



INTRODUCTION

Bonjour et bienvenue à tous : monsieur le Député, madame la représentante du ministre délégué aux personnes handicapées, parents, personnes autistes, professionnels et amis, à notre congrès annuel. Cet événement est depuis une douzaine d'années le symbole de la reconnaissance des besoins spécifiques de toutes les personnes atteintes de ce que l'on nomme aujourd'hui les « troubles envahissants du développement » ou TED.

Pour commencer cette journée, je voudrais d'abord rendre hommage à deux pionniers dans la recherche sur l'autisme : Eric Schopler et Bernard Rimland qui nous ont récemment quittés, respectivement les 7 juillet et 21 novembre derniers.

Tous deux , depuis les années 50 pour Bernard Rimland, et 60 pour Eric Schopler, ont osé envisager avec optimisme l'avenir des personnes autistes, et rendu l'espoir à leurs familles en affirmant que les parents,

loin d'être la cause du désordre de leur enfant, pouvaient être des partenaires très efficaces dans l'éducation et le traitement de leur enfant.

Eric Schopler est avec Reichler et Lansing le co-fondateur du Programme TEACCH. Théo Peeters nous en développera tout à l'heure les fondements.

Bernard Rimland, père d'un enfant autiste, a été le directeur de « l'Institute for child Behaviour Research » à San Diego en Californie. Il est aussi en 1995 le fondateur de la National Society for Autistic Children (NSAC). C'est lui qui lança le projet DAN ! (Defeat Autism Now !/ Vaincre l'autisme maintenant) rassemblant les chercheurs pour définir des axes de recherche prioritaires et des traitements novateurs. Pour nous tous, ces 2 personnages ont eu un grand impact sur notre vie. Dans l'émotion que nous cause leur départ, un sentiment domine : celui d'une immense gratitude.

Je voudrais maintenant resituer plus précisément le thème de notre journée. N'étant pas une femme de discours mais d'actions, je serai brève.

Pour son congrès de 2005, Autisme France avait choisi le thème des soins adaptés à nos enfants et à nos adultes, suivant les dernières avancées scientifiques dans le domaine de l'autisme.

Nous abordons aujourd'hui l'éducation adaptée, non sans rappeler qu'avant de nous battre pour l'éducation adaptée, nous avons dû revendiquer le droit à l'éducation. Et nous devons encore nous battre sur ce plan là, les actions au quotidien d'Autisme France sont là pour en témoigner, notamment dans le contexte de la nouvelle loi.

Nous devons continuer à lutter pour que l'éducation adaptée soit instituée dans toutes les structures où vivent les personnes autistes de très déficitaires aux Asperger et à tous les âges.

La démarche Qualité que nous avons instaurée veille à garantir cette qualité de prise en charge éducative.

La vie d'une association connaît des jours heureux et des tempêtes. Nous venons d'en vivre une avec le départ fracassant de la présidente précédente et la sécession de l'association gestionnaire AFG.

AFG ne signifie plus aujourd'hui Autisme France Gestion et n'a plus rien à voir avec Autisme France.

La tempête a été rude. Le conseil d'administration a été solide.

Pour continuer à soutenir les associations dans leurs projets, dans un souci de démarche qualité et pour une gestion au plus près du terrain, le conseil d'administration se réunit demain avec les associations partenaires pour mieux cerner les attentes, aider à vaincre les difficultés et avoir une vision prospective de l'avenir dans le contexte de la nouvelle loi.

Le Pr. Bernadette Rogé est le modérateur de la journée, et je l'en remercie. Elle a déjà animé hier une session sur « la prévention et la gestion des troubles du comportement ».

Elle va vous présenter nos différents orateurs.

Ils sont tous des amis de longue date d'Autisme France.

Nous les remercions chaleureusement de mettre leurs compétences au service de notre combat pour « Ce que nous voulons ». Chacun d'eux vous exposera avec force la nécessité et les bénéfices d'une éducation adaptée, quelle que soit la gravité et la complexité du handicap, quel que soit l'âge et le mode de vie de la personne, car il n'est jamais trop tôt mais il n'est jamais trop tard pour intervenir.

Les USA ont eu leurs novateurs. En France, parmi les novateurs, nous avons Jean-François Chossy qui a fait voter la loi qui porte son nom.

Je salue le courage, la combativité et le dévouement qu'il a eus d'avoir fait reconnaître l'autisme comme un handicap. Il nous accompagne depuis le début.

Merci à lui, merci à vous tous, participants et organisateurs, et bon congrès !

Pour ceux qui souhaitent des actes, nous proposons un DVD sur cette journée. Vous aurez des bulletins de commandes sur le stand d'Autisme France.