



**Steve Silberman, auteur de NeuroTribes :**

« Je voulais essayer de changer le discours mondial sur l'autisme »

**Pietro Cirrincione :** Premier vice-président self-advocate d'Autisme-Europe

**Acte législatif européen sur l'Accessibilité :** Supprimer les barrières à travers l'Europe

**Première Stratégie Nationale de l'Autisme en Espagne**

**11<sup>e</sup> Congrès International d'Autisme-Europe :** Inscrivez-vous dès maintenant !

# Edito



Chers amis,

Notre 11<sup>ème</sup> congrès international « Heureux, en bonne santé et *empowered* » approche. Ce dernier réunira la communauté internationale de l'autisme afin de partager les dernières avancées dans le domaine de l'autisme. Le slogan du congrès reflète les aspirations et les axes majeurs de l'activité d'Autisme-Europe, qui sont également présents tout au long de ce numéro.



En écho à la notion de bonheur, nous avons décidé de mettre à l'honneur l'ouvrage *NeuroTribes* de l'auteur américain Steve Silberman qui a récemment reçu le Samuel Johnson Prize pour « avoir insufflé une touche d'espoir dans un discours habituellement dominé par le pessimisme ».

Nous vous présentons également l'expérience de l'Espagne qui a créé un réseau dédié à la qualité des services aux personnes autistes. Avoir accès à une bonne qualité de vie est primordiale tout au long de l'existence. Jusqu'au soir

de leur vie, les personnes autistes doivent être assurées du plus grand bien-être possible, comme en témoigne la réflexion menée au Royaume Uni sur la fin de vie.

En filigrane de ce numéro, nous retrouvons également la notion « *d'empowerment* », c'est une dimension à laquelle Autisme-Europe est attaché, et nous sommes heureux de vous présenter le premier vice-Président autiste de l'organisation, Pietro Cirrincione. Il souhaite porter haut la parole des auto-représentants.

L'*empowerment* passe également par une plus grande accessibilité de la société. Autisme-Europe salue la nouvelle proposition pour un Acte Européen sur l'Accessibilité. Nous souhaitons que les besoins en termes d'accessibilité des personnes autistes soient pleinement pris en compte dans le texte.

Nous vous souhaitons une bonne lecture,  
Bien cordialement,

Zsuzsanna Szilvasy  
Présidente

Aurélie Baranger  
Directrice

## SOMMAIRE

### NOUVELLES ET DOSSIERS

- Interview avec Pietro Cirrincione, premier vice-président self-advocate d'Autisme-Europe ..... 3
- Interview avec Steve Silberman, auteur de *NeuroTribes* ..... 4
- Première Stratégie Nationale de l'Autisme en Espagne ... 6
- « Exil » français de personnes handicapées vers la Belgique..... 9
- Acte législatif européen sur l'Accessibilité pour supprimer les barrières à travers l'Europe..... 10
- Améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme en Espagne ..... 12
- L'emploi et l'inclusion des personnes avec autisme mieux soutenus au Portugal ..... 14
- Assemblée Générale 2016 d'Autisme-Europe à Cagliari . 15
- El y a un article à ajouter: L'égalité des droits pour les personnes avec autisme en fin de vie ..... 16
- Un changement positif en Croatie ..... 17
- Inscrivez-vous dès maintenant au Congrès International d'Autisme-Europe ..... 18
- Des artistes avec autisme participent au 11e Congrès International d'Autisme-Europe ..... 19
- *Autism Society of America*-50 années dédiées à améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme..... 20
- L'APEPA fête ses 40 ans ..... 21
- Liste des membres ..... 22

### Collaborateurs

#### Comité Editorial :

Aurélien Baranger  
Zsuzsanna Szilvasy  
Evelyn Friedel  
Harald Neerland  
Maria Wroniszewska  
Claude Schmit

#### Rédaction, publication et coordination :

Cristina Fernández  
Haydn Hammersley

#### Contributeurs :

Carlos Chaverría

#### Traduction :

Magali Vlayen

#### Mise en page & impression :

mmteam sprl - +32-495-52-32-92 - Frédéric Maigret

#### Couverture :

Steve Silberman, auteur de *NeuroTribes* : *l'héritage de l'autisme et l'avenir de Neurodiversité* avec Leo Rosa, un adolescent avec autisme présenté comme « le garçon qui aime pailles vertes de Starbucks » dans le livre de Silberman.  
Photo de Carlos Chaverría pour Autisme-Europe.

#### Autisme-Europe

Rue Montoyer 39 • B-1000 Bruxelles • Belgique  
Tél.: +32-2-6757505  
Fax: +32-2-6757270  
E-mail: [secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)  
Site Internet : [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

#### N° de compte :

Banque BELFIUS : IBAN : BE21 0682 0816 9303 / BIC : GKCCBEBB

La reproduction des articles est autorisée, à l'exception des articles portant la mention © à la fin du texte, à condition de mentionner la source LINK - AUTISME-EUROPE. Les articles et informations pour les prochains numéros sont les bienvenus. Ils doivent être envoyés à l'adresse mentionnée ci-dessus.

LINK is also published in English. If you wish to receive LINK in English, please let us know.

Publié avec le soutien de la Direction-Générale Emploi, affaires sociales et inclusion (EMPL) de la Commission européenne dans le cadre du Programme Communautaire «Droits, égalité et citoyenneté».

Pour la diversité



Contre les discriminations

Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les positions ou l'opinion de la Commission européenne.

Pietro Cirrincione, premier vice-président *self-advocate* d'Autisme-Europe

## « La présence des personnes avec autisme dans les organisations doit être renforcée »

Diagnostiqué avec le syndrome d'Asperger en 2006 et membre du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe (AE) depuis 2010, Pietro Cirrincione est devenu le premier vice-président avec autisme de l'association. Son objectif principal est d'encourager la participation des organisations de *self-advocates* au sein d'AE.

Déterminé, attentif et souriant, membre du Conseil d'Administration depuis 2010, ce n'est pas la première fois que Pietro visite le bureau d'AE, mais on remarque que son engagement ne faiblit pas, bien au contraire. Conscient de son nouveau rôle et responsabilité, le nouveau vice-président d'AE explique l'importance de la participation des auto-représentants (*self-advocates*) au niveau européen.

« Être vice-président d'AE en tant que *self-advocate* est plus qu'une responsabilité pour moi : c'est une mission. Le spectre de l'autisme est très vaste, et c'est très positif que les personnes avec autisme qui peuvent se représenter elles-mêmes soient actives au sein des associations non seulement au niveau régional ou national, mais aussi au niveau européen », affirme-t-il.

### Même direction, différents parcours

Pietro souligne le fait qu'AE coordonne plus de quatre-vingt-cinq associations de l'autisme de vingt-cinq pays différents de l'Union européenne, mais ne compte encore aucune organisation qui rassemble exclusivement des *self-advocates*. « Dans le domaine de l'autisme il y a plusieurs parties qui doivent s'exprimer, et la façon de faire valoir les droits des personnes avec autisme varie selon le point de vue et l'expérience de chacun. Par exemple, certains parents ont tendance à protéger les personnes avec autisme, alors que les *self-advocates* favorisent l'autonomie. Nous allons tous dans la même direction mais le parcours n'est pas toujours le même ».

En tant que membre du Comité exécutif d'une association mixte des parents et *self-advocates* en Italie, Pietro a l'expertise nécessaire pour confronter et aligner de façon satisfaisante les avis et aspirations des différents groupes, à la façon de ces associations pionnières en Europe. « Le Royaume-Uni est un très bon exemple d'autoreprésentation, car ça fait bientôt quarante ans que les personnes avec autisme sont incluses activement dans les associations. Dans ce sens, le Congrès International d'Autisme-Europe organisé en partenariat avec la *National Autistic Society* en septembre 2016 constitue une très grande opportunité, notamment pour favoriser la participation des personnes avec autisme en tant que *speakers*. J'attends le congrès avec impatience ! ».



Pietro Cirrincione, vice-président d'Autisme-Europe

### Une vie dédiée à l'autisme

Les responsabilités de Pietro dans le domaine de l'autisme vont au-delà de sa contribution à AE. Depuis 2013, Pietro est membre du Groupe d'Experts « technologies de la communication et de l'information » dans le Forum européen des personnes handicapées (EDF-FEPH). En Italie, il est délégué de la Fédération Nationale des Associations pour la protection des personnes avec autisme et syndrome d'Asperger (Fantasia), et membre du Comité Exécutif des associations

*Gruppo Asperger onlus* et *Gruppo Asperger Lazio onlus*. En parallèle avec ces activités, Pietro est expert informatique à Rome, en plus d'être membre du Laboratoire d'Exploration Multimedia (LEM), une coopérative de personnes asperger.

En savoir plus sur la structure d'AE  
[www.autismeurope.org/fr/qui-sommes-nous/notre-structure/](http://www.autismeurope.org/fr/qui-sommes-nous/notre-structure/)

### Engagé à travers le sport

Pietro est également engagé dans plusieurs projets relatifs au sport. En 2010, il a participé au projet italien d'athlétisme « Diamoci una mossa » (Bougeons !). En 2015, il a participé à la création de l'*Autistic Football Club* en tant que Président, une initiative de *Giuliparla Onlus* avec le soutien du *Gruppo Asperger Lazio*. Il s'agit d'une équipe inclusive des personnes avec autisme, parents opérateurs et éducateurs. Ces deux initiatives ont pour but de favoriser l'inclusion sociale des enfants et des adultes avec autisme à travers le sport.



L'Autistic Football Club, équipe inclusive fondée en 2015 et présidée par Pietro Cirrincione

# « Je voulais essayer de changer le discours mondial sur l'autisme »

Steve Silberman est un écrivain américain vivant à San Francisco où il est surtout connu pour sa contribution au magazine *Wired*, qui présente des reportages sur la science et la technologie. *NeuroTribes*, publié en 2015, est une investigation sur l'autisme, son histoire, et les personnes autistes. C'est devenu le premier livre scientifique à remporter le prix Samuel Johnson. Cet ouvrage a été loué par le jury de ce prestigieux prix de non fiction pour avoir « insufflé une touche d'espoir dans un discours habituellement dominé par le pessimisme ».

*NeuroTribes* retrace et explore les premiers jours de la recherche sur l'autisme. Il relate le parcours courageux et solitaire des personnes avec autisme et leurs familles à travers les décennies. L'ouvrage de Silberman, qui explore l'approche que la société a de l'autisme à travers les décennies et les siècles, nous montre le chemin vers un monde plus humain où les personnes handicapées et leurs proches ont accès aux ressources dont ils ont besoin pour être heureux, en bonne santé, se sentir en sécurité et mener une vie plus épanouie.

En décembre 2015, Autisme-Europe a interviewé Steve Silberman sur son livre qui connaît un succès retentissant et sur ce qu'il pensait de certains thèmes qui occupent une place centrale dans le travail mené par Autisme-Europe et ses membres.

**Vous avez expliqué, dans le premier chapitre de *NeuroTribes*, d'où était venu cet intérêt particulier pour l'autisme, mais pourquoi croyez-vous qu'il est si important de comprendre l'histoire de l'autisme ?**

Les médias faisaient beaucoup de bruit autour de l'autisme mais cela concernait toujours l'autisme et la vaccination et le fait de savoir si les vaccins pouvaient être la cause ou non de l'autisme. Et même s'il était question d'autre chose, les sections de commentaires finissaient toujours par être submergé d'arguments en lien avec la vaccination.

Même les journaux réputés comme le *New York Times*, en rédigeant des articles sur l'autisme, considéraient toujours comme « mystérieuse » l'augmentation significative du nombre de personnes diagnostiquées avec autisme, une augmentation qui a démarré dans les années 1990. J'ai dès lors décidé que la seule façon d'apporter des éclaircissements sur ce mystère était de retourner en arrière, bien avant le commencement officiel de l'histoire de l'autisme et essayer de comprendre ce qu'il en était.

**Souhaitez-vous changer la perception que les gens pouvaient avoir de la question et orienter le débat dans une autre direction ?**

Exactement. C'était presque sans espoir, mais j'ai voulu essayer de changer le discours mondial sur l'autisme qui, même

s'il ne concernait pas toujours la vaccination, restait très axé sur les causes potentielles de l'autisme. Pour cette raison, il m'a semblé que les médias, qui influencent les programmes de recherche, surtout aux Etats-Unis, étaient tellement focalisés à rechercher la cause de l'autisme que nous étions en train de faire l'impasse sur les problèmes très importants auxquels sont confrontés les personnes autistes et de leurs familles.

« ... il m'a semblé que les médias, qui influencent les programmes de recherche, surtout aux Etats-Unis, étaient tellement focalisés sur la recherche des causes de l'autisme que nous étions en train de faire l'impasse sur les problèmes des personnes avec autisme et de leurs familles »

**Votre livre contient beaucoup de récits déchirants mais aussi réconfortants. Un témoignage vous a-t-il marqué en particulier ?**

Oui, j'ai été très touché par le parcours de Craig et Shannon Rosa, la famille décrite dans le chapitre « *The Boy who Loves Green Straws* » (le garçon qui aime les pailles vertes) parce que ce sont des gens intelligents et lorsque leur fils Leo a été diagnostiqué autiste, ils ont été confrontés aux prévisions alarmistes habituelles des cliniciens et des médias, surtout parce que Leo était né en pleine période d'hystérie médiatique sur les vaccins.

On leur a dit que leur fils n'avait aucun futur. Ils ont fini par se convaincre que les vaccins avaient fait de Leo un enfant autiste et pour commencer, ils ont emprunté le chemin de beaucoup de parents dans leur situation. Ils ont d'abord essayé de guérir l'autisme de Leo avec des régimes mais ça n'a pas fonctionné.

Finalement, Shannon et Craig ont accepté la situation de leur fils et décidé de l'aimer et de le soutenir comme il est. Ils ont cessé de penser en termes de remèdes et de vaccins pour se demander « Que peut-on bien faire pour l'aider à maximiser son potentiel, de quelque façon que ce soit ? »



Steve Silberman avec Leo Rosa, un adolescent avec autisme présenté comme « le garçon qui aime pailles vertes de Starbucks » dans *NeuroTribes*

**En consultant la bibliographie, nous constatons que *NeuroTribes* est le fruit d'une étude approfondie. Au cours de vos recherches, avez-vous trouvé des informations auxquelles vous ne vous attendiez pas ?**

Oui. Cela m'a pris cinq années de recherche. Je ne m'attendais pas à ce que Hans Asperger (pédiatre autrichien, théoricien médical, professeur de médecine dont le travail a contribué, plus tard, à notre compréhension de l'autisme en tant que spectre) et Leo Kanner (psychiatre austro-américain et physicien connu pour avoir identifié le premier l'autisme chez les enfants) aient eu des relations en commun, parce que l'histoire de l'autisme soutient que ces deux découvertes ont été réalisées indépendamment. Cela m'a donc fort surpris. En bref, ce qu'il s'est passé, c'est que j'étais en train de lire l'hommage à Irwin Lazar (fondateur de la clinique à Vienne ou exerçait le docteur Asperger) et j'y ai vu le nom de Georg Frankl. Ensuite j'ai lu une autobiographie inédite de Leo Kanner où j'ai retrouvé le nom de Georg Frankl.

Je me suis demandé où j'avais bien pu voir ce nom auparavant puis j'ai réalisé que c'était le nom qui apparaissait dans l'article historique de Leo Kanner qui avait marqué la découverte de l'autisme en 1943. J'ai d'abord pensé qu'il s'agissait d'une autre personne mais il s'est avéré que c'était le même homme. Grâce à ce lien, j'ai pu trouver un journal que Georg Frankl avait rédigé sur les personnes avec autisme et

leurs familles, après son départ pour l'Amérique. Il faisait mention d'un « continuum autistique » à une époque où le concept du spectre autistique n'existait pas encore (il avait rédigé son article en 1950 à l'Université de Kansas). Cela suggère que le travail de la clinique Asperger a alimenté la découverte de Kanner et que celle-ci n'a pas eu lieu d'une façon complètement indépendante.

« Je ne m'attendais pas à ce que Hans Asperger et Leo Kanner aient eu des relations en commun, parce que tous les ouvrages sur l'histoire de l'autisme soutiennent que les deux découvertes ont été réalisées de manière indépendante ».

### Pensez-vous que la communauté de l'autisme ait significativement contribué à façonner le monde ?

Oui, beaucoup. Toutefois je tiens à rester prudent, je pense que de nombreuses personnes qui ont façonné la technologie digitale que nous utilisons aujourd'hui ne sont pas forcément autistes, mais ont des traits autistiques.

Il y avait un livre écrit dans les années 1980 sur la Silicon Valley qui avait pour titre « *Silicon Syndrome* ». Il traitait des problèmes relationnels que les femmes avaient avec leurs époux qui semblaient avoir très peu d'amis ainsi que des intérêts très spécifiques. En d'autres termes, *Silicon Syndrome* donnait une très bonne description du syndrome d'Asperger, avant même que le terme n'eût été inventé.

### Dans le chapitre 11 vous vous intéressez aux auto-représentants (*self-advocates*), et vous parlez d'auto-représentants bien connus en Amérique. Chez Autisme-Europe, l'implication des auto-représentants nous tient à cœur. Selon vous, que peuvent-ils apporter au mouvement de représentation des droits des personnes autistes, par rapport à quelqu'un qui ne serait pas atteint d'autisme ?

Les auto-représentants savent mieux que personne ce que c'est de vivre en étant autiste. Ils sont capables de vous dire ce que cela représente de faire l'expérience du monde qui nous entoure avec un cerveau autistique. Je ne prétends pas que les cliniciens ne sont pas des experts. Les cliniciens sont des experts dans la description clinique de l'autisme, mais les personnes avec autisme peuvent nous montrer de l'intérieur à quoi ressemble la vie des personnes avec autisme et nous dire réellement quels sont leurs besoins et ceux de leurs familles. Les personnes avec autisme, dans des groupes tels que l'*Autistic Self-Advocacy Network* d'Amérique (Réseau d'auto-représentation de l'autisme) mettent davantage l'accent sur la façon dont on peut

aider les personnes avec autisme et leurs familles, ici et maintenant.

Ce que j'apprécie chez la *National Autistic Society* au Royaume-Uni lorsque je leur rends visite, c'est qu'ils font participer des personnes autistes à leurs événements, et pas seulement les personnes dites « de haut niveau » mais aussi les personnes non verbales. L'audience comporte aussi des parents, des cliniciens et des chercheurs, donc le groupe est très diversifié et les espaces sont conçus pour être adaptés à l'autisme.

« Les personnes autistes savent mieux que personne ce que c'est de vivre en étant autiste et nous dire quels sont réellement leurs besoins et ceux de leurs familles. Les personnes avec autisme [...] mettent davantage l'accent sur la façon dont on peut aider les personnes avec autisme et leurs familles, ici et maintenant. »

### Selon vous, de quoi avons-nous besoin pour avancer vers plus de tolérance dans la société ?

Je pense qu'il est très important d'inclure les perspectives des auto-représentants dans les médias, lorsqu'il s'agit de l'autisme. Pendant des décennies, les débats sur l'autisme, dans l'actualité, se faisaient sans eux, comme s'ils n'avaient pas d'opinion et qu'ils ne savaient même pas parler. Pour cette raison, je pense que donner la parole aux personnes avec autisme dans les médias contribuera à dé-stigmatiser leur condition.

Je pense aussi que nous pourrions contribuer à plus de tolérance si nous arrêtons d'utiliser le terme « épidémie » pour décrire l'augmentation de la prévalence. Lorsqu'on entend ce mot, on pense à fléau, contagion, germes, maladies... « Epidémie » est un terme très stigmatisant. En l'utilisant, tout ce que l'on gagne, c'est de stigmatiser davantage l'autisme.

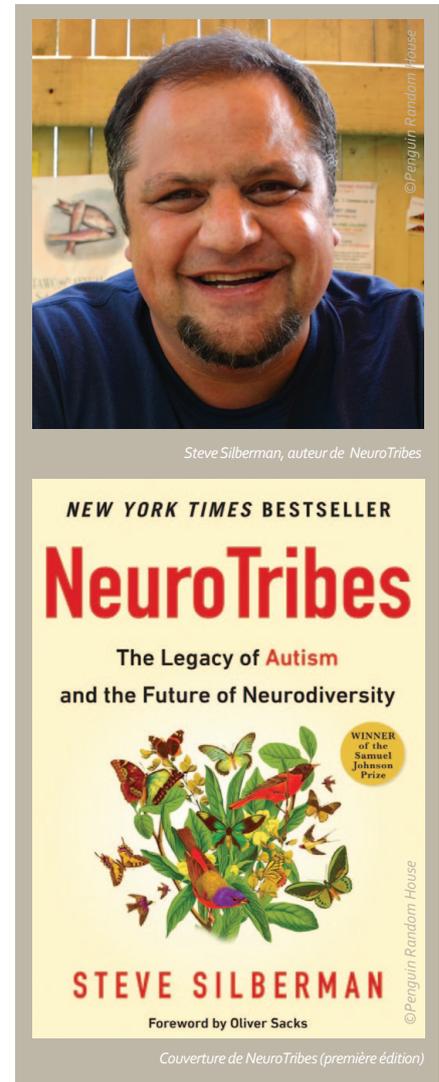
### Comment la communauté autiste a-t-elle accueilli *Neurotribes* ?

J'ai reçu de l'*Autistic Self-Advocacy Network*, qui est probablement l'organisation d'auto-représentants la plus éminente des États-Unis, le prix du livre de l'année. Donc ils ont beaucoup aimé mon livre.

### Pensez-vous venir en Europe prochainement ?

Je n'ai rien de prévu mais si des organisations souhaitent m'accueillir, qu'elles se sentent libres de le faire ! (rires). Je n'ai rien de prévu pour le moment, mais cela serait avec plaisir. J'ai participé à deux événements de la *National Autistic Society*. J'ai assisté à la Conférence Professionnelle de la *National*

*Autistic Society* à Harrogate et c'était en fait le premier événement public auquel j'ai participé dans le cadre de ce livre. Ce qui m'a particulièrement touché, c'est le fait que certaines personnes qui apparaissent dans mon livre étaient aussi présentes, comme Judith Gould. C'était une expérience riche en émotions.



### **NeuroTribes:** l'héritage de l'autisme et l'avenir de Neurodiversité

**Auteur :** Steve Silberman

**Date de la première publication :** 25 août 2015

**Nombre de pages :** 544

**Maison d'édition :** Penguin Random House

**Prix :** Samuel Johnson Prize

**Préface :** Oliver Sacks

**Catégorie :** Science | Parentage

**Langues :** anglais. En Europe, l'ouvrage sera disponible en polonais, italien, turc, hongrois et roumain. Ailleurs dans le monde, le livre devrait être traduit en japonais et en chinois

**En savoir plus (EN):** <http://stevesilberman.com/book/neurotribes/>



Bannière annonçant l'adoption de la Stratégie espagnole de l'autisme

## L'Espagne adopte sa première Stratégie Nationale de l'Autisme

Le gouvernement espagnol a récemment adopté sa première Stratégie Nationale de l'Autisme visant à développer des mesures spécifiques pour améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme, promouvoir la sensibilisation, et identifier et répondre à leurs besoins. Le document définit quinze lignes stratégiques dans le domaine des soins de santé, de l'éducation, de l'emploi et de la culture, pour n'en citer que quelques-uns.

En novembre 2015, l'Espagne a fait un pas en avant pour les droits des personnes avec autisme. Suite à une demande historique de la communauté de l'autisme espagnole, le Conseil des Ministres a adopté à l'unanimité la « Stratégie Espagnole de l'Autisme », qui « servira de cadre de référence pour définir les politiques nationales, régionales et locales ainsi que les mesures concernant les personnes avec autisme », selon le Ministère de la santé espagnol.

Pour la mise en place de cette stratégie, le ministère a fixé une échéance d'un an pour l'élaboration d'un plan d'action contenant des mesures concrètes pour atteindre les objectifs, et définir les agents impliqués dans la mise en œuvre, le calendrier de chacune

des actions et les ressources nécessaires au développement d'interventions et de méthodes pour l'évaluation et l'appréciation sur la base d'indicateurs.

Selon les organisations de la société civile qui ont contribué à l'élaboration du texte, la nécessité d'une telle stratégie est due, en grande partie, à l'augmentation du nombre des personnes diagnostiquées avec autisme ces dernières années. En 1957, le taux de diagnostics en Espagne était seulement de 1 personne sur 5000. Aujourd'hui ce chiffre est d'environ 1 personne sur 100, ce qui porte à 450 000 le nombre actuel de personnes autistes en Espagne. En outre, il est à espérer qu'une stratégie d'envergure



1

**Miguel Ángel de Casas, Président d'Autismo España** : « *Autismo España* salue l'adoption de la Stratégie Nationale de l'Autisme qui requiert l'engagement du nouveau gouvernement à traduire cette Stratégie en un plan d'action prévoyant des mesures spécifiques et des ressources au service

de l'inclusion sociale, de la qualité de vie et de la protection des droits des personnes avec autisme. L'adoption de cette Stratégie est une demande historique qui nous permet de franchir un pas vers la jouissance et l'exercice efficace des droits des personnes avec autisme. »



2

**Ruth Vidriales, Conseiller technique chez Autismo España** : « L'adoption de la Stratégie est une bonne nouvelle pour la collectivité car elle va contribuer à renforcer la visibilité des besoins des personnes avec autisme et réduire les inégalités concernant la manière dont les régions prennent en charge l'autisme ».



3

**Jesús García Llorente, Directeur d'Autismo España** : « Cet acquis est le fruit d'une demande historique introduite par *Autismo España*, la *Confederación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FESPAU)* et la *Federación ASPERGER*. D'abord rejetée par

le Congrès en 2010, la proposition non législative (proposition en vue d'actions concrètes mais qui n'a pas force de loi) a finalement été approuvée en 2014, avec le soutien de tous les partis politiques ayant exhorté le gouvernement à élaborer une Stratégie Nationale de l'Autisme. »



4

**Alfonso Alonso, Ministre espagnol de la santé** : « Pour la première fois dans l'histoire, l'Espagne dispose d'une Stratégie de l'Autisme. C'était le souhait du Conseil des Ministres (tous les groupes politiques ont voté à l'unanimité) ainsi que le fruit d'une recommandation réitérée à la fois par l'OMS et l'Union européenne. L'autisme

a un impact considérable non seulement sur le développement des personnes qui en sont atteintes mais aussi sur les familles. La prévalence de ces troubles est très significative, en Espagne nous considérons qu'il s'agit d'une question de santé publique. »

1 - Miguel Ángel de Casas, président d'Autismo España  
2 - Ruth Vidriales, conseillère technique d'Autismo España  
3 - Jesús García, directeur d'Autismo España  
4 - Alfonso Alonso, ministre espagnol de la Santé



La stratégie prévoit des mesures pour favoriser l'orientation professionnelle et les services à l'emploi

nationale pourra contribuer à combler les disparités existantes entre les différentes régions du pays, notamment en termes de prise en charge et de traitement.

### La stratégie en bref

Les lignes directrices et les objectifs définis dans la Stratégie visent surtout le renforcement de l'indépendance et de l'autonomie, la pleine participation et l'intégration, l'égalité d'accès et la non discrimination. Ces lignes directrices sont indispensables si l'on veut renforcer l'inclusion sociale et la qualité de vie des personnes avec autisme et mieux protéger leurs droits. A cet égard, la Stratégie se compose de 15 lignes avec, chacune, des objectifs bien définis servant à guider le développement de mesures concrètes d'ici un an.

### Les lignes stratégiques transversales

Sur les quinze lignes directrices, quatre ont un caractère transversal. Elles concernent :

- **le renforcement la sensibilisation**, de façon à améliorer l'inclusion des personnes avec autisme et à promouvoir une image positive de leurs réelles capacités ;
- **l'accessibilité**, en cherchant à réduire les difficultés de compréhension de l'information ;
- **la recherche**, en favorisant la coordination des ressources, le développement, l'innovation et le transfert des connaissances ;
- **la formation des professionnels** amenés à travailler avec des personnes avec autisme et à les suivre tout au long de leur vie.

### Les lignes stratégiques « spécifiques »

Les onze autres lignes stratégiques portent sur :

- **la santé** : elles prévoient un certain nombre de propositions pour favoriser la détection précoce de l'autisme ainsi que l'accès aux diagnostics et aux interventions, ainsi que l'accès à une prise en charge et au conseil dès le diagnostic ;
- **l'éducation** : elles définissent des objectifs pour promouvoir l'inclusion à l'école et la réussite scolaires chez les élèves avec autisme. L'accent est mis sur la spécialisation, l'innovation et l'adaptation des méthodes pédagogiques pour tous les âges ;
- **l'emploi** : elles proposent des mesures pour encourager l'orien-

### Procédure d'élaboration

La première ébauche de ce document a été élaborée conjointement par les entités du «Secteur Tertiaire pour l'Action Sociale», les représentants des personnes autistes et leurs familles, le Secrétaire d'Etat aux services sociaux et à l'égalité et la Direction générale des politiques de soutien aux personnes handicapées.

La première version du document a été transmise aux ministères, aux administrations régionales, à la Fédération espagnole des municipalités et provinces, au Conseil national espagnol des représentants des personnes handicapées (acronyme espagnol : FERMI) et au Conseil national du Handicap, pour permettre à chacun d'y apporter ses propres amendements. De nombreuses suggestions ont été reçues et ajoutées au texte, ce qui a contribué à l'améliorer considérablement.

Pendant la période d'élaboration, des contacts ont été maintenus avec les principales associations représentant les personnes autistes, recueillant et évaluant les remarques de leurs représentants et cherchant à obtenir leur accord sur le texte à adopter en fin de procédure. Ces associations sont : *la Confederación Autismo España (CAE)*, *la Confederación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FESPAU)* et *la Federación Asperger España*.

tation professionnelle et les services d'aide à l'emploi, pour faciliter l'accès à l'emploi à la fois dans les secteurs privés et publics ;

- **l'inclusion sociale, la participation et la vie autonome** : elles visent à encourager les systèmes d'aide intégrés, la prise en charge spécialisée et multidisciplinaire, et à améliorer le réseau associatif et l'accès des personnes avec autisme aux ressources communautaires.

En outre, d'autres propositions sont prévues pour **promouvoir la justice et les droits des personnes avec autisme**. L'objectif étant d'assurer une meilleure protection de leurs droits dans les procédures judiciaires et dans les cas d'abus et de violence. Finalement, d'autres mesures prévoient la **consolidation de la qualité, de l'égalité et de la pérennité** du soutien facilité.

## Cadre de référence

Suite à l'adoption de cette Stratégie, le gouvernement espagnol a établi un cadre de référence reconnaissant le besoin d'établir des paramètres minimaux pour éviter les disparités territoriales, en particulier au niveau régional.

Les lignes stratégiques de la Stratégie de l'Autisme utilisent la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes

Handicapées comme point de référence. En 2013 cette convention a amené le gouvernement espagnol à adopter sa Loi générale sur les Droits des Personnes Handicapées et l'Inclusion sociale (Décret-loi royal 1/2013 du 29 novembre). En outre, les objectifs de la Stratégie sont en phase avec les plans de santé coordonnés par le Ministère de la Santé, des Services sociaux et de l'Égalité.



L'inclusion sociale, la participation et la vie indépendante sont les piliers de la stratégie

## Mesures législatives pour l'autisme en Europe et à l'étranger

D'autres pays européens ont également développé et mis en œuvre des mesures législatives, des stratégies spécifiques et des plans d'action axés sur les personnes autistes. C'est le cas, par exemple, du Royaume-Uni, qui dispose d'un cadre législatif sur l'autisme depuis 2010 (*l'Autism Act*). Ce cadre favorise la reconnaissance des besoins des personnes avec autisme, notamment l'âge adulte et dans le domaine des soins de santé ; ainsi que le développement de stratégies pour y répondre, notamment la stratégie « *Think Autism. Fulfilling and Rewarding Lives. The Strategy for adults with Autism in England* ». En avril 2014, cette stratégie a été mise à jour et £45 millions ont été débloqués pour une mise en place efficace.

D'autres pays ont aussi développé des stratégies et des plans d'action pour promouvoir la sensibilisation, l'identification et la réponse aux besoins des personnes avec autisme tout au long de leur vie, en améliorant leur qualité de vie et celle de leurs familles.

En savoir plus (ES) : [www.autismo.org.es](http://www.autismo.org.es)

## Ci-dessous, les principales actions internationales axées sur l'autisme, développées au 21<sup>e</sup> siècle :

- 2000** : Nebraska (Etats-Unis), *Autism Spectrum Disorders. Nebraska State Plan* (mis à jour en 2001) ;
- 2006** : Etats-Unis, *Combating Autism Act of 2006* ;
- 2008** : Nouvelle-Zélande, *Autism Spectrum Disorders Guidelines* ;
- 2008** : Danemark, *National Autism Plan* ;
- 2008** : Hongrie, *Stratégie nationale de l'Autisme* (2008-2013) ;
- 2008** : *The Autistic Spectrum Strategic Plan for Wales* (2018-2015) ;
- 2009** : Angleterre et Pays de Galles, *Autism Act* ;
- 2009** : Victoria State (Australie), *Autism State Plan* ;
- 2010** : Massachusetts (Etats-Unis), *Governor's Special Commission Relative to Autism* (Commission législative) ;
- 2011** : Ecosse, *Scottish Strategy for Autism* ;
- 2011** : Etats-Unis, *Combating Autism Reauthorization Act of 2011* ;
- 2012** : Michigan (Etats-Unis), *Michigan Autism Spectrum Disorders State Plan. Findings and Recommendations* ;
- 2013** : Irlande du Nord, *The Autism Strategy 2013-2020 et The Action Plan 2013-2016* ;
- 2013** : Pérou, *Proyecto de ley de protección integral de la persona con autismo* ;
- 2014** : Angleterre, *Think Autism. Fulfilling and Rewarding Lives. The Strategy for adults with Autism in England. (2014-2016)* ;
- 2014** : Etats-Unis, *Autism CARES Act 2014-2019* (renouvellement du *Combating Autism Reauthorization Act of 2011*).

# La France échoue à mettre un terme à « l'exil » de personnes handicapées vers la Belgique

Les représentants des personnes handicapées de France ont exhorté leur Parlement national à prendre des mesures concrètes pour trouver des solutions de soutien pour plus de 6500 enfants et adultes handicapés, leur permettant de vivre en France plutôt que de favoriser un « exil forcé » vers la Belgique à défaut de services de soutien spécifiques dans leur propre pays.

Ryad, âgé de 9 ans, a été diagnostiqué autiste tardivement. Il est exilé en Belgique, à 200 km de sa famille, depuis 2012. Ryad n'a jamais reçu de soutien spécifique à ses besoins. Esther, 20 ans, est aussi atteinte d'autisme et vit en Belgique depuis l'âge de 15 ans. Elle alterne les instituts médico-éducatifs et le suivi libéral à domicile.

Ryad et Esther font partie des 6500 citoyens français handicapés pris en charge par un établissement médico-social belge, comme l'affirme le Ministère français des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Ces départs peuvent s'expliquer en partie par le manque de solutions adéquates en France, en particulier pour les handicaps complexes.

En octobre dernier, le gouvernement français a entamé des discussions sur la loi budgétaire pour la sécurité sociale pour l'année 2016.

## Les chiffres sur le handicap en France

- Aujourd'hui, plus de 6500 citoyens français handicapés sont envoyés en Belgique pour y recevoir des soins, compte tenu du manque de services disponibles dans leur propre pays<sup>1</sup>.
- Aujourd'hui, ces choix politiques privent la France d'au moins 4000 emplois et coûtent aux compagnies d'assurance et aux départements français au moins €250 millions par an<sup>2</sup>.
- En France, plus de 47 000 personnes handicapées ne sont pas accompagnés<sup>3</sup>.

€15 millions supplémentaires devraient être injectés dans le budget national de la santé publique.

Pour offrir aux personnes handicapées une solution spécifique qui réponde à leurs besoins et à leurs attentes, et ne les contraindrait pas à s'installer loin de chez eux, la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes Marisol Touraine et la secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion Ségolène Neuville, ont décidé de développer significativement des solutions de proximité.

Les trois solutions suivantes sont considérées comme préférables :

- Interventions de soutien direct effectuées à domicile par des professionnels spécialisés ;



Le rassemblement « Bannis de la République » devant le bâtiment de l'Assemblée Nationale à Paris

- Renforcement du personnel dans les établissements de soin de proximité ;
- Création de places supplémentaires dans les établissements et les services de prise en charge pour répondre à la demande.

## Une campagne pour lutter contre le bannissement des personnes handicapées

L'Unapei, membre d'Autisme-Europe et d'Inclusion Europe, met en garde sur le fait que les €15 millions supplémentaires prévus ne sont qu'une goutte d'eau dans l'océan si on les compare aux €250 millions que la France injecte annuellement dans les soins de santé belges. Dans ce contexte, l'Unapei a publié un dossier présentant les statistiques de la communauté du handicap mental et physique en France et mène une campagne de grande envergure appelant à davantage de soutien spécifique pour les personnes atteintes d'un handicap mental en France, en vertu de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH).

Dans le cadre de cette campagne, l'Unapei a lancé une pétition en octobre 2015 adressée au Parlement français en vue de faire cesser le flux d'exils forcés vers la Belgique et de créer de nouvelles solutions d'accueil et d'accompagnement en France. La communauté du handicap a réservé un très bon accueil à cette pétition qui a recueilli plus près de 10 500 signatures en trois mois. En tout, 10 500 signatures sont nécessaires pour passer du discours aux actes.



Esther, une jeune française avec autisme, exilée en Belgique depuis l'âge de 15 ans

La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, ratifiée en 2010, reconnaît le droit des personnes handicapées à décider de leur lieu de résidence et avec qui elles souhaitent vivre. La Convention exige également des Etats qu'ils offrent des solutions d'accompagnement qui répondent aux besoins et aux attentes des personnes handicapées afin qu'elles soient pleinement incluses dans la société.

En savoir plus : [www.unapei.org](http://www.unapei.org)

Signer la pétition : <https://www.change.org/p/stop-a-l-exil-et-a-l-exclusion-des-personnes-handicapées?lang=fr>

<sup>1</sup> Enquête ARS Nord-Pas-de-Calais, juillet 2015

<sup>2</sup> Estimation Unapei sur la base des données issues du rapport de Philip Cordery concernant l'accord-cadre entre la France et la Wallonie sur l'accueil des personnes handicapées, octobre 2013

<sup>3</sup> Recensement de l'Unapei auprès de son réseau (240 associations gestionnaires et 140 294 places gérées) - septembre 2015



Marianne Thyssen (D), commissaire européenne chargée de l'emploi, des affaires sociales, des compétences et de la mobilité des travailleurs, et Christian Wigand (G), porte-parole de la Commission européenne pour l'Etat de Droit et la Charte des Droits Fondamentaux

## Un Acte européen sur l'Accessibilité pour harmoniser l'accessibilité des biens et services dans le marché intérieur

La Commission européenne a proposé un Acte européen sur l'Accessibilité (*European Accessibility Act, EAA*) qui établira des exigences communes pour l'accessibilité d'un certain nombre de produits et services clés, en vue d'aider les personnes handicapées à participer pleinement à la vie de la société au niveau européen.

Cette proposition de directive vise à améliorer le fonctionnement du marché intérieur, en permettant aux grandes entreprises de fournir plus facilement des produits et services accessibles dans l'ensemble de l'Union. Les produits et services concernés comprennent les distributeurs automatiques de billets et les services bancaires, les ordinateurs personnels, les téléphones et équipements de télévision, les services de téléphonie et audiovisuels, les transports, les livres et le commerce électronique.

La Commissaire Marianne Thyssen a déclaré, à ce propos : « Le fait d'avoir un handicap ne devrait pas empêcher une personne de participer pleinement à la société, pas plus que l'absence de règles communes au niveau de l'Union ne devrait constituer un obstacle aux échanges transfrontaliers de produits et services accessibles. Nous visons, au moyen de cet Acte, à approfondir le marché intérieur et à exploiter son potentiel au profit à la fois des entreprises et des citoyens handicapés. En réalité, nous sommes tous susceptibles d'en bénéficier.»

La publication de l'EAA a été suivie d'une période de consultation de huit semaines à laquelle Autisme-Europe et ses alliés ont participé en vue de faire part de leurs préoccupations, cette consultation est suivie d'une procédure législative ordinaire impliquant le Parlement européen et le Conseil de l'Union européenne.

### Une recommandation formulée par les Nations Unies

La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées prévoit des obligations en matière d'accessibilité. Cela implique que ses parties, notamment l'UE et les Etats membres, prennent les mesures nécessaires, y compris des dispositions législatives, pour garantir l'accessibilité.

En 2010, l'UE a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH). Cette Convention englobe les droits civiques, politiques, économiques, sociaux et culturels dans tous les domaines de la vie tels que la justice, les technologies de l'information,

les transports, l'emploi, etc. L'article 9 de la Convention prévoit les obligations que les Etats parties doivent remplir en matière d'accessibilité afin d'assurer aux personnes handicapées un accès sur la base de l'égalité avec les autres.

L'Acte législatif européen sur l'accessibilité fait partie de la Stratégie européenne pour les personnes handicapées 2010-2020. Il contribuera à soutenir la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées dans tous les pays de l'UE. A défaut d'action au niveau de l'Union, chaque Etat membre continuera de légiférer de manière différente pour satisfaire à ses obligations, de sorte que le marché européen sera toujours plus fragmenté. L'UE a décidé de prendre des mesures pour prévenir cette fragmentation et créer davantage de débouchés commerciaux pour les entreprises. L'EAA pourrait également réduire le coût des produits et services accessibles et avoir des effets positifs à long terme sur les budgets publics en réduisant la dépendance des personnes âgées ou handicapées.

La publication de la directive proposée fait suite, également, aux recommandations que le Comité des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU avait émises début septembre, appelant l'UE à adopter l'EAA, une étape en vue de la bonne mise en œuvre de la Convention. En septembre 2015, le Comité de l'ONU, dans le cadre de la surveillance de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, avait recommandé que « l'Union européenne

prenne des mesures efficaces pour assurer l'adoption rapide d'un Acte législatif Européen sur l'Accessibilité révisé et conforme à la Convention. »

.....  
**Lire le texte intégral de l'Acte législatif européen sur l'accessibilité (EN) :**

<http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM:2015:0615:FIN>  
.....

Environ 80 millions de personnes dans l'Union européenne sont atteintes d'un handicap plus ou moins important. Si l'on tient compte du vieillissement de la population, ce chiffre devrait passer à 120 millions d'ici à 2020.

## Réactions



### **Aurélie Baranger, directrice d'Autisme-Europe (AE) :**

« AE salue cette directive attendue de longue date qui permettra de garantir que des biens et services innovants, abordables et accessibles soient disponibles pour les personnes handicapées sur le marché intérieur de l'UE. »

Voici quelques éléments clés pour lesquels nous plaidons en matière d'accessibilité :

- une définition large de l'accessibilité qui inclut l'accès à l'information et à la communication ainsi que l'accessibilité sensorielle ;
- l'accès aux services de soutien ainsi que l'accessibilité de l'information et de la communication pour les personnes autistes, dans des formats alternatifs, tels que les versions faciles-à-lire et les pictogrammes, par exemple dans les transports et les lieux publics, sur l'internet et dans les services d'urgence ;
- L'adoption de critères d'accessibilité précis et détaillés, en particulier pour les besoins en terme d'accessibilité pour les personnes autistes et/ou ayant un handicap intellectuel afin de permettre une transposition efficace de la directive et une réelle harmonisation à travers l'Union européenne.



### **Yannis Vardakastanis, Président du Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) :**

« Nous sommes très reconnaissants du fait que la Commissaire Marianne Thyssen ait pris l'engagement de publier l'Acte cette année. Depuis de nombreuses années, celui-ci fait partie de nos principales priorités et de celles de nos membres dans le cadre de notre campagne « Liberté de circulation ». Durant les prochaines semaines et les prochains mois, le FEPH et ses membres collaboreront avec les institutions européennes, les organisations partenaires et les autres parties prenantes afin que ce texte de loi devienne significatif pour 80 millions de personnes handicapées en Europe ».



### **Magdi Birtha, chargée de politiques chez Inclusion Europe :**

« Seul un document solide et juridiquement contraignant peut garantir que l'accessibilité soit prise en considération dans toutes les législations et politiques pertinentes de l'UE. Il était grand temps de prendre des mesures concrètes en vue de se conformer aux obligations internationales de l'UE et mettre en pratique les dispositions de la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées dans le but d'amener un réel changement dans la vie de 80 millions de citoyens européens. »



Entidad



Persona con TEA



Profesionales



Familia



Mi evaluación

©Autismo España

L'interface de iCalidad

## La science et l'expérience au service de la qualité de vie des personnes avec autisme en Espagne

La Réseau (espagnol) pour la qualité de vie (*Red para la Calidad de Vida*) est une initiative initiée par *Autismo España* en vue de promouvoir l'innovation dans les systèmes d'accompagnement et les services de soutien fournis par ses associations partenaires aux personnes avec autisme et leurs familles. Le réseau, composé d'un groupe de travail de 15 professionnels issus d'une douzaine d'associations situées partout en Espagne, consolide les réseaux de collaboration de ses associations membres et encourage l'innovation dans leurs modèles de développement.

Le réseau a été créé en 2011 pour répondre à la nécessité de transformer et d'adapter les programmes et les services de soutien fournis par les partenaires du réseau à l'aide de concepts actuels, de modèles et de planifications axés sur le « Modèle de qualité de vie » (qui intègre les modèles théoriques de Robert Shallock et Miguel Ángel Verdugo sur la qualité de vie des personnes handicapées). Dans le cadre d'une enquête, 73 membres de familles de personnes avec autisme, 143 professionnels et 60 personnes avec autisme ont donné leur avis sur la qualité de vie des personnes avec autisme et 80 autres participants ont répondu par le biais d'un tiers. Sur la base de ces résultats et au cours de ces 5 dernières années, le réseau a conçu un système d'indicateurs permettant aux parties prenantes de rendre compte objectivement de l'impact du soutien fourni aux personnes avec autisme sur leur qualité de vie et de promouvoir l'innovation et le progrès permanent dans ce domaine.

Le réseau utilise une méthodologie de recherche qualitative et participative en associant la valeur des méthodes scientifiques à l'expérience des professionnels actifs au sein des associations membres d'*Autismo España*. A cette fin, le réseau bénéficie du soutien d'experts

dans les processus de consultation et la recherche sociale. La *Confederación Autismo España* s'est engagée à développer des programmes et des services de soutien qui intègrent les avancées des connaissances en autisme et un modèle de planification axé sur la mesure de la qualité de vie.

Cet engagement souligne que l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec autisme est un critère fondamental pour évaluer l'efficacité des interventions

et du soutien dont ces personnes bénéficient. Cela souligne aussi à quel point il est essentiel de progresser vers des modèles favorisant le développement organisationnel. En outre, il est fondamental, pour ces entités, d'intégrer le facteur de qualité de vie transversalement dans leurs actions et d'adapter leurs approches de façon à répondre adéquatement à ces exigences.

### Les objectifs du réseau

- Disséminer de l'information sur les développements réalisés dans la recherche sur la qualité de vie des personnes avec autisme et sur les bonnes pratiques organisationnelles ;
- Promouvoir les connaissances sur les perspectives des personnes autistes en ce qui concerne leur qualité de vie, ainsi que sur l'avis de leurs familles et des professionnels ;
- Développer un modèle de consensus visant à améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme, en intégrant des facteurs clés pour les personnes concernées et des critères à respecter par les services et les systèmes de soutien ;
- Proposer aux services et organismes dont les activités sont axées sur l'autisme un système d'indicateurs objectifs leur permettant de mesurer l'impact positif de leurs activités sur la qualité de vie des personnes avec autisme ;
- Aider les associations membres d'*Autismo España* à mettre en œuvre le système d'indicateurs et contribuer à améliorer les processus de développement de la qualité de vie des personnes avec autisme.

## iCalidad, une application pour promouvoir l'innovation et le progrès constant

Poursuivant l'objectif de développer des indicateurs de qualité de vie, le Réseau pour la Qualité de vie est en train de développer iCalidad, une application pour la promotion, l'innovation et l'amélioration permanente de la qualité de vie des personnes avec autisme de plus de 14 ans et de celle de leurs familles.

iCalidad est un outil technologique qui utilisera ces indicateurs dans un système de relevé de preuves que les personnes avec autisme pourront remplir elles-mêmes ou un tiers, par exemple un membre de la famille ou un professionnel. Grâce à iCalidad, il sera possible de consulter trois perspectives différentes afin d'évaluer les aspects qui affectent le plus la qualité de vie d'une personne et par conséquent, identifier les actions nécessaires pour y remédier.

L'application est actuellement dans sa phase pilote. Trois organismes du réseau (*Autismo Burgos*, *Autismo Sevilla* et *Asociación Pauta*) sont en train de tester sa validité et d'y apporter des changements lorsque cela s'avère nécessaire, comme la

### Lignes directrices du réseau

- Evaluation de la perception subjective de la qualité de vie des personnes avec autisme et des facteurs de qualité de vie en tenant compte des différents points de vue :
  - des personnes avec autisme ;
  - des familles ;
  - des professionnels ;
- Développement par consensus de méthodes et stratégies (issues de l'expérience et de la pratique) intégrant l'opinion des personnes avec autisme dans les processus de consultation et les décisions les concernant, avec une attention particulière aux personnes requérant un plus haut niveau de soutien ;
- Mise au point d'indicateurs et d'outils pour évaluer objectivement l'impact du soutien fourni par les membres de la *Confederación Autismo España* en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme.

possibilité d'inclure une phase d'évaluation ou d'ajouter des indicateurs supplémentaires pour les enfants de moins de 14 ans. Dès que la phase pilote sera terminée, l'application sera mise gratuitement à la disposition des autres entités du réseau (dans le courant de l'année 2016). L'objectif de ce projet est de rendre cette application disponible à tous les membres du réseau désireux de l'utiliser.

#### En savoir plus :

Sur le Réseau pour la qualité de vie :

**Ruth Vidriales**, Conseiller technique pour *Autismo España*: asesoramiento (at) autismo.org.es

Sur iCalidad (ES) : <http://www.autismo.org.es/proyectos/investigacion/calidad-de-vida>

Le réseau utilise une méthodologie de recherche qualitative et participative qui combine la valeur des méthodes scientifiques et l'expérience des professionnels.



# L'emploi et l'inclusion des personnes avec autisme mieux soutenus au Portugal

L'inclusion, les opportunités de travail et l'emploi des personnes avec autisme au Portugal pourraient bientôt passer à la vitesse supérieure. La Fédération Portugaise de l'Autisme (acronyme portugais : FPDA) vient de créer deux nouvelles plateformes et d'organiser une conférence à Lisbonne sur la garantie du droit au soutien à l'emploi pour les personnes avec autisme, tel qu'énoncé dans la Convention de Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées.

En 2014, les statistiques de l'Institut portugais pour l'emploi et la formation professionnelle (acronyme portugais : IEPF) ont montré que l'investissement public dans la formation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées était en baisse, tandis que le nombre de bénéficiaires global ne cessait d'augmenter. Les personnes handicapées reçoivent donc moins de soutien, d'autant plus que la législation introduite en 2009 limite les heures de programmes de formation et la durée des mécanismes de soutien disponibles capables de faciliter la transition des personnes handicapées vers le marché du travail. En parallèle, des statistiques européennes sur les revenus et les conditions de vie (EU-SILC) montrent que les taux d'emploi sont significativement plus bas chez les personnes handicapées que chez leurs pairs non handicapés<sup>1</sup>.

Dans ce contexte, la Fédération Portugaise de l'Autisme a mis en place deux plateformes en ligne en vue de disséminer les bonnes pratiques et faciliter l'inclusion des adultes et des jeunes avec autisme sur le marché du travail :

## Plateforme Autisme et Emploi

La plateforme nationale socio-professionnelle « Autisme et Emploi » s'adresse à tous les adultes et les jeunes avec autisme qui souhaitent obtenir de l'information sur les offres d'emploi. Cette plateforme innovante permet aux personnes de recevoir des informations sur simple inscription. Les candidatures enregistrées sont également mises à la disposition des grandes entreprises et des organisations impliquées dans le projet. La plateforme est un outil de soutien à l'emploi efficace et dynamique car elle met en réseau les grandes entreprises et les associations locales et régionales. La seule exigence, pour s'inscrire, est que tous les candidats doivent être soutenus par une association fédérale de la FPDA ou une autre association reconnue par cette dernière.

## Plateforme Inclusion

La « Plateforme Inclusion » vise à familiariser les jeunes avec autisme avec le monde des entreprises et les organisations du secteur social et des loisirs. Elle s'adresse tant aux jeunes qui fréquentent l'enseigne-



Page d'accueil de la Plateforme d'Inclusion

ment qu'à ceux ayant quitté l'école. Son moteur de recherche permet aux jeunes et à leurs familles d'explorer une base de données recensant divers « méthodes et moyens ». La plateforme contient de nombreux exemples de bonnes pratiques tirés de projets pilotes sur l'inclusion dans les domaines de l'art, des sports, de la cuisine, du jardinage, des technologies de l'information et du développement de l'autonomie. Grâce à la mise en place d'ateliers de compétences en lien avec la communauté (entreprises et organisations culturelles, sportives, sociales et de loisirs), les jeunes avec autisme sont formés à des tâches qui correspondent à leurs intérêts et leurs capacités.

## 30 voix pour une participation efficace

Des personnes autistes, des familles et des chefs d'entreprise ont participé à la conférence de Lisbonne, organisée en octobre

2015 pour promouvoir les opportunités d'emploi pour les personnes avec autisme, discuter de l'accessibilité à l'emploi et partager une méthodologie pour une participation efficace. Cette méthodologie se base sur une initiative lancée avec succès au Portugal à l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme le 2 avril 2015. José Miguel Nogueira, membre du Conseil d'Administration de la FPDA, a insisté sur l'importance, pour tous, de pouvoir exercer son droit au travail en soulignant non seulement les retombées thérapeutiques positives, mais également le fait qu'il s'agit d'une obligation morale.

Au cours des différentes tables rondes, les participants ont pu élargir leurs perspectives, échanger leurs points de vue et partager leurs bonnes pratiques et expériences sur les dynamiques de l'emploi, le milieu du travail mais aussi sur le travail bénévole et d'autres manières de participer à des activités sociales



Conférence organisée à Lisbonne en octobre 2015 pour promouvoir les possibilités de travail et d'emploi pour les personnes avec autisme

<sup>1</sup> En 2014, une moyenne de 19.15% de personnes non handicapées en âge de travailler étaient sans emploi (19.5% des femmes et 18.8% des hommes), et une moyenne de 26.1% des personnes handicapées étaient sans emploi. Source: EUSILC UDB 2012- Version 2, août 2014

ponctuelles. Des élèves autistes étudiants au lycée et à l'université, ou qui sont actuellement sans emploi, sont aussi venus partager leurs expériences et exprimer leurs points de vue quant à leur avenir.

Le rôle significatif joué par les professionnels dans la préparation à l'expérience de travail ou à l'emploi a également été discuté. Ces professionnels peuvent aider les candidats à trouver des offres correspondant à leurs capacités et formations et aider les organisations à recruter des candidats en adéquation avec l'emploi ou la mission proposés. Le panel a également discuté du rôle des parents, de la famille, des professionnels de la santé et des collègues de travail dans la préparation des jeunes à leur futur emploi ou mission et à leur future intégration sur leur lieu de travail.

### Développer l'autonomie pour une meilleure intégration et inclusion sur le lieu de travail

L'Association Portugaise du Syndrome d'Asperger (acronyme portugais : APSA) est en train de développer un « Programme Emploi » de développement de compétences d'autonomie sociale et fonctionnelle afin de favoriser une meilleure intégration et inclusion sur le lieu de travail. Des équipes multidisciplinaires de professionnels de la santé évaluent le profil fonctionnel de chacun et, en fonction des résultats, offre une intervention afin de faciliter la participation à l'une des cinq catégories d'expériences de travail types contenues dans le programme : emploi, stage rémunéré, stage non rémunéré, formation, et expérience communautaire. L'APSA fournit une formation aux employés des organisations hôtes et sert de médiateur dans tout le processus.

#### En savoir plus (PT) :

Plateforme « Autisme et Emploi » :  
<http://autismoetrabalho.fpd.pt>

Plateforme « Inclusion » :  
<http://plataformainclusao.fpd.pt>

Programme pour l'emploi de l'APSA :  
<http://www.apsa.org.pt/comunidade/empresas/programa-de-empregabilidade>



Casa Grande est un espace de soutien à l'intégration sociale des personnes atteintes du syndrome d'Asperger favorisant les conditions pour une vie indépendante et de meilleure qualité.

## L'emploi des personnes handicapées au Portugal : politiques, faits et chiffres<sup>2</sup>

- Le nombre de personnes travaillant en ateliers protégés est faible si l'on compare avec d'autres pays européens – les chiffres les plus récents montrent qu'en septembre 2014, 234 personnes handicapées ont travaillé dans un atelier protégé et 138 personnes handicapées ont travaillé « en enclave » (au sein d'une entreprise).
- La promotion de l'intégration professionnelle des personnes handicapées dans le monde du travail ordinaire est soutenue par un Prix du mérite annuel qui vise à honorer et récompenser les succès dans ce domaine et par le Décret-loi 19/2001 qui prévoit, pour les admissions externes au sein des services publics, l'obligation d'employer 5% de personnes handicapées si le processus de recrutement implique 10 postes vacants ou plus ; l'obligation d'employer au moins une personne handicapée si le processus implique entre trois et neuf postes vacants ; et de donner la préférence au candidat handicapé s'il y a un ou deux postes vacants, à condition que la personne handicapée ait les mêmes qualifications que les autres candidats.
- Concernant l'emploi, le Programme National des Réformes du Portugal comporte une mesure qui a trait au handicap (mais pas exclusivement car cette mesure, qui porte sur les stages professionnels, vise les personnes désavantagées d'une manière générale, comme les personnes handicapées, les familles monoparentales, les personnes sans emploi dont le partenaire est aussi au chômage et les victimes de violence domestique).

<sup>2</sup> RESEAU D'ETUDE EUROPEEN D'EXPERTS DANS LE DOMAINE DU HANDICAP (ANED); ANED Country report on the European semester, 2014.

## Invitation à l'Assemblée Générale 2016 d'Autisme-Europe Cagliari, Italie

Conformément aux statuts de notre association, nous avons le plaisir de vous inviter à participer à l'Assemblée Générale d'Autisme-Europe qui aura lieu à Cagliari, Italie, du 6 au 8 mai 2016.

### Ordre du jour :

- Présentation du rapport du Comité Exécutif ;
- Présentation du rapport d'activités 2015 ;
- Présentation du rapport financier 2015 ;
- Présentation du programme de travail 2016.

Une réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe et une visite d'étude seront organisées en marge de l'Assemblée Générale.

Les réunions seront accueillies par l'association *Diversamente Onlus*.

Tous les documents de travail relatifs à ces réunions seront envoyés ultérieurement par e-mail aux participants inscrits.

Pour de plus amples informations, nous vous invitons à contacter le secrétariat d'Autisme-Europe :  
[secretariat\(at\)autismeurope.org](mailto:secretariat(at)autismeurope.org)

# L'égalité des droits pour les personnes avec autisme en fin de vie

Michael Baron, parent fondateur de la *National Autistic Society* et ancien membre du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe, dont le fils, Timothy, est âgé de 60 ans, s'exprime sur le concept d'une *belle mort* : « A l'âge de 86 ans, c'est ce que je souhaite pour moi-même, il est également important d'avoir ce genre de réflexion sur la fin de vie pour les personnes autistes. »

Michael Baron vient de contribuer à la production d'un document de référence sur les soins de fin de vie aux personnes atteintes d'autisme ou de handicap intellectuel, un ouvrage qu'il juge « nécessaire et opportun ». Le guide de l'Institut Britannique du Handicap intellectuel (BILD), intitulé « *Peaceful, Pain Free and Dignified: palliative and end-of-life-care for people on the autism spectrum* » (Une fin de vie paisible, sans douleur et digne : les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes atteintes d'autisme, trad. libre), est unique car il traite spécifiquement de l'autisme et décrit étape par étape de quelle façon les services de santé et les services sociaux peuvent offrir une meilleure prise en charge.

« En tant que membres de sa famille, nous ne voulons pas que la mort de Timothy soit décidée uniquement par des tiers », explique Michael Baron. « Il est handicapé et n'a pas de capacité juridique, certes, mais avoir une 'belle mort' implique de véritables conversations [entre la personne, la famille et le personnel] où l'on reconnaît la présence durable des droits humains. Les familles devraient être consultées [par les services de soins pour les personnes en fin de vie] et aucune décision ne devrait être prise sans avoir été discutée au préalable, c'est le droit humain minimum dont toute personne doit bénéficier ».

Le Royaume-Uni accueille environ 1,5 million de personnes atteintes d'un handicap intellectuel mais le chiffre réel, tenant compte des personnes non diagnostiquées, peut être plus élevé. Le BILD estime que d'ici 2030, le nombre d'adultes de plus de 50 ans, atteints d'un handicap intellectuel et ayant recours aux services sociaux, aura augmenté de 30% (aucun chiffre pour les personnes âgées avec autisme n'est disponible). Cette population doit faire face à des inégalités en matière de santé. L'enquête sur le décès prématuré des personnes atteintes d'un handicap intellectuel, financée par le Département de la santé, a révélé que les personnes mouraient en moyenne 16 ans plus tôt qu'elles ne devraient en raison de la qualité médiocre des diagnostics et traitements.

« Nous espérons tous connaître une fin de vie paisible, sans douleur, et digne », a déclaré Lesley Barcham, gestionnaire du projet « *ageing well* » (bien vieillir) chez BILD, « mais pour les personnes atteintes d'un handicap intellectuel ou d'autisme, qui peuvent être incapables de s'exprimer, cela



Le risque est les besoins en soins de fin de vie des personnes atteintes d'un handicap intellectuel et de troubles du spectre autistique, qui ne peuvent pas toujours s'exprimer pour elles-mêmes, ne soient pas considérés comme une priorité.

peut leur paraître hors de leur contrôle ». La publication insiste sur la façon dont l'autisme et le handicap intellectuel affectent les soins de fin de vie. Par exemple, lorsque ces personnes ont des difficultés de communication verbale et non verbale.

Certaines aides existent au Royaume-Uni – des services de consultance sur l'accompagnement des familles de personnes atteintes d'un handicap intellectuel lors d'un deuil et le réseau de bénévoles PCPLD (acronyme anglais de « soins palliatifs pour les personnes atteintes d'un handicap intellectuel ») qui met en lien le handicap et les professionnels des soins palliatifs – mais on trouve peu de services de fin de vie pour les personnes atteintes d'un handicap intellectuel. Dans un récent rapport sur les personnes atteintes d'un handicap intellectuel, l'*Association for Palliative Care* (Association pour les Soins Palliatifs) fait mention d'une « population largement invisibles aux besoins cachés » et met en garde contre « le risque que ces besoins ne soient pas perçus comme une priorité ni même une problématique ».

Comme le dit Jill Ferguson, co-auteure du document de référence BILD cité plus haut, c'est une problématique plus large qui est en jeu : « c'est une question beaucoup plus vaste qui touche le diagnostic précoce et la planification des traitements pour les personnes vulnérables qui ont des difficultés à se représenter elles-mêmes... Les personnes atteintes d'un handicap intellectuel ou d'autisme devraient avoir accès aux mêmes soins que le reste de la population.

Cet article a été publié par Saba Salman sur le blog « *The social issue* », le 2 décembre 2015 <http://thesocialissue.com/>



Couverture du guide: *Peaceful, Pain Free and Dignified: palliative and end of life care for people on the autism spectrum*

Un nouveau guide à l'intention des assistants sociaux sur les soins de fin de vie pour les personnes avec autisme a été produit par *Scottish Autism*, membre d'Autisme-Europe. Ce guide pratique, intitulé *Peaceful, Pain Free and Dignified: palliative and end of life care for people on the autism spectrum* a été rédigé par Jill Ferguson et Val Laurie et publié par BILD. Cet ouvrage a été conçu pour informer les accompagnants de personnes avec autisme en fin de vie.

**Vous pouvez commander le guide via le site Internet de BILD :**

<http://www.bild.org.uk/our-services/books/health-and-wellbeing/peaceful-painfree-and-dignified/>

# Un changement positif en Croatie

L'Union Croate des Associations de l'Autisme (CUAA) rassemble treize associations. En 2014, elle a obtenu ses meilleurs résultats à ce jour dans l'aide aux personnes avec autisme et leurs familles. Fondée en 1979, l'objectif principal que poursuit cette fédération d'associations est de fournir du soutien et une assistance aux personnes affectées par l'autisme et d'améliorer leur qualité de vie.

En quelques mois seulement, la CUAA a établi un bureau à Zagreb et recruté trois personnes, ce qui lui a permis d'organiser quatre conférences nationales afin de rassembler ses organisations membres de toute la Croatie. Cette action lui a permis de faire progresser de onze à quatorze le nombre d'organisations membres, d'autres membres doivent encore prochainement rejoindre la fédération. Par ailleurs, la CUAA a organisé six réunions sur l'éducation, auxquelles ont assisté des centaines de participants. Ces changements ont permis à la CUAA de se concentrer sur la réorganisation et le renforcement de la position des personnes avec autisme en Croatie.

A cours des dernières années, la CUAA a favorisé le changement grâce au développement de nouveaux programmes et à la mise en œuvre de nouvelles technologies, le tout à l'aide de ressources limitées, et souvent grâce au soutien des bénévoles. Les parents donnent des orientations et se révèlent des représentants efficaces pour leurs enfants, tandis que les jeunes professionnels sont capables de connaître les dernières opportunités de financement et les développements récents dans le domaine des nouvelles technologies. Ainsi, la CUAA vient de finaliser deux projets qui avaient recouru aux nouvelles technologies de l'information.

## Favoriser la sensibilisation et la formation pour promouvoir l'inclusion

Depuis 2014, la CUAA a organisé six sessions de formation, à la fois pour ses associations membres et tous les acteurs concernés, afin de les aider à mieux comprendre l'autisme et à mieux approcher les personnes autistes. Des professeurs de l'Université de Zagreb, des employés du Centre de l'Autisme de Zagreb et des docteurs en médecine travaillant dans le domaine de l'autisme font partie des experts qui ont animé ces sessions. Chaque conférence a accueilli près de 300 participants. Les membres du CUAA ont également organisé une session pour les chauffeurs de bus de Zagreb. Et depuis décembre 2015, les futurs officiers de police reçoivent une formation pour communiquer efficacement avec les personnes avec autisme.

## Plaidoyer auprès des décideurs politiques

Des avancées majeures ont été réalisées dans le domaine de représentation auprès des décideurs politiques : la CUAA est devenue l'un des principaux partenaires de liaison entre les ministères, les services gouvernementaux, les départements locaux, les ONG et autres groupes de citoyens à travers le pays. Osijek, la quatrième ville de Croatie, qui est aussi le centre administratif et industriel de la région de Slavonie, est en train de développer son propre centre de l'autisme. L'initiative, dans son intégrité, a été menée par des parents d'enfants avec autisme et les membres de la CUAA.

Par ailleurs, la Fondation nationale pour le développement du secteur des ONG, en coopération avec le Ministère des politiques sociales et de la jeunesse, a développé un nouveau modèle de financement durable pour les organisations de soutien aux personnes handicapées. Pour la première fois, les Croates acceptent l'idée de planifier et d'amener des changements via leurs organisations représentatives plutôt que d'attendre des politiciens qu'ils apportent les changements requis.



Des parents donnant des explications et démontrant leur capacité à représenter leurs enfants dans une école primaire



Commémoration de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme le 2 avril 2015 par la CUAA

En 2014 et 2015, la CUAA a travaillé de façon extensive sur la sensibilisation du grand public à l'autisme. Dans cette optique, un nouveau site Internet a été développé et l'activité sur les réseaux sociaux s'est intensifiée, avec depuis le doublement du nombre de followers sur la page Facebook. La CUAA a aussi célébré la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme le 2 avril en invitant les grandes villes de Croatie à illuminer leurs bâtiments en bleu.

## Active au niveau européen

En juin 2015, la CUAA s'est mobilisée en faveur de la Déclaration écrite du Parlement européen (PE) sur l'Autisme, rédigée en coopération avec Autisme-Europe et adoptée en septembre 2015 par le PE. La CUAA a été la première union nationale d'associations, en Europe, à obtenir les signatures de tous les Membres nationaux du Parlement européen (MPE). Ce fut une excellente manière, pour la CUAA, d'entrer en contact avec les MPE croates et nous espérons poursuivre la coopération dans le futur.

En savoir plus (en croate):

[www.autizam-suzah.hr](http://www.autizam-suzah.hr)



# XI Autism-Europe INTERNATIONAL CONGRESS 2016

16 September – 18 September 2016  
Edinburgh International Convention Centre, Edinburgh, UK

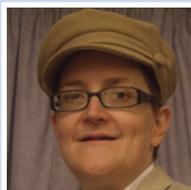
## Inscrivez-vous dès maintenant au 11<sup>e</sup> Congrès International d'Autisme-Europe

Le congrès, qui aura lieu du 16 au 18 septembre 2016 au Palais International des Congrès d'Edimbourg, Royaume-Uni, est organisé par la *National Autistic Society*, en partenariat avec Autisme-Europe.

Dans le cadre de cette onzième édition, les soumissions de propositions de présentations sont en adéquation avec le thème général du congrès : « Heureux, en bonne santé et *empowered* ». Un grand nombre de personnes autistes, des chercheurs, des praticiens et d'autres parties intéressées ont soumis leurs propositions, explorant un large éventail de perspectives, à la fois théoriques et

pratiques. L'accent sera mis sur les connaissances solides, étayées par la preuve, notamment la recherche universitaire et l'expérience personnelle et collective dans chacun de ces trois domaines.

Voici quelques exemples qui rendent bien compte des valeurs et des thèmes à discuter au congrès :



### Yo Dunn PhD

*Formatrice et consultante dans le domaine de l'éducation, l'aide sociale et la santé, spécialisée dans le domaine de l'autisme*

En 2014, les inspecteurs qui ont visité l'établissement d'enseignement spécial St Clement ont estimé que les besoins des élèves avec autisme n'étaient pas assez pris en compte. L'école devait « identifier rigoureusement les besoins pour faciliter l'apprentissage de ses élèves et mettre en place des stratégies pour surmonter les barrières à l'apprentissage, en particulier chez les enfants et les jeunes atteints de troubles autistiques. »

En 2015, les inspecteurs ont constaté des progrès remarquables, surtout chez

les élèves avec autisme. Les enfants et les jeunes bénéficient désormais d'une meilleure expérience d'apprentissage et les élèves autistes sont moins sujets à l'anxiété grâce à une expertise accrue du personnel et à la mise en place de programmes d'apprentissage spécifiques.

#### Ces progrès ont pu être accomplis grâce aux éléments suivants :

- collaboration avec le personnel pour instaurer une culture de développement professionnel ;
- intégration de l'autisme dans toutes les démarches visant à améliorer l'école ;
- étendre les changements à la communauté et pas seulement à l'école ;
- garantir une formation et d'une consultation axées sur des stratégies pratiques
- faire de la formation sur l'autisme un élément essentiel du savoir relatif à

l'enseignement en classe (au-delà de simple formations ponctuelles).

#### Principaux acquis :

- abolition de la contention physique ;
- chaque enfant a la capacité d'accéder à l'intégrité de son programme d'apprentissage, grâce à des méthodes cohérentes, au suivi des progrès accomplis, à une différenciation adéquate et à diverses accréditations ;
- culture scolaire positive, inclusive, centrée sur les capacités ;
- les profils sensoriels sont régulièrement revus et utilisés pour déterminer le programme d'apprentissage d'un élève ;
- le personnel est doté de compétences professionnelles leur permettant de faire correspondre des stratégies à des objectifs positifs et réalisables.



### Gina Davies

*Spécialiste et thérapeute du langage*

Chez les jeunes enfants, l'autisme est source de confusion. Ce que nous

utilisons pour construire des relations et nourrir la communication ne fonctionne tout simplement pas comme prévu. Le manque d'intérêt apparent pour les choses que l'on fait habituellement avec de jeunes enfants, juste pour s'amuser, comme jouer à « coucou » ou des chatouilles, ou parler en jouant, rend la communication sociale moins aisée. Les personnes devien-

nent confuses, l'anxiété s'installe et la confiance s'effrite.

Nous avons besoin de savoir dans quelle mesure un enfant avec autisme apprend différemment, et comment ce qui peut sembler contre-intuitif comme l'utilisation de supports visuels pour aider l'enfant à parler, peut le faire progresser efficacement. L'intervention doit fournir des moyens pratiques et réalisables pour avancer et être vecteur de moments amusants ; l'amusement dans les interactions et la communication partagées aide à nouer des liens et à construire des relations. Cependant, dans les moments difficiles, lorsque les soucis prennent le dessus, s'amuser et jouer

devient difficile, même si nous savons que cela joue un rôle majeur dans l'apprentissage chez les enfants au développement typique. On a parfois l'impression qu'une intervention de qualité doit relever d'un travail sérieux et laborieux. L'intervention précoce peut être tout cela, mais pour être efficace, elle doit être attrayante pour l'enfant et la famille. Une intervention qui est agréable se pratique avec toute l'intensité nécessaire à son efficacité. Notre but est d'inciter l'enfant à s'impliquer et de transmettre des techniques aux familles, afin qu'elles puissent les intégrer dans leur vie quotidienne. Notre objectif ? Apprendre dans la joie et être fascinés par le monde environnant.



XI Autism-Europe  
**INTERNATIONAL  
CONGRESS 2016**

**16 – 18 September 2016**  
Edinburgh International Convention Centre,  
Edinburgh, UK

## A propos du congrès

Les congrès internationaux d'Autisme-Europe sont dédiés à la dissémination de connaissances sur les dernières avancées pratiques et scientifiques dans le domaine de l'autisme à un public aussi large que possible et composé, entre autre, de personnes autistes, de chercheurs, de professionnels et de parents.

Le 11<sup>e</sup> Congrès International d'Autisme-Europe sera axé sur les développements les plus récents dans le domaine de l'autisme, notamment en ce qui concerne le diagnostic, l'intervention précoce, les traitements, l'éducation, le soutien, l'emploi, les droits et les politiques, et plus encore.

Il couvrira l'évolution des connaissances, des droits et des services pour les personnes autistes, et fournira un aperçu des développements futurs des connaissances et des technologies au service de l'autisme qui pourraient bientôt faire partie de la vie quotidienne.

Le congrès aura lieu au Palais International des Congrès d'Edim-

**Inscrivez-vous dès maintenant et bénéficiez d'un tarif réduit pour les inscriptions précoces !**

Bénéficiez d'un tarif réduit pour toute inscription au congrès effectuée avant le 30 avril 2016.

bourg (EICC). Situé au cœur de la capitale de l'Ecosse, une ville élégante et riche de son passé historique, l'EICC est l'un des lieux les plus remarquables pour l'organisation de conférences, de congrès et d'expositions.

Pour de plus amples informations sur le congrès, nous vous invitons à visiter le site du congrès (EN) : [www.autism.org.uk/autismeurope](http://www.autism.org.uk/autismeurope)

# Participation d'artistes avec autisme au 11<sup>e</sup> Congrès International d'Autisme-Europe : soumettez des photos de vos œuvres d'art

Les participants à *Illustrautismo*, une exposition internationale d'œuvres d'art réalisées par des personnes autistes, verront leurs créations exposées au Congrès International d'Autisme-Europe à Edimbourg.

Depuis 1997, l'association espagnole, *Autismo Burgos*, qui est membre d'Autisme-Europe, organise l'exposition *Illustrautismo*, dans le but de stimuler la créativité et l'expression artistique chez les personnes avec autisme. Dans cette édition, les œuvres originales ne seront plus exposées mais seulement leurs photos digitales.

L'objectif est de mettre sur pied une exposition virtuelle en juin 2016 sur le site web de l'association. Le public pourra voir les œuvres d'art et voter en ligne avant l'exposition à Edimbourg où les photos des œuvres seront projetées sur un écran. Les photos des œuvres seront alors projetées pendant le congrès.

Les formulaires de participation et les photos digitales sont à envoyer à *Autismo Burgos* avant le 30 avril 2016. Les œuvres d'art (peintures) doivent être originales et inédites. Les participants ne pourront soumettre les photos que d'une seule œuvre d'art chacun.



Logo de l'exposition artistique "Illustrautismo", organisée par Autismo Burgos avec le soutien d'Autisme-Europe

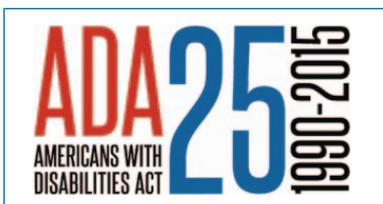
Pour de plus amples informations sur le règlement de l'exposition et les modalités de participation, nous vous invitons à visiter la page Internet de l'exposition (EN-ES) : <http://www.autismoburgos.es/vii-exposicion-internacional-de-arte-para-personas-con-autismo/>

# 50 années dédiées à améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme

En novembre 2015, l'*Autism Society of America* (l'Association américaine de l'autisme) a officiellement célébré ses cinq décennies dédiées à représenter les familles de personnes avec autisme aux Etats-Unis. Lorsque l'association a été fondée à New Jersey en 1965, la communauté de l'autisme était très différente de celle d'aujourd'hui : le terme « autisme » n'était pas très répandu et les médecins incriminaient les « mères réfrigérantes » ou les parents froids ou sans amour pour leurs enfants – une théorie que nous savons désormais totalement fausse.

En 1965, une soixantaine de personnes, pour la plupart des parents, se sont réunies pour la première fois afin de discuter de l'autisme. La majorité d'entre elles avaient consacré des années et dépensé une petite fortune pour obtenir un diagnostic et apprendre, en fin de compte, qu'il n'y avait pas de soutien disponible. Le groupe s'est rendu compte de la nécessité de créer une association nationale chargée de trouver des solutions en matière d'éducation et de prise en charge des personnes avec autisme. Cette association devait aussi travailler à l'élaboration de législations spécifiques, à la recherche et à la sensibilisation aux défis liés à l'autisme. L'*Autism Society* (anciennement appelée la *National Society for Autistic Children*) venait de voir le jour. Aujourd'hui, l'association axe ses efforts sur la participation active et l'auto-détermination des personnes avec autisme et leurs familles dans tous les domaines de la vie.

## Americans with Disabilities Act – 25 ans plus tard



Logo anniversaire de la loi sur les Américains en situation de handicap

En juillet 1990, le président américain George H.W. Bush signait l'*Americans with Disabilities Act* (ADA, Loi sur les Américains en situation de handicap) garantissant le droit de chaque individu à maximiser son potentiel sans barrière, grâce à l'accès aux services de base et de soutien. L'ADA garantit aux personnes handicapées des pratiques de recrutement équitables, l'accès aux services et programmes fédéraux et d'Etat accessibles et un accès raisonnable des lieux publics et sites commerciaux.

Le slogan officiel de la campagne « Advancing Equal Access » (Promouvoir l'accès équitable) est tout



Logo de l'Autism Society USA (50<sup>e</sup> anniversaire)

à fait en ligne avec l'objectif de l'*Autism Society* qui est d'améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme. « La discrimination à l'encontre de toute personne est une mauvaise chose et nous devons pouvoir répertorier tous les incidents de préjugés et les combattre à tout prix » a déclaré Scott Badesch, président et directeur de l'*Autism Society*.

## Préparer l'avenir

50 ans après la création de l'*Autism Society*, des avancées technologiques et un panel de moyens thérapeutiques ont changé considérablement la qualité de vie des personnes avec autisme. Néanmoins, davantage d'efforts s'avèrent nécessaires pour garantir que chaque personne avec autisme puisse trouver un travail de qualité et un logement adéquat. « Nous poursuivons fermement notre objectif de garantir que chaque personne avec autisme ait accès à l'emploi et soit pleinement intégrée dans la communauté. De l'hôtel de ville au Capitole, l'*Autism Society* et notre réseau national d'affiliés continueront de plaider pour la mise en place de programmes et services destinés à aider les personnes diagnostiquées avec autisme à dépasser les préjugés pour atteindre de nouveaux sommets », indique Scott Badesch.

En savoir plus (EN) :  
[www.autism-society.org](http://www.autism-society.org)

## Les moments forts de l'Autism Society :

**1965** : Dr. Rimland crée la *National Society for Autistic Children* (NSCA) avec 60 autres personnes. (La NSAC sera rebaptisée *Autism Society of America* en 1987) ;

**1969** : La NSAC joue un rôle décisif dans les efforts législatifs, notamment pour les textes comme la Section 504, le *Developmental Disabilities Act* (Loi sur les troubles du développement), l'*Education for All Handicapped Act* (IDEA, Loi sur l'éducation pour toutes les personnes handicapées) ;

**1970** : La NSAC établit un service d'information et de référence en vue de disséminer de l'information sur l'autisme ;

**1975** : 400 personnes participent à la première conférence nationale de la NSAC à Washington D.C. ;

**1976** : la NSAC démarre son premier projet d'autopsie pour l'étude des tissus du cerveau ;

**1980** : la définition de l'autisme de la NSAC est reflétée dans la Manuel Diagnostique et Statistique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM III) ;

**1988** : Temple Grandin est la première administratrice autiste élue à faire partie du Conseil d'Administration de l'*Autism Society* ;

**1990** : La conférence annuelle de l'*Autism Society* contribue à la création du *Network of Autism Training and Technical Assistance Programmes* (NATTAP, Réseau de formation sur l'autisme et programmes d'assistance technique). Le Congrès adopte l'*American with Disabilities Act* (ADA, Loi sur les Américains en situation de handicap).

**1998** : La Fondation de l'*Autism Society* lance à la fois l'*Autism Research Registry* (Registre de recherche en autisme) et l'*Autism Tissue Programme* (programme sur les tissus des personnes avec autisme) ;

**1999** : L'*Autism Society* lance le ruban de l'autisme en pièces de puzzle, symbole de la sensibilisation à l'autisme à l'échelle internationale ;

**2004** : L'*Autism Society* lance *Autism Source*, une base de données en ligne sur les services et le soutien dans le domaine de l'autisme ;

**2015** : L'Association de l'autisme compte plus de 120 000 membres et sympathisants..



© APEPA

Logo de l'APEPA (40<sup>e</sup> anniversaire)

# L'APEPA fête ses 40 ans : un autre regard sur l'autisme en Belgique francophone

L'Association pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (APEPA) est une ASBL (association sans but lucratif) qui œuvre pour toute la Belgique francophone. Cette association de volontaires dynamiques rassemble notamment des parents et grands-parents, personnes autistes et des professionnels. Depuis sa création, elle a voulu fournir un travail de représentation pour les parents auprès des instances publiques, tout en leur offrant une écoute et des conseils.

Depuis 40 ans les membres du conseil d'administration assurent une permanence téléphonique et contribuent à organiser des groupes de parole destinés aux parents. Ils facilitent la création d'associations et renseignent sur les procédures à suivre, soutenant des initiatives privées.

## Que fait-elle ?

Depuis longtemps, l'APEPA collabore efficacement au sein de différents organes de représentation, notamment au Conseil Wallon de la personne handicapée, à l'AWIPH (l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées), qui a été intégrée, en janvier 2016, par l'AVIQ (l'Agence pour une Vie de Qualité) et au Conseil Supérieur de l'Enseignement Spécialisé. L'APEPA a participé à l'élaboration de nombreux avis et recommandations, au sein de ces instances ou dans des groupes de travail nationaux, dont le Conseil Supérieur de la Santé et le KCE (Centre Fédéral d'Expertise en soins de santé).

L'APEPA est aussi membre fondateur d'Autisme-Europe et de l'ASBL *Participe!* Elle est membre de la Plateforme pour l'annonce du Handicap, de la Plateforme pour l'inclusion scolaire de l'enfant handicapé ou malade chronique, de la plateforme JàBSA (Jeunes à Besoins Spécifiques d'Apprentissage), de la Ligue des Usagers des Services de Santé et est aussi présente au service Madras pour l'après-parents. L'APEPA représente les familles à la Concertation des 3 Associations dont elle fait partie avec : Inclusion ASBL pour le handicap mental et l'AP<sup>3</sup> pour le polyhandicap. L'APEPA entretient des liens étroits avec « l'association-sœur » néerlandophone de Belgique, la VVA (*Vlaamse Vereniging Autisme*).

L'APEPA participe à de nombreux salons et activités. Et elle anime également une page



Belgian Brain Council, Journée des Ambassadeurs, mars 2015, Bruxelles

Facebook, un compte Twitter et un compte Google+ pour l'information immédiate. Plus d'informations peuvent également être trouvées sur son site internet et au travers de sa e-newsletter publiée mensuellement.

Les membres du Conseil d'administration se déplacent régulièrement dans les écoles ou les organisations en demande d'informations sur l'autisme. Ils apportent leur soutien aux travaux des étudiants.

Sur une demande de l'APEPA, a été lancée la recherche-action « START » pour le dépistage précoce, financée par CAP 48, l'opération solidarité de la RTBF (Radio Télévision Belge Francophone).

L'APEPA suit de très près le dossier des Français en situation de handicap en

Belgique et a collaboré au projet d'arrêtés relevant drastiquement les normes des établissements les accueillant.

Outre les nombreuses opérations de sensibilisation qu'elle met en place, l'APEPA organise également des formations. Cette année, outre les « Passeports pour l'autisme » organisés dans plusieurs villes de Belgique, l'APEPA proposera un programme de formations particulièrement concret et diversifié : ABA, applications numériques, moyens de communication alternatifs, accompagnement des personnes avec un syndrome d'Asperger, intégration sensorielle, troubles du comportement, etc.

.....  
**En savoir plus :** [apepa@skynet.be](mailto:apepa@skynet.be)  
.....

## Les débuts

L'APEPA est née en novembre 1975. Avec l'Ambassadeur Jean-Charles Salmon, père d'un enfant avec autisme, l'APEPA a été co-fondatrice du SUSAS (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme) créé en 1991 à l'université de Mons. L'APEPA est reconnue représentative des personnes handicapées par le Gouvernement Wallon. Pendant 10 années, l'APEPA a été sous le Haut Patronage de celle qui était alors la Princesse Mathilde. Depuis le mois de mars 2015, elle a eu l'honneur de recevoir le Haut Patronage de la Reine Mathilde. Son siège social est situé à Namur.

## MEMBRES EFFECTIFS

(associations nationales de personnes autistes et de parents)

### ALLEMAGNE

**Autismus Deutschland**  
Rothenbaumchaussee 15  
D - 20148 Hambourg  
Tél : +49.40.511.56.04  
Fax : +49.40.511.08.13  
E-mail : info@autismus.de  
Site Internet : www.autismus.de

### ARMENIE

**Autism Overcoming**  
Yerevan, Armenie  
9 Arshakuniats St.,  
Tél : +374 91 41 59 83  
+374 91 73 90 12  
E-mails : mark-as@mail.ru;  
gabillit@yahoo.com

### AUTRICHE

**Rainman's Home**  
Semperstrasse 20/2 - 6  
1180 Wien  
Tél : +43 1 478 64 34  
Fax : +43 478 91 95  
E-mail : rainmans.home@aon.at  
Site Internet : http://rainman.at/

### BELGIQUE

**Association Pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (A.P.E.P.A.)**  
Rue de l'Aurore 98  
B-5100 Jambes  
Tél : +32-81-74-43-50  
Fax : +32-81-74-43-50  
E-mail : apepa@skynet.be  
Site Internet : www.ulg.ac.be/apepa

### Vlaamse Vereniging voor Autisme (V.V.A.)

Groot Begijnhof 14  
B - 9040 Gent  
Tél : +32.78.152.252  
Fax : +32.9.218.83.83  
E-mail : vva@autismevlaanderen.be  
Site Internet : www.autismevlaanderen.be

### CROATIE

**Croatian Society For Autism (S.H.P.A.C.)**  
Dvorniceva 6  
10000 Zagreb  
Tél : +385.51.551.344  
Fax : +385.51.551.83.355  
E-mail : lidijap@gzr.hr  
Site internet : www.autizam-uzah.hr

### DANEMARK

**Landsforeningen Autism**  
Blekinge Boulevard 2  
2630 Taastrup - Danemark  
T: 0045 70 25 30 65  
E: kontor@autismeforening.dk

### ESPAGNE

**Asociación de padres de niños y niñas autistas de Bizkaia (APNABI)**  
C/.Antonio Guezala, lonjas 1 y 2  
E - 48015 Bilbao  
Tél : +34.94.475.57.04  
Fax : +34.94.476.29.92  
E-mail : autism@apnabi.org  
Site internet : www.apnabi.org

**Asociación de padres de niños y niñas autistas (APNA-ESPAÑA)**  
C/Navaleno, 9  
E - 28033 Madrid  
Tél : +34.91.766.22.22  
Fax : +34.91.767.00.38  
E-mail : internacional@apna.es  
Site Internet : www.apna.es

**Autismo Burgos**  
C/Valdenunez, 8  
E - 09001 Burgos  
Tél : +34.947.46.12.43  
Fax : +34.947.46.12.45  
E-mail : autismoburgos@autismoburgos.org  
Site Internet : www.autismoburgos.org

**Autismo-España**  
C/ Eloy Gonzalo 34 1º  
E - 28010 Madrid  
Tél : +34.91.591.34.09  
Fax : +34.91.594.18.31  
E-mail : confederacion@autismo.org.es  
Site Internet : www.autismo.org.es

**Federacion Española De Autismo (F.E.S.P.A.U.)**  
c/ Atocha, 105  
E - 28012 Madrid  
Tél : +34.91.290.58.06/04  
Fax : +34.91.290.58.10  
E-mail : autistas@fespau.es  
Site Internet : www.fespau.es

**Gautena**  
P.O. Box 1000  
E - 20080 San Sebastian  
Tél : +34.943.21.53.44  
Fax : +34.943.21.52.39  
E-mail : info@gautena.org  
Site Internet : www.gautena.org

**FINLANDE**  
**Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome (F.A.A.A.S.)**  
Nuijamiestentie 3 B  
00400 Helsinki  
Tél : +358.9.77.42.770  
Fax : +358.9.77.42.77.10  
E-mail : etunimi.sukunimi@autismiliitto.fi  
Site Internet : www.autismiliitto.fi

### FRANCE

**Autisme France**  
1175 Avenue de la République  
06 550 La Roquette sur Siagne  
Tél : +33.4.93.46.01.77  
Fax : +33.4.93.46.01.14  
E-mail : autisme.france@wanadoo.fr  
Site Internet : www.autismefrance.org

**Sesame Autisme**  
53, rue Clisson  
F - 75013 Paris  
Tél : +33.1.44.24.50.00  
Fax : +33.1.536.12.563  
E-mail : sesaut@free.fr  
Site Internet : www.sesame-autisme.com

### GRECE

**Greek Society for the Protection of Autistic People (G.S.P.A.P.)**  
2, Athens Street  
GR -10551 Athènes  
Tel : +30.210.321.6550  
Fax : +30.210.321.6549  
E-mail : gspap@autismgreece.gr  
Site Internet : www.autismgreece.gr

### HONGRIE

**Hungarian Autistic Society (HAS)**  
Fejér György u. 10. I./23.  
1053 Budapest  
Tél : +36.1.354.10.73  
Fax : +36.1.302.01.94  
Email : info@esoember.hu  
petri.gabor@gmail.com  
Site Internet : http://www.aosz.hu/

### IRLANDE

**Irish Society For Autism (I.S.A.)**  
16/17 Lower, O'Connell Street  
IRL - 1 Dublin  
Tél : +353.1.874.46.84  
Fax : +353.1.874.42.24  
E-mail : admin@autism.ie  
Site internet : www.autism.ie

### ISLANDE

**Einhverfusamtökin**  
Haaleitisbraut 11-13  
IS - 108 Reykjavik  
Tél : +354 562 1590  
Fax : +354 562 1526  
E-mail : einhverfa@einhverfa.is  
Site Internet : www.einhverfa.is

### ITALIE

**Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Onlus (A.N.G.S.A.)**  
Via Casal Bruciato 13  
I - 00159 Roma  
Tél : +39.06.43.58.76.66  
Fax : +39.081.807.13.68  
E-mail : angसानаз@tin.it  
Site Internet : www.angsaanlus.org

### LUXEMBOURG

**Fondation Autisme Luxembourg (FAL)**  
68, route d'Arlon  
L-8310 Capellen  
Tél : +352-26 91 11 11  
Fax : +352-26 91 09 57  
Email : autisme@fal.lu  
Site Internet : www.fal.lu

### MALTE

**Autism Parents Association**  
P.O.BOX 30  
Marsa  
MTP 1001  
E-mail : autismparentsassociation@gmail.com  
Site Internet : www.autismparentsassociation.com

### NORVEGE

**Autismeforeningen I Norge (A.I.N.)**  
Postboks 6726 Etterstad  
N - 0609 Oslo  
Tél : +47- 23 05 45 70  
Fax : +47- 23 05 45 61/51  
E-mail : post@autismeforeningen.no  
Site Internet : www.autismeforeningen.no

### PAYS-BAS

**Nederlandse Vereniging voor Autisme (N.V.A.)**  
Weltevreden 4a  
NL 3731 AL De Bilt  
Tél : +31.30.229.98.00  
Fax : +31.30.266.23.00  
E-mail : info@autisme.nl  
Site Internet : www.autisme.nl

### PORTUGAL

**Federacao Portuguesa de Autismo**  
Rua José Luis Garcia Rodrigues  
Bairro Alto da Ajuda  
P-1300-565 Lisboa  
Tél : +351.21.3630040  
Fax : +351.21.361.6259  
E-mail : fpda@fpda.pt  
Site Internet : www.fpda.pt

### REPUBLIQUE TCHEQUE

**Čechy Asociace Pomáhající Lidem s Autismem, o.s. (APLA)**  
Brunnerova 1011/3  
163 00 Praha 17  
Tel : +420 606 729 672  
E-mail : apla@apla.cz  
Site internet : www.praha.apla.cz/  
www.autismus.cz

### ROUMANIE

**Fedra**  
22 Decembrie street no. 23  
Maramures  
Baia Mare  
E-mail : autismbaiamare@gmail.com

### ROYAUME-UNI

**National Autistic Society (N.A.S.)**  
393 City Road  
UK - London EC1V 1NG  
Tél : +44.20.7833.2299  
Fax : +44.20.7833.9666  
E-mail : nas@nas.org.uk  
Site Internet : www.nas.org.uk

### Scottish Autism

Hilton House, Alloa Business Park  
Whins Road  
UK - Alloa FK10 3SA - Scotland  
Tél : +44.1.259.72.00.44  
Fax : +44.1.259.72.00.51  
E-mail : autism@scottishautism.org  
Site Internet : www.scottishautism.org/

### SERBIE

**Association Serbe de l'Autisme**  
Gundulicev venac Street, 40  
11 000 Belgrade, Serbie  
Tél/Fax : +381 11 3391-051  
E-mail : autizamserbija@sbb.rs  
Site Internet : www.autizam.org.rs

### SLOVAQUIE

**Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom (S.P.O.S.A.)**  
Namestie 1.maja 1.  
POBOX 89  
810 00 SK- Bratislava 1  
Phone + 421 915 703 708  
E-mail : spona@changenet.sk  
Site Internet : www.spona.sk

### SUEDE

**Autism- Och Aspergerförbundet**  
Bellmansgatan 30  
S- 118 47 Stockholm  
Tél : +46 8 702 05 80  
Fax : +46.86.44.02.88  
E-mail : info@autism.se  
Site Internet : www.autism.se

### SUISSE

**Autisme Suisse**  
Association de parents  
Neuengasse 19  
2501 Biel  
Tél : 032 322 10 25  
E-mail : sekretariat@autism.ch  
Site Internet : www.autismesuisse.ch

### TURQUIE

**Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı (TODEV)**  
Ressam Salih Ermez cad. Molla sk.  
No:6  
81060 Göztepe / Kadıköy Istanbul  
Tél : +90.216.565.45.35  
Fax : +90.216.565.45.46  
E-mail : info@todev.org  
Site Internet : www.todev.org

## MEMBRES AFFILIES

(associations régionales de personnes autistes et de parents)

### ESPAGNE

**Autismo Galicia**  
Rua Home Santo de Bonaval no 74-bajo  
E - 15703 Santiago De Compostela  
Tél : +34.981.589.365  
Fa : +34.981.589.344  
E-mail : info@autismogalicia.org  
Site Internet : www.autismogalicia.org

### Asociación de padres de niños y niñas autistas (APNA-Granada)

Paseo de Ronda, 96-2 , C  
E - 18004 Granada  
Tél : +34.95.826.17.90  
Fax : +34.95.825.02.04

### Fundacio Congost Autisme

Ronda del Carril 75  
08530 - La Garriga - Barcelona - Spain  
Tél : +34-93-871.47.57  
Fax : +34-93-871.48.02  
E-mail : congostautisme@autisme.com  
Site Internet : www.autisme.com

## Nuevo Horizonte

Avda de la Comunidad de Madrid, s/n  
E - 28230 Las Rozas De Madrid  
Tél : + 34.91.637.74.55  
Fax : + 34.91.637.77.62  
E-mail :  
asociacion@nuevohorizonte.es  
Site Internet : www.nuevohorizonte.es

## Fundacion Mas Casadevall (FMCA)

Apartat de Correus 172  
E-17820 Banyoles (El Pla de l'Estany-  
Girona)  
Tél : +34.972.57.33.13  
Fax : +34.972.58.17.12  
E-mail : info@mascasadevall.net  
Site Internet : www.mascasadevall.net

## ESTONIE

Estonian Autism Society (E.A.S.)  
Rahu 8  
EST - Tartu 50112  
Tél : + 372.557.9980  
E-mail : autismeesti@gmail.com

## FRANCE

Abri Montagnard  
F - 64490 Osse En Aspe  
Tél : + 33.5.59.34.70.51  
Fax : + 33.5.59.34.53.21  
E-mail : ritathomassin@neuf.fr  
Site Internet : http://fratrieabri.free.fr/

## Autisme Eveil

179, Rue des Narcisses  
F - 74330 Epagny  
Tél : + 33.4.50.51.11.50  
Fax : + 33.4.50.68.18.99  
E-mail : autisme74@wanadoo.fr  
Site Internet : www.autisme74.com

## Autisme Poitou-Charentes

Monsieur Jean Marie Baudoin  
23, rue Noir  
79000 Niort  
Tél : + 33.549.24.14.87  
E-mail : fbas@lundbeck.com

## Dialogue Autisme

BP 248  
45162 Olivet Cedex  
Tél : +33 02 38 66 34 75  
Fax : +33 02 38 66 34 75  
E-mail : dialogue-autisme@voilà.fr

## HONGRIE

Más Fogytékés  
Gyermekekért Alapítvány  
Móri út 16  
H-8000 Székesfehérvár  
E-mail : autismhungary@gmail.com

## ITALIE

Associazione Nazionale Genitori  
Soggetti Autistici Lombardia  
(ANGSA-Lombardia onlus)  
Via B. Rucellai 36  
I - 20126 Milano MI  
Tél : + 39-02-67.49.30.33  
Fax : + 39-178-2282858  
E-mail : segreteria@angsalombardia.it  
Site internet : www.angsalombardia.it

## Fondazione Oltre Il Labirinto Onlus

Mario Paganessi  
Via Bottegna, 8  
I - 31100 Treviso  
T/F : +39-345-5510560  
Site Internet : www.oltrelabirinto.it

## Associazione Diversamente Onlus

Via Carlo Pisacane, 29  
09134 Cagliari Pirri  
Tél : +39(0)3338944791  
E-mail : info@diversamenteonlus.org  
Site internet : www.diversamenteonlus.org

## LETTONIE

Latvijas Autisma apvienība (LAA)  
Torņa street 4,  
LV-1050 Rīga  
E-mail : info@autisms.lv  
Site internet : www.autisms.lv

## LUXEMBOURG

Association de Parents de Personnes  
Atteintes d'Autisme du Luxembourg  
(APPAAL)  
Mme Leisen-Glesener  
16 Grand Rue  
L-9905 Troisvierges  
Tél : +352-621-637-975  
E-mail : sylvie.leisen-glesener@  
ec.europa.eu  
Site Internet : www.appaal.lu

## PORTUGAL

Associação Portuguesa para as Pertur-  
bações do Desenvolvimento e Autismo  
(A.P.P.D.A.-Lisboa)  
Rua José Luis Garcia Rodrigues  
Bairro Alto da Ajuda  
P - 1300-565 Lisboa  
Tél : + 351.21.361.6250  
Fax : + 351.21.361.6259  
E-mail : info@appda-lisboa.org.pt  
Site Internet : www.appda-lisboa.  
org.pt

## ROYAUME-UNI

Autism Initiatives  
7, Chesterfield Road, Merseyside  
UK - L23 9XL Liverpool  
Tél : + 44.1.51.330.95.00  
Fax : + 44.1.51.330.95.01  
E-mail : ces@autisminitiatives.org  
Site Internet : www.autisminitiatives.org

## Spectrum

Sterling Court, Truro Hill, Penryn,  
Falmouth  
UK - TR10 8ar Cornwall  
Tél : + 44.1.326.371.000  
Fax : + 44.1.326.371.099  
E-mail : mail@spectrumasd.org  
Site Internet : www.spectrumasd.org

## Autism Anglia

Century House – Riverside Office  
Center  
North Station Road, Colchester  
UK-C01 1RE Essex  
united kingdom  
Tél : +44 (0) 12 06 577678  
Fax : + 44 (0) 1206 578581  
Email : info@autism-anglia.org.uk  
Site Internet : www.autism-anglia.org.uk

## Hampshire Autistic Society

1634 Parkway, Solent Business Park,  
Whiteley, Fareham  
UK-Hampshire PO15 7AH  
Tél : +44.1489.880.881  
Fax : + 44.1489.880.890  
E-mail : info@has.org.uk  
Site Internet : www.has.org.uk

## Autism Northern Ireland (N.I. Autism/PAPA)

Donard, Knockbracken Healthcare  
Park, Saintfield Road  
UK - Belfast BT8 8BH  
Tél : + 44.28.9040.1729  
Fax : + 44.28.9040.3467  
E-mail : info@autismni.org  
Site Internet : www.autismni.org

## Autism West Midlands

Ground Floor, Regent Court  
George Road  
Edgbaston, Birmingham  
UK - B15 1NU  
Tél : + 44.121.450 7582  
Fax : + 44.121.450 7581  
Site Internet : www.autismwestmid-  
lands.org.uk  
E-mail : info@autismwestmidlands.org.uk

## Autism EastMidlands

Mr. Philip Carpenter  
Unit 31 Crags Industrial Estate  
Morven Street  
Creswell  
Workshop  
Nottinghamshire S80 4AJ  
Tél : 0044 (0)1909 506 678  
E-mail :  
info@autismeastmidlands.org.uk  
Site Internet :  
www.autismeastmidlands.org.uk

## Norsaca

Mr. Philip Carpenter  
Park Hall Resource Centre  
Park Road, Bestwook Village  
Nottingham NG6 8TQ  
Tél : 0044 (0)115 976 1805  
Fax : 0044 (0)115 976 1356  
E-mail : info@NORSACA.org.uk  
Site internet : www.norsaca.org.uk

## SUISSE

Autisme Suisse Romande  
av. de la Chablrière 4  
CH - 1004 Lausanne  
Tél. +41 21 646 56 15  
E-mail : info@autisme.ch  
Site Internet : www.autisme.ch

## MEMBRES ASSOCIES

## ALBANIE

Fondacioni Femijeve Shqiptare  
Rr."Deshmoret e 4 Shkurtit", Pall.  
nr. 30  
Kati II, pas Akademise se Arteve  
Tirane Albanie  
Tél : + 355.4.2270663  
E-mail : info@albanianchildren.org  
Site Internet :  
www.albanianchildren.org

## FRANCE

E.D.I. Formation  
21, Avenue Cévoule  
F- 06220 Golfe Juan  
Tél : + 33.4.93.45.53.18  
Fax : + 33.4.93.69.90.47  
E-mail : ediformation@wanadoo.fr  
Site Internet : www.autisme-forma-  
tion.net

## Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handi- cées Mentales (U.N.A.P.E.I.)

15, Rue Coysevox  
F - 75876 PARIS Cedex 18  
Tél : + 33.1.44.85.50.50  
Fax : + 33.1.44.85.50.60  
E-mail : public@unapei.org  
Site Internet : www.unapei.org

## HONGRIE

Autism Foundation & Research Group  
(A.F.R.G.)  
Delejutca 24-26,  
Mailbox:1480  
H - 1089 Budapest  
Tél : + 36.1.210.43.64  
Fax : + 36.1.314.28.59  
E-mail : abalazs@autizmus.hu

## ITALIE

Associazione des Parents et Amis des  
Malades d'Autisme (A.P.A.M.A.)  
c/o P.A.M.A.P.I. Scuola 'Amerigo  
Vespucci'  
Via Bolognese, 238  
I - 50139 Firenze  
Tél : + 39.05.54.00.594  
Fax : + 39.05.54.00.594  
A.P.R.I.  
C/o ANFFAS Via Rasi, 14  
I - 40127 Bologna

Tél : + 39.051.24.45.95  
Fax : + 39.05.124.95.72  
E-mail : hanau.carlo@gmail.com

## KOWEÏT

Kuwait Centre for Autism  
P.O. Box 33425  
Al-Rawda 73455  
E-mail : kwautism@gmail.com

## MAROC

Association des Parents et Amis  
d'Enfants Inadaptés (A.P.A.E.I.)  
Rue 9 Avril - Maârif  
Casablanca  
Tel : + 212.(0)5 22.25.81.43  
Fax : + 212.(0)5 22.25.57.11  
E-mail : Ass\_apeei@hotmail.fr

## PAYS-BAS

Dr. Leo Kannerhuis  
Houtsnipiaan 1 Postbus 62  
6865 ZH Doorwerth  
Tél : + 31.26.33.33.037  
Fax : + 31.26.33.40.742  
E-mail : info@leokannerhuis.nl  
Site internet : www.leokannerhuis.nl

## POLOGNE

Fundacja Wspólnota Nadziei  
(Community of Hope Foundation)  
Więckowice, ul. Ogrodowa 17  
P-32 -082 Bolechowice  
Tel: +48.12.378.43.58  
Fax: +48.12.378.43.59  
Email : biuro@farma.org.pl  
Site internet : www.farma.org.pl

## Fondation Synapsis

Ul. Ondraszka 3  
02-085 Warszawa  
Tél/fax : +48.22.825.77.57  
E-mail : fundacja@synapsis.waw.pl  
Site Internet : www.synapsis.waw.pl

## REPUBLIQUE DE MALTE

Inspire (The Eden & Razzett Founda-  
tion)  
Bulebel  
Zejtun  
ZTN 3000  
Malta  
Tél : +356 21807708  
Site Internet : www.inspire.org.mt

## RUSSIE

Our Sunny World  
Rehabilitation Centre for Disabled  
Children  
Lutchevoy prosek 3  
107131 Moscow  
Tél : 007 (0)499 2680206  
Site Internet : http://solnechnymir.ru

## UKRAINE

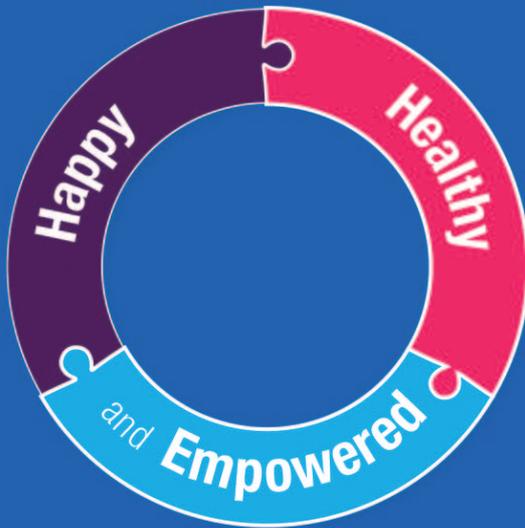
Child With A Future  
21/16, Skovorody Str.  
Kyiv 04070  
Ukraine  
Tél : +38 (044) 585 36 08  
E-mail : info@cwfa.com.ua  
Site Internet : www.cwfa.com.ua

In partnership with:



The National  
Autistic Society

Don't  
miss the **Early  
Booking** rate- ends  
on **31 March  
2016!**



# XI Autism-Europe **INTERNATIONAL CONGRESS 2016**

**16 September – 18 September 2016**

Edinburgh International Convention Centre, Edinburgh, UK

Accept difference.  
Not indifference.

[www.autism.org.uk/autismeurope](http://www.autism.org.uk/autismeurope)