

Link



N° 60
Décembre 2013
Edition française

Autisme - Europe

10^e Congrès International d'Autisme-Europe

70 ans de recherche sur l'autisme – Où en sommes-nous ?

La nouvelle définition de l'autisme du **DSM-5**

Projet de solidarité pour l'autisme
entre la Finlande et le Bangladesh



Published by Autism-Europe Afgiftekantoor - Bureau de dépôt : Brussels - Ed. responsable : Z. Szilvasy



Pour la diversité



Contre les discriminations



Autisme Europe aisbl

Rue Montoyer, 39 • B - 1000 Bruxelles, Belgique

Tél. : +32-2-675 75 05 - Fax : +32-2-675 72 70

E-mail : secretariat@autismeurope.org

Site internet : www.autismeurope.org

Edito



Chers amis,

Nous vous souhaitons une bonne année et beaucoup de succès et de bonheur en 2014 !

Dans ce numéro, vous trouverez un aperçu de notre 10^e Congrès International "Nouvelles Dimensions pour l'Autisme" qui s'est tenu à Budapest en septembre 2013. Nous étions heureux d'y accueillir nombre d'entre vous pour célébrer le 30^e anniversaire d'Autisme-Europe ! Le congrès a mis l'accent sur les développements récents dans le domaine de l'autisme, notamment les nouvelles opportunités offertes par les nouvelles technologies, les bonnes pratiques pour les services de soutien ainsi que le vieillissement des personnes avec autisme.



Comme le reflète notre congrès, les connaissances sur l'autisme sont en constante évolution, et avec elles, les critères diagnostiques. Un vif débat a entouré l'adoption du DSM5 et nous espérons que cette édition vous

permettra de mieux comprendre ses enjeux et ses implications pour la communauté de l'autisme.

Le partage de connaissances sur l'autisme et la solidarité internationale sont des valeurs importantes pour notre organisation ainsi que pour notre réseau. Le projet de coopération entre la Finlande et le Bangladesh dans le domaine de l'autisme en est un bel exemple que nous sommes heureux de vous présenter dans ce numéro. Nous sommes également ravis de vous présenter les nouveaux membres d'Autisme-Europe, dont la couverture géographique s'étend désormais de l'Atlantique à l'Oural.

Bonne lecture,

Cordialement,

Zsuzsanna Szilvasy
Présidente

Aurélie Baranger
Directrice

SOMMAIRE

ACTIVITÉS

- 10^e Congrès International d'Autisme-Europe 3
- 70 ans de recherche sur l'autisme 4

NOUVELLES ET DOSSIERS

- Nouvelle définition de l'autisme dans le DSM-5 8
- La Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme approche 11
- Open Book – un nouvel outil de simplification de textes pour les personnes avec autisme 12
- L'inclusion des personnes avec autisme dans le secteur artistique et culturel 14
- Projet de solidarité Finlande-Bangladesh 16

NOUVELLES EN BREF18

NOUVEAUX MEMBRES

- Our Sunny World, Russie 19
- Norsaca, Royaume-Uni 20
- Diversamente, Italie 21
- Liste des membres 22

Collaborateurs

Comité Editorial :

Aurélie Baranger
Zsuzsanna Szilvasy
Evelyne Friedel
Harald Neerland
Maria Wroniszewska
Claude Schmit

Rédaction, publication et coordination :

Nikki Sullings

Assistante éditoriale / rédaction :

Miren Hurtado

Traduction :

Dominique Theunis
Marie Dubost
Magali Vlayen

Mise en page & impression :

mmteam sprl - +32-2-262 16 50 - Frédéric Maigret

Couverture :

Participants au 10^e Congrès International d'Autisme-Europe à Budapest.
Photographe : Kelemen Petra.

Autisme-Europe

Rue Montoyer 39 • B-1000 Bruxelles • Belgique
Tél.: +32-2-6757505
Fax: +32-2-6757270
E-mail: secretariat@autismeurope.org
Site Internet : 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 Justice de la Commission européenne dans le cadre du Programme Communautaire pour l'Emploi et la Solidarité sociale PROGRESS.

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.

10^e Congrès International 2013 d'Autisme-Europe

Le 10^e Congrès International d'Autisme-Europe a eu lieu à Budapest, Hongrie, du 26 au 28 septembre 2013.

Environ 1000 parents, professionnels et personnes autistes originaires de 56 pays se sont réunis pour discuter des thèmes du congrès liés aux « nouvelles dimensions pour l'autisme », notamment la pleine jouissance de leurs droits humains ainsi que d'une meilleure qualité de vie.

Le congrès, inauguré par la Princesse Marie du Danemark, a traité des derniers développements dans le domaine de l'autisme, notamment concernant les causes, la génétique, le diagnostic, l'intervention précoce, les traitements, l'éducation, le soutien, l'emploi, les droits et les politiques. Il comportait également des sessions sur des thèmes ayant suscité récemment beaucoup d'intérêt, notamment les technologies de l'information et de la communication (TIC), les bonnes pratiques dans le domaine des prestations de services et assurer une bonne qualité de vie pour les personnes avec autisme vieillissantes.

Parmi les orateurs principaux figuraient notamment Prof. Sven Bölte, Prof. Tony Charman, Dr. Katarzyna Charwarska, Dr. Joaquin Fuentes, Prof. Francesca G. Happé, Prof. Rita Jordan, Prof. Nancy Minshew, Prof. Fred R. Volkmar, Prof. György Gergely, Dr. Miklós Györi, Dr. Krisztina Stefanik, Dr. Virág Bognár, Theo Peeters et Ros Blackburn.

Organisé par l'Association Hongroise de l'Autisme (HAS), ce congrès a célébré à la fois le 10^e Congrès International d'Autisme-Europe et le 30^{ème} anniversaire d'Autisme-Europe.

Le congrès a également marqué les Journées Européennes de l'Autisme, célébrées tous les ans autour du mois d'octobre, à l'occasion desquelles des activités sont organisées en vue de promouvoir la sensibilisation à l'autisme.

Dans le cadre du congrès, une exposition en ligne d'œuvres d'art réalisées par des personnes avec autisme a été organisée par Autismos Burgos. Des prix ont été décernés pour les œuvres ayant récolté le plus de voix électroniques.

Par ailleurs, un dîner de gala a eu lieu à Lajosmizse, à 40 km de Budapest, dans un ranch typique, avec un programme de spectacles hippiques et de danse traditionnelle ainsi que des ballades en calèche.

Les congrès d'Autisme-Europe sont consacrés à la dissémination de connaissances scientifiques et pratiques dans le domaine de l'autisme à un public large. Ils ont lieu tous les trois ans ; le prochain congrès sera organisé par la National Autistic Society en septembre 2016 à Edinburgh, en Ecosse.



Kelemen Petra



Kelemen Petra



Kelemen Petra



Kelemen Petra

70 années de recherche sur l'autisme - où en sommes-nous maintenant ?

Professeure Patricia Howlin

Lors du récent Congrès International Autisme-Europe qui s'est tenu à Budapest, la Professeure Patricia Howlin a décrit l'état actuel de la recherche sur l'autisme. Elle a résumé de manière concise le chemin parcouru durant ces 70 dernières années de recherche pour parvenir à une meilleure compréhension de l'autisme en indiquant les priorités de recherche qu'il conviendrait de prendre dans un avenir proche.

Cela fait maintenant 70 ans que le psychiatre Leo Kanner a décrit pour la première fois le trouble désormais connu sous le nom d'« autisme ». L'occasion est donc opportune pour tenter d'analyser les changements survenus au cours de ces sept décennies dans nos efforts de compréhension de l'autisme et pour examiner un certain nombre de questions actuelles qui font l'objet de débats et de controverses.

Prévalence de l'autisme

Durant plusieurs années après Kanner, l'autisme était considéré comme une maladie rare (ne touchant qu'environ quatre enfants sur 10.000), souvent associée à une déficience intellectuelle modérée ou profonde, et qui ne se produisait que très rarement chez les enfants présentant d'autres troubles tels que le Syndrome de Down ou la paralysie cérébrale, etc. Pourtant, les estimations actuelles indiquent de manière unanime une prévalence bien plus élevée d'environ un pour cent. Il apparaît aussi clairement que l'autisme n'est pas toujours associé à une déficience intellectuelle, contrairement à ce que l'on croyait au départ, et qu'en réalité, une minorité non négligeable (atteignant peut-être 40 pour cent) a un QI moyen (70 ou plus). Il est également incontestable que les taux d'autisme sont nettement plus élevés chez les enfants atteints d'autres troubles génétiques et de développement, même si la raison pour laquelle ces troubles sont associés à un risque plus élevé d'autisme demeure une question qui exige encore des efforts de recherche.

Les causes de l'autisme

Une autre source de recherches et de controverses concerne les causes de l'autisme. Les croyances sur les causes ont évolué régulièrement au cours de ces années, à commencer par Kanner. Au départ, il pensait qu'étant donné la précocité des signes de l'autisme dès les premières années de la vie, ces symptômes s'expliquaient par une « perturbation innée du contact affectif » (Kanner, 1943). Toutefois, par la suite, il écrivit de nombreux ouvrages sur « la personnalité des parents qui démontraient une certaine froideur et

des tendances obsessionnelles », des caractéristiques qu'il avait observées chez de nombreux parents (Kanner, 1949). Bien que contestée par ceux qui reconnaissent l'autisme comme un trouble du développement dès la naissance, cette notion de parents « réfrigérateurs » ne s'est dissipée qu'après plusieurs années, provoquant un grand désarroi dans de nombreuses familles. Les premières suggestions qui avançaient que les causes de l'autisme pouvaient également être aussi d'ordre génétique ont également été écartées (par ex. Rutter, 1967), mais les études menées dans les années 1970 et 1980 sur les jumeaux et les familles ont commencé à donner de solides indices sur la nature fortement héréditaire de l'autisme. Néanmoins, en dépit des affirmations qui apparaissaient de temps à autre dans les médias, prétendant la découverte du « gène de l'autisme », les mécanismes génétiques en question restent incertains. Les variations génétiques, aussi bien rares que communes, ont été identifiées dans les familles d'enfants autistes, mais le rôle de ces variantes est inconnu. En outre, plusieurs de ces variantes ont également été identifiées dans d'autres affections psychiatriques, comme la schizophrénie, la dépression, le trouble bipolaire et le THDA (Smoller et al., 2013).

Un peu paradoxalement peut-être, les résultats des récentes recherches en génétique ont conduit à une prise de conscience accrue quant à l'importance des facteurs environnementaux. Dès les années 1970, les recherches ont montré que le virus de la rubéole était associé au risque considérablement accru d'autisme. Dans les années 1990, les études menées sur les orphelins roumains ont mis en lumière les découvertes selon lesquelles les symptômes très semblables à l'autisme (ce que l'on appelle « quasi autisme ») pouvaient être le résultat de sévères privations physiques et émotives. Plus récemment, l'autisme a également été



associé à un âge plus avancé de la mère et du père. Par exemple, il est suggéré que les mutations de novo pourraient provenir des effets environnementaux (par ex. l'âge du père : Sanders et al., 2012), et que ces nouvelles mutations spontanées pourraient être transmises, augmentant encore le risque de développement de l'autisme pour la génération suivante. Un nombre croissant de recherches étudient d'autres facteurs environnementaux susceptibles d'avoir une incidence en périodes prénatale et postnatale. Ceux-ci comprennent les polluants et les toxines de différentes sortes, bien qu'aucun lien direct n'ait été trouvé jusqu'à présent. La supposée association entre l'autisme et les vaccins a été largement réfutée également.

Classification de l'autisme, du syndrome d'Asperger et des autres troubles

Les problèmes de qualification constituent aujourd'hui un autre sujet de controverse. Kanner pensait que l'autisme était « la manifestation la plus précoce de schizophrénie infantile », notant « je ne pense pas que dans le futur l'autisme infantile précoce sera toujours... dissocié de la schizophrénie » (1949). Durant les années 1950 et 1960, les termes tels que « schizophrénie infantile précoce » ou « psychose infantile » étaient souvent utilisés pour désigner les enfants atteints d'autisme. En effet, le journal que nous connaissons aujourd'hui sous le nom de Journal de l'Autisme et des troubles du développement était à l'origine appelé Journal de l'Autisme et de la Schizophrénie infantile. L'autisme, identifié comme trouble distinct, ne figurait pas dans le système américain de classification du Manuel diagnostique et statistique (DSM) jusqu'à la publication DSM-III en 1980.

À cette époque également, ainsi que dans le DSM-IV suivant (1994), les critères de diagnostic se fondaient sur des altérations dans 3 domaines de déficience majeurs (dans les interactions sociales, la communication, les comportements répétitifs). Néanmoins, le DSM-IV a également intégré l'autisme dans un groupe de classification d'autres « troubles envahissants du développement », englobant le syndrome d'Asperger, le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégré de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié (incluant l'autisme atypique). Sous l'influence des recherches qui laissaient sous-entendre une utilisation incohérente et aléatoire de ces sous-catégories de diagnostics (en particulier le trouble autistique, le syndrome d'Asperger et le TED-NS), même lorsqu'elles s'appuyaient sur les mêmes instruments de diagnostic, et tenant compte aussi du fait que les altérations de la communication et dans les interactions sociales vont presque toujours de pair, le DSM-5 a introduit deux changements majeurs. Tout d'abord, il n'y a plus que deux domaines majeurs (1. Les altérations de la communication sociale et 2. Les comportements/intérêts répétitifs et limités) et même si les critères pour atteindre le seuil de l'autisme ont été renforcés, il existe une étroite corrélation entre les symptômes inclus dans le DSM-IV et ceux compris dans le DSM-5.

Toutefois, le DSM-5 a apporté des modifications qui pourraient être plus adaptées aux personnes avec TSA plus âgées et plus autonomes, et a également reconnu les sensibilités sensorielles qui sont caractéristiques chez un grand nombre d'individus. De façon plus controversée, le DSM-5 a pourtant éliminé les sous-catégories

du TED pour n'en conserver qu'une seule : les troubles du spectre autistique. Sans surprise, cette décision a suscité de la colère et des préoccupations auprès des personnes atteintes du syndrome d'Asperger, qui, d'une part, craignent que leur identité de groupe soit retirée, et d'autre part, ont peur de ne plus être éligibles à une aide. La crainte de perdre l'accès à des services se fait également ressentir chez les personnes atteintes du TED-NS qui redoutent de ne plus répondre aux nouveaux critères de diagnostic pour le TSA.

Il faudra encore poursuivre les recherches au cours de ces prochaines années pour déterminer si le nouveau critère entraîne ou non la perte de services pour certains, ou si on note une augmentation ou une diminution du nombre de personnes qui répondent aux critères. En outre, il n'est pas encore certain à l'heure actuelle que la nouvelle édition de la Classification internationale des maladies (ICD -11) de l'OMS suivra les modifications concernant le DSM. La rumeur court qu'elle ne reprendra que deux domaines principaux, mais gardera les sous-catégories de l'autisme, y compris le syndrome d'Asperger. Mais cela, seul le temps nous le dira.

Instruments de diagnostic de l'autisme

Il est fort probable que les changements dans les systèmes de classification nécessiteront quelques modifications (bien que probablement pas majeures) des instruments de diagnostic existants. Même si des progrès considérables ont été réalisés pour identifier les zones du cerveau ou les fonctions cérébrales pouvant être impliquées, les conclusions n'ont, jusqu'à présent, pas conduit au développement de biomarqueurs pouvant détecter de manière fiable les processus biologiques anormaux dans l'autisme. Les affirmations qui allèguent que l'imagerie technique, les tests sanguins ou même les mètres rubans (pour identifier une croissance anormale de la tête) peuvent contribuer à identifier des individus à risque restent encore à confirmer. Jusqu'à ce jour, il n'existe pas de solution alternative à celle qui consiste à baser les évaluations diagnostiques essentiellement sur le savoir-faire clinique, l'observation attentive du comportement et sur les rapports détaillés des informateurs.

Efficacité des interventions

Ces soixante-dix dernières années ont été également marquées par plusieurs changements dans les méthodes d'intervention. L'accent mis au départ sur la psychanalyse (à la fois pour les enfants et pour les parents) a été déplacé dans les années 1960 et 1970 pour se focaliser sur la remédiation des difficultés sociales, de communication et de comportement caractéristiques de l'autisme. Ivar Lovaas faisait partie des premiers à démontrer l'efficacité potentielle des techniques du comportement, et, avec la collaboration d'Eric Schopler (qui a élaboré le programme TEACCH), a mis en évidence le rôle fondamental des parents dans le traitement thérapeutique.

Les programmes d'intervention comportementale intensive précoce (ICIP) ont été revendiqués comme une méthode pouvant procurer des gains importants sur les plans intellectuel et comportemental chez un grand nombre d'enfants. En réalité, lorsqu'on le compare avec un « traitement habituel », ICIP tente d'assurer une amélioration plus significative au niveau du groupe, mais le

changement est bien plus variable sur le plan individuel, et tous les enfants ou leurs familles ne répondent pas bien aux programmes d'intervention de ce type.

En outre, de nombreux autres programmes se sont révélés efficaces au cours d'essais randomisés et contrôlés. Pour les enfants en bas âge, ces programmes incluent le Modèle d'intervention précoce de Denver, les interventions pour stimuler l'attention conjointe, la réciprocité parent-enfant et le jeu symbolique, ainsi qu'une formation destinée aux parents sur les programmes de gestion du comportement. Pour les enfants plus âgés, des essais cliniques fructueux ont été menés sur le système de communication par échange d'images (PECS) et sur un certain nombre d'approches visant à améliorer les déficits en matière d'aptitudes sociales ou de compréhension affective (par ex. la théorie de l'esprit). Toutefois, même si les conclusions sont encourageantes, aucune preuve n'était que l'une ou l'autre de ces interventions spécifiques et de haute qualité, soit supérieure à une autre. Il subsiste encore une grande variabilité de réponse aux traitements (aussi bien parmi les enfants que selon les différents domaines évalués), les preuves de généralisation d'acquisition de nouvelles compétences ou de nouveaux cadres sont encore peu nombreuses, et il n'existe aucune preuve d'impact à long terme ou d'améliorations importantes de son fonctionnement plus tard, au cours de l'enfance et à l'adolescence. Les affirmations selon lesquelles, par exemple, deux années de ICIP permettent de réaliser d'importantes économies au cours de la vie sont totalement infondées.

Les recherches sur les caractéristiques individuelles des enfants ou des familles qui sont liées aux résultats sont également à leurs balbutiements, même si des essais de traitement plus récents commencent à mettre davantage l'accent sur les facteurs qui influencent les résultats du traitement.

Diversité des participants aux recherches

Il est également important de reconnaître que la plupart des recherches en matière d'intervention continuent à se concentrer sur des enfants principalement issus de familles appartenant à la classe moyenne, qui fonctionnent relativement bien et possèdent les ressources suffisantes pour participer aux études cliniques. Cela exclut la majorité des enfants atteints de TSA. Les recherches futures doivent commencer à inclure les groupes sous-représentés afin de mieux comprendre l'efficacité de l'intervention pour les enfants atteints de TSA (Kasari and Patterson, 2012). Il est en

Patricia Howlin

est professeure émérite en psychologie clinique de l'enfant au King's College de Londres, et Professeure des troubles du développement à l'Université de Sydney.

Elle a travaillé avec des personnes atteintes d'autisme et leurs familles pendant de nombreuses années et a publié plusieurs ouvrages sur ce sujet.

Aujourd'hui, ses recherches se concentrent sur les résultats pour les adultes plus âgés atteints d'autisme, et elle se dit particulièrement préoccupée par le manque d'interventions et de services fondés sur des preuves pour les adultes atteints de TSA.

outre nécessaire de mettre davantage l'accent sur l'élaboration de programmes efficaces à court terme qui contribueront à améliorer l'accès aux traitements de grande qualité pour la majorité des enfants atteints d'autisme, et pas seulement pour une poignée de privilégiés.

Recherches menées sur les adultes atteints d'autisme

Enfin, il est impératif de reconnaître que l'autisme n'est pas un trouble de l'enfance. L'autisme ne disparaît pas à l'âge de 18 ans. Malheureusement, la plupart des interventions et les réseaux de soutien quant à eux cessent ! Plusieurs études récentes et examens systématiques ont souligné à la fois la rareté des études menées sur les adultes atteints d'autisme et la mauvaise qualité du peu qui existe en matière de recherches sur les interventions. Comme cela a été souligné par Piven et collègues (2012), nous avons besoin d'études systématiques sur les caractéristiques (comportementales, neuropsychiatriques et médicales) liées au vieillissement des personnes atteintes d'autisme et sur les interventions possibles – tant individuelles que sociétales – susceptibles d'améliorer les résultats et la qualité de la vie. Si l'on pouvait appliquer les avancées récentes réalisées en matière de programmes de traitement pour les très jeunes enfants durant toute la durée de vie, les enfants atteints d'autisme qui grandissent aujourd'hui pourraient envisager un avenir plus positif.





Invitation

à l'Assemblée Générale Annuelle 2014 d'Autisme-Europe

Luxembourg :

Conformément aux statuts de notre organisation, nous avons le plaisir de vous inviter à la prochaine Assemblée Générale Annuelle d'Autisme-Europe qui aura lieu au Luxembourg le 3 mai 2014.

Ordre du jour :

- Présentation du rapport de l'exécutif ;
- Présentation du rapport d'activités 2013 ;
- Présentation du rapport financier 2013 ;
- Présentation du programme de travail 2014.

En marge de la réunion, une visite d'étude de services pour personnes avec autisme sera organisée le vendredi 2 mai et la réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe aura lieu le dimanche 4 mai (le matin).

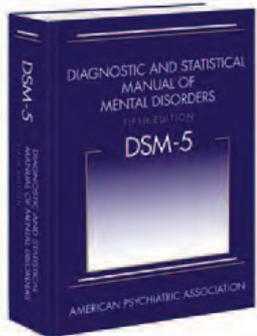


Les réunions seront organisées en coopération avec la Fondation Autisme Luxembourg.

Tous les documents de travail concernant 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 à l'adresse suivante : secretariat@autismeurope.org

Les nouveaux critères diagnostiques du DSM-5



Alors que de nouvelles découvertes scientifiques nous permettent de mieux comprendre l'autisme, les critères diagnostiques de l'autisme doivent être continuellement révisés. L'année dernière, la nouvelle classification des troubles autistiques du dernier Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux (DSM-5) a suscité beaucoup de débats. Dans cet article, Dr. Giacomo Vivanti et Donata Pagetti Vivanti expliquent en quoi consistent ces changements et ce qu'ils signifient.

Le DSM-5 est la cinquième édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), publié par l'American Psychiatric Association. Le DSM est une classification des troubles mentaux servant de référence à de nombreux professionnels de la santé pour la pose d'un diagnostic. En outre, le DSM est utilisé dans la recherche et pour l'établissement de statistiques de santé publique. Le DSM est l'un des deux manuels les plus utilisés dans le monde pour la classification des troubles mentaux (l'autre manuel étant l'International Classification of Diseases (ICD-10) de l'Organisation Mondiale de la Santé).

Les changements apportés dans la cinquième édition du DSM (le DSM-5) ont éliminé des critères diagnostiques utilisés depuis des dizaines d'années pour le diagnostic de l'autisme et des conditions associées. D'abord classifié sous l'appellation de « schizophrénie infantile » dans la première édition de 1952, le concept diagnostique de l'autisme a vu sa définition changer dans chaque nouvelle édition du DSM.

Chacune de ces mises à jour a fait l'objet de controverses et les tous derniers changements des critères de diagnostic dans la 5e édition de mai 2013 n'échappent pas à la règle.



Evelyn Nove

Les principales différences entre le DSM-5 et le DSM-IV

1. Définition de l'autisme

Le DSM-IV, publié en 1994, définissait l'autisme et ses troubles associés comme des « troubles envahissants du développement » (TED). Dans le DSM-5, cette définition a été remplacée par le terme « troubles du spectre autistique » (TSA), lesquels sont inclus dans une catégorie plus vaste de « troubles neurodéveloppementaux ».

2. Les sous-types de l'autisme

Dans le DSM-IV, la catégorie des troubles envahissants du développement comportait cinq sous-types de l'autisme, à savoir : les troubles autistiques, le syndrome d'Asperger, le trouble désintégré de l'enfance, les troubles envahissants du développement non spécifiés (TED non spécifiés) ainsi que le syndrome de Rett.

Le DSM-5 a remplacé quatre de ces sous-types (troubles autistiques, syndrome d'Asperger, trouble désintégré de l'enfance et TED non spécifiés) par la catégorie générale « troubles du spectre autistique » (TSA). Le syndrome de Rett ne fait désormais plus partie du système de classification. Le DSM-5 ne fait pas la distinction entre ces différents sous-types mais spécifie plutôt 3 degrés de sévérité des symptômes ainsi que le niveau de soutien nécessaire.

3. Symptômes cliniques

La définition diagnostique de l'autisme du DSM-IV était caractérisée par 3 symptômes de base (triade de symptômes) :

- a. trouble de la réciprocité sociale ;
- b. trouble du langage/de la communication ;
- c. répertoire d'intérêts et d'activités restreint et répétitif.

Dans le DSM-5, seules deux catégories de symptômes subsistent :

- a. « déficits de la communication sociale » (les problèmes sociaux et de communication sont combinés) et
- b. « comportements restreints et répétitifs ».



Les catégories de symptômes « déficits de la communication sociale » et « comportements restreints/répétitifs » comportent les mêmes éléments que dans le DSM-IV, à l'exception de deux changements importants :

- a. Les « troubles/retards du langage » ne font plus partie de cette catégorie de symptômes dans le DSM-5 ;
- b. Le symptôme clinique « sensibilité inhabituelle aux stimuli sensoriels », qui n'apparaissait pas dans le DSM-IV, fait désormais partie de la catégorie « comportements répétitifs » ;

4. Apparition de l'autisme

Un autre changement est le remplacement du critère diagnostique du DSM-IV indiquant que les symptômes de l'autisme devraient apparaître avant l'âge de 36 mois par la définition suivante, plus « large » : « Les symptômes doivent être présents dès la petite enfance mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque la limitation des capacités empêche de répondre aux exigences sociales. »

5. Diagnostic différentiel

Le DSM-5 introduit un nouveau critère diagnostique dans la catégorie « troubles du langage » : « le trouble de la communication sociale ». Les critères diagnostiques de cette sous-catégorie recoupent en partie ceux des TSA étant donné que les enfants diagnostiqués avec un trouble de la communication sociale ont un « trouble pragmatique » ainsi qu'un trouble de « l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale ». Néanmoins, la présence additionnelle d'intérêts obsessifs et de comportements répétitifs exclut la possibilité de poser le diagnostic du trouble social de la communication. Dès lors, la présence de comportements répétitifs est essentielle dans l'établissement d'un diagnostic différentiel de l'autisme.

Justification des changements

Les changements apportés au DSM-5 sont étayés par la recherche. La suppression des différents sous-types diagnostiques des TED du DSM-IV se base sur des études attestant que :

- a. la distinction opérée entre les sous-types du DSM-IV varie au fil du temps ;
- b. l'application des sous-types diagnostiques peut varier selon l'endroit où est posé le diagnostic (par exemple, un même enfant pourrait très bien être diagnostiqué avec le syndrome d'Asperger à un endroit et avec un trouble autistique ailleurs) ;
- c. les différences de compétences sociales et cognitives entre les sous-groupes se définissent mieux en termes de continuum plutôt que de sous-types distincts ;
- d. Il existe peu de preuves étayant des différences marquées entre les risques d'hérédité chez les personnes atteintes d'un trouble autistique et celles ayant le syndrome d'Asperger (par exemple, des études menées sur des frères et sœurs d'enfants avec autisme montrent que la prévalence du trouble autistique et du syndrome d'Asperger dans les fratries était approximativement la même). De même, les recherches en biologie (par exemple : à l'aide de biomarqueurs, de l'imagerie fonctionnelle cérébrale et des tests d'oculométrie) apportent peu de preuves d'une nette différence dans le risque d'hérédité entre les personnes ayant l'une ou l'autre condition.

Critères diagnostiques de l'autisme révisés dans le DSM-5 *

A - Persistance des difficultés dans la communication et l'interaction sociales dans des contextes multiples, se manifestant ou s'étant manifestés comme suit :

- 1 - Déficiences dans la réciprocité socio-émotionnelle ;
- 2 - Déficiences dans les comportements de communication non-verbale, utilisés pour les interactions sociales ;
- 3 - Déficiences dans le développement, le maintien et la compréhension des relations.

B - Répertoire de comportements, d'intérêts ou d'activités restreint et répétitif, tel qu'il se sont manifestés ou se manifestent via au moins deux de ces critères :

- 1 - Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou vocalisation stéréotypés ou répétitifs,
- 2 - Insistance sur la similitude, adhérence inflexible à la routine ou schémas ritualisés de comportements verbaux ou non-verbaux ;
- 3 - Intérêts très restreints et figés avec un degré anormal d'intensité et de focalisation ;
- 4 - Réaction inhabituelle aux stimuli sensoriels ou intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement.

C - Les symptômes doivent être présents dès la période précoce de développement (mais peuvent ne se manifester pleinement que lorsque les capacités limitées ne permettent plus de répondre aux exigences sociales, ou être masquées, plus tard, par des stratégies apprises).

D - Les symptômes entraînent des déficiences importantes au point de vue clinique dans le domaine social, professionnel ou encore dans d'autres domaines de fonctionnement.

E - Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) ou un retard général du développement ne justifient pas mieux ces troubles.

* traduction non officielle

L'importance accordée à la présence de comportements répétitifs et à l'élimination des critères du langage se basent sur des études récentes attestant que :

- a. les comportements répétitifs, y compris les réponses sensorielles inhabituelles, surviennent à un stade précoce dans le développement de l'enfant avec autisme ;
- b. contrairement aux difficultés du langage, les comportements répétitifs font partie des critères distincts de l'autisme.

Enfin, une nouvelle catégorie diagnostique du trouble de la communication sociale a été ajoutée au DSM-5 car certains enfants peuvent avoir des déficits dans l'utilisation sociale de la communication sans pour autant présenter des comportements répétitifs/restreints, comme l'indiquent dans leur ouvrage Rapin & Allen¹, 1983.

Critiques à l'encontre du DSM-5

Certaines préoccupations ont été soulevées par des universitaires et des groupes de représentation quant à l'impact de ces changements dans le domaine clinique, culturel et de la recherche. La critique la plus fréquemment émise à l'égard de la définition des TSA dans le DSM-5 est l'étroitesse des nouveaux critères qui risque d'empêcher un certain nombre de personnes d'obtenir un diagnostic de l'autisme et par conséquent d'avoir accès aux services dont elles ont besoin.

Des études semblent confirmer ces préoccupations. Certaines ont démontré qu'un pourcentage significatif (10-40 pour cent) de personnes qui répondaient aux critères du DSM IV pour le diagnostic de l'autisme ne répond plus aux nouveaux critères du DSM-5.

D'autres critiques sont aussi largement formulées contre l'introduction du nouveau diagnostic du trouble de la communication sociale. On ne sait pas clairement dans quelle mesure ce diagnostic est lié à celui de l'autisme. Comme il s'agit d'un nouveau diagnostic, des doutes subsistent quant à son utilité pratique en termes de stratégies de traitement et quant à savoir si les personnes diagnostiquées avec cette condition pourront avoir accès à des services adaptés pour leur condition.

Des associations d'autoreprésentation affirment que l'introduction du syndrome d'Asperger dans la catégorie des troubles du spectre autistique sans distinction aucune porte atteinte à l'identité des personnes qui en sont affectées.

Néanmoins, l'approche adoptée dans le DSM-5, qui consiste à classer les troubles du spectre autistique en fonction du niveau de soutien qu'ils nécessitent, correspond mieux à l'approche basée sur les droits de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH). La CNUDPH considère que le handicap est – et doit être considéré comme étant – varié. La dignité et la valeur intrinsèques de chaque être humain doivent être pleinement reconnues, quels que soient le type ou la sévérité du handicap. Par conséquent, un diagnostic ou un sous-diagnostic ne peuvent en aucun cas servir de fondation à l'identité d'une personne ou d'un groupe de personnes. Parallèlement, dans sa définition, la CNUDPH considère qu'aucune personne ne devrait être considérée comme handicapée contre son gré.

Enfin, classer le syndrome d'Asperger en tant que sous-type spécifique de l'autisme comporte un risque aussi élevé, pour les personnes Asperger, de ne plus avoir accès au soutien et aux services dont elles ont besoin, principalement en raison de la croyance encore largement répandue selon laquelle les personnes atteintes du syndrome d'Asperger sont des génies.

Conclusion

Les changements introduits dans le DSM-5 sont basés sur la preuve scientifique plutôt que sur des motifs politiques ou de pression. Cependant, le nouveau système de classification soulève certaines préoccupations, notamment le risque que certaines personnes ne répondent plus aux critères diagnostiques de l'autisme.

Pour cette raison, il est impératif que la communauté scientifique étudie l'impact des changements du DSM-5 sur le terrain et que les décideurs politiques veillent à ce que l'introduction des nouveaux critères n'implique pas de changements dans les politiques de couverture en matière de services de soutien, des changements qui empêcheraient les personnes avec autisme d'y avoir accès.

En savoir plus sur le DSM-5 : www.dsm5.org



Sachin Ghodke

Dr. Giacomo Vivanti (droite)

Olga Tennison Autism Research Centre La Trobe University, Melbourne, Australie

Dr Donata Pagetti Vivanti (gauche)

Vice-présidente, Forum Européen des Personnes Handicapées



European Disability Forum



Amaze



La Journée Mondiale de la Sensibilisation à l'Autisme approche!

2 avril 2014

Campagne - Autisme et travail. Ensemble, c'est possible.

En 2014, les membres d'Autisme-Europe ont entrepris une campagne commune afin de sensibiliser l'Europe aux besoins des adultes avec autisme dans le domaine de l'éducation et de l'emploi.

A l'heure actuelle, entre 76 et 90 pour cent des adultes avec autisme sont sans emploi*. Ces derniers ont besoin d'accéder à l'éducation postsecondaire et à une formation professionnelle afin de pouvoir entrer sur le marché du travail. L'éducation et l'emploi sont primordiaux pour surmonter l'exclusion sociale à laquelle ils doivent souvent faire face, et leur permettre de devenir plus indépendants.

Tout au long de l'année, Autisme-Europe mettra en lumière les initiatives positives en faveur de l'emploi des personnes avec autisme. En effet, un nombre croissant d'entreprises découvrent que les compétences spécifiques des personnes avec autisme peuvent être un atout pour leur réussite. Cette tendance se doit d'être célébrée et encouragée !

Veuillez nous envoyer des informations sur ce que vous comptez organiser, où et quand à l'adresse suivante : assistant@autismeurope.org

Activités et événements en Europe

Cette fois encore, les membres d'Autisme-Europe organiseront une série d'événements partout en Europe pour marquer la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme. Et vous, que comptez-vous organiser ce 2 avril pour sensibiliser à l'autisme ? Quoi que vous fassiez, n'hésitez pas à en informer Autisme-Europe. Nous serons ravis de vous aider à promouvoir votre événement ou votre activité via notre site web ou nos pages Facebook et Twitter entre autres !

Si vous cherchez l'inspiration pour vos événements, rendez-vous sur notre site internet où vous pourrez trouver des exemples variés et créatifs, d'événements que nos membres ont organisés à l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme de 2013 – concerts, projections de films, expositions d'art ou encore lâchers de ballons, flash mobs et même une marche de 610 km !

Dans le monde, de nombreuses villes ont rejoint la campagne « Light it Up Blue », une initiative de l'organisation américaine de l'autisme Autism Speaks, qui consiste à illuminer en bleu des monuments historiques le soir du 2 avril.

Pour découvrir les événements et activités organisés par nos membres à l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme 2013, allez sur :

<http://www.autismeurope.org/activities/world-autism-awareness-day/world-autism-awareness-day-2013-2.html>



A propos de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme

Le 18 décembre 2007, l'Assemblée Générale des Nations Unies a adopté la résolution 62/139, initiée par le Qatar, faisant du 2 avril la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme.

Cette résolution de l'ONU entend attirer l'attention du monde entier sur l'autisme, un trouble envahissant affectant des dizaines de millions de personnes. La résolution de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme exhorte les Etats membres à prendre des mesures pour sensibiliser à l'autisme à travers toute la société et encourager le diagnostic et l'intervention précoces. Elle exprime aussi une profonde préoccupation quant au taux de prévalence élevé de l'autisme chez les enfants dans toutes les régions du monde et les défis de développement que cela suscite.

* Sources : The National Autistic Society via l'Association des Graduate Careers Advisory Services, Autism Speaks ; Specialisterne ; Aspiretech ; L'Office National des Statistiques du Royaume-Unis (2001), Census Report.

Illustrations :
(en haut) Les enfants et les instituteurs de l'école primaire Sítborice, Breclav, République Tchèque.
(en bas) La Bourse de Bruxelles illuminée en bleu pour la Journée Mondiale de la Sensibilisation à l'Autisme.



Un nouvel outil de simplification de textes pour les personnes avec autisme

Les personnes avec autisme sont généralement confrontées à l'exclusion sociale lorsqu'elles tentent d'avoir accès à l'éducation, la formation, l'emploi ou à des activités sociales. Cette exclusion n'est pas seulement liée à l'attitude de leur entourage mais également aux difficultés qu'éprouvent la plupart des personnes avec autisme à comprendre les informations et la communication sociale. Pour pallier à ces difficultés, un nouveau logiciel appelé « Open Book » a pour but d'aider les personnes avec autisme à mieux comprendre l'information écrite en simplifiant les textes. Autisme-Europe est partenaire du projet de recherche chargé de développer cet outil. Cet article vous explique comment fonctionne l'Open Book.

Le logiciel Open Book permettra de simplifier des textes dans un format plus accessible pour les personnes avec autisme. Cet outil s'apparente à Google Translate sauf qu'il ne traduit pas vers d'autres langues mais adapte les textes en une version simplifiée, dans une même langue.

Le logiciel sera capable d'adapter un texte en un nouveau document simplifié, rédigé dans un langage simple et fournira en même temps un résumé, des images et des outils de navigation dans le document.

L'outil est développé par une équipe de programmeurs informatiques universitaires, spécialisés dans la technologie du langage et des professionnels de l'autisme à travers l'Europe.

Les difficultés de lecture chez les personnes avec autisme

En raison de leur condition, les personnes avec autisme peuvent éprouver des difficultés en matière de :

- compréhension orale et écrite ;
- interprétation du langage figuratif/non littéral (tel que les métaphores et les expressions) ;
- compréhension d'instructions complexes ;
- compréhension du sens d'un document écrit.

Ces difficultés à comprendre la communication du quotidien, par exemple le courrier, les factures ou encore les documents médicaux, peuvent lourdement compromettre la participation et l'inclusion des personnes avec autisme dans tous les domaines de la vie sociale, notamment l'éducation, l'emploi, les soins de santé et les activités sociales.

L'objectif de l'Open Book est de réduire ces obstacles en donnant la capacité aux personnes avec autisme de lire une série de textes avec assurance et de manière autonome.

Comment fonctionne l'Open Book

L'Open Book utilise les technologies du langage en vue de réduire la complexité des documents écrits, d'éliminer les ambiguïtés et de rendre la lecture plus facile.



Ce processus comporte :

- 1 - Le remplacement de...
 - phrases longues et complexes par de petites phrases simples ;
 - expressions idiomatiques par un langage concret.
- 2 - L'ajout de définitions pour les expressions ou les mots :
 - longs/techniques ;
 - ambigus ;
 - non littéraux (p.ex. : métaphores) ;
 - liés aux émotions.
- 3 - L'ajout de :
 - images ;
 - résumés concis ;
 - outils de navigation pour les longs documents.

Cet outil est conçu pour les personnes avec autisme n'ayant pas de handicap intellectuel mais éprouvant néanmoins des difficultés à comprendre des textes écrits. Etant donné que les symptômes de l'autisme varient d'une personne à l'autre, le logiciel pourra être personnalisé pour permettre aux utilisateurs d'adapter les documents selon leurs propres capacités de lecture et de compréhension.

Développé en collaboration avec les personnes ayant des troubles autistiques

L'Open Book n'est pas seulement conçu pour les personnes avec autisme mais aussi par elles. L'équipe de développement du logiciel collabore avec un grand nombre de personnes avec autisme dans trois pays différents, de façon à ce que l'outil réponde à toutes les exigences possibles.

Jusqu'ici, dans le cadre de sa recherche, l'équipe Open Book a interrogé des adultes et adolescents avec autisme et disséminé des questionnaires à l'intention des parents et aidants. Ces enquêtes ont été menées au Royaume-Uni, en Espagne et en Bulgarie dans les langues respectives de ces trois pays. Les résultats ont permis d'identifier et de confirmer les nombreuses difficultés de compréhension à la lecture auxquelles se heurtent les personnes avec autisme. Ils ont aussi permis de déterminer un certain nombre de caractéristiques à introduire dans le logiciel Open Book en vue d'aider les utilisateurs à surmonter ces difficultés.

Au cours de la troisième et dernière année du processus de développement, des tests cliniques seront menés auprès de personnes avec autisme en vue d'évaluer l'efficacité du logiciel quant à la compréhension des textes.

Les résultats de cette recherche seront utilisés au cours de la dernière année de développement de l'outil afin de garantir son efficacité.

Jusqu'à ce jour, très peu de logiciels spécifiquement conçus pour les personnes avec autisme ont été développés en s'appuyant sur un processus de recherche rigoureux sur les besoins des utilisateurs et l'efficacité du logiciel, faisant de l'Open Book l'un des premiers outils d'aide aux personnes avec autisme actuellement disponible qui soit basé sur des preuves scientifiques.

Accroître l'inclusion sociale

En aidant les personnes avec autisme à accéder à l'information écrite, l'Open Book vise à promouvoir leur accès aux opportunités d'éducation, de formation et aux activités culturelles et sociales en Europe, et par conséquent à améliorer leur inclusion sociale et leur qualité de vie.

Le coordinateur du projet, le Professeur Ruslan Mitkov de l'Université de Wolverhampton, explique : « L'objectif du projet est d'aider les personnes avec autisme à lire des documents avec plus d'assurance et d'autonomie. Nous voulons les aider à éliminer quelques-unes des barrières auxquelles elles sont confrontées dans leur



« Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales. »

- Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, article 9.1

quotidien afin qu'elles soient mieux intégrées socialement et aient un meilleur accès à l'éducation, la formation et aux activités culturelles et sociales en Europe. »



Développé dans le cadre du projet FIRST

L'outil Open Book est conçu dans le cadre du projet FIRST (acronyme anglais signifiant : outil flexible et interactif d'aide à la lecture). Le projet FIRST est un projet collaboratif de recherche impliquant des experts dans le domaine des technologies du langage, du développement de logiciels et de l'autisme.

Les partenaires du projet sont :

- University of Wolverhampton, Royaume-Uni
- Central and North West London NHS Foundation Trust, Royaume-Uni
- Universidad de Alicante, Espagne
- Autisme-Europe aisbl, Belgique
- Universidad de Jaen, Espagne
- Parallel World Sdruzhenie, Bulgarie
- Deletrea SL, Espagne
- iWeb Technologies LTD, Royaume-Uni
- Kodar OOD, Bulgarie

Le projet FIRST a une durée de trois ans, de 2011 à 2014. Il est financé par le 7e Programme Cadre de la Communauté européenne (FP7, 2007-2013).

En savoir plus

L'Open Book est en phase de développement depuis deux ans. La version finale devrait être disponible d'ici la fin 2014. Pour toute information concernant le projet FIRST, les nouvelles versions du logiciel, les événements et formations, ou pour vous abonner gratuitement à notre bulletin électronique, allez sur : www.first-asd.eu ou contactez-nous : contact@first-asd.eu

Ce projet de développement de logiciel est en partie financé par la Commission européenne dans le cadre du 7e Programme-Cadre (FP7-2007-2013) pour la Recherche et le Développement Technologique sous la convention de subvention n°287607. Cette publication ne reflète que les points de vue des auteurs, la Commission ne saurait être tenue pour responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.

Intégrer

professionnellement les personnes avec autisme dans le secteur artistique et culturel

Miren Hurtado

Les opportunités d'emploi et de formation sont indispensables en vue de garantir la pleine inclusion de tous les citoyens dans la vie économique, sociale et culturelle en Europe. En Finlande et au Royaume-Uni, deux associations de l'autisme ont développé des initiatives en vue de promouvoir les opportunités d'emploi et de formation pour les personnes handicapées, notamment les personnes avec autisme, dans le secteur artistique et culturel.

« Puoltaja » - un magazine réalisé par des personnes avec autisme

« Puoltaja » (signifie « défenseur ») est un webzine (magazine en ligne) entièrement rédigé et conçu par un groupe de volontaires avec des Troubles du Spectre Autistique (la plupart d'entre eux ont le syndrome d'Asperger) ou un autre handicap.

Janne Fredriksson de l'Association Finlandaise de l'Autisme et du Syndrome d'Asperger (FAAAS) explique qu'en Finlande, « les médias cherchent de plus en plus à montrer les personnes avec autisme en tant qu'auto-représentants capables de faire valoir leurs droits. » Lorsqu'il s'est rendu compte que de nombreuses personnes avec des Troubles du Spectre Autistique en Finlande étaient très actives sur les forums en ligne et dans les réseaux sociaux, l'idée lui est venue de créer Puoltaja, une plateforme où elles pourraient développer leurs propres récits destinés à un public plus large.

L'objectif principal de « Puoltaja » est de faire valoir la « culture autistique ». Cette plateforme adopte une approche basée sur les droits et donne la parole aux personnes avec autisme pour exprimer leurs opinions, intérêts et prises de position. Le but est

également de sensibiliser l'opinion publique et de combattre les principaux stéréotypes sur les personnes avec autisme.

Puoltaja paraît quatre fois par an et compte environ 2000 lecteurs, y compris des personnes avec autisme, leurs familles et des professionnels. Le personnel bénévole se réunit deux fois par mois pour discuter du contenu du magazine et de la répartition des tâches. Le magazine contient parfois des comptes-rendus d'événements ainsi que des interviews de professionnels, notamment des éducateurs spécialisés, des psychologues et des assistants personnels. Le magazine encourage également les personnes avec autisme à soumettre leurs travaux artistiques en vue de les publier.

Pour les éditeurs-bénévoles, Puoltaja constitue l'opportunité d'optimiser leurs compétences en rédaction, impression et web design, utiles sur le marché de l'emploi.

En 2014, le groupe compte étendre ses activités et créer sa propre chaîne de radio Puoltaja. A cette fin, le groupe a déjà pris contact avec la station radio locale d'Helsinki.

En savoir plus : www.puoltaja.fi



Illustration : Le magazine Puoltaja en ligne.



Illustration : Contributeurs au magazine Puoltaja.



Illustrations (ci-dessus et page suivante): Œuvres d'art réalisées par des stagiaires de la "Gallery on the Corner".

capitale, pour l'exposition et la vente d'œuvres d'art réalisées par des artistes avec des troubles autistiques ou d'autres troubles de santé mentale ainsi que des personnes issues de milieux défavorisés.

Susie Anderson, gestionnaire de la galerie, explique que « Gallery on the Corner » se base sur le modèle d'entreprise sociale, combinant à la fois la durabilité du projet et la mise à disposition, pour les personnes avec autisme, d'un vrai cadre de travail où elles peuvent développer une expérience professionnelle et acquérir de la valeur sur le marché de l'emploi. »

La galerie offre la possibilité aux personnes avec autisme d'effectuer un stage d'un an dans le secteur de l'art et du commerce de détail. Les stagiaires travaillent en équipe au sein d'un atelier où ils développent des compétences dans la production d'art destiné à être exposé et vendu dans la galerie ou à d'autres endroits. La galerie les aide à développer une série de compétences transférables dans le monde du travail, notamment des compétences en service clientèle et en informatique.

« Le modèle d'entreprise sociale de The Gallery on the Corner permet de combiner la durabilité du projet avec la possibilité, pour les adultes avec autisme, de se préparer à la vie professionnelle grâce à des formations. »

La galerie expose les œuvres d'art de ses artistes stagiaires suivant un système de rotation mensuel. Parfois, ces expositions mensuelles sont organisées en collaboration avec d'autres organisations – par exemple des associations caritatives, des écoles pour enfants à besoins spécifiques ou encore dans le cadre de projets artistiques. Un vernissage a lieu pour chaque exposition afin de rendre hommage au travail effectué par les artistes.

Dans le cadre de son approche d'entreprise sociale, les peintures et les gravures des stagiaires peuvent être exposées ou louées pendant une longue période par des entreprises désireuses de décorer leurs intérieurs. La galerie et son atelier peuvent également être loués dans le cadre de réceptions ou événements.

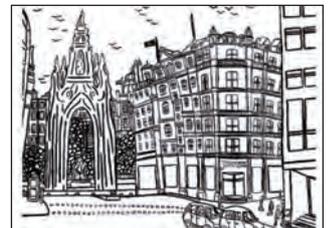
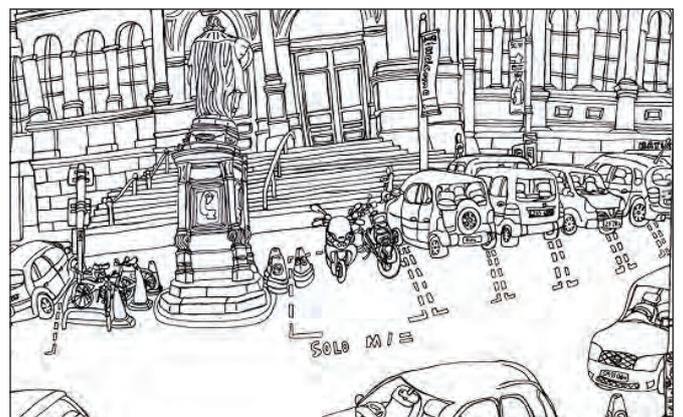
La galerie jouit déjà d'un grand succès. Le premier groupe de stagiaires a été récompensé pour son travail par le National Scottish Consortium for Learning Disability Awards en 2011. En outre, certains stagiaires sont devenus des artistes indépendants ou ont trouvé du travail en tant qu'assistants ou stagiaires correcteurs.

En savoir plus : www.thegalleryonthecorner.org.uk

Projet Count Me In

Le magazine Puoltaja et Gallery on the Corner apparaîtront prochainement avec d'autres bonnes pratiques dans une publication produite par le projet « Count Me In », financé par l'Union européenne de 2012 à 2014. Elles seront citées comme exemples de bonnes pratiques dans le domaine de l'emploi et des opportunités de formation pour les personnes en situation de handicap dans le secteur artistique et culturel. Autism-Europe fait partie des associations partenaires du projet.

En savoir plus : www.count-me-in.eu



« Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail (...) Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail (...) en prenant des mesures appropriées pour, notamment, promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi. »

- Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, art. 27.1.e

« Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société. »

- Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, art. 30.2

La Finlande

mène un projet de solidarité pour améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme au Bangladesh

Au Bangladesh, des enfants et adultes avec autisme bénéficient de meilleures opportunités d'éducation et d'apprentissage grâce au projet de coopération de développement entre une association de l'autisme finlandaise et bangladaise.

Le projet de développement Prerona (qui signifie « projet d'inspiration ») est une initiative de la FAAAS, l'Association Finlandaise de l'Autisme, et de la SWAC, une association pour le bien-être des enfants avec autisme au Bangladesh. Ce projet adopte une approche basée sur les droits humains pour la mise en place d'un modèle d'éducation inclusive pour les étudiants avec autisme, la formation des jeunes adultes avec autisme et la sensibilisation à l'autisme. Le projet, mis en place de 2007 à 2014, a vu le jour grâce à la FAAAS qui a obtenu un financement de la part du Ministère finlandais des Affaires étrangères ainsi qu'à diverses activités de collecte de fonds.

L'Autisme au Bangladesh

Au Bangladesh, les enfants avec autisme ayant la chance d'accéder à des services médicaux sont souvent mal diagnostiqués et reçoivent des antipsychotiques en raison du manque de connaissances sur l'autisme au sein du corps médical et professionnel. Les personnes avec autisme et leurs familles sont souvent victimes de la stigmatisation associée à l'autisme. Les parents se retrouvent dans un état de frustration et d'anxiété face au manque d'information et de services capables d'aider leur enfant.

Le système d'éducation ordinaire du Bangladesh répond rarement aux besoins des enfants avec autisme ou tout autre handicap, en dépit du fait que le pays ait ratifié la Convention de l'ONU relative aux Droits des Personnes Handicapées et que le droit à l'éducation soit inscrit dans la Constitution. La situation est encore plus difficile pour les enfants habitant les zones rurales ou les bidonvilles.

Actuellement, environ 500 organisations du handicap œuvrent à fournir des services aux personnes handicapées, principalement dans la capitale Dhaka. Il existe à présent plusieurs écoles pour les enfants handicapés au Bangladesh dont une vingtaine à Dhaka.



Marja-Heiina Nuutinen

Développer une approche inclusive pour l'éducation

La SWAC gère une des trois seules écoles accueillant exclusivement des enfants avec autisme. Cette école, située à Dhaka, accueille 116 étudiants.

La première phase du projet Prerona (de 2007 à 2011) a permis d'augmenter sensiblement le nombre d'enfants avec autisme bénéficiant d'une éducation de base et de mettre en place des structures éducationnelles au sein de l'école SWAC, à Dhaka. Le projet coopératif de développement fournit à l'école du matériel éducatif de base ainsi que du matériel technologique, notamment des ordinateurs.

A présent, l'école propose un programme d'échange scolaire, en collaboration avec des écoles ordinaires, dans le but d'encourager l'inclusion des étudiants avec autisme dans une communauté plus large et de sensibiliser à l'autisme.

En outre, le programme « Autisme Visible » (développé par le projet Prerona) vise à favoriser l'inclusion des étudiants avec autisme dans leurs communautés et organise à cette fin des sorties hebdomadaires dans des magasins, des banques, des usines, des musées et des parcs.



Marja Helinä Nuutinen

Le projet permet aussi de fournir gratuitement de l'éducation et de la nourriture aux enfants issus de familles pauvres vivant dans les bidonvilles de Dhaka. Dans le cadre de cette initiative, deux instituteurs instruisent gratuitement des enfants de 8 à 12 ans, 5 jours par semaine.

Des opportunités de formation

La deuxième phase du projet (de 2012 à 2014) est axée sur la situation des jeunes avec autisme à l'école de la SWAC. L'école a mis en place un centre pour le travail et l'activité en vue d'aider les étudiants avec autisme à entrer plus facilement dans leur vie d'adulte. Les étudiants reçoivent un enseignement et une formation professionnels dans l'hôtellerie, les tâches ménagères et l'artisanat. Ils apprennent aussi à développer des aptitudes aux tâches quotidiennes telles que la cuisine, le nettoyage, la couture ainsi que des aptitudes comportementales et sociales. Chaque année, des expositions ont lieu en vue de présenter les œuvres artistiques et artisanales des étudiants.



Marja Helinä Nuutinen

Sensibiliser à l'autisme

Le projet Prerona mène une campagne en collaboration avec des organisations partenaires en vue de sensibiliser les décideurs politiques aux droits des personnes avec autisme et de générer des changements positifs dans les attitudes sociales envers les personnes avec autisme au Bangladesh.



Marja Helinä Nuutinen

Suite à la première campagne de sensibilisation à l'autisme menée au Bangladesh en 2008 à l'occasion de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme et la première conférence sur l'autisme organisée en 2009 (les deux événements avaient été organisés par la SWAC et ses organisations partenaires), les représentants du gouvernement bangladais se sont engagés à soutenir les droits des personnes avec autisme dans les politiques nationales ayant trait à l'éducation et l'enfance. Depuis 2011, le Bureau de Statistique du Bangladesh (BBS) inclut le critère de l'autisme dans son recensement de la population. En revanche, le gouvernement national doit encore reconnaître officiellement l'autisme comme étant un handicap.



Marja Helinä Nuutinen

Illustrations (ci-dessus et page précédente) : Activités et réunions dans le cadre du projet Prerona.

Le parlement polonais adopte la Charte pour les personnes autistes



Le parlement polonais a adopté la « Charte pour les personnes autistes », initialement rédigée par Autisme-Europe. Celle-ci a été traduite et adaptée à la situation en Pologne, où les programmes de soutien pour les personnes handicapées ne sont pas suffisamment accessibles aux personnes avec autisme.

Le texte de la Charte a été adopté à l'unanimité par le parlement polonais en tant que résolution en juillet 2013 et devrait attirer l'attention des décideurs politiques sur les besoins des personnes avec autisme.

L'adoption de cette résolution est l'aboutissement d'un travail de représentation de plusieurs années, mené par les associations de

l'autisme, notamment la fondation SYNAPSIS et les représentants gouvernementaux en Pologne.

L'élément clé ayant achevé de convaincre le parlement polonais à adopter la Charte au niveau national est le fait que cette dernière avait été adoptée en tant que déclaration écrite par le Parlement européen en 1996 (au terme d'un long travail de promotion et de défense des droits des personnes avec autisme, mené par Autisme-Europe).

Il est à espérer que la résolution amènera les décideurs politiques polonais à prendre en compte les besoins spécifiques des personnes avec autisme dans toutes les domaines législatifs les concernant.

Pour en savoir plus, nous vous invitons à contacter Agnieszka Rymsza de la fondation SYNAPSIS : a.rymsza@synapsis.waw.pl

Des chœurs se réunissent à Paris pour récolter des fonds en faveur d'Autisme-Europe



Un groupe de chorales a récolté des fonds en faveur d'Autisme-Europe lors d'un événement intitulé « Venite Cantemus », le 7 décembre 2013.

A l'occasion de cet événement unique, des chanteurs de chorale venus de

toute l'Europe se sont réunis à Paris pour interpréter le superbe « Messie » de Handel à l'Eglise de la Madeleine à Paris.

Autisme-Europe est reconnaissante du soutien généreux apporté par les organisateurs et les participants de Venite Cantemus qui contribue à améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme.

En savoir plus : www.venitecantemus.com

L'Oréal décide d'employer des personnes avec autisme en Italie



Le groupe L'Oréal a entrepris un projet pour l'emploi des personnes avec autisme en Italie.

Dans le cadre de mesures prises par L'Oréal pour garantir la diversité au travail, le groupe collabore avec la fondation italienne de l'autisme TEDA en vue d'employer des adultes avec autisme dans ses entreprises au travers du projet « Intégration d'adultes avec autisme ».

Des représentants de L'Oréal Italie ont participé à la réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe qui a eu lieu à Bruxelles le 30 novembre et le 1er décembre 2013, ce qui constituait une première étape pour explorer de possibles collaborations futures pour l'emploi de personnes avec autisme en Europe.

En savoir plus : secretariat@autismeurope.org

Autisme-Europe évoque la question de l'égalité d'accès aux soins de santé au Parlement européen



La directrice d'Autisme-Europe, Aurélie Baranger, a fait part des préoccupations des personnes avec autisme lors d'un événement sur l'égalité d'accès aux soins de santé qui a eu lieu au Parlement européen en octobre 2013.

L'événement intitulé « It's our Year, give us a voice ! » (Traduction libre : « C'est notre Année, donnez-nous la parole »), était axé sur la citoyenneté active des personnes handicapées au travers de l'égalité d'accès aux soins de santé. Il était organisé dans le contexte de l'Année Européenne des Citoyens 2013.

Lors de son intervention, Mme Baranger a mis en exergue la spécificité des besoins des personnes avec autisme concernant les soins de santé

et la nécessité d'améliorer la communication entre les professionnels de la santé et les patients avec autisme.

L'événement comportait un atelier collaboratif entre Autisme-Europe et d'autres organisations européennes du handicap qui a abouti à une liste de recommandations à l'intention des décideurs politiques et d'autres organisations concernées en vue d'améliorer l'accès aux soins de santé pour les personnes handicapées.

Les recommandations soulignent le besoin de revoir la législation concernée, de fournir des informations accessibles et d'améliorer la communication entre les professionnels du domaine médical et les personnes handicapées.

En savoir plus : <http://www.autismeurope.org/publications/autism-europe-position-papers-and-recommendations/>

Le réseau des membres d'Autisme-Europe s'étend à la Russie

Our Sunny World est l'une des principales associations d'aide aux enfants avec autisme en Russie. Elle fait désormais partie des associations membres d'Autisme-Europe.

Our Sunny World est une organisation non gouvernementale sans but lucratif, fondée en 1991 à l'initiative de parents et professionnels dans le domaine de l'autisme.

En Russie, les conditions de vie des personnes avec autisme sont difficiles. Jusqu'à récemment, les enfants avec autisme étaient placés dans des institutions et cette pratique persiste dans beaucoup de régions en Russie. L'Etat n'apporte aucune aide pour permettre aux enfants avec autisme de suivre une thérapie ; il n'existe aucun système encadré par l'Etat pour le diagnostic ou les méthodes et instruments thérapeutiques dans le pays.

Our Sunny World, cependant, vient en aide à plus de 300 enfants moscovites dans son centre de réadaptation et fournit des services de consultations à de nombreuses familles venant des quatre coins de la Russie.

Pour Our Sunny World chaque personne a de la valeur, quels que soient ses caractéristiques. L'association a pour objectif de fournir des services de réadaptation aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique ou d'un autre handicap au sein d'un environnement qui encourage la réalisation de leur potentiel.

Au cours des 20 dernières années, guidée par le savoir-faire de spécialistes et les résultats de recherches scientifiques, l'association a mis au point une série de thérapies et de projets pour les enfants avec autisme, notamment de l'orthophonie et des thérapies du langage ou encore des méthodes de communication alternatives (PECS). Depuis 2005, Our Sunny World a aussi promu l'utilisation de la méthode ABA (Applied Behaviour Analysis) en Russie. L'association propose également des activités artistiques, sportives et sociales pour les personnes avec autisme ainsi que des ateliers et des sessions de formation pour les parents et professionnels venus de toute la Russie.



Illustration : Formation pour professionnels.

Alors qu'en Russie, les enfants en situation de handicap sont souvent mis à l'écart des autres, Our Sunny World a organisé, en 1992, un camp d'été à la fois pour les enfants avec et sans autisme.

L'association mène des travaux de recherche et publie des informations sur la réadaptation des enfants avec autisme. Elle collabore avec des instituts de recherche ainsi que d'autres organisations poursuivant le même but, tant sur le plan national qu'international.

Our Sunny World organise des activités de sensibilisation à l'autisme. Ils ont, par exemple, organisé une rencontre sur la grand place de Moscou et encouragé la participation de monuments russes à la campagne « Light it Up Blue » en vue de marquer la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme de 2012. Aussi, l'association a été mentionnée dans les médias en Russie.

Des représentants de Our Sunny World participent à des commissions gouvernementales en vue de promouvoir une meilleure législation ainsi que la mise en œuvre des droits des personnes avec autisme en Russie.

En savoir plus : www.solnechnymir.ru

Our Sunny World est désormais membre associé d'Autisme-Europe.



Illustration : Le personnel de l'association Our Sunny World travaillant avec des enfants avec autisme.



Illustration (ci-dessus et droite) : Camp d'été pour enfants avec autisme et enfants sains.



Soutenir l'inclusion sociale des enfants et adultes avec autisme dans la région des East Midlands

NORSACA a été fondée en 1968 à Nottingham, Royaume-Uni, par un groupe de parents soucieux du manque d'éducation adaptée pour les enfants avec autisme dans les East Midlands. Cela fait désormais 45 ans que l'organisation fournit des services pour l'inclusion des enfants et des adultes avec autisme dans leur communauté locale.

Le développement de compétences chez les adultes

Le centre "Work and Learn" (travail et apprentissage) de NORSACA a ouvert ses portes en 2011 dans la ville de Worksop. Ce centre offre l'opportunité à des adultes avec autisme de développer des compétences pour l'emploi, de promouvoir leur développement personnel et de participer à des activités sociales. Le centre adopte une approche individuelle pour s'assurer que chaque adulte avec autisme bénéficie d'un programme d'activités adapté à ses besoins. Il comporte également un atelier vélo où les participants apprennent à développer des aptitudes de base dans la réparation et l'entretien de vélos tout en développant leur compréhension du travail d'équipe, des responsabilités et de la sécurité routière.

Des services d'aide à la vie autonome pour adultes

Des services d'aide à la vie autonome sont fournis en vue d'aider les adultes avec autisme à vivre de façon la plus autonome possible dans leur propre maison. Les services sont personnalisés selon les besoins de chacun, offrant un soutien allant de quelques heures par semaine à 24 heures par jour. Les services mobiles de NORSACA prévoient également des services individualisés (ou deux pour un, selon la nécessité) prestés par des professionnels spécialisés dans l'assistance à la vie autonome soit à la maison ou dans la communauté.

L'école de Sutherland

L'école de Sutherland est une école spécialisée pouvant accueillir jusqu'à 94 étudiants avec autisme d'un âge allant de 3 à 19 ans.



Depuis son ouverture en 1970, l'école a fait l'acquisition de 5 sites à Nottingham et aux alentours. L'école prépare des programmes d'éducation individuels pour ses étudiants et est attachée au principe d'inclusion sociale. Lorsque c'est adéquat, les étudiants de l'école passent du temps dans des écoles ordinaires, ce qui fait partie de leurs programmes d'éducation individuels. L'école emploie une série de spécialistes, notamment des logopèdes, des thérapeutes du langage, des psychologues, des professeurs de musique spécialisés ou encore des ergothérapeutes. L'école a reçu une distinction du bureau pour les standards dans l'Education, les Services Infantiles et les Compétences.

Des groupes de soutien pour les fratries

NORSACA gère aussi un groupe de soutien pour les enfants âgés de 8 à 12 ans ayant un frère ou une sœur avec autisme. Les enfants ont la possibilité d'explorer leurs ressentis, de partager leurs expériences et d'apprendre sur l'autisme dans un environnement confidentiel.

En savoir plus: www.norsaca.org.uk/

Les services de soutien et d'information de NORSACA comprennent :

- une école spécialisée ;
- des activités de jeux et de loisirs pour les enfants et les jeunes avec autisme ;
- des centres résidentiels pour les adultes avec autisme ;
- des services de soutien à la vie autonome ;
- des services mobiles ;
- un service de conseil/soutien pour les personnes avec autisme et leurs familles ;
- un groupe de soutien pour les fratries ;
- une assistance téléphonique ;
- des services de développement d'aptitudes et de loisirs pour adultes avec autisme ;
- un centre de diagnostic et d'évaluation pour les enfants ;
- des formations à l'intention des parents, des aidants et des professionnels.

NORSACA est devenu membre affilié d'Autisme-Europe.



Activités récréatives et culturelles pour les personnes avec autisme et promotion de leurs droits en Sardaigne

Diversamente Onlus est une association de parents de personnes avec autisme et de professionnels située à Cagliari, sur l'île italienne de Sardaigne.

Fondée en 2007, l'organisation œuvre pour améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme et de leurs familles par la mise en œuvre de la « Charte des Personnes Autistes » (rédigée par Autisme-Europe et adoptée en tant que déclaration écrite par le Parlement européen en 1996). L'organisation mène un travail de représentation et de sensibilisation et organise des activités pour les personnes avec autisme dans les domaines de l'éducation, la culture et les sports.

Faire valoir le droit à l'éducation

Diversamente Onlus collabore avec les différentes écoles locales en vue de promouvoir les bonnes pratiques liées à l'inclusion des étudiants porteurs d'un handicap, notamment les étudiants avec autisme. Ils organisent également des ateliers et des conférences dans des écoles publiques locales en vue de sensibiliser à l'autisme et d'aider les enseignants et les étudiants à comprendre comment se comporter et communiquer avec une personne avec autisme.

Information et sensibilisation

Chaque année, Diversamente Onlus organise un festival international de courts-métrages intitulé « AutisMovie » afin de sensibiliser à l'autisme. L'organisation a aussi créé « Autismoteca », une collection de livres, journaux, magazines et matériels audiovisuels qu'ils mettent à disposition dans leurs locaux. En outre, ils viennent de traduire et de publier un livre pour enfants intitulé « il Silenzio di Camillo » (Le silence de Camille) en collaboration avec l'organisation espagnole Autismo Burgos, et de réaliser un court-métrage à partir du livre. L'ouvrage raconte l'histoire d'un enfant avec autisme qui ne parle pas.

Activités récréatives

Diversamente Onlus propose des activités récréatives pour les enfants avec autisme, notamment des ateliers sur l'art et la musique, des randonnées, des séances de natation, du football et des visites de festivals culturels. En été, ils organisent un camp ainsi que des sorties à la plage ou la piscine.

Collaboration avec d'autres organisations

Pour atteindre ses objectifs, Diversamente Onlus collabore avec les gouvernements locaux et régionaux, les autorités de Santé publique et des organisations non gouvernementales partageant les mêmes objectifs et préoccupations. L'organisation collabore aussi avec le Centre de neuro-pédopsychiatrie de l'Hôpital Brotzu de Cagliari sur des travaux de recherche et des projets concernant l'autisme.

En savoir plus : www.diversamenteonlus.org

Les objectifs principaux de Diversamente Onlus sont :

- établir des centres multi-disciplinaires offrant des activités thérapeutiques récréatives et professionnelles ;
- établir des services de formation pour les professionnels du domaine de l'autisme et les aidants ;
- collaborer avec d'autres organisations sur des projets liés à l'inclusion sociale, l'éducation, l'emploi et les sports ;
- collaborer avec des organisations impliquées dans la recherche sur les troubles du spectre autistique ;
- fournir de l'information et du soutien aux personnes avec autisme et leurs familles ;
- mener des activités de sensibilisation.

Diversamente Onlus est désormais membre affilié d'Autisme-Europe.



Illustration : Activité de sensibilisation à l'autisme avec des étudiants en Italie.

Illustration : Le Président et le Vice-président de Diversamente Onlus.

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, Armenia
9 Arshakuniats St.,
Tél : +374 91 41 59 83
+374 91 73 90 12
E-mails : mark-as@mail.ru;
gabiliit@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 Autisme
Herlev Hovedgade 199
2760 Herlev - Danemark
T: 0045 70 25 30 65
F: 0045 70 25 30 70
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 : international@apna.es
Site Internet : www.apna.org

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

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 : casadevall@mascadevall.com
Site Internet : www.mascadevall.com

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

FINLANDE

Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome (F.A.A.S.)
Kaupintie 16 B
FI - 00440 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, Athenas 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. l./23.
1053 Budapest
Tél : +36-1-354 1073
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 : autism@isa.iol.ie
Site internet : www.autism.ie

ISLANDE

Umsjonarfelag Einhverfa
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 : angsanaz@tin.it
Site Internet : www.angsaonlus.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

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 4c
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 : + 351.21.361.6250
Fax : + 351.21.361.6259
E-mail : federacao@appda-lisboa.org.pt
Site Internet : www.appda-lisboa.org.pt/federacao

REPUBLIQUE TCHEQUE

Čechy Asociace Pomáhající Lidem s Autismem, o.s. (APLA)
Čechy Asociace pomáhající lidem s autismem, o.s.
Dolanská 23, 161 00 Praha 6 - Liboc
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 : ssac@autism-in-scotland.org.uk
Site Internet : www.autism-in-scotland.org.uk

SERBIE

Association Serbe de l'Autisme
Gundulicev venac Street, 40
11 000 Belgrade, Serbie
Tél/Fax : +381 11 3391-051
E-mail : autizamsrbija@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
Bernstrasse 176
CH - 3052 Zollikofen
Tél : + 41.31.911.91.09
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 İstanbul
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

Fundacion 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 : casadevall@mascasadevall.com
Site Internet : www.mascasadevall.com

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 Fogyatékos Gyermekéért 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 Botteniga, 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, Rīga, LV-1050
Latvia
E-mail : info@autisms.lv
Site internet : www.autisms.lv

LUXEMBOURG
Association de Parents de Personnes Atteintes d'Autisme du Luxembourg (APPAL)
Mme Leisen-Glesener
16 Grand Rue
L-9905 Trois Vierges
Tél : +352-621-637.975
E-mail : sylvie.leisen-glesener@ec.europa.eu
Site Internet : www.appaal.lu

PORTUGAL
Associação Portuguesa para as Perturbações 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-Co1 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.autismwestmidlands.org.uk
E-mail : info@autismwestmidlands.org.uk

Norsaca
Mr. Philip Carpenter
Park Hall Resource Centre
Park Road, Bestwood 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
Autisme Suisse Romande
av. de la Chablière 4
CH - 1004 Lausanne
Tél. +41 21 646 56 15
E-mail : info@autisme.ch
Site Internet : www.autisme.ch

MEMBRES ASSOCIES

FRANCE
E.D.I. Formation
21, Avenue Cévoûle
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-formation.net

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées 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
Site internet : www.autism2014.net/
Home.aspx

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_apaei@hotmail.fr

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 Foundation)
Bulebel
Zejtun
ZTN 3000
Malta
Tél : +356 21807708
Site Internet : www.inspire.org.mt

ROYAUME-UNI
Autism Cymru
62 Newport Road
Cardiff CF 24 0DF
Wales
Tél : +44 (0) 2920 463263
E-mail : jennie@autismcymru.org
Site Internet : www.autismconnect.org.uk; www.autismcymru.org

RUSSIE
Our Sunny World
Rehabilitation Centre for Disabled
Children
Lutchevoy prosek 3
1071131 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@cwf.com.ua
Site Internet : www.cwf.com.ua

XI Autism-Europe International Congress



Image courtesy of
www.conventionedinburgh.com

The National Autistic Society is proud to have been selected as the hosts for the **XI Autism-Europe International Congress**.

We look forward to seeing you in the beautiful city of Edinburgh in 2016!

La National Autistic Society est fière d'avoir été sélectionnée pour accueillir le **XIème Congrès International d'Autisme-Europe**.

Nous avons hâte de vous recevoir dans la belle ville d'Edinbourg en 2016!

Accept difference. Not indifference.

www.autism.org.uk