

Notre campagne :
Autisme et travail. Ensemble,
c'est possible.

Procédures de dépistage
pour un diagnostic plus précoce

La représentation des personnes avec autisme
auprès des **institutions européennes**

Rendre le tourisme accessible dans l'UE

Utiliser les **médias sociaux** en toute sécurité

Edito



Chers amis,

En 2014, Autisme-Europe a centré son action sur l'accès à l'éducation et à l'emploi, en partenariat avec l'Institut International pour les Etudes Juridiques du Conseil Italien de la Recherche Scientifique. Dans ce cadre, deux ouvrages intitulés : « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe » et « Protecting the rights of people with autism in the fields of education and employment: International, European and national perspectives » sont parus. Ces publications s'adressent à un large public, désireux d'être informé sur les questions relatives à l'emploi et à l'éducation des personnes avec autisme, à la fois d'un point de vue pratique, politique et juridique. Nous espérons qu'elles vous intéresseront et seront source d'inspiration. Vous trouverez aussi tous les temps forts de notre campagne en faveur de l'emploi et de l'éducation dans ce numéro.



2014 a également été marquée par les élections de nos 751 représentants au Parlement européen ainsi que la nomination de la nouvelle Commission européenne. A cette occasion, il nous a semblé pertinent de rappeler le rôle et les prérogatives des différentes institutions européennes et la manière dont Autisme-Europe intervient dans le processus.

Notre action s'inscrit notamment dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. A noter qu'en 2015, la mise en œuvre de la Convention par l'Union Européenne sera examinée par les experts indépendants qui composent le comité des droits des personnes handicapées. C'est une étape importante et Autisme-Europe y sera attentive et vous en tiendra informés régulièrement. Nous vous invitons ainsi à nous rejoindre lors de notre Assemblée Générale qui aura lieu à Barcelone le 2 mai 2015.

Une nouvelle année débute et nous espérons qu'elle marquera des développements positifs pour l'autisme. Nous vous souhaitons à tous une très bonne année et vous remercions de votre soutien !

Bonne lecture !

Cordialement,

Zsuzsanna Szilvasy
Présidente

Aurélie Baranger
Directrice

SOMMAIRE

ACTIVITÉS

- Notre campagne pour l'emploi 3

NOUVELLES ET DOSSIERS

- Les médias sociaux
dans la communauté de l'autisme 6
- Voyage et tourisme accessibles
pour les personnes avec autisme 10
- Projets sportifs pour les personnes
avec autisme en Italie 12
- Invitation à notre
Assemblée Générale Annuelle de 2015 13
- Améliorer les procédures
de dépistage de l'autisme 14
- Guide de base à l'intention des institutions
européennes et aux groupes de soutien
aux personnes avec autisme 17

NOUVELLES EN BREF

- Liste des membres 20
- Liste des membres 22

Collaborateurs

Comité Editorial :

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

Rédaction, publication et coordination :

Nikki Sullings

Contributeurs :

Miren Hurtado
Sophie Carlier
Sandra Juncu

Traduction :

Magali Vlayen

Mise en page & impression :

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

Couverture :

Fondateur d'Auticon (une société d'informatique de l'emploi des personnes avec autisme), Dirk Müller-Remus, et un membre du personnel au travail en Allemagne.

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.

Notre campagne : Autisme et travail. Ensemble, c'est possible.

En 2014, Autisme-Europe a mené une campagne de sensibilisation sur les droits et les capacités des personnes avec autisme dans le domaine de l'emploi. Dans ce présent article nous vous présentons les éléments de la campagne.

La campagne en bref

La campagne d'Autisme-Europe, « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible », a pour objectif de sensibiliser aux capacités et besoins des personnes avec autisme ainsi qu'à leurs droits tels qu'énoncés dans l'article 27 (Emploi) de la Convention des Nations Unies relative aux droits des Personnes Handicapées. l'autisme.

Les besoins urgents des personnes avec autisme en Europe sont :

- **l'éducation** : les personnes avec autisme ont besoin d'accéder à une éducation tout au long de leur vie qui soit adaptée à leurs besoins, y compris à l'enseignement supérieur et à la formation professionnelle ;
- **l'emploi** : des études montrent que, de nos jours, entre 76 et 90 pour cent* des adultes avec autisme sont sans emploi ;
- **la reconnaissance de leurs compétences uniques** : les personnes avec autisme peuvent avoir des compétences uniques leur permettant d'effectuer un travail de haute qualité et par conséquent devenir un atout précieux pour l'employeur ;
- **l'investissement** : les initiatives en matière d'éducation, de formation et d'emploi pour les adultes avec autisme sont des investissements qui nécessitent des financements à la fois publics et privés ;
- **l'inclusion sociale** : les personnes avec autisme sont souvent confrontées à l'exclusion sociale. L'éducation et l'emploi peuvent les aider à être des membres actifs au sein de la communauté, plutôt que d'être en situation de dépendance par rapport à leur famille et aux aides sociales.

* Statistiques de la National Autistic Society (Royaume-Uni), d'Autisme Speaks (Etats-Unis) et de Specialisterne (divers pays).



**AUTISME ET TRAVAIL.
ENSEMBLE C'EST
POSSIBLE.**

 Journée mondiale de sensibilisation
à l'autisme | 2 Avril

Autisme-Europe publie de nouveaux rapports sur l'autisme et l'emploi



Autisme-Europe a publié deux rapports complets sur l'autisme et l'emploi.

Le rapport « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe » décrit les bonnes pratiques et les pratiques émergentes dans le domaine de l'autisme et l'emploi. Il constitue un guide fondamental pour tous ceux qui se mobilisent en faveur de l'emploi des personnes avec autisme, y compris les familles, les professionnels, les employeurs et les décideurs politiques.

Le deuxième rapport intitulé « Protecting the rights of people with autism in the fields of education and employment: International, European and national perspectives » (Protection des droits des personnes avec autisme dans le domaine de l'éducation et de l'emploi : perspectives internationales, européennes et nationales), publié sous la supervision de l'Institut des Etudes Juridiques Internationales du Conseil National Italien de la Recherche (CNR), fournit un aperçu des politiques et législations relatives à l'autisme.

En savoir plus :

www.autismeurope.org/publications/reports-and-good-practices



Michelle Owens Photography

Salva Vita Foundation, Hungary

Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme

Lors de la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme de cette année, les membres d'Autisme-Europe ont lancé une campagne commune dans toute l'Europe pour sensibiliser aux besoins des adultes avec autisme dans les domaines de l'emploi et l'éducation.

Au moins 17 associations membres d'Autisme-Europe issues de 13 pays ont participé à la campagne en utilisant le matériel préparé par Autisme-Europe (communiqués de presse, articles d'information, bannières graphiques, posters, images et contenus destinés à être publiés dans les médias sociaux).

Le Président du Parlement européen Martin Schulz a exprimé son soutien à la campagne d'Autisme-Europe sur Twitter en appelant à la création d'opportunités d'emploi innovantes pour les personnes avec autisme. Son soutien a été retweeté dans les 21 langues officielles du Parlement européen,

ce qui a permis de renforcer notre travail de sensibilisation dans toute l'Europe.

En savoir plus :

www.autismeurope.org/activities/world-autism-awareness-day/

Conférence sur l'autisme et l'emploi, Turin, Italie



Turin, Italie.

Autisme-Europe a tenu une conférence intitulée Promoting equal rights for people with autism in the field of employment and education (Promouvoir l'égalité des droits pour les personnes avec autisme dans les

domaines de l'emploi et l'éducation) à Turin, Italie, en novembre 2014, réunissant environ 140 personnes.

Au programme figuraient des présentations sur le droit à l'emploi des personnes avec autisme à la lumière de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, sur les stratégies et les plans nationaux de l'autisme mis en œuvre dans les différents Etats membres de l'UE, sur la campagne d'Autisme-Europe et d'autres initiatives pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe.

La conférence a été organisée en marge de la réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe et d'une visite d'étude d'un atelier de production du géant cosmétique L'Oréal qui vient de lancer un programme de formation et d'emploi destiné aux personnes avec autisme.

En savoir plus :

www.autismeurope.org/espace-membre/member-meetings/

La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

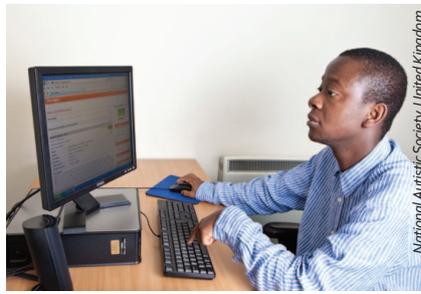


Article 27 – Travail et emploi

1. Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :
 - a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail ;
 - b) Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
 - c) Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ;
 - d) Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général ;
 - e) 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 ;
 - f) Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, l'organisation de coopératives et la création d'entreprise ;
 - g) Employer des personnes handicapées dans le secteur public ;
 - h) Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ;
 - i) Faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées ;
 - j) Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ;
 - k) Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées.
2. Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient tenues ni en esclavage ni en servitude, et à ce qu'elles soient protégées, sur la base de l'égalité avec les autres, contre le travail forcé ou obligatoire.

Mettre en lumière les bonnes pratiques dans le domaine de l'autisme et l'emploi

Un des aspects fondamentaux de la campagne d'Autisme-Europe en 2014 a été de mettre l'accent sur les bonnes pratiques et les pratiques émergentes dans les domaines de l'autisme et l'emploi. Nous vous présentons ici, à titre d'exemple, deux études de cas tirées du rapport d'Autisme-Europe « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe » qui pourront peut-être servir d'inspiration.



Mise en page et impression par des personnes avec autisme

PASPARTA, République tchèque

Le rapport d'Autisme-Europe intitulé « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. Rapport sur les bonnes pratiques pour l'emploi des personnes avec autisme en Europe » a été mis en page par les employés avec autisme de PASPARTA en République tchèque.

Les éditions PASPARTA sont une entreprise sociale fondée

par APLA Prague, une association de l'autisme implantée en République tchèque. Son objectif est d'offrir des opportunités d'emploi aux personnes avec autisme dans un environnement adapté où elles peuvent mettre à profit leurs compétences uniques. PASPARTA publie des livres sur l'éducation générale et spécialisée, la sociologie, le droit, etc.



Changer les attitudes et combattre la stigmatisation

Le Centre Koweïtien de l'Autisme, Koweït



Les bonnes pratiques sur l'emploi des personnes avec autisme ne proviennent pas seulement d'Europe. Actuellement, le Centre Koweïtien de l'Autisme emploie quatre adultes avec autisme dans ses propres services.

Les quatre membres du personnel avec autisme travaillent comme bibliothécaires ou assistants de cours de formation pour les étudiants avec autisme désireux de développer des compétences professionnelles comme l'artisanat du bois, des aptitudes à la vie quotidienne ainsi que l'apprentissage de la géographie et les sciences sociales.

C'est grâce au programme de formation professionnelle du Centre Koweïtien de l'Autisme que le personnel a pu développer des capacités leur permettant d'exercer leur travail.

Le programme de formation professionnelle été lancé en 2000 dans le but d'aider les personnes avec autisme à se préparer à la vie professionnelle et à trouver un emploi qui leur convient. Le programme a déjà permis de former de nombreux jeunes avec autisme. A l'heure actuelle, 120 jeunes y participent et devraient pouvoir commencer à travailler en 2015.

Le personnel du centre collabore avec des entreprises et d'autres organisations au Koweït afin de trouver un emploi adapté pour les jeunes avec autisme qui ont terminé leur formation.

Les employés avec autisme servent d'exemple positif aux étudiants et montrent aux employeurs potentiels que les personnes avec autisme peuvent travailler efficacement. Ils contribuent ainsi à une meilleure sensibilisation et à la lutte contre la stigmatisation associée à l'autisme.

Le Centre Koweïtien de l'Autisme a été créé en 1998. Il est le premier centre de l'autisme établi dans la région du Proche et Moyen-Orient. Sa mission principale est de sensibiliser à l'autisme et d'offrir une série de services éducatifs étayés par la preuve aux personnes atteintes de troubles autistiques.

En savoir plus :

www.autism2014.net/KuwaitCenterForAutismActivities.aspx

Les réseaux sociaux dans la

Faire des rencontres sociales en ligne en toute sécurité

Les réseaux sociaux tels que Facebook et Twitter ont gagné en popularité ces dernières années et bon nombre de personnes avec autisme et leurs organisations de représentation deviennent actifs sur ces sites. Or, ces nouvelles formes d'interaction sociales apportent leur lot de nouveaux défis pour les personnes avec autisme de tout âge. Cet article fournit quelques conseils pour garantir une utilisation sûre des réseaux sociaux et éviter des problèmes de harcèlement sur le net.

Certaines personnes avec autisme apprécient la façon d'interagir avec les autres sur les réseaux sociaux et le fait que l'on puisse créer et maintenir des relations sociales à distance. Communiquer par écrit permet aux utilisateurs de relire et d'éditer leurs messages ou leurs commentaires avant de les publier. De cette manière, les réseaux sociaux encouragent l'expression personnelle et permettent aussi à ceux qui se sentent isolés de se mettre en relation avec d'autres. Les réseaux sociaux peuvent aussi servir à collecter des informations sur un sujet particulier ou à discuter sur des thèmes précis tel que, par exemple, la santé mentale et sexuelle.

Cette nouvelle façon de connecter les personnes entre elles comporte toutefois de nouveaux risques et de nouveaux défis tels que la divulgation d'informations personnelles ou encore la vulnérabilité au harcèlement (ou bullying) sur le net, ou encore le fait de passer trop de temps sur internet.

Fiabilité de l'information

En ce qui concerne l'information sur le net, il faut toujours essayer de savoir si ce que l'on voit ou lit est vrai et fiable. Cela peut être difficile pour les personnes avec autisme qui ne reconnaissent pas toujours le besoin d'être critiques ou risquent de prendre au premier degré l'information qui se présente à elles.

Il est utile pour les personnes avec autisme de garder en mémoire que :

- il est possible, pour les utilisateurs du net de rester anonymes ou de se créer une autre identité. Les textes, les photos et même les vidéos ne garantissent pas l'identité d'une personne.
- le contenu des messages postés sur les réseaux sociaux n'est pas nécessairement vrai, ni exact.

Concept d'amitié

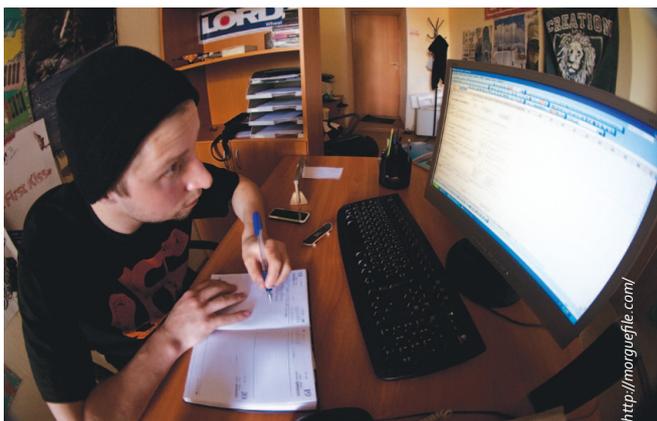
Les concepts d'« ami » et d'amitié ne s'utilisent pas de la même façon sur les réseaux sociaux que dans la vie réelle. L'amitié est un concept pouvant être différent pour chacun. Aussi, les personnes avec autisme qui utilisent les sites de réseaux sociaux devraient être avertis des différences générales qui existent entre les interactions en et hors ligne et des risques qui y sont liés.

- Certaines personnes en ligne peuvent ne pas être honnêtes et mentir à propos d'elles-mêmes.
- Les personnes que l'on ne rencontre que sur le net et jamais en personne restent étrangères, même si elles peuvent paraître sympathiques et même si elles partagent beaucoup d'informations sur elles-mêmes.
- Il peut être préférable de n'accepter en tant qu'amis virtuels que les personnes que l'on connaît dans la vie réelle. Les personnes avec autisme désireuses de faire de nouvelles rencontres sur le net ne doivent pas perdre de vue que les « amis » avec qui on se connecte sur les réseaux sociaux, mais que l'on ne connaît pas dans la vie réelle, peuvent être différents de ce qu'ils prétendent être.

Vie privée

La plupart des réseaux sociaux ont des règles pour protéger la vie privée de leurs utilisateurs mais l'information postée sur ces sites n'est plus de l'ordre du privé. Les personnes avec autisme doivent avoir conscience des conséquences liées à la perte de confidentialité.

- Faites attention à quel type d'informations vous partagez et avec qui vous le faites. Les informations que vous ne donneriez pas à un étranger dans la rue ne devraient pas non plus être partagées avec quelqu'un que vous avez seulement rencontré en ligne.



communauté de l'autisme

- Ne donnez pas d'informations personnelles telles que votre nom complet, votre adresse, l'endroit où vous travaillez, ni vos mots de passe ou identité bancaire sur les sites de réseaux sociaux.
- L'information qui a été partagée sur les sites de réseaux sociaux ne peut pas toujours être retirée. Par conséquent, vous ne devriez poster que les informations que vous estimez pouvoir être vues par les autres (y compris les personnes que vous ne connaissez pas) tant maintenant qu'à l'avenir.
- Avant de poster des images ou des commentaires, il convient de se demander si elles pourraient avoir un impact négatif sur la façon dont les autres vous perçoivent et, par exemple, quelle impression un employeur potentiel pourrait avoir de vous en les voyant.
- Examinez attentivement si, comment, et à qui vous faites part du fait que vous avez des troubles du spectre autistique. La plupart des personnes avec autisme utilisent l'internet comme outil pour se connecter avec d'autres personnes avec autisme afin de partager leurs expériences et d'apprendre les uns des autres. Dans ce contexte, expliquer aux autres que vous êtes autiste peut être une expérience positive. Dans d'autres situations, cependant, faire part de votre handicap peut avoir des conséquences négatives. Avant de décider quand, où, et comment partager cette information avec d'autres, il serait utile d'en discuter d'abord avec quelqu'un en qui vous avez confiance.
- Soyez conscients que les autres personnes ont aussi le droit à la vie privée. Dès lors, ne partagez pas d'informations personnelles à leur sujet sur les sites de réseaux sociaux à moins que vous n'ayez leur permission.
- Veillez à utiliser les paramètres de confidentialité sur les sites de réseaux sociaux pour contrôler qui peut avoir accès au contenu que vous postez.
- Pensez à créer différentes « listes d'amis » pour partager différents types d'informations avec différents groupes de personnes tels que des amis, des collègues et des membres de la communauté de l'autisme.

Etre la cible de harcèlement

Les personnes avec autisme sont particulièrement vulnérables au harcèlement dans la vie réelle. A présent, elles le sont en ligne aussi. Le harcèlement en ligne consiste à publier des commen-



taires blessants, envoyer des messages malintentionnés ou menaçants, créer des groupes de haine ou encore publier des photos peu flatteuses d'une personne avec des commentaires dénigrants. Toute forme de harcèlement est très préjudiciable pour la personne qui en est la cible. Le harcèlement en ligne peut mettre la victime dans une situation de détresse car elle ne connaît pas l'identité de l'auteur. De plus, avec les technologies mobiles telles que les Smartphones, le harcèlement ne se limite plus à une zone géographique : il suit la victime et devient inévitable. Le harcèlement en ligne peut susciter ou résulter du harcèlement dans la vie réelle à l'école, au travail ou dans les espaces publics. Il peut être la cause d'importantes blessures émotionnelles aboutissant à la dépression, la colère, l'absentéisme à l'école ou au travail, la violence et même le suicide.

- Identifiez une « personne sûre » que la personne avec autisme pourra contacter si elle fait l'expérience d'interactions sociales malveillantes sur le net.
- En cas de harcèlement en ligne, n'essayez pas de riposter ni de répondre. En général, l'auteur cherche à obtenir une réaction. Au lieu de cela, sauvegardez les preuves et bloquez la personne qui vous harcèle pour qu'elle ne puisse plus vous contacter.
- Les comportements de harcèlement peuvent être signalés sur les sites de réseaux sociaux ou auprès des autorités compétentes, par exemple : un enseignant, un employeur ou la police.
- Pensez à d'autres actions comme demander à l'auteur de retirer le(s) message(s) blessant(s) des sites internet.
- Pour les cas graves de harcèlement, essayez de trouver quelles protections juridiques existent dans votre pays. Il n'existe probablement pas de lois spécifiques relatives au harcèlement en ligne mais la plupart des pays ont des lois qui peuvent s'appliquer en cas de harcèlement ou de menace.
- Une personne qui a été victime de harcèlement a besoin de soutien et besoin d'être rassurée quant au fait qu'il est adéquat d'avoir prévenu quelqu'un de l'incident.
- Même s'il peut sembler que la meilleure façon d'éviter le cyberharcèlement est de proscrire l'usage de réseaux sociaux, agir de la sorte priverait la personne d'une multitude d'avantages.

Harcèlement vis-à-vis des autres

En raison de la nature de leur handicap, certaines personnes avec autisme éprouvent des difficultés à comprendre quel comportement social adopter en fonction du contexte. Parfois, il arrive que des personnes avec autisme contactent les autres d'une façon intempestive ou inappropriée. Il pourrait s'avérer judicieux, pour certaines personnes avec autisme, d'essayer d'éviter les comportements que les autres qualifieraient de harcèlement ou d'intimidation, même si l'on sait que l'intention de départ est toute autre.

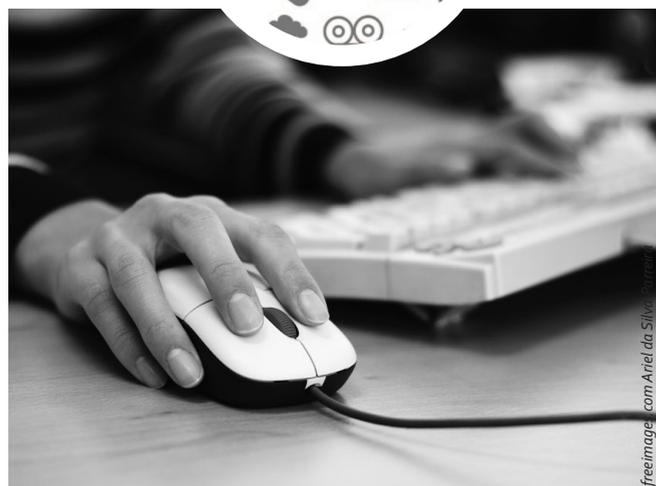
- Témoignez du respect pour les autres en utilisant un langage poli et en évitant les grossièretés, même si vous n'êtes pas d'accord avec le commentaire ou l'opinion de quelqu'un.
- Contactez les autres de façon appropriée en veillant, par exemple, à ne contacter en ligne que ceux que vous connaissez en personne ; à n'envoyer de nouveaux messages qu'après avoir reçu une réponse ; à respecter les décisions des autres lorsqu'ils disent ne pas vouloir être contactés trop souvent, voire ne pas être contactés du tout.
- Evitez la pression des tiers vous poussant à adopter des comportements d'intimidation. Une étude portant sur les jeunes handicapés et les réseaux sociaux au Royaume-Uni a montré que le cyber-harcèlement résultait parfois de la pression d'un groupe de pairs incitant les autres membres du groupe à s'associer au harcèlement d'une personne en ligne. Les jeunes le faisaient le plus souvent pour se faire des amis ou par crainte d'être exclus du groupe³.
- Si des comportements d'intimidation ou de harcèlement ont lieu, il est important d'entrer en contact avec l'auteur afin de l'aider à changer de comportement. Une personne avec autisme peut avoir elle-même été victime de harcèlement et/ou éprouver des difficultés à comprendre dans quelle mesure ses comportements ou ses actes affectent les autres.

Risque d'abus sexuel

Un risque rare mais particulièrement inquiétant pour les enfants et les jeunes avec autisme utilisant les sites de réseaux sociaux est celui d'être plus vulnérables que les autres aux pédophiles cherchant des victimes sur le net.

Le terme « online grooming » désigne le processus selon lequel une personne sexuellement attirée par les enfants tentera de les approcher en ligne et de développer une relation avec eux dans l'intention de les rencontrer en personne et de leur nuire. Les jeunes avec autisme ne se rendent pas forcément compte qu'ils se font manipuler. En effet, cela est encore moins évident pour eux à reconnaître que par exemple les menaces écrites ou les commentaires malveillants.

- Il faut encourager les enfants et les jeunes à ne pas répondre à des demandes de contact en ligne de la part de personnes qui ne leur seraient pas familières et à avertir une personne de confiance s'ils se sentent mal à l'aise ou s'ils ont des appréhensions envers une personne qu'ils auraient rencontrée sur le net.



Ils doivent aussi savoir que certains adultes peuvent se faire passer pour des enfants sur le net afin d'engager la conversation.

- Si un enfant ou un jeune a été contacté en ligne par une personne non familière ayant des conversations ou des commentaires à caractère sexuel ou inappropriés, il est impératif d'avertir immédiatement les autorités compétentes.

Passer trop de temps sur l'Internet

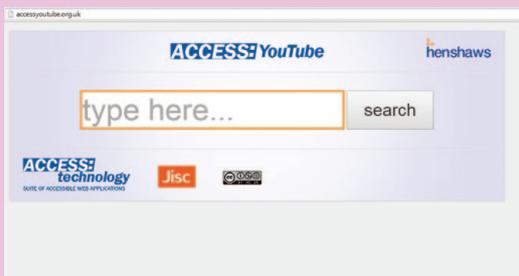
Passer trop de temps sur les réseaux sociaux comporte des risques pour tout le monde. Or, pour beaucoup de personnes avec autisme qui, à la base, ont des difficultés à gérer leur temps, les réseaux sociaux peuvent devenir une activité particulièrement distrayante.

- Il peut être bénéfique de définir un temps limite pour l'utilisation quotidienne des réseaux sociaux afin d'éviter de laisser filer le temps et d'oublier d'autres choses importantes.

Malgré les nombreux aspects dont les personnes avec autisme et leurs aidants doivent tenir compte pour l'utilisation des réseaux sociaux, il ne faut cependant pas sous-estimer les bénéfices de ces derniers. Les sites de réseaux sociaux ouvrent de nouvelles portes aux personnes avec autisme pour se connecter socialement en ligne à partir de leur propre ordinateur. Utilisés avec une certaine prudence, les réseaux sociaux sont une façon positive, pour les personnes avec autisme, d'étendre et de renforcer leurs connexions sociales.



Une version de YouTube accessible pour les personnes avec un handicap intellectuel



Une version accessible de YouTube a été développée pour permettre aux personnes avec un handicap intellectuel de visualiser les vidéos sur YouTube de façon plus autonome.

Le site « **ACCESS : YOUTUBE** » est une version simplifiée du site standard YouTube qui facilite la recherche et la visualisation de vidéos et permet l'utilisation des technologies d'assistance. Certains contenus du site standard YouTube ont été retirés, notamment des publicités, des commentaires et des liens susceptibles d'être source de distraction pour les personnes avec autisme.

ACCESS : YouTube a été développé au Royaume-Uni par Henshaws College and Jisc, une organisation caritative encourageant l'innovation dans le secteur de l'éducation et de la recherche au Royaume-Uni.

<http://accessyoutube.org.uk/> (en anglais seulement)

Une campagne sur l'autisme via les réseaux sociaux remporte un prix en Pologne



La récente campagne de la Fondation SYNAPSIS intitulée « Autism deceives the senses » (l'autisme trompe les sens) a utilisé YouTube, Facebook, la télévision et la radio pour toucher 1.6 millions de personnes.

La campagne innovante a débuté avec la participation de Bartek Topa, un célèbre acteur polonais, qui a simulé des comportements répétitifs étranges (comme ceux d'une personne avec autisme) alors qu'il était interviewé par une chaîne de télévision. Plus tard, Topa a été filmé en amateur alors qu'il se comportait étrangement dans des lieux publics. Ces vidéos ont été publiées sur internet. Personne ne savait pourquoi il se comportait de cette façon, le public a commencé à se poser des questions tandis que les rumeurs allaient bon train sur les raisons de ces étranges comportements.

Finalement, Topa a participé à une seconde interview sur la même chaîne de télévision où il a expliqué qu'il avait seulement fait semblant d'être une personne avec autisme. Dans cette interview ainsi que dans un spot publicitaire que la Fondation SYNAPSIS a placé sur la télévision polonaise, Topa a expliqué les signes de l'autisme et pourquoi il était nécessaire, pour le public, de comprendre cette condition.

La campagne a permis de sensibiliser aux troubles du spectre autistiques à travers le monde et a également remporté le « Grand Prix » du Festival Golden Drum récompensant les publicités les plus innovantes en Pologne.

Etes-vous connectés aux réseaux sociaux d'Autisme-Europe ?



Suivez nous sur Facebook et Twitter :

www.facebook.com/AE et www.twitter.com/AutismEurope

Visualisez les vidéos d'Autisme-Europe sur YouTube :

www.youtube.com/user/AutismEurope2010

Rejoignez-nous sur LinkedIn :

www.linkedin.com/in/autismeurope

Transport et tourisme accessibles pour les pers

Voyager peut relever du défi pour les personnes avec autisme et leurs familles. Accéder à l'information, utiliser les moyens de transport et trouver un logement adéquat peut s'avérer très difficile et exiger beaucoup de temps. Dans cet article, nous vous présentons quelques services touristiques qui s'adaptent aux personnes avec autisme, et le travail de représentation mené par Autisme-Europe à Bruxelles pour rendre les transports et le tourisme plus accessibles en Europe.



Nina Chantrasi

Initiatives des transports aériens

Certains aéroports et compagnies aériennes du Royaume-Uni, d'Irlande et des Etats-Unis fournissent des guides visuels et organisent des simulations de voyage pour les passagers avec autisme.

Les simulations de voyage offrent la possibilité aux personnes avec autisme et à leur famille de s'exercer à acheter leurs tickets, à passer les contrôles de sécurité et à embarquer dans un avion (qui reste au sol).

Les guides visuels, sous la forme de vidéos ou de brochures, aident les personnes avec autisme à se familiariser avec l'aéroport : comment accéder à l'aéroport, trouver le bon terminal, comment se passent le check-in, les contrôles de sécurité, l'embarquement et comment récupérer ses bagages à l'arrivée.

En savoir plus :

www.manchesterairport.co.uk
www.dublinairport.com
www.autismspeaks.org/site-wide/blue-horizons-autism

Initiatives des transports maritimes

Certains bateaux de croisière à travers le monde s'assurent désormais que leurs services répondent aux besoins des voyageurs avec autisme. Certains d'entre eux ont même reçu le label « autism-friendly » (adapté aux personnes avec autisme).

Ce label a été développé par l'organisation Autism on the Seas. Il certifie que les bateaux labellisés respectent une série de normes, notamment en ce qui concerne :

- la formation du personnel ;
- les services de planification et de préparation de vacances ;
- la priorité pour le check-in, l'embarquement et le débarquement ainsi que l'utilisation des installations ;
- l'offre d'activités adaptées ;
- l'accessibilité pour toutes les personnes handicapées ;

- le respect de besoins alimentaires spécifiques ;
- L'amélioration continue en fonction des évaluations des passagers.

Jusqu'ici, de nombreux bateaux de la compagnie maritime norvégienne Royal Caribbean ont reçu ce label.

En savoir plus :

www.autismontheseas.com

Logement

La National Autistic Society a créé une liste de services de logement et de services de vacances au Royaume-Uni et dans d'autres pays d'Europe ayant certifié que leurs installations étaient adaptées pour les personnes avec autisme. Ces services de logements comprennent notamment les caractéristiques suivantes :

- assistance personnalisée en fonction des besoins et requêtes spécifiques ;
- personnel compréhensif offrant un soutien adéquat ;
- environnement calme ;
- portiques et barrières de sécurité.

Disabled Holiday Directory, un service de réservation de vacances au Royaume-Uni, offre une assistance complète pour la recherche d'un logement et d'autres services de vacances adaptés aux personnes avec autisme.

En savoir plus :

www.autism.org.uk
www.disabledholidaydirectory.co.uk

Activités et attractions touristique

Les activités et attractions touristiques peuvent être source de stress pour les personnes avec autisme en raison de la foule, du bruit et du fait qu'elles ne connaissent pas les lieux. Certaines organisations ont pris l'initiative de répondre spécifiquement à leurs besoins.



Skiing4all



Skiing4all



Autism on the Seas

onnes avec autisme

Skiing4all, Autriche

Skiing4all propose des séjours de ski et des activités extérieures pour les enfants et adultes qui ont des besoins spécifiques, y compris les personnes avec autisme, tout au long de l'année.

Un programme individuel est mis en place pour chaque participant, en fonction de leurs besoins spécifiques et avec la participation des parents et des aidants. Les séances de ski sont individuelles et supervisées par un psychologue. Le personnel, hautement qualifié, jouit déjà d'une certaine expérience avec les personnes qui ont des besoins spécifiques.

L'approche adoptée par l'organisation incorpore les principes des thérapies ABA et TEACCH. Les séances d'activités quotidiennes sont évaluées en consultation avec les parents et les aidants, l'objectif des programmes étant égale-

ment de fournir des bénéfices thérapeutiques, notamment de meilleures aptitudes sociales et à communiquer, une meilleure psychomotricité et davantage de confiance en soi.

L'organisation utilise également d'autres formes de soutien, notamment les supports visuels (PECS, grilles horaires, histoires sociales, tableaux de récompenses), des coaches personnels (optionnel), des pièces de stimulation sensorielle et des espaces sécurisés.

Autant que possible, les frères et sœurs ou les amis des personnes avec autisme peuvent faire du ski au même endroit (avec leur propre moniteur) et partager avec elles les pauses, les repas et les accompagner dans d'autres activités.

En savoir plus :
www.skiing4all.com

Buckingham Palace, Royaume-Uni

Buckingham Palace (Royaume-Uni) ainsi que d'autres attractions touristiques offrent des guides d'information visuelle en ligne en vue d'aider les visiteurs avec autisme à préparer leur visite. Tous les visiteurs avec autisme ayant besoin d'un accompagnateur pour accéder aux attractions ont droit à un ticket supplémentaire (pour l'accompagnateur).

En savoir plus :
www.royalcollection.org.uk/visit



Buckingham Palace, Royaume-Uni

Influencer pour une meilleure accessibilité des transports et du tourisme dans l'UE

L'Acte Européen sur l'Accessibilité

La Commission européenne est en train d'élaborer un nouvel Acte Européen sur l'Accessibilité qui vise à rendre les biens et services plus accessibles aux personnes handicapées, dont les personnes avec autisme, en Europe.

L'Acte établira des dispositions spécifiques sur l'accessibilité, notamment dans le domaine des transports et des services de communication électronique.

Il s'inscrit dans le cadre des efforts entrepris par l'Union européenne pour garantir la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Lors de leur participation à la consultation de l'Union européenne, Autisme-Europe et le Forum des Personnes Handicapées ont fourni des informations sur ce qu'il fallait inclure dans le nouvel Acte, notamment :

- une définition de « l'accessibilité » comprenant l'accès à l'information et aux communications ;
- des informations et communications publiques accessibles (dans un langage simple et avec des supports visuels) en particulier dans les transports et les espaces publics, sur Internet et pour les services de secours d'urgence ;
- l'accès à l'éducation et à la formation tout au long de la vie ;
- l'accès aux services de soins de santé grâce, notamment, à des aménagements raisonnables ;

La Journée Européennes des Personnes Handicapées

En 2013, pour marquer cette journée, la Commission européenne, en collaboration avec le Forum Européen des Personnes Handicapées, a tenu la Journée Européenne du Tourisme et organisé une conférence connexe intitulée « Le Tourisme Accessible en Europe », à Bruxelles. Cette conférence visait à sensibiliser au droit des personnes handicapées, dont les personnes avec autisme, à accéder aux services et aux destinations touristiques au même titre que les autres citoyens.

Des succès et des bonnes pratiques ont été présentés au cours de cet événement auquel a participé Pietro, self-advocate et représentant d'Autisme-Europe. La conférence sur le tourisme accessible est le fruit des efforts fournis par la Commission européenne pour promouvoir la prise en compte systématique du handicap dans les politiques européennes, comme l'exigent la Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des Personnes Handicapées et la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées.

La Journée Européenne des Personnes Handicapées 2013 a été ouverte par la représentante d'Autisme-Europe et Vice-présidente du Forum Européen des Personnes Handicapées Donata Vivanti.

En savoir plus : www.ec.europa.eu/enterprise/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=7052

L'inclusion sociale par le

Depuis 2010, le projet italien « *Let's get a move on* » (*Bougeons !*) favorise l'inclusion sociale des enfants et des adultes avec autisme à travers le sport.

Basé à Rome, ce projet entraîne à l'athlétisme les enfants et adultes avec autisme ayant des besoins de soutien réduits et les initie à des sports d'équipe comme le rugby, le basket et le football.

Lancé à l'initiative d'un psychologue sportif et du club de sport Atletica Roma Acquacetosa, le projet bénéficie du soutien des associations Gruppo Asperger onlus et CulturAutismo onlus.

Un entraînement à l'athlétisme et aux sports

Dans le cadre de ce projet, des entraînements donnés par un personnel qualifié et un psychologue ont lieu une fois par semaine dans le stade de Rome.

Durant les sessions d'entraînement, les activités athlétiques et sportives sont adaptées de façon à répondre aux besoins spécifiques des participants. Ceux-ci sont répartis en deux groupes mixtes selon leur catégorie d'âge.

Développement de compétences physiques et cognitives

Tous les participants suivent un programme structuré où les activités sont enseignées étape par étape à l'aide de supports visuels montrant chaque mouvement du corps nécessaire pour chaque tâche athlétique ou sportive. Cette méthode est conçue de façon à donner aux participants une meilleure compréhension de ce qu'ils doivent faire et leur permettre d'effectuer chaque mouvement et tâche avec assurance.



Un participant au projet « *Let's get a move on* » en action.

Les feedbacks sont énoncés d'une façon claire et positive et visent à aider les participants à améliorer leurs compétences, à renforcer leur sens des responsabilités et à mieux apprécier les activités.

L'objectif du projet est d'aider les participants à acquérir une série de compétences motrices de base et de leur permettre de développer des aptitudes de coordination plus complexes. Il permet aussi aux participants d'améliorer leurs compétences cognitives comme l'attention, la mémoire, le travail d'équipe, les aptitudes de coopération, la capacité à assimiler de l'information à partir des différents canaux sensoriels et la capacité à résoudre les problèmes et à accomplir des tâches à l'aide de stratégies adéquates.

Développer les aptitudes à communiquer

Le projet vise également à améliorer les aptitudes à communiquer des participants. Les séances d'entraînement comportent des activités spécialement conçues pour encourager les participants à exprimer des demandes verbalement et à répondre à celles de leurs coéquipiers dans les jeux et activités. Les participants sont encouragés à faire part de leurs besoins, de leurs souhaits et de leur humeur ainsi qu'à engager la conversation avec les autres.

Ils apprennent aussi des techniques de relaxation pour les aider à mieux gérer leurs états émotionnels et à renforcer leur tolérance à la frustration. Ces techniques peuvent aussi contribuer à réduire les symptômes physiques liés aux états émotionnels tels que l'anxiété, les crises de panique et le stress.

L'interaction sociale

Les participants utilisent les aptitudes à communiquer qu'ils ont développées pour interagir avec les autres et faire preuve d'esprit d'équipe dans les sports d'équipe comme le rugby, le basket et le football.

Avec leur équipe, les participants participent aussi à des événements sportifs et à des compétitions où ils ont l'occasion de rencontrer des personnes d'autres clubs de sport. Certains participent même à des événements sportifs internationaux,

Des compétitions sportives européennes pour les jeunes avec autisme

Le « Progetto Filippide » (projet Phéidippides) est un autre projet de promotion du sport parmi les personnes avec autisme en Italie. Cette initiative vise à favoriser l'inclusion sociale des personnes atteintes d'autisme ou d'un autre handicap à travers le sport.

Le « Progetto Filippide » est en train d'organiser une compétition sportive pour les jeunes avec autisme qui aura lieu à Rome, Italie, en novembre 2015. La « Compétition européenne pour les Personnes Autistes » comportera une compétition de natation et une course pour l'autisme qui consistera à marcher 2.5 km et à courir 10 km.

Ce projet bénéficie du soutien du département de la politique sociale et du département pour le handicap de la ville de Rome.

En savoir plus :

www.progettofilippide.it/ (italien)

sport en Italie



freemag.com - bhazoo79 /
Colin Brough / Kerem Yücel.

acquérant de l'expérience dans les interactions sociales avec des personnes qu'ils ne connaissent pas.

Réalisations

Le nombre de participants augmente petit à petit et ceux qui s'entraînent régulièrement améliorent leur développement cognitif et moteur ainsi que leur qualité de vie. Les résultats sont appuyés par les feedbacks et les commentaires positifs de la famille et des proches.

Dans le futur, le projet espère voir augmenter le nombre de ses participants et être impliqué dans un plus grand nombre d'événements sportifs et de compétitions.



Des participants au projet « Let's get a move on »

Invitation à l'Assemblée Générale Annuelle d'Autisme-Europe 2015 Barcelone, Espagne

Conformément aux statuts de notre organisation, nous avons le plaisir de vous inviter à participer à la prochaine Assemblée Générale Annuelle d'Autisme-Europe, qui aura lieu à Barcelone, Espagne, le 2 mai 2015.

Ordre du jour :

- Présentation du rapport de l'Exécutif
- Présentation du rapport d'activités 2014
- Présentation du rapport financier 2014
- Présentation du programme de travail 2015

Une réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe et une visite d'étude d'une association de l'autisme locale seront également organisées dans le cadre de l'Assemblée Générale.

La Fondation Autismo Mas Casadevall sera l'hôte des prochaines réunions.

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

Pour en savoir plus, veuillez contacter le secrétariat d'Autisme-Europe :
secretariat@autismeurope.org

La Sagrada Familia
Barcelone, Espagne

Konstantinos Dafalias





Rechercher pour le dép

Sophie Carlier

Bien que le diagnostic de l'autisme puisse être établi dès l'âge de 18 mois environ, l'âge moyen auquel les personnes avec autisme sont diagnostiquées est estimé à 4 ans et plus. Les outils de dépistage servant à identifier les signes précoces de l'autisme sont des facteurs clés dans l'établissement d'un diagnostic précoce. Or, selon les résultats d'une étude conduite en Belgique, de nombreux médecins et praticiens n'y ont pas recours.

Au cours des dernières décennies, plusieurs outils de dépistage de l'autisme ont été créés. Ces outils aident les professionnels du secteur médical à identifier les enfants qui ont des troubles du spectre autistique (TSA) ou qui sont les plus à risque de les développer, dans le but de les diriger vers des spécialistes de l'autisme pour effectuer d'autres tests et poser un éventuel diagnostic. Appliqués comme il se doit, les outils de dépistage améliorent la procédure de diagnostic et permettent un accès plus précoce aux interventions. Or, force est de constater que peu de praticiens de la santé ont recours à ces outils de dépistage. En outre, leur conception n'est pas toujours optimale, ce qui risque d'aboutir à une mauvaise classification. Ces deux facteurs induisent un retard du diagnostic. On peut y remédier grâce à une meilleure conception des outils de dépistage, une meilleure sensibilisation des professionnels à ces outils et à des lignes directrices et politiques sur la façon de les utiliser.

Outils de dépistage, surveillance et diagnostic

Les outils de dépistage se présentent généralement sous la forme de questionnaires à compléter par les parents ou de grilles d'observation à remplir par les professionnels de santé. Ils contiennent des questions destinées à identifier les symptômes de l'autisme dans les domaines déficitaires. Les outils de dépistage constituent la première étape pour déterminer si une personne est atteinte ou non de troubles du spectre autistique.

On peut distinguer deux types d'outils de dépistage de l'autisme. Les outils de premier niveau sont conçus pour être utilisés par des généralistes, à intervalles réguliers, dans le cadre d'une procédure systématique de surveillance du développement. Ces outils servent à identifier les enfants susceptibles de développer des TSA dans la population générale. Les outils de deuxième niveau sont conçus pour être utilisés par des spécialistes pour surveiller de plus près les éventuels symptômes de l'autisme. Ils ciblent les enfants déjà identifiés comme étant à risque de développer des TSA dans le but de les différencier des autres enfants à risque de développer d'autres troubles développementaux.

Il convient de noter que le dépistage, la surveillance et le diagnostic sont des activités distinctes mais liées entre elles. Le terme

« surveillance » se réfère à un procédé de collecte de données continu et systématique auprès des parents et des professionnels qui ont la possibilité de surveiller de près les comportements et les progrès de l'enfant. Dans ce contexte, la surveillance du développement d'un enfant signifie le suivi de son développement à travers le temps. À l'inverse, le dépistage fournit un bref aperçu du développement de l'enfant à des moments spécifiques. Le dépistage vise à identifier des troubles spécifiques par le biais de tests standardisés. Quant au « diagnostic », il désigne l'identification d'un trouble, basé sur les signes et symptômes de ce trouble, sur la base de critères reconnus par des professionnels.

L'utilisation précoce des outils de dépistage permet un diagnostic plus précoce et une orientation plus rapide vers des services spécialisés. Or, les familles sont toujours confrontées à des délais considérables entre leurs premières inquiétudes et la pose du diagnostic. La recherche montre en effet qu'une majorité de parents d'enfants avec autisme avait remarqué des anomalies dans le développement de leur enfant dès l'âge d'un ou deux ans. En dépit des signes d'alerte, l'âge moyen auquel un enfant avec autisme est diagnostiqué en Europe dépasse les 4 ans. Aux États-Unis, où il existe pourtant des lignes directrices et des politiques en matière de dépistage, l'âge moyen était de 53 mois en 2010¹. Même si l'âge moyen pour le diagnostic en Europe et aux États-Unis est légèrement en baisse, d'importantes améliorations sont encore nécessaires.

Des professionnels trop peu sensibilisés

Une grande majorité de médecins de famille ignorent l'existence des outils de dépistage de l'autisme². L'année dernière, en Belgique, une équipe spécialisée dans le domaine de l'autisme de l'hôpital universitaire Reine Fabiola à Bruxelles a mené une enquête auprès d'une centaine de généralistes³ et d'une centaine de pédiatres. Pas un médecin de famille ne semblait connaître les outils de dépistage de l'autisme. En outre, ils ont affirmé se sentir peu concernés par la question dans leur pratique quotidienne. Sur l'échantillon de pédiatres, seuls 4 connaissaient l'existence de tels outils. Cependant, aucun d'entre eux n'a pu citer un outil spécifique⁴.

de meilleures pratiques istage de l'autisme

En 2006, une étude menée aux Etats-Unis⁵ a aussi démontré que seulement 8 pour cent des pédiatres avaient affirmé mener un dépistage routinier de l'autisme.

Le manque de sensibilisation aux outils de dépistage de l'autisme est responsable de l'attitude attentiste des professionnels, qui tendent à minimiser ou dissiper les inquiétudes des parents. De nombreux professionnels soit ne détectent pas les symptômes éventuels de l'autisme, soit orientent les parents vers d'autres professionnels dépourvus d'expertise dans le domaine de l'autisme. Dans ces cas là, il peut se passer des mois, voire des années, avant que quelqu'un ne suspecte la présence d'un trouble du spectre autistique et ne redirige l'enfant vers un service compétent, d'où le retard de diagnostic. Le fait que trop peu de médecins généralistes procèdent au dépistage de l'autisme a aussi pour conséquence d'amener inutilement des enfants chez les spécialistes de l'autisme. Par exemple, cela se passe lorsque des enfants qui éprouvent des difficultés à communiquer et à interagir socialement, mais qui n'ont aucun comportement stéréotypé, sont orientés vers des experts de l'autisme. Les familles sont alors frustrées devant le temps perdu alors qu'elles doivent se tourner vers un autre spécialiste étant donné que leur enfant ne répond pas aux critères diagnostiques de l'autisme. Ce problème peut être évité si le dépistage de l'autisme est mené par les docteurs en médecine générale et les pédiatres.

L'information aux généralistes et aux pédiatres doit être renforcée en vue de pallier à leur manque de connaissance des outils de dépistage de l'autisme. Il faut aussi renforcer l'information sur les troubles du spectre autistique dans les stages de formation.

La conception des outils de dépistage

Les outils de dépistage de l'autisme de niveau I (dits de sensibilité) ont pour but de détecter toutes les personnes susceptibles d'être atteintes de TSA. Ces outils ratissent large afin de laisser passer le moins possible de cas suspects. Ces tests donnent un taux élevé de faux positifs, c'est-à-dire qu'ils incluent dans leurs résultats des enfants qui ne sont pas à risque de développer des TSA mais qui peuvent avoir d'autres troubles du développement ou psychiatriques, responsables des mêmes déficits en communication et en interaction sociale que les TSA). Les résultats de faux positifs occasionnent chez les parents de l'anxiété et induisent une évaluation inutile des troubles autistiques chez l'enfant. Etant donné le caractère général des outils de dépistage de l'autisme de niveau I, les tests peuvent aussi donner des faux négatifs (sous-détection d'enfants réellement à risque de développer des TSA). Cela s'applique en particulier aux enfants ayant des symptômes modérés. En cas de faux négatifs, les enfants et adultes concernés qui répondraient aux critères diagnostiques de l'autisme ne sont pas diagnostiqués pendant de plus longues périodes et passent à côté d'opportunités d'intervention.

Dépister l'autisme pour améliorer les pratiques diagnostiques

- Le dépistage n'est pas un diagnostic : il permet de déterminer si des tests supplémentaires sont nécessaires avant de procéder au diagnostic ;
- Des procédures de dépistage répétées et combinées (niveau I et II) améliorent la précision des résultats ;
- Les politiques européennes en matière de santé doivent inclure des lignes directrices pratiques sur le dépistage de l'autisme ;
- Des campagnes de sensibilisation doivent être menées en vue d'améliorer la connaissance des outils de dépistage de l'autisme parmi les professionnels compétents.



Kostya Kisleyko, kisleyko.ru

Les outils de dépistage de l'autisme de niveau II (dits de spécificité) ont pour but d'éliminer tous ceux qui ne sont pas affectés par l'autisme mais qui ont été détectés comme tels de façon incorrecte. Bien que leur contenu soit plus précis, leur puissance de discrimination n'est pas toujours solide, ce qui entraîne d'autres problèmes de détection.

Idéalement, un test devrait être 100 pour cent sensible et 100 pour cent spécifique. En réalité, aucun outil de dépistage n'est à ce point précis et il existe toujours une marge d'erreurs. En raison de leurs déficits psychométriques, aucun de ces outils de dépistage ne suffit à déterminer si un enfant a besoin ou non d'une évaluation spécifique des troubles de l'autisme. De la même façon, des résultats de dépistage de l'autisme négatifs ne permettent pas de certifier qu'un enfant n'est pas à risque de TSA. Par conséquent, un dépistage répété est indispensable pour les enfants dont les difficultés persistent, même en cas de résultat de dépistage de l'autisme négatif.



Les bonnes pratiques en matière de dépistage

A la lumière des recommandations concernant les bonnes pratiques sur le dépistage de l'autisme, formulées par des professionnels compétents, notamment l'Académie Américaine de Neurologie⁶ (qui bénéficie du soutien de l'Académie Américaine de Pédiatrie⁷), et compte tenu de la multiplicité des outils de détection disponibles, un dépistage de l'autisme efficace doit être conduit comme suit :

Etape 1

Premier dépistage de l'autisme (avec un outil de niveau I)

Si un enfant ne franchit pas des étapes de développement spécifiques, un dépistage de l'autisme doit être conduit par des prestataires de soins primaires (notamment des médecins généralistes ou des pédiatres), en même temps qu'une évaluation de son audition et un dépistage d'intoxication au plomb en cas de pica (ingestion inhabituelle de matières non comestibles).

Etape 2

Deuxième dépistage de l'autisme (avec un outil de niveau II)

Si le premier dépistage de l'autisme donne un résultat positif, l'enfant devra être évalué de façon approfondie par un spécialiste de l'enfance (par exemple un neurologue pour enfant ou un pédopsychiatre) en vue de déterminer la probabilité de l'autisme par rapport à d'autres troubles du développement. En même temps, l'enfant devra être orienté vers des services d'intervention précoce afin de démarrer une intervention multidisciplinaire dès suspicion de TSA, plutôt que d'attendre le diagnostic officiel.

Etape 3

Diagnostic

Si le deuxième dépistage de l'autisme donne un résultat positif, l'enfant devra être orienté vers une équipe de spécialistes de l'autisme pour un test de diagnostic officiel.



Sophie Carlier est psychologue spécialisée en autisme au Centre de Référence de l'Autisme à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola à Bruxelles, Belgique.

Le but de cet article est de fournir des informations utiles aux lecteurs sur le thème du dépistage de l'autisme. Il n'a pas été rédigé dans l'intention de promouvoir une approche ou un modèle de dépistage particulier et ne reflète pas une prise de position spécifique d'Autisme-Europe.

i Center for Disease Control and Prevention (2010). Prevalence of Autism Spectrum Disorders: Autism and developmental disabilities monitoring network [11 sites aux Etats-Unis], MMWR surveillance summary, 63, p.1-21.

ii Barton, M.L., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2012). Screening young children with autism spectrum disorders in primary practice, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, pp.1165-1174.

iii Carlier, S. & Ducenne, L., [L'étude sera publiée en 2015].

iv Carlier, S. & Ducenne, L., [L'étude sera publiée en 2015].

v Dossreis, S., Weiner, C.L., Johnson, L., & Newschaffer, C.J. (2006). Autism spectrum disorder screening and management practices amongst general pediatric providers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), pp.88-94.

vi Filipek, P., Accardo, P., Ashwal, S., Baranek, G., Cook, E., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J., Johnson, C., Kallen, R., Levy, S., Minshew, N., Ozonoff, S., Prizant, B., Rapin, I., Rogers, S., Stone, W., Teplin, S., Tuchman, R., & Volkmar, F. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. A report of the Quality Standards Committee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society, *Neurology*, 55(4), pp.468-479.

vii Johnson, C.P. & Myers, S.C. (2001). Developmental surveillance and screening of infants and young children, *Pediatrics*, 108(1), pp.192-195.



L'Union européenne et les droits des personnes avec autisme

Suite aux élections d'une centaine de nouveaux membres du Parlement européens (MPE) en mai 2014, il nous a semblé judicieux de vous présenter quelques institutions européennes et de fournir un aperçu de leur fonctionnement et du travail de représentation mené par Autisme-Europe pour y exercer son influence.

L'Union européenne se compose de différentes institutions exerçant chacune un rôle distinct dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois, des politiques et des budgets. Autisme-Europe s'efforce d'influencer chacune d'entre elles de façons différentes.

Définition de l'agenda – Conseil de l'Europe

Le Conseil de l'Europe est la plus haute institution politique de l'UE. Il fixe les objectifs de l'UE et les moyens à mettre en œuvre pour les atteindre. Il se compose des présidents et/ou des premiers ministres de chaque Etat membre ainsi que du président du Conseil de l'Europe et de la Commission européenne.

>> Les membres d'Autisme-Europe peuvent faire pression auprès de leurs gouvernements nationaux pour des questions pertinentes au niveau européen.

Proposition et mise en œuvre des lois – la Commission Européenne

Le rôle de la Commission européenne est d'initier des lois et de les mettre en œuvre, de faire respecter les traités de l'Union européenne et de gérer les affaires courantes de l'UE, à savoir une grande partie des programmes communautaires et le budget.

Lorsqu'elle propose des lois, la Commission consulte les gouvernements nationaux et les parties prenantes à un stade précoce du processus de décision. Les gouvernements nationaux ont le pouvoir d'intervenir tant que l'acte législatif reste une proposition de la Commission.

La Commission se compose de 28 commissaires (un par Etat membre) désignés d'un commun accord par les Etats membres et soumis à l'approbation du Parlement européen.

Pour créer des lois et gérer les affaires courantes de l'UE, la Commission emploie environ 23 000 membres du personnel, principalement à Bruxelles et au Luxembourg, au sein de départements appelés Directions-Générales et Services.

La Commission est responsable devant le Parlement européen.

>> Autisme-Europe répond aux consultations structurées de la Commission européenne avec des organisations de la société civile pour les questions politiques relatives à l'autisme.

>> Autisme-Europe bénéficie d'un financement de fonctionnement de la Commission européenne, grâce au Programme Progress.

Prise de décisions – Conseil de l'Union européenne et Parlement européen

Les budgets et la plupart des lois de l'Union européenne sont adoptés selon une procédure de codécision impliquant l'accord à la fois du Conseil de l'UE (représentant les gouvernements nationaux) et du Parlement européen (représentant les citoyens européens par élection directe) pour chaque proposition de loi et chaque proposition budgétaire.

Le Conseil de l'UE (aussi appelé "Conseil des Ministres") prend des décisions dans le cadre de réunions régulières organisées entre les ministres des gouvernements nationaux compétents en fonction du thème inscrit à l'ordre du jour (par exemple, les ministres de l'agriculture sont habilités à prendre des décisions en matière de politiques d'élevage tandis que les ministres des affaires étrangères sont habilités à prendre des décisions en matière de politique extérieure). Chaque ministre du Conseil est habilité à prendre des décisions au nom de son gouvernement national.

Le Parlement européen se compose de 751 représentants élus directement dans les 28 Etats membres. Les membres du Parlement européen (MPE) font chacun partie d'un groupe politique paneuropéen qui correspond à leurs convictions et priorités politiques. Les débats principaux sont organisés en sessions plénières mensuelles à Strasbourg, en France, tandis que les sessions complémentaires et le travail préparatoire ont lieu à Bruxelles, en Belgique.

>> La Charte des Droits des personnes autistes d'Autisme-Europe a été adoptée en tant que déclaration écrite par le Parlement européen en 1996.

>> Autisme-Europe fait de la veille sur les lois et politiques européennes en phase d'élaboration et, si nécessaire, consulte ses membres à un stade précoce.

Le partage des responsabilités entre les institutions européennes et les Etats membres

L'Union européenne agit selon le principe de subsidiarité. Cela signifie qu'elle n'agit que si elle juge son action plus efficace que les mesures prises aux niveaux national, régional ou local (sauf lorsqu'il s'agit des domaines de compétences exclusives de l'UE). En effet, l'Union européenne agit dans le cadre de compétences partagées entre les institutions européennes et les Etats membres.

Les compétences exclusives de l'UE :

L'UE peut légiférer et adopter des lois contraignantes en ce qui concerne l'union douanière, la politique commerciale commune, les règles de concurrence et la politique monétaire (pour les pays ayant l'euro comme monnaie). Dans ces domaines, le rôle des Etats membres se limite uniquement à faire appliquer la législation communautaire sauf si l'UE les autorise à adopter certaines lois.

Les compétences partagées avec les Etats membres :

Les institutions européennes et les Etats membres se partagent les compétences dans des domaines spécifiques, à savoir : la cohésion économique, sociale et territoriale ; l'espace de liberté, de sécurité et de justice ; certains aspects de la politique sociale ; certains aspects de la santé publique ; certains aspects de la recherche, du développement technologique et de l'espace ; l'agriculture et certains aspects de la pêche ; l'environnement ; les règles de marché internationales ; la protection des consommateurs ; les transports ; les réseaux transeuropéens ; l'énergie ; et certains aspects de la coopération au développement et l'aide humanitaire. Les institutions européennes et les Etats membres peuvent adopter des lois contraignantes dans ces domaines. Les Etats membres peuvent y exercer seuls leurs compétences tant que l'Union européenne n'a pas décidé d'agir ou si elle décide de ne pas exercer ses compétences dans un domaine particulier.

Les compétences des Etats membres avec le soutien de l'UE :

les Etats membres conservent leurs compétences dans les domaines concernant la protection et l'amélioration de la santé ; l'éducation, la formation professionnelle, la jeunesse et les sports ; la protection civile ; la culture ; le tourisme ; l'industrie ; la coopération administrative. Néanmoins, l'UE peut prendre des mesures pour soutenir, coordonner ou compléter les actions des Etats membres. Elle ne peut intervenir que dans ces buts.

L'UE coordonne aussi les politiques économiques et d'emploi ainsi que la politique étrangère et de sécurité commune, bien que ces domaines soient gérés différemment de ceux cités plus haut.

La plupart des domaines juridiques et politiques qui ont un impact sur la vie des personnes avec autisme et leurs familles relèvent des

compétences des Etats membres. Pour cette raison, les associations membres d'Autisme-Europe mènent un travail de représentation au niveau national en vue d'apporter des changements qui amélioreront la qualité de vie des personnes avec autisme. Autisme-Europe fournit à ses associations membres des informations pertinentes et du soutien sous la forme de conseil, de bulletins électroniques, de documents de position, de boîtes-à-outils et de forums permettant l'échange et l'apprentissage mutuel.

L'Union européenne a la possibilité de fournir davantage de soutien aux personnes avec autisme et à leurs familles. Par conséquent, Autisme-Europe mène aussi un travail de représentation auprès des institutions européennes afin que des mesures soient prises au niveau européen.

>> Autisme-Europe exerce également son influence sur l'Union européenne en vue de :

- collecter des données standardisées sur la prévalence et la situation des personnes avec autisme à travers l'UE ;
- harmoniser les critères de diagnostic et les pratiques dans tous les Etats membres ;
- créer des standards européens, fondés sur la preuve, pour définir les services de haute qualité destinés aux personnes avec autisme et leurs familles ;
- promouvoir la création de services de haute qualité, fondés sur la preuve, pour les personnes avec autisme et leurs familles ;
- promouvoir, dans tous les Etats membres, la création de programmes d'éducation tout au long de la vie pour les personnes avec autisme, personnalisés et fondés sur la preuve ;
- financer une recherche coordonnée de haute qualité reflétant une approche de l'autisme basée sur les droits.

>> Autisme-Europe publie des rapports, des boîtes-à-outils et d'autres ressources et encourage l'échange de bonnes pratiques entre ses membres dans le but de promouvoir une approche de l'autisme basée sur les droits, l'inclusion sociale ainsi qu'une prise en charge et une éducation spécifiques pour les personnes avec autisme tant aux niveaux européen que national.



Représentant Autisme-Europe auprès des institutions européennes :
(de gauche à droite) Donata Vivanti, Aurélie Baranger et Pietro Cirrincione.





European Parliament in Brussels, Belgium.



Président du Conseil européen,
Donald Tusk (Pologne), 2014-2017
(terme de deux ans et demi)



Président de la Commission européenne,
Jean-Claude Juncker (Luxembourg),
2014-2019 (terme de 5 ans)



Président du Parlement européen,
Martin Schulz (Allemagne), 2014-2016
(terme de 2 ans et demi)



Présidence du Conseil de l'UE,
Laimdota Straujuma (Lettonie),
de janvier à juin 2015, (terme de 6 mois,
en rotation entre les Etats membres)

Représenter l'autisme et d'autres formes de handicap au sein de l'UE

Etant donné que la majorité des institutions européennes sont implantées à Bruxelles, Autisme-Europe et beaucoup d'autres associations du même type y travaillent en vue d'influencer les processus décisionnels de l'Union européenne dans les domaines juridique, politique et budgétaire.

Pour maximiser son impact sur ces processus décisionnels, Autisme-Europe s'implique dans des coalitions stratégiques avec des organisations qui ont des préoccupations et des objectifs communs, tels que le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH), la Plateforme des ONG européennes du secteur social (la Plateforme sociale) et la Coalition Européenne pour la Vie dans le Tissu Social (ECLL).

Depuis plusieurs années, l'une des priorités principales d'Autisme-Europe et d'autres organisations de défense des droits des personnes handicapées à Bruxelles est de s'assurer de la pleine mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées à travers l'Europe.

Cette Convention énonce les droits spécifiques des personnes handicapées et est contraignante pour les parties l'ayant ratifiée. L'Union européenne a ratifié la Convention en 2010.

Afin de mettre en œuvre la Convention dans le cadre de ses compétences, l'Union européenne a créé la « Stratégie 2010-2020 en faveur des Personnes handicapées ». Cette stratégie fournit un plan d'action pour la mise en œuvre de la Convention par l'UE dans huit domaines prioritaires, à savoir : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé ainsi que l'action extérieure.

Dans le cadre de la Stratégie 2010-2020 en faveur des Personnes handicapées, la Commission est en train d'élaborer un nouvel Acte européen sur l'Accessibilité. Cet Acte vise à rendre les biens et les services plus accessibles aux personnes handicapées à travers l'Europe.

Autisme-Europe plaide pour que l'accessibilité des personnes avec autisme s'inscrive dans le cadre de cette nouvelle loi et demande notamment :

- une définition du concept d'accessibilité englobant l'accès à l'information et aux communications ;
- l'accès à l'information et aux communications publiques grâce à l'utilisation d'un langage simple et de supports visuels, en particulier dans les transports et les espaces publics, sur internet et dans les services d'urgence ;
- l'accès à l'apprentissage et à l'éducation tout au long de la vie ;
- l'accès aux services de santé et l'aménagement raisonnable de ces derniers.

>> Autisme-Europe a participé aux consultations de la Commission européenne et a fourni les éléments qu'elle souhaitait voir inclus dans la Stratégie 2010-2020 en faveur des Personnes Handicapées et dans l'Acte Européen sur l'Accessibilité.

>> Autisme-Europe participe activement à la veille et à la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées notamment en contribuant à la rédaction du rapport alternatif.

>> L'ancienne présidente d'Autisme-Europe et Vice-présidente du Forum Européen des Personnes Handicapées Donata Vivanti participe par exemple à des réunions de haut niveau avec les présidents des institutions européennes sur la mise en œuvre de la Convention.

>> Autisme-Europe fournit de l'information à ses membres sur le processus de mise en œuvre de la Convention et des progrès réalisés en ce sens à travers l'UE.

>> Les membres d'Autisme-Europe s'efforcent d'exercer leur influence sur leurs gouvernements nationaux en vue de garantir la pleine mise en œuvre de la Convention dans les Etats membres.

Publication du premier rapport sur la mise en œuvre de la CNUDPH dans l'Union européenne



L'Union européenne a publié son premier rapport sur la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CNUDPH).

Le rapport décrit comment l'Union européenne met en œuvre la CNUDPH au travers de sa législation, de ses politiques

et de ses instruments financiers. Il traite de tous les droits et obligations énoncés dans la Convention dans un grand nombre de domaines politiques.

Le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) a critiqué

le rapport qui n'a pas impliqué les organisations du handicap dans le processus d'établissement, qui n'a pas tenu compte de la diversité des handicaps et a adopté une vision restrictive des obligations de l'UE en matière de mise en œuvre de la CNUDPH. En vue de palier à ces lacunes, le FEPH travaille présentement sur un rapport alternatif, en collaboration avec les organisations de la société civile. Autisme-Europe contribue activement à la rédaction de ce rapport alternatif qui devrait être publié vers le début de l'année 2015.

Consulter le rapport de l'UE : http://ec.europa.eu/justice/discrimination/files/swd_2014_182_en.pdf

Des représentants d'Autisme-Europe participent à des événements de sensibilisation à l'autisme au Maroc.



Evelyne Friedel, Vice-présidente d'Autisme-Europe, a présenté deux ateliers de formation sur la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées à Rabat, Maroc, en mai 2014.

Les ateliers de formation ont été organisés par le Collectif Autisme Maroc dans le cadre de leur campagne nationale de sensibilisation intitulée « Je suis différent comme toi ». Le premier atelier de formation a été organisé en partenariat avec le Conseil National des Droits de l'Homme du Maroc. Les participants étaient originaires de toutes les régions du pays. Le deuxième, placé sous l'égide de la faculté de Droit de l'Université de Rabat, a été présenté à des professeurs, des étudiants et des représentants d'organisation de l'autisme.

Donata Pagetti-Vivanti, représentante d'Autisme-Europe et Vice-présidente du Forum Européen des Personnes Handicapées a donné une présentation sur le thème de l'autisme et la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées dans le cadre d'une conférence sur l'autisme à Rabat, Maroc, en avril 2014. La conférence, soutenue par le Ministère national de la solidarité, des femmes, de la famille et du développement social, a donné lieu à une discussion sur la façon de promouvoir la formation et la mise en réseau des organisations de l'autisme marocaines avec les organisations européennes.

En savoir plus : www.autismeurope.org/

Un marathon de jeux vidéo en ligne permet de récolter 2000 euros en faveur d'Autisme-Europe



Un marathon de jeux vidéo en ligne a permis de récolter 2000€ de dons en faveur d'Autisme-Europe. L'événement intitulé « Hajime » a eu lieu au mois d'août 2014. Les participants se sont affrontés dans des jeux vidéo en ligne pendant 24 heures. L'événement était diffusé via Twitch, une plateforme de diffusion bien connue des joueurs en ligne. Durant le marathon, des spectateurs ont effectué des dons leur permettant de publier des commentaires sur la page événementielle de Hajime ou de donner des gages aux joueurs tout au long de la partie.

Autisme-Europe souhaite exprimer sa profonde gratitude envers le Forum Thalie, une association française de promotion d'activités artistiques, d'événements et de conférences qui est à l'origine de ce marathon.

En savoir plus : <http://hajime.forum-thalie.fr/>

Une nouvelle étude dévoile les coûts liés à l'autisme au Royaume-Uni



Une nouvelle étude a révélé que l'autisme coûtait plus à l'économie du Royaume-Uni que les maladies cardiaques, le cancer et les accidents cérébrovasculaires dans leur ensemble.

L'étude, menée par l'École des Sciences Économiques de Londres, estime que l'autisme coûte au Royaume-Uni au moins 32 milliards de livres par an (+/- 40 milliards d'euros). Ces dépenses comprennent les services hospitaliers, les soins de santé à domicile, les établissements d'éducation spécialisée, les services de répit de même que les pertes de revenus à la fois pour les personnes avec autisme et les parents. En parallèle et cependant, la recherche sur

l'autisme au Royaume-Uni reçoit beaucoup moins de financement que la recherche sur les maladies cardiaques, le cancer et les accidents cérébrovasculaires.

Les conclusions de l'étude, publiées dans le Journal of the American Medical Association Pediatrics en juin 2014, mettent en exergue la nécessité, pour le gouvernement, de prendre des mesures, notamment : un meilleur financement de la recherche, une prise en charge de l'autisme plus efficace et une meilleure coordination des services.

En savoir plus : www.lse.ac.uk/newsAndMedia/news/archives/2014/06/Autism.aspx

Le projet de formation professionnelle pour les personnes handicapées publie un recueil de bonnes pratiques



Le projet « Count me In » a lancé une publication présentant des exemples de formation professionnelle pour les personnes handicapées dans diverses organisations culturelles en Europe.

«Count Me In» est une initiative européenne de formation professionnelle visant à créer des outils à l'intention des formateurs de personnes atteintes d'un handicap mental et des éducateurs dans le domaine des arts et de la culture en Europe, en vue de les aider à promouvoir l'inclusion sociale des

personnes handicapées sur le marché du travail.

La publication présente des lignes directrices sur l'éducation et la formation professionnelle fondées sur les bonnes pratiques du musée Gaia d'Art brut au Danemark, des ateliers artistiques de Dabajo del Sombrero en Espagne ainsi que d'autres musées et organisations culturelles telles que des galeries, des théâtres et des festivals de musique.

Autisme-Europe est partenaire du projet « Count Me In ». Celui-ci bénéficie du soutien du Programme Leonardo da Vinci de l'Union européenne.

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

L'Open Book, un outil de simplification de textes pour les personnes avec autisme



Au terme de trois années de développement, l'Open Book, un outil de simplification de textes pour les personnes avec autisme, vient d'être publié.

L'outil dispose de plusieurs fonctionnalités afin de rendre les textes plus accessibles pour les personnes avec autisme : le remplacement de phrases longues par une ou plusieurs phrases courtes, l'ajout de définitions pour les expressions ou les mots longs et difficiles ou le remplacement de ces mots longs et difficiles par des mots plus simples et l'ajout d'images comme support de compréhension.

L'Open Book fournit également une interface pour les accompagnants, afin qu'ils puissent aider l'utilisateur avec autisme à mieux comprendre les textes.

L'outil Open Book est disponible en anglais, en espagnol et en bulgare. L'objectif de cet outil est d'améliorer l'inclusion sociale des personnes avec autisme en leur facilitant l'accès aux informations et aux communications écrites.

L'outil a été conçu par le projet FIRST [Flexible Interactive Reading Support Tool (outil flexible et interactif de soutien à la lecture)] dont Autisme-Europe a été partenaire. L'équipe d'experts du projet a collaboré avec un large groupe de personnes avec autisme afin de garantir que l'Open Book a été conçu et cliniquement testé de façon à répondre à leurs besoins.

En savoir plus : www.first-asd.eu & www.openbooktool.net

Le gouvernement britannique lance le programme de financement « Think autism »

Svilien Miliev
www.effective.com



Le gouvernement britannique a annoncé le lancement de l'initiative "Think Autism", destinée à améliorer la qualité de vie des personnes avec autisme en Angleterre.

Le gouvernement investira £4.5 millions (un peu moins de 6 millions d'euros) dans un fond d'innovation et dans un programme de sensibilisation dirigé par la communauté. Le fond d'innovation soutiendra le développement de nouveaux services tandis que le programme de sensibilisation contribuera à promouvoir la compréhension de l'autisme parmi les professionnels et le public.

"Think Autism" est le fruit de la campagne Push for Action lancée par la National Autistic Society en vue de traduire l'Autism Act 2009 en actions concrètes. Push for Action appelle le gouvernement national et les autorités locales à garantir que les adultes avec autisme du Royaume-Uni reçoivent le soutien quotidien dont ils ont besoin.

En savoir plus : www.autism.org.uk

Autisme-Europe participe à une conférence sur l'accessibilité de l'enseignement supérieur pour les étudiants handicapés



La conférence intitulée « MapAbility : renforcer l'accessibilité des établissements d'enseignement supérieur pour les étudiants handicapés », a eu lieu au Comité Economique et Social Européen à Bruxelles en juin 2014.

A la conférence, la directrice d'Autisme-Europe Aurélie Baranger a discuté des moyens de promouvoir la participation des personnes avec autisme à l'enseignement supérieur et au programme d'échange Erasmus avec des représentants du réseau des étudiants

Erasmus, de la Commission européenne et d'autres organisations du handicap actives à travers l'Europe.

Les premiers résultats du projet MapAbility qui consistait à cartographier les établissements d'enseignement supérieur accessibles aux étudiants handicapés et ayant des besoins spécifiques à travers l'Europe, y compris les étudiants avec autisme, ont également été présentés lors de la conférence.

En savoir plus : www.esn.org/content/mapability

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;
gabililit@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
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 : gautena@sarenet.es
Site Internet : www.gautena.org

FINLANDE

Finnish Association
for Autism and Asperger's Syndrome
(F.A.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@autismilitto.fi
Site Internet : www.autismilitto.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. 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 : autism@isa.iol.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.angसानолus.org

LUXEMBOURG

Fondation Autisme Luxembourg (FAL)
L-8310 Capellen
Tél : +352-26 91 11 1
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)
Brunnerova 1011/3
163 00 Praha 17
Tel : +420 606 729 672
E-mail : apla@apla.cz
Site internet : www.praha.apla.cz/
www.autismusz.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
Bellmangsgatan 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 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

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

ITALIE

Associazione Nazionale Genitori
Soggetti Autistici Lombardi
(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,
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 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, 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 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 Cévoile
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 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.)
Delejtca 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

Association 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_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 Founda-
tion)
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

RUSSIE

Our Sunny World
Rehabilitation Centre for Disabled
Children
Lutchevoy proseck 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

16-18 September/Septembre 2016



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/autismeurope2016