

Uink



Autisme-Europe

N° 69 / Juin 2018

Campagne d'Autisme-Europe

« Ensemble, brisons les
barrières pour l'autisme »

Abbey Brooke

« Quels que soient
les défis, tes rêves en
valent la peine »

Le projet ESIPP

Améliorer la qualité de vie
des personnes autistes
et de leurs familles par
l'éducation parentale

Prof. Andrew McDonnell

Comprendre « l'approche
faible excitation »
(Low Arousal Approach)

Inscrivez-vous



maintenant au 12^e
Congrès International
d'AE à Nice !

Publié avec le soutien de
l'Union européenne



Contenus

03 Edito

04 Campagne d'AE de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme « **Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme** »

06 **L'Assemblée Générale et le Conseil d'Administration d'AE à Rotterdam**

09 **AutisMovie** : le festival du court-métrage dédié à l'autisme

10 Abby Brooke, auto-représentante kényane et leader de l'initiative « Walking Autism » : « **Quel que soient les défis, tes rêves en valent la peine** »

12 Professeur Andrew McDonnell, Psychologue clinique et PDG de Studio 3: Comprendre « **l'approche faible excitation** » (Low Arousal Approach)

14 **La recherche internationale acquiert de nouvelles connaissances sur les fratries**

16 **Le projet ESIPP** : Améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles par l'éducation parentale

18 **Inscrivez-vous au 12^e Congrès International d'AE à Nice!**

20 **AsIAM** : la plateforme pour l'autisme en Irlande

21 **Slovénie** : une approche holistique et un soutien tout au long de la vie

22 **Liste des membres**



4



12



6



16



18



09

D'autres articles sur :
www.autismeurope.org/fr



Rue Montoyer 39 • B-1000 Bruxelles • Belgique

Tél.: +32-2-6757505 • Fax: +32-2-6757270

E-mail: secretariat@autismeurope.org

N° de compte : IBAN : LU12 0030 0913 1082 3000 / BIC : BGLULL

Banque GBL BNP Paribas S.A. / 50, avenue J.F. Kennedy, L-2951 Luxembourg



Publié avec le soutien de la Direction-Générale Emploi, affaires sociales et inclusion (EMPL) de la Commission européenne dans le cadre du Programme Communautaire « Droits, égalité et citoyenneté ». Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les positions ou l'opinion de la Commission européenne.

Collaborateurs

Comité Editorial : Aurélie Baranger, Zsuzsanna Szilvasy, Evelyne Friedel, Pietro Cirrincione, Harald Neerland, Maria Wroniszewska, Claude Schmit, Marta Roca

Rédaction, publication et coordination : Cristina Fernández, Haydn Hammersley

Traduction : Magali Vlayen

Contributeurs : Rosie Barners, Homeless Link, Ecole Maternelle Catherine Graindor

Mise en page & impression : mmteam srl - +32-495-52-32-92 - Frédéric Maigret

Couverture : Abby Brooke est une jeune auto-représentante qui a lancé l'initiative «Walking Autism», en 2011, pour sensibiliser à l'autisme et aux autres handicaps dans les zones reculées du Kenya et d'autres pays africains. Sur cette photo, Abby dit « bonjour » à Baloo, l'un des chameaux qui a marché avec elle le long du continent. Photo de Walking Autism pour Autisme-Europe.

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.



Edito

Chers amis,

Bienvenue dans cette nouvelle édition, dans laquelle vous retrouverez des activités marquantes d'AE, notamment la poursuite de sa campagne : « Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme ». Cette année, nous avons eu l'honneur d'être accueillis par le Président Tajani et l'eurodéputée Estaràs au sein du Parlement européen pour y présenter notre exposition photographique et diffuser les témoignages recueillis à travers l'Europe sur les obstacles quotidiens rencontrés par les personnes autistes et leurs familles.

Mieux faire comprendre comment les personnes autistes peuvent participer pleinement reste une priorité pour créer une société inclusive pour tous. A cet égard, vous découvrirez le défi que s'est lancée une jeune femme autiste, Abby Brooke, afin de d'informer ses concitoyens au Kenya au cours d'une longue marche de sensibilisation.

Avoir Abby en couverture de ce numéro est également symbolique et porteur d'espoir à l'heure où, à l'occasion du 2 avril 2018, les Nations Unies appellent à l'autonomisation des filles et des femmes autistes. En effet, ces dernières demeurent encore trop souvent ignorées et invisibles. Il est donc crucial de prendre conscience et d'agir pour lutter contre les discriminations additionnelles dont elles sont victimes ainsi que de favoriser leur participation à la prise de décision qui les concerne.

Une des manières de renforcer cette autonomisation est, par exemple, de donner accès à des formations qui permettent aux familles d'avoir une approche positive de l'autisme afin de mieux comprendre et répondre aux besoins de leurs enfants. C'était notamment l'objet du projet ESIPP, dont les parents rapportent qu'il a également contribué à les sortir de leur isolement et leur a permis de rencontrer des alliés.

En effet, c'est également en s'unissant que l'on peut mieux faire entendre sa voix et gagner en visibilité. C'est donc avec un grand plaisir qu'AE a accueilli cinq nouvelles associations membres en provenance de toutes les parties d'Europe, avec lesquelles nous avons hâte de coopérer. Vous en découvrirez deux dans ce numéro.

Informé, se rencontrer et échanger avec des personnes de tous horizons et de tous pays, c'est aussi l'objectif de nos congrès internationaux qui ont lieu tous les trois ans. Le prochain se tiendra à Nice (France) du 13 au 15 septembre 2019. Vous êtes cordialement invités à soumettre vos propositions de présentations, ainsi qu'à vous y inscrire dans les prochaines semaines. Nous espérons une nouvelle fois vous y voir très nombreux pour que tous ensemble – personnes autistes, familles, professionnels et chercheurs, ainsi que toute autre partie prenante – nous appelions et contribuions à une « Nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion », conformément à l'ambition de ce 12^e congrès.

Bonne lecture,



Zsuzsanna Szilvasy
Présidente



Aurélie Baranger
Directrice



De gauche à droite : Zsuzsanna Szilvassy, présidente d'Autisme-Europe, Antonio Tajani, président du Parlement européen et Rosa Estaràs, eurodéputée.

Des milliers de personnes d'Europe et d'ailleurs brisent ensemble les barrières pour l'autisme

Pour la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, célébrée le 2 avril, des associations de plus de 22 pays ainsi que des milliers de personnes ont répondu à l'appel lancé par Autisme-Europe (AE) et ont rejoint la deuxième phase de sa campagne « Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme. Construisons une société inclusive. » En 2018, AE intensifie son appel pour inciter les décideurs politiques à éliminer les barrières qui entravent l'inclusion des personnes autistes dans la société et la pleine jouissance de leurs droits.

C'est seulement en étant à l'écoute des personnes autistes et de leurs besoins et en travaillant avec elles que les barrières présentes à différents niveaux de la société peuvent être supprimées, afin de rendre la société plus inclusive pour tous. Afin d'illustrer concrètement les barrières quotidiennes auxquelles doivent faire face dans de nombreux domaines les personnes autistes et leurs familles en Europe, Autisme-Europe a recueilli des témoignages qui en font état.

Autisme-Europe a publié une partie de ces témoignages dans un document intitulé « Promouvoir une société sans barrière pour les personnes autistes ». Celui-ci comprend 18 témoignages de 16 pays européens, des exemples de bonnes pratiques ainsi que des recommandations politiques susceptibles de favoriser une société plus inclusive dans neuf domaines clés. Il souligne les difficultés généralisées liées à l'accès au diagnostic, à l'éducation, à l'emploi, aux transports et aux espaces publics, au soutien tout au long de la vie, à la vie dans la communauté, ainsi

qu'à l'accès à la justice et au droit de vote. Ces témoignages font état des principaux obstacles structurels et proposent des recommandations politiques et des exemples de bonnes pratiques pour les surmonter.

Soutien à la campagne pour un Acte législatif européen sur l'accessibilité fort

En 2018, la question de l'accessibilité des personnes handicapées fait partie des priorités l'UE. La proposition pour un Acte législatif européen sur l'accessibilité, proposé par la Commission européenne est entrée dans la phase de trilogue du processus décisionnel de l'UE, ce qui signifie que nous approchons du moment où l'acte final sera décidé.

Autisme-Europe a activement fait valoir les besoins des personnes autistes et de leurs familles dès la première étape de l'élaboration de l'acte. Cette année est une période cruciale pour mettre en évidence les besoins d'accès des personnes autistes et faire comprendre aux décideurs

politiques comment ils peuvent améliorer la vie de 5 millions de citoyens autistes dans l'UE.

Le président Tajani accueille l'exposition de photos de la campagne au Parlement européen

Le 10 avril 2018, AE a inauguré son exposition photographique au Parlement européen de Bruxelles. L'exposition, intitulée « Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme », a été lancée lors d'une cérémonie à laquelle participaient l'eurodéputée Rosa Estaràs Ferragut et le président du Parlement européen Antonio Tajani.

Dans leur allocution de bienvenue au vernissage de l'exposition, Tajani et Estaràs Ferragut ont souligné le rôle que peut jouer le Parlement européen pour éliminer les barrières et aider les personnes autistes à atteindre leur potentiel et à jouir pleinement de leurs droits humains.

Les Nations Unies appellent à l'autonomisation des femmes et des filles autistes

Le 5 avril, les Nations Unies ont organisé un événement pour marquer la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.

Celui-ci était axé sur l'importance de favoriser l'autonomisation des femmes et des filles autistes et de les impliquer, ainsi que leurs organisations de représentation, dans l'élaboration des politiques et les processus décisionnels, afin de

répondre aux défis auxquels elles doivent faire face.

Grâce à des discussions dynamiques modérées avec des experts et des auto-représentants, la conférence a examiné les défis spécifiques rencontrés par les femmes et les filles autistes. La Présidente d'Autisme-Europe, Zsuzsanna Szilvasy, a assisté aux événements des Nations Unies à New York.

Créer une dynamique à travers l'Europe et au-delà

Les membres d'AE à travers l'Europe ont symboliquement brisé les barrières et ont appelé à une société plus inclusive pour les personnes autistes en Europe. Des personnes de tous les coins du continent ont uni leurs forces pour diffuser le message de la campagne.

(voir l'illustration ci-dessous)

Tajani a déclaré: « Cet événement, qui marque la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, nous aide à prendre conscience des difficultés rencontrées par les personnes autistes, de manière à les surmonter. Il est important que nous continuions à travailler, afin que des milliers de personnes autistes de toute l'Europe puissent être pleinement intégrées dans la société (...) Chaque homme et chaque femme est important et offre quelque chose à la société, c'est pour cela que j'estime qu'il est important que nous embrassions pleinement ce qu'elles ont à nous offrir. »

La présidente d'Autisme-Europe Zsuzsanna Szilvasy a souligné la question de l'accessibilité, thème central de la campagne d'Autisme-Europe. Elle a

fait référence au rôle que peut jouer le Parlement européen dans le renforcement de l'accessibilité des personnes autistes, en particulier en soutenant un acte fort sur l'accessibilité, qui est désormais entré dans la phase finale des négociations entre le Parlement européen, la Commission européenne et le Conseil de l'UE.

« L'Acte européen sur l'accessibilité est une législation fondamentale visant à supprimer certains obstacles pour des millions de citoyens européens handicapés en Europe. Autisme-Europe a activement fait valoir les besoins d'accessibilité des personnes autistes et de leurs familles depuis le début de l'élaboration de l'acte. Par exemple, il est essentiel que l'accessibilité des communications soit

prise en compte. Pour les personnes autistes et d'autres, il est nécessaire d'avoir des critères d'accessibilité concernant la communication facile à lire et à comprendre et de ne laisser personne pour compte ».

Les photos exposées ont été prises par trois photographes du Royaume-Uni (Graham Miller), de Pologne (Michał Awin) et du Luxembourg (André Weisgerber), tous visant à aider les gens à comprendre ce que l'accessibilité signifie pour les personnes autistes, ainsi que les obstacles qu'elles rencontrent. L'exposition a été rendue possible grâce au soutien de Photohonesty et des membres d'Autisme-Europe, à savoir : la Fondation JiM et la Fondation Autisme Luxembourg.

Collage de photos prises dans une douzaine de pays différents en 2018. Le collage présente des sympathisants du Portugal, de Slovaquie, de Serbie, d'Espagne, de France, du Luxembourg, de Malte, de Hongrie, de Belgique, d'Italie, du Royaume-Uni, de Syrie, d'Iran, de Russie, de l'ARY de Macédoine, de Chypre et de Croatie.





Vue d'ensemble de la réunion de l'Assemblée générale.

L'Assemblée Générale d'AE rassemble 70 délégués de 23 pays à Rotterdam

Du 11 au 13 mai 2018, plus de 70 représentants d'organisations européennes de l'autisme, en provenance de 23 pays, ont assisté aux réunions de l'Assemblée générale annuelle et du Conseil d'administration d'Autisme-Europe (AE) pour discuter et voter sur ses activités et sur l'adhésion de nouveaux membres.

Les réunions, qui ont eu lieu à Rotterdam (Pays-Bas), ont coïncidé avec la conférence annuelle de la Société internationale pour la recherche sur l'autisme (INSAR). Les délégués se sont entretenus avec des représentants de l'organisation néerlandaise de l'autisme (NVA) ainsi que d'autres organisations nationales d'auto-représentation.

Parmi les moments clés des réunions figurait le vote pour l'adhésion de cinq nouvelles associations membres, à savoir : ASIAm d'Irlande, Autisme et Régions de Russie, l'Association des organisations non gouvernementales de l'autisme de Slovénie, la Fondation *Tohum* de Turquie et l'association *AT-Autism* du Royaume-Uni. La moitié des membres du Conseil d'administration ont également été (ré)-élus suite à un vote de l'Assemblée générale. Figuraient également à l'ordre du jour : des mises à jour sur les projets et les plateformes dans lesquels AE est actuellement impliquée, des discussions sur le prochain Congrès international d'Autisme-Europe qui aura lieu à Nice en 2019 ainsi que sur les priorités futures d'AE.

Discussion sur les priorités en matière d'éducation dans l'UE

Les participants à l'Assemblée générale ont pris part à un atelier pour échanger sur les principaux obstacles à une éducation inclusive de qualité dans l'UE. Ils ont également discuté de la portée des futures recommandations d'AE, soulignant les bénéfices potentiels d'une coopération au niveau européen lorsqu'il s'agit d'améliorer l'accès à l'éducation pour les personnes autistes. De nombreux défis communs ont été identifiés en Europe :

- le manque d'information et de formations spécifiques pour les enseignants à tous les niveaux (ce qui constitue une violation de l'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées) ;
- la nécessité d'une transition adéquate vers l'inclusion à travers les différents modèles d'éducation pour éviter le traumatisme des enfants autistes ;

- le manque d'environnements éducatifs sûrs et d'opportunités de networking pour les parents ;
- le manque d'hébergements adéquats et d'autonomisation des enfants ayant besoin d'un niveau de soutien élevé ;
- le manque de sensibilisation parmi les enseignants, les pairs, les parents et les professionnels ;
- le besoin de redéfinir des concepts tels que l'éducation, le succès et l'inclusion.

Pour résoudre ces problèmes, les membres ont proposé un large éventail de recommandations initiales, notamment : la coopération transnationale et l'échange de bonnes pratiques ; la formation sur les différents handicaps pour les professionnels à tous les niveaux en mettant l'accent sur l'attitude de l'éducateur ; des approches professionnelles axées sur les besoins spécifiques, les capacités et le profil des enfants ; miser sur les talents et l'apprentissage en ligne ; considérer l'inclusion comme un objectif d'enseignement ; favoriser la coopération organisée entre les professionnels de la santé et les milieux d'apprentissage ; réduire le nombre d'étudiants par classe, etc.

Au cours de la seconde moitié de 2018, AE lancera un sondage en ligne afin d'obtenir une vision plus complète de la situation et des défis en ce qui concerne l'accès à l'éducation pour les personnes autistes.

Espace de démonstration des nouvelles technologies

En parallèle, Autisme-Europe a mis en place un espace de démonstration de nouvelles technologies où les participants ont pu tester deux dispositifs TIC différents en lien avec l'autisme.

Les membres d'AE ont testé le premier prototype d'un robot humanoïde conçu par le programme Horizon 2020 DE-ENIGMA, en partenariat avec AE. Zeno le robot continue d'être développé et testé dans le cadre d'un programme éducatif pour soutenir la reconnaissance et l'expression des émotions, destiné aux enfants autistes d'âge scolaire. Cette approche combine les intérêts les plus communs des enfants : la technologie, les personnages de dessins animés (à qui ressemble Zeno) et la socialisation avec leurs pairs. Tout au long du projet qui se déroulera jusqu'en 2019, Zeno passera par plusieurs phases de conception, devenant « plus intelligent » à chaque fois.

L'association SPOSA de Bratislava (Slovaquie), membre d'AE, a présenté le « Simulateur d'autisme ». Cette expérience de réalité virtuelle permet au public d'expérimenter un certain nombre de problèmes sensoriels auxquelles certaines personnes autistes doivent faire face dans différents contextes, notamment dans un café, à l'école ou dans les transports en commun. Ce simulateur a été conçu pour sensibiliser un grand nombre de parties prenantes sur l'impact que la surcharge sensorielle peut avoir sur la vie des personnes autistes.

Implication des personnes autistes aux Pays-Bas

En amont des réunions des organes décisionnels d'AE, notre membre effectif l'Association néerlandaise de l'autisme (*Nederlandse Vereniging voor Autisme*, NVA) a organisé une table ronde à l'hôpital pour enfants Erasmus MC-Sophia de Rotterdam.

Dans le cadre des réunions, les délégués de la NVA ont présenté leur association, qui célèbre cette année son 40e anniversaire

et compte plus de 11 000 membres, dont 40% sont des adultes autistes. Ils ont souligné l'importance de travailler avec la participation active des personnes autistes, ainsi que celle d'organisations d'auto-représentants aux Pays-Bas.

Sander Begeer, professeur agrégé du département de psychologie du développement à l'Université libre d'Amsterdam, a présenté le Registre néerlandais de l'autisme. Ce registre recueille des données anonymes et examine une série de sujets pertinents pour les personnes autistes afin de mieux rendre compte de leur situation aux Pays-Bas.

Diederik Weve, auto-représentant chez PAS Nederland a présenté des initiatives menées par des personnes autistes aux Pays-Bas, notamment des initiatives d'auto-représentation, la création de groupes de discussion, de forums, l'organisation de conférences, la mise en place d'ambassadeurs de l'autisme dans les entreprises privées ou l'administration, etc.

La dernière partie de l'événement a été consacrée à une table ronde en présence de sept personnes autistes originaires de différents pays qui ont discuté de questions telles que le double problème d'empathie (quand les personnes autistes et les personnes neurotypiques éprouvent des difficultés à se comprendre et à communiquer mutuellement), les défis liés au diagnostic et, enfin, la pertinence du modèle social de l'autisme par rapport au modèle médical.





L'association sans but lucratif *Vanuit autisme bekeken* (VAB) est une coalition qui travaille pour l'émancipation des personnes autistes et pour une société inclusive. La VAB bénéficie du soutien du Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports et du Ministère de l'Éducation, de la Culture et des Sciences des Pays-Bas.

Au sein de l'association, l'objectif principal de Monique est de veiller à ce que l'expertise expérientielle fasse partie intégrante de tous les processus, dès la phase initiale d'un projet, et que cela devienne la norme. Dans le domaine de l'éducation, la VAB soutient l'idée selon laquelle il est essentiel d'écouter les jeunes et de les laisser s'exprimer sans préjugés. En pratique, cela signifie que la jeunesse a le droit à la parole.

En savoir plus :

<https://www.vanuitautismebekeken.nl/>

« Ce qui nous lie, c'est de ne pas vouloir être seuls »

Monique Post est représentante de l'Association néerlandaise de l'Autisme (NVA) et membre du Conseil d'administration d'Autisme-Europe. Monique a soutenu l'organisation du panel d'auto-représentants à Rotterdam, lors de la dernière Assemblée générale annuelle d'Autisme-Europe.

« **T**out dans ma vie semble changer. En ce moment, je vis une période intense de développement et de connaissance de soi. Il y a d'innombrables raisons à cela, à la fois dans mon travail et ma vie privée (...).

Travailler avec l'association *Vanuit autisme bekeken* (en français : qui regarde depuis l'intérieur de l'autisme) m'a donné l'occasion d'apprendre beaucoup de choses sur les politiques ainsi que sur la dynamique d'un travail de coopération. Cela m'a également appris à quel point il peut être difficile d'ouvrir les gens à de nouvelles idées et les faire accepter. Je fais référence à l'approche de ma mentor et enseignante Martine Delfos, qui aborde l'autisme du point de vue du développement.

J'ai également eu la chance de représenter la NVA en tant qu'ambassadrice européenne au sein d'Autisme-Europe. J'avais sérieusement sous-estimé l'impact positif que cela aurait dans ma vie. En plus de cela, j'ai eu l'opportunité d'accompagner Martine Delfos à deux reprises en Lettonie afin d'assister à des séances de traitement. Je n'oublierai jamais cette expérience (...).

Ces dernières semaines où j'ai rencontré des personnes de Lettonie, du Royaume-Uni, des Pays-Bas et du Luxembourg m'ont apporté beaucoup sur la plan personnel car j'ai pu me rendre compte à quel point une approche basée sur le développement de la personne pouvait avoir un impact positif sur une famille. L'un des exemples les plus impressionnants dont j'ai été témoin est celui d'un homme de 39 ans, enlisé dans le stress et les traumatismes, qui peut à nouveau parler. Cela m'a donné un nouveau courage pour avancer sur le chemin de l'autisme.

(...) Chaque personne est différente, mais ce qui nous relie aux autres, c'est de ne pas vouloir être seuls. Le stress est un problème sous-estimé qui mérite bien plus d'attention. »

Le contenu ci-contre est une version abrégée de l'article « *Not wanting to be lonely is what link us* », écrit par Monique Post, jeune auto-représentante et consultante en autisme. L'article avait été initialement publié dans l'édition été 2017 de l'*Autisme Magazine* de l'Association néerlandaise de l'autisme, membre d'Autisme-Europe.

L'intégralité de l'article se trouve sur notre site web : <http://www.autismeurope.org/blog/category/interview/>



© Diversamente Onlus

Atelier d'art au bureau de Diversamente Onlus

AutisMovie : le festival du court-métrage dédié à l'autisme

Le cinéma est un media efficace pour sensibiliser à l'autisme. Dans sa cinquième édition, le Festival AutisMovie, conçu et organisé par notre association membre italienne *Diversamente Onlus*, en collaboration avec l'organisation *Inmediazione*, a eu lieu du 1^{er} juin au 3 juin 2018 au *CineTeatro S. Eulalia* à Cagliari. L'événement de trois jours, gratuit, comprenait des projections de courts-métrages en compétition pour le premier prix du Festival, des tables rondes et des ateliers.

Le Festival a commencé par l'événement AUTISMART, ouvert à tous, en particulier aux professeurs d'art, aux éducateurs et aux professionnels qui assistent des personnes autistes. L'événement a eu lieu au lycée Via Stoccolma à Cagliari. Diversamente Onlus, en collaboration avec Inmediazione, *Autismo Burgos* (Espagne), *Autismisäätiö* et le Festival du film Autisme (Finlande) ont exploré le rôle joué par l'art dans la vie des personnes autistes. Parmi les conférenciers était présente Laura Esteban, illustratrice espagnole qui crée des contes de fées et des histoires pour expliquer l'autisme aux enfants ainsi que Susanna Salonen, professeur d'art pour personnes autistes à la Fondation Autisme d'Helsinki.

Des extraits des courts-métrages « *Luigi il macchinista* (Luigi le mécanicien) » et « *Il silenzio di Camillo* (Le silence de Camille) », réalisés par *Diversamente* et *Inmediazione* et inspirés des livres illustrés par Laura Esteban ont également été projetés. Orjo Pättiniemi, président du Festival du Film Autisme d'Helsinki, et l'organisation finlandaise *Autismisäätiö* ont ensuite présenté leur travail à travers la série « *Adventurous heroes* (des héros aventureux) » dirigée par Joannis Clementides, membre de *Sininen Sirkus* (le cirque bleu), un collectif d'artistes finlandais dont tous les membres sont autistes.

Le matin du 2 juin, un atelier d'art a eu lieu dans les locaux de *Diversamente Onlus*. Dirigé par Laura Esteban, l'événement ciblait les jeunes autistes afin de montrer comment l'illustration et l'art pouvaient aussi favoriser la communication et l'expression

des personnes autistes. Le même jour, dans l'après-midi, le film documentaire « *Ocho pasos adelante* (Huit pas devant) » de Selena et Sabina Colombo a été projeté. Ce film, lauréat d'un prix cinématographique, dépeint la vie de cinq enfants autistes et leurs familles vivant en Argentine. Egalement projeté aux Nations Unies, il souligne l'importance du diagnostic précoce et a contribué à l'introduction d'un dépistage obligatoire au cours des trois premières années de vie de chaque enfant dans ce pays.

Le festival a été clôturé le 3 juin par la projection des courts-métrages finalistes et la remise des prix d'AutisMovie. Le court-métrage « *Bumblebees* (Les bourdons) » de Janna Kannel, lauréate de l'édition 2016 de l'Autismovie, a également été projeté. La version présentée à l'audience avait été doublée en italien par la voix off d'artistes Asperger dans le cadre du projet « *Aspie Dub* » de l'association Teatro 8 de Turin.

Les courts-métrages projetés cette année sont le fruit d'une collaboration entre Autismovie et le festival du film de l'ASFF à Rome. Le jury d'AutisMovie était composé de parents, d'opérateurs du secteur de l'audiovisuel et de personnes autistes. Le premier prix a récompensé le film « *Delivery Boy* » de Vinicius Saramago. Le deuxième prix a été décerné au film « *Circles* » de Micah Levin et Jesse Cramer. Enfin, le troisième prix a récompensé « *Godhead* » de Gaston Connor.



Abby Brooke, auto-représentante kenyane et initiatrice de « Walking Autism »

« Quels que soient les défis, tes rêves en valent la peine »

En un mois, Abby Brooke a parcouru 400 km à pied autour du Mont Kenya, où elle a pris la parole lors de 5 événements publics afin d'expliquer les défis et opportunités liés à l'autisme à plus de 500 parents, professionnels, enseignants et aidants. Son futur projet consiste à effectuer une randonnée de 2000 km en l'espace de 4 mois à travers le Kenya, où le niveau de compréhension et de soutien vis-à-vis des personnes autistes est très faible, ce qu'elle espère changer grâce à ses actions et témoignages. Abby est née à Nairobi. Elle a été diagnostiquée autiste Asperger à l'âge de 13 ans alors qu'elle vivait en Angleterre, où elle était scolarisée.

Autisme-Europe : Pouvez-vous nous en dire plus sur l'initiative « Walking Autism » ?

Abby Brooke : C'est un projet de sensibilisation, d'acceptation, de compréhension et de soutien pour l'autisme, qui consiste à entreprendre une marche. La marche, c'est ma façon de méditer, je dirais. Je marche avec des chameaux, pour porter mes bagages. La marche, c'est ma façon personnelle d'aborder le thème de l'autisme, et c'est quelque chose qui metient à cœur. Marcher et rencontrer des gens en vrai plutôt que de me rendre quelque part avec un moyen de locomotion. Les gens me demandent « Que faites-vous ? », « Pourquoi faites-vous cela ? ». Je rencontre tellement de gens. Pas seulement dans les ateliers mais aussi sur la route.

J'ai marché avec trois chameaux. Deux hommes m'ont accompagnée pour

m'aider à gérer les animaux, le transport des bagages et pour me tenir compagnie. Parfois des gens marchaient avec nous le temps d'un week-end, parfois tout le

AE : Quel est le plus grand impact que vous avez eu jusqu'ici en matière de sensibilisation ?

AB : J'aide les gens. Lorsque nous étions en montagne, à mi-parcours, des gens sont venus de loin, à ma rencontre, pour me dire : « Nous savons ce que vous faites. Pouvez-vous nous aider ? Pourriez-vous nous donner l'adresse d'un centre de dépistage précoce dans telle région ? » Donc, simplement en faisant ce que je peux, je pense que cela a de l'impact. Aux parents qui le demandent, je donne de petits conseils sur ce qu'ils peuvent faire. Le soir, des personnes qui m'ont accostée pendant la randonnée viennent vers moi et me disent : « Tu as besoin

d'un endroit pour dormir, viens avec nous ». Ainsi nous pouvons discuter plus longuement des différentes façons d'aider, de ce qu'il est possible de faire, de l'importance de l'éducation et du soutien ainsi que d'autres petites choses comme la compréhension de soi, l'estime de soi, le soutien à apporter aux personnes autistes dans leurs progrès plutôt que de se focaliser sur le négatif.

AE : Quels sont vos futurs projets ?

AB : Je suis toujours à la recherche de sponsors pour ma prochaine randonnée. Cette fois, ce sera une marche de 2 000 km qui prendra 4 ou 5 mois. Dans certaines villes que je vais traverser, je serai rejointe par *Autism Awareness Kenya* (AAK) et SEP (*Special Education Professionals*), mes deux partenaires. Lors de ma dernière randonnée, ils sont venus à ma rencontre et nous avons animé des ateliers et donné des séances d'information sur l'autisme, le

handicap et l'inclusion aux communautés locales. Il s'agissait de zones rurales qui ne reçoivent pas beaucoup de soutien, d'éducation ni de sensibilisation sur le handicap en général.

AE: Quels étaient les thèmes abordés pendant ces ateliers et le profil des personnes qui y ont participé ?

AB : Les gens doivent être mieux informés, c'est certain, et ils doivent pouvoir mieux accepter le handicap. Nous répondons à des questions générales telles que « Qu'est-ce que l'autisme ? » « Comment puis-je être aidé ? », « Que peut-on faire ? ». Nous rencontrons un grand nombre de parents, d'enseignants et de professionnels, ce sont eux qui forment la plus grande partie de l'audience. Je suis sûre qu'il y a aussi des personnes qui pourraient être diagnostiquées et d'autres qui ignorent qu'elles sont autistes.

AE : Etes-vous en contact avec la communauté de l'autisme au Kenya ?

AB : Chez AAK, j'ai travaillé en tant que bénévole à la préparation d'événements dans le cadre de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. J'ai aussi participé à des projets de sensibilisation avec eux et SEP en parlant simplement de moi. Très peu de personnes parlent ouvertement de leur syndrome d'Asperger mais j'en connais quelques-unes. Je suis sûre que nous formons une grande communauté mais ce n'est pas un sujet de discussion. Personne ne parle vraiment de ça. En marchant, je veux créer un groupe de soutien pour les adultes Asperger. Malheureusement, on essaie tellement d'aider les enfants qu'il existe très peu de services pour adultes.

AE : A quels défis devez-vous faire face quotidiennement en tant que personne autiste ? Et, en général, quels sont les défis rencontrés par les personnes autistes au Kenya ?

AB : Il y a certaines choses que j'aurais aimé améliorer ou mieux surmonter. Il y a beaucoup de non-compréhension, c'est aussi pourquoi j'ai voulu faire quelque chose ici, pour montrer le vrai côté des choses. « Je suis une personne réelle. L'autisme, ce n'est pas ce que l'on voit dans les films comme Rainman. » Au Kenya, il y a beaucoup de stigmatisation, un grand manque d'information et la discrimination est toujours bien présente. Et bien sûr, il existe un manque de soutien. Le soutien émerge, commence à se développer. Or, malheureusement, celui-ci se base en grande partie sur le niveau de revenus de la personne tandis que la majorité des Kenyans est pauvre. Donc même si le soutien existe, ils ne peuvent pas se le permettre. Ici, le soutien est en train de se développer mais les gens n'y ont pas accès.

AE : Comment les médias sociaux vous ont-ils aidé à retrouver confiance en vous et à plaider pour l'autisme ?

AB : Au début, l'autisme, c'était juste un mot. Je connaissais le mot « autisme », mais rien de plus... Ma mère avait des livres à ce sujet, mais ils avaient été rédigés par des médecins et des professionnels utilisant des termes négatifs. C'est après mon retour d'Australie en 2011, à l'âge de 27 ans, que j'ai voulu comprendre mon diagnostic. Jusque-là, je n'avais jamais vraiment pu « l'accepter ». Je l'ai caché et

l'ai gardé secret pendant une grande partie de ma vie en raison de la stigmatisation et de la discrimination à l'encontre de la différence au Kenya. Puis j'ai rejoint quelques groupes sur les réseaux sociaux.

Je me suis fait des amis incroyables et j'ai réalisé qu'il n'y avait pas qu'une seule façon d'appréhender l'autisme, que cela formait un tout. Tout le monde ne se ressemble pas, chacun est différent. Cela ne veut pas dire qu'on peut faire ce que l'on veut. Cela signifie qu'on rencontrera des problèmes mais que justement, grâce à plus de compréhension et d'acceptation, ces problèmes peuvent s'atténuer. Il y a tellement d'auto-représentants désormais. Ce sont eux qui m'ont donné le courage de prendre la parole et de raconter mon expérience parce que chaque témoignage peut être utile. Lorsque que je cherchais à en savoir plus sur l'autisme et le syndrome d'Asperger, j'ai lu des témoignages d'autres personnes et cela m'a aidé. D'une certaine façon, je reprends le flambeau.

AE : Quel message souhaiteriez-vous adresser aux autres personnes autistes ?

AB : Celui d'accepter le défi, tout simplement. Pour moi, l'autisme est un défi constant, et je veux croire que je peux tout surmonter. Ma situation ne définit pas qui je suis. J'ai des problèmes mais je peux les surmonter.

L'autisme et les autres handicaps en Afrique

Le soutien pour le handicap est encore trop peu développé en Afrique, surtout dans les zones rurales, qui sont plus pauvres et où les moyens d'éducation, de soutien et de compréhension font défaut. Souvent, un enfant né handicapé ne sera pas scolarisé. La stigmatisation et la discrimination sont très présentes dans certaines régions. De fausses croyances vis-à-vis des personnes handicapées peuvent engendrer des pratiques préjudiciables, parfois liées à la sorcellerie.

Vous pouvez soutenir l'initiative d'Abby en parrainant 5, 10 ou 20 km de sa prochaine marche « Summit to Sea », une marche de 2000 km et de 5 mois au Kenya.

En savoir plus: <https://gogetfunding.com/sponser-a-kilometre-summit-to-sea-a-2000kms-walk-in-kenya-for-autism/>



Dans le cadre de ce projet, Abby organise des ateliers pour les parents et les professionnels.



Professeur Andrew McDonnell, psychologue clinicien et directeur général de Studio 3 par Simone Kendall (Psychologue clinicienne adjointe, Studio 3 sur le concept de l'approche faible excitation (en anglais : Low Arousal Approach)).

Comprendre « l'approche faible excitation » (*Low Arousal Approach*)

L'approche faible excitation a été établie à la fin des années 1980, au Royaume-Uni. Sa philosophie met l'accent sur une approche non agressive en situation de crise. En 1992, le Professeur McDonnell a créé une société de formation appelée « Studio 3 Training Systems Ltd ». Depuis ces 25 dernières années, Studio 3 s'est développé et dispense désormais ses services dans toute l'Europe.

Studio 3 : Qu'est-ce que *Low Arousal Approach* signifie, qu'est-ce que cela à voir avec le stress et pourquoi est-ce pertinent pour les personnes autistes ?

Andrew McDonnell : La *Low Arousal Approach* est une compilation de stratégies de gestion du comportement axée sur la gestion efficace des crises. En tant que jeune psychologue formé au soutien du comportement positif, il m'a toujours été demandé de constituer des programmes mais également de fournir des conseils sur ce que l'on peut faire en situation de crise. Selon mon expérience, les personnes autistes sont souvent « très stimulées » et une bonne gestion du stress doit être appliquée dans ces

circonstances. Il y a une phrase que j'aime et c'est celle-ci : « N'attendez pas de vous noyer pour apprendre à nager ». Les personnes que nous aidons peuvent accumuler du stress jusqu'au point de se replier totalement sur elles-mêmes et d'entrer en crise. Apprendre à leurs proches comment se comporter avec elles dans ces circonstances est, à mon avis, essentiel.

S3 : La *Low Arousal Approach* peut-elle être appliquée dans le foyer familial et dans les écoles ? Peut-elle être utilisée par les parents et les familles ?

AM : Absolument ! Nous sommes fiers du fait que les parents peuvent être formés à cette approche. Bon nombre de parents et de proches ont suivi la formation et l'ont appliquée avec succès dans leurs familles. Linda Woodcock, parent d'une personne autiste, a écrit un excellent ouvrage sur la *Low Arousal Approach* intitulé « *Managing Family Meltdown* (gérer les crises familiales). Former les familles sur l'approche du faible niveau d'excitation fait partie de mes priorités et de celles de Studio 3.

S3 : Dans le cadre de l'approche, vous prônez une utilisation minimale de l'intervention physique, c'est-à-dire uniquement lorsqu'un risque imminent de mise en danger est apparent. Pourquoi ?

AM : Trop de formations dans ce domaine proposent des interventions physiques comme moyen de gérer les comportements qui posent question. Studio 3 a toujours réduit le nombre d'interventions physiques enseignées dans nos formations. C'est parce que nous avons adopté une perspective assez radicale que nous interdisons de nombreuses méthodes de contention dans nos programmes internationaux. Il faut savoir que bon nombre d'entre elles sont carrément dangereuses. Outre le fait que nos formations diffèrent de celles offertes dans d'autres entreprises en raison de notre philosophie, notre méthode de formation est aussi différente. Souvent, les gens oublient ce qu'ils ont appris en formation lorsqu'ils se retrouvent dans des situations stressantes. Chez nous, notre formation ne se limite pas à la salle de classe. Au contraire, nous sommes en mesure de fournir une formation et un soutien spécialisés sur le terrain.

S3 : Auriez-vous des conseils à donner aux parents/aidants qui accompagnent des personnes qui s'automutilent ?

AM : Le comportement d'automutilation est un problème très commun qui est extrêmement éprouvant pour la personne elle-même et les personnes qui la soutiennent. Selon mon expérience, l'automutilation est souvent provoquée par les différences sensorielles d'un individu. Par conséquent, le recours à des stratégies proactives en lien avec la sensorialité peuvent souvent être très efficaces pour réduire les épisodes d'automutilation. En outre, créer des programmes de relaxation axés sur les aspects sensoriels peut également être bénéfique. Pour vous donner un exemple, une odeur particulière peut avoir un effet relaxant chez une personne. Utiliser cette stratégie peut non seulement relaxer la personne en situation de stress mais cela peut aussi diminuer sa fréquence cardiaque. Le comportement d'automutilation est très complexe et peut avoir de nombreuses fonctions pour l'individu. Néanmoins, en plus d'utiliser des stratégies proactives, en période de stress extrême, les parents devront également utiliser des stratégies réactives. Par exemple, les parents peuvent apprendre comment distraire physiquement une personne lorsque l'automutilation lui cause des lésions.

S3 : Combien de temps faut-il pour apprendre votre méthode et quelles sont les qualifications préalables pour participer à la formation ?

AM : Nous dispensons régulièrement des formations de base aux personnes de soutien (notamment les familles, les aidants

et les équipes de personnel) sur une période de trois jours. Ces cours sont disponibles dans 14 pays dont la Suède, le Danemark, l'Allemagne, le Royaume-Uni, l'Irlande et le Canada. Nous offrons également des formations aux organisations pour permettre à leurs employés de devenir à leur tour des formateurs affiliés à Studio 3. Je dois toutefois souligner que les formateurs potentiels doivent avoir préalablement suivi le cours de formation de base de trois jours, quelle que soit leur expérience. En outre, nous avons un niveau d'exigence très élevé pour nos formateurs et dans certains cas, les personnes n'ont pas réussi la formation.

S3 : Quelles sont, selon vous, les perspectives d'avenir pour la Low Arousal Approach et Studio 3 ?

AM : Alors que l'approche du faible niveau d'excitation est conceptuellement très forte, il y a encore besoin de preuves empiriques plus solides. Cela est d'autant plus vrai que les programmes de formation semblent de plus en plus populaires. En outre, les besoins comportementaux spécifiques des personnes autistes devront être mieux pris en compte dans le futur travail sur l'approche de la *Low Arousal Approach*. Cela impliquerait certainement de mieux faire entendre la voix des personnes que nous soutenons à travers les formations que nous offrons. Enfin, l'objectif principal de Studio 3 est toujours de promouvoir une vie sans restriction ni contention pour les personnes autistes.

Interview rédigé par Tareendeep Kaur Johal et Simone Kendall, psychologues cliniciennes adjointes chez Studio 3 Clinical Services Ltd en février 2018.



En savoir plus sur Studio 3 Training Systems et ses services :

<http://www.studio3.org/training-systems-for-managing-difficult-behaviour/>

Des écoles de Kalamata ont visité une exposition de photos sur les liens de fratries dans les familles autistes

La recherche internationale acquiert de nouvelles connaissances sur les fratries

Les fratries jouent un rôle central dans la vie de famille et constituent un élément puissant du développement de l'enfant. Les interactions dynamiques entre frères et sœurs ont un impact considérable sur leur développement sociocognitif. En dépit de cela, les fratries qui ont grandi avec un frère ou une sœur autiste n'ont que peu intéressé les chercheurs. En mai 2017, des chercheurs du LiLAS (laboratoire d'apprentissage tout au long de la vie et du sommeil) à l'Institut de l'Éducation (IOE) du Collège universitaire de Londres ont organisé un événement au Centre artistique et éducatif de Kalamata, en Grèce, en vue d'informer les communautés locales sur l'autisme en plaçant à l'avant-plan les relations entre frères et sœurs.

Durant cet événement d'une semaine, les chercheurs de l'IOE ont organisé une exposition de photos, donné des conférences et montré des vidéos sur leurs activités de recherche. Le thème des fratries dans les familles autistes a également été abordé dans des discussions de panel, soulevant des questions telles que « Qu'est-ce que ça fait de grandir avec un frère ou une sœur autiste ? » et « Pouvons-nous démocratiser la recherche sur la famille et l'intervention dans les familles aux besoins complexes ? ». Cet événement a démontré le besoin d'une recherche plus participative, ce qui inclurait de se concentrer sur les groupes de personnes traditionnellement négligés.

L'événement s'est clôturé par l'intervention de Georgia Pavlopoulou, professeur adjointe en psychologie, accompagnée de quatre personnes venues témoigner de leur expérience sur le fait de grandir avec un frère ou une sœur autiste durant l'adolescence. Dans son allocution, Pavlopoulou a expliqué que peu de travaux de recherche étaient menés sur des adolescents grandissant avec un frère ou une sœur autiste, en particulier sur les expériences entre sœurs. Elle a discuté des façons dont les expériences dans les fratries pouvaient être complexes et souvent difficiles à cerner à l'aide des méthodes de recherche traditionnelles, les expériences étant souvent habituelles et considérées comme acquises.

La recherche en doctorat menée par Pavlopoulou à l'IOE étudie les relations et les paramètres environnementaux dans la vie des sœurs neurotypiques grandissant avec un frère ou une sœur autiste préverbalement. Elle travaille en étroite collaboration avec les familles et examine de quelle manière les stratégies de recherche et d'intervention peuvent modifier l'équilibre entre vulnérabilité et résilience dans les familles élevant un enfant autiste et favoriser le bien-être des frères et sœurs.

Dr Dagmara Dimitriou, lectrice en science du développement et directrice du LiLAS explique plus en détails ce domaine de recherche : « Nous ne pouvons comprendre les problèmes et opportunités liées au bien-être de ces familles que si elles participent activement aux travaux de recherche. Dans l'étude actuelle, les sœurs ont été mises au centre, en tant qu'agents de recherche, et elles nous ont appris beaucoup de choses. Cette recherche est prometteuse pour les futurs changements politiques et en ce qui concerne à la fois le renforcement de la qualité et la limitation des coûts des services de thérapie. Par exemple, les sœurs ont abordés des aspects de la vie qui n'avaient pas été spécifiquement pris en compte dans les travaux de recherche et dans les niveaux d'intervention. Il s'agissait notamment des problèmes liés à l'école, au sommeil et au temps de répit.

Dans le cadre de l'étude, les sœurs ont renseigné leurs paramètres environnementaux et leurs relations au sein de la famille, à l'école et dans la communauté locale. Les chercheurs ont découvert que les descriptions données par ces sœurs rendaient compte aussi de leurs expériences de bien-être et les difficultés non induites par la présence de comportements autistiques. Cette constatation est importante tant pour les parents que pour les professionnels car elle s'éloigne de la notion de « pathologisation » des familles d'enfants autistes (sans pour autant minimiser les difficultés rencontrées par les sœurs) ou de la focalisation étroite sur l'enfant autiste. Cela peut contribuer à changer les discours négatifs à propos des familles vivant avec un enfant autiste ayant un handicap mental associé.

Dans un groupe post-étude, les participants et les chercheurs ont développé ensemble des points d'action basés sur les besoins et les opinions exprimés par les sœurs. Les points du programme ont été disséminés dans la presse locale et auprès des administrateurs d'associations locales de l'autisme au niveau national ainsi qu'auprès des chercheurs universitaires et des comités consultatifs de recherche sur les fratries au Royaume-Uni.

Ont été identifiés les besoins suivants : une meilleure acceptation ; l'information aux communautés locales, aux chercheurs et aux professionnels ; la sensibilisation au vécu des sœurs, à leurs besoins et à leurs priorités au niveau national ; la validation et l'affinement des thèmes à travers les différentes cultures en appliquant des méthodes identiques ou similaires.

Chercheuses du Laboratoire d'Apprentissage et de Sommeil de la Vie (LiLAS), à l'Institut d'Education l'UCL (IOE).

Les actions proposées pour répondre à ces besoins comprennent le partage des résultats de recherche avec les écoles ordinaires locales, la dissémination des points clés de l'étude sur les sites Internet des ONG et l'utilisation des données d'étude pour l'obtention de subventions additionnelles. Les participants du groupe post-étude ont également recommandé d'intégrer des photos et des récits vidéo multimédias, dans les travaux de recherche, afin de mieux transmettre le message induit par les résultats et de collaborer avec des sœurs d'enfants ou d'adolescents autistes dans au moins trois pays.

Kostas Saravelakis, Chef de l'autorité locale en matière d'éducation à Kalamatta, présent à l'événement en tant que participant, s'est exprimé comme suit : « [L'événement] permet à la communauté de s'interroger sur ce que cela signifie que de grandir avec un frère ou une sœur autiste et sur la façon d'améliorer nos services. Nous attendons des enseignants, des thérapeutes et de la communauté locale qu'ils défient les frontières et les espaces existant entre les programmes cliniques et d'enseignement en promouvant l'empathie et la sensibilisation à l'autisme dans notre société locale. De telles initiatives renforcent les familles et les communautés et créent des partenariats pouvant servir d'interventions de petite envergure au sein de la communauté.

Cet événement était inscrit dans le cadre d'une étude doctorale, auto-financée et menée par Georgia Pavlopoulou. L'exposition de photos a été financée par l'Association de Parents grecque et la municipalité de Messinias. Elle a bénéficié de l'appui scientifique de Dr Dagmara Dimitriou, directrice du LiLAS et lectrice en science du développement au Collège universitaire de Londres.



©Georgia Pavlopoulou

ESIPP : l'éducation des parents améliore la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles

Créé en 2015 pour développer un programme d'éducation parentale adapté au contexte local, le projet ESIPP, financé par le programme Erasmus+, touche à présent à sa fin. Il a permis de démontrer l'impact très positif de cette initiative sur la vie des enfants autistes et de leurs familles dans le sud-est de l'Europe.

La recherche montre que fournir des informations précises sur l'autisme aux parents et leur apprendre à adapter leur rôle parental en utilisant de bonnes pratiques vis-à-vis de l'autisme, contribue à améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles. Cependant, ce soutien est extrêmement limité voire inexistant dans certains pays européens. Pour aider à combler ces lacunes, le projet ESIPP a été créé en 2015. Son but est de développer l'éducation des parents dans le domaine de l'autisme, adapté aux besoins des familles et des personnes autistes dans l'ARY de Macédoine, à Chypre et en Croatie.

Le projet est financé par le programme Erasmus + de la Commission européenne (Action clé 2 : Partenariats stratégiques dans l'éducation des adultes) et durera jusqu'en septembre 2018. Placé sous la houlette de l'Université de Northampton

(UoN), ce projet rassemble des universitaires, des professionnels et des parents de diverses universités et organisations de l'autisme, au travers de huit organisations partenaires, dont fait partie Autisme-Europe. Les personnes impliquées proviennent d'horizons différents (nationaux et culturels) et disposent d'un large éventail de compétences.

Dr David Preece, coordinateur du projet d'UoN : « Le projet ESIPP a été développé pour rendre l'éducation des parents sur l'autisme accessible aux familles qui, autrement, ne pourraient pas accéder à de telles connaissances. Ce projet a montré les bénéfices de fournir des informations précises et des stratégies efficaces aux parents dans ces pays. Ils se sentent plus à l'aise pour soutenir leur enfant et plus à même de répondre à ses besoins, ce qui rend la vie de famille plus heureuse. »

Impact du projet ESIPP

Depuis 2016, le projet ESIPP a organisé 19 sessions de formation à l'intention de 335 parents dans 9 villes de Croatie, de l'ARY de Macédoine et de Chypre. En outre, 9 formateurs locaux ont été formés dans ces pays afin d'assurer la durabilité du projet une fois ce dernier terminé.

En 2017 et au début de 2018, 450 parents, professionnels, universitaires, étudiants, décideurs politiques, journalistes et autres parties intéressées ont participé aux 4 événements de diffusion d'ESIPP, organisés respectivement à Zagreb, Northampton, Skopje et Limassol, dans le but de souligner l'importance de l'éducation parentale dans le domaine de l'autisme et de partager les travaux et l'expertise des partenaires du projet avec un public plus large.



©ESIPP Project

Photo prise lors de la 2^e formation parentale d'ESIPP à Skopje en 2016

En amont de ces événements, les partenaires du projet ont organisé des tables rondes avec des parties prenantes nationales, régionales et locales (telles que des représentants du gouvernement, de la municipalité, des ONG, des syndicats, des universités, des établissements pour l'éducation et/ou pour les personnes handicapées, etc.) sur l'importance de maintenir la formation ESIPP après l'achèvement du projet.

Le projet a été largement couvert par les médias (télévision, radio, Internet, presse, médias spécialisés, etc.) à la fois dans les pays ciblés et à l'étranger. ESIPP a également été présenté dans plusieurs congrès et conférences internationaux en Europe et au-delà, y compris au Brésil et en Inde. En 2017, l'agence nationale Erasmus+ UK a félicité ESIPP pour l'utilisation exemplaire de « l'exercice d'impact+ » et la façon dont cet outil a maximisé l'impact du projet.

Le Programme d'éducation parentale ESIPP

Le projet ESIPP a pour objectif principal de développer et de diffuser un programme de formation pour les parents d'enfants autistes vivant dans le sud-est de l'Europe. Le programme d'éducation parentale (PEP), intitulé « *Positive Approaches to Autism* » (approches positives de l'autisme) est disponible gratuitement sur le site du projet. Composé de six modules, le programme adopte une approche progressive où chacun des modules permet d'approfondir les connaissances acquises précédemment. La formation présente les bonnes pratiques les plus récentes, reconnues par des praticiens de l'autisme et des experts dans le domaine. Les modules entendent renforcer l'assurance des parents en les aidant à élaborer et à mettre en œuvre des stratégies personnelles qui contribueront à surmonter certains défis liés à l'autisme de leur enfant.

Le PEP encourage l'utilisation de stratégies positives et s'articule autour des thèmes suivants : introduction à l'autisme, comportement, utilisation de la structure visuelle, problèmes sensoriels, problèmes de communication et renforcement des compétences sociales. En outre, trois modules secondaires ont été ajoutés pour répondre aux demandes d'informations

sur les problèmes liés à la puberté, au sommeil et à l'alimentation. Cela a été créé en raison des demandes des parents dans les formulaires d'évaluation de la première phase de formation.

Recommandations d'ESIPP pour les décideurs politiques

Le soutien aux familles revêt une importance fondamentale et constitue une obligation, en vertu du préambule et de l'article 23 de la Convention des Nations Unies (CNUDPH) relative aux droits des personnes handicapées (ratifiée par l'Union européenne et tous ses Etats membres).

À l'occasion de la Journée mondiale des parents 2018, célébrée le 1er juin, ESIPP a publié des recommandations, accompagnées d'une courte vidéo, à l'intention des décideurs politiques pour les inciter à renforcer l'éducation parentale afin d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles.

ESIPP recommande vivement aux Etats membres de l'UE de garantir le

développement de formations parentales efficaces afin de favoriser une approche positive de l'autisme et de répondre aux besoins de soutien de millions de familles en Europe. Conformément aux résultats du projet, ces formations contribueront à la pleine mise en œuvre de la CNUDPH.

La formation parentale permet de renforcer la capacité des familles et des personnes autistes et ainsi d'améliorer leur qualité de vie, leurs acquis et leur inclusion au sein de la société.

Les résultats d'ESIPP soulignent le fait que :

- La formation parentale a un impact significatif sur la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles et devrait par conséquent être encouragée et développée ;
- Les personnes autistes et leurs familles se heurtent à de nombreux obstacles structurels qui ont un impact significatif sur l'accès à leurs droits et sur leur qualité de vie et qu'il faudrait éliminer.

Temoignages de parents ayant participé à la formation :

« J'aurais aimé suivre cette formation dès que mon enfant a été diagnostiqué. »

« Les éducateurs sont formidables ! Ils nous ont présenté des exemples très pertinents, des exemples de la vie de tous les jours dans lesquels chacun pouvait se reconnaître. »

« J'ai beaucoup aimé le fait de pouvoir poser des questions sur notre enfant et sur nos problèmes spécifiques afin qu'ils puissent nous montrer comment communiquer avec lui... »

« J'ai trouvé très utile de passer du temps avec d'autres parents, nous pouvons nous comprendre et nous soutenir, grâce à nos expériences. »

« Je recommande vivement cette formation aux autres parents et membres de la famille. »

« Nous avons appris plus de choses en deux jours que nous ne l'avions fait en cinq ans. Notre fils a suivi tellement de thérapies et personne n'a pu nous donner autant d'informations que vous. Merci pour cette formation. »

Inscrivez-vous au 12^e Congrès International d'Autisme-Europe à Nice !

Le 12^e Congrès International d'Autisme-Europe aura lieu à Nice, en France, du 13 au 15 septembre 2019.

L'événement sera accueilli par Autisme France, membre d'Autisme-Europe.

Le thème de cette douzième édition sera :

« Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion ».

Plus de 1500 délégués sont attendus pour cet événement de trois jours.





Extérieur du Palais Acropolis

Les congrès internationaux d'Autisme-Europe sont dédiés à la dissémination des connaissances pratiques et scientifiques récentes dans le domaine de l'autisme auprès d'un public aussi large que possible et composé notamment de personnes autistes, de chercheurs, de professionnels et de parents.

Ce congrès d'Autisme-Europe portera sur les développements les plus récents dans le domaine de l'autisme, y compris le diagnostic, les interventions, l'éducation, le soutien tout au long de la vie, l'emploi, les droits et les politiques.

Le thème du congrès de 2019 sera « Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion ». Nous entendons y partager toutes les nouvelles connaissances et expériences qui permettront d'avancers vers une société inclusive pour les personnes autistes. Chaque jour, cet événement comportera des allocutions principales, ainsi que trois sessions parallèles avec symposiums, communications orales, sessions de posters et ateliers.

Les principaux orateurs seront des personnalités ayant contribué de façon significative à la compréhension de l'autisme et des moyens à mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes.

Orateurs principaux confirmés

- **Pr. Simon Baron-Cohen** (UK)
- **Pr. Stanislas Dehaene** (France)
- **Pr. Hilde Geurt** (Netherland)
- **Pr. Ami Klin** (USA)

Comité scientifique

- **Prof. Frédérique Bonnet-Brilhault** (France), Présidente, Chef de département, Centre universitaire de psychiatrie de l'enfant, UMR930 / CHRU Tours.
- **Prof. Sven Bölte** (Suède), Directeur de KIND, Institut Karolinska, Stockholm, Suède.
- **Mme Stéf. Bonnot-Briey** (France), Référente qualité et réseau chez AFG-Autisme, fait partie des associations sans but lucratif AFFA et PAARI, personne autiste.
- **Prof. Tony Charman** (Royaume-Uni), Professeur et psychologue clinicien, King's College de Londres.
- **Dr. James Cusack** (Royaume-Uni), Directeur de science chez Autistica, personne autiste.
- **Dr. Djea Saravane** (France), Chef de Service du Centre régional de la douleur et des soins somatiques en santé mentale et autisme, Etampes.

- **Dr. Donata Vivanti** (Italie), ancienne Présidente d'Autisme-Europe, membre du Conseil d'Administration et ancienne Vice-présidente du Forum européen des personnes handicapées.
- **Prof. Eric Willaye** (Belgique), Directeur du SUSA, Mons, Belgique.
- **Dr. Monica Zilbovicius** (France), Directrice de Recherche-U797, INSERM, et Service de Radiologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades, à Paris.

Appel à résumés

Un appel à résumés sera lancé au cours du dernier trimestre 2018. Les chercheurs, les personnes autistes et les professionnels ainsi que toute autre partie prenante sont invités à soumettre leurs propositions de contribution au comité scientifique du congrès via le site Internet du congrès.

Lieu du congrès

Le congrès aura lieu au Palais des Congrès Acropolis, au cœur de Nice, à seulement 7 km de l'aéroport international Nice-Côte d'Azur. L'Acropolis figure parmi les centres de conférences et d'exposition les plus célèbres au monde.

.....
En savoir plus :

www.autismeurope-congress2019.com
.....

Inscriptions

Les inscriptions seront ouvertes à partir de septembre 2018. Inscrivez-vous sans tarder et bénéficiez des meilleurs tarifs !



AsIAM : la plateforme pour l'autisme en Irlande

L'association *Autism Spectrum Information Advice and Meeting Point (AsIAM)* est une organisation non gouvernementale, fondée en 2013. Son but est d'éduquer, responsabiliser et défendre la communauté de l'autisme en Irlande et d'interagir avec toutes les couches de la société irlandaise pour favoriser une meilleure compréhension, ainsi qu'une Irlande accessible pour l'autisme.

L'organisation a été fondée par Adam Harris, une jeune personne autiste, et un groupe de professionnels ayant des enfants autistes. Le groupe a créé l'organisation sur la base d'expériences partagées d'isolement, de malentendus et d'exclusion, qui font souvent suite à un diagnostic d'autisme. L'objectif était de créer un espace en ligne pour partager de l'information, des conseils et du soutien et de l'utiliser comme une plateforme pour sensibiliser la société.

En 2014, Adam Harris a remporté un prix dans le cadre d'une cérémonie intitulée *Social Entrepreneurs Ireland Elevate* récompensant les entrepreneurs sociaux, ce qui l'a aidé à lancer l'organisation et à mettre sur pied son association, à attirer l'attention des médias et à obtenir une aide financière supplémentaire. Début 2015, AsIAM a commencé à élargir considérablement sa gamme de programmes de soutien de proximité et de sensibilisation. Aujourd'hui, AsIAM dispose d'une équipe de sept personnes travaillant sur 11 projets ou domaines engageant la participation d'un échantillon représentatif de la société, allant des élèves du secondaire jusqu'aux fonctionnaires du service public. Ils organisent également des événements et des programmes réguliers pour donner à la communauté de l'autisme la capacité d'initier le changement.

Construire une société favorable à l'autisme

Selon AsIAM, quatre piliers sont nécessaires à l'établissement d'une société respectueuse de l'autisme : le soutien basé sur la vie dans la communauté, la sensibilisation et la formation du public, l'action publique, des services et du soutien efficaces et adaptés.

Sa stratégie est unique à plusieurs égards :

- 1) forte présence en ligne à tous les niveaux, y compris le développement d'une gamme de formations en ligne de haute qualité, pour compléter le travail de l'organisation sur le terrain et augmenter sa portée ;
- 2) initier le changement à travers la création de lignes directrices sur les bonnes pratiques et de normes pour les organisations qui soutiennent les personnes autistes.
- 3) mesures de durabilité, pour s'assurer que l'organisation puisse concentrer tous ses efforts sur la réalisation de ses objectifs.

Photo du dessus : participants de la campagne YouthHub visant à mieux faire comprendre ce que c'est que de vivre avec l'autisme.

Photo du bas : conférence «Autism Experience» donnée à l'Université de Dublin en juin 2018. Cette conférence s'inscrit dans le cadre de la campagne YouthHub, soutenue par le Ministère irlandais de la justice et de l'égalité.

Première université « amie de l'autisme »

Parmi les nombreuses activités entreprises par AsIAM dans le domaine de l'éducation, l'organisation a récemment accredité l'Université de Dublin (DCU) en tant que première université « autism friendly » (adaptée aux personnes autistes) au monde, grâce à une collaboration entre la DCU, AsIAM et *Specialisterne Ireland* (un cabinet de consultance spécialisé qui recrute et soutient des personnes autistes). Cela fait suite à trois années de recherche, de planification stratégique et de collecte de fonds. Dans le cadre de leur travail avec la DCU, AsIAM a développé huit principes que toute université peut adopter et mettre en œuvre.

En collaboration avec l'université, ils ont convenu de plus de 50 mesures que la DCU entreprendra pour transformer ces principes en réalité sur son campus. AsIAM poursuivra son travail auprès de la DCU en l'aidant à devenir pleinement inclusive. AsIAM va également travailler pour encourager plus d'universités en Irlande et à l'étranger à adhérer à ces principes.



AsIAM est membre effectif d'Autisme-Europe.

Slovénie : une approche holistique et un soutien tout au long de la vie

Depuis mai 2015, Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije (Association des ONG de l'autisme de Slovénie) travaille à l'élaboration d'une approche holistique pour les personnes autistes et à obtenir un soutien tout au long de la vie dans tous les domaines, y compris la santé, l'éducation, les services sociaux, l'emploi et la prise en charge, pour une meilleure qualité de vie.

En avril 2014, plus de 400 personnes autistes, familles, professionnels et autres parties prenantes se sont rencontrés à Ljubljana lors d'un événement visant à promouvoir l'égalité des chances pour les personnes autistes en Slovénie. Cette initiative a souligné l'importance de mettre en lien les organisations de l'autisme pour viser des objectifs communs. Un an plus tard, neuf ONG de différentes régions slovènes ont créé l'Association slovène des ONG de l'autisme.

En 2018, l'association compte 11 organisations membres très actives, non seulement en Slovénie, mais également au niveau international. Ses organes directeurs sont composés de sept parents et cinq professionnels. A travers leur travail et leurs efforts communs, ils font valoir les besoins des personnes autistes à différents niveaux :

- Mise en réseau des ONG qui soutiennent les personnes autistes ;
- Regroupement des personnes autistes, de leurs parents et des professionnels travaillant dans ce domaine ;
- Sensibilisation du public aux défis des enfants et adultes autistes et de leurs familles ;
- Surveillance de la législation dans les domaines de la santé, de l'éducation, du travail et de la protection sociale, et participation active aux amendements de la législation pour la modification de la législation ;
- Soutien à l'inclusion sociale des enfants et adultes autistes ;

- Renforcement de la qualité de vie des enfants et adultes autistes et de leurs familles.

L'organisation estime que son adhésion à Autisme-Europe « est d'une grande importance pour son futur travail et que ceci contribuera largement à la qualité de ses programmes et, indirectement, à la qualité de vie des personnes autistes en Slovénie ».

A l'avenir, l'Association prévoit d'établir un dialogue permanent avec les décideurs politiques, d'encourager les personnes autistes à s'engager dans l'auto-représentation, de répondre aux besoins d'intervention précoce et de participer à la mise en place d'un système efficace ; de rendre les écoles amies de l'autisme ; de soutenir les élèves autistes du secondaire, de donner des formations aux assistants personnels pour des adultes autistes, de répondre aux besoins des adultes autistes actuellement sans soutien, d'aider les familles des personnes autistes et de sensibiliser le grand public.

Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije est membre affilié d'Autisme-Europe.

En avril 2018, l'Association des ONG de l'autisme Slovénie a organisé une campagne de sensibilisation à l'autisme, dont des marches avec des ballons, dans différentes villes slovènes. Des présentations d'organisation de l'autisme ont eu lieu à la Faculté de l'éducation de Ljubljana. L'association des ONG de l'autisme a mis sur pied un projet pour aider les écoles à devenir plus inclusives et à mieux soutenir les enfants autistes et leurs familles. Ses organisations membres ont lancé un magazine en ligne, Vox Alia, rédigé par des adultes autistes. Enfin, à Domžale, un centre pour jeunes adultes autistes a été inauguré.



Au mois d'avril, l'Association a organisé une campagne de sensibilisation à l'autisme, incluant une marche avec des ballons dans différentes villes slovènes.

Associations membres d'Autisme-Europe

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

BELGIQUE

Association Pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (A.P.E.P.A.)
Rue du Fond de Malonne 127
5020 Malonne
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

Autismo Burgos

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

Autismo-España

C/ Garibay 7 3º izq
E - 28007 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/ Garibay 7, 3º Dcha.
28007 Madrid
Tél : + 34.91.290.58.06/04
Fax : + 34.91.290.58.10
E-mail : autistas@fespau.es
Site Internet : www.fespau.es

Gautena

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

FINLANDE

Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome (F.A.A.S.)
Nuijamiestentie 3 B
00400 Helsinki
Tél : + 358.10.315.2800
E-mail : info@autismiliitto.fi
Site Internet : www.autismiliitto.fi

FRANCE

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

Sesame Autisme

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

GRECE

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

HONGRIE

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

IRLANDE

Autism Spectrum Information Advice and Meeting Point (AsIAm)
Adam Harris
84 Amiens Street - Dublin 1
Site Internet : https://asiam.ie/

Irish Society For Autism (I.S.A.)

16/17 Lower. O'Connell Street
IRL - 1 Dublin
Tél : + 353.1.874.46.84
Fax : + 353.1.874.42.24
E-mail : admin@autism.ie
Site internet : www.autism.ie

ISLANDE

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

LITUANIE

Lietaus vaikai (Rain Children)
Pylimo str. 14A/37
01117 Vilnius
Tel: +370 620 206 65
Email: info@lietausvaikai.lt
Website: www.lietausvaikai.lt

LUXEMBOURG

Fondation Autisme Luxembourg (FAL)
68, route d'Arlon
L-8310 Capellen
Tél : +352-26 91 11 1
Fax : +352-26 91 09 57
Email : autisme@fal.lu
communications@fal.lu
Site Internet : www.fal.lu

MALTE

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

NORVEGE

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

PAYS-BAS

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

PORTUGAL

Federacao Portuguesa de Autismo
Rua José Luis Garcia Rodrigues
Bairro Alto da Ajuda
P-1300-565 Lisboa
Tél : + 351 21 3630040
Fax : + 351.21.361.6259
E-mail : fpda@fpda.pt
Site Internet : www.fpda.pt

REPUBLIQUE TCHEQUE

Národní ústav pro autismus (NAUTIS)
Brunnerova 1011/3
163 00 Praha 17
Tél : +420 606 729 672
E-mail : nautis@nautis.cz
Site internet : www.nautis.cz
www.facebook.com/nautis.cz

ROUMANIE

Fedra
Aurel Vlaicu street no 26 bis, floor no 1,
Brasov County, Brasov
E-mail : contact@autismfedra.ro

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/

RUSSIE

Autism Regions Association
90 Dubininskaya str.
115093 Moscow
E-mail : info@autism-regions.org
Tél : +7 913 905 6322 Site Internet :
autism-regions.org/

SERBIE

Association Serbe de l'Autisme
Gundulicev venac Street, 38
11 000 Belgrade, Serbie
Tél : +381 11 3392 683
Fax : +381 11 3392 653
E-mail : autizamsrbija@sbb.rs
Site Internet : www.autizam.org.rs

SLOVAQUIE

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

SUEDE

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

SUISSE

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

MEMBRES AFFILIES

(associations régionales de personnes autistes et de parents)

BULGARIE

Autism Today Association
1738 Sofia
2 Vitosha Street
Tél : +359 896 699 274,
+359 886 808 819
E-mail : autismtodayaba@gmail.com
Site Internet : www.autismtoday-bg.eu

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

Fundacio Congost Autisme

Ronda del Carril 75
08530 - La Garriga - Barcelona - Spain
Tél : +34-93-871-47-57
Fax : + 34-93-871-48.02
E-mail :
congostautisme@autisme.com
Site Internet : www.autisme.com

Nuevo Horizonte

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

Fundacion Mas Casadevall (FMCA)

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

Autismo Sevilla
Av. del Deporte
41020 SEVILLA
Tél : +34 954 40 54 46
E-mail : asociacion@autismosevilla.org
Site Internet : www.autismosevilla.org

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 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 : dialogueautisme@orange.fr
Site Internet : www.dialogueautisme.com

ITALIE
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Lombardia (ANGSA-Lombardia onlus)
Via B. Rucellai 36
I - 20126 Milano MI
Tél : + 39-02-67-49-30-33
Fax : + 39-178-2282858
E-mail : segreteria@angsalombardia.it
Site internet : www.angsalombardia.it

Fondazione Oltre Il Labirinto Onlus
Mario Paganessi
Via Botteniga, 8
I - 31100 Treviso
T/F: +39-345-5510560
Site Internet : www.oltrelabirinto.it

Associazione Diversamente Onlus
Via Caterina Segurana, 12
09134 Cagliari Pirri
Tél : +39(0)3338944791
E-mail : info@diversamenteonlus.org
Site internet : www.diversamenteonlus.org

Fondazione Il Domani Dell'autismo
Via Nuova 45
19020 Bolano (La Spezia)
Tél : +39(0) 187 933297
E-mail :
- presidenzafondazioneautismo@gmail.com
- segreteriafondazioneautismo@gmail.com
Site Internet : www.fondazioneildomaniidell'autismo.it

LETTONIE
The Latvian Autism Association
Terbatas 28-15,
Riga, LV1010
Latvia
E-mail : info@autisms.lv
Site internet : www.autisms.lv

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
Sefton House, Bridle Road
Bootle, Merseydide, L30 4XR
Tél : + 44.151.330.9500
Fax : + 44.151.330.9501
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

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

SLOVENIE
Zveza NVO za avtizem Slovenije
Tržaška cesta 2
1000 Ljubljana
E-mail : zveza.avtizem@gmail.com
Site Internet : https://www.zveza-avtizem.eu/

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

MEMBRES ASSOCIES

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

FRANCE
E.D.I. Formation
2791 Chemin de Saint Bernard, bât. F
06220 VALLAURIS
Tél : + 33-4-93-45-53-18
Fax : + 33-4-93-69-90-47
E-mail : edinfos@wanadoo.fr
Site Internet : www.ediformation.fr

Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales (U.N.A.P.E.I.)
15, Rue Coysevox
F - 75876 PARIS Cedex 18
Tél : + 33.1.44.85.50.50
Fax : + 33.1.44.85.50.60
E-mail : public@unapei.org
Site Internet : www.unapei.org

ITALIE
Associazione dei Parenti e Amici dei Malati d'Autismo (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

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

POLOGNE
Fundacja Wspólnota Nadziei (Community of Hope Foundation)
Więckowice, ul. Ogrodowa 17
P-32 -082 Bolechowice
Tel: +48.12.378.43-58
Fax: +48.12.378.43-59
Email : biuro@farma.org.pl
Site internet : www.farma.org.pl

Fondation Synapsis
Ul. Ondraszka 3
02-085 Warszawa
Tél/fax : +48.22.825.77-57
E-mail : fundacja@synapsis.waw.pl
Site Internet : www.synapsis.waw.pl

Foundation JiM
Ul. Tatrzaska 105
93-279 Łódź
Tel: 0048 42 643 46 70
Email: Help@Jim.org
Website: www.jim.org
Facebook: https://www.facebook.com/jimhelp/

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

ROYAUME-UNI
AT-Autism
20-22 Wenlock Road
N1 7GU London
E-mail : info@atautism.org
Tél : +44 7961 803 435
Site Internet : https://www.atautism.org/

RUSSIE
Our Sunny World (Solnechny Mir)
Rehabilitation Centre for Disabled Children
Leskova 6B
Moscow 127349
Tél : 007 (0)499 2680206
Site Internet : http://solnechnymir.ru

TURQUIE
Tohum Foundation
Tohum Foundation
Cumhuriyet Mah. Abide-i Hürriyet Cad.
No:39
34380 Şişli-İstanbul
E-mail: info@tohumotizm.org.tr
Tél : +90 212 248 94 30
Fax : +90 212 248 94 36
Site Internet : http://www.tohumotizm.org.tr/

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

MEMBRES NON EUROPEENS

ARABIE SAOUDITE
Qudurati Centre
AL Qassim
Buraydah
Al Montazah Area
South of al Montazah Garden
Tél : + 966 1 638 18555 : + 966 505 283 433 (tel. portable)
Fax : + 966 1 638 23433
E-mail : qudurati@hotmail.com; mustafa681@hotmail.co.uk

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

MAROC
A.P.A.E.I.
Rue 9 Avril - Maârif
Casablanca
Tél : + 212.(0)5 22.25.81.43
Fax : + 212.(0)5 22.25.57.11
E-mail : Ass_apaei@hotmail.fr



UNE NOUVELLE **DYNAMIQUE**
POUR LE CHANGEMENT ET L'INCLUSION

12^e

**Congrès
International
D'AUTISME-EUROPE**

13-15 Septembre 2019
> **Acropolis - Nice - France**

Organisation & Secretariat

eventime 

44 Bd. Périer
13008 Marseille
Tel: +33 (0)4 91 94 54 72
contact@autismeurope-congress2019.com

www.autismeurope-congress2019.com