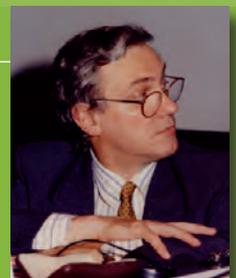




- **Compte-rendu du 9<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe «Un futur pour l'Autisme»**
- **Exposition «Touches de l'Autisme»**  
Autismo Burgos
- **Journées Européennes de l'Autisme 2010**
- **Projets pour l'inclusion**
  - Deis-Cyfle!: Irlande et Pays de Galle
  - Programmes pilotes en Grèce
- **Hommage à Gilbert Huyberechts**
- **Projet ACE - Autisme Connections Europe**
- **2011 - Année Européenne du Volontariat : les bénévoles de SPOSA**
- **La nouvelle Stratégie Européenne pour le Handicap 2010 - 2020**
- **Publications**



# Edito



Chers amis,

Au nom du comité exécutif d'Autisme-Europe, nous vous présentons nos meilleurs vœux pour l'année 2011 ainsi qu'à vos familles.

L'année 2010 a été fructueuse pour Autisme-Europe. Néanmoins, elle a été aussi tristement marquée par la disparition de Jacques Masson, l'un des fondateurs de notre organisation, et de Gilbert Huyberechts, président d'Autisme-Europe de 1989 à 2000, qui nous a quitté le 17 décembre.



Gilbert a grandement contribué à sensibiliser à l'autisme au niveau européen. Il était un ami cher et demeurera une véritable source d'inspiration pour tous les défenseurs des droits des personnes handicapées présentant des besoins complexes, entraînant une grande dépendance, en particulier les personnes atteintes de TSA.

Ce numéro du Link est dédié à Gilbert.

Autisme-Europe a le devoir de poursuivre leur engagement. A cet égard, le Congrès d'Autisme-Europe « Un futur pour l'Autisme » qui s'est tenu à Catane au mois d'octobre, a permis à 1200 participants d'appréhender de manière globale les progrès effectués quant à la

compréhension des TSA durant ces trois dernières années, et leurs implications pour l'intervention. Un large éventail de questions relatives à l'autisme : depuis les caractéristiques génétiques et les découvertes neurobiologiques jusqu'au développement social et cognitif, en passant par le diagnostic, la classification, l'intervention et les politiques a été discuté.

Il est essentiel de disséminer et de rendre accessibles à tous les plus récentes connaissances sur l'autisme basées sur la preuve. Dès lors, nous avons le plaisir de vous annoncer que les vidéos de présentations du Congrès sont à présent accessibles gratuitement en ligne.

La fin de l'année a également été marquée par la ratification officielle de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées par l'Union Européenne le 23 décembre. Sa mise en œuvre nécessitera encore beaucoup d'efforts. Néanmoins, les institutions de l'Union Européenne seront tenues de respecter les valeurs de la Convention, dans toutes leurs politiques dans le champ de leurs compétences, afin de garantir la prise en compte du handicap dans les domaines allant des transports à l'emploi en passant par l'information, les technologies de communication et la coopération au développement. Cela signifie par ailleurs qu'elles devront rendre accessible leurs bâtiments, leurs politiques d'emploi et leur communication.

En 2011, Autisme-Europe va travailler pour la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies, en coopération avec d'autres organisations du mouvement des personnes handicapées, notamment le Forum Européen des Personnes Handicapées.

Nous continuerons à représenter les personnes avec TSA et à attirer l'attention sur leurs besoins spécifiques avec le soutien des institutions européennes qui viennent tout juste d'adopter la Stratégie pour le Handicap pour la période 2010-2020. Nous souhaitons remercier vivement la Commission européenne pour son soutien à Autisme-Europe dans son combat contre la discrimination qui affecte les personnes atteintes de TSA partout en Europe. En effet, Autisme-Europe a été sélectionnée en tant que bénéficiaire du programme de la Commission européenne « PROGRESS 2011-2013 » pour l'égalité et la non-discrimination, comme l'un des principaux réseaux européens actif dans le domaine du handicap.

Nous tenons aussi à vous remercier pour votre précieux soutien et votre expertise qui sont fondamentaux pour Autisme-Europe. Nous vous encourageons à continuer de partager vos expériences et bonnes pratiques par le biais de cette revue. Dans ce numéro, vous trouverez également l'invitation à notre Assemblée Générale Annuelle qui se tiendra à Athènes en avril 2011.

Enfin, 2011 étant l'Année Européenne du Volontariat, nous tenons à saisir cette occasion pour remercier chaleureusement tous les volontaires européens qui donnent de leur temps et de leur énergie pour soutenir la cause de l'autisme.

Encore une excellente année à tous !

Evelyn Friedel  
Présidente d'Autisme-Europe

Aurélie Baranger  
Directrice

## SOMMAIRE

### ACTIVITÉS

- Compte-rendu du 9<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme- Europe ..... 3
- Exposition Touches de l'Autisme - Autismo-Burgos . 5
- Journées Européennes de l'Autisme 2010 ..... 8

### Hommage à Gilbert Huyberechts ..... 9

### PROJETS POUR L'INCLUSION SCOLAIRE ET SUR LE MARCHÉ DU TRAVAIL

- Deis-Cyfle! Irlande et Pays de Galle ..... 12
- Programmes pilotes en Grèce ..... 14

### PROJETS

- ACE connections Europe ..... 16

### 2011 - Année Européenne du Volontariat

- Les jeunes bénévoles de SPOSA ..... 18

### NOUVELLE

- La nouvelle Stratégie Européenne pour le Handicap 20

### PUBLICATION

- Le droit aux soins de santé et à l'adaptation pour les personnes avec autisme ..... 20

### LISTE DES MEMBRES ..... 22

Publié avec le soutien de la Direction-Générale pour l'Emploi, les Affaires Sociales et l'Egalité des Chances 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 forcément les positions ou l'opinion de la Commission Européenne.

#### Comité Editorial:

Evelyn Friedel  
Donata Vivanti Pagetti  
Michel Favre  
Aurélie Baranger

Mise en page : mmteam srl - 02/262 16 50 - Frédéric Maigret

Impression : mmteam srl - mmteam@skynet.be

Couverture : Illustration de Merceron Perrine, Personimages

#### 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 en Belgique:

Dexia Bank: IBAN: BE21 0682 0816 9303 / BIC : GKCCBEBB

Reproduction des articles 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 ci-dessus.

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



# Activités



## IX Congrès International AUTISME-EUROPE UN FUTUR POUR L'AUTISME Catane, Italie 8 - 10 Octobre 2010

**Le 9<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe, intitulé «Un futur pour l'autisme», s'est tenu à Catane, en Italie, du 8 au 10 octobre 2010.**

Cet événement a été l'occasion de mettre à jour et de partager les connaissances sur un large éventail de questions relatives à l'autisme, depuis les caractéristiques

génétiques et les découvertes neurobiologiques jusqu'au développement social et cognitif, en passant par le diagnostic, la classification, l'intervention et les politiques.

Quelque 1200 délégués, chercheurs, professionnels, parents et personnes autistes venues défendre elles-mêmes leurs intérêts, en provenance du monde entier, ont saisi cette occasion unique de discuter avec les scientifiques les plus réputés dans le domaine des troubles du spectre autistique (TSA) de leurs préoccupations et de leur espoir que des progrès significatifs soient rapidement réalisés, en ce qui concerne la compréhension de la

maladie, le financement de la recherche et le soutien apporté aux personnes souffrant de TSA dans le monde.

18 orateurs de renommée internationale, 70 orateurs sélectionnés, 185 auteurs d'affiches sélectionnés et d'autres personnalités de renom intervenant au niveau des politiques européennes ont contribué à la réussite du Congrès de par la qualité et la diversité de leurs présentations. Elles ont illustré en détail la formidable évolution de la compréhension des TSA au cours des trois dernières années, et ce que cela implique au niveau de l'intervention.

L'évolution du savoir scientifique s'explique surtout par le recours accru aux méthodologies expérimentales adéquates, par l'application de l'analyse des mouvements oculaires (« eye-tracking » ou oculométrie), par l'utilisation de l'imagerie cérébrale fonctionnelle et par les études prospectives de fratries, dès le plus jeune âge.

Des avancées encore plus importantes devraient avoir lieu ces prochaines années dans les domaines de la prévention et de l'intervention. Un meilleur futur pour l'autisme, pour les personnes concernées et pour leurs familles est à portée de main.

Le rapport qui suit ne prétend pas être exhaustif mais résume les questions les plus pertinentes abordées au Congrès.





### DÉCOUVERTES GÉNÉTIQUES ET DÉVELOPPEMENT DU CERVEAU

Le « projet du génome de l'autisme » (PGA), portant sur plus de 1000 patients souffrant de TSA, a confirmé la présence de mutations pathogéniques rares affectant les molécules qui sont impliquées dans l'adhésion cellulaire au niveau des synapses (neurologine, neurexine et SHANK 3). Le projet a également détecté de nouveaux gènes synaptiques associés aux TSA, ce qui suggère que ces troubles pourraient découler d'une altération survenant dans l'homéostasie des courants synaptiques dans certaines régions du cerveau.

En règle générale, les gènes associés aux TSA interviennent au niveau de l'organisation neuronale et de la migration neuronale. Il est probable que les anomalies survenant au niveau de ces gènes soient responsables du dysfonctionnement de la croissance cérébrale observé durant les premières années de vie des patients autistes. La prolifération neuronale et/ou la défaillance du remodelage neuronal se traduisent par une augmentation de la taille du cerveau, surtout chez les enfants d'âge préscolaire. Ce phénomène a été démontré en mesurant le périmètre crânien et en recourant à l'imagerie cérébrale structurale. Cette augmentation semble propre à l'autisme.

Même si les études de vrais jumeaux et de familles ont toutes montré que l'autisme présente une héritabilité très élevée (proche de 90 %), il s'avère extrêmement difficile d'isoler les gènes spécifiques responsables des TSA. En plus de la probabilité de l'hétérogénéité génétique et des effets très restreints de certains gènes, l'explication réside peut-être dans les effets synergiques entre gènes ou dans les corrélations et interactions gène-environnement.

### FACTEURS DE RISQUE ENVIRONNEMENTAUX POUR LES TSA

La hausse, dans le monde entier, du nombre de personnes chez qui on diagnostique un TSA peut s'expliquer de différentes façons : critères de diagnostic

élargis, diagnostic plus précoce et plus étendu, tendance à poser un diagnostic censé garantir un soutien plus important. Si l'existence d'une épidémie d'autisme n'a pas été démontrée, les preuves de la nature multifactorielle des troubles du spectre de l'autisme portent à croire que certains facteurs environnementaux entrent probablement en ligne de compte.

Des études historiques portant sur l'exposition prénatale à la rubéole congénitale et à la phénylcétonurie, de même que des études plus récentes consacrées à l'exposition prénatale à l'acide valproïque, à la thalidomide et aux pesticides, et enfin de nouvelles études sur les anticorps maternels circulants laissent penser que ces maladies et substances présentent un risque que l'enfant développe un TSA.

Des anomalies du système immunitaire ont été mises en évidence dans un sous-groupe de mères d'enfant autiste. Des anticorps circulants nocifs pour les cellules cérébrales fœtales ont été découverts chez un certain nombre de mères d'enfant autiste. Il a été démontré que l'inoculation de ces anticorps humains à

des guenons en gestation conduit à une forme d'autisme chez des enfants singes non primates.

Les récentes découvertes liées aux facteurs de risque environnementaux pour l'autisme mettent en évidence une exposition prénatale à une série d'agents environnementaux. Ces découvertes pourraient contribuer à identifier les critères biologiques de diagnostic et à améliorer la prévention précoce de la maladie chez les populations d'enfants risquant de développer un TSA. Bien que tous les agents environnementaux susceptibles d'accroître le risque de TSA n'aient pas été identifiés, des mécanismes immunitaires maternels semblent être impliqués dans le risque d'apparition de l'autisme chez les enfants. Il est toutefois peu probable que l'imposition d'un régime strict ou l'administration de compléments alimentaires aux enfants souffrant de TSA aient un quelconque effet sur les TSA puisque la maladie se développe au stade prénatal.

Des études longitudinales prospectives portant sur de très grands échantillons dès la grossesse et impliquant des mesures biologiques adéquates, sont nécessaires pour tester l'exposition aux facteurs environnementaux susceptibles d'accroître le risque de développer un TSA. Le projet MARBLE fait partie de ces études.

### ROR ET THIMÉROSAL

Certains ont affirmé que le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR) ou le thimérosal (un agent de



conservation à base de mercure utilisé dans certains vaccins), voire une combinaison des deux, étaient responsables d'une épidémie d'autisme. Les recherches réalisées en utilisant plusieurs stratégies ont toutes réfuté ces possibilités.

### RÉGRESSION

Des études prospectives de fratries ont mis en évidence que 86,4 % des enfants développant ultérieurement une forme d'autisme affichent un déclin marqué de la communication sociale dès l'âge d'un an. Ces conclusions diffèrent de celles de précédents rapports, sur la base desquelles les chercheurs s'attendaient à n'observer une régression que chez une petite proportion d'enfants, et suggèrent que la régression a lieu chez la majorité, si ce n'est la totalité, des enfants atteints d'un TSA.

Les recherches épidémiologiques laissent penser que la régression est bien plus courante dans l'autisme que pour d'autres



troubles du développement. Ce phénomène est propre aux TSA et reflète certainement des processus neurologiques sur lesquels il convient d'axer les recherches dans l'avenir.

### ÉPILEPSIE

Des études de suivi ont montré que l'autisme est souvent associé à l'épilepsie, dont la première apparition a lieu généralement à l'adolescence ou au début de la vie adulte. À nouveau, l'âge inhabituel d'apparition de l'épilepsie est propre à l'autisme et doit avoir une signification neuropathologique, qu'il convient d'étudier.

### RETARD MENTAL

Les études de familles n'ont mis en évidence aucune corrélation entre les

TSA et le retard mental. Le retard mental est actuellement reconnu comme une expression de la gravité des déficits fondamentaux des TSA, c.-à-d. comme une conséquence de l'autisme, susceptible d'être évitée en traitant les symptômes sociaux et de communication. En fait, il a été prouvé que l'application précoce de traitements intensifs ciblant les symptômes fondamentaux de l'autisme influence les capacités intellectuelles des enfants souffrant de TSA.

### FONCTIONNEMENT SOCIAL/COGNITIF

Plusieurs études ont abouti aux mêmes conclusions concernant les déficiences au niveau de la « théorie de l'esprit », de l'attention conjointe, de l'imitation et de la

compréhension des actions. L'évolution du savoir scientifique s'explique surtout par le recours accru à la méthodologie expérimentale, par l'application de l'oculométrie, par l'utilisation de l'imagerie cérébrale fonctionnelle et par les études de fratries, dès le plus jeune âge.

Des études portant sur les neurones miroirs ont mis en évidence certains mécanismes susceptibles de provoquer le déficit social caractéristique des TSA. Les neurones miroirs s'activent aussi bien lorsque l'individu exécute un acte moteur spécifique que lorsqu'il observe un autre individu exécuter un acte similaire, mais seulement si l'acte moteur observé fait partie d'une chaîne motrice spécifique (ex. : tendre la main pour saisir un aliment). Ce mécanisme permet à l'observateur de comprendre les intentions de l'autre.

Les enfants autistes ne distinguent pas la raison d'une action. Cette déficience, qui se traduit par une activation moindre des neurones miroirs, empêche les enfants autistes de se servir de leur expérience pour comprendre les autres, dont le comportement dépend de facteurs externes.

D'après la théorie empathie-systématisation [E-S], l'autisme entraîne une faculté d'empathie inférieure à la moyenne et une faculté de systématisation égale ou même supérieure à la moyenne. L'empathie permet de déterminer l'état mental d'autrui tandis que la systématisation permet d'analyser ou de créer un système. Les





théories psychologiques peuvent donner naissance à des interventions pratiques, notamment en apprenant aux patients à reconnaître les émotions pour améliorer leur empathie.

Des études récentes ont montré que les enfants autistes âgés de deux à quatre ans arrivent moins bien à scruter les nouveaux visages statiques, ce qui entraverait leur capacité à encoder efficacement les informations relatives à l'identité faciale. Par ailleurs, l'attention portée aux principales caractéristiques du visage semble décliner entre deux et quatre ans, ce qui suggère que la reconnaissance des visages peut devenir plus problématique avec l'âge. Il a été prouvé que ce déficit affecte l'apprentissage. Une dissociation de la sensibilité aux signaux référentiels et aux signaux émotionnels a été établie dans cette population, de même qu'un lien de cause à effet entre la difficulté à reconnaître les visages et la difficulté à comprendre les actions.

#### CRITÈRES DE DIAGNOSTIC

Les observations de Leo Kanner sur les déficits particuliers au niveau des relations affectives et sociales et sur le désir d'immuabilité au sein d'un petit groupe d'enfants, formulées voici une cinquantaine d'années, restent les composantes centrales des critères de diagnostic de l'autisme mais les priorités ont changé au fil des ans et d'autres caractéristiques se sont ajoutées.

Le DSM-V, la nouvelle classification en préparation de l'American Psychiatry Association (APA, Association américaine de psychiatrie) s'emploiera à définir des critères appropriés concernant le développement, la chronologie des symptômes et l'apprentissage linguistique qui soient facilement interprétables par les médecins et qui reflètent fidèlement les similitudes au sein du spectre tout en le différenciant des autres troubles. Un consensus veut que la distinction entre

les troubles de la réciprocité sociale et les troubles de la communication soit artificielle, mais des doutes peuvent apparaître en cas de caractéristiques langagières anormales (comme l'inversion pronomiale ou l'écholalie différée).

Des éléments suggèrent que les comportements stéréotypés répétitifs sont distincts, bien que des doutes subsistent quant au fait de séparer ou non le « besoin d'immuabilité » et les « comportements sensori-moteurs répétitifs ».

La notion du syndrome d'Asperger a permis de montrer que l'autisme peut apparaître chez des individus qui développent le langage à un âge normal. La classification des troubles du spectre de l'autisme en sous-groupes s'avère néanmoins problématique et une validation empirique adéquate fait défaut. Les groupes de travail qui collaborent au DSM-V affirment qu'il est temps de mettre de côté la sous-classification et de ne poser qu'un seul diagnostic de « trouble du spectre de l'autisme ». Il faudra développer des méthodes pour identifier les troubles désintégratifs, non que nous soyons certains qu'ils sont différents mais pour en étudier la possibilité.

Les conclusions d'études épidémiologiques et de jumeaux ont démontré que l'autisme va bien au-delà du diagnostic traditionnel hautement invalidant pour inclure un ensemble de déficiences sociales et de la communication qui sont similaires à celles de l'autisme, mais à un degré moindre. C'est ce que l'on désigne par le terme « phénotype plus large », qui appelle à se demander à quel moment le phénotype plus large se transforme en autisme.

#### SIGNES AVANT-COUREURS DURANT L'ENFANCE

De nombreuses études ont démontré que les frères et sœurs d'un enfant atteint d'autisme présentent un risque beaucoup plus élevé de développer cette maladie. Suite à la prise de conscience de ce phénomène, de nombreuses études internationales de fratries ont été lancées, où les frères et sœurs sont étudiés de manière prospective dès leur plus jeune âge pour identifier et définir les signes avant-coureurs de l'autisme. Les marqueurs diagnostiques qui distinguent les enfants atteints de TSA des enfants montrant un développement normal durant les six premiers mois de la vie ont été étudiés. Une méthode susceptible de permettre un diagnostic précoce de l'autisme est l'oculométrie, qui permet de mesurer l'engagement social. À quelle fréquence le nourrisson regarde-t-il par exemple le visage du chercheur? Certains enfants présentent des anomalies au niveau du décodage visuel dans des environnements sociaux normaux. Ces études pourraient mettre en évidence des prédispositions à l'autisme dès les premiers mois de la vie, soit un an ou deux avant que la maladie ne devienne apparente. Elles pourraient également aider à prédire le degré de



déficience et de désengagement social auquel s'attendre chez les enfants à risque.

### ABSENCE DE RÉPONSE MARQUÉE AU TRAITEMENT MÉDICAL

De nombreuses études ont démontré que les traitements psychotropes pouvaient être utiles pour les problèmes associés à l'autisme, mais que ce handicap se démarque de la quasi-totalité des troubles psychiatriques en n'affichant pas de bénéfices marqués suite à l'application d'un traitement ciblant les symptômes fondamentaux (comme les troubles de la réciprocité sociale et de la communication sociale). Pour quelle raison? L'une des explications possibles serait que le déficit de base n'implique pas les neurotransmetteurs. Mais alors, qu'implique-t-il?

### FONCTIONNEMENT ADULTE

Des études de cohortes à long terme ont examiné les différentes trajectoires des patients atteints d'autisme, et ont révélé qu'une proportion étonnamment élevée d'individus présentant un QI normal conservent un fonctionnement psychosocial gravement déficient. Bien que l'on ne puisse pas s'attendre à rencontrer chez les adultes les effets spectaculaires produits par les traitements précoces chez les jeunes enfants, les preuves de la plasticité du cerveau et de l'impact de l'apprentissage sur le développement cérébral renforcent la nécessité de fournir un soutien actif et des services appropriés à toutes les personnes souffrant de TSA, pour stimuler le développement individuel le plus adéquat et prévenir l'exclusion et la dépendance, dans une perspective axée sur les droits de la personne atteinte de TSA, indépendamment de son âge et de son degré d'autisme.

### VIELLIR AVEC L'AUTISME

Aucune étude ciblant les adultes souffrant de TSA n'a à ce jour impliqué de personnes âgées de plus de trente ou quarante ans. Pourtant, le pourcentage d'adultes âgés de plus de 60 ans dans la population générale dépasse, pour la première fois, celui des moins de 16 ans. Il s'agit en fait de la tranche d'âge qui connaît la croissance la plus rapide.

Les pouvoirs publics reconnaissent peu à peu les défis posés par le vieillissement de la population, mais les problèmes potentiels liés aux personnes présentant un trouble du développement, comme l'autisme, n'ont pratiquement jamais été étudiés.

### TRAITEMENTS PSYCHOLOGIQUES

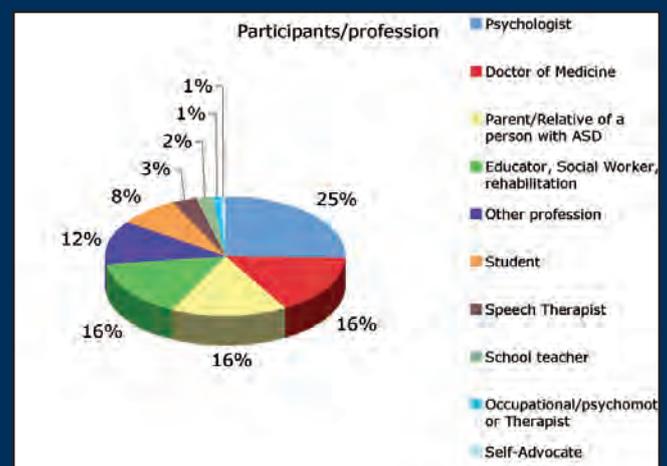
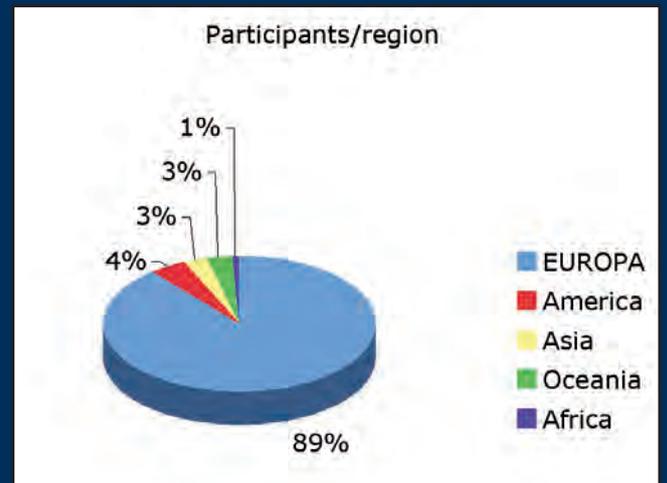
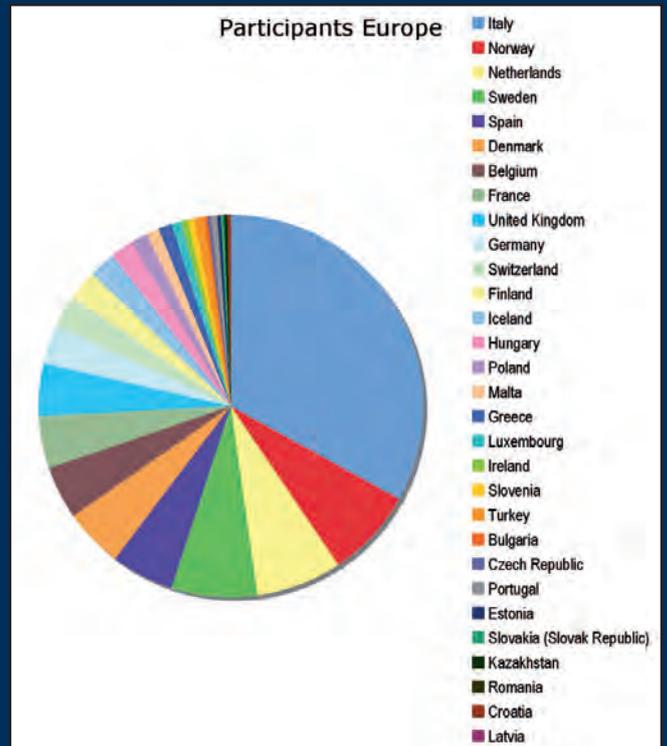
De récentes études d'efficacité suggèrent qu'un traitement comportemental très précoce et intensif peut mener au « rétablissement » du patient.

S'il est incontestable que les traitements de ce type peuvent apporter des avantages considérables, il est beaucoup moins certain qu'ils puissent conduire à une guérison complète et qui persiste à long terme.

### TRAITEMENTS FONDÉS SUR DES DONNÉES PROBANTES

Les conclusions des recherches sur l'autisme et sur des troubles associés influencent les programmes d'intervention. Les preuves scientifiques relatives aux traitements comportementaux, pharmacologiques, complémentaires et alternatifs devraient guider les décisions des parents et des enseignants. Il convient d'appliquer les connaissances scientifiques aux programmes d'intervention, qui apportent des améliorations concrètes tout en se fondant sur des données probantes.

Les vidéos de présentation du congrès sont disponibles gratuitement sur le site : <http://www.autismeurope2010.org>



# V<sup>e</sup> Exposition Internationale d'œuvres d'art réalisées par des personnes avec autisme : « Touches de l'Autisme »

## Lieu de l'exposition :

Le « Ciminiere »,  
Catane, du 8 au 10 octobre 2010.  
L'inauguration de l'exposition  
a eu lieu le 8 octobre.  
En tout, 140 œuvres ont été exposées.

## Ont contribué à la cérémonie d'ouverture :

**Simona Palacios,**  
Présidente d'Autismo Burgos

**Evelyne Friedel,**  
Présidente d'Autisme-Europe

**Laura Esteban,**  
Professeur de peinture à l'atelier  
de peinture Autismo Burgos

Pendant l'inauguration, un conte intitulé « Le Silence de Camilo », de Jesús Jabato, a été raconté au public tandis que les illustrations du livre étaient projetées sur un écran. L'histoire est celle d'un jeune homme avec autisme qui vient juste d'avoir un petit frère. Les illustrations sont de Laura Esteban.

**Les prix « Artismos » ont été remis aux auteurs des œuvres gagnantes, selon la**

décision du jury qui s'est réuni à Burgos le 8 juin 2010 :

### 1er prix :

**Merceron Perrine** de Personimages, France

### 2e prix :

**Yolanda Manrique** de la Fondation Menela

### 3e prix :

**Mary Sacaluga** de Pauta

### Mention spéciale :

**Edorta Gomez** d'Autismo Burgos

### Prix du Public

**Rosa Dual** de Gautena a reçu le prix du public lors de l'exposition à Catane pour son œuvre intitulée « Deux amis ».

L'exposition d'art internationale a été conçue pour être itinérante afin que d'autres organismes de différents pays puissent l'organiser chez eux. Prochainement, l'exposition aura lieu du 3 au 20 décembre dans les Cortes de Castille et León [Valladolid].

L'ouverture de l'exposition aura lieu en même temps que la Journée Mondiale des Personnes Handicapées (3 décembre).



Du 4 au 16 janvier 2011, l'exposition sera organisée à Burgos (Monastère San Juan).

## Le Stand Burgos :

Pendant le Congrès de Catane, Autismo Burgos a tenu un stand afin de présenter ses dernières publications et donner des informations sur l'origine des expositions internationales ainsi que sur l'expression artistique chez les personnes avec autisme.

Le catalogue de la IV Exposition Internationale « Dialogues en couleurs » y a notamment été distribué. L'exposition s'était tenue à Oslo en 2007, à l'occasion du précédent Congrès d'Autisme-Europe.



Yolanda Manrique,  
Fundacion Menela



Mary Sacaluga,  
Pauta



Edorta Gomez,  
Autismo Burgos



Rosa Dual de Gautena  
Prix du Public



## Les Journées Européennes de l'Autisme : Un futur pour l'Autisme

Les Journées Européennes de l'Autisme se sont déroulées au début du mois d'octobre, en parallèle du IX Congrès International d'Autisme-Europe intitulé : « Un futur pour l'Autisme ». A cette occasion, Autisme-Europe a attiré l'attention sur le fait que les personnes avec autisme et leurs familles manquent encore très souvent du soutien dont elles ont besoin pour vivre dans la dignité. Avec le vieillissement de la population, les personnes avec autisme et leurs familles sont confrontées à des difficultés complexes et à un manque de services adaptés. Il est nécessaire d'agir si l'on veut pouvoir garantir aux personnes atteintes de TSA les mêmes opportunités que les autres citoyens européens.

L'autisme est un handicap permanent. Identifiable dès la prime enfance, il résulte de causes médicales multiples qui interfèrent avec le développement et le fonctionnement normal du cerveau. L'autisme affecte profondément la façon dont la personne communique et interagit avec son entourage. Il se caractérise par une triade de

symptômes à savoir : altération des interactions sociales, déficience de la communication, centres d'intérêts restreints et comportements répétitifs. L'autisme peut affecter n'importe quelle famille, indépendamment de l'origine ethnique ou de la classe sociale.

Il existe désormais des preuves convergentes, issues d'études utilisant les critères de diagnostic actuels, indiquant une augmentation du nombre de personnes diagnostiquées comme étant atteintes de TSA dans de nombreux pays. Des enquêtes rigoureuses en Amérique du Nord ont établi qu'un enfant de 8 ans sur 150, dans de multiples régions des USA, était atteint de TSA. Des études épidémiologiques européennes font état d'un chiffre similaire chez les enfants (0,9 sur 150 ou 60 pour 10 000). L'autisme n'est donc pas un handicap rare. Les Etats membres de l'Union européenne devraient accorder une attention toute particulière à l'autisme, compte tenu de la prévalence élevée de ce handicap.

L'objectif des Journées Européennes de l'Autisme et du IX Congrès International d'Autisme-Europe est la sensibilisation aux droits des personnes atteintes de TSA et à la nécessité de leur fournir des services et une intervention de qualité. A l'heure actuelle, on constate en effet un manque aigu de services adaptés tout au long de la vie aux personnes avec autisme et basés sur des preuves scientifiques.



(Suite de la page 9)

L'autisme ne concerne pas seulement les enfants. Les adultes atteints de TSA ne bénéficient d'aucune aide spécifique pour mener une vie indépendante. Les personnes atteintes de TSA, tout comme le reste de la population européenne, vieillissent. Cela nécessite une mise en place de services et de prises en charge adaptés, en particulier lorsque la personne avec autisme se retrouve isolée ou que ses proches sont décédés. Des études récentes menées au Royaume-Uni montrent que les adultes atteints d'autisme ont moins de chance d'accéder à une aide spécifique, ce qui rend la plupart d'entre eux dépendants de leurs familles. 61% des adultes avec autisme bénéficient du soutien financier de leurs familles et plus de 40% d'entre eux vivent à la maison avec leurs parents.

L'adulte atteint de TSA est soutenu en majeure partie par sa famille. Or, si la prise en charge, jusqu'alors assurée par la famille, devait cesser, l'adulte avec autisme doit pouvoir bénéficier d'une aide alternative. Le soutien apporté aux personnes âgées atteintes de TSA ne devrait pas se réduire à des « places » dans des établissements mais permettre à ces personnes d'être respectées en tant que citoyens et de participer aux activités de la communauté au même titre que les autres.

Les symptômes de l'autisme ne s'améliorent pas nécessairement avec l'âge, surtout si les personnes avec TSA n'ont pas eu accès à une éducation et à des programmes d'adaptation spécifiques. Au contraire, les personnes âgées atteintes de TSA présentent des besoins plus complexes en termes de soins de santé et de soutien. Par conséquent, le vieillissement des personnes atteintes de TSA ne nécessite pas seulement une prise en charge qualifiée tout au long de la vie de la personne autiste, celle-ci doit aussi être plus intense lorsque ces personnes seront plus âgées.

Or, de nombreuses personnes âgées atteintes de TSA ou d'autres types de handicaps entraînant des besoins complexes sont placées dans de vastes institutions ghetto. Il en va de même des jeunes adultes atteints de TSA ou d'autres handicaps requérant un haut niveau de soutien, dont les familles ne parviennent pas à faire valoir leurs droits fondamentaux tout au long de leur vie et à leur garantir le droit à l'éducation, la réadaptation et à l'inclusion.

Malheureusement, ni la communauté, ni les décideurs politiques ne sont prêts à soutenir de manière spécifique des personnes

en situation de dépendance permanente et à leur fournir les ressources financières et professionnelles adéquates. La problématique du vieillissement des personnes atteintes de TSA se rattache dès lors au débat plus large sur le processus de désinstitutionalisation et sur ses implications pour les personnes avec TSA. Les personnes âgées atteintes d'autisme ont les mêmes besoins que les autres personnes âgées. Ce sont des besoins sociaux, de logement, affectifs, mais aggravés par des facteurs neurologiques, physiologiques et psychologiques liés à leur condition spécifique.

Autisme-Europe souhaite soutenir et mettre en exergue les récentes initiatives des institutions européennes en vue de sensibiliser aux défis que pose le vieillissement de la population. Le 8 juillet 2009, notamment, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adressé aux Etats membres des recommandations sur le vieillissement et le handicap. Il doit être souligné que cette recommandation distingue clairement la situation des « personnes handicapées vieillissantes » de celle des « personnes âgées handicapées ». Les premières vieillissent en ayant été atteintes d'un handicap pendant une grande partie de leur vie, parfois depuis la naissance. Pour les secondes, le handicap est apparu à un âge relativement avancé. Les grandes lignes des nouvelles recommandations du Conseil de l'Europe visent à promouvoir l'autonomie des personnes handicapées vieillissantes, à améliorer la qualité des services et l'égalité d'accès à ces services.

Evelyne Friedel, Présidente d'Autisme-Europe, a rappelé que le Conseil de l'Europe indique, dans ses recommandations, que le vieillissement des personnes handicapées, notamment de celles dont l'état requiert un haut niveau de prise en charge, impose aux Etats d'adopter des approches novatrices. C'est particulièrement important pour les personnes atteintes de TSA en raison de leurs besoins complexes. A l'occasion du IX Congrès International d'Autisme-Europe, Evelyne Friedel a tenu à saluer les dernières innovations dans le domaine des traitements et des interventions basés sur la preuve scientifique et destinés aux personnes atteintes de TSA. Elle a appelé également les Etats membres à prendre des mesures concrètes en vue d'améliorer les conditions des personnes avec autisme – notamment des personnes âgées – et à coopérer au niveau européen et international dans le but de promouvoir l'échange d'informations et de bonnes pratiques.

# Hommage à Gilbert Huyberechts Président d'Autisme-Europe de 1988 à 2000

**C'est avec une profonde tristesse qu'Autisme-Europe a appris la disparition de Gilbert Huyberechts, décédé le 17 décembre au Luxembourg. Nous souhaiterions transmettre nos plus sincères condoléances à sa famille et à ses proches.**

Gilbert fut Président d'Autisme-Europe entre 1988 et 2000. Il a contribué significativement à sensibiliser aux conditions de vie des personnes ayant des besoins complexes entraînant une grande dépendance et dans l'incapacité de se représenter elles-mêmes. Sous sa présidence Autisme-Europe s'est développé et a été reconnu comme un mouvement unitaire et fiable de défense des droits et des intérêts des personnes handicapées les plus exclues, tant au sein du mouvement des personnes handicapées que par les institutions européennes. Gilbert a contribué activement à la création et au développement du Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) dont il fut vice-président et trésorier. Il a également été un des instigateurs de l'Association Mondiale de l'Autisme. Gilbert a aussi pris part à la création de la Plateforme sociale des ONG.

Au Luxembourg, il a fondé l'un des premiers modèles de services de proximité servant d'alternative aux institutions en Europe pour les personnes présentant une forme sévère d'autisme et ayant de ce fait des besoins de grande dépendance. Grâce à ces services de proximité, la plupart des adultes avec autisme qui vivaient à l'écart de la société dans des hôpitaux psychiatriques allaient pouvoir mener une vie digne au sein d'un environnement chaleureux et respectueux.

Donata Vivanti, Vice-Présidente d'Autisme-Europe et du FEPH se souvient : « J'ai rencontré Gilbert en 1994 lors d'une réunion du Conseil d'Administration d'Autisme-Europe. Son profond engagement et sa volonté sincère de mettre en avant la cause des personnes avec autisme m'ont encouragée à m'engager davantage dans la défense des droits et des intérêts des personnes avec autisme au niveau européen. Gilbert m'a tout appris sur le respect de la diversité, la poursuite des objectifs d'égalité pour tous et l'approche de l'autisme et du handicap basée sur les droits. Avec lui, je perds un professeur, un guide et surtout un ami cher. Il me manquera terriblement, mais il ne cessera jamais de vivre dans nos cœurs. »

Isabel Cottinelli, membre du CA d'Autisme-Europe et ancienne Vice-Présidente, considère que « Gilbert était l'âme d'Autisme-Europe. J'ai eu le plaisir de travailler à ses côtés pendant 18 ans et d'être témoin de l'esprit de mission dont il était animé. Sa force et son dévouement étaient contagieux pour tous ceux concernés par la cause de l'autisme. »

Claude Schmit, membre du Comité Exécutif et Trésorier d'AE, se souvient :

« Gilbert a consacré sa vie à défendre la cause de l'autisme. Au Luxembourg, il fut le premier parent à promouvoir activement la cause des personnes autistes et est ainsi devenu membre fondateur de la première association dédiée à l'autisme. En 1992 déjà, lorsque je l'ai rencontré pour la première fois, il évoquait sa vision pour notre pays : créer une fondation de parents pour défendre les droits des personnes avec autisme et élaborer des services de proximité leur garantissant une vie digne. Grâce à lui, cette vision est devenue réalité. Il ne cessait d'évoquer sa deuxième vision : Autisme-Europe et le combat commun mené par toutes les associations de parents en Europe. Ses connaissances et son énergie étaient impressionnantes. »

Paul Tréhin, ancien Vice-Président d'Autisme-Europe témoigne que « le dévouement de Gilbert à défendre la cause de l'autisme n'a jamais faibli. Il a mis en lumière la cause des personnes avec autisme et a fait en sorte que d'autres organisations européennes s'y rallient, à commencer par le FEPH. Gilbert a étendu la visibilité de l'autisme encore plus loin en impliquant directement Autisme-Europe dans la création de la Plateforme sociale européenne. Cela a permis à de nombreuses organisations d'être informées sur l'autisme par le biais de personnes engagées dans le domaine et d'avoir ne fût-ce que quelques idées sur le combat que nous menons pour nos enfants. Cela a également permis à certains de réaliser qu'ils étaient confrontés à des problèmes similaires et que s'unir profiterait à tous. »

Bruno Gaurier, membre du FEPH, se souvient : « Il recherchait toujours à susciter un climat de paix entre les gens, entre les opinions, tel un vrai démocrate. Il respectait la place de tous, en particulier de ceux qui ne pouvaient pas s'exprimer directement, ni défendre leurs intérêts par eux-mêmes. »

Josée van Remoortel, ancienne Présidente de Santé Mentale Europe, décrit Gilbert Huyberechts : « Gilbert était un gentleman calme, doté de remarquables connaissances, il écoutait toujours les autres et essayait de rechercher des solutions positives. Tous ceux qui ont eu la chance de le connaître se rappelleront, avec une profonde gratitude, de son engagement pour le mouvement du handicap. »

Le Président du FEPH, Yannis Vardakastanis, se souvient de lui comme d'un grand ami et d'un compagnon de valeur avec qui il a mené cette longue bataille afin de construire en Europe un mouvement du handicap solide, uni et capable de se représenter : « Jamais je n'oublierai le monde que nous avons construit grâce aux groupes de travail de 1995-96 qui ont élaboré la première constitution du FEPH. Ses amis et ses collègues du mouvement du handicap partout en Europe se souviendront toujours de lui. La meilleure façon d'honorer sa mémoire est de continuer le combat que nous menons afin de protéger et de promouvoir les droits des personnes handicapées et plus particulièrement d'améliorer la présence et la compréhension du handicap et de sensibiliser aux besoins de grande dépendance au sein même du mouvement du handicap et de la société civile. »



# Projets

## pour l'Inclusion des personnes avec TSA

Lynn au lancement du projet au Senedd



## Deis-Cyfle!

### Projet de développement de compétences pour l'intégration au travail et dans l'enseignement

#### 1. Description des partenaires et historique du projet

Le projet Deis-Cyfle! [signifie « opportunité » en gaélique et en gallois] de développement de compétences pour l'intégration dans le travail et dans l'enseignement est destiné aux personnes atteintes de Troubles du Spectre Autistique (TSA). Devant le nombre croissant de personnes diagnostiquées comme étant atteintes de TSA à travers le monde (1 :100, Baird et al. 2006), il existe une très forte demande de sensibilisation et de formation en compétences de la part d'un large éventail de praticiens et d'autres groupes. Le diagnostic médical de l'autisme est évalué selon la présence de déficiences significatives dans les trois domaines suivants :

- Communication
- Interaction sociale
- Flexibilité de la pensée et du comportement

Ces déficiences sont généralement accompagnées de différences dans la manière de traiter les informations sensorielles. La présence de ces trois déficiences (triade de déficiences) doit avoir été

démontrée dès la petite enfance, avant l'âge de trois ans, pour qu'un diagnostic puisse être posé par une équipe multidisciplinaire. Cependant, toutes les personnes atteintes de TSA ne sont pas évaluées au cours de la petite enfance et un diagnostic peut être établi à n'importe quel moment de la vie. La nature et la manifestation de la condition autistique tout au long de la vie peut amener les services et les praticiens à revoir leurs pratiques professionnelles et leurs systèmes de croyance.

De nombreuses personnes atteintes de TSA peuvent réussir et ont réussi la carrière qu'ils ont choisie eux-mêmes et mènent une vie autonome au sein de leur communauté. D'autres personnes atteintes de TSA ne pourront probablement jamais mener une vie totalement indépendante à l'âge adulte et il existe, au niveau mondial, un manque de services leur permettant de réaliser leur potentiel. Il est reconnu que des structures d'accompagnement et une planification des opportunités doivent être établies pour permettre aux personnes atteintes de TSA de réaliser leur potentiel après leur scolarisation. Cependant, les services disponibles après la période de scolarisation (carrières, études supérieures et formation continue ; services de loisirs et employeurs) affichent un degré d'information et de compréhension de l'autisme généralement minime et les prestataires de services post-scolaires sont souvent mal informés. Les activités principales du projet ont pour objectif d'améliorer cette situation dans une zone géographique couverte par le Fond Européen de Développement Régional.

Autism Cymru, en tant que partenaire leader, s'est construit un profil stratégique et politique depuis sa création en 2001. L'Association Irlandaise de l'Autisme, quant à elle, a créé un portfolio de services destinés aux personnes atteintes de TSA et

œuvre en faveur des parents et des familles de personnes autistes depuis 1963. L'association a développé un personnel bien formé et expérimenté dans les services pour adultes de plus de 25 ans atteints de TSA. Son modèle de prestation de services a été reproduit avec succès dans d'autres pays européens.

Autism Cymru possède une expertise dans le développement et l'offre de formations destinées à un grand nombre de praticiens au niveau national. Le partenariat entre ces deux associations a abouti à la gestion d'un projet de 5 ans intitulé « the Inclusive schools and ASD : Whole School Research and Training Project » (Les écoles inclusives et l'autisme : projet de formation et de recherche sur les écoles). En tout, plus de 400 écoles ont reçu une formation par ce biais.

L'objectif de ce partenariat transfrontalier entre deux associations nationales de l'autisme sans but lucratif sera de développer un paquet de formations et de mécanismes d'auto-évaluation servant de tremplin pour augmenter ou optimiser les chances d'emploi des personnes atteintes d'autisme. La coopération entre les partenaires sera l'occasion de mettre en commun leurs compétences complémentaires en matière de formation, de connaissances et de pratiques et contribuera de la sorte à améliorer, chez les jeunes atteints de TSA, leur expérience de l'école secondaire et à leur offrir des opportunités en matières d'éducation et d'emploi.

La synergie entre l'expertise professionnelle, la connaissance, l'expérience et la compréhension de chacun des partenaires durant les 3 années du projet se prolongera dans le développement d'autres offres de formations destinées aux praticiens amenés à travailler avec des jeunes et des adultes atteints de TSA. Ceci exercera à son tour un impact positif



Pat Matthews lors du lancement du projet au Senedd



Prof M Fitzgerald au lancement de Dublin



Tara, coordinatrice de projet de l'Irish Society avec Dennis Sexton

sur l'expérience de l'école secondaire vécue par les jeunes avec TSA, ce qui les aidera à émettre des choix de vie réalistes, à entreprendre une formation supérieure et de s'engager sur la route de l'emploi.

## 2. Fonds Européen de Développement Régional

En septembre 2008, les deux associations ont soumis une proposition en vue d'un financement conjoint dans le cadre du Programme Irlande/Pays de Galles 2007-2013 (INTERREG IV A) et se sont engagées à apporter le co-financement en nature. Le programme INTERREG IV A Irlande/Pays de Galles vise à développer une coopération transfrontalière dans cette région, confrontée à des problèmes économiques, sociaux et technologiques et à :

- Optimiser sa compétitivité et son développement durable
- Améliorer son bien-être économique, environnemental et social
- Réaliser un développement plus cohésif, équilibré et durable dans la zone de coopération Irlande/Pays de Galles et de contribuer de la sorte à rendre compétitif ce territoire communautaire dans un monde globalisé - ([www.irelandwales.ie](http://www.irelandwales.ie))

Le programme d'INTERREG poursuit les objectifs de Lisbonne (2000), notamment en :

- Développant la connaissance, la recherche, le développement/innovation et une base entrepreneuriale dans cette région transfrontalière en vue de favoriser sa croissance économique et sa compétitivité ;
- Améliorant la capacité de la région transfrontalière par le biais d'interventions ciblées en vue de développer les compétences et les capacités de la population et de la force de travail et de ce fait améliorer le niveau d'emploi et renforcer la compétitivité.

Ce point est divisé en deux catégories distinctes, toutefois complémentaires :

- Thème 1 - Innovation et compétitivité
- Thème 2 - Compétences pour la compétitivité et intégration de l'emploi

Le projet Deis Cyfle! s'inscrit dans la seconde catégorie, étant axé sur le développement de collaborations transfrontalières et de partenariats avec une série d'agences sectorielles

autonomes et statutaires et la participation de diverses parties prenantes. Il vise à établir une approche innovante dans l'acquisition de connaissances et de compétences suffisantes pour permettre à plusieurs milliers de personnes avec TSA, résidant dans la zone définie par le projet, de recevoir les meilleures bases et opportunités pour accéder au marché du travail.

Œuvrant séparément ou conjointement, les deux associations n'auraient pas pu remplir leurs objectifs compte tenu de leurs contraintes budgétaires ou financières. En soumettant la proposition dans le cadre du programme INTERREG, assortie d'objectifs prudents mais réalisables, basés sur le succès d'un programme de formation déjà établi, les partenaires ont voulu étendre le champ et l'efficacité de leur matériel d'information pré-existant. La procédure de candidature rigoureuse nous a aidés à nous focaliser sur un certain nombre d'idées et à les développer, ce qui nous permettra de remplir nos objectifs annuels. Grâce à l'aide du personnel dévoué de l'Office gallois de financement européen et de l'Autorité régionale du Sud-Est de l'Irlande (SERA), nous serons en mesure de fournir en temps voulu les divers documents nécessaires à l'obtention des fonds européens. Le financement permettra aux deux partenaires de travailler de façon innovante et d'élaborer une approche cohésive Pays de Galles/Irlande en matière de développement de connaissances, de compétences et d'expertise chez les fournisseurs potentiels de services post-scolaires, contribuant ainsi à élargir les opportunités d'emploi, de loisirs et d'études pour les personnes atteintes de TSA.

## 3. Les objectifs du projet

Le projet Deis Cyfle! Va se développer en s'appuyant sur le programme de formation bilingue qu'Autism Cymru dispense avec succès auprès des autorités locales depuis 2005. Deis Cyfle! souhaite étendre l'envergure et la pertinence de ces instruments en incluant des thèmes propres aux écoles secondaires, aux établissements de formation supérieure ou continue, aux établissements d'apprentissage, professionnels et de loisirs. Pour la période comprise entre 2009 et 2012, l'objectif du projet est d'augmenter les chances d'emploi et de fournir davantage d'opportunités aux jeunes atteints de TSA ayant terminé l'école secondaire en favori-

sant la connaissance et la compréhension de l'autisme. Ceci se fera par le biais de paquets de formation de trois jours et des outils d'auto-évaluation, mis au point grâce à la collaboration entre l'Association Irlandaise de l'Autisme et Autism Cymru. Du matériel de formation sera conçu pour être envoyé à une série de praticiens et la formation sera accréditée par l'Université du Pays de Galles, Newport. Ce matériel sera élaboré sur mesure pour les enseignants du secondaire, pour les fournisseurs de services dans le domaine des loisirs, de la formation continue et supérieure ainsi que pour les employeurs de personnes atteintes de TSA. Finalement, le projet permettra aux personnes atteintes de TSA de réaliser leur potentiel dans le monde du travail, des loisirs et de l'éducation.

## 4. Difficultés types rencontrées par les personnes atteintes de TSA sur le point de terminer l'école et entrant dans l'âge adulte

Les jeunes atteints de TSA se différencient de leurs pairs et certaines de leurs différences perdureront tout au long de leur vie. Par exemple, ils peuvent rencontrer des difficultés dans les domaines suivants, à divers degrés :

- l'alimentation
- le sommeil
- les changements et les transitions
- comprendre ce qu'on attend d'eux dans des situations sociales déterminées
- la prise de décisions
- adopter un répertoire de comportements appropriés socialement
- compréhension de la communication verbale et non-verbale
- l'amitié et les relations aux autres
- la gestion de l'anxiété et du stress

Des différences de perception sensorielle peuvent également accompagner les TSA et les jeunes personnes avec autisme peuvent percevoir les stimulations sensorielles (goût, toucher, odorat, ouïe, vue et les sensations du corps en général) de façon extrême, particulièrement en période de stress.

Les enfants entrant dans l'enseignement secondaire peuvent avoir besoin d'une longue période d'adaptation due aux nombreux changements suscités par un nouvel environnement.

Les écoles secondaires sont



souvent plus vastes et accueillent un plus grand nombre de personnes, non seulement les élèves mais aussi des groupes de personnel. Les élèves sont accueillis dans de grands établissements, leurs horaires sont variables et ils sont sensés s'organiser et se débrouiller dans les dédales de l'établissement. La transition vers une nouvelle école nécessite donc une planification et une certaine préparation qui devront être répétées à chaque fois qu'un changement conséquent se profile tel qu'excursions, périodes d'exams, périodes de stage impliquant des activités pratiques mais aussi les changements physiques liés à l'adolescence et à la puberté. L'ensemble du processus de puberté, accompagné de changements hormonaux, est souvent une période éprouvante pour les jeunes atteints de TSA (ainsi que pour leurs familles et les enseignants).

La fin de l'école secondaire comporte de nombreux enjeux pour le jeune avec TSA : choisir ses sujets d'exams/accréditations ; envisager son projet de vie après la période scolaire et déterminer ce qu'il veut faire plus tard ; choisir un type de parcours (haute école, université, emploi, style de vie et loisirs) ; une transition importante au moment de quitter l'école et des attentes quant à une plus grande autonomie.

La compréhension de la nature et de l'envergure des différences inhérentes à l'autisme aura un impact sur quiconque entrera en contact avec le jeune atteint de TSA. Le développement de cette connaissance et de cette compréhension sera judicieux pour l'ensemble du personnel de l'école, les professeurs, les fournisseurs de services de la communauté locale (sports, centres de sport,

clubs de jeunes, associations de jeunes, magasins, églises, bibliothèques, théâtres et cinémas), les services d'orientation professionnelle, les employeurs potentiels et le personnel des hautes écoles et universités. C'est de cette manière que les jeunes atteints de TSA pourront bénéficier des mêmes opportunités que leurs pairs.

## 5. Activités et missions du projet réalisées au cours de la première année

Au cours de la première année de projet (mai 2009 - avril 2010), nous avons concentrés nos activités sur la consultation, la formation et la sensibilisation dans les écoles secondaires à Gwynedd et Ynys Môn, Pays de Galles ainsi qu'à Dublin, Irlande.

En Irlande, plusieurs séminaires de formation ont été mis sur pied dans tout le pays, notamment à l'Université nationale d'Irlande, où les discussions ont surtout concerné la transition d'étudiants présentant des besoins éducationnels spécifiques. Au Pays de Galles, les représentants des autorités, les parents, les agences de proximité ainsi que les services sociaux et sanitaires ont reçu une invitation ouverte à participer à un séminaire de sensibilisation et de formation gratuit sur les TSA qui s'est déroulé à Caernarfon en novembre 2009. En Irlande, des informations et des brochures sur le projet ont été largement disséminées au cours d'événements clés. En février et mars 2010, trois sessions de formation gratuites (2 dans le nord du Pays de Galles et 1 à Dublin) ont été organisées pour les personnes directement concernées, dans le cadre de leur profession, par le soutien aux personnes avec TSA au sein des écoles secondaires

et autres services.

Les feedbacks de ces événements permettront de redéfinir et développer des packages de formation plus pertinents pour cette audience cible spécifique, qui seront à nouveau évalués par une nouvelle audience au cours de la seconde année de projet.

Les deux associations ont collecté et assemblé des données qui aideront à identifier la place des jeunes avec TSA et fourniront des informations sur les parcours qu'ils sont le plus susceptibles de suivre après l'école et les opportunités qui leurs sont offertes au niveau local en matière d'éducation et d'emploi.

Les activités de ce projet seront répétées chaque année pendant trois ans dans différentes zones géographiques et, plus tard, concerneront également les loisirs, les carrières professionnelles, les employés potentiels et les programmes d'emploi de même que les établissements de formation continue et les universités.

Le projet a été lancé officiellement au European Public Information Centre de Dublin en mars 2010 et au Gouvernement de l'Assemblée galloise, au Senedd, en mai 2010.

INTERREG est un programme d'initiative de la Commission européenne financé par le FEDER (le Fonds européen de développement régional). Les projets soutenus par les fonds INTERREG servent à renforcer la cohésion économique et sociale dans l'Union européenne grâce à la coopération transfrontalière (volet A), transnationale (volet B) et interrégionale (volet C). INTERREG IV couvre la période 2007-2013.

## Mise en œuvre de la réadaptation professionnelle d'élèves atteints d'autisme en Grèce (2006-2008)

Cet article présente un rapport succinct d'un projet pilote financé par l'Union européenne et le ministère grec de l'éducation, de la formation continue et des affaires religieuses (EPEAEK II, mesure 1.1. « Amélioration des contextes d'intégration dans le système éducatif pour les personnes ayant des besoins particuliers », catégorie d'actes 1.1.1 « Amélioration et expansion de l'éducation des personnes avec un handicap », acte 114 « Éducation des personnes avec un handicap »).

L'intégration sociale et la réadaptation professionnelle des personnes présentant des besoins éducatifs particuliers en Grèce

ont progressé lentement et par à-coups, suite à une législation lacunaire et à l'absence d'un soutien éducatif approprié. Ainsi, cela ne fait que dix ans que les personnes atteintes de troubles du spectre autistiques (TSA) sont identifiées comme une catégorie distincte d'élèves présentant des besoins éducatifs particuliers et pouvant prétendre à un soutien éducatif spécialisé au sein du système de l'enseignement général (loi publique 2817/2000). Ce projet pilote a été lancé dans le but d'enquêter sur les conditions préalables à l'intégration sociale et à la réadaptation professionnelle des élèves atteints de TSA, sur les résultats positifs qui en découlent et sur les obstacles à surmonter.

### Objectifs du projet

Ce projet pilote poursuivait un objectif double : a) la mise en œuvre de programmes d'intégration sociale dans l'enseignement ordinaire d'élèves atteints de TSA inscrits dans des écoles spécialisées, et b) le développement de programmes de transition pour les adolescents atteints de TSA vers des environnements professionnels dans la communauté sur la base de méthodes d'enseignement empiriquement validées.

## Participants Professionnels

Quatre groupes de professionnels (n= 92) provenant de trois villes (Thessalonique, Serres et Volos), situées dans le nord et dans le centre de la Grèce, ont participé à ce projet :

- 23 enseignants spécialisés, 2 psychologues,
- 5 agents auxiliaires issus d'unités d'enseignement spécialisé du niveau primaire,
- 14 enseignants ordinaires,
- 32 enseignants spécialisés, 5 psychologues et 1 agent auxiliaire issus d'unités d'enseignement spécialisé du niveau secondaire, et 10 employeurs.

Élèves avec TSA et élèves présentant un développement normal

Les groupes suivants d'enfants/adolescents ont pris part au projet :

- a. 21 enfants ayant des TSA inscrits dans des écoles primaires spécialisées,
- b. 14 adolescents ayant des TSA inscrits dans des unités d'enseignement préprofessionnel, et
- c. 318 enfants présentant un développement normal (de la 2<sup>e</sup> à la 6<sup>e</sup> année) issus de 15 classes dans 7 écoles publiques de l'enseignement ordinaire.

## Écoles et sites de travail

Tous les participants ont été recrutés ou transférés dans :

- 6 écoles primaires spécialisées,
- 7 écoles primaires ordinaires,
- 3 unités de formation préprofessionnelle destinées aux adolescents ayant des besoins particuliers,
- 1 unité d'enseignement technique et professionnel pour les jeunes adultes ayant des besoins particuliers, et
- 10 sites de travail (une fabrique de cire, une usine de sucreries, un atelier de céramique, un supermarché, un centre de jardinage, une porcherie et un atelier de tissage, notamment).

## Équipe de consultants

- 4 membres du corps enseignant ayant de l'expérience dans les notions d'enseignement spécialisé, d'inclusion et de TI,
- 4 enseignants primaires spécialisés,
- 2 enseignants secondaires spécialisés,
- 1 psychologue,
- 1 thérapeute psycho-éducatif, et
- 1 consultant sur l'enseignement structuré : M. Steve Love, directeur clinique du centre TEACCH d'Asheville, en Caroline du Nord, aux États-Unis.

## Méthodologie

Le projet pilote comprenait les phases suivantes :

### Phase 1 :

formation initiale des participants et évaluation initiale

30 heures de formation interne initiale de tous les professionnels, agents auxiliaires et employés par l'équipe de consultants. Ces formations étaient dispensées en groupes (n=30) et ont eu lieu sur le lieu de travail des participants. Ceux-ci ont suivi des conférences et ont reçu du matériel de formation sur les actuelles méthodes éducatives pour l'inclusion des élèves atteints de TSA et la transition vers des environnements professionnels.

Un programme de sensibilisation à l'autisme a été mis au point pour les élèves de l'enseignement ordinaire. Il comprenait une présentation vidéo, le module Understanding Friends [Comprendre ses amis] de Catherine Faherty, le module sur le sixième sens développé par Carol

Gray en 2002, et des lectures (trois histoires sur l'autisme ont été écrites à l'attention des élèves de la 1<sup>ère</sup> à la 6<sup>e</sup> année).

Instruments d'évaluation formels pour les élèves avec TSA : a) une évaluation psycho-éducatif (à l'aide du profil psycho-éducatif 3) et b) une évaluation des capacités préprofessionnelles (à l'aide du profil d'évaluation de transition TEACCH). Par ailleurs, des évaluations informelles poussées ont été réalisées pour développer des programmes éducatifs spécialisés pour tous les participants atteints de TSA.

### Phase 2 :

(septembre 2007 – juin 2008) :

Mise en œuvre des programmes d'intégration pilotes

Durant cette phase, tout le personnel enseignant a bénéficié d'une formation sur place, ce qui lui a permis d'appliquer essentiellement l'approche de l'enseignement structuré (Mesibov, Shea & Schopler, 2004) ainsi que d'autres approches éducatives empiriquement validées pour l'intégration scolaire et la transition vers des environnements professionnels (enseignement direct, enseignement par les pairs, analyse des tâches, apprentissage par observation in vivo, scénarios sociaux). Dans le contexte de l'intégration scolaire et sous la supervision de l'équipe de consultants, les enseignants et les autres membres du personnel ont mis au point du matériel éducatif à l'attention des élèves atteints de TSA et des autres enfants affichant un développement normal. Toutes les activités éducatives (n= 165) ont été mises en œuvre dans le cadre de la plage horaire flexible (« Evelikti Zoni »), qui fait partie du programme national et permet l'enseignement thématique, le travail en groupe et l'apprentissage expérientiel. Pour la transition vers les environnements professionnels, les enseignants et les autres membres du personnel ont mis au point 48 activités/tâches visuellement structurées (voir photos) et ont utilisé des supports visuels, comme des programmes d'activités et des systèmes de travail. L'enseignement structuré a été appliqué avec succès et a amélioré les aptitudes professionnelles indépendantes des élèves atteints de TSA. Toutes les activités éducatives et les tâches professionnelles peuvent être téléchargées à partir du site web du projet (<http://www.sed.uth.gr/autism>) et être utilisées par les personnes travaillant avec des élèves souffrant de TSA dans des environnements ordinaires ou professionnels.

### Évaluation du projet

Les participants ont indiqué que les adaptations du programme et la structuration des tâches/environnements professionnels avaient été rendues possibles grâce à la formation interne très constructive que leur avait dispensée l'équipe de consultants. Par ailleurs, les enseignants et les élèves de l'enseignement ordinaire ont jugé utile le programme de sensibilisation à l'autisme destiné aux élèves présentant un développement normal, avant l'intégration des élèves atteints de TSA. Globalement, ce projet a amorcé la mise en œuvre systématique de l'intégration scolaire des enfants atteints de TSA et la transition vers des environnements professionnels en Grèce, conformément aux principes TEACCH et grâce à la collaboration réussie d'enseignants spécialisés, d'agents auxiliaires, d'enseignants ordinaires et d'employeurs, pour le bien des élèves avec de TSA.

### Références

Faherty, C. Understanding Friends. Retrieved 22nd November 2010 from <http://teacch.com/educational-approaches/understanding-friends>.

Gray, C. (2002). The Sixth Sense II. Arlington, TX: Future Horizons.

Dr Sophia Mavropoulou, Senior Lecturer

Dept. of Special Education, University of Thessaly, Greece



Exercice scolaire sur la « Sécurité Routière »



Exercice scolaire: « la pyramide des aliments »



Atelier de tissage

# Projets



En haut de l'Etna

## ACE Autism Connections Europe

Le consortium **Autism Connections Europe** a pour but de permettre à des adultes autistes (18 ans et plus) d'améliorer leurs aptitudes communicationnelles et sociales, de faire partie d'une communauté en ligne, de visiter d'autres pays (Slovénie, Italie, Royaume-Uni et Estonie) et de devenir des citoyens engagés en les incitant à représenter et à faire valoir leurs droits.

La deuxième conférence internationale ACE sur l'autisme a eu lieu en Sicile. Cette conférence avait pour thème l'utilité des réseaux sociaux pour les personnes atteintes de TSA.

Le IXe Congrès International Autisme-Europe s'est déroulé à Catane (Sicile) du 8 au 11 octobre 2010. Autisme-Europe étant également partenaire du projet ACE, c'est dans le cadre du Congrès qu'a eu lieu la deuxième conférence internationale

ACE. Celle-ci a permis de présenter les toutes dernières recherches mondiales dans le domaine de l'autisme et a bénéficié de l'intervention d'experts renommés dans l'étude de l'autisme. **Ami Klin** du Yale Child Study Center (Centre d'Etude de l'Enfant de Yale) et **Patricia Howlin** de St. George's Hospital Medical School of London (l'Ecole médicale de l'Hôpital Saint-Georges de Londres) ont présenté leurs travaux et engagé un débat fructueux avec les participants du projet ACE.

Le séminaire du projet ACE était intitulé « L'utilisation de réseaux sociaux comme outil dans le développement de compétences sociales des personnes atteintes de TSA ». Au cours de ce séminaire, Vesna Melanšek, présidente du Centre slovène de l'Autisme et Janja Kranjc, psychologue au sein de la même association et chef du projet ACE ont expliqué à l'audience en quoi consistait le projet. Marianne Kuzemtshenko a présenté un exposé sur l'Association estonienne de l'Autisme et son implication dans le projet tandis que Liuba Lacoblev a présenté l'Association roumaine de l'Autisme. John Lawson, professeur en psychologie à l'Université d'Oxford Brooke, a fait état des recherches en cours dans le cadre du projet ACE. Un participant de Roumanie, ayant le syndrome d'Asperger, a quant à lui décrit

le projet et ses diverses activités avec beaucoup d'humour. Enfin, Maddalena Fiordelli de l'Université de Lugano fait état des récentes découvertes issues de la recherche sur l'utilisation de Facebook et son influence sur les compétences en communication des personnes atteintes de TSA. Les participants avec TSA ont également fait part de leurs opinions concernant le projet. Outre leur participation à la conférence, ils ont également eu l'occasion d'échanger leurs expériences, de découvrir la culture sicilienne, de visiter l'Etna et de prendre part à une série d'activités sociales.

La conférence s'est conclue par une discussion ouverte entre les participants du projet ACE et deux experts dans l'étude de l'autisme : Ami Klin et Patricia Howlin. Ami Klin est chercheur dans le domaine des TSA et du syndrome d'Asperger et professeur en psychologie et psychiatrie pédiatrique au Centre d'Etude de l'Enfant de Yale. Il est l'auteur de 5 ouvrages et de nombreux articles traitant de ses domaines de recherche. Par ailleurs il a reçu de nombreux prix pour ses travaux. Patricia Howlin est chercheuse à l'Ecole Médicale de l'Hôpital St Georges à Londres. Elle a présenté ses travaux dans divers ouvrages traitant de l'autisme et du syndrome d'Asperger chez les enfants.

# Autism Connections Europe - l'expérience d'un participant

Mircea-Valer Paucă, Roumanie  
(36 ans, syndrome d'Asperger)

C'est à Catane, en Italie, qu'a eu lieu du 8 au 10 octobre 2010 la deuxième réunion internationale de participants au projet ACE (Autism Connections Europe) qui a été intégrée au 9e congrès d'Autisme-Europe. Au total, quatre réunions sont prévues.

De jeunes adultes atteints de troubles du spectre autistique originaires de Slovénie (4), Roumanie (4) et de Grande-Bretagne (2), accompagnés d'assistants, de parents activistes et des organisateurs, ont voyagé ensemble dans le but de rencontrer les autres participants au projet, d'échanger leurs expériences et d'améliorer leurs compétences en communication sociale - la communication électronique laissant place au face-à-face - l'ultime objectif du projet ACE.

Le point d'orgue de cette rencontre a été la conférence organisée lors du Congrès d'Autisme-Europe à Catane, le 9 octobre, dédiée au projet ACE. John Lawson (Oxford, Royaume-Uni) et Maddalena Fiordelli (Lugano, Suisse), deux chercheurs reconnus, ont présenté le concept de recherche dans le cadre du projet ACE. En partant de l'importance de l'amitié chez les personnes, ils ont proposé d'initier la communication à l'aide du réseau social Facebook et d'organiser ensuite des rencontres réelles ; des questionnaires détaillés et des techniques de mesures aidant à déceler les changements quant à la communication et au bien-être général des participants. Les leaders des associations de parents de l'autisme ont aussi présenté la structure de leurs organisations respectives ainsi que leurs initiatives et leurs avancées.

J'ai présenté la vision que j'avais du projet ACE en particulier depuis la dernière rencontre à Ljubljana, Slovénie. Cette expérience m'a semblé être une série de tests complexes sur les aptitudes à la vie courante, l'esprit d'initiative et la capacité à s'adapter aux environnements changeants. Nos fonctions exécutives sont rarement exploitées de manière aussi approfondie au cours de notre vie simplifiée et partiellement assistée - on pourrait comparer cela à des tests de manœuvres militaires qui s'avèrent plus efficaces que

les entraînements de base. Je considère de tels pics d'efforts comme de « joyeuses situations de crise » et met en garde contre la fatigue et la confusion qui y succèdent à coup sûr.

En ce qui concerne les réunions planifiées en 2011 (Oxford, Royaume-Uni et Tartu, Estonie), je pense qu'il vaut la peine de tenir compte de manière plus réaliste de nos capacités pratiques en prévoyant un programme d'activités moins « serré », une plus grande flexibilité quant à la possibilité de participer à des activités liées à nos intérêts spécifiques et de recherche, des petits groupes d'interaction, davantage de temps de repos et moins d'épisodes où se succèdent précipitation et attente collectives qui, jusqu'ici, ont été inévitables. J'aurais voulu participer à plusieurs présentations scientifiques du congrès d'Autisme-Europe. D'autres participants, néanmoins, semblaient moins intéressés. Hélas, d'autres activités prévues simultanément ne m'ont pas permis d'y assister.

Facebook nous a aidé à préparer nos rencontres et à réduire notre anxiété initiale face à l'inconnu. En revanche, le journal que nous devions remplir était perçu comme une contrainte pour la plupart d'entre nous, les organisateurs devaient sans cesse nous pousser à le faire.

Le tourisme et les intérêts spécifiques de chacun sont des facteurs de motivation essentiels. Le jour suivant, nous étions tous très enthousiastes à l'idée de découvrir le site unique de l'Etna et de visiter le musée de la lave. La communication sociale s'est effectivement améliorée au sein de notre groupe de même que nos connaissances pratiques de l'anglais, langue véhiculaire dans un groupe européen autant diversifié que le nôtre. De telles rencontres motivent chacun de nous à progresser davantage !



Participants ACE lors d'un débat avec Ami Klin et Patricia Howlin



Participants ACE avec Ami Klin et Patricia Howlin



# Nouvelles



## 2011

### Année Européenne du Volontariat



2011 est l'année Européenne du Volontariat qui a pour but de mettre en lumière les expériences vécues par de nombreux volontaires à travers toute l'Europe et leur impact positif dans la société. De plus amples informations sur les objectifs et les activités liées à l'année Européenne sont disponible sur le site : <http://europa.eu/volunteering/fr/home2>.

#### Un exemple d'échange de Jeunes Volontaires Européens avec SPOSA

Il faisait un temps chaud et ensoleillé lorsque nous sommes arrivés en Slovaquie au début du mois de septembre. Nous, c'est Anja, Joanna et Hugo. Trois bénévoles du programme SVE (Service Volontaire Européen) de l'Union Européenne. Nous avons choisi de travailler pendant 12 mois au sein d'une association de Bratislava appelée S.P.O.S.A. (Society for the Help of People with Autism). Cette association s'occupe d'enfants avec autisme et de leurs familles.

#### En quoi consiste notre tâche de bénévoles...

A notre arrivée, nous avons peu d'informations sur le pays, et notre futur travail auprès des enfants autistes, mais ce qu'on peut dire c'est que nous débordions

d'enthousiasme. Cela fait maintenant deux mois que nous travaillons chez SPOSA et nous continuons à vivre de nouvelles expériences au quotidien. Par exemple, on ne peut jamais prévoir le comportement d'un enfant avec autisme. Il est intéressant pour nous de constater combien ces enfants ont de réactions différentes face à une situation particulière et surtout de voir combien l'expression des troubles autistiques est variée au sein d'un si petit groupe d'enfants.

Notre travail au sein de l'association S.P.O.S.A consiste à proposer et à concevoir des thérapies pour apprendre aux enfants avec autisme à effectuer des activités de la « vie courante ». Ces activités sont, par exemple, la cuisine, le repassage, la lessive, le nettoyage mais aussi des cours de langues, de musique, la thérapie par l'art, la thérapie par le jeu et des cours de couture. Ces thérapies commencent généralement entre 14 et 15 heures, après l'école. Le reste du temps, nous nous concentrons sur l'aspect « relations publiques », la page Web de SPOSA et nous nous chargeons aussi d'organiser des événements spéciaux tels que le week-end « Dragonfly » pour les enfants avec autisme et leurs familles en octobre ainsi que la fête de Saint Nicolas en décembre.

Voici à présent une brève présentation de chacun de nous, de nos motivations à travailler auprès d'enfants avec autisme et de notre expérience actuelle au sein l'association :

**Joanna (28 ans, Pologne)** – Cela faisait trois ans que je voyageais en Europe Centrale et mon choix s'est porté sur Bratislava parce que je trouvais que c'était une bonne occasion de réaliser quelque chose qui avait du sens, c'est-à-dire travailler dans une association et avec des personnes intéressantes. En



quoi mon travail est-il intéressant ? Tout d'abord parce que ce qui compte, pour nous, c'est d'apprendre aux enfants avec autisme des activités de tous les jours – ici nous pouvons mettre de côté les nouvelles technologies, la vie hectique, la routine et nous concentrer sur l'essentiel : tisser de bonnes relations avec les autres, redécouvrir les aspects simples de la vie et changer la vie des autres.

**Anja (26 ans, Allemagne)** – Cette année, en Allemagne, j'ai terminé mes études d'enseignante. Avant de travailler dans une école, j'ai saisi l'occasion de participer au programme SVE, de séjourner dans un autre pays pendant plusieurs mois et de vivre une nouvelle expérience : travailler avec des enfants autistes. Au début, je savais seulement que l'autisme était un handicap mais je ne connaissais rien de ses différents symptômes. Je trouve très intéressant de voir combien les enfants sont différents dans leurs réactions et leurs comportements alors qu'ils ont tous le même diagnostic. Ici, peu de gens

savent ce qu'est l'autisme. La mission de SPOSA consistant à offrir des services spécifiques pour les enfants avec autisme et à soutenir leurs parents est essentielle. J'espère contribuer au mieux à ce travail dans les prochains mois.

**Hugo (21 ans, France)** – J'ai quitté la France après quelques années d'université. J'avais l'impression que ces études n'allaient pas m'être utiles dans la vie. J'ai choisi de participer au programme SVE dans le but de découvrir un autre pays européen et de m'extirper de ma routine. En France, j'ai eu l'occasion de travailler avec des enfants et je me suis rendu compte que j'aimais ce genre d'activité. Cette fois, j'ai choisi de travailler avec des enfants autistes car je voulais savoir si je pouvais aussi gérer des enfants en situation de handicap. J'espère que cette expérience me donnera des perspectives d'avenir

et permettra de m'épanouir. Je suis aussi très heureux de pouvoir travailler avec des personnes venant d'autres pays.

Nous espérons tous les trois effectuer du bon travail en Slovaquie et soutenir de notre mieux l'association mais surtout les enfants et leurs parents. Il nous reste encore à vous dire quelques mots sur le programme qui nous a permis de vivre nos expériences : le SVE. Ce programme

européen est destiné aux jeunes de 18 à 30 ans souhaitant vivre une expérience dans un autre pays, découvrir d'autres cultures, d'autres langues et s'impliquer pour une bonne cause. Nous sommes heureux d'avoir saisi cette occasion et nous nous réjouissons des prochains mois au sein de l'association.

### Qu'est-ce que le Service Volontaire Européen ?

Le Service Volontaire Européen (SVE) a été mis en place par la Commission Européenne. Il permet à des jeunes d'entreprendre un service volontaire, pour une période pouvant aller jusqu'à 12 mois, dans un pays autre que celui de résidence. Le SVE encourage la solidarité entre les jeunes et constitue un réel « service de formation extrascolaire ». Outre le fait d'apporter leurs contributions aux communautés locales, les volontaires développent de nouvelles compétences, apprennent les langues étrangères et découvrent d'autres cultures. Le SVE offre de nombreuses possibilités dans des domaines très variés tels que la culture, la jeunesse, les sports, l'action sociale, l'héritage culturel, les arts, la protection civile, l'environnement, le développement à la coopération, etc.

**Pour d'informations, veuillez consulter le lien suivant :**

[http://ec.europa.eu/youth/youth-in-action-programme/doc82\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/youth/youth-in-action-programme/doc82_fr.htm)



## Stratégie Européenne 2010-2020 en faveur des Personnes Handicapées :

### Donner aux personnes handicapées les moyens de jouir de leurs droits en Europe

Le 15 novembre, Viviane Reding – Commissaire européenne en charge de la Justice, des Droits fondamentaux et de la Citoyenneté – a annoncé l'adoption de la stratégie décennale promouvant l'égalité des chances pour les personnes handicapées.

La stratégie 2010-2020 en faveur des personnes handicapées est un document ambitieux, qui reflète clairement l'engagement de l'UE dans le domaine du handicap, surtout la ratification officielle de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) par l'Union Européenne le 23 décembre. La CNUDPH est un des instrument juridiquement contraignant concernant les droits de l'homme dont l'UE et les Etats membres sont parties. Elle sera bientôt applicable dans toute l'Union européenne. La Convention lie les Etats parties à protéger et à préserver tous les droits humains et toutes les libertés fondamentales des personnes handicapées.

La stratégie explique dans quelle mesure l'UE et les gouvernements des Etats membres doivent donner aux personnes handicapées les moyens d'exercer pleinement leurs droits. Elle vise essentiellement à l'élimination de tous les obstacles et à l'accessibilité de tous les biens et services pour les personnes handicapées dans le but de créer, selon Viviane Reding, « une Europe totalement sans barrières pour les personnes handicapées d'ici 2020. » La Commission a identifié 8 domaines d'intervention principaux à savoir : **l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé et l'action externe.**

La stratégie identifie quelles actions communautaires doivent compléter les actions nationales et détermine quels mécanismes sont nécessaires à la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies au niveau européen, notamment au sein des institutions européennes. Elle identifie par ailleurs quel soutien doit être mis en place en matière de financement, de recherche, de sensibilisation, de statistiques et de collecte de données.

Les mesures spécifiques des dix prochaines années comprennent la reconnaissance mutuelle des cartes de handicap nationales, l'encouragement de la normalisation en passant par une utilisation mieux ciblée des règles en matière de marchés publics et d'aides d'État.

### Ci-après, un bref aperçu des domaines d'intervention :

**1 - Initiative d'accessibilité :** comment recourir à la normalisation, aux marchés publics ou aux règles d'aides d'Etats afin de rendre tous les biens et services accessibles aux personnes handicapées et encourager la création d'un marché européen pour les dispositifs d'assistance (Acte Européen sur l'Accessibilité).





**2 - Participation** : s'assurer que les personnes handicapées et leurs familles exercent leurs droits de citoyens au même titre que les autres, par exemple grâce à la reconnaissance mutuelle des cartes de handicap et des droits corrélatifs.

Par ailleurs, la Commission Européenne s'est engagée à **favoriser la réorientation des soins hospitaliers/en institutions vers des soins de proximité grâce au financement, par les Fonds structurels et le Fonds de développement rural, de services de proximité et à des activités de sensibilisation à l'hébergement des personnes handicapées dans des résidences spécialisées, en particulier les enfants et les personnes âgées.** L'Union européenne contribuera aux actions nationales pour atteindre cet objectif, notamment en utilisant les Fonds structurels et le Fonds de développement rural pour la formation de personnels et l'adaptation des infrastructures sociales, l'élaboration de plans de financement pour l'assistance personnalisée, la création de bonnes conditions de travail pour les professionnels de la santé et l'apport d'un soutien aux familles et aux prestataires de soin informels;

**3 - Egalité** : celle-ci s'appuiera sur la législation actuelle de l'Union pour assurer la protection contre toute discrimination, ainsi que sur la mise en place de mesures actives destinées à lutter contre la discrimination et à promouvoir l'égalité des chances dans les politiques de l'Union. La Commission examinera également avec attention l'effet cumulé de discriminations dont les personnes handicapées peuvent souffrir pour d'autres raisons, telles que la nationalité, l'âge, la race, l'origine ethnique, le sexe, la religion ou les convictions, ou encore l'orientation sexuelle.

**4 - Emploi** : La Commission recueillera davantage de données sur l'emploi des femmes et des hommes handicapés, cernera les problèmes et proposera des solutions. Elle examinera tout particulièrement la situation des jeunes handicapés au moment de leur entrée dans la vie active. Elle agira sur la mobilité intraprofessionnelle sur le marché du travail ordinaire et dans les ateliers protégés grâce à l'échange d'informations et à l'apprentissage mutuel.

L'Union européenne soutiendra et complétera les efforts déployés au niveau national afin d'analyser l'emploi des personnes handicapées, de lutter contre les principes et les dangers de certaines prestations d'invalidité qui ne les incitent pas à entrer dans la vie active, de les aider à s'insérer dans le marché du travail en ayant recours au Fonds social européen (FSE), d'élaborer des politiques actives du marché du travail, de rendre les lieux de travail plus accessibles, de mettre en place des services d'insertion professionnelle, des structures de soutien et des formations sur le tas, de promouvoir l'utilisation du règlement général d'exemption par catégorie<sup>16</sup>, qui autorise l'octroi d'aides d'État sans notification préalable à la Commission.

**5 - Education et formation** : Les enfants atteints de handicaps lourds se heurtent à des difficultés et parfois à une ségrégation dans l'accès à l'enseignement général. Les personnes handicapées, et notamment les enfants, doivent être intégrées de façon appropriée dans le système éducatif général et bénéficier d'un soutien individuel, notamment dans l'intérêt même de ces derniers. Tout en respectant pleinement la responsabilité des États membres en ce qui concerne le contenu des enseignements et l'organisation des systèmes éducatifs, la Commission soutiendra l'objectif d'un enseignement et d'une formation de qualité favorisant l'insertion dans le cadre de l'initiative «Jeunesse en mouvement». Elle permettra aux personnes handicapées de s'informer davantage sur les niveaux et possibilités de formation et améliorera leur mobilité en favorisant leur participation au programme pour l'éducation et la formation tout au long de la vie.

L'Union soutiendra les mesures nationales qui ont été engagées au titre du cadre stratégique «Éducation et formation 2020» pour la coopération européenne dans le domaine de l'éducation et de la formation<sup>18</sup> et visent à éliminer les entraves juridiques et structurelles auxquelles se heurtent les personnes handicapées dans l'accès à l'enseignement général et aux systèmes d'éducation et de formation tout au long de la vie, à apporter un soutien en temps utile à l'éducation accessible à tous et à l'apprentissage personnalisé ainsi qu'à la détection précoce des besoins spécifiques, à mettre en place une formation et un soutien appropriés pour les professionnels de l'éducation, à tous les niveaux et à établir des rapports sur les taux de participation et les résultats obtenus.

**6 - Protection sociale** : Tout en respectant pleinement la compétence des États membres, l'Union encouragera les mesures nationales visant à garantir la qualité et la viabilité des systèmes de protection sociale pour les personnes handicapées, notamment par l'échange d'idées sur les moyens d'action et par l'apprentissage mutuel.

**7 - Santé** : La Commission soutiendra les initiatives en faveur de l'égalité d'accès aux soins, y compris les services de santé et de réadaptation destinés aux personnes handicapées. Elle examinera tout particulièrement la situation de celles-ci lorsqu'elle appliquera des mesures visant à résoudre les inégalités en matière de santé.

L'Union soutiendra les mesures nationales visant à fournir des services et des équipements de santé accessibles et non discriminatoires, à sensibiliser au handicap les écoles de médecine et les établissements de formation des professionnels de la santé, à mettre en place des services de réadaptation appropriés et à soutenir les services de santé mentale ainsi que la mise sur pied de services d'intervention précoce et d'évaluation des besoins.

**8 - Action externe** : promouvoir les droits des personnes handicapées dans le cadre de leur action extérieure, dont les programmes d'élargissement de l'Union, de voisinage et d'aide au développement.

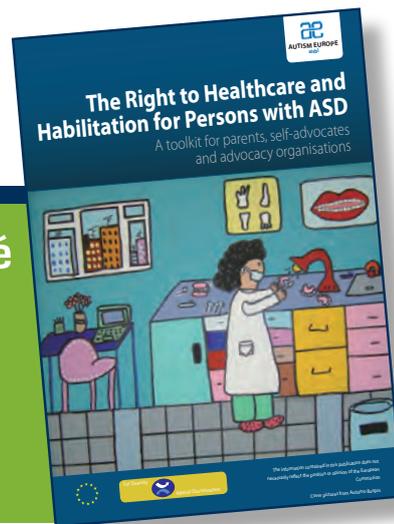
Autisme-Europe salue les objectifs et actions énoncés dans la stratégie qui bénéficieront pleinement aux personnes avec autisme en Europe. Nous avons dès lors l'intention de participer activement à leur mise en œuvre.

Autisme-Europe soutient également l'appel lancé par le Forum Européen des Personnes Handicapées pour améliorer la stratégie. Conformément à la CNUDPH, nous considérons qu'une révision transversale de toute la législation européenne - pas seulement de la législation sur l'emploi - est nécessaire. Nous souhaiterions par ailleurs souligner l'importance de la pleine participation des organisations de personnes handicapées dans le processus de décisions lorsque celles-ci concernent les personnes handicapées. A cet égard, la création d'un Etat de l'Union sur le Handicap pourrait s'avérer judicieuse. La proposition consiste à organiser une réunion de haut-niveau tous les deux ans à laquelle participeraient le Président du Conseil européen, le Président du Parlement européen, le Président de la Commission européenne et le mouvement des personnes handicapées. Cela permettrait d'examiner les progrès réalisés en ce qui concerne les droits des personnes handicapées à un niveau interinstitutionnel. Jusqu'à présent, le Président du Parlement européen, Jerzy Buzek, et le Président du Conseil européen, Herman Van Rompuy, ont exprimé leur soutien à l'égard de cette l'initiative.

Pour de plus amples informations sur la Stratégie européenne du handicap, veuillez consulter la page suivante :

[http://ec.europa.eu/news/justice/101115\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/news/justice/101115_fr.htm)

## Le droit aux soins de santé et à l'adaptation pour les personnes avec autisme : Une boîte-à-outils au service des parents et de l'auto-représentation



Cette boîte-à-outil développe les documents précédents d'Autisme-Europe portant sur le thème de la santé, notamment les documents de position intitulés « Autisme et Santé (2003) » et « Une approche des TSA basée sur la preuve et sur les droits ».

Ce document de position a été adopté par AE, l'Association européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (ESCAP) et par l'Association internationale de psychiatrie infanto-juvénile et des professions alliées (IACAPAP) lors du VIII Congrès International d'AE (Oslo, 2007), à la lumière de la nouvelle perspective sur la santé et la réadaptation prévue par la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (2007).

Cette publication n'a pas pour objectif d'expliquer comment développer/améliorer les services de prise en charge et d'adaptation pour les personnes atteintes de TSA. Cependant, elle peut fournir des idées pertinentes à quiconque souhaite défendre le droit à la prise en charge et à l'adaptation pour les personnes atteintes de TSA et permettre d'informer les parents de manière afin qu'ils puissent obtenir la meilleure prise en charge pour leurs enfants autistes.

Les chapitres 1 à 3 rappellent les caractéristiques principales des TSA, leurs conséquences en matière de santé et d'adaptation et expliquent pourquoi promouvoir le droit à la santé et à l'adaptation est fondamental pour les personnes atteintes de TSA.

Le chapitre 4 donne un aperçu des principaux instruments légaux ayant trait à la prise en charge aux niveaux européen et inter-

national. Il aborde ensuite le droit à la prise en charge et à l'adaptation, stipulé par la Convention des Nations Unies sur les Droits des personnes handicapées.

Le chapitre 5 analyse pourquoi et dans quelle mesure la prise en charge doit être considérée comme un sujet politique. Ce chapitre traite du rôle et des

responsabilités de la famille et des organisations de représentation dans le développement d'actions politiques en matière de soin de santé et d'adaptation.

Le chapitre 6 explique dans quelle mesure l'approche basée sur la preuve constitue le pivot du droit à la santé et à l'adaptation des personnes atteintes de TSA. Ce chapitre émet des suggestions pour venir en aide à ces personnes et à leurs parents et les aider à choisir une intervention fiable.

La boîte à outils comporte trois annexes. La première fournit un compte-rendu des études de cas émanant d'expériences concrètes des membres d'AE dans le domaine des soins de santé et de prise en charge. La seconde fournit une liste d'indicateurs de qualité de services destinés aux personnes avec TSA. Cette liste a été rédigée par les membres du Conseil d'Administration d'AE en 2007. La troisième annexe contient la stratégie élaborée par l'Association hongroise de l'autisme (acronyme hongrois : AOSZ).

Cette stratégie quinquennale pour l'Autisme est une recommandation initiée par le Ministère hongrois des Affaires sociales et de l'Emploi et élaborée par des experts, sous la supervision de l'Association Hongroise de l'Autisme. Cette stratégie vise à améliorer la prise en charge des personnes atteintes de TSA notamment par le développement de services adaptés aux personnes atteintes de TSA, l'amélioration du diagnostic et un meilleur accès à l'éducation (y compris les formations pour adultes). En outre, former le personnel à la prise en charge des personnes avec TSA et soutenir les familles font partie des objectifs principaux de cette stratégie.

# ASSOCIATIONS MEMBRES D'AUTISME-EUROPE

## MEMBRES EFFECTIFS

(associations nationales de personnes autistes et de parents)

### ALLEMAGNE

Autismus Deutschland  
Bebelallee, 141  
D - 22297 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; gabillit@yahoo.com

### BELGIQUE

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

### 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

### CHYPRE

C.A.A.P.  
P.O. Box 56149  
3304 LIMASSOL  
Tél : + 357.25.343.461/2  
Fax : + 357.25.343.446  
Email : autistcassociation@cytanet.com.cy  
Site Internet : www.autism-society-cyprus.org

### CROATIE

S.H.P.A.C.  
Dvorniceva 6  
10000 ZAGREB  
Tél : + 385.1.46.83.867  
Fax : + 385.1.46.83.867

### ESPAGNE

A.P.N.A.B.I.  
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

### APNA-ESPANA

C/Navaleno, 9  
E - 28033 MADRID  
Tél : +34.91.766.22.22  
Fax : +34.91.767.00.38  
E-mail : international@apna.es  
Site Internet : www.apna.es

### AUTISMO BURGOS

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

### AUTISMO-ESPANA

C/ Eloy Gonzalo 34 1°  
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

### F.E.S.P.A.U.

C/Navaleno, 9  
E - 28033 MADRID  
Tél : + 34.91.766.22.22/72.65  
Fax : + 34.91.767.00.38  
E-mail : autistas@fespau.es  
Site Internet : www.fespau.es

### FUNDACION MENELA

c/o M. Jimenez Casas Avda Marqués de Alcedo, 19  
E - 36203 VIGO - PONTEVEDRA  
Tél : + 34.986.42.34.33  
Fax : + 34.986.48.34.06  
E-mail : cjimenez@menela.org  
Site Internet : www.menela.org

### FUNDACION "Mas Casadevall" (FMCA)

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

### GAUTENA

P.O. Box 1000  
E - 20080 SAN SEBASTIAN  
Tél : + 34.943.21.53.44  
Fax : + 34.943.21.52.39  
E-mail : gautena@sarenat.es  
Site Internet : www.gautena .org

### FINLANDE

F.A.A.A.S.  
Kaupintie 16 B  
FI - 00440 HELSINKI  
Tél : + 358.9.77.42.77.0  
Fax : + 358.9.77.42.77.10  
E-mail : etunimi.sukunimi@autismiliitto.fi  
Site Internet : www.autismiliitto.fi

### FRANCE

A.F.A.A.-Pro Aid Autisme  
19, Rue de Martyrs  
F - 75009 PARIS  
Tél : + 33.1.45.41.52.93  
Fax : + 33.1.45.41.52.93  
E-mail : proaidautisme@free.fr  
Site Web : www.proaidautisme.org

### AUTISME FRANCE

Lot 110-111 Voie K  
460 avenue de la Quiera  
F-06370 Mouans Sartoux  
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

E.L.P.I.D.A.  
Prof.M. Antoniadou, Univ. Of Thes.  
Oreokastro P.O.Box. 48  
GR - THESSALONIKI CP 57013 PR 48  
Tél : + 30.2310.697.614  
Fax : + 30.2310.696.460  
Email : espoir@the.forthnet.gr

### G.S.P.A.P.

c/o Prof. C. Alexiou, Univ. of Thes.  
2, Athenas Street  
GR - 10551 ATHENES  
Tél : + 30.210.321.6550  
Fax : + 30.210.321.6549  
E-mail : gspap@internet.gr

### HONGRIE

Hungarian Autistic Society  
Fejér György u. 10. I./23.  
1053 Budapest  
Tél : +36-1-354 1073

Fax : +36- 1- 302.01.94.  
Email : info@esoember.hu  
petri.gabor@gmail.com

### IRLANDE

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

### ITALIE

AUTISMO ITALIA  
Via Pinaroli 3  
20135 Milano  
Tél : + 39. 02 54.10.74.99  
Fax : +39 02 700 537 540  
E-mail : info@autismoitalia.org  
Site Internet : www.autismoitalia.org

### 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.angसानलус.org

### LUXEMBOURG

APPAAL  
Mme Leisen-Glesener  
16 Grand Rue  
L-9905 Trois Vierges  
Tél : +352-621-637.975  
E-mail : sylvie.leisen-glesener@ec.europa.eu  
Site Internet : www.appaal.lu

### Fondation Autisme Luxembourg

31, Duerefstrooss,  
L-9766 Munshausen  
Tél : +352-269.11.11  
Fax : +352-269.10.957  
Email : fond.autisme.lux@pt.lu  
Site Internet : www.fal.lu

### NORVEGE

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

N.V.A.  
Prof. Bronkhorstlaan 10  
NL - 3723 MB BILTHOVEN  
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

APLA  
echy Asociace pomáhající lidem s autismem, o.s.  
Dolanská 23, 161 00 Praha 6 - Liboc  
Tel : +420 606 729 672  
E-mail : apla@apla.cz  
Site internet : http://www.praha.apla.cz/  
www.autismus.cz

### ROUMANIE

AUTISM ROMANIA  
O.P. 22 C.P. 225  
RO-BUCAREST

E-mail : office@autismromania.ro,  
president@autismromania.ro  
Site Internet : www.autismromania.ro

### ROYAUME-UNI

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

### The Scottish Society for Autism

Hilton House, Alloa Business Park  
Whins Road  
UK - ALLOA FK10 3SA - SCOTLAND  
Tél : + 44.1.259.72.00.44  
Fax : + 44.1.259.72.00.51  
E-mail : ssac@autism-in-scotland.org.uk  
Site Internet : www.autism-in-scotland.org.uk

### SERBIE

ASSOCIATION SERBE DE L'AUTISME  
Gundulicev venac Street, 40  
11 000 Belgrade, Serbie  
Tél/Fax : +381 11 3391-051  
E-mail : sposa@changenet.sk  
Site Internet : www.autizam.org.rs

### SLOVAQUIE

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

### SLOVENIE

CENTER DRUSTVO ZA AVTIZEM  
Lavriceva 5  
SL-2000 MARIBOR  
Tél : +386 31 470 187  
E-mail : avtizem.org  
Site Internet : www.avtizem.org

### SUEDE

AUTISM- OCH ASPERGERFÖRBUNDET  
Bellmansgatan 30  
S- 118 47 STOCKHOLM  
Tél : +46 8 702 05 80  
Fax : + 46.86.44.02.88  
E-mail : info@autism.se  
Site Internet : www.autism.se

### SUISSE

AUTISME SUISSE  
Bernstrasse 176  
CH - 3052 ZOLLIKOFEN  
Tél : + 41.31 911 91 09  
E-mail : sekretariat@autism.ch  
Site Internet : www.autismesuisse.ch

### TURQUIE

TODEV  
Ressam Salih Ermez cad. Molla sk.  
No:6  
81060 GÖZTEPE / KADIKÖY  
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)

### CROATIE

A.C.A.P.  
c/o Mrs Lidija Penko  
Senjskih uskoka 1  
51000 RIJEKA  
Tél : + 385.51.551.344  
Fax : + 385.51.551.355  
E-mail : lidijap@gzr.hr  
Site Internet : www.autizam-ri.hr

## 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

## APNA-GRANADA

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

## FUNDACION CONGOST AUTISME

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

## NUEVO HORIZONTE

Avda de la Comunidad de Madrid, s/n  
E - 28230 LAS ROZAS DE MADRID  
Tél : + 34.91.637.74.55  
Fax : + 34.91.637.77.62  
E-mail : asociacion@nuevohorizonte.es  
Site Internet : www.nuevohorizonte.es

## FUNDACION "Mas Casadevall" (FMCA)

Apartat de Correus 172  
E-17820 Banyoles (El Pla de l'Estany-  
Girona)  
Tél : +34.972.57.33.13  
Fax : +34.972.58.17.12  
E-mail : casadevall@mascasadevall.com  
Website : www.mascasadevall.com

## ESTONIE

E.A.S.  
Rahu 8  
EST - TARTU 50112  
Tél : + 372.7.487.992  
E-mail : autism.eesti@mail.ee

## 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

## 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

## A.T.G.D.P.A. - AUTISME 64

Mairie d'Arraute  
F-64120 ARRAUTE-CHARITTE  
Tél : + 33.5.59.65.40.14

## DIALOGUE AUTISME

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

## HONGRIE

MÁS FOGYATÉKOS GYERMEKEKÉRT  
ALAPÍTVÁNY  
Móri út 16  
H-8000 Székesfehérvár  
E-mail : autismhungary@gmail.com  
Site internet : www.autizmus.org

## ITALIE

FONDAZIONE CLARA FABIETTI  
via Spartaco, 30  
I - 20135 MILANO

Tél : + 39 02 5412 7248  
E-mail : fondazioneFabietti@tin.it

## ANGSA-LOMBARDIA onlus

Viale Lunigiana 40  
I-20125 Milano  
Tél : + 39-02-67.49.30.33  
Fax : + 39-02-67.38.73.33  
E-mail : segreteria@angsalombardia.it  
Site Internet : www.angsalombardia.it

## PORTUGAL

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

## E.S.P.A.

6-7 The Cloisters  
Tyne & Wear  
UK - SUNDERLAND SR2 7BD  
Tél : + 44.1.91.510.2412  
Fax : + 44.1.91.563.7711

## H.A.S.

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 N.I. (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

18 Highfield Road,  
Edgbaston, Birmingham  
UK - B15 3 DU  
Tél : + 44.121.450 7575  
Fax : + 44.121.450 7581  
Site Internet : www.autismwestmid-  
lands.org.uk  
E-mail : info@autismwestmidlands.  
org.uk

## SUISSE

**AUTISME SUISSE ROMANDE**  
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

## FRANCE

**ASSOCIATION LES LISERONS**  
78, Grande Rue Saint-Laurent-d'Aigny  
F - 69440 MORNANT  
Tél : +33.4.78.48.38.90  
Fax : +33.4.78.48.71.97

## 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

## 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

A.F.R.G. Mailbox:1480  
Delejutca 24-26,  
H - 1089 BUDAPEST  
Tél : + 36.1.210.43.64  
Fax : + 36.1.314.28.59  
E-mail : abalazs@autizmus.hu

## ISLANDE

Umsjónarfelag einhverfra  
Haaleitisbraut 11-13  
IS - 108 Reykjavik  
Tél : +354 562 1590  
E-mail : einhverf@vortex.is  
Site Internet : www.einhverfa.is

## ITALIE

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  
E-mail : m.tomassoni@libero.it

## 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

## 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

## POLOGNE

N.S.A.  
ul. Montwilla 2  
71-601 Szczecin  
E-Mail : biuro@kta.krakow.pl

## COMMUNITY OF HOPE FOUNDATION

Ul. Krakusów 1A/43  
30-092 Kraków  
Tél : +48.12.413.06.69  
Fax : +48.12.413.29.01  
E-mail : biuro@farma.org.pl

## FONDAZIONE 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 MACEDOINE

Macedonian Scientific Society for Autism  
(MSSA)  
Institute of Special Education and

Rehabilitation,  
Faculty of Philosophi Bull. Krste  
Misirkov b.b.  
1000 Skopje  
République de Macédoine  
Tél : +389-2-3116-520 (Ext.234)  
Fax : +389-2-3118-143  
E-mail : vladotra@zfz.ukim.edu.mk

## REPUBLIQUE TCHEQUE

**AUTISTIK CLUB**  
c/o Miroslava Jelinkova  
Kyselova 1189/24  
182 00 PRAGUE 8  
Tél : + 420.605.400.865  
E-mail : autistik@volny.cz

## UKRAINE

**AUTISM SOCIETY OF UKRAINE**  
30, New Mill Road, Thousbridge (near  
Holmfirth)  
UK - WEST YORKSHIRE HD7 2SH  
Tél : + 44.1.484.681.471  
E-mail : olgabogdashina@aol.com



# INVITATION

## A L'ASSEMBLEE GENERALE D'AUTISME-EUROPE Athènes - Grèce | 16 Avril 2011

Conformément aux statuts de notre association, nous avons le plaisir de vous inviter à l'Assemblée Générale Annuelle d'Autisme-Europe, qui aura lieu à Athènes, le samedi 16 avril 2011, de 14h à 17.30h :

- Présentation du rapport du Comité Exécutif
- Présentation du rapport d'Activités 2010
- Présentation du rapport Financier 2010
- Présentation du Programme de Travail 2011
- Election des Administrateurs

**Tous les documents de travail de l'Assemblée Générale seront envoyés ultérieurement,**  
par e-mail, aux participants.

Dîner de Gala : Samedi 16 avril 2011 - 20h00

Veuillez noter que les réunions du Conseil d'Administration d'AE auront lieu le samedi 16 avril 2011 dans la matinée et le dimanche 17 avril 2011, également dans la matinée.

**Pour de plus amples informations, nous vous invitons à prendre contact avec le secrétariat d'AE :**  
[secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)