

Uink

Autisme-Europe

N°70 / Décembre 2018

Campagne

d'Autisme-Europe

« Une nouvelle dynamique
pour l'autisme »

Greta Thunberg

l'activisme vert de la
prochaine génération

Conclusions

d'ASDEU

sur la recherche,
les politiques et les
pratiques dans l'UE

Inscrivez-vous +

au 12^e Congrès international
d'Autisme-Europe
de Nice !

La vie inclusive

dans les pays scandinaves

Financé par
l'Union européenne



Contenus

03 Edito

04 ASDEU présente ses recommandations sur la recherche, les politiques et les pratiques en matière d'autisme dans l'UE

06 Participez à notre campagne « **Une nouvelle dynamique pour l'autisme** »

07 Conseil d'administration d'AE à Bruxelles

08 IPA+ : une formation pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes

10 Soutenir les étudiants avec un plus

11 La vie au sein de la communauté dans les pays scandinaves

14 Une formation obligatoire pour sauver des vies au Royaume-Uni

15 35 000 enfants handicapés transférés dans des écoles ordinaires en Espagne

16 La nouvelle génération de l'activisme vert : Greta Thunberg

18 12^e Congrès international d'AE 2019 à Nice

19 AT-Autism : Coopérer étroitement avec le monde universitaire et la communauté des autistes au Royaume-Uni et ailleurs.

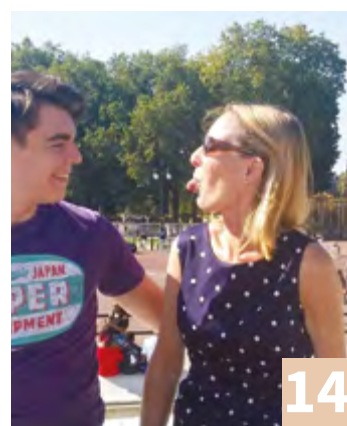
20 Fondation Tohum: Promouvoir la connaissance et l'expérience de l'autisme en Turquie

21 Autism Regions : Une association pour promouvoir les droits des personnes autistes en Russie

22 Liste des membres



11



14



4



15



8

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



Rue Montoyer 39 • B-1000 Bruxelles • Belgique

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

E-mail: secretariat@autismeurope.org

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

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



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

Collaborateurs

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

Rédaction, publication et coordination : Cristina Fernández, Thomas Moran, Christian Takow

Traduction : Magali Vlayen

Contributeurs : Jedaw Abdi

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

Couverture : Greta Thunberg se décrit comme une « militante climatique de 16 ans avec Asperger ». Elle a attiré l'attention de la communauté internationale par le biais de son combat contre la pollution. Photo de Jewan Abdi pour Autism-Europe.

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

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

Edito

A la conférence de la Journée européenne des personnes handicapées, qui s'est tenue en décembre 2018, Autisme-Europe était représentée par une délégation de membres, composée d'auto-représentants et de membres des familles de personnes autistes de plusieurs pays.

Chers lecteurs,

En 2015, les dirigeants du monde entier se sont réunis pour souscrire à 17 objectifs - les objectifs de développement durable (ODD) - afin de mettre fin à la pauvreté, de réduire les inégalités et de lutter contre le changement climatique d'ici à 15 ans.

Au cœur de ces objectifs, il y a l'engagement de veiller à ce que « personne ne soit laissé pour compte » et qu'aucun objectif ne soit considéré comme atteint s'il n'est pas atteint pour tous. Notamment parce que, même si nous avons assisté à des progrès dans la lutte contre la pauvreté et l'injustice, trop de personnes - les plus pauvres, celles qui sont exclues, défavorisées et exposées au risque de violence et de discrimination - restent exclues. Les personnes autistes sont trop souvent parmi elles.

Pour ce qui est du changement climatique, c'est cependant une jeune fille autiste, Greta Thunberg, qui a depuis plusieurs mois joué un rôle de premier plan pour rappeler aux dirigeants du monde l'urgence de la situation. Elle nous rappelle sans relâche que l'enjeu est trop important pour notre avenir à tous, et que l'espoir et les mots seuls ne peuvent suffire. Elle a impressionné la scène internationale avec sa détermination et sa conviction que « personne n'est trop petit pour faire la différence ». Vous découvrirez dans ces pages comment elle considère que l'autisme a contribué à façonner son activisme.

« Ne laisser personne de côté » était également le thème de la conférence que nous avons organisée au Parlement européen en septembre 2018. A cette occasion, nous avons appelé les institutions européennes à prendre des mesures pour répondre aux besoins des personnes autistes en Europe, tout au long de leur vie, afin qu'elles ne soient plus des citoyens de deuxième classe. C'est l'objet de notre campagne « Une nouvelle dynamique pour l'autisme » qui s'adresse notamment aux futurs membres du Parlement européen qui seront élus prochainement, en mai 2019.

Comme Greta, nous pensons que personne n'est trop petit pour faire la différence et nous vous invitons tous à rejoindre notre campagne de promotion d'une société plus inclusive et plus équitable pour les personnes autistes.

Bonne lecture,



Zsuzsanna Szilvasy
Présidente



Aurélie Baranger
Directrice



ASDEU publie des recommandations pour la recherche, les politiques et les pratiques dans l'UE

Le programme *Autism Spectrum Disorders in Europe* (ASDEU), qui a pris fin en septembre 2018, a publié ses résultats finaux, comprenant des recommandations et des orientations pour la recherche future. Il met également en lumière des écarts entre les pratiques recommandées et leur mise en œuvre. Les principales recommandations politiques d'ASDEU ont été présentées au Parlement européen lors de la conférence « Une stratégie européenne pour l'autisme qui ne laisse personne de côté », au cours de laquelle Autisme-Europe a appelé à l'adoption d'une stratégie globale européenne en matière d'autisme.

Par ses résultats, ASDEU contribue de manière significative au développement de la recherche, des politiques et des pratiques futures en matière d'autisme. Dans le cadre de discussions avec les États membres, les conclusions du projet ASDEU sont à présent utilisées pour intégrer l'autisme dans le programme de travail du Comité de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles. Ce comité fournit une expertise à la Commission européenne sur le développement et la mise en œuvre d'activités dans le domaine de la promotion de la santé. Il favorise également les échanges d'expériences, de politiques et de pratiques pertinentes entre les États membres. À cette fin, les rapports et résultats du programme ont été mis à disposition sur le portail de ce comité de pilotage. Cela signifie également que les universitaires, les praticiens, les responsables politiques et les décideurs de toute l'Europe peuvent accéder aux informations du projet ASDEU.

ASDEU s'est concentré sur la recherche sur la prévalence de l'autisme, les coûts,

le diagnostic et les interventions à travers l'Europe, et a présenté des résultats dans les domaines suivants :

- prévalence de l'autisme dans 12 pays de l'Union européenne
- coûts économiques et sociaux de l'autisme
- amélioration des programmes de détection précoce et de formation professionnelle
- biomarqueurs pour l'autisme
- amélioration de la compréhension du diagnostic, de la comorbidité et de l'efficacité des soins
- soutenir les adultes et les personnes âgées autistes

Les principaux résultats du projet

En ce qui concerne la prévalence et le dépistage de l'autisme au sein de la population, ASDEU a constaté que la meilleure approche pour surveiller la prévalence de l'autisme en Europe était

de créer des registres de population permettant de surveiller et de superviser systématiquement de grandes cohortes d'enfants.

Le projet a également examiné des méthodes permettant de dépister l'autisme chez un grand nombre de personnes. Il a été constaté qu'un programme de dépistage, tel que le modèle espagnol, pourrait être transférable à d'autres pays. Cela s'explique par le fait que tous les pays organisent des contrôles médicaux réguliers pour les enfants de moins de deux ans dans le cadre de soins de santé primaires et que tous les pays, à l'exception du Danemark, disposent d'une version de la Modified Checklist for Autism in Toddlers « liste de contrôle modifiée de l'autisme pour les jeunes enfants » (Mchat), un instrument utilisé pour le dépistage de l'autisme. Bien qu'un programme de dépistage chez les jeunes enfants soit réalisable, une évaluation à long terme de sa mise en œuvre au niveau local est nécessaire afin de fournir des informations sur son efficacité et sa rentabilité.

Le projet a également permis d'évaluer la situation en Europe en matière de

ASDEU en chiffres

Autism Spectrum Disorders in Europe (ASDEU) est un projet pilote de trois ans financé par la Direction générale de la santé et de la sécurité alimentaire (DG-SANTE). Lancé en 2015, son objectif global était d'aider à mieux comprendre et répondre aux besoins des personnes autistes. Il a consisté en :

- 12 études de prévalence de l'autisme dans 23 zones géographiques
- Plus de 600 000 enfants, 2 700 enseignants et plus de 700 écoles impliqués
- 139 nouveaux cas d'autisme identifiés
- 29 groupes de discussion avec 226 participants dans 10 pays européens
- 3 revues de littérature systématiques
- 10 sondages en ligne, chacun traduit dans plus de 10 langues
- 6 000 réponses aux sondages en ligne
- Revue des législations et politiques dans 28 pays
- partenariat avec 22 organisations européennes et nationales clés de l'autisme dans 15 pays, y compris Autisme-Europe

détection précoce au moyen de revues systématiques, de groupes de discussion et d'enquêtes auprès des familles et des professionnels. Concernant la détection précoce, la recherche a révélé que 66,4% des familles avaient dû attendre plus de six mois avant d'obtenir un diagnostic. Les familles ont également signalé de nombreuses difficultés entravant l'accès à une intervention précoce (manque de ressources, disparités géographiques dans les prestations de services).

ASDEU recommande de : améliorer la coordination des procédures de diagnostic pour réduire les délais ; offrir un meilleur soutien aux familles ; améliorer l'accès aux interventions précoces, qui doivent être mises à la disposition de chaque enfant le plus tôt possible ; promouvoir une meilleure formation des professionnels et de soutenir la participation active des familles.

ASDEU a également examiné la prise en charge des personnes autistes en Europe, y compris des personnes âgées. L'enquête a révélé un manque d'alignement entre les recommandations et les pratiques sur le terrain, en particulier en ce qui concerne la formation en autisme du personnel de service, les pratiques de base dans les services à la clientèle, l'assistance post-diagnostique et la transition entre services pour adolescents et services pour adultes. Idéalement, chaque pays devrait : soutenir des activités visant à réduire les écarts entre les recommandations et les pratiques dans les services ; encourager les activités visant à réduire les écarts de capacités et les lacunes dans les services destinés aux adultes (en particulier les soins de santé, la gestion des transitions, notamment transition de l'adolescence à l'âge adulte) ; et encourager les programmes de formation en autisme

pour le personnel des services pour adultes, y compris les services de soins de santé.

Les recommandations politiques adressées à la Commission européenne appellent notamment à encourager les États membres de l'UE à adopter des stratégies nationales intersectorielles afin de répondre aux besoins des personnes autistes en accord avec la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et des recommandations internationales, ainsi qu'à promouvoir une coopération transnationale.

En savoir plus : <http://asdeu.eu/>

AE appelle à l'adoption d'une stratégie globale de l'UE en matière d'autisme

Le 25 septembre 2018, la conférence d'Autisme-Europe intitulée « Une stratégie européenne de l'autisme qui ne laisse personne de côté » a mis en lumière les principales recommandations émises par le projet ASDEU, à la suite de ses recherches sur la prévalence de l'autisme, la détection précoce, le vieillissement et les coûts sociaux liés à l'autisme dans différents pays et régions de l'UE. Lors de cet événement, le gouvernement maltais a partagé son expérience sur l'adoption d'une loi sur l'autisme au niveau national et a exprimé son soutien vis-à-vis d'une approche stratégique européenne.

La conférence, qui a eu lieu au Parlement européen à Bruxelles, a été organisée par Autisme-Europe, et présidée par l'Eurodéputé Nicola Caputo. L'événement a rassemblé plus de 40 décideurs politiques européens et nationaux, des personnes autistes, des parents, des professionnels, des ONG et autres parties intéressées de 14 pays venus s'informer des résultats de recherche du programme ASDEU ainsi que de leur implication dans les politiques et la pratique.

La directrice d'Autisme-Europe Aurélie Baranger a insisté sur le fait que le programme de santé publique pour l'autisme devrait adopter une approche holistique, étant donné que la promotion de la santé et du bien-être des personnes autistes de tout âge nécessite une approche intersectorielle, y compris dans les domaines de politiques publiques autres que ceux de la santé.



Participants à la conférence au Parlement européen



©Autism-Europe

Logo et gestuelle de la campagne

Rejoignez notre campagne « Une nouvelle dynamique pour l'autisme » !

Chaque année, Autisme-Europe (AE) collabore avec ses organisations membres pour mener des campagnes de sensibilisation à l'autisme et aux droits des personnes autistes en Europe. Le thème choisi pour sa campagne de sensibilisation qui a été lancée pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2019, est : « Une nouvelle dynamique pour l'autisme. I ∞ autism ».

En 2019, le thème et le visuel de la campagne sont étroitement liés au 12^e Congrès international d'AE, qui aura lieu à Nice (France) en septembre 2019 et qui a pour thème « Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion ». Afin de faire écho aux messages du congrès à l'échelle internationale (sensibilisation et compréhension de l'autisme, promotion d'une approche de l'autisme fondée sur les droits et partage des connaissances et expériences), AE a choisi le slogan « Une nouvelle dynamique pour l'autisme » pour sa campagne.

Ce slogan peut s'adapter à différents contextes et domaines thématiques dans toute l'UE afin d'encourager des changements positifs dans divers domaines de la vie. Cette dimension positive est exprimée par l'affirmation « I ∞ autism » (lire « l'infini/ love autisme ») et complète le slogan de la campagne « Une nouvelle dynamique pour l'autisme », faisant écho au logo du Congrès.

- **Sensibiliser la société à l'autisme** et promouvoir une meilleure compréhension de la manière d'inclure et de soutenir les personnes autistes.
- **Sensibiliser les décideurs politiques**, notamment les candidats aux élections européennes de 2019, et leur demander de s'engager à soutenir les efforts visant à éliminer les obstacles rencontrés par les personnes autistes en Europe.
- **Mener des actions de rapprochement** entre l'UE et les acteurs nationaux afin de nouer un dialogue efficace avec l'UE et de promouvoir les intérêts et les droits des personnes autistes.

La boîte à outils de la campagne

En février 2019, AE a publié une boîte à outils de campagne, un document rassemblant du matériel, des stratégies et des recommandations pour vous aider à mener avec succès votre propre campagne de sensibilisation et contribuer à faire passer le message.

Tous les supports de la campagne peuvent être traduits et adaptés dans n'importe quelle langue (des fichiers modifiables sont disponibles dans le cas de supports visuels). AE vous encourage à traduire ces documents et peut vous aider, si nécessaire. Il est également possible d'ajouter le logo de votre organisation, ainsi que celui d'AE.

Comment puis-je soutenir la campagne?



Pour la campagne, nous invitons la communauté de l'autisme (suivie du grand public, y compris des personnalités connues) à faire ce qui est proposé ci-dessous :

1. Reproduisez le symbole de l'infini à l'aide des mains ou, par exemple, en formant le signe de l'infini avec un groupe de personnes.
2. Prenez votre téléphone ou votre appareil photo.
3. Prenez une photo, une vidéo de un geste
4. Expliquez quel type d'action que vous entreprenez pour soutenir une société inclusive pour les personnes autistes.
5. Partagez votre publication sur les réseaux sociaux en utilisant le hashtag # AutismDay2019.

En savoir plus :

www.autismeurope.org/what-we-do/world-autism-awareness-day/current-campaign/

Le Conseil d'administration d'AE se réunit en amont des Journées européennes des personnes handicapées

Autisme-Europe (AE) a tenu son Conseil d'administration les 1^{er} et 2 décembre, à l'occasion des Journées européennes des personnes handicapées (JEPH). Une quarantaine de représentants de 18 pays d'Europe et d'ailleurs se sont réunis à Bruxelles. Ils ont échangé sur la meilleure façon de répondre aux problèmes rencontrés par les personnes autistes et leurs familles. Ces réunions ont précédé les événements organisés par la Commission européenne dans le cadre des JEPH.

Le premier jour, Alejandro Moledo du Forum européen des personnes handicapées et Chiara Giovannini de l'ANEC (la Voix européenne des consommateurs en normalisation) ont participé à la réunion et ont donné aux participants une formation interactive sur le processus de normalisation. Suite au récent accord initial sur l'Acte juridique européen sur l'accessibilité, AE vise à renforcer la capacité de ses membres à s'impliquer dans le processus de normalisation, qui joue un rôle important dans l'accessibilité des produits.

Lors de cette réunion, des représentants d'organisations européennes de l'autisme se sont réunis pour discuter et voter sur diverses questions liées aux activités d'AE. Harald Neerland, membre du Comité exécutif, a été élu futur Président d'Autisme-Europe, son mandat courra de 2020 à 2024.

Pour conclure la réunion, notre association membre l'APEPA et Véronique Lenoir de la Fondation SUSA ont présenté l'initiative

belge « Participate », une plateforme en ligne disponible à la fois en néerlandais et en français, qui fournit des informations faciles-à-lire sur l'autisme, des pratiques fondées la preuve, ainsi que des conseils

et outils utiles sous la forme de documents et de vidéos explicatives, aux parents d'enfants autistes venant de recevoir le diagnostic.



Participants à la réunion

Invitation à l'Assemblée Générale Annuelle 2019 d'Autisme-Europe

La Spezia, Italie

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 La Spezia, Italie, le 4 mai 2019.

Programme :

- Présentation du rapport du Comité Exécutif
- Présentation du rapport d'activités 2018
- Présentation du rapport financier 2018
- Présentation du programme de travail 2019

Une réunion du Conseil d'Administration et des activités annexes seront également organisées en conjonction avec l'Assemblée Générale.

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

Les réunions sont organisées avec le soutien de notre association membre : *Fondazione Il Domani Dell'autismo*.



Pour de plus amples informations,
nous vous invitons à contacter le secrétariat
d'Autisme-Europe à l'adresse suivante :
secretariat@autismeurope.org

Plus de 250 professionnels, parents, décideurs politiques, journalistes et autres parties intéressées ont participé aux quatre événements multiplicateurs IPA+. Voici une photo de l'événement qui s'est tenu à Belgrade.



IPA+ : une formation pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes

Créé en 2016 en vue de développer une formation pilote pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes, quel que soit leur domaine de connaissances, le projet Erasmus+ IPA+ (*Inclusion of People with Autism in Europe. Towards a specialised training model for professionals) a réuni des partenaires d'Espagne, de Serbie et du Portugal, ainsi qu'Autisme-Europe.**

Le projet IPA + tient compte de la diversité des profils des personnes autistes, ainsi que des approches et des modèles d'intervention actuels dans le domaine de l'autisme, qui restructurent les services de soutien et le rôle des professionnels. Il propose une nouvelle stratégie éducative visant à former les professionnels à soutenir les personnes autistes dans divers contextes et domaines de la vie.

Le projet a réuni des universitaires, des professionnels multidisciplinaires, des parents et des auto-représentants issus de diverses organisations espagnoles de l'autisme (*Polibienestar* de l'Université de Valence et l'association de parents de personnes autistes *Autismo-Burgos*), du Portugal (la Fédération portugaise de l'autisme) et de Serbie (l'Association serbe de l'autisme). Les personnes impliquées dans le projet proviennent d'horizons différents et possèdent un large éventail de compétences.

Les partenaires du projet ont créé et testé un ensemble complet de programmes de formation destiné aux professionnels souhaitant acquérir des connaissances de base leur permettant de travailler avec des personnes autistes ainsi qu'aux professionnels désireux d'acquérir des connaissances et compétences spécialisées (niveau expert). La formation s'inscrit dans une perspective d'apprentissage tout au long de la vie et promeut des approches validées scientifiquement. Le programme final de l'IPA+ et la

boîte-à-outils sont disponibles gratuitement sur le site web du projet en anglais, français, espagnol, portugais et serbe.

La formation a été élaborée à partir de résultats d'une revue de littérature, de groupes de discussion avec 48 professionnels multidisciplinaires et internationaux et d'une étude Delphi impliquant 28 participants (y compris des personnes autistes, des parents, des formateurs et des professionnels) afin de connaître les besoins et les attentes relatifs à un tel programme de formation..

Programme d'études et boîte-à-outils d'IPA+

En participant aux modules d'IPA+, les professionnels gagneront de l'assurance et seront soutenus dans l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies capables de répondre aux besoins des personnes autistes avec qui ils travaillent. Les stratégies d'autogestion les aideront également à réduire le stress associé à leur activité professionnelle.

Impact du projet IPA+

Depuis 2016, le projet IPA+ a dispensé six sessions de formation à une centaine de professionnels en Espagne, au Portugal et en Serbie.

Le contenu des courses s'articule autour des thèmes suivants :

- Comment reconnaître l'autisme
- Contenu scientifique ou fondé sur la preuve scientifique
- Comment soutenir les personnes autistes et leurs familles
- Ce que signifient les comportements répétitifs et comment travailler avec les personnes autistes
- Comment concevoir et mettre en œuvre des plans individualisés
- Comment interagir avec les familles et les faire participer à l'intervention
- Comment superviser et évaluer les personnes autistes
- Comment collaborer et communiquer avec d'autres professionnels
- Comment intervenir auprès des personnes autistes
- Promotion de la qualité de vie : indépendance, aspects sociaux, etc.
- Réduire le burn out des professionnels

Fin 2018, plus de 250 professionnels, parents, décideurs politiques, journalistes et autres parties intéressées ont participé aux 4 événements publics d'IPA+ qui ont eu lieu à Lisbonne, Belgrade, Burgos et Bruxelles, et visaient à sensibiliser les professionnels sur l'importance de la formation sur l'autisme ainsi qu'à partager le travail et l'expertise des partenaires du projet avec un public plus large.

Avant chaque événement, les partenaires du projet se sont entretenus avec les principales parties prenantes nationales, régionales et locales (telles que les représentants du gouvernement, des municipalités, des ONG, des universités, des établissements d'enseignement et/ou des services pour personnes handicapées, etc. afin de discuter de l'importance de pérenniser les formations IPA+ une fois le projet achevé.

La conférence internationale d'IPA+ à Bruxelles

Le 8 novembre 2018, Autisme-Europe, en tant que partenaire du projet, a accueilli la conférence « Autisme : former les professionnels pour renforcer l'inclusion ». La conférence visait à informer les professionnels de différents pays sur les formations sur l'autisme disponibles en ligne, quel que soit leur domaine de connaissances.

Des participants en provenance des États-Unis, du Royaume-Uni, d'Irlande, de France, de Belgique et d'autres pays européens se sont réunis pour s'informer des résultats du travail entrepris par le consortium, et pour écouter l'experte invitée Linda Woodcock qui est formatrice et directrice d'AT-Autism au Royaume-Uni (pour en savoir plus sur notre nouveau membre associé AT-Autism, veuillez consulter l'article qui lui est dédié dans ce numéro).

* Traduction non officielle du nom du projet : L'Inclusion des personnes autistes en Europe. Vers un modèle de formation spécialisée pour les professionnels.

Pour en savoir plus sur le matériel de formation, aller sur www.ipa-project.eu

Annonce



autismediffusion.com

DES OUTILS ADAPTES AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES AVEC AUTISME

AFD - Autisme Diffusion est une société française créée en 2005 à l'initiative du papa d'un enfant autiste.

AFD - Autisme Diffusion édite et diffuse des livres et commercialise du matériel éducatif et pédagogique, des produits sensoriels, du matériel d'évaluation, des jeux éducatifs, des DVD à destination des personnes atteintes du trouble du spectre autistique et à destination des professionnels de santé, des établissements spécialisés et des familles.

Sa motivation : mettre à la disposition du plus grand nombre des supports répondant aux besoins spécifiques des personnes avec autisme afin de leur permettre de mener une vie la plus sereine et épanouissante possible.

Des nouveautés sont proposées très régulièrement pour élargir sans cesse les possibilités de soutien et de progrès dans ce domaine.

TOOLS ADAPTED TO THE SPECIFIC NEEDS OF PEOPLE WITH AUTISM

AFD - Autisme Diffusion is a French company created in 2005 by the father of a child with autism.

AFD - Autisme Diffusion publishes and distributes books and sells educational and teaching material, sensory products, assessment material, educational games, DVDs for people with autism spectrum disorder and aimed at assisting health professionals, specialized institutions and families.

Its motivation: to provide appropriate solutions to the largest number of people in order to meet the specific needs of people with autism so that they can enjoy a life as serene and fulfilling as possible.

New products are proposed very regularly to constantly expand the possibilities of support and progress in this area.

AFD - Autisme Diffusion
46 Avenue Jean XXIII
06130 Grasse
France

Tél : +33 (0)4 93 60 04 75
Fax : +33 (0)4 93 42 99 16

www.autismediffusion.com
autismediffusion@orange.fr



Soutenir les étudiants avec un plus

Depuis 2016, le programme Student+ offre aux étudiants autistes de l'École des technologies de l'information et de la communication (TIC) de l'Université des sciences appliquées Fontys une orientation, un encadrement et des aménagements. Réparti sur Eindhoven et Tilburg (Pays-Bas), le programme encourage l'éducation inclusive en aidant les étudiants à développer leurs talents.

Student+ a été créé pour offrir un soutien supplémentaire, non seulement aux personnes autistes, mais aussi aux élèves avec Trouble de déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH), anxiété ou dyslexie. Le programme soutient également les étudiants rencontrant toutes sortes de difficultés dans leurs études, par exemple des difficultés à planifier et à organiser leurs études, des difficultés physiques et/ou psychologiques ou encore des difficultés à combiner leurs études avec des activités sportives de haut niveau ou le fait d'être un aidant. Tout étudiant en TIC qui se retrouve en situation de dépression ou qui a des pensées suicidaires peut naturellement bénéficier de l'aide des psychologues internes de l'Université Fontys.

Cette initiative a été lancée par Marlou Heskes, mère d'un étudiant autiste de l'école des TIC qui a besoin d'un soutien supplémentaire. Actuellement, l'équipe est composée de sept jeunes psychologues et de 30 coaches bénévoles. Roy Houtkamp est l'un des psychologues de Student+, lui-même autiste : « Nous travaillons en fonction de la personne et il faut donc parfois adapter le programme de soutien standard à ses besoins. Heureusement, l'équipe a tout l'espace et la liberté dont elle a besoin pour soutenir l'étudiant comme il se doit. »

Comment le soutien est-il fourni ?

Student+ offre du soutien de diverses façons. L'équipe travaille en collaboration avec le Conseil des étudiants et d'autres organismes de soutien au sein du département des TIC pour garantir une couverture aussi large que possible.

L'équipe de Student+ a mis en place un programme de formation spécial, disponible pour une variété de thèmes qui couvrent tout ce dont les étudiants ont besoin pour se concentrer sur leurs études, notamment : la planification, la motivation, la pleine conscience, le perfectionnisme, étudier en étant dyslexique, étudier en étant autiste, la confiance en soi, etc. De plus, les étudiants qui éprouvent des difficultés à planifier et à s'organiser disposent d'un espace pour partager leur expérience d'apprentissage.

Le groupe d'entraide entre pairs, également appelé mentorat, constitue un soutien plus axé sur les TIC. Cela signifie que les étudiants de terminale viennent rencontrer les étudiants de première année afin de leur transmettre leur savoir-faire. Les aînés enseignent les langages de programmation et d'autres compétences

techniques qui sont importantes pour leurs études.

Pour les étudiants en TIC qui ont de la difficulté à rédiger un mémoire, une thèse ou une présentation, il y a « Language Plus ». Cela signifie que deux coaches (un pour l'anglais et un pour le néerlandais) donnent des cours d'écriture (grammaire, etc.) et de présentation. Enfin, il y a aussi les « coaches d'étude », qui sont des volontaires de tous les horizons partageant un intérêt commun, celui d'aider les autres.

« Nous pensons qu'il est important que tous les étudiants bénéficient de chances égales et que l'éducation inclusive soit notre point de départ. Cela signifie que l'éducation doit convenir autant que possible à tous les étudiants et pas seulement aux étudiants handicapés. Les services de Student+ sont destinés à tous les étudiants ».

En savoir plus : <https://www.studentplusfontysict.nl/>

La vie dans la communauté dans les pays scandinaves

Le professeur Tøssebro, sociologue norvégien, a étudié le développement du modèle scandinave de désinstitutionnalisation de 1950 à nos jours. Basé sur les conclusions de l'une de ses conférences, cet article résume brièvement le processus de désinstitutionnalisation qui a eu lieu dans les pays scandinaves lorsque deux pays, la Norvège et la Suède, ont décidé de fermer toutes les institutions accueillant des personnes avec un handicap intellectuel.

La désinstitutionnalisation est le nom du mouvement qui permet la transition des institutions vers des services de soutien à domicile ou implantés dans la communauté.

Les années 1950 ont été l'apogée des institutions, même si les services de soins personnalisés ont toujours existé sous une forme ou une autre. Le mouvement de désinstitutionnalisation a commencé dans les services psychiatriques et les services de protection de l'enfance, puis s'est étendu à d'autres domaines des services de santé publique. Vers la fin des années 50, un nouvel optimisme quant aux traitements disponibles ainsi que d'autres progrès ont mis en lumière le potentiel d'apprentissage des personnes ayant un handicap intellectuel, ce qui a influencé la politique des gouvernements scandinaves de l'époque.

Les années 1960 ont été une période de débats animés sur l'existence des institutions. Des études sont à la base de l'insatisfaction à l'égard de ces dernières. Ces études affirmaient que les institutions étaient des environnements offrant peu de stimulations et d'opportunités de se développer, et qu'elles avaient tendance à générer des réponses sociétales créant davantage de problèmes, plutôt que de les résoudre. A cette époque, le débat sur la désinstitutionnalisation a attiré l'attention sur les conditions de vie épouvantables que certaines personnes handicapées subissaient au sein des institutions. Les opposants aux institutions ont établi un parallèle entre le concept de ségrégation des personnes handicapées dans la société et la ségrégation sous l'apartheid en Afrique du Sud et aux Etats-Unis qui était en vigueur dans ces pays à l'époque. Tout cela a permis au mouvement de désinstitutionnalisation de gagner de l'ampleur.

A partir des années 1970 et 1980, le mouvement de désinstitutionnalisation a progressé et, en parallèle, le nombre total d'institutions a de nouveau diminué. A la place, des services personnalisés étaient fournis par le conseil local. Ceux-ci étaient considérés comme une

alternative pour privilégiés dans les pays scandinaves, ce type de soins étant plus coûteux pour le gouvernement. Cependant, ce coût supplémentaire s'expliquait surtout par le fait que les personnes recevant des services basés dans la communauté surpassaient en nombre celles qui vivaient en institution. Le mouvement de désinstitutionnalisation a suscité un débat qui a même remis en cause l'intégrité de l'Etat-providence. En effet, des rapports dégradants et inhumains au sujet des institutions ne correspondaient pas à l'idée d'un Etat-providence, conçu pour préserver la dignité humaine et protéger les personnes vulnérables, quel que soit leur handicap intellectuel.

Plan de l'appartement de Leighanna



©DNE Bank real-estate

L'ensemble du processus à partir des années 1950 a vu la prestation des services sociaux passer progressivement du niveau de l'État au niveau des autorités régionales, puis, de 1980 à 1990, au niveau local.

Depuis le début des réformes, les médias ont également joué un rôle moteur pour le mouvement de désinstitutionnalisation, ceux-ci ayant relaté plusieurs scandales survenus dans ces institutions.

Quelques années plus tard, dans les années 1990, à la suite de réformes juridiques amorcées dans les années 1980, la Norvège et la Suède ont fermé toutes leurs institutions pour personnes handicapées mentales, appliquant l'une des réformes les plus radicales d'Europe. Peu après, la Finlande, le Danemark et l'Islande ont emboité le pas. A ce moment-là, le changement le plus important pour les adultes s'est produit une fois que les établissements ont eu fermé leurs portes. Ces fermetures ont aussi marqué un nouveau départ dans les pays scandinaves et ont fait émerger des modèles de logement innovants, conçus selon de nouveaux concepts d'appartements individuels « groupés ». Des règlements stipulaient que chacun avait droit à un appartement complet avec une chambre à coucher, une salle de bains, un salon et une cuisine, qu'il ne devait pas y avoir plus de trois à cinq appartements par maison, et que la maison devait être située dans une rue résidentielle. Les appartements devaient être conformes à la réglementation générale en matière de logement et étaient généralement loués auprès des autorités locales.

Il semble que les conditions de vie des résidents se soient visiblement améliorées. Chaque résident dispose de son propre appartement de 50m² avec cuisine, salle de bain, etc. La norme prévoit que 3 à 5 personnes vivent dans le même immeuble avec une seule personne par appartement. Un certain nombre de personnes n'ont pas eu leur propre appartement immédiatement après l'entrée en vigueur des nouvelles réformes, mais c'est bien le cas à présent.

Les parents, la plupart du temps, rendent visite à leur fils ou à leur fille plus souvent parce que les appartements individuels permettent des visites privées. Le personnel dit que les conflits et les problèmes entre les résidents ont largement diminué, pas nécessairement en raison de la taille des groupes, mais de la façon dont l'espace est conçu. Etant donné que chacun dispose de son propre appartement, les interactions entre les résidents n'ont lieu qu'au moment où ils le décident et chacun peut retourner dans son propre appartement s'il le souhaite, pour passer du temps seul. Certains considèrent cette phase comme l'étape ultime du processus de désinstitutionnalisation.

De nombreuses recherches sur la désinstitutionnalisation ont pris fin dans les années 2000. Cependant, il est important de documenter les conditions de vie des personnes handicapées concernées par la désinstitutionnalisation, car cela permet de maintenir le débat en vie, ce qui implique de poursuivre la recherche au moyen de données et d'évaluations.

Depuis octobre 2018, Autisme-Europe (AE) est membre à part entière du Groupe d'experts européen sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (EEG). Cela permet à AE de faire entendre la voix des personnes autistes et de leurs familles au sein du groupe d'experts et d'y apporter une expertise supplémentaire pour défendre et soutenir le développement de services dans la communauté.

Source : J. Tøssebro, Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond, ALTER, European Journal of Disability Research 10 (2016) 111-123 <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003>

Une journée de la vie de Leighanna

Leighanna est une femme de 21 ans qui vit à Kongsberg, en Norvège. Diagnostiquée autiste dans son enfance, elle a un handicap intellectuel et a besoin d'un haut niveau de soutien. Elle est propriétaire d'un appartement et reçoit des soins adaptés à ses besoins en vertu de la législation norvégienne. Son cadre de vie est rare pour une personne qui a besoin de soutien constant, car les personnes qui ont des besoins similaires vivent d'ordinaire dans des appartements regroupés.

Leighanna a besoin d'être accompagnée 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Elle vit dans son appartement et se rend au centre de jour de la ville pour ce qui est considéré comme son travail, bien qu'elle n'exerce pas d'activité rémunérée.

Depuis le 1^{er} janvier 2015, une loi a été adoptée pour que les personnes qui « ont besoin de soutien personnel et de longue durée » aient le droit de bénéficier de ce type de soins avec un système d'assistance personnelle. Leur appartement doit être à distance de marche de leur lieu de travail, des magasins de proximité, du centre-ville (Kongsberg est une petite ville de 20 000 habitants) et, dans le cas de Leighanna, de la bibliothèque (car se rendre à la bibliothèque est son activité favorite).

Le statut de Leighanna est celui de « jeune personne handicapée ». Elle perçoit des allocations sociales d'environ 2 000€ par mois. Cela couvre son loyer, les coûts pour le chauffage, l'Internet, l'entretien ménager, ainsi que la taxe de construction.

Organisation de l'assistance personnelle

Leighanna a droit à 146 heures d'assistance personnelle par semaine. L'équipe de nuit est à sa disposition si Leighanna en a besoin, en d'autres termes : lorsque Leighanna dort, les assistants peuvent aussi dormir. L'objectif est que Leighanna participe, dans la mesure du possible, aux tâches ménagères nécessaires à la gestion d'un appartement, telles que la vaisselle, le ménage et l'achat de nourriture et de boissons.

Le soutien dont bénéficie Leighanna est fourni par des assistants non professionnels, généralement des étudiants. Sa famille gère leur emploi du temps et s'assure qu'ils reçoivent une formation adéquate en retour. Il y a une équipe de 9 à 11 assistants qui travaillent en alternance et 4 à 5 autres assistants peuvent également être contactés si nécessaire pour des événements spéciaux.

Note sur les assistants personnels

Le droit de bénéficier d'un système d'assistance personnelle est inscrit dans la Loi sur les services de santé et de prise en charge. L'objectif de cette loi est de promouvoir une vie active en coopération avec les autres et d'améliorer de manière significative la qualité de vie de la personne handicapée et sa capacité à étudier ou à travailler. L'assistance comprend à la fois l'aspect pratique et personnel, à domicile comme à l'extérieur.

L'autodétermination est un élément clé du système qui donne à la personne le contrôle : elle peut décider de qui va l'assister, de quelles qualifications ses assistants doivent avoir, de ce qu'ils doivent faire, et de où et quand l'assistance doit avoir lieu. À l'origine, l'assistance personnelle se limitait aux personnes avec un handicap physique, mais, comme mentionné plus haut, ce droit a été étendu aux personnes ayant des troubles cognitifs.

Leighanna, qui a besoin de soutien individuel 24 heures par jour, 7 jours par semaine, a droit à 146 heures de soins personnels par semaine.

©Harald Thomander Neerland

Horaire de Leighanna

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Equipe de jour (08:30 - 15:00) Assistance personnelle au travail. (à moins qu'elle ne soit malade et ne puisse se rendre au travail. Dans ce cas, c'est l'équipe du centre de jour qui vient chez elle pour s'occuper d'elle).					Equipe du jour (08:30 - 16:00)	
Equipe du soir (15.00 - 22.00)					Equipe du soir (16:00 - 22.00)	
Equipe de nuit (22.00 - 08.30)					Equipe de nuit (22.00 - 08.30)	

Ces dernières années, Harald Neerland, le père de Leighanna, a fait campagne pour plusieurs organisations norvégiennes et est membre du Comité exécutif d'Autisme-Europe et Président élu. Il a initialement écrit cet article pour Autisme France.



Paula McGowan :
« J'espère que les
médecins peuvent se rendre
compte, lorsqu'ils travaillent
avec des patients ayant des
troubles d'apprentissage, que les
parents connaissent mieux qu'eux
l'état de santé de leur enfant et
communiquent efficacement avec
tous ».

Une formation obligatoire pour sauver des vies

En janvier 2019, le Service national de santé (NHS) anglais a publié son programme à long terme pour les dix prochaines années. Celui-ci comprend une série d'engagements destinés à lutter contre les inégalités et à améliorer les services de santé et de soins pour les personnes autistes à travers le pays. Dans le cadre de ce programme, l'ensemble du personnel du NHS recevra de l'information sur l'autisme et sera formé adéquatement, en vertu de la Loi sur l'autisme en Angleterre. Cet engagement est le fruit d'une pétition signée par 50 000 citoyens et lancée par Paula McGowan, mère d'un adolescent, Oliver, décédé à la suite d'une réaction aux antipsychotiques.

En octobre 2016, Oliver McGowan (Royaume-Uni), un adolescent autiste atteint de paralysie cérébrale, a été hospitalisé à la suite de convulsions. Il ne devait en aucun cas recevoir des antipsychotiques. Malheureusement, le corps médical lui a administré ce type de médicament, suite à quoi Oliver est décédé à l'hôpital en novembre 2016 à l'âge de 18 ans. Depuis, sa mère Paula McGowan a lancé une campagne (#Oliverscampaign) pour s'assurer que tout le personnel du NHS reçoive une formation adéquate. Selon *Public Health England*, à ce jour, seulement 17 % des régions déclarent avoir un programme de formation sur l'autisme pour l'ensemble du personnel de santé et des soins, et 10 % n'en ont pas.

Développements politiques récents

Le programme sur le long terme du NHS aborde la formation du personnel du système de santé dans la section 3.32 : « (Le personnel du NHS) recevra de l'information et sera formé sur la prise en charge des personnes avec un handicap intellectuel et/ou l'autisme. [...] D'ici 2023/24, un « indicateur numérique » dans le dossier du patient avertira le personnel si le patient a un handicap intellectuel ou est autiste. [...] afin de mieux sensibiliser (le personnel) et soutenir les enfants et les jeunes avec un handicap intellectuel, l'autisme ou les deux. »

Le programme traite de la surmédication à la section 3.31, où il est également précisé que le NHS « étendra les programmes STOMP-STAMP (*Stopping over medication of people with a learning disability autism or both and Supporting Treatment and Appropriate Medication in Paediatrics*) pour mettre fin à la surmédication des personnes avec un handicap intellectuel, l'autisme ou les deux ».

Qu'est-ce que cela signifie pour les patients handicapés et autistes

Les propositions sensées, contenues dans le Programme à long terme du NHS, sont un pas dans la bonne direction. Néanmoins, des mesures plus concrètes sont nécessaires si l'on veut répondre aux inquiétudes des personnes autistes et des personnes handicapées face aux mauvais traitements dans les hôpitaux du NHS.

AE est membre de l'Alliance européenne contre les coupes budgétaires dans le secteur handicap, une coalition de la société civile créée pour contrer l'impact disproportionné de la crise sur les personnes handicapées. Cette coalition a documenté l'impact des mesures d'austérité sur la santé et le bien-être des personnes handicapées, et il est important que les services clés du NHS, dont dépendent les personnes autistes en Angleterre et au Pays de Galles, reçoivent un financement adéquat pour remplir leur mission.

35 000 écoliers handicapés vont rejoindre l'enseignement ordinaire en Espagne

En mai 2018, le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a publié un rapport sévère à l'encontre de l'Espagne pour avoir envoyé systématiquement des élèves dans des centres d'éducation spécialisée, une pratique qu'il considère comme une ségrégation scolaire injuste. Le gouvernement national envisage à présent d'introduire le transfert dans la nouvelle loi sur l'éducation, conformément à un amendement présenté par le Comité espagnol de représentation des personnes handicapées (Cermi).

De nombreux experts s'accordent à dire qu'il est bénéfique pour les enfants d'être inclus dans les écoles ordinaires, tout en bénéficiant des ressources et du soutien nécessaires à leur épanouissement. Dans la plupart des États membres de l'Union européenne, on constate une intégration croissante des enfants handicapés dans les établissements d'enseignement général, ainsi que des mesures visant à aider les personnes handicapées à accéder au marché du travail. Toutefois, les personnes autistes ont tendance à faire partie du groupe le plus exclu, notamment en raison d'un manque de sensibilisation à l'autisme et de la complexité de leurs besoins de soutien.

Le système scolaire espagnol a été dénoncé par les organisations de personnes handicapées SOLCOM et CERMI. Le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU a ouvert une enquête en janvier 2017. Après avoir interrogé 165 personnes, le comité a conclu, dans un rapport publié en mai dernier, que le pays « a perpétué un schéma structurel d'exclusion et de ségrégation éducative discriminatoire, fondée sur le handicap, touchant particulièrement les personnes qui ont un handicap intellectuel et des troubles psychosociaux ainsi que les personnes ayant des handicaps multiples ».

Toutefois, la perspective de retirer les élèves des écoles spécialisées suscite des inquiétudes de la part de certaines organisations de soutien aux personnes handicapées et aux familles, notamment en raison du manque de ressources et de formation des enseignants dans l'enseignement général à l'heure actuelle : « Nous devons nous diriger vers un système égalitaire et inclusif, c'est vrai, mais aujourd'hui de nombreuses communautés autonomes ne garantissent pas une éducation spécialisée, ni de s'occuper individuellement des enfants qui ont des besoins spécifiques », déclare Ruth Vidriales, directrice technique de la *Confederación Autismo España*, un membre d'Autisme-Europe.

Selon les données publiées par le journal El País en janvier 2019, sur les 217 275 étudiants handicapés espagnols inscrits aux cours en 2016-2017 dans l'enseignement non universitaire, 181 530 ont étudié dans des écoles ordinaires avec leurs camarades non handicapés. Les 35 886 autres, soit 17 % du total, l'ont fait dans des centres d'éducation spécialisée ou dans des classes spécifiques, implantées dans des établissements ordinaires, deux méthodes rejetées par le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU. En Espagne, il existe 477 centres d'éducation spécialisée : 59% sont privés (bénéficiant en partie d'un financement public). Les centres publics ne représentent que 41 % des centres d'éducation spécialisée, mais accueillent 58 % des étudiants.

Enquête sur l'accès à l'éducation à l'échelle européenne

L'article 24 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées stipule que les États parties doivent soutenir le droit des personnes handicapées à l'éducation. Toutefois, l'accès à l'éducation reste problématique pour les personnes autistes dans de nombreux États membres de l'UE.

Dans le cadre de la Stratégie 2018-2021, Autisme-Europe a lancé une enquête à l'échelle de l'UE pour évaluer les obstacles à l'éducation rencontrés par les personnes autistes. L'analyse des résultats d'ici la fin de 2019 permettra à Autisme-Europe de se faire une meilleure idée sur la situation en Europe, à formuler des recommandations à l'intention des décideurs politiques et des principales parties prenantes, ainsi qu'à mettre en évidence des exemples de bonnes pratiques.



Greta considère son autisme comme un «don», et non un handicap, et lui attribue sa façon franche et directe de parler

© Jéovan Abdi

Une nouvelle génération d'activistes verts : Greta Thunberg

Elle se décrit sur Twitter comme une « jeune Asperger de 16 ans militant pour le climat » et mène une « grève scolaire » tous les vendredis devant le parlement de Stockholm, tant que les politiciens suédois ne feront pas du changement climatique leur priorité. En novembre 2018, elle a participé à l'événement TEDx de Stockholm ; en décembre, elle s'est adressée aux dirigeants mondiaux lors de la Conférence des Nations Unies sur les changements climatiques (COP24) à Katowice, en Pologne ; et plus récemment à Davos, lors du Forum économique mondial en janvier 2019.

L'activiste précoce a inspiré des milliers de jeunes à travers le monde et ceux-ci sont de plus en plus nombreux à participer au mouvement de grève pour le changement climatique. L'idée de faire la « grève scolaire » lui est venue après que des

élèves du secondaire de l'école Marjory Stoneman Douglas de Floride ont refusé de suivre les cours tant que des mesures plus strictes de contrôle des armes n'étaient pas appliquées. Cette jeune leader de la « grève scolaire pour le climat » a reçu un diagnostic

de syndrome d'Asperger, de trouble obsessionnel compulsif et de mutisme sélectif à l'âge de 11 ans. Son idée de faire la grève scolaire est une initiative personnelle, qui ne provient pas d'un groupe, car elle admet ne pas être douée pour la socialisation.

« Nous ne savons pas bien mentir et, généralement, nous n'aimons pas participer à cette mascarade sociale à laquelle vous êtes si attachés »

Bien qu'elle reconnaisse sa maladresse dans les situations sociales, à l'instar de nombreuses personnes autistes, les implications sociales des actions qu'elle a menées jusqu'ici sont efficaces et de grande portée. Greta s'est attirée des éloges pour ce mouvement qui « défend les gens ordinaires », en particulier ceux qui doivent faire face aux conséquences de la pollution, comme la mauvaise qualité de l'air, ainsi que la perte d'espaces verts partout dans le monde. Greta considère son autisme comme un « don » et non un handicap, et attribue sa façon franche et directe de parler au syndrome d'Asperger.

« Pour les personnes autistes, presque tout est noir ou blanc »

Elle considère le changement climatique comme une menace existentielle pour la vie sur terre. Pourquoi ? Désormais, il est clair que la quantité de CO₂ produite dans le monde se situe à un niveau record et que l'objectif de l'accord de Paris de 2015 de limiter l'augmentation mondiale de température à +1,5° ne sera probablement pas atteint. C'est cela qui a conduit cette adolescente à protester avec son école devant le parlement suédois tant que le gouvernement ne prendra pas des mesures radicales pour répondre à cette menace existentielle.

À l'instar de nombreux mouvements qui captivent le public, Greta est visible sur Twitter, Instagram et Facebook où elle

met à jour, retweet et diffuse le message selon lequel il faut agir maintenant pour faire pression sur les gouvernements afin qu'ils consentent davantage d'efforts. Par l'intermédiaire de ces divers canaux, elle relaie des informations basées sur des données probantes et met en lumière les mouvements de grève allant d'Helsinki (Finlande), à l'Ontario (Canada), en passant par Abuja (Nigeria) et Palmerston North (Nouvelle-Zélande) tandis que le nombre de villes concernées par les manifestations continue de croître. En tant que supportrice de groupes comme « 350.org » et « WeDontHaveTime », qui prennent au sérieux la nécessité d'agir sur le changement climatique, Greta relaie leur message auprès de sa génération.

Faisant partie des 5 millions de personnes autistes dans l'UE, Greta connaît les barrières auxquelles elles se heurtent dans leur vie quotidienne et le manque de considération à leur égard en raison de leur handicap. Cependant, à en juger par ses actions, Greta a bien l'intention de se faire entendre et démontre que ses capacités se situent bien au-delà des étiquettes accolées par la société. En témoigne le fait qu'elle a récemment été qualifiée par Le Monde de « visage et voix d'une génération » pour son activisme vert.

Greta fait partie de la famille du scientifique suédois Svante Arrhenius (1859-1927) dont les travaux l'ont conduit à recevoir le prix Nobel de chimie en 1903. Son livre « Worlds in the Making » (1908) a mis en lumière comment le CO₂ produit à partir du charbon brûlé à l'échelle mondiale peut affecter la vapeur d'eau dans l'atmosphère terrestre et, par conséquent, l'acidification des océans et le climat. Ce n'est que quelques années plus tard que ces idées sont entrées dans la conscience publique. À l'heure actuelle, Greta contribue à sensibiliser le monde entier à cette question et demande au gouvernement de prendre des mesures immédiates pour limiter la quantité de CO₂ produite par son pays.

En prononçant un discours devant un auditoire d'activistes ou de décideurs politiques lors de conférences internationales, Greta est un modèle positif pour les personnes autistes car elle ignore les cyniques et défend ce en quoi elle croit. Elle estime aussi que l'autisme lui offre un avantage par rapport aux personnes non autistes. Ses actions en tant qu'activiste climatique suggèrent jusqu'ici qu'elle peut voir ce que la plupart des autres personnes ne voient pas. En tout cas, son histoire résonne avec ce que Gandhi a dit un jour :

« Ne vous excusez jamais d'avoir raison ou d'avoir des années d'avance sur votre temps. (...) Dites ce que vous pensez. Même si vous n'êtes qu'un seul, la vérité est toujours la vérité »

Greta dit ce qu'elle pense et exprime ce que beaucoup de gens ressentent à propos de la planète, même s'ils n'agissent pas ou ne sont pas capables de le faire. Les petits pas de cette jeune Asperger ont mis en marche un mouvement qui se développe si vite qu'il apportera certainement un changement sous une forme ou une autre, dont l'ampleur reste à voir.

Vous pouvez suivre Greta sur

- **Twitter :** @GretaThunberg
- **Instagram :** gretathunberg



Inscrivez-vous dès maintenant au 12^e Congrès International d'Autisme-Europe 2019 !

Le 12^e Congrès International d'Autisme-Europe aura lieu à Nice, France, du 13 au 15 septembre 2019. L'événement sera accueilli par Autisme France, membre d'Autisme-Europe.

Dans cette douzième édition du Congrès, le thème général est : « Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion ». Des chercheurs, des praticiens, des enseignants, des personnes autistes désireuses de partager leur expérience personnelle et d'autres parties intéressées ont soumis leur contribution. Plus de 700 résumés ont été reçus et, au cours du processus de sélection, une importance particulière sera accordée aux connaissances solides et bien étayées, notamment la recherche universitaire et professionnelle, ainsi que l'expérience personnelle et collective dans des domaines thématiques clés.

Les subventions JiM

La Fondation JiM (Pologne), membre d'Autisme-Europe, offre à nouveau des subventions pour financer 30 places au Congrès. L'objectif est d'attribuer ces places à des personnes qui, autrement, n'auraient pas la possibilité de payer les frais d'inscription. La Fondation JiM estime que « la participation au Congrès aidera les professionnels, les aidants, les familles et les personnes autistes, à élargir leurs horizons ». La subvention JiM couvrira les frais d'inscription au Congrès.

Quinze des subventions JiM seront accordées à des professionnels qui travaillent avec des personnes autistes (thérapeutes, enseignants, médecins, travailleurs sociaux, etc.). Les quinze autres subventions JiM seront accordées aux parents, aux aidants, aux membres de la famille, aux étudiants ainsi qu'aux personnes autistes.

La Fondation JiM accepte les formulaires de candidature jusqu'au 29 mars 2019.

En savoir plus : www.autismeurope-congress2019.com/en/

Principaux orateurs confirmés

- Prof. Simon Baron-Cohen (Royaume-Uni)
- Prof. Sven Bölte (Suède)
- Stéf. Bonnot-Briey (France)
- Prof. Jean Decety (Etats-Unis et France)
- Prof. Hilde Geurts (Pays-Bas)
- Prof. Ami Klin (Etats-Unis)

Concours « Art et autisme »

Les participants à « Art et autisme », une exposition d'œuvres d'art réalisées par des personnes autistes, verront leurs créations exposées pendant le Congrès. Depuis 1997, l'association espagnole *Autismo Burgos*, membre d'Autisme-Europe, organise ce concours qui vise à stimuler la créativité et l'expression artistique des personnes autistes. Dans cette édition, seules des photos numériques des œuvres seront présentées, et non les originaux.

L'objectif est d'organiser une exposition virtuelle en mai 2019 sur le site de l'association. Le grand public aura la possibilité de voir les œuvres et de voter pour elles en ligne avant leur exposition à Nice. Les œuvres seront ensuite présentées sous forme de diaporama et sous forme imprimée pendant le congrès.

Les formulaires de participation et les photos numériques doivent être envoyés à *Autismo Burgos* avant le 30 avril 2019. Les œuvres (peintures) doivent être originales et inédites. Le nombre d'œuvres est limité à une par participant.

Collaborer étroitement avec les universités et la communauté de l'autisme au Royaume-Uni et ailleurs

Fondée en 2013, AT-Autism s'est établie comme un réseau international de spécialistes de tous les aspects liés à l'autisme et aux troubles neurodéveloppementaux, travaillant avec les enfants, les adultes et leurs familles. Le réseau soutient les écoles ainsi que les organisations publiques et non gouvernementales au Royaume-Uni et ailleurs.

Il y a cinq ans, un groupe de praticiens a mis sur pied un réseau officiel offrant des réponses rapides et efficaces dans le domaine de l'autisme, grâce à l'échange de bonnes pratiques et d'expertise. Au fil des ans, plusieurs membres de l'équipe avaient reçu, à titre individuel, des demandes de formation, de partage d'expertise, d'évaluation, de conseils ou de soutien. Cependant, ils ne disposaient pas de l'infrastructure nécessaire pour canaliser ces demandes et y répondre de façon adéquate.

Aujourd'hui, AT-Autism offre des conférences, des séminaires et des cours sur de nombreux aspects de l'autisme et sujets connexes. Ses activités comprennent des approches spécifiques pour faire face aux « comportements préoccupants ». Elle fournit une évaluation indépendante des programmes, des services et du soutien aux organisations qui traversent une période de transition et de changement.

« Notre philosophie, c'est le respect de la diversité et la promotion de pratiques inclusives par le biais de partenariats qui contribuent à développer l'expertise locale et à renforcer les capacités. »

locales, de la police ou des organismes de contrôle. Le travail d'AT-Autism comprend également le plaidoyer, l'évaluation, le diagnostic et le conseil d'experts, y compris pour les tribunaux.

AT-Autism entretient des liens étroits avec le monde universitaire. Un grand nombre de ses employés occupent des postes senior dans des universités du monde entier. Elle soutient également la recherche éthique au profit des personnes autistes. Elle parraine

un prix annuel décerné par l'Université de Bath pour récompenser l'innovation dans le domaine de l'autisme et aide à recruter des participants pour la recherche grâce à son site internet. Son équipe comprend également des associés autistes et des personnes qui ont un lien personnel étroit avec l'autisme.

Un réseau en expansion dans le monde entier

Depuis sa fondation, le réseau et l'étendue des activités d'AT-Autism se sont développés. Elle compte aujourd'hui parmi ses associés d'éminents experts de renommée internationale dans le domaine de la psychologie, de la psychiatrie, de la logopédie, de l'ergothérapie, du travail social et de l'aide sociale, de l'architecture et du design, de la musicothérapie, du droit et autres disciplines connexes.

L'association travaille actuellement au Royaume-Uni, à Malte, dans les îles anglo-normandes, en Grèce, en Irlande, en Suède, au Danemark, en Espagne, au Moyen-Orient, en Chine, à Singapour et en Australie. Son siège se situe au Royaume-Uni et en Irlande.

Une des conférences d'AT-Autism qui a eu lieu à Londres en 2018 a porté sur l'autisme et le système de justice pénale. Des places de conférence ont été parrainées afin de permettre aux familles ou aux personnes autistes, pour qui le coût représentait un obstacle, de participer.

AT-Autism est membre associé d'Autisme-Europe.

More information: www.atautism.org



Promouvoir la connaissance et l'expérience de l'autisme en Turquie

La fondation turque de l'autisme pour un diagnostic et une éducation précoces (en turc : *Tohum Otizm Vakfi*) est une organisation civile non gouvernementale sans but lucratif, établie à Istanbul. Elle aspire à fournir un diagnostic précoce et à promouvoir l'intégration sociale des enfants autistes par le biais d'une éducation adaptée. Fondée en 2003, la Fondation de l'autisme Tohum compte actuellement 29 membres à travers la Turquie.

L'organisation s'efforce de fournir aux enfants autistes et à leurs familles les informations et les outils nécessaires pour leur permettre de mener une vie la plus épanouie possible. Sa mission est d'assurer le plus tôt possible l'accès au diagnostic pour les enfants autistes ainsi qu'à une éducation spécialisée intensive et, par la suite, leur inclusion dans les milieux éducatifs et sociaux.

Tohum fait de la recherche et mesure les progrès effectués pour la communauté turque. Entre 2015 et 2017, ils ont mené l'enquête « Autism Knowledge and Perception of Individuals in Turkey », un projet de recherche qui a reçu le Golden Award in Social Owl Category de l'Association turque des chercheurs.

Le « service de formation continue »

Grâce à son « Service de formation continue », Tohum améliore les services de santé et d'éducation pour les personnes autistes à travers la Turquie. Jusqu'à ce jour, ce département a formé 12 644 enseignants et 1 867 professionnels de la santé en provenance de toute la Turquie. Il guide les étudiants dans les processus de diagnostic, d'admission et de suivi. Tohum s'engage à renforcer le corps d'éducateurs qualifiés dans le pays par le biais de séminaires, d'ateliers, de sessions de formation et de programmes pour combler l'écart avec des professionnels de l'éducation spéciale de classe mondiale.

Tohum soutient également les familles en leur offrant des séances de formation pratique et d'information, en étant présent à chaque étape du processus.

Lors de la création de la fondation Tohum en 2003, le mot « autisme » ne figurait nulle part dans le lexique turc. Le plus grand obstacle pour la Fondation Tohum était le manque total de connaissances, d'expérience et de ressources sur l'autisme. Par conséquent, au début, ils ont ressenti l'urgence de créer une base qui servirait, tout au moins, de cadre pour le diagnostic précoce. Aujourd'hui, Tohum est enfin capable de sortir de sa position initiale et de partager son savoir-faire dans tout le pays.

En outre, la création de « l'Assemblée turque de l'autisme », au sein de laquelle la Fondation Tohum a joué un rôle crucial, a facilité le dialogue avec le gouvernement et a prouvé que les ONG pouvaient être des acteurs de changement au niveau national. Au prix de beaucoup d'efforts, il existe maintenant un « Plan d'action national pour les personnes autistes » (2016-2019) en Turquie.

La Fondation Tohum est membre associé d'Autisme-Europe.

En savoir plus : www.tohumotizm.org.tr



Voici quelques faits sur la Fondation Tohum

Depuis 2006, 1 904 enfants autistes ont été scolarisés à l'école d'éducation spéciale de Tohum (dont 921 boursiers).

Pour la première fois en Turquie, 55 010 enfants ont fait l'objet d'un dépistage précoce de l'autisme. En 2018, 9 010 enfants ont été évalués, rien qu'à Istanbul, dans le cadre du « Projet de développement d'un modèle de dépistage, de diagnostic et d'éducation pour l'autisme ».

Un service de soutien en ligne gratuit (www.tohumotizmportali.org), qui compte 30 247 membres à ce jour, a été mis sur pied pour aider les enseignants et les parents de personnes autistes.

Photo du haut : Tohum fait de la recherche et mesure ses progrès qui ont porté de nombreux fruits pour la communauté turque.

Photo du bas : L'école d'éducation spéciale de Tohum

À l'heure actuelle, les Régions de l'Autisme se concentrent sur le développement d'activités au niveau fédéral et sur la dissémination de l'expérience locale et des bonnes pratiques.



Une solide communauté défend les droits des personnes autistes en Russie

« Autism Regions », créée par des parents d'enfants autistes, est une organisation non lucrative qui regroupe des associations de l'autisme au niveau national dans le but de défendre les droits et la dignité des personnes autistes et de leurs familles dans toute la Russie. L'organisation moscovite, qui compte à ce jour 21 associations membres, représente des milliers de familles et d'auto-représentants se trouvant parfois à des milliers de kilomètres les uns des autres.

Forte de l'expérience de ses membres, Autism Regions interagit avec le gouvernement en veillant à respecter les principes communs suivants : le recours à des approches scientifiques fondées sur des données probantes ; la convivialité, la transparence, la volonté de partager l'expérience et la volonté de s'unir avec des parents, d'autres personnes ou des entités aux vues similaires ; la coopération avec le gouvernement et les institutions publiques ; le soutien à une approche individualisée pour chaque personne autiste ; et l'absence d'intérêts commerciaux.

Dans ses interactions avec le gouvernement, Autism Regions préconise de pallier au manque de dispositions nationales garantissant aux personnes autistes du soutien tout au long de leur vie ; de répondre au besoin de pratiques scientifiques fondées sur la preuve ; de résoudre les imperfections de la législation et de l'administration en matière de droits des personnes handicapées ; de résoudre les problèmes majeurs auxquels sont confrontées les communautés professionnelles médicales et éducatives (notamment le faible partage de compétences avec d'autres pays et la communauté scientifique, ce qui entraîne de lourdes conséquences pour les personnes autistes dans tous les aspects de la vie quotidienne).

Les services d'Autism Regions

En ce moment, Autism Regions se concentre sur le développement d'activités au niveau fédéral et sur la dissémination de

l'expérience locale et des bonnes pratiques dans les services suivants :

- L'éducation inclusive des enfants autistes dans les écoles publiques : chaque membre d'Autism Regions a obtenu des résultats significatifs dans ce domaine au cours des dernières années grâce à la mise en place du modèle d'inclusion « Classe Ressource » dans des dizaines d'écoles publiques à travers le pays ;
- Améliorer l'éducation fédérale : au Ministère de l'éducation de la Fédération de Russie, Autism Regions collabore avec le bureau du ministre-adjoint à diverses initiatives législatives, en particulier l'amélioration de la loi fédérale sur l'éducation ainsi que d'autres lois fédérales permettant aux élèves autistes d'accéder à un enseignement public gratuit, dans un environnement inclusif.
- Aider les universités russes à élaborer des programmes d'éducation et à faire de la recherche dans le domaine de l'autisme : Autism Regions espère établir un programme de formation sur l'autisme ainsi qu'un centre de recherche en autisme à l'Université d'Etat de Novossibirsk (NSU). Autism Regions est impliquée dans plusieurs projets de partenariat avec des universités de Moscou et d'Ivanovo. Avec la NSU, l'organisation a mis au point un programme de formation du personnel dans les milieux éducatifs. Le programme Classe Ressource comprend un cours théorique en ligne ainsi qu'une formation pratique de deux semaines, avec immersion dans le processus éducatif réel, dans une école primaire ordinaire.

• Consultation des familles sur les questions législatives : un réseau régional d'avocats travaille dans ce service de consultation pour les personnes autistes et leurs familles. Ce service traite chaque mois des dizaines de demandes en provenance de différentes régions de Russie.

• Soutenir les adultes autistes : Dans les villes de Voronej et d'Ivanovo, certains projets ont été menés à bien et ont permis de mettre en place un soutien aux adultes autistes, c'est-à-dire axés sur le logement supervisé et l'emploi, la promotion de divers modèles d'inclusion sociale pour les adultes autistes et le soutien à la formation professionnelle.

• Organiser des conférences, des ateliers et des formations pour les parents et les professionnels : l'Association a participé à l'organisation de nombreux événements publics et à la mise en place de formations importantes sur l'autisme. En octobre 2018, Autism Regions a co-organisé la 3^e Conférence scientifique et pratique internationale intitulée « Autisme. Choisir son chemin ». L'événement a réuni plus de 1.200 participants de 74 régions de Russie.

• Programme pour un environnement respectueux de l'autisme : Autism Regions a travaillé au développement d'environnements respectueux de l'autisme dans la communauté : musées, théâtres, cafés, bibliothèques, etc. Tout le personnel a été formé par les membres de l'organisation.

Autism Regions est membre effectif d'Autisme-Europe.

Associations membres d'Autisme-Europe

MEMBRES EFFECTIFS

(associations nationales de personnes autistes et de parents)

ALLEMAGNE

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

BELGIQUE

Association Pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (A.P.E.P.A.)
Rue du Fond de Malonne 127
5020 Malonne
Tél : + 32.81.74.43.50
Fax : + 32.81.74.43.50
E-mail : apepa@skynet.be
Site Internet : www.ulg.ac.be/apepa

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

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

CROATIE

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

DANEMARK

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

ESPAGNE

Asociación de padres de niños y niñas autistas de Bizkaia (APNABI)
Sabino Arana, 69
E - 48012 Bilbao
Tél : + 34.94.475.57.04
Fax : + 34.94.476.29.92
E-mail : autism@apnabi.org
Site internet : www.apnabi.org

Autismo Burgos

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

Autismo-España

C/ Garibay 7 3º izq
E - 28007 Madrid
Tél : + 34.91.591.34.09
Fax : + 34.91.594.18.31
E-mail : confederacion@autismo.org.es
Site Internet : www.autismo.org.es

Federacion Española De Autismo (F.E.S.P.A.U.)

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

Gautena

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

FINLANDE

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

FRANCE

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

Sesame Autisme

53, rue Clisson
F - 75013 Paris
Tél : + 33.1.44.24.50.00
Fax : + 33.1.536.12.563
E-mail : sesaut@free.fr
Site Internet : https://sesameautisme.fr

GREECE

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

HONGRIE

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

IRLANDE

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

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

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

ISLANDE

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

LITUANIE

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

LUXEMBOURG

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

MALTE

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

NORVEGE

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

PAYS-BAS

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

PORTUGAL

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

REPUBLIQUE TCHEQUE

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

ROUMANIE

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

ROYAUME-UNI

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

Scottish Autism

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

RUSSIE

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

SERBIE

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

SLOVAQUIE

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

SUEDE

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

SUISSE

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

MEMBRES AFFILIES

(associations régionales de personnes autistes et de parents)

BULGARIE

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

ESPAGNE

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

Fundacio Congost Autisme

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

Nuevo Horizonte

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

Fundacion Mas Casadevall (FMCA)

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

Autismo Sevilla

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

ESTONIE

Estonian Autism Society (E.A.S.)
Rahu 8
EST - Tartu 50112
Tél : +372-557-9980
E-mail : autismeesti@gmail.com

FRANCE

Abri Montagnard
F - 64490 Osse En Aspe
Tél : +33-5-59-34-70-51
Fax : +33-5-59-34-53-21
E-mail : ritathomassin@neuf.fr
Site Internet : http://fratrieabri.free.fr/

Union Régionale Autisme-France Poitou-Charentes

Maison des Associations
12 Rue Joseph Cugnot – 79000 Niort
Tél : +33-06-52-65-41-61
E-mail : urafpc@autisme-poitoucharentes.fr
Site Internet : www.autisme-poitoucharentes.fr

Dialogue Autisme

BP 248
45162 Olivet Cedex
Tél : +33 02 38 66 34 75
Fax : +33 02 38 66 34 75
E-mail : dialogueautisme@orange.fr
Site Internet : www.dialogueautisme.com

ITALIE

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

Fondazione Oltre Il Labirinto Onlus

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

Associazione Diversamente Onlus

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

Fondazione Il Domani Dell'autismo

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

LETTONIE

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

PORTUGAL

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

Autism Initiatives

Sefton House, Bridle Road
Bootle, Merseydide, L30 4XR
Tél : +44-151-330.9500
Fax : +44-151-330.9501
E-mail : ces@autisminitiatives.org
Site Internet : www.autisminitiatives.org

Autism Anglia

Century House – Riverside Office
Center
North Station Road, Colchester
UK-Co1 1RE Essex
united kingdom
Tél : +44 (0) 12 06 577678
Fax : +44 (0) 1206 578581
Email : info@autism-anglia.org.uk
Site Internet : www.autism-anglia.org.uk

Autism Northern Ireland

(N.I. Autism/PAPA)
Donard, Knockbracken Healthcare
Park, Saintfield Road
UK - Belfast BT8 8BH
Tél : +44-28-9040-1729
Fax : +44-28-9040-3467
E-mail : info@autismni.org
Site Internet : www.autismni.org

Autism EastMidlands

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

SLOVENIE

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

SUISSE

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

MEMBRES ASSOCIES

ALBANIE

Fondacioni Femijeve Shqiptare
Rr. "Deshmoret e 4 Shkurtit", Pall.
nr. 30
Kati II, pas Akademise se Arteve
Tirane Albanie
Tél : +355-4-2270663
E-mail : info@albanianchildren.org
Site Internet :
www.albanianchildren.org

FRANCE

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

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

15, Rue Coysevox
F - 75876 PARIS Cedex 18
Tél : +33-1-44-85-50-50
Fax : +33-1-44-85-50-60
E-mail : public@unapei.org
Site Internet : www.unapei.org

PAYS-BAS

Dr. Leo Kannerhuis
Houtsnipaan 1 Postbus 62
6865 ZH Doorwerth
Tél : +31-26-33-33-037
Fax : +31-26-33-40-742
E-mail : info@leokannerhuis.nl
Site internet : www.leokannerhuis.nl

POLOGNE

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

Fondation Synapsis

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

Foundation JiM

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

MALTE

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

ROYAUME-UNI

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

RUSSIE

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

TURQUIE

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

UKRAINE

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

MEMBRES NON EUROPEENS

ARABIE SAOUDITE

Qudurati Centre
AL Qassim
Buraydah
Al Montazah Area
South of al Montazah Garden
Tél : +966 1 638 18555 : +966 505 283 433 (tel. portable)
Fax : +966 1 638 23433
E-mail : qudurati@hotmail.com; mus-tafa681@hotmail.co.uk

KOWEÏT

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

MAROC

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



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

12^e

Congrès International **D'AUTISME-EUROPE**

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

Organisation & Secretariat



13 rue du Dr Combalat
13006 Marseille
Tel: +33 (0)4 91 94 54 72
contact@autismeurope-congress2019.com

www.autismeurope-congress2019.com