Link

Autisme-Europe
N°71 / Juin 2019

La campagne d'Autisme-Europe :
Aller de l'avant pour l'inclusion

Promouvoir le développement humain
par les activités nautiques

Vaccins :
lutter contre la désinformation pour sauver des vies

Polémique
Hans Asperger

Architecture: +
Créer des atmosphères pour l'autisme

Avec le soutien de l'Union européenne

Contenus

03 Edito

04 Journée Mondiale de la Sensibilisation à l'Autisme 2019
Aller de l'avant pour l'inclusion

06 Assemblée générale d'AE :
Plus de 50 membres de 14 pays se sont réunis à La Spezia

07 Vaccins :
lutter contre la désinformation pour sauver des vies

10 Introduction à l'éthique de l'autisme

12 Hans Asperger
un personnage controversé

14 Autisme et transport aérien

15 Promouvoir le développement humain par les activités nautiques

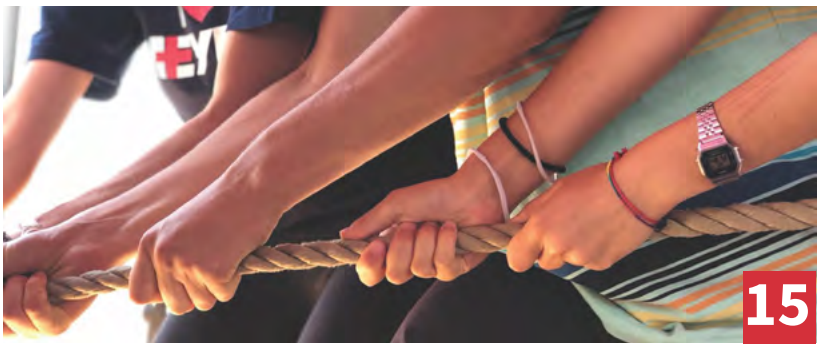
16 «I Belong»,
un projet pour promouvoir l'inclusion et l'innovation

18 Créer des ambiances pour l'autisme

20 Femmes autistes : « Voir l'invisible »

21 Œuvrer pour la pleine intégration
des personnes autistes en Navarre

22 Liste des membres



Plus d'articles sur :
www.autismeurope.org

Autism Europe

Rue Montoyer 39 • B-1000 Bruxelles • Belgique

Tél.: +32-2-6757505 • Fax: +32-2-6757270
E-mail: secretariat@autismeurope.org
Compte bancaire : BLG BNP Paribas
IBAN : LU12 0030 0913 1082 3000 / BIC : BGLLLULL

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

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

Couverture : Depuis 2007, Nave ITALIA a parcouru près de 40 000 milles nautiques dans le but d'améliorer la qualité de vie de 4 840 jeunes personnes handicapées, dont des jeunes autistes, en favorisant leur bien-être émotionnel, leur indépendance, leur autonomie et leur compréhension sociale. Photo de Nave ITALIA pour Autisme-Europe.

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

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

Edito

Le personnel d'Autisme-Europe lors d'une activité de sensibilisation menée au Parlement européen

Chers lecteurs,

Toutes les personnes autistes ont une place dans notre communauté. Personne, quel que soit le niveau de soutien dont il peut avoir besoin, ne devrait être oublié ou laissé pour compte et voir ses droits bafoués. Cela concerne tous les aspects de la vie et exige de développer une meilleure compréhension dans la société ainsi que les systèmes de soutien nécessaires pour garantir que chacun puisse être inclus et participer.

Chaque secteur doit contribuer à rendre la société plus adaptée à l'autisme. Par exemple, dans ce numéro, vous découvrirez comment l'aéroport de Venise devient plus accessible et comment les bâtiments peuvent être conçus pour être plus accueillants pour les personnes autistes. Vous découvrirez également le projet local « I belong » qui vise à promouvoir l'inclusion des jeunes autistes dans des activités développées par la communauté locale.

Plaider en faveur d'une meilleure qualité de vie et du respect des droits des personnes autistes exige de prendre en compte les questions éthiques liées à l'autisme. Le travail effectué par un réseau récemment établi peut nous aider à réfléchir à certaines des questions clés qui font l'objet de débats au sein de la communauté de l'autisme. La réflexion éthique doit être au cœur de la recherche. Les récentes révélations controversées sur Hans Asperger ainsi que l'impact à long terme de la théorie frauduleuse liant l'autisme et les vaccins, dont il est question dans ce numéro, ne font que rappeler que c'est un aspect essentiel, à ne jamais négliger.

Ces thèmes, et bien d'autres encore, seront également abordés lors du 12e Congrès international d'Autisme-Europe, organisé en coopération avec Autisme France, à Nice. La devise du congrès de 2019 est « Une nouvelle dynamique pour le changement et l'inclusion », conformément à notre aspiration que la recherche scientifique internationale sur l'autisme se traduise par des changements concrets et favorise l'inclusion sociale des personnes autistes de tous âges et besoins.

À l'occasion de cet événement de trois jours, des gens du monde entier se réuniront pour partager les plus récents développements dans le domaine de l'autisme. Nous espérons que de nombreuses parties prenantes intéressées pourront se rencontrer à cette occasion pour échanger et réfléchir sur la façon d'améliorer la vie des personnes autistes.

Nous vous souhaitons une bonne lecture,

Zsuzsanna Szilvasy
Présidente

Aurélie Baranger
Directrice

Des centaines de personnes se sont rassemblées à Madrid pour soutenir la campagne lors d'un événement organisé par la Confederación Autismo España, membre d'AE.

Aller de l'avant pour l'inclusion

La campagne d'Autisme-Europe (AE) « Une nouvelle dynamique pour l'autisme » est toujours en cours et a déjà battu les records précédents. Soutenue par une trentaine de pays à travers le monde, la campagne a réussi à faire entendre sa voix auprès du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (ONU) à Genève et des anciens et futurs membres du Parlement européen de 19 pays.

A l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme et dans le contexte des élections européennes, AE a lancé une campagne de sensibilisation européenne intitulée « Une nouvelle dynamique pour l'autisme » pour appeler à la mise en place de politiques capables de répondre aux besoins urgents des personnes autistes dans l'Union européenne.

Afin de mieux faire connaître les objectifs de la campagne, AE encourage ses membres et sympathisants à reproduire le signe de l'infini, symbole de neurodiversité, de force et d'unité. Par le biais de sa campagne, AE espère contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes autistes en encourageant le respect et la compréhension mutuels.

La vidéo officielle de la campagne a été réalisée en partenariat avec *Autismo España* et met en scène l'actrice Nadia de Santiago *(Cable Girls sur Netflix)*. Elle encourage la société à opter pour la diversité et insiste sur le fait que nous tous pouvons contribuer à l'inclusion des personnes autistes. AE a également publié une boîte à outils expliquant les objectifs de la campagne. Cette boîte à outils comprend du matériel et des stratégies de communication disponibles dans 14 langues ainsi qu'en format facile-à-lire.

Revendications soulevées à l'ONU de Genève

Le 1er avril, une séance de dialogue s'est tenue à l'ONU, à Genève, entre les membres du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU et les représentants de la communauté autistique, dans le cadre de la 21e session du Comité. L'événement était organisé par Autisme-Europe, avec le soutien du gouvernement maltais. Certains des principaux défis auxquels sont confrontées les personnes autistes et les moyens d'améliorer la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) ont été abordés. Tous les conférenciers du panel étaient des personnes autistes.

Nigel Borg, de Malte, a fait part de ses expériences et difficultés dans le domaine de l'éducation, en espérant que ses besoins seront pris en compte.

Stéf Bonnot-Briey, membre française du Conseil d'administration d'Autisme-Europe, a évoqué la nécessité, pour les personnes autistes, d'accéder au monde du travail sur un pied d'égalité avec les autres.

Heta Pukki, présidente du conseil d'administration d'ASY *(Autistic Spectrum Finland)*, a expliqué être en contact avec des personnes autistes originaires de nombreux pays et a constaté que le manque d'accès aux services était un problème commun.

Enfin, Olivier Zimmerman, avocat suisse attaché à Autisme-Genève, a évoqué les défis auxquels sont confrontées les personnes autistes en Suisse et a souligné l'importance de mener de réelles campagnes de sensibilisation, autres que celles où l'on éclaire des monuments, afin de veiller à ce que la société ait une conscience et une compréhension adéquates de l'autisme.

Informer et assurer la liaison avec les députés européens

Le 2 avril, 47 membres du Parlement européen (MPE) de 19 pays se sont rendus au stand d'Autisme-Europe au Parlement européen à Bruxelles pour soutenir la campagne « Une nouvelle dynamique pour l'autisme ».

A la veille des élections européennes (pour le prochain mandat du Parlement européen de 2019 à 2024), 81 candidats européens de 18 pays ont signé notre déclaration et se sont engagés à soutenir les politiques de l'Union européenne favorables à l'autisme pendant leur mandat, en cas d'élection.

AE souhaite que les futurs eurodéputés s'engagent à :

1. soutenir les personnes autistes de tous âges et de tous besoins, ainsi que leurs familles, dans leur travail parlementaire ;
2. soutenir les mesures visant à la pleine inclusion des personnes autistes dans la société et au plein respect de leurs droits tels qu'énoncés dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) ;
3. soutenir l'élimination des obstacles qui empêchent les personnes autistes de participer à l'éducation, à l'emploi et à d'autres domaines de la vie susceptibles de favoriser une plus grande autonomie ;
4. soutenir les investissements dans les initiatives de l'UE qui favorisent l'inclusion sociale des personnes autistes et le soutien selon leurs besoins spécifiques ;
5. soutenir la promotion du diagnostic et des interventions précoces fondées sur la preuve pour les enfants autistes ;
6. être ouverts à discuter de questions importantes pour la communauté de l'autisme avec les organisations représentatives de l'autisme.

Comment agissez-vous pour soutenir l'autisme ?

Dans le cadre de sa campagne de sensibilisation 2019, AE a organisé un concours en ligne « Une nouvelle dynamique pour l'autisme » donnant aux participants deux mois pour partager leurs projets les plus innovants dans le domaine de l'inclusion des personnes autistes en Europe.

Parmi les plus de soixante-dix projets du monde entier soumis dans le cadre du concours, c'est le projet croate « Transition to integration program for children with autism » pour l'inclusion des enfants à l'école qui a remporté le concours avec plus de 4.000 voix.

Ce projet, qui a débuté au jardin d'enfants « Bajka » à Zagreb en 2008, a pour objectif la pleine inclusion des personnes autistes par le biais de formations et de soutien individualisés, délivrés à tous les participants impliqués dans le processus. L'inclusion effective des personnes autistes est garantie par une approche fondée sur les données probantes, la participation active des parents et l'interaction quotidienne avec des pairs neurotypiques.

Photo du concours en ligne « Une nouvelle dynamique pour l'autisme »

Participants de l'Assemblée Générale d'Autisme-Europe à La Spezia

Plus de 50 membres de 14 pays présents à La Spezia pour l'Assemblée générale d'Autisme-Europe

Le 4 mai 2019, Autisme-Europe (AE) a tenu son Assemblée Générale Annuelle à La Spezia, en Italie, avec la participation de plus de 50 membres, venus représenter des personnes autistes et des associations de l'autisme de 14 pays différents.

Le rapport des activités menées par Autisme-Europe en 2018, ainsi que le programme de travail 2019 et le rapport financier de l'association ont été présentés à la réunion qui s'est tenue au Centre Salvador Allende. Aurélie Baranger, directrice d'AE, a donné une présentation sur le cycle du semestre européen, en particulier sur la manière dont ce dernier peut être utilisé pour soutenir la mise en œuvre du socle européen des droits sociaux. Cet aspect est particulièrement pertinent pour les organisations de la société civile pouvant contribuer à l'élaboration de recommandations adressées spécifiquement à chaque État membre de l'UE, dans des domaines prioritaires clés pour AE, notamment l'accès à l'éducation.

Le vice-président d'AE Pietro Cirrincione a présenté le rapport intitulé « L'éthique orientée vers la personne dans la recherche sur l'autisme », élaboré en 2019 par un groupe de travail de l'organisation *Autism Ethics Network* (AEN). L'éthique dans la recherche est un domaine particulièrement important qui sera abordé lors du prochain congrès d'AE.

Au cours d'un atelier, les participants ont analysé l'impact de la campagne de sensibilisation d'AE de 2019 et discuté des sujets et stratégies possibles pour la prochaine campagne. La réunion s'est terminée par l'élection d'un nouveau membre affilié espagnol, l'Association Autisme Navarre, et par une déclaration du président élu Harald Neerland, dont le mandat prendra effet le 1er janvier 2020.

Le lendemain, le 5 mai, les membres du Conseil d'administration (CA) ont été informés de l'avancement de l'organisation du congrès d'AE de 2019 et ont voté pour le lieu du prochain congrès, qui se tiendra en 2022. Ce dernier sera officiellement annoncé lors de la cérémonie de clôture du Congrès d'AE à Nice, en septembre 2019. Le CA a également accueilli deux nouveaux membres par cooptation : Adam Harris, délégué de l'association-membre irlandaise AsIam et Yevgeniy Bondar, délégué de l'association-membre russe *Autism Regions*.

Les participants à cette réunion, accueillie par *Il domani dell autismo*, membre d'AE, ont eu l'occasion de prendre part à une visite d'étude de deux établissements touristiques, Luna Blu et Sant'Anna Hostel, qui recrutent et forment des personnes autistes.

Ces deux établissements font partie du projet « AUT AUT » (Autonomia Autismo), soutenu par la Fondation du même nom. Cette dernière a été créée en 2017 par *A.G.A.A.P.O. Onlus*, la Fondation *Carispezia* et la Fondation *Il Domani dell'Autismo*, membre d'AE, afin de favoriser l'inclusion des jeunes autistes en leur donnant la possibilité de travailler dans le secteur hôtelier dans la région touristique de la Spezia.

Située dans la ville de La Spezia et inaugurée le 3 mai 2019 en présence de la directrice d'AE, Luna Blu est une structure moderne qui accueille et loge des touristes, y compris les personnes autistes et leurs familles. « C'est une initiative qui incarne les valeurs d'inclusion d'AE car elle fournit un accès à la formation et au travail dans la communauté. Ce week-end, avec nos membres venus de toute l'Europe, nous aurons l'occasion de découvrir cette initiative, en espérant que ces bonnes pratiques pourront inspirer d'autres pays », a déclaré Aurélie Baranger lors de l'inauguration.

©European Union, 2018

Vytenis Andriukaitis, commissaire européen chargé de la santé, lors d'une conférence de presse sur le renforcement de la coopération européenne contre les maladies évitables par la vaccination en 2018

Vaccins :
lutter contre la désinformation pour sauver des vies

Les vaccins sont essentiels à l'amélioration de la santé publique et jouent un rôle clé dans la lutte contre les maladies infectieuses. Dans de nombreux pays, les vaccins ont permis d'éliminer des maladies souvent mortelles comme la rougeole, les oreillons, la rubéole et la polio. Malgré cet impact positif, force est de constater une opposition tenace face à la vaccination, et l'autisme est au centre de ces campagnes de désinformation. Nous examinons ici ce phénomène dangereux et ce qui est fait pour promouvoir la confiance dans l'innocuité des vaccins.

Aujourd'hui, plus de 100 millions d'enfants sont vaccinés chaque année contre les maladies et cela permet d'éviter environ 2,5 millions de décès dans le monde. Cependant, les cas de rougeole ont augmenté de +300% dans le monde depuis 2018 (environ 28 000 cas en 2018 contre 112 000 en 2019) en raison de la diminution de la couverture vaccinale. Cela s'explique en partie par les mouvements anti-vaccination remettant en cause la sécurité vaccinale.

En mars 2019, l'Eurobaromètre a réalisé un sondage auprès de 27 524 personnes interrogées dans toute l'Union européenne dont il ressort qu'une grande partie de la population européenne se montre sceptique par rapport aux vaccins :

- 56% des Européens estiment que les vaccins sont importants non seulement pour se protéger mais aussi pour protéger les autres ;
- 52% des Européens estiment que les vaccins sont définitivement efficaces pour prévenir ces maladies ;
- 48% des Européens estiment que les vaccins provoquent des effets secondaires graves ;
- 38% des Européens estiment que les vaccins devraient être coordonnés au niveau national ;
- 34% des Européens ne voient pas la nécessité de se faire vacciner.

L'UE prend des mesures pour relancer la vaccination et éviter une crise majeure de santé publique

Au niveau européen, l'insuffisance des taux de couverture vaccinale a été identifiée comme une question transnationale clé, et l'UE a fait de la vaccination l'une de ses priorités pour 2016-2020.

La politique de vaccination relève de la compétence des autorités nationales, mais la Commission européenne soutient les pays de l'UE dans la coordination de leurs politiques et programmes. En décembre 2018, le Conseil européen a adopté une recommandation visant à renforcer la coopération au sein de l'UE dans le domaine des maladies évitables grâce à la vaccination. L'initiative vise à lutter contre la réticence face aux vaccins, à améliorer la coordination en matière d'approvisionnement des vaccins, à soutenir la recherche et l'innovation et à renforcer la coopération européenne dans le domaine des maladies évitables grâce à la vaccination.

Les pays de l'UE sont encouragés à élaborer et à mettre en œuvre des plans nationaux de vaccination comportant des initiatives visant à améliorer la couverture vaccinale et à introduire des contrôles réguliers de l'état vaccinal. L'Allemagne a par exemple annoncé en juillet 2019 que la vaccination contre la rougeole serait rendue obligatoire pour les enfants à partir de mars 2020 afin d'enrayer la résurgence de la maladie. Les parents devront prouver que leurs enfants sont vaccinés avant d'être admis dans les jardins d'enfants ou à l'école et les infractions seront sanctionnées d'une amende pouvant atteindre 2 500 euros.

Le 12 septembre 2019, la Commission européenne tiendra un sommet mondial sur les vaccins à Bruxelles afin de renforcer la coopération dans ce domaine.

Employé travaillant dans un laboratoire de production de vaccins lors d'une visite de Corina Cretu, membre de la Commission européenne, à l'Institut Fraunhofer pour la recherche appliquée sur les polymères.

Le lien entre l'autisme et la vaccination réfuté par plusieurs études

La perte de confiance dans les vaccins explique les faibles taux de vaccination et est en grande partie imputable au mouvement anti-vaccins qui fait campagne depuis une vingtaine d'années. La controverse sur le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR) a commencé en 1998 lorsque des recherches frauduleuses ont été publiées, puis retirées de la revue scientifique médicale *The Lancet*. L'étude avait été rédigée par Andrew Wakefield qui affirmait que le vaccin ROR était responsabe de l'autisme. Sa méthodologie ne portait que sur 12 enfants et visait à discréditer ce vaccin. Les résultats de cette recherche ont causé beaucoup de torts à plusieurs niveaux, mis en évidence dans un article de 2011 intitulé « L'article de Wakefield liant le vaccin ROR et l'autisme était frauduleux », publié dans le *British Medical Journal*. Après examen de l'étude, Andrew Wakefield a été radié du registre du *General Medical Council* du Royaume-Uni et a été déclaré « inapte à exercer ».

Le lien entre le vaccin ROR et l'autisme a encore été réfuté par une récente étude à grande échelle menée au Danemark, publiée dans la revue *The Annals of Internal Medicine* de l'*American College of Physicians* le 5 mars 2019. L'étude, intitulée « Vaccination contre la rougeole, les oreillons, la rubéole et l'autisme : une étude de cohorte nationale » a été réalisée par la Fondation Novo Nordisk et le ministère danois de la Santé et a analysé 657 461 enfants nés entre le 1er janvier 1999 et le 31 décembre 2010. Il en ressort que « la vaccination ROR n'augmente pas le risque d'autisme, ne déclenche pas l'autisme chez les enfants sensibles et n'est pas associée au regroupement des cas d'autisme après la vaccination ». Ceci fait suite à d'autres recherches danoises de 2002 et à une étude de l'OMS qui a montré qu'il n'y avait aucun lien entre le vaccin ROR et l'autisme.

Malheureusement, l'effet de cette attaque sur les vaccins a fait que certaines maladies, qui étaient presqu'entièrement éradiquées ont fait résurgence, donnant lieu à de nouvelles épidémies.

La faible couverture vaccinale de ces dernières années est responsable de l'augmentation de +300% des cas de rougeole dans le monde depuis 2018 (environ 28 000 en 2018 contre 112 000 en 2019).

Lors d'une réunion de l'ONU consacrée à cette question en juin 2019, Facebook s'est engagée à lutter contre la désinformation en réduisant toutes les informations qui émanent d'une page ou d'un groupe faisant de la propagande anti-vaccination. Concrètement, cela signifie que Facebook va rétrograder les groupes ou pages dits « anti-vax » dans les résultats de recherche, refuser d'accepter la publicité des groupes anti-vax et désactiver les outils de collecte de fonds de ces groupes sur sa plateforme. Cet engagement de Facebook est crucial dans la lutte contre la désinformation.

Une vaste épidémie de rougeole a touché les États membres de l'UE/EEE au cours des trois dernières années, avec 44 074 cas rapportés par 30 États membres entre le 1er janvier 2016 et le 31 mars 2019.

Il s'agit d'un nombre élevé de cas par rapport aux trois années précédentes (2012-2015), selon un rapport publié par le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (CEPCM).

Vytenis Andriukaitis, commissaire européen chargé de la santé et de la sécurité alimentaire, a déclaré : « Selon les objectifs fixés par l'Organisation mondiale de la santé, la rougeole aurait dû être éradiquée dans la région européenne dès l'an 2000. Cependant, l'Europe est encore loin d'être un continent exempt de cette maladie. Ces chiffres sont tout simplement inacceptables, d'autant plus qu'un vaccin efficace contre la rougeole existe depuis les années 1960 ».

Que sont les vaccins ?

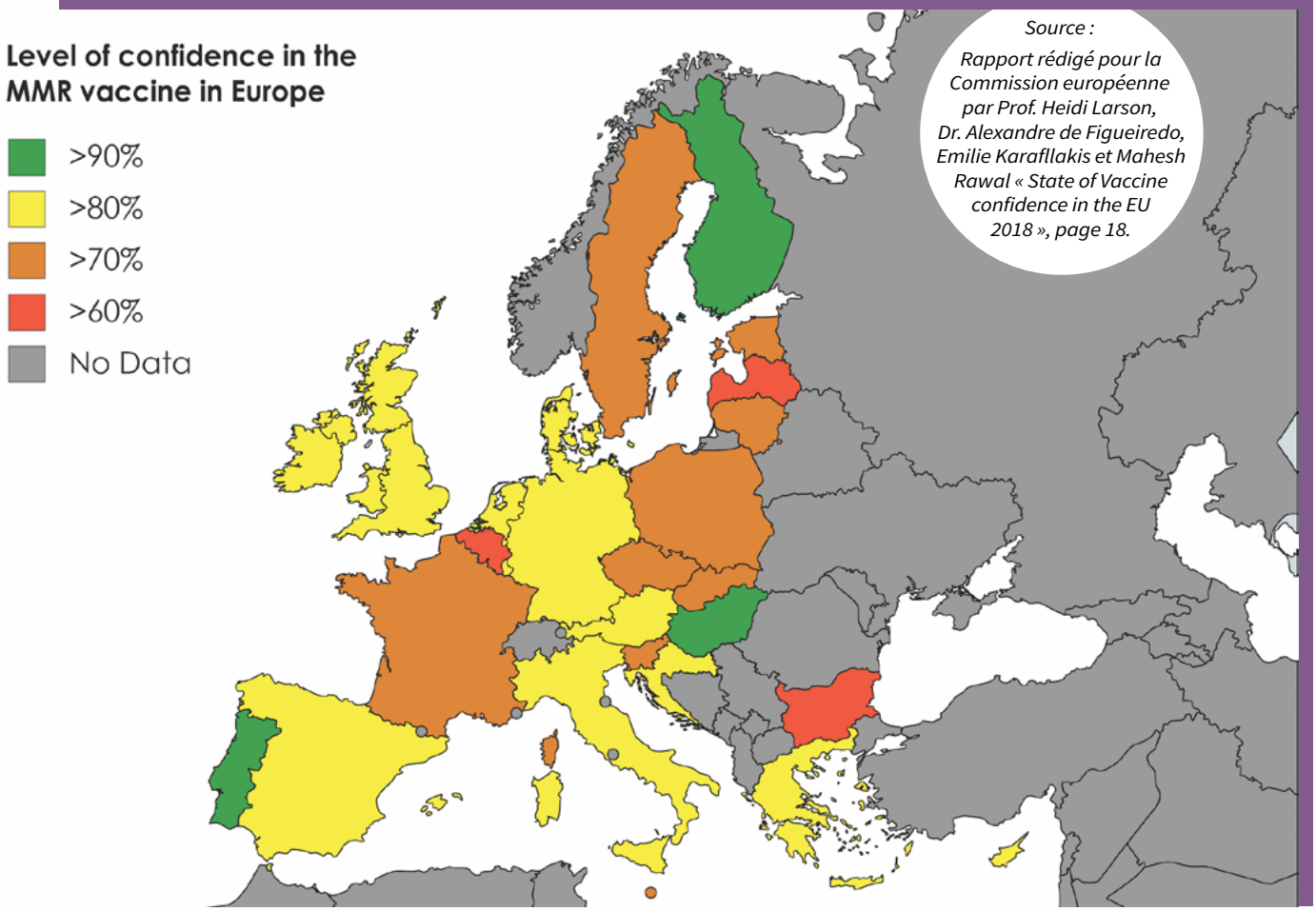
Les vaccins sont « une préparation biologique qui renforce l'immunité contre une maladie particulière ». Un vaccin contient généralement un agent qui ressemble à un micro-organisme pathogène et qui est souvent fabriqué à partir de formes atténuées ou inactivées du microbe, de ses toxines ou d'une de ses protéines de surface ».

Comment ça marche ?

Le vaccin *« stimule le système immunitaire de l'organisme pour reconnaître l'agent comme étranger, le détruire et s'en souvenir, afin que le système immunitaire puisse plus facilement reconnaître et détruire tous ces microorganismes qu'il rencontre par la suite »* (selon la définition de l'OMS).

On dit souvent que les vaccins ont été victimes de leur propre succès en éliminant des maladies comme la diphtérie ou la polio, au point que ces maladies ont disparu de la mémoire collective, surtout dans les pays occidentaux comme les Etats-Unis ou l'Europe.

Le premier vaccin contre la rougeole a été mis au point en 1963. À l'époque, on estimait que la rougeole coûtait la vie à près de 2,6 millions de personnes par an dans le monde. En 2017, on constate que 110 000 meurent encore chaque année de la rougeole (la plupart de ces cas sont des enfants de moins de 5 ans). [Source : OMS]



Source : Rapport rédigé pour la Commission européenne par Prof. Heidi Larson, Dr. Alexandre de Figueiredo, Emilie Karafllakis et Mahesh Rawal « State of Vaccine confidence in the EU 2018 », page 18.

Bien qu'elle soit ébranlée, la confiance dans l'innocuité du vaccin ROR reste élevée, la moyenne de l'UE étant de 80,6 % : le Portugal (95,8%), la Hongrie (90,4%), la Finlande (90,1%) sont les pays où le niveau de confiance est le plus élevé, alors que la Lettonie (68,4%), la Bulgarie (65,6%) et la Belgique (64,9%) affichent des niveaux de confiance inférieurs.

Introduire l'éthique de

« L'éthique de l'autisme se limite-t-elle au traitement éthique des personnes autistes dans les pratiques cliniques et de recherche ? » Jo Bervoets de l'Autism Ethics Network explique pourquoi ce concept devrait être appréhendé plus largement.

La recherche sur l'autisme s'est longtemps focalisée sur le fait d'expliquer l'autisme en lui trouvant une cause spécifique. En tant que telle, elle était (et est encore en grande partie) dominée par la recherche dans ce que l'on appelle les sciences exactes. Néanmoins, lorsque les adultes autistes ont commencé à défendre leurs intérêts, la recherche en sciences humaines a gagné en importance. Avec elle, l'attention s'est dirigée vers la compréhension des personnes autistes. Une discussion s'est ensuite engagée entre ceux qui entendent guérir l'autisme et ceux qui considèrent l'autisme comme une identité positive potentielle. Dans ce contexte, l'*Autism Ethics Network* (AEN, pour sa mission, voir encadré à gauche) a été fondé en 2016 afin de dépasser cette opposition et de réunir des chercheurs de diverses disciplines scientifiques dans le but de relier les approches visant à une meilleure compréhension des personnes autistes. Nous illustrons ci-dessous en quoi cette mission est éthique, quelles nouvelles questions elle soulève et comment l'éthique de l'autisme exige une recherche coopérative et axée sur les expériences vécues par les personnes autistes.

Une question clé soulevée par les représentants autistes est de savoir si l'autisme doit être considéré en premier lieu comme un trouble. Certaines personnes soutiennent que l'autisme est une identité positive, et pas nécessairement un trouble ou une maladie. D'autres contestent ce point de vue et prétendent que ceux qui prônent l'autisme en tant qu'identité positive ne peuvent s'exprimer au nom de toutes les personnes diagnostiquées autistes. Comme le résume l'article *The ethics of autism* (Hens, Robeyns et Schaubroeck 2019), cela soulève une question profondément éthique : « Est-il possible d'atténuer la souffrance réelle qu'éprouvent de nombreuses personnes autistes tout en sachant apprécier la manière spécifique qu'ont les personnes autistes de voir le monde ? » On ne peut répondre à cette question sans coopération entre les disciplines scientifiques et sans que les personnes autistes ne participent activement à la définition des priorités de recherche (voir : Fletcher-Watson et al. 2019). Toutefois, étant donné l'hétérogénéité de l'autisme, il est également nécessaire d'examiner les expériences vécues par les personnes diagnostiquées, quelle que soit leur place sur le spectre de l'autisme, y compris celles qui sont moins en mesure de peser sur les priorités de recherche. De tels travaux de recherche, par exemple (Van Goidsenhoven 2017 et Hens et Langenberg 2018), soulignent qu'un diagnostic de l'autisme a à la fois une valeur explicative par rapport aux problèmes quotidiens rencontrés et une valeur à part entière liée à la reconnaissance et à la compréhension de son identité neurodiverse.

L'*Autism Ethics Network* est une plateforme internationale qui réunit des chercheurs et des individus mus par le désir de comprendre l'autisme et de promouvoir le partage des connaissances et la collaboration. Nous croyons qu'une approche transdisciplinaire et inclusive est nécessaire pour une approche éthique de l'autisme et des personnes autistes, et nous nous efforçons de dépasser les cadres de pensée réductionnistes. Nous accueillons des chercheurs de différents domaines tels que la sociologie, la philosophie, la psychologie, la psychiatrie, les arts, l'anthropologie, cette liste n'étant pas exhaustive. Bien entendu, les personnes autistes sont les bienvenues.

L'AEN est un groupe de recherche scientifique soutenu par le Fonds flamand pour la recherche scientifique (FWO).

Plus d'informations :
https://autismethics.com

Les membres du Réseau Autism Ethics à la conférence Inside Out.

De gauche à droite :

Leni Van Goidsenhoven (UAntwerp, KU-Leuven), Nicola Shaughnessy (UKent), Jo Bervoets (collaborateur autiste de l'AEN, UAntwerp), Gert-Jan Vanaken (KULeuven) et Katrien Schaubroeck (UAntwerp).

Photo courtoisie Dr Rocio von Jungenfeld (Université de Kent)

l'autisme

l'AEN estime que des réponses trop simplifiées tendent à brouiller les défis éthiques très réels qui doivent être relevés pour que la recherche soit significative pour les personnes autistes et leur environnement. En l'espace d'un court article, il est impossible de traiter de tous ces défis. En lieu et place, l'AEN présente une brève description des principaux groupes de défis soulevés dans (Hens, Robeyns et Schaubroeck 2019). Tout d'abord, et conformément à la vision de l'autisme comme une identité ou un trouble, la question clé est de savoir à quoi servent les interventions qui font l'objet de recherches. Ciblent-elles un trait de personnalité autistique supposément problématique ou se concentrent-elles sur un ensemble de problèmes qui peuvent, temporairement, apparaître dans la réalité quotidienne des personnes autistes ? Il s'agit là d'une question particulièrement difficile, car les diagnostics sont souvent décidés par les adultes pour les enfants et certaines interventions façonnent de manière irréversible les expériences vécues tout au long de leur vie. Cela nous amène à un deuxième groupe de questions liées à la question éthique fondamentale : que faut-il pour être capable de mener une vie heureuse ? Est-il nécessaire d'être capable de « ressentir » la même chose que ce que ressentent les personnes neurotypiques ou une perspective autistique serait-elle une façon, neurodiverse, de vivre les relations interpersonnelles ? Enfin, le fait d'aborder de telles questions nous amène à une question clé : qui peut parler au nom de toutes les personnes autistes, étant donné que la diversité du spectre comprend un grand nombre de personnes qui ne parlent pas de façon conventionnelle. Comment pouvons-nous faire entendre leur voix de manière équitable, sans paternalisme ni stigmatisation ?

Pour toutes ces questions, l'AEN estime qu'actuellement nous ne faisons qu'en effleurer la surface. Aussi crucial que soit le traitement éthique des personnes autistes en tant que sujets de recherche, l'éthique de l'autisme ne devrait pas se limiter à un code déontologique de la recherche sur l'autisme. Elle devrait au minimum inclure la participation active des personnes autistes dans toutes les étapes de la recherche. Enfin, conformément à la mission de l'AEN, divers domaines scientifiques doivent coopérer afin de rendre justice à l'expérience quotidienne de l'autisme. Dans cette optique, nous attirons particulièrement l'attention sur la co-création à travers toute la diversité du spectre, pour faire également « entendre » les voix de ceux qui ne « parlent » pas de manière conventionnelle. A ce titre, l'expression créative est un élément clé, un thème important de la conférence Inside Out organisée à l'Université de Kent, avec le soutien de l'AEN (voir image ci-dessus).

Références:

Fletcher-Watson, Sue, Jon Adams, Kabie Brook, Tony Charman, Laura Crane, James Cusack, Susan Leekam, Damian Milton, Jeremy R. Parr, and Elizabeth Pellicano. 2019. "Making the Future Together: Shaping Autism Research through Meaningful Participation." Autism: The International Journal of Research and Practice 23 (4): 943–53.

Hens, Kristien, and Raymond Langenberg. 2018. "Experiences of Adults Following an Autism Diagnosis." https://doi.org/10.1007/978-3-319-97973-1.

Hens, Kristien, Ingrid Robeyns, and Katrien Schaubroeck. 2019. "The Ethics of Autism." Philosophy Compass. https://doi.org/10.1111/phc3.12559.

Van Goidsenhoven L. (2017). "How to Think About 'Autie-Biographies'? Life Writing Genres and Strategies From an Autistic Perspective." Language, Literature and Culture, 64 (2), 1-17.

Asperger a coopéré avec le régime nazi, notamment en envoyant des enfants à la clinique du Spiegelgrund (sur la photo) faisant partie du programme d'euthanasie.

Hans Asperger : un personnage controversé

La recherche sur le pédiatre Hans Asperger (1906-1980) a débuté lorsque Lorna Wing, en 1981, a décidé d'utiliser ce nom autrichien pour décrire une partie du spectre autistique. Au cours des dernières années, les historiens ont fait des révélations controversées qui ont profondément marqué la communauté de l'autisme.

La publication, en 2018, de l'article intitulé *Hans Asperger, National Socialism, and race hygiene in Nazi-era Vienna* par l'historien en médecine Herwig Czech de l'Université de médecine de Vienne dans la revue en libre accès *Molecular Autism* a ébranlé la communauté de l'autisme. Selon l'historien, le pédiatre était un fervent supporter du régime nazi ayant pris part au programme d'euthanasie du Troisième Reich et soutenu le concept d'eugénisme.

Cette même année, l'historienne américaine Edit Sheffer publie son ouvrage « Les enfants d'Asperger. Le dossier noir de l'origine de l'autisme » dans lequel elle retrace avec précisions les liens entre l'autisme et le nazisme dans un récit vivant, étayé par des recherches approfondies. En plus de transférer certains enfants « autistes » jugés inéducables au Spiegelgrund, le fameux centre viennois d'extermination des enfants, Sheffer souligne qu'Asperger et ses collègues avaient entrepris de faire des autres enfants des citoyens productifs.

Pour Enrico Valtellina, autiste italien, philosophe et chercheur dans le domaine de l'histoire de la psychiatrie, le dévouement d'Edith Sheffer à ce thème est inhérent à l'autisme de son fils. Son ouvrage lie Hans Asperger au régime nazi et à l'*Aktion T4*, le programme pour l'élimination des personnes handicapées et des « vies indignes d'être vécues » (*Lebensunwert Leben*). Dans une revue publiée l'année dernière en italien dans le magazine culturel *Doppiozero*, Valtellina compare l'ouvrage de Sheffer avec divers travaux déjà publiés sur ce sujet, notamment : *The Origins of Nazi Genocide. From Euthanasia to the Final Solution* (1995) de Henry Friedlander et le roman *The Chosen One* (2016) de Steve Sem-Sandberg qui traitent de l'institution que Sheffer a placé au cœur de ses recherches : le Spiegelgrund. A noter qu'avant même ces récits, Asperger avait déjà été associé au nazisme.

Dans l'épilogue de son ouvrage *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism* (2001), Eric Schopler propose de destituer Asperger pour complicité possible avec le troisième Reich. Valtellina estime néanmoins que le point de vue de Schopler n'est pas suffisamment étayé par la preuve. Le philosophe italien va jusqu'à qualifier le livre d'Edit Sheffer de dilution fictive des travaux de recherche de Herwig Czech, car il s'articule autour d'une série d'hypothèses formulées à partir de dossiers.

Pour Valtellina, lorsque Sheffer propose un nouveau regard sur le Troisième Reich - comme régime du diagnostic – elle trahit un manque de connaissance de l'histoire de la psychiatrie. Manifestement, ses recherches sont exclusivement orientées sur la région germanophone et uniquement sur la période en question. Elle semble avoir négligé la littérature sur l'histoire de la psychiatrie, comme les œuvres désormais classiques de James Trent, *Inventing the feeble mind : A history of mental retardation in the United States* (1994) et de Patrick McDonagh, *Idiocy : a cultural history* (2009), pour n'en citer que quelques-unes. En fait, l'objectif de l'ouvrage de Sheffer, qui traite de la manière dont l'extermination des enfants handicapés a été menée en Autriche et du rôle potentiel de Hans Asperger, nous fait perdre de vue que ce chapitre de l'histoire allemande est en adéquation avec ce qui se passait dans le reste du monde occidental. La stérilisation des personnes handicapées, pratiquée au Spiegelgrund, a été systématiquement mise en œuvre, même après la guerre jusqu'au milieu des années 1970, dans les pays occidentaux, y compris en Europe du Nord. Valtellina craint qu'une lecture comme celle de Sheffer risque, en dépit des bonnes intentions de l'auteure, d'occulter le fait que le programme de suppression des personnes handicapées du Troisième Reich était en fait un projet politique rationnellement planifié.

En revanche, Jill Escher, présidente de l'Association de l'autisme de la région de la baie de San Francisco, États-Unis, dans un article de blog publié sur la page d'accueil de l'association en 2018 et intitulé *The Horrifying History of Hans Asperger*, fait l'éloge de l'impact du récit de Sheffer. « Ce livre contient presque tous les arguments pour expliquer pourquoi le travail réel d'Asperger, par opposition à sa mythologisation post-hoc, a si peu de poids dans la compréhension actuelle de l'autisme. L'autisme d'Asperger, c'est en fait ce qu'il appelait la « psychopathie autistique », un concept politico-psychiatrique, amorphe et variable, se référant principalement aux comportements impulsifs et non conformes.

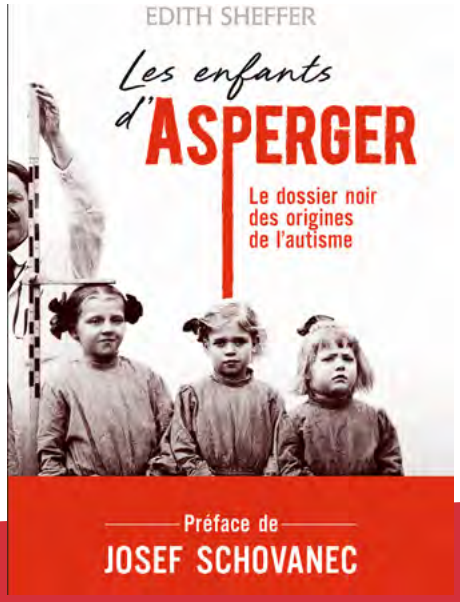
Si l'on tient compte de la description approximative d'Asperger de ce trait mal défini, combinée à ses propres aveux d'insignifiance, nous pouvons difficilement accepter que les origines de l'autisme, tel que nous le connaissons aujourd'hui en 2018, aient trouvé racine dans la Vienne en temps de guerre. (...)

Mais le travail d'Asperger doit certainement avoir un lien avec l'histoire de l'autisme, n'est-ce pas ? J'ai sincèrement du mal à le penser et en vérité, après avoir lu cet excellent et renversant ouvrage, cela n'a plus vraiment d'importance. »

Dans sa critique du livre d'Edith Sheffer publiée l'année dernière dans la revue scientifique Nature, le directeur du Centre de recherche sur l'autisme de l'Université de Cambridge, le professeur Simon Baron Cohen, souligne le fait que « lorsque Lorna Wing a inventé le terme syndrome d'Asperger, aucun d'entre nous ne savait que Hans Asperger était un fervent supporter du programme Nazi (...). *Les enfants d'Asperger* devrait être lu par tout étudiant en psychologie, en psychiatrie ou en médecine, afin que nous apprenions de l'histoire et ne répétions pas ces terribles erreurs. Les révélations de ce livre sont un rappel effrayant que la plus haute priorité dans la recherche clinique et la pratique doit être la compassion. »

Dans un article du journal britannique *The Guardian* sur la révélation de Herwig Czech, Carol Povey, directrice du Centre pour l'autisme de la *National Autistic Society* du Royaume-Uni, membre d'Autisme-Europe, déclare que « de toute évidence, aucune personne ayant le syndrome d'Asperger ne devrait se sentir entachée par ce passé troublant. »

Néanmoins, ces résultats auront probablement un impact sur le langage qu'Autisme-Europe utilisera à l'avenir pour décrire l'autisme, et notre organisation veillera à ce que ce langage soit toujours en accord avec les souhaits des communautés de l'autisme et respecte les principes clés de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD), notamment celui sur « le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ».



Les Enfants d'Asperger. Le Dossier noir des origines de l'autisme.

©Flammarion

Titre original :
Asperger's Children. The Origins of Autism in Nazi Vienna.

Parution : 27 mars 2019

Auteur : Edith Sheffer

Éditeur : Flammarion

Genre : Histoire

398 pages (broché)

Membres de la Fondation Oltre il Labirinto et de SAVE Group S.p.A. lors du lancement du service ami de l'autisme à l'aéroport Marco Polo de Venise le 2 avril 2019.

©Fondazione Oltre il Labirinto

Autisme et transport aérien

Prendre l'avion peut être très difficile pour une personne autiste, en plus d'être une expérience totalement nouvelle dans certains cas. Grâce au soutien de la Fondation *Oltre il Labirinto*, membre d'Autisme-Europe, l'aéroport de Venise fait partie du projet *Autismo, in viaggio verso l'aeroporto* (trad. littérale : Autisme, en route pour l'aéroport), mis sur pied par l'Agence italienne de l'aviation civile (ENAC). Ce projet est un exemple positif qui illustre bien la manière de rendre les aéroports plus accessibles aux personnes autistes.

L'objectif de ce projet est de faciliter au maximum le passage à l'aéroport en fournissant des services d'assistance mais aussi, des recommandations simples et des stratégies de base à l'intention des aidants sur la façon d'aider les enfants et les adultes autistes à préparer et à vivre leur voyage en toute sécurité.

Avant le voyage

• Demandez une assistance spécifique à la compagnie aérienne ou à l'agence de voyage (au moment de la réservation ou de l'achat du billet et, quel que soit le cas de figure, au moins 48 heures avant le départ), qui ont l'obligation de transmettre ces informations à la compagnie aérienne de l'aéroport de départ, d'arrivée et de transit.

• Informez à l'avance la compagnie aérienne si la personne autiste doit suivre un régime spécifique, si elle a des intolérances alimentaires ou des allergies particulières. Il est important d'informer la compagnie de ses besoins spécifiques.

• Préparez la personne bien à l'avance pour entamer le voyage l'esprit tranquille. Pour vous y aider, l'aéroport de Venise a introduit sur son site web une série d'images qui montrent ses espaces intérieurs et extérieurs et donnent une idée de l'atmosphère à laquelle s'attendre dès que l'on accède à l'aéroport (foule, bruit, etc.).

• Effectuez une visite avant vol en réservant sur le site internet de l'aéroport.

• Limitez les conséquences liées à la fréquentation d'un lieu inconnu en préparant la personne autiste au bruit et à l'affluence.

• Dans la mesure du possible, montrez-lui des images ou des vidéos (disponibles sur internet) de l'infrastructure et du bâtiment de l'aéroport.

• Assurez-vous de la présence de personnes bienveillantes qui peuvent vous aider si besoin.

• Essayez de minimiser ce moment en le décrivant comme une occasion de jouer à un jeu.

• Rassurez la personne en lui disant qu'elle aura accès aux lieux agréables de l'aéroport : bars, restaurants, librairies, salles de jeux.

• Expliquez de façon positive la présence de signes, de symboles lumineux et de messages vocaux soudains.

• Expliquez à la personne que les décollages sont toujours bruyants et préparer-la à prendre le bus jusqu'à l'avion et à parcourir le tunnel d'embarquement.

• Si la personne devait se perdre, créez-lui un badge, avec ses données : photo, nom, prénom, nationalité, données de contact des membres de la famille et de la personne qui l'accompagne.

Arrivée à l'aéroport

• Expliquez à la personne qui sont les personnes utiles qui peuvent l'aider et comment elles sont habillées.

• Expliquez à la personne que vous allez passer les portes de sécurité et probablement entendre des signaux sonores soudains. Expliquez-lui qu'elle pourrait être fouillée.

Avant l'embarquement

• Si vous le souhaitez, il est utile de fournir à la personne des bonbons ou un chewing gum qui aideront à soulager les problèmes de pressurisation pendant le vol.

En savoir plus :
https://www.veniceairport.it/informazioni-di-viaggio/autismo.html

Promouvoir le développement humain par les activités nautiques

Depuis 2007, Nave ITALIA, le voilier à deux mâts de la Fondation *Tender To Nave Italia ONLUS* (*TTNI*), a parcouru près de 40 000 milles marins dans le but d'améliorer la qualité de vie de 4 840 jeunes personnes handicapées, dont des jeunes autistes, en favorisant leur bien-être émotionnel, leur autonomie, leur émancipation et leur compréhension sociale.

Financé en 2010 par le Yacht Club italien et la Marine italienne, l'organisation sans but non lucratif TTNI collabore avec plusieurs services de santé publique pour mener à bien ce projet unique en vue de promouvoir la culture maritime et la navigation en mer comme outils d'éducation, de formation et de réadaptation auprès des hôpitaux et des organisations sans but lucratif en Europe.

Connu dans le milieu scientifique international sous le nom de « Méthodologie Nave ITALIA », le programme combine les principes clés de l'inclusion avec des thérapies personnalisées, basées sur l'engagement, le partage des émotions suscitées par l'aventure ainsi que le respect des règles et des hiérarchies, notamment grâce à la participation du Ministère de la défense et de l'armée. Au total, 6 275 personnes ont déjà bénéficié du programme, dont des travailleurs sanitaires et sociaux, des médecins, des infirmières et des éducateurs. Lors de chaque projet de navigation, environ 45 personnes sont à bord du voilier : entre 16 et 22 bénéficiaires, 22 marins de la marine italienne et un chef de projet de la Fondation TTNI.

Chaque année, certains groupes de jeunes autistes bénéficient d'une attention particulière et de l'accompagnement quotidien d'un personnel compétent, capable de leur offrir un soutien adéquat. Forts de leur collaboration, l'équipage et les thérapeutes sont en mesure de créer un environnement où les jeunes se sentent en sécurité pour expérimenter de nouvelles compétences d'adaptation, développer leur interaction sociale, leurs fonctions exécutives, et améliorer leurs compétences de vie quotidienne.

Le programme individualisé comprend :

- une évaluation complète et multidisciplinaire sur le terrain et dans la collectivité ;
- une formation individualisée en compétences sociales, émotionnelles, comportementales et en communication ;
- des activités qui renforcent la confiance en soi, la motivation et l'auto-efficacité ;
- des objectifs thérapeutiques mis à jour quotidiennement ;
- un suivi et une collaboration entre les parents et les professionnels après le séjour en mer ;
- une évaluation fonctionnelle continue de chaque élève et des recommandations pour le futur.

Les programmes Adventure Therapy

Nave ITALIA est l'une des initiatives que sous-tend le programme *Adventure Therapy* (AT), conçu pour améliorer les compétences et les relations intra-personnelles par le biais d'activités qui incitent à effectuer des tâches seul ou en groupe et à se surpasser. La voile, le rafting, le ski ou le trekking procurent presque toujours de la satisfaction en raison de la proximité avec la nature, des prouesses des jeunes et celles de leurs pairs, avec le soutien et les conseils inépuisables de l'équipage et des autres professionnels. Grâce au climat sûr et positif créé par tous les participants, au sentiment d'accomplissement et à la beauté de l'environnement se crée un cadre d'apprentissage et de pratique optimal. Nave Italia, ça peut être chouette et excitant. C'est un excellent moyen d'apprendre et de pratiquer de nouveaux comportements, d'améliorer ses compétences interpersonnelles, de surmonter ses défis personnels et de faire face aux émotions désagréables. L'expérience enseigne de précieuses leçons de vie, comme l'importance de coopérer avec les autres, de travailler en équipe et la compréhension des conséquences naturelles que peuvent entrainer de mauvais choix.

Ceux qui participent à cette expérience apprennent des leçons de vie précieuses comme l'importance de coopérer avec les autres et de travailler en équipe.

En savoir plus : https://www.naveitalia.org/

Enfants et jeunes autistes participant à différentes activités communautaires dans le cadre du projet.

« I Belong », un projet pour promouvoir l'inclusion et l'innovation

Beaucoup d'enfants et de jeunes autistes vivent en marge de la société. Dans le cas des familles à faibles revenus, ils peuvent être exclus de la société pour diverses raisons (comme leur genre ou d'autres troubles ou aspects de leur identité). Le projet « I Belong » a été conçu par l'association portugaise *Inovar Autismo* pour faire face à cette situation.

En vertu de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et de la Convention relative aux droits de l'enfant, tous les enfants ont le droit de s'exprimer et de participer à la vie de leur communauté, dans des conditions d'égalité avec les autres. Selon la littérature scientifique, le développement des enfants handicapés tend à s'améliorer lorsqu'ils sont inclus dans des milieux ordinaires. De plus, il est bien connu qu'il est bénéfique pour les enfants non-handicapés d'être en contact avec la différence et la diversité.

Lorsque les parents essaient d'inclure leurs enfants autistes dans des activités ordinaires dans la communauté, la plupart de ces groupes ne sont pas prêts à les admettre. Le plus souvent, ces garçons et filles se voient refuser l'inscription.

En outre, presque toutes les institutions sociales qui opèrent dans la région de Setubal et Évora (Portugal) développent des activités spécifiques pour les enfants autistes dans un environnement ségrégué et supervisé par des thérapeutes. Cela perpétue un sentiment d'exclusion, de stigmatisation, de discrimination et d'institutionnalisation précoce. L'association portugaise *Inovar Autismo* a lancé le projet « *I Belong - Promoting innovation: from paradigms to practices* » (J'appartiens – promouvoir l'innovation : des paradigmes à la pratique) pour faire face à cette situation.

Ce projet vise à promouvoir la participation des enfants et des jeunes autistes aux activités développées par la communauté locale, sur un pied d'égalité avec leurs pairs. Grâce à une méthodologie novatrice, le projet propose un soutien personnalisé à la personne autiste, une formation et un encadrement au sein de la communauté pour l'y inclure, une adaptation des ressources dans les activités et du soutien à la famille.

Une méthodologie novatrice

La méthodologie est novatrice puisqu'elle s'articule autour d'un soutien personnalisé, qui respecte de façon inaltérable les intérêts, les rêves et les aspirations de chaque personne autiste ainsi que les besoins de soutien de la famille. Elle est également innovante dans la manière dont elle assure la formation, la qualification et l'adaptation des intervenants dans les différents milieux où se déroulent les activités.

Tout d'abord, *Inovar* demande à la personne autiste et à sa famille quels types d'activités elle aimerait faire pendant les vacances ou de manière générale, tout au long de l'année. Ensuite, *Inovar* présente le projet aux organismes concernés de la communauté, en leur proposant une formation et un plan d'action.

De nombreux partenariats ont déjà été établis avec des organismes publics et privés de la région tels que des municipalités, des clubs de tennis et de football, des centres de loisirs, des groupes de théâtre, des écoles de musique, des clubs de voile ou des clubs équestres.

Le projet prévoit la participation d'enfants et de jeunes autistes à des activités dans la communauté pendant les vacances scolaires (Noël, Pâques et vacances d'été), mais également pendant l'année scolaire. L'association *Inovar* soutient désormais la participation de deux jeunes autistes tout au long de l'année dans un groupe de théâtre et club de voile.

Une histoire à succès

Un premier projet pilote a été lancé en 2017. Depuis lors, la méthodologie a été adaptée et améliorée. Toutes les personnes impliquées dans le projet ont connu des moments fantastiques. L'un des moments les plus marquants a été celui où un jeune garçon autiste a captivé les autres enfants parce qu'il aimait lire des histoires à haute voix. Tous les jours, après le déjeuner, le garçon avait l'habitude de lire des histoires pour tout le groupe qui participait au camp d'été sportif du Club de Tennis Setubal. Ce même garçon a également montré à ses camarades qu'il n'avait pas peur de faire du canoe, et c'était le premier à prendre les rames et à monter dans le canot. Un autre garçon autiste, qui avait besoin d'un soutien de haut niveau, a réussi à faire du karting.

Presqu'aucun membre du personnel travaillant au sein des organismes partenaires locaux n'avait de l'expérience auprès des jeunes autistes, mais, au bout du compte, tous étaient satisfaits des résultats de leur expérience.

Le projet comporte trois étapes d'évaluation : avant, pendant et après sa mise en œuvre. Des entrevues ont été menées auprès de personnes autistes et/ou de leurs familles. En outre, des questionnaires d'évaluation ont été remis à plusieurs partenaires, comme les écoles, les clubs sportifs, les municipalités, les groupes de théâtre et les centres de loisirs.

Le projet est un succès. Chaque participant, même ceux qui ont besoin du plus haut niveau de soutien, participe à des activités avec ses pairs neurotypiques dans des conditions d'égalité. *Inovar* constate que le soutien personnalisé était le facteur clé de la réussite du projet.

L'inclusion des personnes autistes dans les structures ordinaires de proximité amène un processus d'autonomisation dans chaque contexte, avec des effets transformateurs sur les structures sociales au sens large et parmi tous les acteurs impliqués.

Le projet « I Belong » a contribué à l'inclusion de dizaines d'enfants et de jeunes autistes dans leur communauté et a montré aux familles, aux institutions et aux municipalités que l'inclusion est possible même dans les cas les plus difficiles.

Le projet « I Belong » sera présenté au 12e Congrès international d'Autisme-Europe à Nice, en septembre 2019.

En savoir plus :
https://www.inovarautismo.pt/

Créer des ambiances pour l'autisme

Fig.2

Simon Humphreys Riba – Architecte spécialisé dans l'autisme

En architecture, les ambiances sont la somme des qualités sensorielles qu'émet un espace. C'est une forme de perception physique immédiate, reconnue par la sensibilité émotionnelle. J'ai réfléchi à la façon dont les ambiances contribuent à fournir des espaces plus adaptés aux personnes autistes, afin de les aider à donner un sens à leur environnement et à s'y sentir bien.

« Les personnes autistes sont bombardées de stimuli sensoriels. Elles perçoivent toutes les choses sans filtre, ce qui les amène à percevoir l'ensemble des stimuli comme une entité unique où chaque détail est perçu mais pas traité simultanément » (Olga Bogdashina 2011).

Parfois, les personnes autistes peuvent se focaliser sur un seul sens, par exemple : la vue d'un objet ou d'un paysage, une odeur, un son ou un bourdonnement sous-jacent que nous ne pouvons percevoir, l'abrasivité d'un objet, ou encore le goût d'une chose parfois autre que la nourriture. Ces expériences peuvent troubler les personnes autistes, être la cause d'agitation, ou bien les réconforter. Souvent, elles ont du mal à distinguer ou à comprendre cette expérience.

Nous pouvons appréhender ces qualités sensorielles uniques en examinant nos propres réactions face à la manière dont la lumière tombe ou pénètre dans un bâtiment ou face aux sons, au toucher et à l'odeur d'un bâtiment. Nous devons nous aligner sur les humeurs sensorielles de l'autisme, par exemple, éviter les ombres vives en introduisant la lumière d'une manière plus discrète, réduire le bruit ambiant et de fond, considérer la texture plus que la normale, éviter les répétitions et même intégrer l'odorat dans notre méthodologie de conception.

Il est également important de comprendre que certains cherchent les stimulations sensorielles, tandis que d'autres les évitent, si bien que les espaces se doivent d'être flexibles en permettant aux stimulations d'aller et venir et en offrant des endroits pour s'isoler, se retirer et se ressourcer.

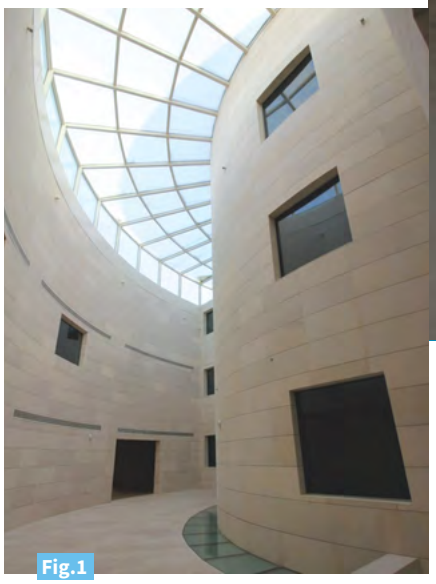


Fig.1

All pictures in this article: ©Simon Humphreys

À quoi ressemble un bâtiment qui est adapté à l'autisme ?

Les espaces du Centre de l'Autisme d'Abu Dhabi (Fig 1) utilisent de la craie sablée pour les murs et les sols pour ses qualités acoustiques douces, sa texture agréable au toucher, une odeur naturelle agréable et son apparence qui invite au calme. La lumière est introduite d'une manière discrète à travers le verre dépoli qui réduit les ombres vives et l'éclat. Toutes ces expériences sensorielles combinées contribuent à créer une atmosphère apaisante.

Dans le Centre de l'autisme Abdullatif Al Fozan (Fig 2), les couloirs disposent d'un éclairage discret et tamisé qui atténue la netteté de la vision et invite naturellement à adopter une vision périphérique nous

Fig.4

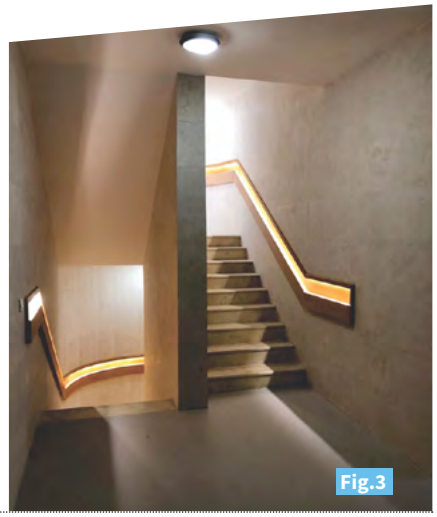


Fig.3

intégrant à l'espace plutôt qu'une vision focalisée nous poussant hors de cet espace.

Si un bâtiment ou un espace dégage une atmosphère calme et prévisible, il offre à l'utilisateur plus de distance émotionnelle pour comprendre son environnement, ce qui lui permet de s'ouvrir aux opportunités qui se présentent à lui sans être distrait, ni confus. Le calme peut aipaiser et porter en même temps, ce qui rend les gens plus à l'aise.

Le Centre de l'autisme Al Fozan offre une expérience sensorielle plus calme à l'égard des mouvements verticaux en limitant les détails et les matériaux avec un éclairage doux qui offre une direction et des repères apaisants (Fig 3).

Le Centre de l'autisme d'Abu Dhabi (Fig 4) présente une esthétique simple et calme. L'utilisation du brise-soleil en verre dépoli non réfléchissant répartit la lumière forte, les ombres vives et des reflets, ce qui en atténue l'impact sur les surfaces, unifie les formes et amène l'homogénéité et l'ordre dans le bâtiment.

J'ai toujours pensé que l'un des aspects les plus importants d'un bâtiment était le mouvement, la façon dont nous nous déplaçons d'un endroit à l'autre et dont nous nous orientons à l'intérieur d'un bâtiment. Pour l'autisme, cela peut être source de nombreux moments émotionnels, d'obstacles, de transitions et de distractions. Un processus subtil et harmonieux du mouvement répondant aux proxémies spécifiques de l'autisme permet de réduire ces barrières. Se sentir à l'aise et se déplacer facilement dans un bâtiment réduit la tension.

Le *Early Intervention Autism Centre for Transforming Autism* (Fig 5) utilise un seul mur courbe pour définir le mouvement et faciliter l'orientation. Ce simple mur sépare les quatre pavillons thérapeutiques des services de soutien et des bureaux, ces derniers étant fort fréquentés.

Dans le Centre de l'autisme d'Abu Dhabi, les formes douces offrent un mouvement fluide et harmonieux dans tout le bâtiment avec un éclairage naturel tamisé, et un choix limité de détails et de matériaux (Fig 6).

Les matériaux de l'architecture donnent corps à la structure. Ils ne lui donnent pas seulement une forme visuelle mais aussi une texture et parfois des senteurs naturelles et une belle qualité sonore. Le choix de ces matériaux doit être envisagé d'une manière multi-sensorielle, être limité en termes de palette et de détails afin de fournir des solutions à faible niveau d'excitation pour les divers sens.

Les matériaux créent des atmosphères architecturales, ils créent l'ambiance pour notre satisfaction et notre plaisir (ils peuvent subjuguer ou être source de distraction, d'excitation ou de calme). Ils font interagir la texture, la couleur, la température et la tonalité, ce qui crée une atmosphère et une ambiance calmes. La façon dont les matériaux se combinent nécessite également une réflexion approfondie, et d'appliquer des solutions de design simple, ce qui renforce l'ambiance.

Les espaces de stimulation tels que la piscine du Centre d'Autisme d'Abu Dhabi (Fig 7) dégagent une atmosphère calme en raison du nombre limité de matériaux et de l'élimination des détails superflus.

L'Autism Hub à Jersey (Fig 8) utilise un seul matériau dans tout son extérieur et limite les détails pour donner une impression d'homogénéité et de cohérence.

Les proportions en architecture ont un impact que nous ne comprenons, ni ne percevons pas toujours complètement. Cependant, nous sommes capables de reconnaitre si quelque chose ne va pas lorsque cela a un impact sur l'atmosphère. Les anciens systèmes de proportion trouvent un écho dans l'esprit et le cœur humains, capables de reconnaitre la beauté d'une manière très directe et intuitive. Quand nous voyons une forme naturelle telle qu'un tournesol, nous voyons automatiquement sa beauté. Les Grecs ont étudié ce thème fourni par la nature et ont développé une équation mathématique qui fournit une proportion que les humains trouvent intuitivement agréable. C'est ce qu'on appelle le nombre d'or.

J'essaie d'utiliser cette compréhension de la proportion dans tous mes bâtiments car elle crée une ambiance et une atmosphère harmonieuses, à travers le volume des espaces mais aussi l'acoustique. La figure 9 applique le système de proportion au plan d'un service résidentiel pour les personnes autistes dans les îles anglo-normandes.

Fig.5

Fig.6

Fig.7

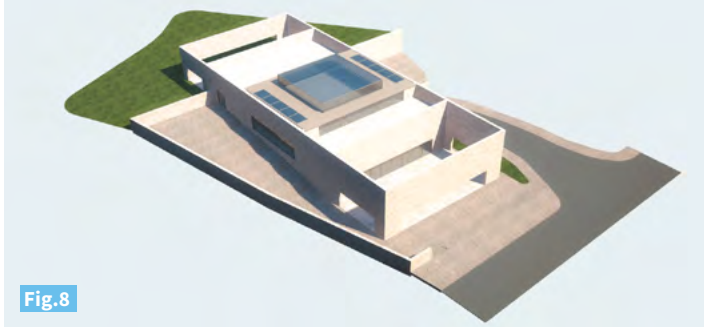


Fig.8

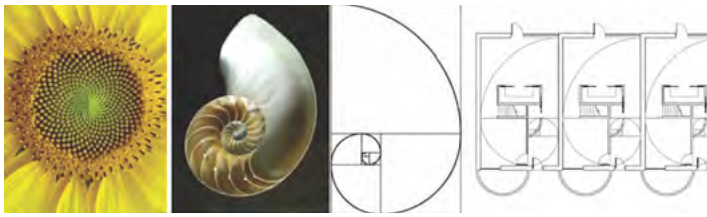
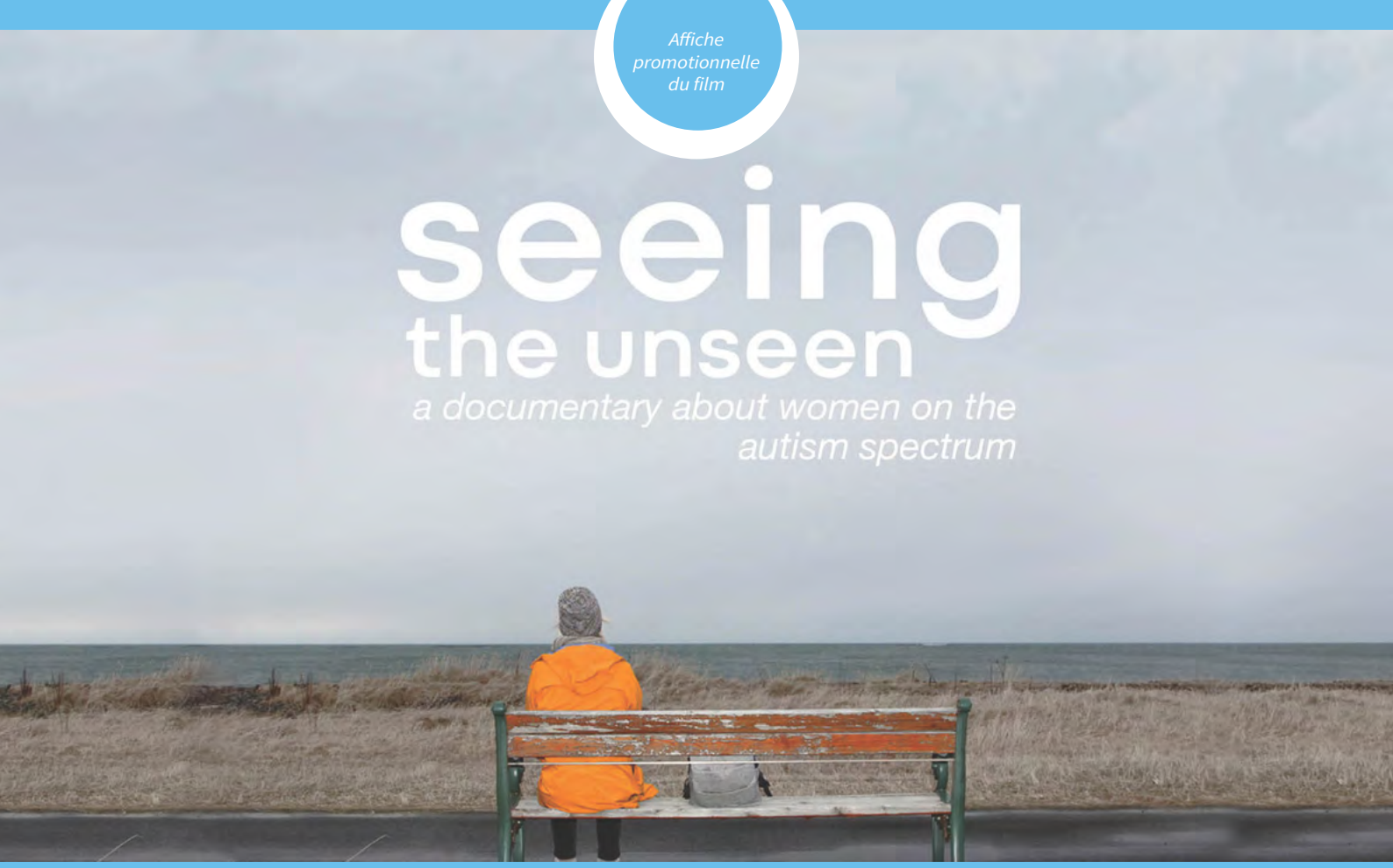


Fig.9

Simon Humphreys Riban

s'est spécialisé depuis de nombreuses années dans la conception de bâtiments pour personnes autistes. Il a effectué des travaux de recherche et élaboré des concepts et des lignes directrices pour la conception d'environnements spécifiques à l'autisme, en collaboration avec des experts de l'autisme. Son expérience est aussi personnelle puisqu'il a vécu de nombreuses années avec son frère Mark qui était autiste. Actuellement, son agence travaille sur des projets en Europe, au Moyen-Orient et aux Etats-Unis.

Plus d'informations: www.simonhumphreys.co.uk



Affiche promotionnelle du film

« Voir l'invisible »

A l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2019, l'association islandaise de l'autisme (Einhverfusamtökin), membre d'Autisme-Europe, en coopération avec les studios de production Eyjafilm et Kraumar, a créé un film documentaire dans lequel 17 femmes autistes nous livrent leurs témoignages.

Ce documentaire examine le rôle de l'autisme dans la vie de ces filles et de ces femmes ainsi que leurs conditions de vie. Les producteurs s'entretiennent avec les femmes elles-mêmes ainsi qu'avec les spécialistes et les professionnels travaillant quotidiennement avec elles, leur objectif étant de comprendre pourquoi elles semblent invisibles à la société et en quelle mesure le manque de soutien et de compréhension impacte leurs vies et celles de leurs familles. Les femmes autistes sont des personnes douées de multiples talents qui peuvent aisément contribuer à la société, à condition de leur en donner la chance.

Le but de ce documentaire est de développer une acceptation mondiale des femmes autistes, qui restent invisibles à bien des égards aux yeux de la société, en informant et éduquant le public. De cette manière, les producteurs espèrent sensibiliser les professionnels et le grand public à la manière dont l'autisme affecte les filles et les femmes au quotidien.

Un diagnostic inexact et tardif peut entraîner de graves problèmes de santé, une mauvaise qualité de vie et un manque de bien-être. Faute de diagnostic, les femmes autistes ne bénéficient pas de soutien adéquat et ne se voient pas offrir les mêmes opportunités dans la vie. Il est crucial qu'en tant que société, nous luttions contre les préjugés et développions l'autonomie des femmes autistes en leur permettant de partager leurs nombreux talents et atouts au bénéfice de la société.

Le documentaire est maintenant disponible avec sous-titres anglais sur Vimeo (sur demande).
https://vimeo.com/ondemand/seeingtheunseen

- **Contact :** sigrun@einhverfa.is
- **Suivez-les sur Facebook et Twitter** @unseenautism

Enfants et professionnels lors d'un camp d'été organisé par l'ANA en 2018

Garantir la pleine inclusion des personnes autistes en Navarre

***Autismo Navarra* (ANA) est une association sans but lucratif créée par un groupe de familles avec des enfants autistes. Depuis 2012, ANA offre aux personnes autistes un soutien et des services complets et adaptés pour améliorer leur qualité de vie et faciliter leur inclusion dans la société en tant que citoyens à part entière.**

L'objectif de l'ANA, qui compte plus de 300 membres, est d'offrir à 250 personnes autistes âgées de 18 mois à 30 ans la possibilité de mener une vie aussi épanouie et heureuse que possible. L'ANA travaille également à bâtir une société qui reconnaisse, respecte et promeuve autant que possible la participation, l'égalité et l'inclusion des personnes autistes en tant que citoyens à part entière.

L'ANA adapte ses services aux besoins de chaque personne tout au long de l'année, y compris en période estivale. Pour ce faire, l'association emploie une équipe multidisciplinaire spécialisée en autisme composée de 13 psychologues, six enseignants, deux orthophonistes, un travailleur social, deux ergothérapeutes, un coordonnateur technique et le directeur de l'association. Son conseil d'administration se compose de cinq mères d'enfants autistes. Les services fournis par l'ANA sont les suivants :

- diagnostic et rapports de diagnostic ;
- intervention thérapeutique ;
- intégration sensorielle ;
- stages d'été et de Noël avec interventions thérapeutiques ;
- compétences sociales inclusives dans l'environnement naturel ;
- sports adaptés (judo, kayak, natation, ski et entraînement personnel).

Au terme de cinq années de réunions avec le Département de la Santé du Gouvernement de Navarre, de présentations au Parlement de Navarre et de négociations avec tous les groupes politiques, l'ANA est parvenue à faire approuver, en 2016, un budget spécifique qui finance à 100% les thérapies pour les personnes autistes, sans limite d'âge.

En outre, l'ANA mène un travail intensif de sensibilisation. C'est une association très active, comme en témoigne son « Programme de Sensibilisation et de Diffusion » qui offre une série de services visant à sensibiliser à l'autisme à tous les niveaux de la société et dans les institutions publiques, dans le but d'éliminer les mythes et les idées préconçues. L'ANA fournit de l'information sur l'autisme, référence les ressources existantes et effectue des analyses des besoins. En outre, l'association a déjà placé 10.000 pictogrammes dans 10.000 bâtiments à travers la région de Navarre pour signaler les mairies, les bâtiments gouvernementaux et même le siège de la Croix-Rouge.

L'un des futurs objectifs de l'ANA est de s'assurer que les adultes autistes disposent des ressources nécessaires pour mener une vie aussi indépendante que possible et de promouvoir leur inclusion en tant que membres à part entière d'une société juste et solidaire. Pour ce faire, l'ANA a déjà commencé à travailler avec l'administration publique à la création d'un centre pour les personnes autistes qui ont besoin de plus de soutien au quotidien, ainsi que d'appartements supervisés dans la communauté, près de leurs familles, afin de promouvoir leur indépendance.

Services spécialisés pour les familles

L'ANA s'engage à gérer, promouvoir et défendre un modèle de ressources complet qui génère des opportunités pour la personne autiste et sa famille tout au long de la vie. L'ANA se veut d'être une référence en matière d'autisme en partageant ses connaissances avec les médias intéressés par le handicap et avec la société en général par le biais de ses services familiaux :

- formation intensive en immersion totale pour les familles de toute l'Espagne ;
- intervention thérapeutique avec accompagnement en ligne pour les familles de toute l'Espagne ;
- formation à domicile pour les familles;
- formation pour les familles et les professionnels ;
- formation en ligne ouverte toute l'année pour les familles et les professionnels.

Autismo Navarra est membre affilié d'Autisme-Europe.

En savoir plus :
www.autismonavarra.com

Associations membres d'Autisme-Europe

MEMBRES EFFECTIFS

(associations nationales de personnes autistes et de parents)

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

BELGIQUE
Association Pour l'Epanouissement des Personnes Autistes (A.P.E.P.A.)
Rue du Fond de Malonne 127
5020 Malonne
Tél : + 32-81-74.43.50
Fax : + 32-81-74.43.50
E-mail : apepa@skynet.be
Site Internet : www.ulg.ac.be/apepa

Vlaamse Vereniging voor Autisme (V.V.A.)
Groot Begijnhof 14
B - 9040 Gent
Tél : + 32.78.152.252
Fax : + 32.9.218.83.83
E-mail : vva@autismevlaanderen.be
Site Internet : www.autismevlaanderen.be

CROATIE
Croatian Union of Associations for Autism
Ljudevita Posavskog 37
10000 Zagreb
Tel: +385 1 8896 527
Fax: +385 1 8896 507
E-mail: suzahrv@gmail.com
Website: http:// www.autizam-suzah.hr

DANEMARK
Landsforeningen Autisme
Banestrøget 19-21
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/ Valdenunez, 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

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

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

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

Irish Society For Autism (I.S.A.)
16/17 Lower. O'Connell Street
IRL - 1 Dublin
Tél : + 353.1.874.46.84
Fax : + 353.1.874.42.24
E-mail : admin@autism.ie
Site internet : www.autism.ie

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

SUEDE
Autism- Och Aspergerförbundet
Bellmansgatan 30
S- 118 47 Stockholm
Tél : +46 8 450 030 50
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
Asociación Navarra de Autismo (ANA)
Monasterio de Urdax 36, 1º B
31011 Pamplona
E-mail: nfo.ana@autismonavarra.com
info.ana@autismonavarra.com
Site Internet: www.autismonavarra.com

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 Communidad 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-poitou-charentes.fr
Site Internet: www.autisme-poitou-charentes.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 ODV
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 :
- presidenzafondazionedomautismo@gmail.com
- segreteriafondazioneautismo@gmail.com
Site Internet : www.fondazioneildomanidell'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 Crags Industrial Estate
Morven Street
Creswell
Workshop
Nottinghamshire S80 4AJ
Tél : 0044 (0)1909 506 678
E-mail :
info@autismeastmidlands.org.uk
Site Internet :
www.autismeastmidlands.org.uk

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

SUISSE
Autisme Suisse Romande
av. de la 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 Handicapées Mentales (U.N.A.P.E.I.)
15, Rue Coysevox
F - 75876 PARIS Cedex 18
Tél : + 33.1.44.85.50.50
Fax : + 33.1.44.85.50.60
E-mail : public@unapei.org
Site Internet : www.unapei.org

PAYS-BAS
Dr. Leo Kannerhuis
Houtsniplaan 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 Warsawa
Tél/fax : +48.22.825.77.57
E-mail : fundacja@synapsis.waw.pl
Site Internet : www.synapsis.waw.pl

Foundation JiM
Ul. Tatrzańska 105
93-279 Łodź
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; mustafa681@hotmail.co.uk

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

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

Autism Europe

Vous souhaitez recevoir une copie imprimée de notre Magazine LINK semestriel ?

Abonnez-vous pour seulement 25 € par an !

Vous souhaitez rester informé gratuitement des derniers developements sur l'autisme en Europe ?

Abonnez-vous à notre newsletter !

Vous voulez cibler un large éventail de personnes intéressées dans le domaine de l'autisme en Europe ?

Publiez votre annonce chez nous !

Vous souhaitez vous impliquer au sein d'Autisme-Europe, en tant que particulier ou organisation, et rejoindre nos 90 associations-membres de 38 pays différents ?

Devenez membre !

Vous voulez soutenir notre travail différement ?

Faites un don !

Comment faire ? Contactez-nous :

www.autismeurope.org
secretariat@autismeurope.org
0032 (0) 2 675 75 05