

Uink

Autisme-Europe

N°75 / 2021

**Journée mondiale
de sensibilisation
à l'autisme 2022**

Relaxed Performance :
rendre la culture accessible
à tous

**Stratégies nationales
sur l'autisme à travers l'Europe**

**À la mémoire de
la Prof Isabel Cottinelli Telmo**

Congrès AE 2022 :
inscriptions ouvertes



Sommaire

- 03** **Edito**
- 04** **A la mémoire d'Isabel Cottinelli**
- 05** **La Commission Lancet sur l'autisme appelle à une coordination adéquate des politiques entre les secteurs**
- 08** **De nouvelles stratégies pour l'autisme sont en cours dans toute l'Europe**
- 11** **Congrès AE 2022 : les inscriptions sont ouvertes !**
- 14** **Participez à la campagne 2022 d'AE : « La vie, un voyage heureux »**
- 15** **Effets des médicaments sur les personnes autistes**
- 17** **Spectacles Relax : rendre la culture accessible**
- 19** **Course relais InSuperAble: 1000 km de solidarité**
- 20** **ANGSA promeut les droits des personnes autistes**
- 21** **ASPERGA promeut une approche holistique de l'autisme en Galice**
- 22** **Liste des membres**



En savoir plus :
www.autismeurope.org



Rue Montoyer 39, B-1000, Bruxelles, Belgium
Tel.: +32-2-6757505 • Fax: +32-2-6757270
E-mail: secretariat@autismeurope.org
Banque BGL BNP Paribas
IBAN : LU12 0030 0913 1082 3000 / BIC : BGLULL



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, Harald Neerland, Zsuzsanna Szilvasy, Marta Roca, Stéfany Bonnot-Briey, Liga Berzina, Tomasz Michatowicz.

Rédaction, publication et coordination : Carmen Clemente, Christian Takow and Eirini Symeonidou

Traduction : Magali Vlayen

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

Couverture : Image of David Mark from Pixabay

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

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

Edito



Chers lecteurs,

Nous souhaitons dédier ce numéro à la mémoire de la professeur Isabel Cottinelli Telmo, qui nous a quittés en novembre 2021. Isabel était présidente de l'Association Portugaise de l'Autisme APPDA depuis 1984, membre du Conseil d'administration d'Autisme-Europe depuis 1986, et vice-présidente d'Autisme-Europe de 1990 à 2008. Isabel va profondément nous manquer : son action inlassable pour promouvoir les droits des personnes autistes, son expertise ainsi que sa gentillesse et son esprit européen ont inspiré nombre de nos membres au fil des années.

Au cours des derniers mois, Autisme-Europe a poursuivi ses activités de plaidoyer et ses projets. Autisme-Europe a, par exemple, été sélectionnée comme l'un des membres de la nouvelle Plateforme Handicap lancée par la Commission européenne. L'objectif de la plateforme est de coopérer avec les institutions européennes et les États membres de l'UE pour promouvoir la mise en œuvre de la stratégie de l'UE pour les droits des personnes handicapées 2021-2030. Nous veillerons à ce que la perspective des personnes autistes et de leurs familles soit prise en considération.

2021 a également vu des étapes importantes concernant l'adoption de stratégies nationales pour l'autisme dans plusieurs pays d'Europe. Autisme-Europe se félicite de ces développements qui vont dans le sens de ses efforts de plaidoyer pour promouvoir une approche coordonnée et stratégique de l'autisme.

Cette nécessité d'une approche stratégique se reflète également dans certaines des recommandations de la Commission Lancet sur l'autisme, qui appelle les gouvernements à assurer une coordination adéquate entre les secteurs des soins de santé, de l'éducation, des finances et des services sociaux tout au long de la vie, ainsi que l'inclusion et la participation actives des personnes autistes et de leurs familles.

Notre 13^e congrès international «La vie : Un heureux voyage» se concentrera également sur une perspective tout au long de la vie. N'oubliez pas de vous inscrire et de soumettre vos propositions de présentations ! Nous nous réjouissons de vous rencontrer tous en 2022, en personne ou en ligne - car pour la première fois, cet événement sera hybride.

Meilleures salutations,

Directrice,
Aurélie Baranger



Président,
Harald T. Neerland



En mémoire

d'Isabel Cottinelli Telmo (1930-2021)



Autisme-Europe est très attristée par le décès de notre amie, Prof. Isabel Cottinelli Telmo. Isabel était membre du Conseil d'administration d'Autisme-Europe depuis 1986 et vice-présidente d'Autisme-Europe de 1990 à 2008. Elle était une défenseuse infatigable des droits des personnes autistes au Portugal et en Europe. À ce titre, elle a eu un grand impact sur la vie de nombreuses personnes. Il y a quelques semaines encore, elle coordonnait notre projet IVEA pour promouvoir l'accès des personnes autistes à la formation professionnelle et à l'emploi. Sa force et sa détermination inébranlables, combinées à son optimisme et à sa gentillesse, ont été une source d'inspiration pour de nombreuses personnes en Europe. Beaucoup de nos membres ont exprimé leur gratitude à son égard. Nous souhaitons ici partager l'hommage de Donata Vivanti, présidente d'Autisme-Europe de 2000 à 2007.

« Dans les tristes circonstances de son décès, survenu le 15 novembre 2021, alors qu'elle était âgée de 91 ans, je voudrais rendre hommage à la vie et à l'œuvre d'une personne spéciale, Isabel Cottinelli Telmo » a déclaré Donata Vivanti, Présidente d'Autisme-Europe de 2000 à 2007.

Présidente de l'APPDA, l'association portugaise de l'autisme depuis 1984, membre fondatrice et vice-présidente d'Autisme-Europe de 1990 jusqu'à 2008, Isabel a dédié sa vie, son énergie et ses ressources pour améliorer la condition des personnes autistes au Portugal et en Europe. Professeure d'architecture, experte en autisme et polyglotte, elle a été une vraie citoyenne du monde, dotée d'une vaste culture acquise non seulement dans le cadre de ses études menées au Portugal comme à l'étranger, mais aussi des voyages et des contacts humains et professionnels qu'elle a su établir et entretenir tout au long de sa vie.

Mère de 7 enfants, dont un autiste, à une époque où les parents étaient mis en cause, elle n'a pas perdu courage face

aux préjugés et au manque de services et d'accompagnement adaptés dans son pays. Grâce à sa vive intelligence, son militantisme et sa ténacité, à partir des années 1980, elle a su développer des services innovants pour les personnes autistes, luttant pour la reconnaissance de leurs droits et besoins, en faisant intervenir les institutions publiques en influençant significativement les politiques sociales de son pays, au point d'obtenir une prestigieuse Médaille du Mérite de la ville de Lisbonne.

Il serait trop long de rappeler ici toutes les initiatives dans le domaine de l'autisme et du handicap qu'elle a lancées au cours de sa vie de militante, allant des nombreux projets aux événements et congrès nationaux et européens. Cependant, malgré la qualité et le succès de son engagement, Isabel est toujours restée une personne humble et timide, qui fuyait les reconnaissances et les postes prestigieux, préférant les actions concrètes. Bien qu'en raison de son énorme expérience, elle l'ait mérité plus que quiconque, elle a toujours refusé la présidence d'Autisme-Europe, tout

en se montrant disponible à contribuer de manière significative à ses actions et politiques et à soutenir les membres dans leurs travaux.

C'est un point de référence essentiel pour tous les membres d'Autisme-Europe qui disparaît avec elle.

Elle laisse un grand vide dans nos cœurs, mais aussi un héritage exemplaire de courage et d'engagement inépuisables pour la cause de l'autisme.

Quant à moi, j'ai perdu une amie chère dont j'aime me souvenir de l'harmonie qui nous unissait lors des nombreuses occasions de rencontre et de travail, enrichies par ses compétences et éclairées par son humour. Plus encore, j'aime me souvenir de la chaleur de sa grande famille autour d'une table, pour déguster ensemble la tourte à la morue qu'elle avait préparée avec tout l'amour et l'humilité d'une grande femme.

Au revoir chère Isabel, tu seras toujours aux côtés de ceux qui t'ont connue et aimée pour ton esprit indomptable et l'exemple que tu étais. »

Le projet IVEA promeut l'inclusion des personnes autistes dans le domaine de l'emploi



Le projet IVEA (Innovative Vocational Education for Autism) vise à favoriser l'employabilité des personnes autistes et à augmenter leurs opportunités de travail grâce à des programmes de formation pilotes destinés aux personnes autistes et aux employeurs. Un guide holistique européen et une application en ligne, créés pour diffuser les résultats du projet, sont désormais disponibles. Mené d'octobre 2018 à mars 2021, le projet a été financé par le programme Erasmus+ de la Commission européenne. IVEA a été coordonné par Prof. Isabel Cottinelli de la Fédération portugaise de l'autisme (FPDA), avec la participation d'Autismo Burgos (Espagne), Mars autistákért Alapítvány (Hongrie), Autisme-Europe, l'Universidade Católica Portuguesa (Portugal) et Intermedia KT (Grèce).

IVEA a su mettre en place une synergie active avec ses organisations partenaires

dans différents secteurs d'emploi et socio-économiques. Cette initiative a apporté une approche plus moderne, dynamique, engagée et professionnelle grâce à l'intégration de méthodes innovantes, coproduites par les personnes autistes qui ont identifié leurs besoins concrets.

Outre le guide européen, une application pour smartphone a également été créée, dont une version accessible aux personnes autistes ayant des difficultés d'apprentissage. L'application IVEA peut être téléchargée gratuitement sur GooglePlay Store.

Le guide européen fournit notamment :

- des informations sur les compétences transversales clés identifiées pour l'emploi des personnes sur le spectre de l'autisme ;
- une formation destinée aux futurs salariés autistes : "De nouvelles passerelles pour l'inclusion professionnelle des personnes autistes" ;
- un cours de formation pour les employeurs : " De nouvelles dynamiques pour l'inclusion professionnelle des personnes autistes " ;

- des témoignages de stages dans les organisations choisies ;
- le résultat de la synergie des cours et des stages de personnes autistes dans les organisations ;
- de l'information sur les compétences transversales clés identifiées dans le domaine de l'emploi des personnes autistes.

IVEA a reçu le premier prix de l'équité, de l'inclusion et de la diversité en 2021, décerné par l'Agence nationale Erasmus du Portugal. Le succès du projet montre que les employeurs sont intéressés par l'embauche et l'inclusion des personnes autistes dans leurs organisations. Les employeurs sont également désireux d'en savoir plus sur les divers groupes de population et sur la façon dont ils peuvent contribuer à la création d'un environnement de travail plus inclusif. Selon l'évaluation du projet, le cours destiné aux employeurs a profité à tous les participants aux stages.

Plus d'informations :
www.ivea-project.eu

La Commission Lancet sur l'autisme appelle à une coordination adéquate des politiques entre les secteurs

THE LANCET

La Commission Lancet sur l'avenir des soins et de la recherche clinique s'est penchée sur ce qui peut être entrepris dans les cinq prochaines années pour répondre aux besoins actuels et urgents des personnes autistes et de leurs familles. Elle souligne les lacunes qui subsistent en matière de connaissances, par exemple, le fait de savoir quelles interventions et stratégies de soutien sont efficaces, pour qui et quand, et quelles interventions sont bénéfiques pour les personnes autistes sur le long terme. Elle introduit également le concept « d'autisme profond » pour distinguer les personnes qui ont des besoins de soutien importants. La commission a publié une série de messages clés et de recommandations pratiques pour répondre aux besoins de plus de 78 millions de personnes autistes dans le monde.

La commission du Lancet a réuni des acteurs de l'autisme de six continents et de divers horizons, notamment des cliniciens et d'autres prestataires de soins de santé, des chercheurs, des défenseurs des droits des personnes autistes, des auto-représentants et des parents, afin d'examiner l'avenir des soins de santé dans le domaine de l'autisme. La commission a souligné qu'il était urgent d'agir pour que les enfants et les adultes autistes puissent mener une vie heureuse et être en bonne santé. Elle réaffirme que les besoins complexes des personnes autistes ne peuvent être satisfaits que si les gouvernements assurent une coordination adéquate entre les secteurs des soins de santé, de l'éducation, des finances et des services sociaux tout au long de la vie, ainsi que l'inclusion et la participation actives des personnes autistes et de leurs familles dans la société.

Une approche de soins par étapes et de santé personnalisée pour les prestations de services

La commission a souligné que l'hétérogénéité de l'autisme nécessitait des évaluations et des interventions personnalisées, fondées sur des données probantes, accessibles et abordables pour tout un chacun, afin d'améliorer la vie des personnes autistes et de leurs familles. Elle recommande notamment une approche de soins par étapes et de santé personnalisée pour les prestations de services, ainsi que le suivi de leur efficacité dans le temps, afin de fournir un cadre pour une distribution efficace et équitable des ressources et, par conséquent, optimiser les

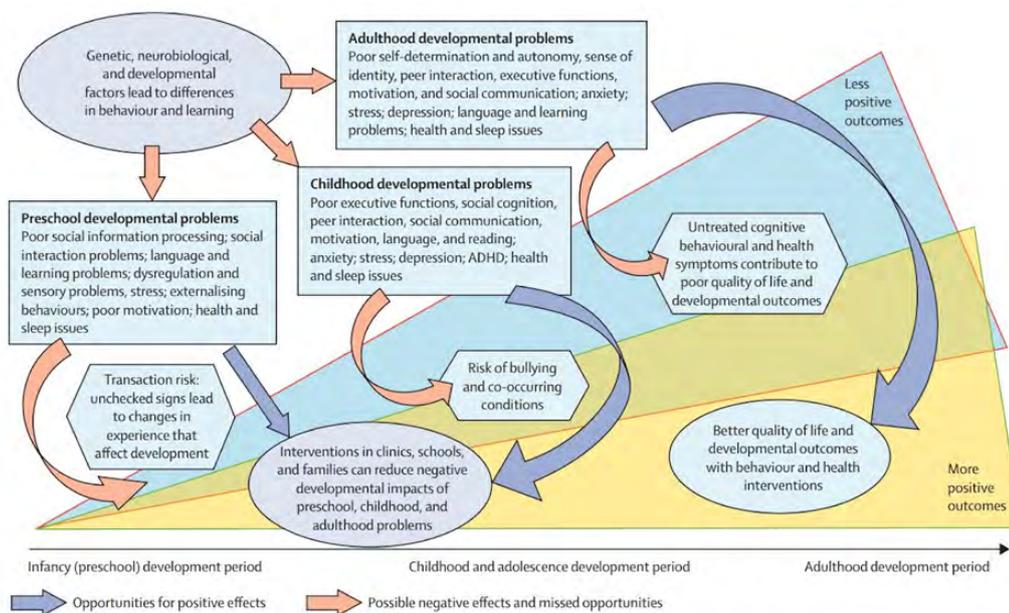
© The Lancet

“Recognition of human diversity helps us to better understand autistic individuals... creating stronger and wiser communities and positive social values.”

The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism

THE LANCET

The best science for better lives



résultats. Cela signifie que l'aide est personnalisée et adaptée aux besoins individuels des personnes autistes et qu'il est reconnu que ces besoins évolueront tout au long de leur vie. Dans le cadre de l'approche de soins par étape, les familles se voient d'abord proposer l'option de traitement appropriée la moins coûteuse. Les enfants ne seront dirigés vers des services plus intensifs qu'en cas de besoin. Selon le rapport, cette approche doit être utilisée tenant compte du contexte culturel et peut être adaptée en fonction des ressources disponibles dans chaque pays. Le processus de traitement doit également tenir compte des préférences individuelles ou, dans le cas des jeunes enfants, de celles des personnes qui en ont la charge, ainsi que du temps et des ressources dont dispose la famille à la maison.

La commission souligne également qu'il est urgent d'obtenir davantage d'informations sur les conséquences économiques et personnelles de l'autisme afin d'étayer les arguments en faveur de l'investissement, de l'action et du soutien des gouvernements et de la société dans le monde entier. Elle souligne également que les personnes autistes et celles ayant d'autres troubles neurodéveloppementaux ont de nombreux besoins similaires. Par conséquent, la mise en place de systèmes de soins appropriés pour les personnes autistes améliorera également les résultats chez celles ayant d'autres troubles neurodéveloppementaux.

Investir dans la recherche pratique qui a un impact sur la vie des personnes autistes

Il convient de développer des infrastructures nationales et internationales pour aider à prioriser la recherche qui ne se cantonne pas à la biologie et aux études sur des interventions uniques, mais se concentre plutôt sur celles qui intègrent les soins à travers des systèmes et sur une échelle de temps, et tiennent compte des différences de chaque personne autiste.

De récents essais de haute qualité menés auprès de jeunes enfants autistes ont permis d'identifier des interventions psychosociales pouvant entraîner des changements susceptibles d'atténuer l'influence de l'autisme sur le développement de certaines personnes. Des recherches sont maintenant nécessaires pour identifier quels sont les facteurs qui permettent aux personnes

autistes de mener une vie positive et épanouie, quels sont les éléments clés de toute intervention efficace auprès des enfants et des adultes, et quels sont les obstacles environnementaux plus larges qui compromettent le changement chez les personnes autistes.

« La science fondamentale est souvent privilégiée par rapport aux connaissances plus pratiques, ce qui prive les personnes autistes, les familles et les prestataires de soins de conseils fondés sur des preuves. Les personnes autistes sont un élément précieux de la société. Nous appelons instamment à plus d'investissements dans ce qui peut être fait dès à présent en leur faveur et celle de leurs familles, et plus particulièrement dans la manière d'exploiter les informations existantes pour répondre à des questions pratiques spécifiques qui permettront ensuite de mieux orienter les interventions et les services destinés à aider les personnes autistes à réaliser leur plein potentiel », a déclaré le coprésident de la Commission, le professeur Tony Charman, du King's College de Londres (Royaume-Uni).

Introduction du terme « d'autisme profond »

La Commission réaffirme la valeur de la neurodiversité chez les personnes autistes (ou la variabilité naturelle du cerveau et de l'esprit humain) pour créer des communautés plus fortes et plus avisées ainsi que des valeurs sociales positives. Dans le même temps, le rapport introduit officiellement le terme « autisme profond » pour désigner les personnes autistes qui ont un handicap intellectuel sévère, des capacités de communication limitées ou les deux. Le terme ne devrait pas être utilisé pour les enfants de moins de 8 ans environ, et il serait plus approprié pour les adolescents et les adultes, indique le rapport. Les auteurs proposent que la désignation soit utilisée à des fins administratives (et non comme un diagnostic officiel) afin d'encourager les communautés mondiales de cliniciens et de chercheurs à accorder la priorité aux besoins de cette population vulnérable et mal desservie. Les auteurs ont validé la désignation d'autisme profond après avoir consulté trois bases de données et constaté que le terme pourrait concerner 18 % à 48 % des personnes autistes (tableau 2).

Messages clés : recommandations concrètes

Bien que l'autisme touche au moins 78 millions de personnes à travers le monde, la reconnaissance de leur existence à travers une documentation officielle est limitée à un sous-ensemble de pays. Une documentation officielle émanant des systèmes gouvernementaux de soins de santé, d'éducation et d'aide sociale pour les personnes autistes serait une première étape pour déterminer leurs besoins et aborder les inégalités potentielles auxquelles elles sont confrontées.

- L'autisme est un trouble neurodéveloppemental complexe mais courant qui nécessite des évaluations et des stratégies d'intervention personnalisées. Un modèle de soins par étapes et de santé personnalisée pour évaluer et diriger les interventions peut accroître l'efficacité des approches. Les gouvernements et les systèmes de soins de santé doivent reconnaître la nécessité d'une intégration entre les systèmes pour répondre aux besoins des personnes autistes et de leurs familles tout au long du développement.
- L'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui évolue avec le développement et l'affecte ; une seule évaluation ou un seul traitement n'est jamais suffisant. Sont nécessaires des évaluations de suivi et des programmes de traitement personnalisés, axés sur les forces et les difficultés individuelles, ainsi que sur l'évolution des contextes et des attentes tout au long de la vie.
- Les interventions pour l'autisme et les troubles concomitants doivent commencer dès que des signes sont observés, puis être suivies d'une évaluation plus complète. Personne ne devrait attendre des mois ou des années avant de commencer un traitement faute de pouvoir trouver une évaluation appropriée. Les évaluations doivent être soutenues et entreprises pour identifier les besoins personnalisés et ce, dans un délai raisonnable (en fonction de l'âge et du contexte).
- Il convient d'accorder la priorité à des stratégies de recherche ciblées au niveau gouvernemental ou

- institutionnel, en mettant l'accent sur la pratique clinique, afin de mieux comprendre quelles interventions fonctionnent, pour qui, quand, comment, avec quels résultats globaux et à quel coût. Des infrastructures nationales et internationales devraient être développées pour aider de tels projets à aller au-delà des études dirigées par un seul investigateur (même si elles sont multisites) pour aboutir à des tentatives plus intégrées qui prennent en compte les différences individuelles. Ces infrastructures devraient également soutenir les études qui se complètent les unes les autres et fournissent des preuves de la mise en œuvre et de l'efficacité d'interventions dans la communauté au sens large, plutôt que de se contenter de démontrer qu'une intervention est meilleure qu'une liste d'attente ou que le traitement habituel.
- Les gouvernements et les services devraient surveiller l'accès aux prestations afin de s'assurer que les groupes mal desservis, notamment les personnes ayant un niveau d'expression minimal, les filles et les femmes, les groupes ethniques minoritaires, les personnes issues de milieux socialement défavorisés ou souffrant de graves troubles concomitants, bénéficient d'un accès équitable aux services appropriés.



Utilisez le code QR pour accéder au rapport intégral de la Commission Lancet sur le futur des soins et de la recherche clinique en autisme.

© THE LANCET

“Barriers arise from a combination of factors that impinge on human rights, access, participation, and equity.”

Comment: The need to improve autism services in lower-resource settings



De nouvelles stratégies de l'autisme émergent en Europe

Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, qui a lourdement impacté les personnes autistes et leurs familles, 2021 a cependant connu quelques grandes avancées concernant l'adoption de stratégies nationales pour l'autisme dans plusieurs pays d'Europe. Autisme-Europe se félicite de ces développements qui sont en phase avec ses efforts de plaidoyer pour promouvoir une approche stratégique et coordonnée de l'autisme.

Royaume-Uni



Fin juillet 2021, le gouvernement du Royaume-Uni a approuvé la stratégie nationale pour les enfants, les jeunes et les adultes autistes en Angleterre pour une période allant de 2021 à 2026. Celle-ci s'appuie sur la deuxième stratégie pour les adultes autistes, Think Autism, publiée en 2014, qu'elle remplace désormais. La première stratégie pour l'autisme avait été introduite en 2010 après l'adoption de la loi

sur l'autisme (Autism Act) en Angleterre en 2009. La nouvelle stratégie nationale, qui vise à améliorer la vie des personnes autistes, de leurs familles et des aidants, couvre des domaines tels que la santé mentale, le diagnostic, l'emploi, l'éducation, la sensibilisation du public et le système judiciaire. Pour la première fois, cette stratégie étend son champ d'application aux enfants et aux jeunes, et comprend un plan de mise en œuvre pour 2021 et 2022. Elle s'appuie sur plus de 2 700 réponses à une enquête menée auprès de personnes autistes, de leurs familles, de leurs aidants et de leurs organisations de représentation.

La National Autistic Society (NAS), l'une des associations membres d'Autisme-Europe au Royaume-Uni, a fait campagne avec succès pour que cette stratégie nationale inclue les enfants et les jeunes. De nombreux engagements ont été pris en conséquence,

notamment une formation plus poussée pour les enseignants, un nouveau programme de lutte contre le harcèlement dans les écoles et la garantie que les jeunes autistes puissent trouver des stages et des apprentissages accompagnés.

AT-Autism, une autre association membre d'Autisme-Europe basée au Royaume-Uni, approuve l'appel du gouvernement britannique aux autorités locales pour la mise en œuvre de la stratégie. Cependant, cela ne fonctionnera que si les ressources nécessaires sont mises à disposition, ce qui ne semble être le cas que pour la première année de la stratégie. AT-Autism attend avec impatience que soit clarifiée la question de financement et espère que cette clarification s'accompagnera d'une révision plus large du système de protection sociale et du statut juridique de l'autisme, c'est-à-dire savoir s'il reste ou non considéré comme un « trouble mental » en vertu de la loi sur la santé mentale de 2007 pour l'Angleterre et le Pays de Galles.

Pour la NAS, la stratégie dispose de plus de budget (près de 75 millions de livres pour la première année de sa mise en œuvre) que toutes les stratégies précédentes. Cependant, elle ne définit pas spécifiquement les services qui seront fournis pour soutenir les personnes autistes. Il sera donc très important que chaque conseil d'Angleterre discute avec les personnes autistes de sa région pour déterminer quels sont leurs besoins, et investisse dans les services compétents. Obtenir un soutien de la part des services sociaux fait partie des combats les plus difficiles pour de nombreuses personnes autistes. En 2019, le NAS a constaté que plus de 2 adultes autistes sur 3 au Royaume-Uni ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin pour accomplir leurs activités quotidiennes.

AT-Autism salue l'objectif du gouvernement britannique d'accroître la sensibilisation et la formation. Cependant, l'association se demande quel discours sur l'autisme sera diffusé et si les formations correspondantes seront actualisées et axées sur l'égalité. Ils considèrent que ce serait une occasion manquée si les réponses aux comportements préoccupants devaient être abordées par des approches comportementales généralistes basées sur une compréhension erronée de l'autisme, qui se sont avérées inefficaces et traumatisantes pour les personnes autistes. En outre, AT-Autism regrette que les adultes autistes plus âgés ne soient pas pris en considération, ni les modèles pour les soutenir.



Malte

En amont de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, le gouvernement maltais a lancé son tout premier projet de stratégie nationale pour la période 2021-2030.

La stratégie nationale maltaise a

été adoptée en novembre. Celle-ci détaille toutes les mesures et initiatives que le gouvernement maltais entreprendra dans les prochaines années pour sensibiliser à l'autisme. Elle a été lancée par le ministère maltais de l'Inclusion et du Bien-être social, en collaboration avec le Conseil consultatif sur l'autisme, présidé par le Dr Alistair de Gaetano. Ce conseil a été avisé par la Commission pour les droits des personnes handicapées de Malte, l'Aġenzija Sapport, des professionnels du domaine médical des éducateurs et d'autres intervenants de l'Université de Malte.

La stratégie a été élaborée avec la participation de personnes autistes et de leurs familles originaires de tout le pays. Le Conseil a su doter cette stratégie d'une perspective internationale, grâce aux discussions sur l'autisme auxquelles il a participé au niveau de l'UE et des Nations unies.

En matière de sensibilisation, la stratégie nationale vise à corriger les idées fausses sur l'autisme, encore largement répandues, avec l'aide du grand public et des personnes autistes, dans le but de favoriser une société plus tolérante et plus inclusive.

La stratégie s'efforcera également d'identifier et de répertorier rapidement les services disponibles pour les personnes autistes, en particulier les jeunes enfants, et surtout de garantir l'accès à ces services.

Outre le fait de sauvegarder le droit à l'éducation des personnes autistes, la stratégie vise également à les aider dans leur transition vers l'emploi. Pour ce faire, les enseignants doivent être formés et les besoins professionnels des personnes autistes doivent être pris en considération.

Le plaidoyer et l'auto-représentation forment une autre pierre angulaire de cette première stratégie maltaise sur l'autisme. Cela implique, entre autres, de donner une voix aux personnes autistes, d'accroître la sensibilisation en diffusant leur discours auprès d'un large public, et de cibler les décideurs en actualisant les lois et politiques pertinentes lorsque cela s'avère nécessaire.

Le Dr Alistair de Gaetano, du Conseil consultatif de l'autisme, souhaite obtenir des mesures drastiques et, bien que la réalité sur le terrain s'avère nettement plus complexe que la théorie, il espère qu'un maximum d'entités sauront unir leurs forces pour apporter ensemble un réel changement.

Pologne



Après la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, à la mi-avril 2021, les deux chambres du Parlement polonais ont adopté une résolution appelant à la création d'une stratégie nationale sur l'autisme, en vue de soutenir

et de garantir l'égalité des chances pour les personnes autistes.

Tenant compte des besoins de plus d'un million de citoyens, dont font partie les personnes autistes, leurs familles et leurs aidants, le parlement a reconnu que « l'État doit offrir des conditions de vie et de travail décentes aux personnes autistes ». A cette fin, le Parlement soutiendra toutes les actions visant à développer et à mettre en œuvre la future stratégie nationale sur l'autisme en Pologne.

Cette stratégie vise à répondre aux besoins des personnes autistes et à briser les barrières mentales, organisationnelles et financières auxquelles elles sont confrontées. Elle prévoit de développer un système de soutien pour les personnes autistes, de promouvoir leurs droits dans tous les domaines de la vie, tout en tenant compte du niveau de soutien dont elles ont besoin, de garantir une vie digne et indépendante aux adultes autistes, en leur offrant une éducation inclusive ainsi que des opportunités d'emploi inclusives dans des conditions d'égalité.

La Fondation JiM, une organisation polonaise membre d'Autisme-Europe, plaide depuis trois ans en faveur d'une stratégie de l'autisme afin de fournir des solutions à long terme capables d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes, en particulier celles des adultes. En reconnaissance de leurs efforts de plaidoyer, qui ont contribué à l'adoption de la résolution, les délégués de la Fondation JiM ont été invités au Parlement pour assister à ce moment historique pour la communauté autistique de Pologne. Les délégués de JiM ont été rejoints par Jakub Wiktor Waliszek, autoreprésentant polonais, ainsi que par sa mère Katarzyna.

Lire la résolution du Parlement polonais sur le soutien et l'égalisation des chances pour les personnes du spectre autistique : <https://monitorpolski.gov.pl/M2021000037901.pdf> (en polonais)

Allemagne



En mai 2021, un groupe de recherche de l'université des sciences appliquées de Munich, dirigé par le professeur Markus Witzmann et Eva Kunerl, a remis à Carolina Trautner, ministre des Affaires sociales du gouvernement de Bavière, en Allemagne, un rapport de recommandations sur la future

stratégie de l'autisme de Bavière. Le rapport s'inspire des stratégies de l'autisme nationales d'Europe et d'ailleurs, et fait résolument écho aux demandes d'Autisme-Europe et du projet ASDEU (Autism Spectrum Disorder in the European Union) concernant les besoins spécifiques des personnes autistes. Le rapport a été rédigé au cours des trois dernières années et a sollicité la participation des personnes autistes, des parents, des chercheurs, des représentants d'associations du secteur social, des agences de financement, du médiateur pour les personnes handicapées de Bavière et du gouvernement de l'État de Bavière.

Le rapport de recommandations aborde les thèmes tels que la sensibilisation et la communication, la recherche, la formation (professionnelle) et l'éducation, le diagnostic et la thérapie, les soins de santé mentale, l'intervention précoce, la scolarité, l'emploi ainsi que la vie et les loisirs.

Le rapport servira de base au gouvernement de Bavière pour l'élaboration d'une stratégie de l'autisme visant à améliorer la qualité de vie des personnes autistes en Bavière. Selon la feuille de route établie par le ministère bavarois des Affaires sociales, le gouvernement présentera la stratégie devant le parlement de Bavière à l'été 2022.

Dans le cadre de la stratégie de l'autisme, la formation des enseignants des écoles spéciales et ordinaires de tous niveaux de l'université Ludwigs-Maximilians (LMU) de Munich comprendra, à partir du semestre d'hiver 2021/2022, un cours facultatif sur la manière de soutenir les élèves autistes en classe. Ce cours est unique en Allemagne en ce sens où il s'adresse aux futurs enseignants de toutes les formes d'enseignement primaire et secondaire.

Visitez notre site Internet à l'aide du code QR pour en savoir plus sur la Stratégie Européenne. Les informations sont également disponibles en version facile-à-lire.



La stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030

Au niveau européen, la Commission européenne a publié, en mars 2021, la Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 (SRPD), qui vise à apporter de nouvelles améliorations significatives dans tous les domaines de la vie des personnes handicapées, y compris les personnes autistes, au sein de l'UE et au-delà. Au cours de la prochaine décennie, cette stratégie aidera les États membres et les institutions de l'UE à mettre en œuvre la CNUDPH.

La stratégie s'appuie sur les résultats de la précédente stratégie du handicap (2010-2020) et reconnaît que les personnes handicapées sont toujours confrontées à des obstacles considérables et sont davantage exposées au risque de pauvreté et d'exclusion sociale.

La stratégie tient compte de la diversité du handicap, qui résulte de l'interaction entre des troubles de longue durée d'ordre physique, mental, intellectuel ou sensoriel, souvent invisibles ; des obstacles présents dans l'environnement ; ainsi que de la prévalence accrue des handicaps avec l'âge. Elle favorise une perspective intersectionnelle en ce sens où elle aborde aussi les obstacles spécifiques auxquels sont confrontées les personnes handicapées en raison de leur identité (genre, race, appartenance ethnique, orientation sexuelle ou religieuse), de leur précarité socio-économique ou toute autre situation de vulnérabilité.

D'ici 2030, les personnes handicapées européennes devraient pouvoir :

- exercer pleinement leurs droits humains
- bénéficier de l'égalité des chances et de l'égalité d'accès pour participer à la société et à l'économie
- être en mesure de décider où, comment et avec qui elles vivent
- se déplacer librement dans l'UE, quels que soient leurs besoins d'assistance
- et ne plus subir de discrimination

Les objectifs de cette stratégie devront être atteints moyennant un engagement fort des États membres qui devront promouvoir des stratégies, des politiques et des actions nationales permettant de créer des environnements accessibles, des systèmes d'éducation inclusifs ainsi que des systèmes de soins de santé de haute qualité et des voies efficaces pour l'emploi des personnes handicapées dans des conditions d'égalité.

13th Autism-Europe
International Congress
Cracow, 7-9 October 2022

Autism
Europe



A Happy Journey
through Life



Sous le devise « La vie : un voyage heureux », le 13^e congrès international d'Autisme-Europe aura lieu à Cracovie, en Pologne, et en ligne, du 7 au 9 octobre 2022. Le congrès sera accueilli par la Fondation JIM, membre d'Autisme-Europe.

Congrès international d'Autisme-Europe 2022 : les inscriptions sont ouvertes !

Le 13^e congrès international Autisme-Europe, dont l'hôte est la Fondation JIM, aura lieu du 7 au 9 octobre 2022. Il s'agit du premier congrès d'AE en format hybride, offrant un accès en ligne de haute qualité à ses sessions, présentations, ateliers, panels de discussion et plus encore. Les participants pourront également y prendre part en personne, dans la ville historique de Cracovie, en Pologne. Le Congrès rassemblera des experts du monde entier qui contribueront à promouvoir une vision positive pour les personnes autistes et leurs familles.

Le thème choisi pour le Congrès 2022 est « **La vie : un voyage heureux** ». Il souligne l'importance pour la recherche et les pratiques relatives à l'autisme d'adopter une approche tout au long de la vie, avec comme fil conducteur, la promotion du bien être pour tous.

Le programme du Congrès sera ambitieux, diversifié, inclusif et propice au débat. Le Congrès est unique par son histoire et son ampleur. Il offre une

plateforme de rencontre aux chercheurs, aux praticiens, aux étudiants, aux personnes autistes et aux familles.

Le programme comprend les présentations des orateurs principaux, un large éventail de symposiums, des sessions de posters interactives, des ateliers dirigés par d'éminents praticiens, des sessions modérées pour discuter de questions difficiles ainsi que des sessions de « rencontre avec les experts » et de réseautage. Au cours du Congrès, les

personnes autistes et leurs aidants occuperont une place centrale dans les débats, ce qui leur permettra de faire entendre leur voix et de plaider pour le changement.

Nous tenons à remercier notre association membre polonaise, la Fondation JIM, qui sera l'hôte de cet événement très intéressant. Merci également à nos partenaires sociaux qui soutiennent activement le congrès.

13th Autism-Europe International Congress Cracow 2022



FULL ONLINE ACCESS & ON-SITE ATTENDANCE IN CRACOW

- ▶ HD online transmissions of **all sessions**
- ▶ **6 months of access*** to presentations, videos and extra materials
- ▶ **Online interactive poster session**
- ▶ **Premium on-site networking & networking online sessions**
- ▶ **Printed extra materials** in the welcome pack
- ▶ **All day Catering** during the Congress
- ▶ Possibility to attend **Gala Dinner** (paid separately) & free social events

FULL ONLINE ACCESS:

- ▶ HD online transmissions of **all sessions**
- ▶ **6 months of access*** to presentations, videos and extra materials
- ▶ **Online interactive poster session**
- ▶ **Networking online sessions**

| | EARLY to 1 May 2022 | STANDARD to 1 August 2022 | LATE to 7 October 2022 | EARLY to 1 May 2022 | STANDARD to 1 August 2022 | LATE to 7 October 2022 |
|--|------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|
| PROFESSIONALS NOT AFFILIATED WITH A-E NOR JIM | € 440 | € 320 | € 350 | € 352 | € 416 | € 440 |
| PROFESSIONALS WHO ARE INDIVIDUAL A-E OR JIM MEMBERS | € 350 | € 440 | € 490 | € 312 | € 352 | € 392 |
| AUTISTIC PERSONS, THEIR FAMILY MEMBERS/ CARETAKERS, STUDENTS | € 135 | € 150 | € 180 | € 108 | € 120 | € 144 |

(*6 months counted since the 7th October 2022)

Soumettez un résumé pour partager vos travaux de recherche ou votre expérience !

Nous avons suivi les conseils du comité scientifique et les suggestions de la communauté autistique au sens large pour établir un programme diversifié et passionnant qui abordera les thèmes de symposium suivants :

- Difficultés co-occurentes dans la petite enfance : diagnostic et soutien
- Soutenir le développement précoce de la communication : examen des données probantes
- Diagnostiquer les adultes : examen des travaux de recherche et recommandations pratiques
- Exemples de bonnes pratiques dans l'accompagnement des adultes autistes requérant un haut niveau de soutien
- L'accompagnement des adultes autistes : de la qualité de vie de qui parle-t-on ?
- Construire une vie saine : une perspective de vie
- Améliorer la santé mentale et le bien-être chez les personnes autistes et leurs familles
- Quel est l'avenir de la télésanté dans les services d'autisme ?

- Examen des preuves : comment créer un environnement adapté aux élèves autistes dans les écoles ?
- Construire des relations positives avec les pairs à l'école
- Comment soutenir les familles marginalisées en raison de leur ethnicité, de leur culture, de leur langue ou de leur situation financière ?
- Identité de genre et autisme
- Les neurosciences cognitives : où en sommes-nous et où allons-nous ?
- Les différences sensorielles : le cerveau, le comportement et la gestion de crises

Les résumés de recherche peuvent aborder les thèmes de symposium énumérés plus haut, ou un autre thème. Dans ce cas, une décision devra être prise pour déterminer si le thème proposé sera inclus sous forme de présentation orale ou poster. Les récits pratiques et

personnels doivent nécessairement se rapporter à un thème de symposium.

Pour de nombreuses sessions du congrès, un équilibre sera assuré entre les présentations des chercheurs, des praticiens (du domaine de la santé, de l'éducation, de l'aide sociale, etc.), des personnes autistes, des membres de la famille et des aidants, et des personnes impliquées dans la politique ou la défense des droits. À la fin de chaque session, un temps sera alloué à la discussion et aux questions-réponses.

Pour en savoir plus sur les règles de soumission des résumés, veuillez consulter le site web du congrès :
www.autismcongress2022.org

Pour toute question sur la soumission des résumés, veuillez envoyer un courriel à ae.congress2022@jim.org



INSCRIVEZ-VOUS DES MAINTENANT !

Vous pouvez désormais vous inscrire au congrès ! Nous vous offrons plusieurs possibilités d'assister au congrès : en ligne et/ou en présentiel, choisissez l'option qui vous convient le mieux.

Visitez www.autismcongress2022.org pour plus d'informations

Nous célébrons la diversité des possibilités afin de garantir un « **heureux voyage tout au long de la vie** » pour chacun d'entre nous.



Les orateurs principaux



Petrus de Vries,

Département de psychiatrie et de santé mentale, Le Cap, Afrique du Sud

Professeur Sue Struengmann de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, et directeur du Centre de recherche sur l'autisme en Afrique et de l'Unité de recherche sur la santé des adolescents de l'Université du Cap.



Professor Connie Kasari,

UCLA, États-Unis

Professeur de psychiatrie à la faculté de médecine David Geffen de l'UCLA et experte internationale de premier plan dans le développement d'interventions pour les enfants autistes et leurs familles.



Catherine Lord,

Mind Institute UCLA, États-Unis

Professeure distinguée en résidence à la faculté de médecine de l'UCLA et chercheuse scientifique principale à l'Institut Semel pour les neurosciences et le comportement humain.



Ewa Furgal,

Fondation « Girls on the Spectrum », Pologne

Fondatrice et présidente de la Fondation Dziewczyny w Spektrum (Fondation pour les filles autistes) qui donne des moyens d'action aux filles et aux femmes autistes et leur garantit un espace sûr.



Brian Boyd,

Université du Kansas, USA

Professeur et directeur du Juniper Gardens Children's Project à l'Université du Kansas, aux États-Unis. En tant que directeur d'un centre de recherche appliquée dans la communauté, axée sur le développement de l'enfant, il s'est fortement engagé dans des recherches impliquant les populations les plus vulnérables et souvent marginalisées.



Emily Simonoff,

Institut de psychiatrie, Royaume-Uni/USA

Professeure de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au Département de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, cheffe de département et responsable académique du groupe académique clinique CAMHS de King's Health Partners.



Isabel Dziobek,

Université Humboldt, Berlin, Allemagne

Professeure de psychologie clinique de l'interaction sociale et cheffe de la clinique universitaire ambulatoire de l'interaction sociale à l'Université Humboldt de Berlin.

Participez à la campagne 2022 d'AE : « La vie, un voyage heureux »



Comme vous le savez certainement, le 2 avril marque, chaque année, la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. En 2022, AE poursuivra sa collaboration avec ses organisations membres et d'autres parties prenantes pour sensibiliser aux besoins des personnes autistes en Europe. AE et ses membres lanceront la campagne « La vie : un voyage heureux ». En phase avec notre congrès international 2022, elle promouvra une approche holistique pour garantir aux personnes autistes une vie heureuse et épanouie.

Quels sont les objectifs de la campagne ?

- Nous mettrons en évidence les besoins des personnes autistes tout au long de leur vie et les priorités politiques qui en découlent, notamment dans les domaines de l'éducation, la santé, l'emploi, l'inclusion sociale, les services de soutien de proximité, etc. aux niveaux européen, national, régional et local.
- Au niveau européen, nous veillerons à ce que la mise en œuvre de la nouvelle stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 et le plan d'action du socle européen des droits sociaux tiennent compte des besoins des personnes autistes.
- Nous partagerons les points de vue et les témoignages des personnes autistes et de leurs familles sur ce que signifie une vie de qualité. Par ailleurs, nous partagerons les bonnes pratiques et les initiatives pour atteindre cet objectif.
- Nous travaillerons en synergie avec d'autres campagnes pertinentes au niveau européen. Par exemple, nous soutiendrons la campagne 2022 de la Plateforme sociale intitulée « une vie décente pour tous ». Elle portera notamment sur les salaires minimums, les filets de sécurité sociale minimums et les services d'émancipation.

Participez à la campagne : Appel à témoignages

Nous invitons les personnes autistes et leurs familles à partager leurs points de vue sur ce qui contribue à une « vie heureuse ».

Visitez la page web
de notre campagne
pour en savoir plus !





La nécessité d'établir des lignes directrices précises sur l'administration de médicaments psychotropes aux personnes autistes

Les récentes lignes directrices de l'Institut supérieur de la santé italien, l'ISS, publiées en février 2021, mettent à jour les lignes directrices de 2011 sur le traitement de l'autisme chez les enfants et les adolescents. Elles comportent des recommandations sur la prescription de médicaments psychotropes n'ayant pas fait l'objet d'essais contrôlés. Ces lignes directrices sont totalement inappropriées, car cette pratique courante peut s'avérer très préjudiciable, alerte notre membre italien.

En 2013, le NICE (l'Institut national pour l'excellence en matière de santé et de soins du Royaume-Uni) a émis des indications prudentes quant à l'administration de médicaments psychotropes aux personnes autistes (<https://www.nice.org.uk/guidance/cg170/chapter/1-Recommendations#interventions-for-behaviour-that-challenges>).

Les lignes directrices écossaises et européennes de l'ESCAP, adoptées ultérieurement (2020), vont dans le même sens. Seule l'Association britannique de psychopharmacologie évoque les troubles co-occurrents pour donner le feu vert aux prescriptions de médicaments psychotropes, bien que ceux-ci n'aient pas été testés pour leurs effets sur les personnes autistes. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5805024/>)

Ces dernières années, aucun essai n'a été mené pour justifier un changement de pratique. Bien au contraire, les États-Unis connaissent une forte augmentation du nombre d'affaires judiciaires dans lesquelles des indemnités sont accordées pour des dommages résultant de mauvaises pratiques. De nombreux médecins craignent que ces recours ne s'étendent également à l'Europe, en

particulier en Italie, où les médecins ignorent généralement que le patient ou son représentant doit autoriser par écrit la prescription de médicaments non soumis à des essais et qu'il revient au médecin de contrôler soigneusement et fréquemment l'efficacité et les effets secondaires du médicament. Par ailleurs, le manque de neuropsychiatres en Italie ne permet pas d'effectuer des contrôles fréquents. S'il ne respecte pas ces règles, le prescripteur doit verser une indemnisation pour les préjudices imputables au médicament. Une manœuvre de médecine défensive est probablement en train de s'organiser dans différents pays.

Dans les recommandations finales de l'ISS italien, publiées en février 2021, qui mettent à jour les lignes directrices de 2011 sur le traitement des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent, force est de constater une indulgence générale face à la prescription de médicaments non soumis à des essais contrôlés. Cette pratique courante est totalement inappropriée, car elle peut s'avérer très préjudiciable. Les dernières recommandations de l'ISS trahissent le principe d'expérimentation qui est à l'origine d'un demi-siècle de progrès médical fondée sur la preuve, mais elles

couvrent aussi les médecins contre d'éventuels procès.

Les lignes directrices italiennes de 2011 prenaient en considération non pas les anciens médicaments antipsychotiques, associés à des effets secondaires intolérables pour les enfants et les adolescents, mais seulement deux nouveaux antipsychotiques atypiques, la rispéridone et l'aripiprazole. Ces deux molécules n'étaient autorisées qu'en cas de crise, de comportements problématiques graves et pour une durée limitée.

Une des nouvelles lignes directrices de l'ISS de 2021 est énoncée comme suit : « *Le panel de l'ISS sur les lignes directrices sur le diagnostic et le traitement des troubles du spectre de l'autisme chez l'enfant et l'adolescent suggère d'utiliser des inhibiteurs D2 chez les enfants et les adolescents autistes (recommandation conditionnelle basée sur une qualité de preuve faible)* ».

Les inhibiteurs D2 sont des antipsychotiques typiques de première génération. Étrangement, dans ce contexte, les inhibiteurs D2 incluent également les antipsychotiques tels que l'aripiprazole et la rispéridone, largement utilisés en Italie. Cette recommandation

comporte une contradiction manifeste en ce sens où, d'une part, elle est fondée sur des preuves de faible qualité et, d'autre part, elle suggère d'utiliser des inhibiteurs D2.

La qualité de la preuve, jugée faible, se réfère probablement aux essais contrôlés randomisés. Or, comme il s'agit de médicaments mis sur le marché depuis des décennies, et qu'ils sont utilisés chez les personnes autistes pendant de longues périodes, souvent à vie, les effets sont connus aussi et surtout par l'expérience de la vie réelle sur le court et le long terme. Chez la plupart des personnes autistes qui ont un handicap intellectuel associé, ces médicaments ont donné très peu d'effets désirés, souvent seulement transitoires, et beaucoup d'effets indésirables très graves (moteurs, métaboliques et cognitifs), alors qu'ils étaient administrés de façon répétée et très prolongée.

Les deux autres recommandations ne sont pas acceptables car elles suggèrent de se référer aux lignes directrices sur les pathologies psychiatriques uniquement concernant les troubles concomitants, alors qu'il n'existe que des essais pour la concomitance entre l'autisme et le TDAH.

Ainsi, le traitement recommandé pour les troubles concomitants est à envisager a priori sans tenir compte de l'autisme. Cela contraste avec ce que l'on sait : les personnes autistes de tous âges, en particulier les enfants, chez qui une utilisation prolongée du médicament pendant de nombreuses années est très fréquente, ont tendance à avoir une réponse très particulière et souvent paradoxale aux psychotropes.

Jusqu'ici, l'expérimentation dans un contexte de double diagnostic n'a été menée que pour l'autisme et le TDAH concomitant avec l'autisme. Ce que l'expérience a mis en évidence est

bien documenté : le pourcentage de bons répondeurs aux médicaments, en particulier au méthylphénidate, est beaucoup plus faible chez les personnes autistes qui ont un TDAH concomitant que chez celles n'ayant qu'un TDAH, tandis que les effets indésirables sont nettement plus fréquents. On constate, par exemple, une augmentation de l'agressivité. Il est donc nécessaire de faire le point sur les effets positifs et négatifs avant d'en poursuivre l'administration.

L'expérimentation chez les personnes qui ont un double diagnostic devrait être menée pour tous les troubles psychiatriques. En aucun cas il ne faut tenir pour établi qu'un sujet autiste ayant un trouble psychiatrique associé, réagira au médicament psychiatrique indiqué pour le trouble en question de la même manière qu'une personne non autiste.

De nombreux effets moteurs sont invalidants, comme la maladie de Parkinson et les dyskésies tardives. L'obésité et le dysmétabolisme, qui conduit également au diabète de type 2, prédisposent aux maladies cardiovasculaires, ainsi qu'à toutes les complications extravasculaires liées à l'obésité. Le déclin cognitif, associé à tous les médicaments ayant un effet similaire à l'atropine, est d'autant plus préoccupant dans une population qui présente déjà des troubles cognitifs à des degrés divers. Enfin, des arrêts cardiaques pour arythmie et des décès par ingestion de ces médicaments sont également à déplorer.

Il existe un mouvement international pour la déprescription des médicaments psychotropes, en particulier des antipsychotiques. Pour en savoir plus, consultez le projet « Stopping over medication of people with a learning disability, autism or both (STOMP) ». <https://www.england.nhs.uk/learning->

[disabilities/improving-health/stomp/](https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/)

Un même mouvement qui vise la déprescription des antipsychotiques existe aussi pour les patients adultes schizophrènes (non autistes), chez qui les preuves d'efficacité sont pourtant beaucoup plus solides. <https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/article-abstract/2769191>

La limite de la durée de la prise d'un médicament dépend de la durée des essais. Elle est aussi liée au risque sérieux et pratiquement certain d'effets secondaires graves en cas d'administration prolongée, d'autant plus si les médicaments sont commencés dès l'enfance ou l'adolescence et administrés à vie (voir la vidéo Elle s'appelle Sabine) : <https://www.youtube.com/watch?v=uyG1giBUx9E&t=124s>.

Les associations suivantes : A.P.R.I., Tribunale della salute, Aliante, ODV, AGSAS et Associazione Italiana di Analisi e Modificazione del Comportamento e Terapia Comportamentale e Cognitiva - AIAMC, feront appel (<http://chng.it/4PCKz4n6ct>) contre cette mise à jour des lignes directrices et souhaitent donner l'alerte pour éviter que d'autres nouvelles lignes directrices en Europe n'autorisent le mauvais usage des antipsychotiques chez toutes les personnes autistes, en particulier les enfants et les adolescents. Créer de telles lignes directrices nécessite d'appliquer le principe de la Convention de l'ONU de 2006 : « Rien sur nous sans nous », que l'Institut supérieur de la santé a piétiné.



Daniela Mariani Cerati

A propos de l'auteure : Daniela Mariani Cerati

Daniela Mariani Cerati a obtenu son diplôme de médecine à l'université de Bologne. Elle a travaillé à l'hôpital universitaire S. Orsola-Malpighi (Bologne, Italie) pendant 30 ans.

Son travail a toujours été orienté vers l'intégration des aspects organiques et psychologiques de la maladie, et vers la recherche des bases biologiques de la confusion mentale et des troubles mentaux, en particulier chez les personnes âgées. Elle utilise maintenant son expérience avec les personnes âgées pour promouvoir la recherche sur les bases biologiques des troubles neurodéveloppementaux à tout âge. Elle est membre de l'A.P.R.I. et du Comitato per la Ricerca Scientifica de la Fondazione Italiana per l'autismo (FIA) et modératrice du forum sur la biologie de l'autisme.



Une femme tient sur ses genoux une fillette qui porte un casque pour se protéger des bruits excessifs. Elles regardent un spectacle.

Spectacles Relax : Rendre la culture accessible à tous

Aller en famille à un concert, à une pièce de théâtre ou un spectacle de danse : un acte banal qui peut devenir une véritable épreuve pour les personnes autistes et toutes celles dont le handicap peut entraîner des comportements atypiques non conformes aux codes très standards des lieux culturels. Les regards ou réflexions des autres spectateurs au moindre mouvement, besoin de se lever, de crier, de rire ou d'applaudir à tort de manière spontanée, les découragent souvent de revenir et de tenter à nouveau l'expérience. Pour remédier à cette exclusion culturelle et sociale, plusieurs structures en Europe ont développé le concept de « spectacles Relax », comme nous informe l'un de ses précurseurs, l'association française Ciné-ma différence.

Un « spectacle Relax » est un spectacle rendu accessible aux personnes qui seraient autrement exclues des arts de la scène par le comportement supposé perturbateur que leur handicap peut entraîner. Plus généralement, ces spectacles rendent les concerts et les spectacles accessibles à tous ceux qui pourraient tirer profit d'une atmosphère plus souple, d'un accueil plus chaleureux et d'un kit de préparation à l'événement culturel et au lieu du spectacle : familles avec de jeunes enfants, personnes âgées en perte d'autonomie, personnes qui n'ont pas forcément l'habitude de se rendre dans des lieux culturels, etc.

Lors de ces séances, un environnement accueillant et détendu est mis en place afin que chacun puisse vivre le spectacle et ses émotions à sa manière, sans craindre le regard des autres. Les vocalisations, les gestes ou même les mouvements du public pendant le spectacle sont acceptés et accueillis avec bienveillance. Des espaces de détente sont prévus pour les spectateurs qui ont besoin de faire une pause si la charge émotionnelle du spectacle devient trop difficile à supporter. Dans certains cas, les niveaux sonores et lumineux sont adaptés pour réduire leur impact ou les effets de surprise éventuellement désagréables ou douloureux. Les spectacles Relax s'adressent à un public de tout âge et offrent un éventail de formes d'art pour tous les goûts.

Un concept né au début des années 2000

L'esprit Relax a émergé à peu près au même moment en France et au Royaume-Uni, à commencer par le cinéma. En 2005, l'association Ciné-ma différence a lancé à Paris des projections conçues pour être accessibles à toutes les personnes, avec ou sans handicap. En 2006, le Lambeth Autism Group a organisé des projections sensorielles à Brixton pour ses membres autistes et leurs familles. Les années qui ont suivi ont été marquées par diverses initiatives lancées des deux côtés de l'Atlantique, principalement dans les pays anglo-saxons.

« L'un des grands avantages pour le public handicapé qui assiste à un spectacle Relax est de se sentir, pour une fois, socialement accepté ».

Rose Edwards, responsable du public,
Royal Shakespeare Company

On retrouve des points communs à toutes ces propositions : les codes traditionnels d'une salle de spectacle sont assouplis pour permettre toutes les expressions des spectateurs ; l'ensemble du public est informé du caractère détendu de la représentation ; l'équipe d'accueil du lieu culturel est formée à l'accueil des personnes en situation de handicap et est renforcée en nombre.

Néanmoins, certains points diffèrent. En France, les spectacles sont inclusifs, le public handicapé partage la salle avec le public habituel de la salle. Certaines organisations au Royaume-Uni ou l'orchestre symphonique de Göteborg en Suède proposent quant à eux des spectacles Relax dédiés aux personnes handicapées et à leurs accompagnateurs.

De même, si certains lieux adaptent le spectacle en laissant les lumières allumées pendant la représentation ou en modifiant

la mise en scène pour tenir compte des spécificités sensorielles, d'autres ne modifient en rien le spectacle, mais seulement les règles sociales.

La mise à disposition d'un espace de détente pour un retrait momentané du théâtre et d'outils de médiation en version facile à lire et à comprendre complètent généralement l'offre des spectacles Relax.

D'avril 2018 à avril 2020, Ciné-ma différence (Paris, France) a mené une enquête comparative auprès de seize organisations délivrant des spectacles de type Relax au Canada, aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Suède, en Suisse et en France. Ce rapport présente les résultats de l'enquête, y compris une chronologie et une cartographie. Il décrit et illustre les bonnes pratiques transférables. Il suggère des recommandations pour la mise en œuvre des spectacles Relax.

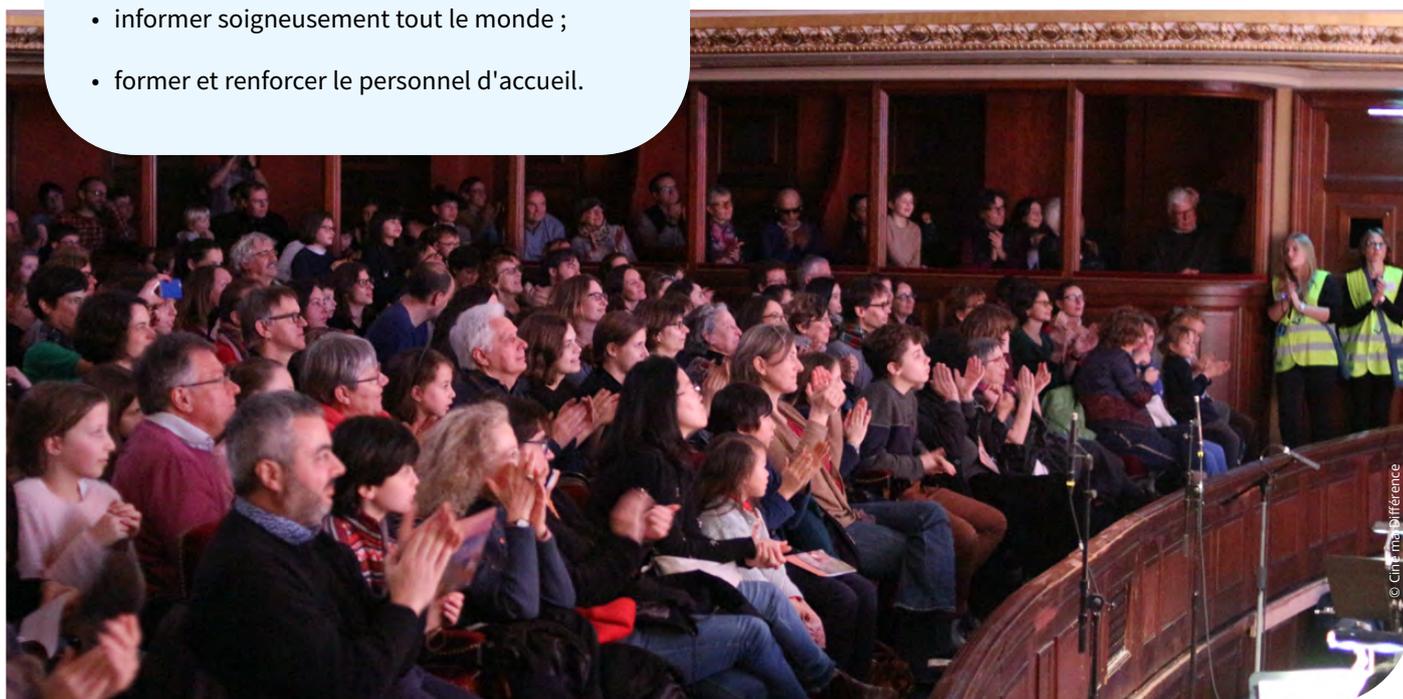


Les trois éléments clés des « spectacles Relax »

Le dispositif d'accès aux spectacles Relax repose sur trois éléments clés, à savoir :

- relâcher l'étiquette et les conventions attendues dans le lieu de spectacle ;
- informer soigneusement tout le monde ;
- former et renforcer le personnel d'accueil.

Pour en savoir plus sur le concept Relax et sa mise en œuvre, vous pouvez consulter l'étude comparative internationale disponible en français et en anglais sur le site de l'association Ciné-ma différence à l'aide de ce **code QR** :



Public applaudissant une représentation théâtrale.



Participants rencontrant le Pape.

La course relais InSuperAble : 1000 km de solidarité

Diversamente ODV, membre italien d'AE, a récemment participé à une course relais de grande envergure intitulée InSuperAble. Tout est dans le titre : Super Able (Super compétent). Il s'agit d'un voyage de solidarité de 1 000 km le long de la Voie francigène qui invite à surmonter tous les types de handicap et apporte un message de relance et de renouveau.

Cette initiative a démarré dans le col du Grand-Saint-Bernard en Suisse grâce à Rosa Running Team (#rosarunningteam). Ces dernières années, cette organisation a mené à bien de nombreux projets sociaux visant à diffuser la culture du sport et du mouvement pour prévenir et ralentir les symptômes de nombreuses maladies, et comme soutien psychologique aux personnes ayant un handicap physique ou cognitif.

Diversamente ODV et son partenaire Progetto Filippide Cagliari, une association du sport amateur, ont embarqué sur un bateau en direction de l'Italie continentale le 4 septembre afin de rejoindre le point de relais dans le Latium. A partir de là, ils ont parcouru les 140 derniers kilomètres du parcours en empruntant la Voie francigène, un ancien chemin de pèlerinage, qui signifie « la route qui vient de France » (mais dont le point de départ se trouve en fait à Canterbury, en Angleterre).

Chaque point de contrôle sur la route a été une excellente occasion pour les participants avec un handicap physique ou cognitif de

faire l'expérience d'une communauté plus inclusive et d'en être le moteur. Ils ont même rencontré le Pape ! Avant de rejoindre le parcours relais, les participants ont suivi un mois d'entraînement athlétique, en marchant 10 à 15 km quotidiennement. Leur périple s'est achevé à Rome le 12 septembre. Bien plus qu'une prouesse sportive, l'événement constituait aussi un cheminement vers une vie épanouie et indépendante.

Sur les conseils du pape François, ils continueront de marcher sans jamais s'arrêter ! Le président de Diversamente, Pierangelo Cappai, a déclaré : « C'était le tout premier relais pour nos membres autistes, mais ils font des randonnées depuis des années. Ils ont déjà vécu des expériences positives en parcourant deux fois le chemin de Saint-François et de Compostelle. Ils aiment se sentir libérés des normes sociales et marcher dans la nature. Leur participation à InSuperAble a permis de tester à nouveau leurs compétences. Cette expérience a renforcé leur estime de soi en leur montrant qu'avec un soutien spécifique, ils pouvaient surmonter n'importe quel type de défi ».



Deux participants assis sur le sol, souriants et tenant un drapeau de la Sardaigne.



Participants empruntant la Via Francigena à travers la forêt.



ANGSA

défend les droits des personnes autistes dans toute l'Italie

L'ANGSA APS Onlus (Association nationale de parents de personnes autistes) est une organisation à but non lucratif, constituée principalement de personnes autistes, de parents et autres membres de la famille et de représentants légaux de personnes autistes. Elle couvre l'ensemble du territoire national italien grâce à ses quelques 70 associations-membres qui se réunissent régulièrement pour identifier et promouvoir des objectifs communs. Notre nouveau membre est activement engagé dans les activités suivantes :

- **Informersur l'autisme et sensibiliser**

Depuis sa fondation, l'ANGSA s'est engagée à sensibiliser la société italienne à l'autisme, à assurer l'information, à promouvoir le respect et l'inclusion, et à faire tomber les barrières qui empêchent encore la pleine inclusion des personnes autistes. Chaque année, le 2 avril, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, toutes les associations membres de l'ANGSA organisent, sur l'ensemble du territoire italien, des conférences, des événements, ainsi que des initiatives d'information et de sensibilisation du public.

- **Plaidoyer et établir des contacts avec les institutions nationales et locales**

L'ANGSA défend les droits des personnes autistes, en collaboration avec les institutions chargées de définir les politiques publiques sur l'autisme et le handicap, notamment l'Observatoire National du Handicap. ANGSA est membre actif de FISH (Fédération italienne pour surmonter le handicap) et de l'Observatoire scolaire, aux côtés du MIUR (ministère de l'éducation, des universités et de la recherche).

- **Promouvoir la recherche scientifique : la campagne #alprimoposto**

L'ANGSA cherche à promouvoir la recherche scientifique et à diffuser les résultats des recherches menées au niveau national et international et fondées sur des preuves d'efficacité. La campagne #alprimoposto (#à la première place en français) fait partie des actions majeures organisées par l'ANGSA dans le cadre de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Elle suit

la devise « L'autisme à l'heure du coronavirus, la recherche et la santé d'abord ». Cette campagne est le fruit d'une réflexion sur le fait que la Covid-19 comporte un risque social important non seulement pour les personnes les plus exposées à l'infection, mais aussi pour celles qui, comme les personnes autistes, ont besoin d'une prise en charge spécifique et coordonnée.

- **Soutien, assistance et services pour les personnes autistes et leurs familles**

Les différentes associations de l'ANGSA s'engagent chaque jour à soutenir et à informer les familles de personnes autistes. Elles mettent en relation des familles qui viennent en aide à d'autres grâce à diverses formes de soutien et d'auto-assistance, elles proposent des formations pour les enseignants et les intervenants et, lorsque c'est nécessaire, elles mettent en place des services et des centres spécialisés pour l'autisme.

- **Soutien juridique**

L'ANGSA continue de défendre le droit aux soins et à l'inclusion sociale de ses membres par le biais d'un service juridique, et contribue à garantir des politiques publiques adéquates et le respect de la réglementation italienne.

L'ANGSA APS Onlus
est membre effectif d'Autisme-Europe

Site web: www.angsa.it



Une femme professionnelle de la santé passe un ballon bleu à un garçon qui est debout. Tous deux portent un masque.

ASPERGA

promeut une approche holistique de l'autisme en Galice

ASPERGA, fondée en 2006, est une association galicienne dédiée au syndrome d'Asperger. L'organisation offre un espace partagé dans lequel les personnes diagnostiquées autistes/avec le syndrome d'Asperger et leurs familles peuvent unir leurs forces pour défendre leurs intérêts communs et accéder à des services professionnels spécialisés.

A ce jour, ASPERGA compte plus de 250 membres et une équipe multidisciplinaire spécialisée (composée de psychologues, neurologues, logopèdes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.) qui offre des services selon des critères professionnels de pointe. Elle propose également des services d'orientation et de conseil, des thérapies individuelles et de groupe, ainsi qu'une prise en charge globale à tous les stades : développement des compétences sociales, ateliers de compétences socioprofessionnelles, développement de compétences de vie pour les adultes, service de soins précoces, formation parentale, ateliers de loisirs et de sport, etc.

Définie comme un service socio-sanitaire, ASPERGA est guidée par des principes bien définis :

1. Professionnaliser ses services.
2. Donner de la visibilité et diffuser les connaissances sur l'autisme et le syndrome d'Asperger et l'association elle-même.
3. Jouer les intermédiaires avec les administrations et les autres organisations pour progresser vers une véritable inclusion des personnes autistes et « occuper tout l'espace, pas celui qu'on nous donne ou nous prête, mais celui qui nous appartient ».

La mission d'ASPERGA est de tisser un réseau de familles et de personnes autistes pour lutter ensemble en faveur de l'inclusion. Dans leur Conseil d'administration, par exemple, la moitié des membres sont des personnes autistes.

L'approche holistique d'ASPERGA comprend l'orientation et l'évaluation des personnes autistes, ainsi qu'un soutien individualisé d'ordre psychologique, ergothérapeutique et orthophonique, afin d'aider les personnes autistes de Galice à acquérir plus d'indépendance. ASPERGA, qui collabore avec le gouvernement de Galice dans l'entrepreneuriat, offre une orientation professionnelle gratuite aux personnes autistes.

ASPERGA offre un soutien éducatif aux jeunes autistes de Galice. L'association propose un programme sur mesure pour améliorer les résultats scolaires, en étroite collaboration avec les familles et les écoles. En outre, ASPERGA favorise l'accès à la culture et aux loisirs grâce à son programme «TEMPO DE LECER», qui organise des activités culturelles, des loisirs et des ateliers pour les utilisateurs et les membres d'ASPERGA.

ASPERGA
est membre affilié d'Autisme-Europe
Site web: www.asperga.org

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

ANDORRE

AUTEA
Carrer Prada Casadet, núm. 2
AD500 Andorra la Vella
ANDORRA
Tél : +376 321 190
E-mail : correuautea@gmail.com
Site Internet : https://www.autea.org

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
Tél : +385 1 8896 527
Fax : +385 1 8896 507
E-mail : suzahr@gmail.com
Site Internet : www.autizam-suzahr.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 : comunicacion@fespau.es
Site Internet : www.fespau.es

Gautena

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

FINLANDE

Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome (F.A.A.S.)
Pasilanraitio 9 B
00240 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
Tél : +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 : www.aosz.hu

IRLANDE

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

ITALIE

ANGSA APS Onlus
Via Casal Bruciato 13
00159 Roma
E-mail : segreteria@angsa.it
Site Internet : angsa.it

LITUANIE

Lietaus vaikiai (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.)
Wergelandsveien 1-3
0167 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

POLOGNE

Autism Poland Association
Ul. Ondraszka 3
02-085 Warszawa
Poland
Tél : +48 602 359 430
E-mail : mwokacz@poczta.fm
Site Internet: https://autyzmpolska.org.pl/

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)
V Holešovičkách 593/1a
182 00 Praha
Tél. : +420 775 195 328
E-mail : nautis@nautis.cz
Site internet : www.nautis.cz
www.facebook.com/nautis.cz

ROYAUME-UNI

AsIam
Adam Harris
Rock House
Main Street
Blackrock
Co Dublin
A94 W6X5
Site Internet : https://asiam.ie/

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
go 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 : autizamserbia@sbb.rs
Site Internet : www.autizam.org.rs

SLOVAQUIE

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

SUEDE

Autism- Och Aspergerförbundet
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 88 736 6067
E-mail : autismtodayaba@gmail.com
Site Internet : www.autismtoday-bg.eu

CHYPRE

Autism Support Famagusta
P.C. 30190
5341 Ayia Napa
Cyprus
Tél : +357 99 454009
E-mail : autismpfamagusta@gmail.com
Site Internet :
https://www.autismsupportfamagusta.com/

ESPAGNE

Asperga center-a coruña
Avenida de Oza 240, 1º y Bajo, 15006
A Coruña
Tél : +34-881917318 & +34-633283164

Asperga center-santiago de compostela

Avenida de Castela N°240, Bajo,
15705 Santiago de Compostela
Tél : +34-881165157 & +34-659485011
E-mail : asperga@asperga.org
Site web : https://www.asperga.org/
FB : AspergaAsociacion; T : @AAsperga; I : @aspergaasociacion

Asociación Navarra de Autismo (ANA)

Monasterio de Urdax 36, 1º B
31011 Pamplona
E-mail : info.ana@autismonavarra.com
Site Internet : http://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 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 Alliance
Rahu 8
Tartu 50112
Tél : +3725119685
E-mail : info@autismiliit.ee
Site Internet : www.autismiliit.ee
FB : https://www.facebook.com/EestiAutismiliit

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

Association de préfiguration de la
Fondation 3A
36, la Feuvas
44110 Erbray
Tél : +33 6 85 73 58 10/ +33 6 37 38 31 21
E-mail :
association.fondation3a@gmail.com
Site Internet : http://fondation3a.fr/

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 Bottentiga, 8

I - 31100 Treviso
T/F: +39-345-5510560
Site Internet : www.oltrelabirinto.it
Associazione Diversamente Onlus 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 :
• presidenzafondazioneautismo@gmail.com :
• segreteriafondazioneautismo@gmail.com
Site Internet :
www.fondazioneildomaniell'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 Craggs Industrial Estate
Morven Street
Creswell
Workshop
Nottinghamshire S80 4AJ
Tél : 0044 (0)1909 506 678
E-mail : info@autismeastmidlands.org.uk
Site Internet : http://www.autismeastmidlands.org.uk

BIELORUSSIE
LCPA A Good Deed. Help to People with Autism
7a-1, Kozlov lane
220037 Minsk
Tél : +375 296 527497 +375 296 279415
E-mail : autismhelpby@gmail.com
FB : https://www.facebook.com/dobroe.delo.pobedit/

RUSSIE
Chuvash Regional Public Organsiation for Helping Children with ASD "Wings"
428003, Chuvash Republic
Cheboksary, Avtozaprovchny pr. 19
Tel: +7 800 201 84 05
E-mail:
resource.center@wings-autism.ru
Site Internet : wings-autism.ru

SLOVENIE
Zveza NVO za avtizem Slovenije
Ulica Ivanke Uranjek 1
3310 Zalec
E-mail: zveza.avtizem@gmail.com
Site Internet :
https://www.zveza-avtizem.eu/

SUISSE
Autisme Suisse Romande
av. de la Chablrière 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
Tél : + 355.4.2270663
E-mail : info@albanianchildren.org
Site Internet :
www.albanianchildren.org

FINLANDE
Autism Foundation Finland
(Autismisäätiö)
Jämsänkatu 2
00520 Helsinki
Tél : +358 44 765 4300
E-mail : info@autismisaatio.fi
Site Internet : www.autismisaatio.fi
Twitter : @autismisaatio

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
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 Coysexov
F - 75876 PARIS Cedex 18
Tél : + 33.1.44.85.50.50
Fax : + 33.1.44.85.50.60
E-mail : public@unapei.org
Site Internet : www.unapei.org

HONGRIE
Mars Foundation (Mars Autistákért Alapítvány)
KUBIK Közösségi Iroda
Budapest
Jászai Mari tér 5-6
Email : hello@marsalapitvany.hu
Website : https://marsalapitvany.hu/
FB : marsalapitvany
I : @marsalapitvany

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

POLOGNE
Fundacja Wspólnota Nadziei
(Community of Hope Foundation)
Więcckowice, ul. Ogrodowa 17
P-32 -082 Bolechowice
Tél : +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. Tatrzańska 105
93-279 Łódź
Tel: 0048 42 643 46 70
E-mail: Help@Jim.org
Site Internet : www.jim.org
Facebook:
https://www.facebook.com/jimhelp/

REPUBLIQUE DE 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 1363 85015
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
Denizli Autism Association (DAA)
Yenişehir Mah. Ferahevler Sitesi. 14.
sok. No:49
Merkezefendi/Denizli
Tél : +902583613005
E-mail :
• denizliotizmdernegi@gmail.com
• info@otizmdenizli.org
Site Internet : http://otizmdenizli.org/

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

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



13th Autism-Europe
International Congress
Cracow,
7-9 October 2022



A Happy Journey
through Life

