

Uink

Autisme-Europe N°78 / Décembre 2022

**13^{ème} congrès
international
d'AE 2022**

**Pleins feux sur le Royaume-Uni :
nouveaux développements en
matière de plaidoyer et de politique**

**Entretien avec
William Theviot, le
"pianiste atypique"**

**Soutenez la campagne d'AE
pour la Journée mondiale de
sensibilisation à l'autisme 2023 !**

**Lignes directrices pour une
recherche sur l'autisme
adaptée aux participants**

Table des matières

- 03 Edito
- 04 Le 13^{ème} Congrès international d'Autisme-Europe à Cracovie
- 06 Entretien avec le « pianiste atypique » William Theviot
- 08 Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 : Construire une société inclusive pour les personnes autistes
- 09 La réalité virtuelle immersive comme outil pour les élèves autistes et les enseignants (IVRAP)
- 11 Former les premiers intervenants sur la manière d'interagir avec les personnes autistes en cas d'urgence
- 12 Invitation à l'Assemblée Générale Annuelle d'Autisme-Europe 2023
- 13 Vi.Co Hospital : une nouvelle application pour améliorer l'accessibilité des hopitaux et des traitements médicaux
- 14 Lignes directrices pour une recherche sur l'autisme inclusive
- 17 Coup de projecteur sur le Royaume-Uni : nouveaux développements politiques et de plaidoyer
- 17 Grand changements en perspective pour l'Irlande du Nord avec l'introduction d'une nouvelle législation sur l'autisme
- 19 Développements politiques sur l'autisme en Ecosse : construire des ponts et combler les lacunes
- 20 L'avenir des personnes autistes : le projet Moonshot esquisse la société du futur
- 22 Liste des membres

En savoir plus : www.autismeurope.org



Rue Montoyer 39, B-1000, Brussels, Belgium
Tel.: +32-2-6757505
E-mail: secretariat@autismeurope.org
Bank Account 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 « Citoyens, Égalité, Droit et Valeurs » (CERV).

Les informations contenues dans cette publication ne reflètent pas nécessairement les positions ou l'opinion de la Commission européenne.



Collaborateurs

Comité éditoriel : Aurélie Baranger, Harald Neerland, Zsuzsanna Szilvasy, Marta Roca, Stéfany Bonnot-Briey, Liga Berzina, Tomasz Michałowicz.

Rédaction, publication et coordination : Carmen Clemente, Camilla Lombardi, Etxane O. Scott and Christian Takow

Translation : Etxane O. Scott and Magali Vlayen

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

Couverture : Image du 13^{ème} Congrès International d'AE

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. N'hésitez pas à nous envoyer vos articles et informations pour les prochains numéros du LINK. Veuillez les envoyer 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,

Dans cette édition, vous découvrirez un aperçu de notre 13^e Congrès International Autisme-Europe qui a eu lieu du 7 au 9 octobre 2022. Notre membre, la Fondation JiM, a accueilli le congrès international d'AE dans la ville historique de Cracovie, en Pologne. Tout au long de ces 3 jours, plus de 1300 participants ont échangé et débattu autour du thème « La vie, un voyage heureux » avec des experts du monde entier, afin de promouvoir une vision positive pour les personnes autistes et leurs familles.

Créer une vision pour une société inclusive des personnes autistes, c'est aussi l'ambition du projet Moonshot de la National Autistic Society (NAS). La NAS a largement consulté les personnes autistes et leurs familles pour collecter leurs avis sur la société qu'elles souhaiteraient dans le futur. Collectivement, le projet Moonshot devrait aider le mouvement de l'autisme au sens large et les gouvernements à atteindre leurs objectifs. Dans cette édition, nous nous sommes également penchés sur les récentes évolutions politiques à travers le Royaume-Uni, notamment en Écosse et en Irlande du Nord, sous l'impulsion de nos membres.

Enfin, en 2023, nous célébrerons le quarantième anniversaire d'Autisme-Europe. Au travers du thème « Construire une société inclusive pour les personnes autistes », nous mènerons une campagne de réflexion sur les avancées réalisées jusqu'à présent pour la communauté de l'autisme et le travail qui reste à accomplir pour améliorer la vie des personnes autistes. Dans ce contexte, nous invitons tous nos membres et la communauté de l'autisme à rejoindre la campagne #AutismDay2023 et à prendre part aux différentes activités. Nous espérons que vous vous joindrez à nous !

Bonne lecture !

Directrice,
Aurélie Baranger



Président,
Harald T. Neerland





Congrès international Autisme-Europe de Cracovie : le plus grand événement européen sur l'autisme en 2022

Le congrès a assuré plus de 70 heures de présentations, abordé plus de 466 sujets, organisé 306 sessions de posters et donné la parole à 106 intervenants, le tout en seulement 3 jours ! Accueilli par la fondation JIM, le congrès international d'Autisme-Europe de 2022 s'est tenu pour la toute première fois en Pologne et avait pour thème : « La vie, un voyage heureux ».

Le thème souligne le fait que l'autisme est un voyage, puisqu'il dure toute la vie, et pour ce voyage soit heureux, il est nécessaire que les personnes autistes reçoivent un soutien adéquat tout au long de leur vie. Le thème illustre la volonté du congrès d'aborder toutes les étapes de la vie des personnes autistes.

Le congrès a accueilli plus de 1 300 personnes du monde entier, notamment de Pologne, des États-Unis, du Royaume-Uni, de France, d'Allemagne,

d'Ukraine, d'Islande, et même du Japon et du Cambodge, pour ne citer que quelques exemples. Environ la moitié des participants (600 personnes) ont assisté à l'événement en ligne.

Parmi les principaux intervenants figuraient notamment le professeur Isabel Dziobek, directrice de la clinique universitaire d'interaction sociale de Berlin ; le prof. Petrus de Vries, directeur du Centre de recherche sur l'autisme en Afrique et Ewa Furgal, autiste et fondatrice

de la Fondation Girl on the Spectrum. Outre les nombreux séminaires, conférences et discussions, ainsi que les sessions de posters, le programme comprenait également plusieurs activités non standard telles qu'une exposition d'art ou la plantation conjointe d'un arbre commémoratif.

Les intervenants et les participants ont pu échanger mutuellement leurs idées et leurs expériences dans les auditoriums et les espaces communs. Dans cette 13^{ème}

édition du Congrès de Cracovie, chaque sujet était abordé selon trois perspectives : une personne autiste ou un parent, un chercheur et un praticien ont tous apporté leur point de vue lors de chaque intervention, le programme se voulant stimulant, diversifié, inclusif et propice au débat. Dès lors, les connaissances académiques ont été enrichies par la pratique et l'expérience de vie. Une approche interdisciplinaire de l'autisme est en effet l'une des caractéristiques des congrès d'Autism-Europe.

Au total, 106 intervenants ont pris part au congrès. Les sujets abordés lors de ces conférences portaient sur le diagnostic, l'éducation, la thérapie ou le travail.

« Au quotidien, tous ces groupes s'efforcent séparément d'améliorer la situation des personnes autistes à travers le monde. Le congrès a été l'occasion pour eux d'échanger leurs expériences et leurs connaissances afin que les solutions élaborées à l'avenir tiennent compte du point de vue des personnes autistes. Il faut que leur voix soit entendue »

a déclaré Tomasz Michalowicz,
Président de la Fondation JIM.

D'autres présentations ont exploré des questions plus spécifiques, notamment la prise en charge positive des personnes neurodivergentes étant expansives de genre, la compréhension de l'absentéisme scolaire persistant chez les filles à travers une approche narrative ou comment les relations toxiques peuvent entraver un diagnostic d'autisme.

« Les congrès d'Autisme-Europe qui ont lieu tous les trois ans sont d'une grande importance pour la communauté de l'autisme du monde entier. Tout d'abord, ils offrent la possibilité d'échanger des expériences et des connaissances.

En même temps, ils contribuent à sensibiliser le public, notamment aux besoins réels des personnes autistes. Les sujets abordés à parts égales par des autorités scientifiques et des personnes autistes nous permettent de travailler ensemble à la construction d'un monde meilleur pour les personnes autistes »

a déclaré Tomasz Michalowicz,
Président de la Fondation JIM.

Des défis supplémentaires relatifs à la pandémie de Covid-19 et à la guerre en Ukraine ont rendu le congrès de cette année unique par son histoire, son ampleur et les solutions appliquées. C'est la première fois que l'événement disposait d'une configuration hybride offrant aux participants la possibilité d'assister sur place ou en ligne, selon leur préférence.

L'un des principaux résultats du congrès a été d'accorder une attention particulière aux besoins de la communauté de l'autisme. Il est important d'écouter les voix des personnes autistes et d'apprendre de leur point de vue, car la recherche doit se concentrer sur l'amélioration de la vie des personnes autistes et de leurs proches.

Nous attendons déjà avec impatience le prochain congrès international d'Autisme-Europe qui aura lieu à Dublin, en Irlande, en 2025. Il sera organisé par AsIAM, l'association nationale irlandaise de l'autisme.

Photo au-dessus : Tomasz Michalowicz, président de la Fondation JIM, et Ira Sergiyenko, directrice de l'organisation ukrainienne Child with Future, lors de la cérémonie d'ouverture du 13^e Congrès international d'Autisme-Europe

Visitez le site Web du
13^e Congrès international
d'Autisme-Europe :



Réception lors du 13^e Congrès international d'Autisme-Europe



Atelier sur « L'autisme et le Bonheur : mission (im)possible », donné par Dr Peter Vermeulen (Belgique) lors du 13^e Congrès international d'Autisme-Europe



Le personnel d'Autisme-Europe et de la fondation JIM lors du 13^e Congrès International



Entretien avec le « pianiste atypique » William Theviot

William Theviot est un jeune musicien français qui se décrit comme un « pianiste atypique ». Formé à la musique classique, il travaille aujourd'hui comme pianiste, donne des concerts (notamment pour des publics issus de zones défavorisées) et milite pour une plus grande inclusion des personnes handicapées sur la scène culturelle.

Question : Vous vous décrivez comme un pianiste atypique sur Twitter. Quand avez-vous pris conscience d'être atypique et du fait que vous étiez autiste ?

William Theviot : J'ai pris conscience d'être atypique quand je me suis rendu compte que ma façon d'aborder la musique, la pratique musicale, l'étude en général, n'était pas académique, pas vraiment scolaire, qu'elle empruntait des chemins buissonniers, des chemins de traverse artistiques, qui relevaient peut-être paradoxalement de plus d'exigence que ce que réclame l'enseignement musical « typique », à savoir un entraînement presque plutôt « sportif », une mise en condition digitale voire en conditionnement, dépassionnée, musculaire, un travail de forme décontextualisé du fond de l'expression artistique. Bien entendu, les deux ne sont pas incompatibles, mais j'ai eu l'impression qu'il y avait peu de place laissée à l'ouverture d'esprit, à la différence, à la recherche, aux questionnements que peuvent apporter un travail dont l'essence est de trouver une singularité, et si d'aventure elle se dilate à l'échelle d'une éventuelle universalité, il y a parfois succès public. Le tout est de trouver son honnêteté musicale et intellectuelle, de ne pas mentir sur sa singularité propre non formatée, et cet œil du cyclone qui voudrait nous emporter dans la banalité, cette force qui peut être autant auto-survivaliste qu'auto-destructrice à rester « de pied ferme » à l'endroit qu'on estime être le bon, on les trouve peut-être dans l'autisme, qui est presque une garantie d'indépendance d'esprit.



Le pianiste William Theviot participant à la campagne d'AE à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2022 intitulée « La vie, un voyage heureux »

Le pianiste et militant autiste William Theviot au piano



Question: Le fait d'être autiste a-t-il influencé votre musique et votre processus créatif ?

WT: Si le fait d'être autiste aurait influencé une partie du travail auquel j'essaye de m'atteler sans trop discontinuer, je ne saurais en estimer le pourcentage comme on l'estimerait dans une expertise. L'esprit ne tient debout que lorsque qu'il est surstimulé, bodybuildé, un peu comme dans une ancienne thérapie qu'on appelle le « patterning ». Je dirais plutôt que c'est la solitude, conséquence de l'autisme, qui par la force des choses et de son intolérabilité m'entraîne à dépasser mon désarroi par une sorte d'hyperactivité et de « surcompensation » un peu comme les personnages de Philoctète ou du Joueur d'échecs de Stefan Zweig, qui sont en quelque sorte résilients d'un rejet social, et en développent des capacités qu'ils n'auraient pas explorées autrement, remettant cent fois sur le métier leur ouvrage, comme dit l'expression. Après, si le travail est un exemple de réalisation de soi, quand il n'est pas nécessaire, je ne sais pas : ce n'est pas plus mal d'être un contemplatif heureux que d'être un relatif « génie » prolifique et insatisfait vu la solitude qui court toujours derrière lui et le rattrape

Comment combinez-vous votre carrière artistique avec la sensibilisation à l'autisme et vos actions militantes ?

WT: J'essaye de faire en sorte que les milieux de la culture et du handicap se rencontrent. Ils sont chacun comme arrogantes montagnes, et en effet comme on dit, il n'y a que les montagnes qui ne se rencontrent pas. J'essaye d'être un pèlerin qui va d'une montagne à l'autre, c'est assez épuisant et périlleux. Les rares initiatives qui existent mettent souvent à la marge les personnes premièrement concernées, à savoir les personnes autistes, qui ont pourtant des compétences artistiques souvent négligées, peu prises au sérieux, peut-être en ce que leur spontanéité paraît insolente, là où des personnes font des années d'étude théorique, pour acquérir surtout de l'ego et pas vraiment du sens de la diversité.



Question: Quelles sont vos principales demandes en tant que militant ?

WT: Mes principales demandes seraient de permettre à des personnes en situation de handicap de permettre à des personnes en situation de handicap d'avoir un accès professionnel à la culture, pas qu'en tant que spectateurs/trices qui font grossir les rangs de festivals et les rangent en consommateurs/trices, leur permettre donc d'en être acteurs/trices, que ce ne soient pas des artistes qui ne connaissent rien au handicap qu'on sollicite en priorité sans penser à ceux ou celles qui en seraient concernés au premier plan [...]

Ce mois de janvier 2023, par exemple, au Conseil Départemental de la Gironde a été présenté une « feuille de route 2022-2025 » qui se présente comme étant « 100 % inclusive » mais qui n'a pas pensé à envisager un accompagnement professionnel des artistes en situation de handicap, qui sont livrés à eux-mêmes dans un milieu où les codes et l'image règnent plus que la cohérence, l'ouverture et la diversité.

J'aimerais qu'on mette à l'aise les personnes autistes dans les aéroports par exemple, les lieux de transit, que ce ne soit pas qu'une fausse « politique RH », qu'on permette que des projets se fassent avec elles, qu'on les accompagne et les encourage sagement dans des démarches de sensibilisation.

Ce serait bien aussi qu'elles ne soient pas trop médicalisées, et que les enseignants, les postes à responsabilité, le grand public soient davantage amènes et non stigmatisant vis-à-vis de ces profils, qu'on leur ouvre des portes leur permettant de gérer constructivement leurs angoisses de non-accomplissement de leur vrai soi.

Question: Pour finir, avez-vous des projets pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 ?

WT: Pour le Mois de l'autisme, il est prévu que je fasse un concert au Château Labottière à Bordeaux (Institut culturel Bernard-Magrez), et à la Mairie de Bordeaux. Je jouerai peut-être à l'Opéra de Bordeaux car ce début janvier, j'ai proposé à la pianiste Khatia Buniatishvili de faire la première partie du concert qu'elle donnera début avril, Mois de l'autisme, à Bordeaux, non loin de là où j'habite.

Visitez le site web
de William Theviot



CONSTRUIRE UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE POUR LES PERSONNES AUTISTES



#Autismday2023



Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 : Construire une société inclusive pour les personnes autistes

Chaque année, Autisme-Europe (AE) travaille avec ses organisations membres pour mener une campagne européenne de sensibilisation à l'autisme et aux droits des personnes autistes. En 2023, la campagne marquera à la fois la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (WAAD) et le 40^{ème} anniversaire d'AE. Elle aura pour thème « Construire une société inclusive pour les personnes autistes ».

Comme à l'accoutumée, Autisme-Europe (AE) célébrera la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (WAAD) le 2 avril et tout au long du mois d'avril. Cette édition est particulièrement spéciale, puisqu'AE célébrera son 40^{ème} anniversaire en 2023. Sous la devise "Construire une société inclusive pour les personnes autistes", la campagne sera l'occasion de réfléchir aux avancées réalisées jusqu'ici pour la communauté de l'autisme et au travail qui reste à faire pour améliorer la vie des personnes autistes.

C'est dans ce contexte qu'AE invite tous ses membres et la communauté de l'autisme à rejoindre la campagne #AutismDay2023 et à prendre part à ses différentes activités. Tout d'abord, AE a lancé un concours de photos pour illustrer

les perspectives des personnes autistes et les façons de rendre la société plus inclusive. La date limite de participation est fixée à la fin du mois de février 2023. Chaque participant peut soumettre jusqu'à cinq photos originales.

En outre, AE a lancé un appel à vidéo-témoignages pour amplifier davantage la voix des personnes autistes et partager leurs expériences vécues, ainsi que leur vision d'une société plus adaptées aux personnes autistes. Pour ce faire, Autisme-Europe invite ses membres, ses partenaires et le grand public à partager leurs témoignages d'ici mi-mars 2023.

Les vidéo-témoignages seront partagés sur les canaux de médias sociaux d'AE qui invite tous ses membres et sympathisants

à relayer ces messages tout au long du mois d'avril.

Le 28 mars 2023, à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023, AE co-organise un événement aux côtés de la députée européenne Rosa Estaràs au Parlement européen à Bruxelles (Belgique). Cet événement comprendra une conférence, une exposition de photos où seront présentées les photos gagnantes du concours, et d'autres activités.

Suivez la campagne d'Autisme-Europe pour marquer la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 :



Rejoignez-nous pour marquer le 40^{ème} anniversaire d'Autisme-Europe !

Il y a quarante ans, Autisme-Europe a été fondée pour promouvoir les droits des personnes autistes et de leurs familles dans toute l'Europe. Même s'il reste beaucoup à faire, AE et ses membres ont déjà parcouru un long chemin ensemble !

Pour célébrer cette étape importante, AE invite tous ses membres et soutiens à se joindre à cette campagne et à utiliser son logo anniversaire pour l'occasion. Vous pouvez trouver et télécharger le logo et les visuels de la campagne en scannant le code QR ci-dessous.

Les traductions des visuels seront disponibles sur demande. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à contacter Carmen Clemente, responsable des communications

et des campagnes d'AE, à l'adresse communication@autismeurope.org.

AE se réjouit de votre participation à la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 ! N'oubliez pas d'utiliser l'hashtag #AutismDay2023 dans les médias sociaux.



Réunion de lancement du projet IVRAP à Bruxelles (Belgique) en 2019



"Apprendre à apprendre"

grâce à un outil de réalité virtuelle immersive développé pour les élèves autistes et leurs enseignants (IVRAP)

Débuté en septembre 2019, ce projet de deux ans a permis de développer, de diffuser et d'évaluer un outil pédagogique de réalité virtuelle immersive (RVI) pour apprendre à apprendre aux élèves autistes et ayant des difficultés d'apprentissage. L'outil comprend tous les éléments nécessaires d'un système de travail individuel (STI), ainsi que des supports efficaces fournis par la réalité virtuelle.

On estime que 32 à 50 % des personnes autistes ont également un handicap intellectuel ou des difficultés d'apprentissage. Les élèves autistes progressent beaucoup mieux lorsque des supports pédagogiques spécifiques leur sont fournis. Les supports visuels pour la communication réceptive (agendas quotidiens, systèmes de travail individuels, panneaux de tâches, structures de tâches, etc.) et la communication expressive (systèmes de communication alternatifs basés sur l'échange d'images pour communiquer ce dont ils ont besoin et pour partager des idées avec les autres) sont des exemples de supports spécifiques dont l'efficacité a été démontrée chez les personnes autistes.

En quoi consiste l'IVRAP et quel est son intérêt ?

Le projet de Réalité Virtuelle Immersive en tant qu'outil pour les élèves et les enseignants autistes (IVRAP) est basé sur la combinaison entre l'un des modèles les plus étendus d'intervention en autisme dans l'éducation (appelé Système de Travail Individuel ou STI), la Réalité Virtuelle Immersive (RVI) et des capteurs de suivi de la main pour la manipulation des environnements virtuels. Le système de travail individuel est défini comme un espace visuellement organisé où les enfants pratiquent les compétences acquises.

Un système de travail communique visuellement au moins quatre informations à l'élève, notamment (1) les tâches qu'il est censé effectuer, (2) la quantité de travail à accomplir, (3) la façon dont l'élève sait qu'il a terminé et (4) ce qu'il doit faire lorsqu'il a terminé (ou « ce qui suit »). Le système de travail offre aux élèves une occasion structurée de mettre en pratique leurs compétences de manière délibérée et indépendante. Les systèmes de travail

individuels peuvent également favoriser la généralisation des compétences des élèves dans d'autres contextes.

Les avantages de l'utilisation de la réalité virtuelle pour les systèmes de travail individuel (STI) sont les suivants :

- attirer l'attention de l'apprenant en mettant en évidence les informations pertinentes à chaque étape (en augmentant la proéminence ou la saillance des objets à manipuler) à l'aide de lumières ou de sons supplémentaires ;
- apprentissage sans erreur, en ne permettant pas la manipulation incorrecte des objets dans les premières étapes de l'utilisation du système ;
- contrôle de la charge sensorielle, en commençant avec peu ou pas de stimuli concurrents et en passant à un scénario plus réaliste dans les étapes ultérieures de l'utilisation du système, afin de faciliter la généralisation et la transition vers des scénarios réels (non virtuels).

Grâce à la réalité virtuelle immersive, non seulement les apprenants autistes mais aussi les enseignants ont la possibilité de transférer et de généraliser les connaissances très rapidement. La RVI peut en particulier aider les zones géographiques où l'accès à une formation qualifiée en matière d'intervention auprès des personnes autistes est très limité. Grâce à un environnement de réalité virtuelle, de nombreux éléments d'une intervention en autisme peuvent être facilement incorporés dans la pratique quotidienne d'un enseignant qui disposera désormais d'un outil puissant pour stimuler l'apprentissage des élèves autistes ayant un handicap intellectuel.



Recommandations politiques pour les responsables politiques et autres décideurs clés



AE a préparé un rapport de recommandations politiques pour les responsables politiques et autres décideurs clés à travers l'UE, y compris des recommandations basées sur les conclusions générales du projet ainsi que sur les bonnes politiques et les bonnes pratiques à travers l'UE.

Rapport de recherche sur la faisabilité, la facilité d'utilisation et la sécurité de la boîte à outils IVRAP



Cette étude vise à vérifier que le logiciel créé dans le cadre du projet IVRAP, utilisé avec les lunettes Oculus Quest 2 est un outil sûr, viable et utilisable. Ce document explique également l'utilisation de l'outil IVRAP pour les enseignants et pour les élèves.

Cours en ligne ouvert et massif (MOOC) sur la réalité virtuelle et l'autisme



Parmi les résultats du projet IVRAP figure également un MOOC sur la façon d'utiliser les technologies de réalité virtuelle avec les étudiants autistes. Le MOOC sera bientôt disponible en anglais, français, turc et espagnol.

Les partenaires du projet :

Université de Valence (coordinateur), Université de l'Ouest de l'Angleterre, Fondation Adapta, Coopérative Koynos, Ecole Cambian, Fondation SOBE, Autismo Ávila, CEFIRE, Konya İli MEM, Autisme-Europe

Quels sont les aspects du projet IVRAP les plus appréciés par les enseignants selon l'étude de faisabilité ?

- planifier facile des sessions
- Les contenus sont très motivants pour les utilisateurs
- L'outil est vraiment flexible et peut être personnalisé
- Il est plus interactif car on peut utiliser nos mains (bien mieux qu'avec des manettes).
- un grand sens de la réalité
- très bien structuré et organisé
- Enthousiasme face à l'idée d'utiliser la RV dans de nombreux autres domaines de compétences dans le programme scolaire.
- espace confortable, motivant et amusant

Quelles sont les fonctions pour lesquelles les enseignants aimeraient le plus utiliser l'IVRAP ?

- Pour les activités en classe où le support visuel est très important
- Très utile pour les élèves qui ont des difficultés d'apprentissage importantes
- Pour la formation des élèves en matière de logique/mathématiques et d'alphabétisation

Au total, 6 enseignants et 14 élèves ont testé la boîte à outils IVRAP (3 enseignants et 7 élèves de l'école Cambian au Royaume-Uni et 3 enseignants et 7 élèves de l'école Trebol en Espagne). Les 14 élèves ont accompli toutes les tâches qui leur étaient proposées (127 tâches au total, 9 tâches par participant en moyenne), ce qui démontre la faisabilité de la boîte à outils IVRAP en tant qu'outil d'intervention pour les élèves autistes.

Les commentaires des enseignants après avoir utilisé les outils IVRAP ont été très positifs. Ils ont souligné « le réalisme, plus spécifiquement pour les activités avec les animaux », le fait que « cela a facilité la planification des sessions » et que « l'outil est très flexible et peut être personnalisé ».

Après les entretiens et l'analyse des expériences, nous étions très satisfaits d'apprendre que tant les enseignants que les élèves avaient trouvé l'IVRAP très utilisable, montrant beaucoup d'enthousiasme quant à l'utilisation de cet outil dans leur classe.



Formation ALERRT sur les personnes autistes dans les situations d'urgence dispensée à Chypre en juin 2022

Former les premiers intervenants à interagir avec les personnes autistes en cas d'urgence

Il est crucial de former les premiers intervenants à comprendre et à communiquer de manière adéquate avec les personnes autistes, afin qu'ils puissent réagir efficacement et en toute sécurité en cas d'urgence. C'est dans cette optique que, d'octobre 2020 à septembre 2022, Autisme-Europe a rejoint le projet Erasmus+ ALERRT, aux côtés de professionnels de la santé, de l'éducation et de la formation professionnelle d'Espagne, d'Italie, du Portugal, de Chypre et de la République tchèque. L'objectif du projet était la mise en place d'une formation pilote sur l'autisme destinée, aux premiers intervenants, qui inclut l'utilisation de la réalité virtuelle.

En août 2022, à České Budějovice, en République tchèque, un incident impliquant des policiers et un jeune autiste lors d'un rassemblement politique pour l'élection présidentielle de 2023 a fait les gros titres dans tout le pays et au-delà des frontières. Des policiers en civil se sont agenouillés sur l'individu autiste afin de le maîtriser, car ils n'avaient pas compris son comportement. Il s'agit d'un des nombreux événements qui ont fait la une de l'actualité ces dernières années où le comportement des premiers intervenants a conduit à une escalade lors d'interactions avec des personnes autistes, leur comportement ayant été perçu comme une menace

(alors que cela est généralement dû à une communication inadéquate ou à une mauvaise lecture de leur comportement).

Les premiers intervenants sont sept fois plus susceptibles d'entrer en contact avec une personne autiste. Il est prouvé que les premiers intervenants ne sont pas suffisamment formés pour reconnaître les personnes autistes et interagir avec elles de manière appropriée. Tout ceci montre l'importance pour les premiers intervenants de jouir d'une compréhension suffisante de l'autisme, de la façon dont les personnes autistes (ré)agissent, et de la meilleure façon de gérer les incidents impliquant des

personnes autistes. Les obstacles sont mutuels, car pour les personnes autistes, il est également essentiel d'apprendre à interagir avec les premiers intervenants.

Le projet pilote « ALERRT - Autism on the line » a permis de sensibiliser les premiers intervenants à l'autisme et de développer une confiance mutuelle entre les personnes autistes, leurs familles et les premiers intervenants.

Pour mettre en œuvre ce projet Erasmus+, un partenariat international de six partenaires originaires de six pays différents a été créé. Le coordinateur du projet, GESEME (Espagne), a collaboré

Lors de la conférence finale d'ALERT qui a eu lieu en ligne en septembre 2022, au cours de laquelle les résultats du projet ont été présentés, la députée européenne Chiara Gemma (Italie) a souligné la valeur ajoutée de projets comme ALERT. Il forme une série de professionnels, notamment les policiers et les pompiers, et leur fournit des stratégies adéquates pour répondre aux besoins des personnes autistes. L'eurodéputée a salué ces programmes de formation car ils répondent à des besoins pressants, comme le prouve une vaste enquête qu'elle a menée en Italie. Elle a également salué le format d'apprentissage innovant du cours de formation et a exprimé sa volonté de promouvoir la disponibilité de ce type de formation en Italie. La députée européenne Radka Maxová, de la République tchèque, a également souligné combien il est crucial que les premiers intervenants aient une compréhension adéquate de l'autisme, de la façon dont il peut se manifester chez une personne et de la meilleure façon de gérer les incidents impliquant des personnes autistes.

Au cours de l'événement, Kirstine Peterson d'Autisme Danemark, une association-membre d'Autisme-Europe, a présenté une initiative similaire : le projet *Inclusive Emergency*. Il s'agit d'un projet Erasmus+ axé sur la manière d'interagir avec les personnes qui ont divers handicaps dans les situations d'urgence.



étroitement avec le Centre international pour la promotion de l'éducation et du développement (CEIPES, Italie), l'Universidade Lusófona (Portugal), STANDO LTD (Chypre), l'Agence européenne de développement (EUDA, République tchèque) et Autisme-Europe à Bruxelles.

Dans le cadre d'ALERT, un programme de formation professionnelle et un manuel pour les premiers intervenants, notamment les policiers, les pompiers et les ambulanciers, ont été élaborés. Ils couvrent tous les aspects, des droits, besoins et comportements des personnes autistes aux conseils pratiques et concrets pour les premiers

intervenants. L'Universidade Lusófona a également mis au point deux scénarios de formation en réalité virtuelle, l'un dans lequel une personne autiste est victime d'un accident de voiture et l'autre dans lequel une personne autiste est piégée dans un incendie. En outre, les partenaires du projet ont créé un kit de sécurité destiné aux personnes autistes et à leurs familles et ont partagé le matériel d'apprentissage développé dans le cadre du projet sur une plateforme d'apprentissage en ligne créée par l'EUDA.

Une partie du projet consistait à piloter la formation qui avait été préparée à Palerme, en Italie, en mai 2022 et qui

a été dispensée à Larnaca et Nicosie, à Chypre, en juin 2022, à des pompiers, des policiers, des éducateurs, des professionnels de la santé et de l'autisme recrutés par le CEIPES (en Italie), le GESEME (en Espagne), l'EDA (en République tchèque) et le STANDO (à Chypre). Leurs réactions ont été extrêmement positives.

Visitez le site Web du projet ALERT :



Invitation à l'Assemblée Générale Annuelle d'Autisme-Europe 2023

Conformément aux statuts de notre organisation, nous avons le plaisir de vous inviter à l'Assemblée générale annuelle d'Autisme-Europe, qui se tiendra à Stockholm, le 6 mai 2023.

La réunion du Conseil d'administration d'Autisme-Europe et une visite d'étude auront également lieu en marge de l'Assemblée générale.

Tous les documents de travail seront envoyés ultérieurement par e-mail à tous les participants inscrits.

Agenda:

- Présentation du rapport du Comité exécutif
- Présentation du rapport d'activité : 2022
- Présentation du rapport financier : 2022
- Présentation du programme de travail : 2023

Pour plus d'informations, veuillez contacter le secrétariat d'Autisme-Europe : secretariat@autismeurope.org

Vi.Co Hospital: une nouvelle application pour améliorer l'accessibilité des hôpitaux et des traitements médicaux

Vi.co Hospital est une application disponible pour les appareils mobiles Android et iPad, créée par la Fondation pour l'enfance et l'autisme (Italie), en collaboration avec l'hôpital de Pordenone (Italie), pour aider les personnes autistes à accéder aux soins de santé et à mieux supporter les procédures médicales. L'application rend les examens médicaux pour les enfants et les adultes autistes beaucoup plus accessibles.

Ces dernières années, un nombre croissant de publications scientifiques ont abordé le problème de l'accès aux soins des enfants et des adultes autistes. L'admission dans les hôpitaux et les centres de santé peut s'avérer problématique tant pour les patients autistes que pour le personnel soignant, en raison d'un manque de formation du personnel à la prise en charge de ce handicap et de la rapidité des interventions hospitalières souvent sollicitées par les urgences.

Dans ce contexte, comment assurer aux personnes autistes l'accès aux services de santé essentiels, sachant que leur handicap nécessite des aménagements spécifiques (notamment en matière de communication) par rapport aux patients neurotypiques ?

The network led by the Children and Autism Foundation (FBA, an accredited Italian health organisation recognised by the Italian Ministry of Health) has been taking care of autistic people in a global and transversal way for the past 25 years, giving attention to all aspects of their physical and mental well-being. So the FBA research team strived to address this challenge in collaboration with the Hospital of Pordenone (Italy), created the Vi.Co Hospital app (where 'Vi.Co' stands for 'Visual Communication').

Le réseau dirigé par la Fondation pour l'enfance et l'autisme (FBA, organisme de santé italien accrédité et reconnu par le ministère italien de la santé) s'occupe des personnes autistes de manière globale et transversale depuis 25 ans, en veillant à tous les aspects de leur bien-être physique et mental. L'équipe de recherche du FBA a donc voulu relever ce défi en collaboration avec l'hôpital de Pordenone (Italie) et a créé l'application Vi.Co Hospital (« Vi.Co » signifie « Visual Communication »).

Partant du principe que la formation du personnel de santé à l'autisme et la préparation adéquate des patients aux traitements médicaux sont des éléments fondamentaux pour garantir le bon déroulement des soins médicaux, l'application offre une interface de communication entre les personnes autistes et le personnel de santé, les thérapeutes, les membres de la famille et les soignants, dans le but de faciliter les traitements et les procédures médicales. Développée en 5 langues et incluant 16 procédures médicales, Vi.Co Hospital utilise une communication visuelle (via des icônes, des photographies, des vidéos) pour

montrer en détail, à travers les différentes étapes, comment se déroulent les procédures médicales.

Vi.Co Hospital a été testée sur un groupe de patients autistes devant faire une prise de sang à l'hôpital. Au début du test, le personnel soignant a travaillé sur la connaissance de la procédure médicale en montrant aux patients la procédure globale (c'est-à-dire non subdivisée en étapes). Ensuite, les patients ont été invités à reproduire pas à pas ce qu'ils voyaient sur l'application, en utilisant le langage verbal ou physique. Les patients gagnaient un jeton pour chaque étape réussie.

Le test était jugé concluant lorsque les patients arrivaient à effectuer toutes les étapes de la procédure pendant quatre séances consécutives.

Lors de la prise de sang qui a suivi à l'hôpital, 80 % des patients se sont montrés coopératifs tout au long de la procédure. Aucune résistance, aucun comportement problématique, aucune réaction perturbatrice ou agressive n'ont été observés. Les familles des patients et le personnel de santé ont jugé positive l'ensemble de l'expérience, car elle a permis de mieux planifier et réaliser les procédures médicales en répondant aux besoins des patients en matière de communication.

En effet, l'utilisation de Vi.Co Hospital pendant la préparation du patient et les phases d'examen à l'hôpital, a permis de rendre la situation familière et prévisible, de minimiser les imprévus et de fournir aux patients et au personnel de santé un protocole d'actions partagé dans un environnement sûr. L'application s'avère efficace lorsqu'il s'agit de fournir aux personnes autistes (et aux personnes qui ont des difficultés de communication en général) un accès équitable aux traitements sanitaires et aux parcours de prévention.



L'application Vi.Co Hospital

En savoir plus:

- Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, et al. "Toward practice advancement in emergency care for children with autism spectrum disorder.", *Pediatrics*, 2016; 137(2):S205-S211.
- Hand BN, Angell AM, Harris L, et al. "Prevalence of physical and mental health conditions in Medicare-enrolled, autistic older adults.", *Autism*, 2020; 24:755-64.
- Rydzewska E, Hughes-McCormack LA, Gillberg C, et al. Prevalence of long-term health conditions in adults with autism: observational study of a whole country population.", *BMJ Open*, 2018; 8:e023945.
- Raffin, C., Copat, O., Moscardiello, et al. "Ho bisogno urgente di te, ma non te lo so dire!", *Protocollo d'intervento per persone affette da Disturbo dello Spettro Autistico presso i Dipartimenti di Emergenza. Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 2013/1; Erickson.



Le guide sur les essais cliniques sur l'autisme a été publié en juin 2022.

Concevoir la recherche sur l'autisme adaptée aux participants

Participer à des essais cliniques peut être une expérience difficile pour les personnes autistes et leurs aidants. Cependant, il est important pour les membres de la communauté de l'autisme que leurs perspectives soient prises en compte dans le développement collaboratif de tous les essais cliniques, sur l'autisme ou dans d'autres domaines. Pour rendre les essais cliniques sur l'autisme accessibles et pour les adapter aux participants, il est nécessaire de comprendre la communauté de l'autisme et le parcours des personnes autistes, mais aussi de tenir compte des obstacles et des défis uniques qu'elles peuvent rencontrer au cours du processus de recherche et dans la communauté. Des membres de la communauté de l'autisme et Roche ont créé conjointement un guide sur les essais cliniques sur l'autisme adaptés aux participants (Guidebook for Participant-Friendly Clinical Trials in Autism). Ce guide décrit les étapes et les recommandations que les professionnels peuvent suivre pour garantir la participation de personnes autistes dans la conception et la réalisation des essais cliniques. L'équipe a également élaboré un Guide sur l'autisme à l'intention des participants qui prennent part dans les études (Autism Guide for Study Participants).

Comprendre la nécessité d'une recherche inclusive

La diversité caractérise les conditions neurologiques à de multiples niveaux : il peut y avoir de grandes différences dans la façon dont les symptômes se manifestent d'une personne à l'autre, dans la façon dont la vie de ces personnes est affectée et dans le type de soutien dont elles ont besoin. Explorer ces différences avec assurance et même célébrer les nuances au sein de la communauté nécessite un changement culturel : l'industrie pharmaceutique et le monde universitaire doivent prendre en compte l'inclusion dans tous les domaines

du processus d'essais cliniques, de la conception de l'essai et de la sélection du site à la communication post-étude.

La communauté de l'autisme devrait toujours, et dans toute la mesure du possible, être incluse dans toutes les décisions importantes concernant la santé des personnes autistes, en particulier dans les premières étapes de la conception d'un essai clinique. Cela permettra de s'assurer que la recherche aborde les besoins non satisfaits les plus urgents et contribuera à encourager leur participation. Bien que certaines considérations visant à rendre la recherche plus conviviale pour les participants soient générales

et s'appliquent à toute conception de recherche, il existe des considérations spécifiques en fonction du domaine thérapeutique étudié.

Co-création d'un guide pour répondre aux besoins des personnes autistes et de leurs familles

Afin de s'assurer que les essais cliniques tiennent compte des besoins des personnes autistes et de leurs aidants, des représentants de la communauté de l'autisme ont collaboré avec Roche pour

élaborer un guide librement accessible. Pour créer ce guide, qui se veut une ressource pour la communauté de l'autisme, les expériences et opinions personnelles des représentants de la communauté de l'autisme ont été combinées à des analyses de la littérature ainsi qu'aux observations et travaux de recherche existants réalisés par Roche. Pour donner un aperçu des facteurs de motivation, des obstacles et des perspectives émotionnelles des personnes autistes et de leurs aidants, deux parcours illustratifs ont été développés, représentant les expériences des personnes autistes et de leurs aidants, de la naissance à l'âge adulte. Il est important de noter que le guide fournit des lignes directrices et des informations pour les responsables d'essais cliniques, qu'ils soient ou non axés sur l'autisme, afin de garantir que les essais futurs soient réellement accessibles aux personnes autistes et à leurs aidants.

Le guide sur les essais cliniques sur l'autisme adaptés aux participants met en évidence les divers besoins de la communauté de l'autisme et la manière dont nous pouvons surmonter ou réduire les obstacles auxquels les participants sont confrontés lorsqu'ils prennent part à des essais cliniques. Il souligne la nécessité de mener des recherches pour les groupes mal desservis au sein de la population autiste. Il fournit des considérations générales et spécifiques pour la conception, la conduite et le soutien des participants aux essais

cliniques sur l'autisme ou dans un autre domaine, en fonction du niveau de soutien nécessaire. Le guide a été élaboré en collaboration avec huit représentants de la communauté de l'autisme au cours de l'année écoulée, à savoir des représentants d'organisations de l'autisme, des parents d'enfants autistes et des auto-représentants.

L'une des principales recommandations qui figure dans le guide est de co-créer les essais cliniques avec des membres de la communauté de l'autisme. Par exemple, si un essai clinique cible des personnes autistes qui ont des problèmes gastro-intestinaux, alors des personnes autistes ayant des problèmes gastro-intestinaux doivent pouvoir faire partie de l'équipe d'étude. De plus, si une étude concerne des personnes autistes peu verbales, il peut être utile de faire participer les aidants au processus de conception.

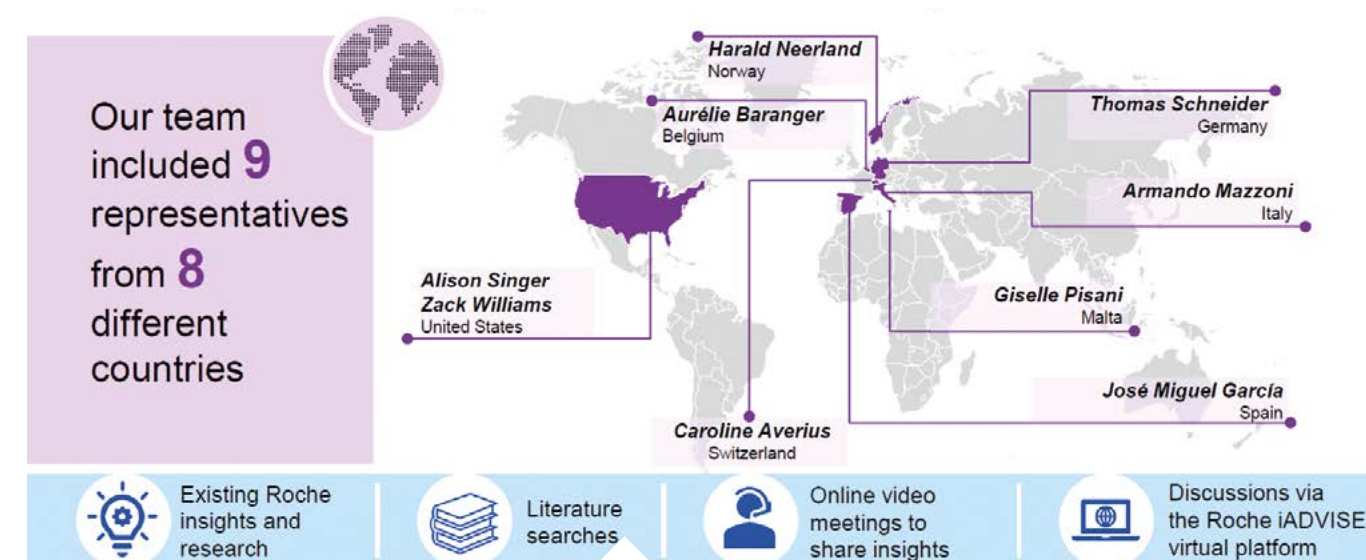
Recommandations pour la réalisation d'essais cliniques accessibles et adaptés aux participants

Entrer dans un site d'essai pour la première fois peut être angoissant pour beaucoup, car des événements inattendus peuvent survenir, mais cela peut l'être encore plus pour les personnes autistes et leurs familles. Par exemple, si un enfant autiste et ses parents entrent dans un hôpital pour un essai clinique et qu'ils n'ont eu aucune information préalable concernant la disposition de

l'hôpital, le lieu de l'essai ou l'endroit où se trouve l'équipe de recherche, cela peut devenir particulièrement angoissant. Les chercheurs peuvent prendre des mesures pour faciliter cette première visite. Si une personne est informée à l'avance de ce à quoi elle peut s'attendre lors de sa première visite, de la façon dont elle va se déplacer et des personnes qu'elle va rencontrer, cela peut avoir un impact considérable sur son expérience. Par exemple, le participant et la personne qui l'accompagne peuvent recevoir des informations supplémentaires sur les personnes qu'ils vont rencontrer, le moment où ils vont les rencontrer et leur apparence (une photo peut être fournie). Cet exemple n'illustre qu'une des nombreuses façons d'améliorer l'expérience d'un essai clinique.

Rendre les essais cliniques conviviaux pour les participants n'implique pas nécessairement des directives compliquées, mais plutôt le fait que les participants se sentent considérés et à l'aise. Parmi les exemples utiles, on peut citer le fait que le site de l'essai (outre les considérations relatives à l'équipement et au personnel) devrait être adapté aux besoins des participants et de ceux qui les accompagnent, étant donné que la participation aux essais cliniques nécessite beaucoup de temps et d'efforts. Ces adaptations peuvent consister à prévoir des visites à domicile facultatives lorsque cela est possible, à prévoir des services de baby-sitting, à couvrir les frais de stationnement, à offrir des chèques-repas, etc.

Comment ce guide a-t-il été développé ?



Aperçu de l'élaboration du guide

Le guide permet aux chercheurs d'accéder facilement à ces recommandations, garantissant ainsi que les essais cliniques sont mis en œuvre de manière conviviale pour les participants, de manière beaucoup plus solide et durable. Le guide contient également des recommandations relatives à la phase post-essai, expliquant par exemple comment les suivis doivent être effectués et comment fournir des informations supplémentaires aux participants s'ils ont des questions.

Favoriser la compréhension d'une approche des soins plus personnalisée

Des outils co-crésés comme ces lignes directrices peuvent ouvrir la voie à une recherche plus fructueuse dans les essais cliniques, car l'amélioration de l'expérience conduira également à une meilleure adhésion à l'essai et à une meilleure rétention. Si les essais mettent l'humain au centre de leurs préoccupations, alors les participants seront également disposés à participer plus activement à l'essai, par exemple, en partageant leurs commentaires. Les entreprises pharmaceutiques et les universités ont la responsabilité d'intégrer les perspectives et les idées de

la communauté de l'autisme au centre de leur processus décisionnel de base afin d'offrir une approche véritablement personnalisée des soins aux personnes autistes.

L'équipe qui a élaboré ce guide espère voir augmenter le nombre d'essais dans le domaine de la recherche sur l'autisme. La recherche sur l'autisme, en général, a un problème de preuves : il n'existe pas de preuves pour un grand nombre d'interventions, et cela découle d'un manque de financement des essais. Il existe des essais très simples que les chercheurs pourraient mener, par exemple, pour déterminer si certains types d'antidépresseurs sont efficaces pour traiter l'anxiété ou la dépression chez les personnes autistes. Pour beaucoup de ces essais, la mise en place est essentiellement la même, c'est pourquoi le guide des essais cliniques est pertinent pour tous ces types de travaux et peut contribuer à ce que les chercheurs mènent ces essais de manière optimale et à leur plus haut potentiel. En mettant en œuvre les recommandations du guide, l'équipe espère également que les essais cliniques dans d'autres domaines pourront inclure davantage de participants autistes, par exemple, les essais sur l'hypertension artérielle ou l'oncologie.

La participation à des travaux de recherche sur l'autisme est essentielle pour la réalisation de percées scientifiques capables d'améliorer la qualité de vie, mais les familles et les participants ont souvent des attentes et des questions relatives aux études cliniques sur l'autisme. Pour répondre à ces questions et sensibiliser à la valeur de la science, l'équipe a également décidé de créer un guide clinique explicatif (l'Explainer) convivial pour les participants aux études sur l'autisme. L'équipe espère faire prendre conscience au public qu'en s'impliquant dans la recherche (non seulement en tant que participants à l'étude, mais aussi au niveau de la conception de l'essai) les gens peuvent aider à centrer la recherche sur ce qui est significatif pour eux. Nous devons leur montrer que la participation active à des essais cliniques peut être une expérience positive qui peut améliorer leur vie.

Le guide et l'explicatif sont accessibles en tant que matériel de source ouverte disponible pour les chercheurs afin qu'ils les mettent en œuvre dans leur travail et pour la communauté de l'autisme en tant qu'outil de plaidoyer en faveur d'essais cliniques adaptés aux participants.

Le guide sur les essais cliniques sur l'autisme adaptés aux participants a été créé par :

Giselle Pisani^{1*}, Caroline Averius², Aurélie Baranger³, José Miguel García⁴, Armando Mazzoni⁵, Harald Thomander Neerland³, Thomas Schneider⁶, Alison Tepper Singer⁷, Zachary J. Williams⁸

¹Autism Parents Association, Marsa, Malte ; ²F. Hoffmann-La Roche Ltd, Basel, Suisse ; ³Autisme-Europe asbl, Bruxelles, Belgique ; ⁴Autismo Burgos, Espagne ; ⁵Associazione Nazionale Genitori Persone con Autismo (ANGSA, APS, ONLUS), Rome, Italie ; ⁶Inter-Mundos, Geiselhöring, Allemagne ; ⁷Autism Science Foundation, New York, Etats-Unis ; ⁸Vanderbilt University, Nashville, Etats-Unis.

Le guide sur les essais cliniques sur l'autisme adaptés aux participants est disponible ici (en anglais) :



Le guide de l'autisme pour les participants à l'étude est disponible ici (en anglais) :



Nouveaux développements en faveur de l'autisme au Royaume-Uni

Les récents développements politiques et de plaidoyer au Royaume-Uni ouvrent la voie à une société plus inclusive pour les personnes autistes. Du projet Moonshot au Royaume-Uni (développé par la National Autistic Society) au projet de loi écossais sur l'autisme, les troubles de l'apprentissage et la neurodiversité, en passant par le projet d'amendement de la loi sur l'autisme en Irlande du Nord, force est de constater que le Royaume-Uni réalise de grands progrès pour renforcer les droits des personnes autistes et améliorer les services et le soutien qui leur sont offerts. Les articles suivants font le point sur les politiques et les efforts de sensibilisation actuels en matière d'autisme en Irlande du Nord, en Écosse et dans l'ensemble du Royaume-Uni, où les personnes autistes sont au centre du processus de prise de décision tant pour les recommandations que la législation.

De grands changements en perspective pour l'Irlande du Nord avec l'introduction d'une nouvelle législation sur l'autisme

Autism NI est l'association sans but lucratif la plus ancienne d'Irlande du Nord dans le domaine de l'autisme. Créée en 1990, elle fournit des services à plus de 35 000 personnes autistes et à leurs familles dans toute le pays. L'association est le principal « moteur du changement » en Irlande du Nord et assure le secrétariat du groupe multipartite sur l'autisme à l'Assemblée d'Irlande du Nord depuis 2008. Elle a mené la campagne de lobbying pour deux textes de loi sur l'autisme au cours des dix dernières années, et elle est à l'avant-garde de la création de véritables changements en faveur de la communauté de l'autisme. Le projet d'amendement de la loi sur l'autisme, l'Autism Amendment Bill, a été adopté en mars 2022 à l'Assemblée d'Irlande du Nord avec le soutien unanime de tous les partis. Ce nouveau projet de loi d'initiative parlementaire est l'élément le plus complet de la législation sur le handicap au Royaume-Uni.

Le processus de consultation publique du projet de loi a suscité plus de 1 800 réponses en octobre 2020, un record historique en matière de consultation en Irlande du Nord. Le projet de loi modifiera la loi sur l'autisme (NI) de 2011 afin de renforcer l'efficacité de ses dispositions.

La législation introduira des changements fondamentaux, à savoir :

- **Élargissement de la collecte de données sur l'autisme pour inclure des données de prévalence sur les adultes**
Avant cette législation, le ministère de la santé d'Irlande du Nord ne recueillait des données que sur les enfants. La nouvelle législation introduira donc la collecte de données sur les adultes également, ce qui facilitera la planification future et la prestation de services pour la population adulte autiste.
- **Développement d'une stratégie de formation en autisme**
Une nouvelle stratégie de formation sur l'autisme sera mise en place afin de sensibiliser les agences et les professionnels qui travaillent directement avec la communauté de l'autisme, notamment les enseignants et les professionnels de la santé mentale, et de leur faire mieux comprendre l'autisme.



Kerry Boyd, la députée locale Pam Cameron et Hannah Armstrong photographées à l'Assemblée d'Irlande du Nord après l'adoption de la loi d'amendement sur l'autisme en mars 2022.

• **Développement d'un service d'intervention précoce et uniforme au niveau régional**

Un service d'intervention précoce uniforme au niveau régional sera mis en place dans toute l'Irlande du Nord afin de garantir que chaque personne autiste reçoive un soutien précoce et adapté et ait accès aux ressources qui lui conviennent le mieux.

• **Développement d'un service d'information régional**

Un service d'information régional sera mis en place pour que les adultes et les familles autistes puissent bénéficier du soutien et de l'accès aux services locaux dans leur région.

• **Développement d'une série de services de soutien pour adultes uniformes au niveau régional**

L'introduction de la collecte de données sur les adultes améliorera la capacité de cartographier les besoins de services particuliers, notamment en matière d'emploi, d'éducation et d'opportunités sociales.

• **La stratégie de l'autisme comprendra des objectifs et des résultats quantifiables**

La nouvelle stratégie pour l'autisme comprendra des objectifs quantifiables permettant d'évaluer l'efficacité des services, ainsi que les améliorations à apporter pour atteindre les objectifs généraux.

• **La stratégie de l'autisme sera développée en consultation avec la communauté de l'autisme**

La communauté de l'autisme d'Irlande du Nord aura son mot à dire dans l'élaboration de la stratégie pour l'autisme. Les personnes autistes et leurs familles, ainsi que les organisations de bénévoles et locales qui les représentent, seront entendues dans les domaines prioritaires.

• **Introduction d'un rapport budgétaire annuel**

Tous les départements gouvernementaux d'Irlande du Nord produiront un rapport sur le financement des services fournis dans le cadre de la stratégie pour l'autisme d'Irlande du Nord. Ce rapport mettra également en évidence la correspondance entre les données et les investissements : par exemple, la correspondance entre les investissements et l'augmentation des taux de prévalence de l'autisme.

• **Introduction d'un organisme de contrôle indépendant appelé Autism Reviewer**

L'Autism Reviewer assurera les tâches suivantes :

- contrôler la mise en œuvre de la stratégie pour l'autisme en Irlande du Nord et conseiller l'Assemblée sur son efficacité ;
- évaluer l'efficacité des dispositions de financement en matière d'autisme ;
- examiner l'adéquation et l'efficacité des services fournis aux personnes autistes et à leurs familles ;
- commander des recherches indépendantes sur l'autisme ;
- publier chaque année un rapport de suivi et d'évaluation sur les progrès de la stratégie pour l'autisme.

Kerry Boyd, directrice d'Autism NI, a déclaré :

« Après des années de lobbying pour obtenir de meilleurs services et après avoir mené la campagne en faveur de cette loi, je suis très satisfaite qu'elle ait été adoptée avec le soutien de tous les partis politiques. Autism NI a travaillé très dur pour s'assurer que le contenu du projet de loi reflète bien les besoins de notre communauté de l'autisme. La nouvelle législation mettra fin à cette loterie des codes postaux en renforçant l'actuelle loi sur l'autisme (NI) et en introduisant un mécanisme de contrôle indépendant pour faire progresser des services d'autisme uniformes au niveau régional. Les points de vue des adultes autistes, des familles et de la communauté de l'autisme au sens large ont été pris en compte lors de l'élaboration de cette nouvelle législation qui, j'en suis sûre, donnera de meilleurs résultats pour tout le monde. Il est temps de fournir des services de soutien à l'autisme centrés sur la personne et facilement accessibles depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. »

Les résultats du recensement confirment la prévalence

Une autre nouvelle relative à l'Irlande du Nord concerne la publication de nouvelles statistiques sur l'autisme. En décembre 2022, la Northern Ireland Statistics & Research Agency a publié les résultats de la prévalence de l'autisme issus d'un dernier recensement. Pour la toute première fois, et suite à la loi sur l'autisme de 2011, le recensement comportait une question visant à enregistrer les chiffres sur l'autisme. Les statistiques ont donc montré que 35 367 personnes ont déclaré avoir un diagnostic de l'autisme. C'est la première fois dans l'histoire qu'il est tenu compte de la prévalence globale de l'autisme.

Les statistiques montrent qu'il peut y avoir un nombre important d'adultes non diagnostiqués, par exemple 5,25% des 0-14 ans ont un diagnostic de l'autisme, contre 0,32% des 40-64 ans.

Selon la directrice d'Autism NI

« La raison possible de ce contraste entre le diagnostic chez l'enfant et chez l'adulte peut être due au fait que le dépistage de l'autisme n'a commencé qu'à la fin des années 1990 en Irlande du Nord. Par conséquent, de nombreux adultes autistes sont passés inaperçus lorsqu'ils étaient enfants. Il est donc important que les adultes aient accès à des services de diagnostic dans un délai raisonnable, ainsi qu'à des services de suivi qui leur permettront de vivre une vie plus heureuse et plus saine. Espérons que ces statistiques seront l'occasion pour notre gouvernement de mieux planifier les services pour l'autisme. »

Statistiques sur la prévalence de l'autisme en Irlande du Nord tirées du recensement de 2021
(<https://ukdataservice.ac.uk/2022/12/21/second-phase-of-northern-ireland-census-data-released/>)

Age	Pourcentage	Ratio
Tous âges confondus	1.86%	1:54
0-14 ans	5.2%	1:19.2
15-39 ans	2.3%	1:43.4
40-64 ans	0.3%	1:333
65+ ans	0.09%	1:1111
40+	0.24%	1:417
Moins de 40 ans	3.34%	1:29



La salle de débat du Parlement écossais

Développement de la politique de l'autisme en Écosse : Construire des ponts et combler les lacunes

Plus de dix ans après le lancement de la Stratégie écossaise pour l'autisme (2011 – 2021), et alors que 2023 est l'année de la fin du Towards Transformation Plan (programme qui vise à améliorer et à autonomiser la vie des personnes autistes, ayant des troubles d'apprentissage ou un handicap intellectuel), l'Écosse se trouve à un moment charnière dans l'élaboration de sa politique en matière d'autisme. Des enquêtes récentes ont souligné qu'il reste beaucoup à faire pour répondre aux besoins des personnes autistes. Dès lors, on peut se demander à quoi ressemblera les futurs développements politiques pour l'autisme en Écosse ?

Si l'Écosse est souvent considérée comme l'un des leaders en raison de ses succès législatifs en faveur des personnes autistes, l'impact des dernières stratégies est nuancé par la communauté de l'autisme, leurs familles et les professionnels travaillant dans le secteur. En effet, ils regrettent que ces mesures ne se traduisent pas nécessairement par des changements significatifs dans la vie des personnes autistes. Nous examinons ici les prochaines étapes en termes de politiques de l'autisme en Écosse.

Travailler sur le projet de loi sur l'autisme, les troubles d'apprentissage et la neurodiversité

Parmi les principaux développements politiques de l'Écosse figure le projet de loi sur « l'autisme, les troubles d'apprentissage et la neurodiversité », actuellement en cours. Le gouvernement écossais s'est engagé à rédiger ce projet de loi après les élections parlementaires écossaises de 2021 au cours desquelles plusieurs partis politiques écossais l'avaient inclus dans leur manifeste. L'objectif de ce projet de loi est double : d'une part, garantir que les droits des personnes autistes, de celles ayant des troubles d'apprentissage et de tout autre personne neurodivergente soient protégés par la loi, et d'autre part, garantir que ces droits soient respectés dans la pratique en créant un rôle de commissaire.

Le travail autour de ce projet de loi s'appuie sur les leçons tirées de la stratégie décennale pour l'autisme, qui n'a pas su répondre aux attentes, comme l'a révélé une enquête menée

par le groupe multipartite du parlement écossais sur l'autisme dans le rapport The Accountability Gap (2020). En effet, plus de la moitié des personnes interrogées ont estimé que la stratégie pour l'autisme n'avait eu aucun impact sur leur vie, et plus des trois quarts ont indiqué ne pas avoir reçu le soutien dont elles avaient besoin.

Grâce à ce projet de loi, le gouvernement écossais espère adopter une approche fondée sur les droits de l'homme dans les domaines de la santé (2 millions de livres sont allouées aux services de santé annuels pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage), de l'emploi, de l'éducation, de la collecte de données, de la désinstitutionnalisation et des services de soins (par la mise en place d'un service national de soutien pendant et après le diagnostic). La stratégie de base du projet de loi est qu'il soit conçu avec la contribution des personnes autistes, des personnes ayant des troubles d'apprentissage et d'autres personnes neurodivergentes, ainsi qu'avec la contribution de la communauté au sens large. Trois panels (un panel d'expérience vécue, un panel de parties prenantes et un panel de professionnels) travailleront aux côtés du gouvernement écossais pour s'assurer que le projet de loi réponde aux besoins des personnes qu'il représente.

Le projet de loi apportera-t-il les mesures et le soutien nécessaires ?

Bien qu'il existe des points de vue et des opinions divergentes quant aux mesures devant être fournies, la

proposition du projet de loi a été bien accueillie en Écosse. Une enquête menée par Scottish Autism et National Autistic Society Scotland, publiée dans le rapport Closing The Accountability Gap, comprenant les opinions de plus de 1 200 personnes autistes, aidants familiaux et professionnels, a révélé que 96 % seraient favorables à la création d'un rôle de commissaire. Les personnes interrogées attendent du commissaire non seulement qu'il demande des comptes aux autorités écossaises et veille à ce qu'elles respectent la législation, mais également qu'il assume un rôle de recherche et d'éducation.

La nouvelle législation est très attendue et les travaux préparatoires devraient fournir une approche adaptée aux besoins des personnes autistes. La loi devrait fournir des résultats efficaces et tangibles, mais ces derniers se feront attendre en raison de la longueur du processus. Dans l'intervalle, nous espérons que l'Écosse deviendra un exemple, montrant que la coopération et la responsabilité sont essentielles pour fournir des services qui répondent réellement aux besoins des personnes autistes.

Téléchargez le rapport sur les points de vue des personnes autistes, des aidants familiaux et des professionnels sur le commissaire proposé par le gouvernement écossais :





Un regard sur l'avenir des personnes autistes : le projet Moonshot esquisse la société du futur au Royaume-Uni et au-delà

À l'occasion de son 60^e anniversaire, la National Autistic Society (Royaume-Uni), a lancé sa nouvelle vision d'une société qui prenne pleinement en compte les personnes autistes, en s'appuyant sur leur contribution directe. Cela a donné lieu à l'ambitieux projet Moonshot, dont l'objectif est de changer les attitudes à l'égard des personnes autistes et de transformer leurs vies.

La National Autistic Society (NAS) a lancé son projet au début de l'année 2022. Elle l'a appelé « Moonshot » car son objectif est de viser la lune : les personnes autistes méritent une société qui prennent complètement en compte les personnes autistes et répondent à leurs besoins, sans exception. La NAS a donc élaboré un plan pour consulter largement et de manière accessible plus de 500 personnes vivant au Royaume-Uni avec des besoins et venant de milieux différents, à savoir : des personnes autistes, leurs familles, des personnes travaillant avec des personnes autistes, des membres du personnel et des partenaires de la NAS, des décideurs clés et des influenceurs. Le NAS est allée à leur rencontre par le biais des réseaux sociaux, d'ateliers, d'enquêtes, d'entretiens, de discussions et d'activités créatives non verbales, notamment des vidéos et des dessins.

Après avoir recueilli leurs réflexions sur ce qu'ils attendent d'une société qui fonctionnerait pour les personnes autistes, la NAS les a traduits en idées et en objectifs qui ont alimenté la Vision « Moonshot ». Pour ce faire, ils ont examiné divers scénarios quotidiens tels qu'ils sont vécus par les personnes autistes, et ont réfléchi à quoi ces scénarios pourraient ressembler dans un avenir qui prennent en compte pleinement les personnes autistes. En outre, la NAS a organisé une série d'ateliers « Future Gazing » (contempler le futur) pour identifier les tendances futures de la société britannique. L'utilisation accrue de la technologie, les nouvelles façons d'interagir avec le Système de Santé National (NHS) et l'ouverture croissante des gens vis-à-vis de la diversité montrent que de nouvelles opportunités de réaliser la vision de Moonshot émergent.

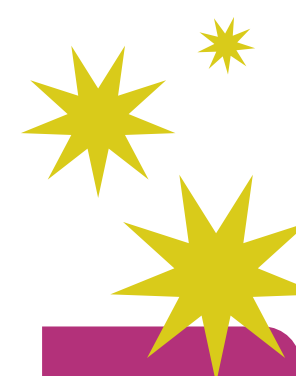
La NAS a donc été en mesure de proposer quelques principes clés pour la société, à savoir cinq « réalités futures » souhaitables, basées sur la recherche. Ces thèmes clés décrivent une société qui :

- valorise les personnes autistes, en comprenant ce qu'est l'autisme et en sachant qu'il se manifeste de manière unique chez chaque individu ;
- maximise le pouvoir des personnes autistes, en reconnaissant que les personnes autistes ont le pouvoir de contrôler leur vie et peuvent apporter des contributions distinctives qui influencent le monde ;
- garantit un soutien en fournissant un diagnostic, un soutien et des soins sans faille aux personnes autistes de tous horizons, à tous les moments où elles en ont besoin, tout au long de leur vie ;
- adapte les espaces et les services publics, en concevant des espaces et des services inclusifs, avec des ajustements flexibles qui tiennent compte du fait que toutes les personnes autistes n'ont pas les mêmes préférences ;
- est libre de toute discrimination, en rejetant les stéréotypes et la stigmatisation.

À partir de ces « réalités futures », la NAS a élaboré un plan d'action pour y parvenir. Dans son rapport récemment publié, la Vision Moonshot décrit les étapes à court, moyen et long terme que la société doit atteindre pour les personnes autistes dans des domaines clés de la vie tels que le travail, l'éducation, le diagnostic et les services spécialisés.

« Nous espérons qu'elles seront utiles aux représentants de la communauté de l'autisme et aux organisations de tout le pays et au-delà », a déclaré Tim Nicholls, responsable de l'influence et de la recherche à la NAS. « Bien que la National Autistic Society ait mené cette recherche, nous ne considérons pas qu'il s'agit de notre vision. C'est celle de chacun (utiliser et façonner le monde que chacun veut voir, comme il l'entend). Nous espérons que, collectivement, cette vision aidera le mouvement de l'autisme au sens large et les gouvernements à atteindre leurs objectifs. En lançant la vision Moonshot, nous voulons initier un dialogue. »

Comme le souligne Caroline Stevens, directrice de la NAS, « la prochaine étape pour la National Autistic Society est de développer et de partager une nouvelle stratégie qui définit notre rôle dans la réalisation d'une société qui fonctionne pour les personnes autistes. Ce travail est déjà bien amorcé, et nous avons hâte de partager notre nouvelle stratégie en 2023. »



En savoir plus
sur la Vision
Moonshot :



Future Realities

A society that works for autistic people and their families:



Values autistic
individuals



Maximises
autistic power



Guarantees
support



Adapts public
spaces and services



Is free from
discrimination

Les cinq réalités futures qui caractérisent une société qui fonctionne pour les personnes autistes et leurs familles, identifiées par la Vision Moonshot

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-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 : 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.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

GRECE
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
AsIam
Adam Harris
17-21 Temple Road
Blackrock / Co Dublin
A94DN40
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 Reykjavík
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 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.)
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
National Autistic Society (N.A.S.)
393 City Road
UK - London EC1V 1NG
Tél : + 44.20.7833.2299
Fax : + 44.20.7833.9666
E-mail : nas@nas.org.uk
Site Internet : www.nas.org.uk

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

RUSSIE
Autism Regions Association
90 Dubinskaya str.
115093 Moscow

E-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 : 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 : autismfamagusta@gmail.com
Site Internet:
https://www.autismsupportfamagus-ta.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 Castelao 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: 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)
Tél : +34.972.57.33.13
Fax : +34.972.58.17.12
E-mail : info@mascasadevall.net
Site Internet : www.mascasadevall.net

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

ESTONIE
Estonian Autism 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 Feuvrais
44110 Erbray
Tél : +33 6 85 73 58 10/ +33 6 37 38 31 12
E-mail :
association.fondation3a@gmail.com
Site Internet : http://fondation3a.fr/

ITALIE
Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici Lombardi (ANGSA-Lombardia onlus)

Via B. Rucellai 36
I - 20126 Milano MI
Tél : + 39-02-67.49.30.33
Fax : + 39-178-2282858
E-mail : segreteria@angsalombardia.it
Site internet : www.angsalombardia.it

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

Associazione Diversamente Onlus 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 :
• presidenzafondazione domautismo@gmail.com
• segreteriafondazioneautismo@gmail.com
Site Internet :
www.fondazioneildomani dell'autismo.it

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

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

ROYAUME-UNI
Autism Initiatives
Sefton House, Bridle Road
Bootle, Merseydide, L30 4XR
Tél : + 44.151.330.9500
Fax : + 44.151.330.9501
E-mail : ces@autisminitiatives.org
Site Internet : www.autisminitiatives.org

Autism 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.autismeast-midlands.org.uk

REPUBLIQUE DE 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, Avtozapravochny 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 : 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 Coysevox
F - 75876 PARIS Cedex 18
Tél : + 33.1.44.85.50.50
Fax : + 33.1.44.85.50.60
E-mail : public@unapei.org
Site Internet : www.unapei.org

HONGRIE
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)
Więckowice, ul. Ogrodowa 17
P-32-082 Bolechowice
Tel: +48.12.378.43.58
Fax: +48.12.378.43.59

Email : biuro@farma.org.pl
Site internet : www.farma.org.pl

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

Foundation JIM
Ul. 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 , Żejtun
ZTN 3000 Malta
Tél : +356 21807708
Site Internet : www.inspire.org.mt

ROUMANIE
HELP AUTISM
Intrarea Graurului, nr 9
Sector 3, București
Tel: + 40 371 184 067
Email: contact@helpautism.ro
Website: www.helpautism.ro

ROYAUME-UNI
AT-Autism
20-22 Wenlock Road
N1 7GU London
E-mail : info@atautism.org
Tél : +44 1363 85015
Site Internet : 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-İstanbul
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

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



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 développements 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 différemment ?

Faites un don !

Contact :

secretariat@autismeurope.org

0032 (0) 26757505

Site Internet : www.autismeurope.org

