





# Sommaire

- 04 Edito
- 05 Progresser vers une meilleure compréhension et une approche de l'autisme basée sur les droits à travers l'Europe
- 12 L'évolution des critères de diagnostic de l'autisme et les efforts continus pour faire reconnaître les besoins de soutien
- 14 Défendre le droit à l'éducation des personnes autistes : un défi crucial
- 16 L'accès au travail et à l'emploi
- 19 Promouvoir le droit de vivre dans la communauté avec un soutien adéquat
- 21 Faciliter l'accès à de l'information fondée sur la preuve et lutter contre les « remèdes » dangereux
- 23 L'autisme dans les médias au cours des 40 dernières années : comment la perception de l'autisme a-t-elle évolué dans la société ?
- 26 Autisme-Europe : 40 ans d'histoire, et qu'en est-il de l'avenir ?
- 30 Liste des membres

**En savoir plus :** [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)



Rue Montoyer 39, B-1000, Brussels, Belgium  
Tel.: +32-2-6757505  
E-mail: [secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)  
Bank Account BGL BNP Paribas  
IBAN : LU12 0030 0913 1082 3000 / BIC : BGLLLULL



Publication cofinancée par l'Union européenne

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, Aurélie Baranger.

**Traduction :** Etxane O. Scott et Magali Vlayen

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

La reproduction des articles est autorisée à l'exception des articles portant la mention ©, à condition de mentionner la source 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 à gauche.

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



Les anciennes présidentes et l'actuel président d'Autisme-Europe : Zsuzsanna Szilvasy, Evelyne Friedel, Donata Vivanti et Harald Neerland, aux côtés de la directrice Aurélie Baranger, à l'occasion de la célébration du 40<sup>e</sup> anniversaire lors de l'Assemblée Générale Annuelle de 2023 à Stockholm (Suède)

## Edition spéciale



Chers amis,

Bienvenue dans cette édition spéciale anniversaire du LINK, qui offre une rétrospective des actions menées par Autisme-Europe au cours des 40 dernières années pour faire progresser les droits des personnes autistes en Europe, améliorer leur qualité de vie et construire une société plus inclusive. Ce numéro couvre les principaux sujets de préoccupation de la communauté autiste, qu'il s'agisse de l'accès au diagnostic, à l'éducation, à l'emploi, aux services d'aide dans la communauté, etc.

Les dernières décennies ont été marquées par des avancées notables vers une meilleure compréhension de l'autisme et une approche fondée sur les droits. Au niveau de l'UE, l'adoption de notre Charte des droits des personnes autistes par le Parlement européen, la ratification de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'adoption récente de la Résolution européenne pour l'harmonisation des droits des personnes autistes - pour n'en citer que quelques-unes - marquent des progrès vers cet objectif. En outre, la société est davantage sensibilisée à l'autisme, cette meilleure compréhension des besoins des personnes autistes et des défis auxquels elles sont confrontées a permis d'élaborer progressivement des réponses plus ciblées pour y faire face.

Cependant, comme nous le savons tous, il reste énormément à faire pour garantir la pleine réalisation des droits des personnes autistes. L'accès à la formation et à l'emploi, le logement et l'aide à la vie quotidienne, le soutien financier, l'accès à une éducation de qualité, les politiques et pratiques d'inclusion sociale, les thérapies de qualité fondées sur des données probantes, le soutien aux aidants des personnes autistes, l'accès précoce au diagnostic, la sensibilisation à l'autisme des professionnels (médecins, enseignants, etc.), les politiques et pratiques antidiscriminatoires et la jouissance de la capacité juridique grâce à un soutien adéquat sont des priorités clés pour lesquelles nous devons continuer à nous battre, comme l'ont indiqué les membres d'Autisme-Europe dans une enquête réalisée pour ce numéro spécial.

Depuis 1983, Autisme-Europe a également évolué en tant qu'organisation. Aujourd'hui, notre réseau rassemble près de 90 organisations membres de 40 pays. Les parents et les personnes autistes travaillent ensemble au sein de nos organes de direction afin de représenter les divers besoins de la communauté autiste au sein d'un mouvement uni.

Nous tenons à remercier tous les membres, sympathisants et amis qui nous ont soutenus au cours des 40 dernières années. Nous nous réjouissons de continuer à coopérer avec vous pour atteindre nos objectifs communs : faire en sorte que chaque personne autiste se sente valorisée, respectée et incluse dans la société et puisse jouir pleinement de ses droits.

Cordialement,

Directrice,  
Aurélie Baranger



Président,  
Harald T. Neerland



# Progresser vers une meilleure compréhension et une approche de l'autisme basée sur les droits à travers l'Europe

**Améliorer la qualité de vie des personnes autistes et défendre leurs droits sont au cœur de la mission d'Autisme-Europe et sont inextricablement liés à la lutte globale en faveur des droits des personnes handicapées aux niveaux européen et international. Au fil des ans, AE a été une organisation pionnière dans le domaine de l'autisme, exprimant les besoins et les attentes des personnes autistes et de leurs familles et encourageant la coopération avec toutes les parties concernées en vue d'une meilleure reconnaissance de leurs droits. Bien qu'il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine, nous avons épinglés quelques jalons.**

Dans les années 70 et 80, la sensibilisation à l'autisme a lentement progressé parmi les professionnels et le grand public à travers l'Europe. Le DSM-III, publié en 1980, a fait de l'autisme un diagnostic à part entière. Cependant, bien que la recherche scientifique sur l'autisme en était encore à ses débuts, de nombreuses théories peu fiables et des pratiques potentiellement dangereuses dans le domaine de l'autisme commençaient à émerger.

Dans ce contexte, où les parents avaient de grandes difficultés à trouver des informations scientifiques probantes susceptibles de les aider à comprendre et à soutenir leurs enfants, plusieurs associations de familles établies dans différents pays se sont réunies pour organiser la première « Conférence européenne des associations de parents », à Gand, en 1980. L'objectif était d'encourager l'échange de connaissances entre chercheurs, médecins et autres professionnels actifs dans le domaine de l'autisme. Les informations sur les causes, le diagnostic, les soins, la prise en charge et l'éducation sont ainsi devenues plus accessibles aux parents et ont servi de base à leurs activités.

Lors de la préparation d'un deuxième congrès en 1983, les associations concernées ont décidé de créer une association faîtière permanente appelée Autisme-Europe. Au départ, Autisme-Europe était composée de 23 associations nationales et régionales.

Sous son premier président, Jean Charles Salmon (Belgique), l'organisation avait identifié comme ses trois fonctions principales la surveillance, le plaidoyer et la formulation de recommandations, ou plus spécifiquement :

1. observer de près le traitement des personnes autistes et les soins qui leur sont prodigués ;
2. faire pression sur les personnes responsables du traitement et du statut des personnes autistes ;
3. élaborer des propositions visant à promouvoir le bien-être et les intérêts des personnes autistes.



Photo de Florian Popa exposée au Parlement européen à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 (WAAD2023)

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1980** Publication du DSM III - l'autisme devient un diagnostic à part entière.
- 1980** 1<sup>er</sup> Congrès européen des associations de parents à Gand.
- 1981** Année internationale des personnes handicapées des Nations Unies.

## L'action des Nations Unies en faveur des droits des personnes handicapées au niveau mondial

Autisme-Europe a été créée alors que la compréhension du handicap par le public était en pleine évolution. Un nouveau concept en relation au handicap, appelé « modèle social du handicap » (par opposition au « modèle médical du handicap ») était en train d'émerger. Ce nouveau modèle visait à redéfinir le handicap de manière à considérer la relation entre les personnes handicapées et leur environnement.

Cette évolution se reflète notamment dans les travaux menés par les Nations Unies pour promouvoir les droits des personnes handicapées par le biais d'actions politiques spécifiques, tout d'abord la Déclaration des droits du déficient mental (1971), suivie par l'adoption d'un deuxième instrument spécifique au handicap, la Déclaration des droits des personnes handicapées (1975). Ces déclarations sont les premiers instruments des Nations Unies visant à traiter spécifiquement du handicap. Les Nations Unies ont proclamé 1981 « Année internationale des personnes handicapées » dans le but de sensibiliser le public aux droits des personnes handicapées, y compris des personnes autistes. Ces droits comprennent la pleine participation à la société et des conditions de vie égales à celles des autres citoyens, ainsi que le droit de bénéficier d'une meilleure qualité de vie résultant du développement économique et social, sur un pied d'égalité avec les autres.

Après cette année, les Nations Unies introduit un « Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées » et la « Décennie des personnes handicapées » en tant que plan d'action de longue durée, de 1983 à 1992, dans le but d'invoquer de nouvelles politiques publiques dans le monde entier afin d'éliminer les obstacles sociaux auxquels sont confrontées les personnes handicapées. La décennie s'est achevée par l'instauration de la « Journée internationale des personnes handicapées », désormais célébrée chaque année le 3 décembre dans le monde entier. En 1993, les Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées (1993) ont été adoptées. Ces règles ont servi de guide pour l'élaboration des politiques, l'adoption de mesures visant à éliminer les obstacles et la création de conditions d'égalité pour les personnes handicapées dans la société.

## Défendre les droits des personnes handicapées en Europe

Dans les années 80 et 90, le travail d'Autisme-Europe a fait écho à ces avancées. AE a publié la « Charte des droits des personnes autistes », qui énonce un ensemble de droits fondamentaux pour les personnes autistes afin de permettre leur participation et leur inclusion dans la société. La Charte a été présentée au congrès d'AE à La Haye en 1992, où tous les membres ont ratifié et approuvé ses 19 points. Il a été décidé que pour que la Charte ait une quelconque pertinence ou crédibilité, elle devait être assortie d'un soutien politique en recevant le sceau d'approbation du Parlement européen. Le 9 mai 1996, au terme d'une campagne de sensibilisation couronnée de succès, le président du Parlement européen annonçait l'adoption de la Charte sous la forme de déclaration écrite.

Les années 90 ont également été très importantes pour le développement des politiques européennes, y compris en ce qui concerne le handicap. En 1993, l'Union européenne (UE) a été officiellement fondée avec l'entrée en vigueur du traité de Maastricht. Les activistes du domaine du handicap souhaitaient que ce traité fasse référence au handicap, mais cette initiative n'a pas abouti. En 1997, cependant, ils ont réussi à obtenir une référence spécifique à la discrimination fondée sur le handicap dans le traité d'Amsterdam (article 13). Cette référence devint la base juridique à l'élaboration pour de futures législations européennes de non-discrimination en matière de handicap. Sans elle, aucune législation de ce type ne serait possible au niveau de l'UE. Autisme-Europe a participé aux efforts de plaidoyer pour l'obtention de cet article anti-discrimination. Autisme-Europe a également mené une campagne auprès des organisations de personnes handicapées et des candidats aux élections du Parlement européen afin de les sensibiliser à la manière dont cet article pourrait être utilisé pour soutenir les personnes autistes, et les personnes ayant d'autres handicaps.

En 1993, la Commission européenne a également commencé à mettre en place des structures de consultation officielles avec les personnes handicapées et les organisations qui les représentent. Elle a en outre accordé un financement à Autisme-Europe pour lui permettre d'assurer le rôle de trait d'union entre ses membres et les institutions européennes. À la suite de l'initiative des Nations Unies, la première « Journée européenne des personnes handicapées » a vu le jour à Bruxelles. Cet événement, qui rassemblait des personnes handicapées de toute l'Europe, avait pour but de sensibiliser le public aux questions relatives au handicap. Cette journée est désormais célébrée chaque année à Bruxelles. En outre, le premier « Parlement européen des personnes handicapées » a eu lieu à Bruxelles. Dans le cadre de cet événement, des délégués d'organisations de représentation des personnes handicapées de toute l'Europe ont rencontré des dirigeants du Parlement européen, des députés européens et des décideurs de l'UE pour discuter des questions relatives aux personnes handicapées.

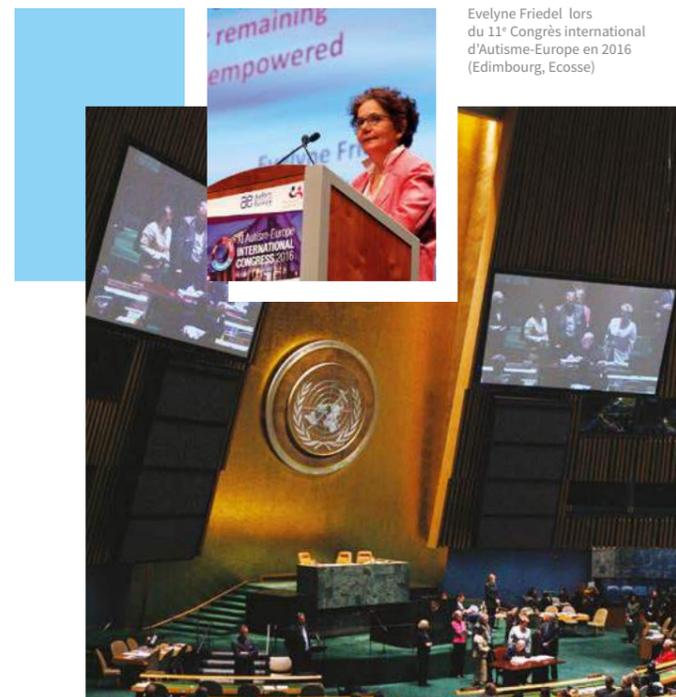
Gilbert Huybrechts, président d'Autisme-Europe et Juan Roca (Autisme la Garriga) tandis que Barcelone se prépare à accueillir le 5e Congrès international d'Autisme-Europe.

## Réclamation collective historique sur le droit à l'éducation en France déposée devant le Conseil de l'Europe

En 1988, AE a obtenu le statut consultatif auprès du Conseil de l'Europe, ce qui lui a donné la possibilité d'introduire une réclamation collective auprès de cette organisation de défense des droits de l'homme. C'est ainsi qu'en 2002, AE, soucieuse d'explorer de nouvelles voies juridiques pour assurer la pleine réalisation des droits des personnes autistes, a introduit la première réclamation collective auprès du Conseil de l'Europe au nom des personnes handicapées (Autisme-Europe c. France, réclamation n° 13/2002). En 2004, le Conseil de l'Europe a annoncé publiquement sa décision, condamnant la France pour avoir manqué à ses obligations éducatives envers les personnes autistes en vertu de la Charte sociale européenne révisée (voir l'article sur l'éducation pour plus d'informations).

À la suite de cette décision, le gouvernement français a lancé son premier plan autisme. Ce plan a conduit à la création de nouvelles structures et à une meilleure inclusion des enfants autistes dans les écoles ordinaires. Les progrès réalisés par le gouvernement français à cet égard sont régulièrement examinés par le Conseil de l'Europe et la décision continue d'être citée par les organisations de l'autisme en France pour exiger le respect des droits des personnes autistes. Cette première réclamation collective a également ouvert la voie à des actions similaires dans le domaine du handicap pour dénoncer l'absence de mesures adéquates pour garantir l'inclusion des personnes handicapées.

Après cette décision historique, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a adopté en 2009 une « Résolution sur l'éducation et l'inclusion sociale des enfants et des jeunes autistes » sur la base des travaux réalisés par un comité ad hoc auquel AE a activement participé.



Evelyne Friedel lors du 11<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe en 2016 (Édimbourg, Ecosse)

30 mars 2007 - Cérémonie de signature de la Convention, Salle de l'Assemblée générale, Siège des Nations Unies, New York. Vue d'ensemble de la salle de l'Assemblée générale. (Crédit photo : Photo ONU/Paulo Filgueiras)

## La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) et les stratégies ultérieures en matière de handicap

En 2006, l'Assemblée Générale des Nations Unies a adopté le premier traité international consacré aux personnes handicapées, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). C'est la première fois que des représentants de la société civile et des institutions nationales des droits de l'homme de toutes les régions du monde participent au processus de rédaction d'une convention sur le handicap. AE faisait partie des acteurs impliqués, aux côtés du Forum Européen des Personnes Handicapées. La Convention relative aux droits des personnes handicapées réaffirme que toutes les personnes handicapées, y compris les personnes autistes, doivent jouir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales. La Convention se fonde sur le modèle social du handicap. Elle clarifie et qualifie la manière dont toutes les catégories de droits s'appliquent aux personnes handicapées. Elle identifie les domaines dans lesquels des adaptations doivent être apportées pour que les personnes handicapées puissent effectivement exercer leurs droits, notamment l'accessibilité des communications, qui est essentielle pour permettre la participation et l'inclusion des personnes autistes dans la société. Elle est juridiquement contraignante pour les pays qui la ratifient.

La Convention a été ratifiée par la plupart des pays d'Europe, y compris tous les Etats membres de l'Union européenne. Pour la première fois dans l'histoire, l'UE est devenue partie à un traité international sur les droits de l'homme en la ratifiant en 2010. Par conséquent, les dispositions de la CNUDPH doivent être mises en œuvre dans tous les Etats membres de l'UE, mais également par l'UE, dans tous ses domaines de compétence. Pour mettre en œuvre la CNUDPH, l'UE a adopté la première Stratégie européenne en faveur des personnes handicapées 2010-2020. Cette stratégie identifiait huit domaines d'action principaux : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé et l'action extérieure afin d'intégrer le handicap dans un large éventail de domaines politiques. Autisme-Europe et le Forum Européen des Personnes Handicapées ont plaidé pour son adoption afin qu'il soit mieux tenu compte des droits des personnes handicapées dans les différents domaines au niveau de l'UE.

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1983** Création d'Autisme-Europe ; Jean Charles Salmon devient le premier président d'Autisme-Europe.
- 1983** 2<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Paris.
- 1983 - 1992** Décennie pour les personnes handicapées à titre de plan d'action à long terme.

## La Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme

Le 18 décembre 2007, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté la résolution 62/139, qui déclare le 2 avril Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (WAAD). Depuis lors, Autism-Europe travaille aux côtés de ses organisations membres pour mener des campagnes de sensibilisation à l'autisme et aux droits des personnes autistes dans toute l'Europe. Depuis 2013, AE a mené une série de campagnes :

- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023**  
« Construire une société inclusive pour les personnes autistes »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2022**  
« La vie, un voyage heureux »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2020-2021**  
« Je peux APPRENDRE. Je peux TRAVAILLER »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2019**  
« Une nouvelle dynamique pour l'∞ autisme »

## Vers une réponse plus ciblée aux besoins des personnes autistes

La plupart des pays européens ont depuis lors adopté des stratégies en matière de handicap pour soutenir la mise en œuvre des dispositions de la CNUDPH. Cependant, les progrès réalisés sur le terrain en faveur des personnes autistes et de leurs familles sont restés limités, notamment en raison d'un manque de compréhension de l'autisme et de la nature de leurs besoins en matière de soutien. Par conséquent, de nombreuses organisations de l'autisme à travers l'Europe ont plaidé en faveur de politiques et de stratégies plus spécifiques à l'autisme.

C'est ainsi qu'au cours des 15 dernières années, plusieurs pays et régions d'Europe ont adopté des plans et des stratégies de l'autisme pour tenter de répondre aux besoins urgents des personnes autistes, notamment le Danemark, la Hongrie, l'Angleterre, la France, le Pays de Galles, l'Irlande du Nord, l'Écosse, l'Espagne et, plus récemment, Malte et la Bavière.



- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2017-2018**  
« Ensemble, brisons les barrières pour l'autisme – Construisons une société accessible ! »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2016**  
« Respect, Acceptation, Inclusion »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2015**  
« Autisme. Arrêtons la discrimination. »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2014**  
« Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. »
- **Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2013**  
« Autisme. Plus commun que vous ne le pensez. »

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1988** Autisme-Europe obtient le statut consultatif auprès du Conseil de l'Europe.
- 1988** 3<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Hambourg.
- 1988** Première édition du magazine LINK.

Photos ci-dessus :

La commissaire européenne pour l'emploi et les affaires sociales Marianne Thyssen apportant son soutien à notre campagne relative à la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2016

Campagne 2016 « Respect, Acceptation, Inclusion »



Réunion 2011 de haut niveau sur le handicap : les présidents de la Commission, du Parlement et du Conseil de l'UE ont rencontré les représentants du Forum Européen des Personnes Handicapées dont Donata Vivanti, alors vice-présidente du FEPH, accompagnée de son fils Giulio, pour discuter de la première Stratégie européenne sur le handicap.

## Un soutien fort du Parlement européen et une coopération continue avec la Commission européenne

AE plaide également pour une approche stratégique de l'autisme au niveau européen. En septembre 2015, le Parlement européen a officiellement adopté la Déclaration écrite sur l'autisme, cosignée par 418 membres du Parlement européen. Le document, co-rédigé par Autisme-Europe, appelle l'Union européenne et ses États membres à adopter une stratégie européenne pour l'autisme afin de soutenir un dépistage et un diagnostic précis à travers l'Europe, promouvoir un traitement basé sur la preuve scientifique et des services de soutien tout au long de la vie, encourager la recherche et les études de prévalence, et promouvoir l'échange de bonnes pratiques.

Depuis lors, AE a continué à favoriser une dynamique en faveur d'une approche européenne capable de répondre aux besoins de soutien de la communauté de l'autisme dans divers domaines de la vie. AE a notamment contribué au travail d'un consortium international, le programme ASDEU, un projet pilote financé par le Parlement européen. AE a formulé des recommandations, présentées en janvier 2018, pour répondre aux besoins des personnes autistes en Europe dans plusieurs domaines, à savoir : le dépistage et le diagnostic, l'accès à la santé, l'éducation, l'accompagnement individuel tout au long de la vie, l'emploi, la formation des professionnels, la vie autonome, la capacité juridique, l'autonomisation des personnes autistes et de leurs familles ainsi que la recherche.

En 2023, suite à une pétition soumise au Parlement européen par Autismo España, une des fédérations membre d'Autisme-Europe, et grâce au travail continu de plaidoyer d'Autisme-Europe auprès des eurodéputés, le Parlement européen a adopté une résolution sur « l'harmonisation des droits des personnes autistes ». Le soutien résolu du Parlement européen est un signal clair adressé à tous les décideurs politiques de l'UE pour qu'ils conçoivent et adoptent des politiques qui intègrent les besoins des personnes autistes et leur permettent d'exercer pleinement leurs droits.

Notre étroite coopération avec la Commission européenne est tout aussi fondamentale pour notre travail politique. En effet, la Commission, conjointement avec le Parlement européen, a reconnu notre organisation comme un réseau clé de personnes handicapées, s'engageant ainsi avec nous dans le cadre d'un dialogue social structuré. La Commission européenne a la responsabilité de proposer des politiques et des législations au

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1988** Gilbert Huyberechts devient président d'Autisme-Europe.
- 1989** Autisme-Europe mène l'opération « Rain Man ».
- 1991** Programme d'échange entre parents dans 5 pays européens.

niveau de l'UE. Autisme-Europe a donc été consultée lors de la conception de l'actuelle Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées, notamment par le biais de réunions directes avec la commissaire européenne à l'égalité. Au cours de la phase de consultation, AE a plaidé pour que l'Union européenne intègre les préoccupations des personnes autistes et tienne compte de la diversité du handicap, y compris les types de handicap requérant des besoins d'assistance élevés, et qu'elle promeuve toutes les formes d'accessibilité, y compris en ce qui concerne la communication. Il en a résulté la publication par la Commission européenne, en mars 2021, de la stratégie de l'UE en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030 (ESRPD), qui souligne la nécessité de prendre en compte la diversité du handicap « souvent invisible ». Autisme-Europe fait partie des 14 organisations de la société civile sélectionnées pour participer à la Plateforme Handicap établie fin 2021, aux côtés de représentants des États membres de l'UE et des institutions européennes, afin de coopérer à la mise en œuvre de la stratégie. Autisme-Europe veille à ce que les points de vue des personnes autistes et de leurs familles soient représentés au sein de cet important forum.



Antonio Tajani, président du Parlement européen, aux côtés de la présidente d'AE, Zsuzsanna Szilvassy et de la députée européenne Rosa Estaràs, inaugure l'exposition photo d'AE organisée dans le cadre de la campagne pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2018 intitulée « Brisons les barrières pour l'autisme ».



Conférence au Parlement européen à l'occasion de l'adoption de la Déclaration écrite sur l'autisme en 2015 avec des représentants du Parlement européen et de la Commission.

## Travailler dans des partenariats stratégiques et favoriser les alliances

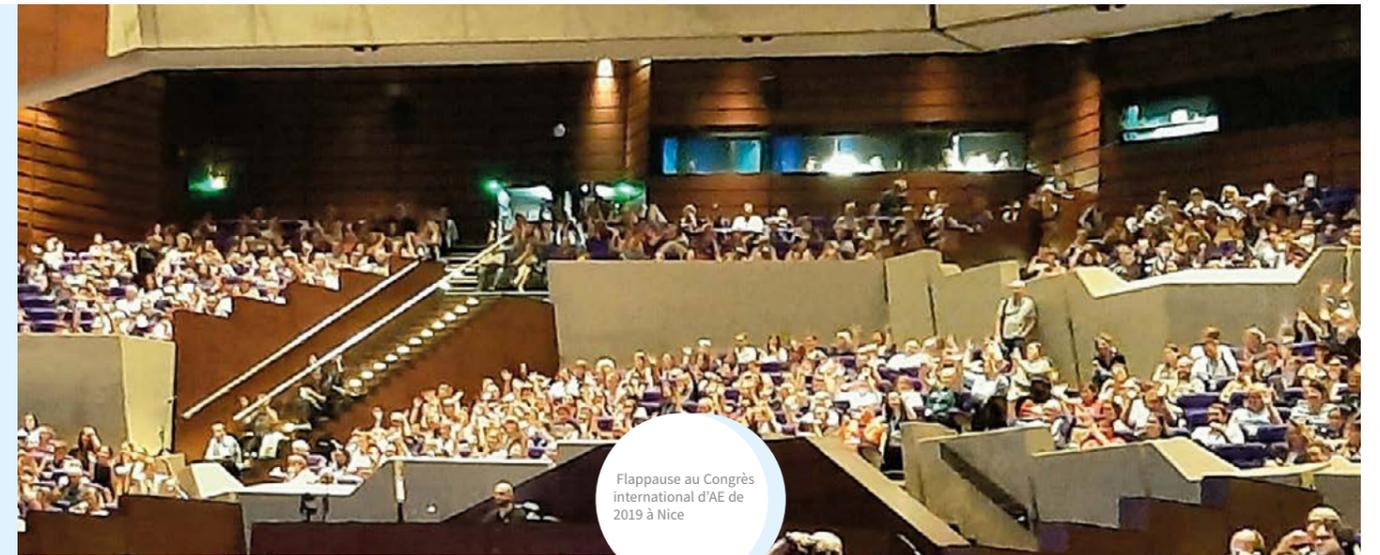
Au fil des ans, Autisme-Europe s'est efforcée de travailler en partenariat et de favoriser la coopération avec d'autres organisations partageant les mêmes idées. AE est cofondatrice de deux organisations de premier plan, la Plate-forme sociale et le Forum Européen des Personnes Handicapées. Créée en 1995, la Plateforme sociale est l'alliance de réseaux européens représentatifs d'organisations non gouvernementales (ONG) actives dans le secteur social. Le réseau promeut la justice sociale et la démocratie participative en se faisant l'écho des préoccupations de ses organisations membres. La Plateforme sociale et ses membres s'engagent à promouvoir les principes d'égalité, de solidarité et de non-discrimination, ainsi que le respect des droits fondamentaux, en Europe et en particulier dans l'Union européenne.

En 1996, après plusieurs années de développement, le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH) a été officiellement créé en tant que voix représentative des personnes handicapées en Europe auprès des institutions européennes. Autisme-Europe a été l'un des principaux membres fondateurs de cette nouvelle coalition qui a joué un rôle crucial dans l'élaboration des politiques relatives aux personnes handicapées au niveau européen. Le FEPH représente 80 millions de personnes handicapées en Europe et veille à ce que les décisions politiques concernant les personnes handicapées soient prises avec et par des personnes handicapées, selon la devise : « Rien sur nous sans nous ».

Pour Autisme-Europe, il était évident que travailler en coalition avec le FEPH serait essentiel pour réaliser des avancées importantes en faveur des personnes autistes au niveau politique en Europe. Collaborer avec le FEPH est également nécessaire pour s'assurer que l'autisme est compris comme un handicap (et non comme une maladie rare, comme cela a été le cas dans le passé) et pour s'assurer que les personnes qui ont besoin d'un niveau élevé de soutien sont représentées de manière adéquate au sein du mouvement des personnes handicapées. Cela explique pourquoi Autisme-Europe est restée étroitement impliquée dans le FEPH depuis sa création.

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1992** Les Nations Unies proclament le 3 décembre « Journée internationale des personnes handicapées ».
- 1992** 4<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à La Haye, adoption de la Charte des droits des personnes autistes.
- 1993** Adoption des Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.



Flappage au Congrès international d'AE de 2019 à Nice

Depuis sa fondation, Autisme-Europe organise régulièrement des congrès tous les 3 ou 4 ans. Ces événements ont pour but de développer et de partager les dernières recherches, informations et bonnes pratiques dans le domaine de l'autisme, en étroite collaboration avec les personnes autistes, des chercheurs, des professionnels et des parents de toute l'Europe. La diversité des participants est l'une des forces de nos événements. Les discussions et les résultats de ces congrès ont également joué un rôle clé en aidant Autisme-Europe à représenter les personnes autistes auprès des institutions de l'Union européenne. Les congrès sont des événements marquants qui contribuent à mettre en lumière l'autisme dans les pays hôtes et à soutenir le plaidoyer de nos membres au niveau national.

Depuis le premier congrès en 1980, les congrès d'Autisme-Europe ont acquis une solide réputation en tant que source fiable d'informations actualisées sur l'autisme au sein de la communauté de l'autisme :

### Les congrès internationaux d'Autisme-Europe :

- 1980** : Gand
- 1983** : Paris
- 1988** : Hambourg
- 1992** : La Haye
- 1996** : Barcelone
- 2000** : Glasgow
- 2003** : Lisbonne
- 2007** : Oslo
- 2010** : Catane
- 2013** : Budapest
- 2016** : Edimbourg
- 2019** : Nice
- 2022** : Cracovie



### Prochain congrès de 2025 : Dublin (Irlande)

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1993** La Commission européenne entame une consultation formelle avec Autisme-Europe et accorde une première subvention pour soutenir l'organisation.
- 1993** Premier Parlement européen des personnes handicapées.
- 1995** Autisme-Europe est co-fondatrice de la Plateforme sociale.

# L'évolution des critères de diagnostic de l'autisme et les efforts continus pour faire reconnaître les besoins de soutien

Les critères diagnostiques de l'autisme ont évolué au fil du temps, avec des changements et des mises à jour dans le Manuel diagnostique et statistique (DSM) et la Classification internationale des maladies (CIM). Cette évolution est liée à la prise de conscience croissante de l'autisme dans la société et à sa prévalence. La manière dont l'autisme est défini et évalué a de nombreuses implications sur le type de soutien et de reconnaissance dont les personnes autistes peuvent bénéficier dans la société.

L'autisme a été décrit pour la première fois par Leo Kanner en 1943 et Hans Asperger en 1944 comme un trouble psychiatrique de l'enfance caractérisé par des difficultés sociales et de communication. Les deux premières éditions du DSM (DSM-I et DSM-II), publiées au milieu du 20e siècle, ne comportaient pas de critères spécifiques à l'autisme. Au lieu de cela, les personnes autistes étaient souvent diagnostiquées comme ayant une « schizophrénie infantile ».

Avec l'adoption du DSM-III en 1980, l'autisme a été officiellement reconnu comme une catégorie diagnostique distincte. Les critères comprenaient des troubles de l'interaction sociale et de la communication, ainsi que des comportements répétitifs. La révision introduite par le DSM-III-R (1987) et le DSM-IV (1994) a affiné les critères de diagnostic de l'autisme et introduit le terme de « trouble de l'autisme ». Ces critères comportaient également des sous-types tels que le « syndrome d'Asperger » et le « trouble envahissant du développement non spécifié » (TED-NS) afin d'englober un éventail plus large de troubles liés à l'autisme.

Le DSM-5, l'édition la plus récente du DSM, a fusionné plusieurs sous-types d'autisme, dont le syndrome d'Asperger et les TED-NS, en une seule catégorie appelée « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Les critères se concentrent sur deux domaines essentiels : les déficits de communication sociale et les comportements restreints et répétitifs.

La CIM-10, publiée en 1992, comprenait des codes de diagnostic pour les troubles autistiques et apparentés. La CIM-11, publiée en 2022, s'aligne plus étroitement sur les critères du DSM-5 en utilisant le terme « trouble du spectre autistique » et en soulignant l'importance des difficultés de communication sociale et des comportements répétitifs dans le diagnostic.

Ces changements dans les critères de diagnostic reflètent une compréhension croissante de la complexité et de la diversité de l'autisme. L'adoption du terme unifié de « troubles du spectre de l'autisme » dans le DSM-5 et la CIM-11 reconnaît que l'autisme forme un continuum et permet une approche plus complète et plus souple du diagnostic. Toutefois, par rapport au DSM-IV, de plus en plus d'études montrent que ces critères tendent à exclure davantage les personnes avec des traits autistiques plus légers, ainsi que les filles et les personnes plus âgées.



Les délégués du projet « Autism in PINK » : Isabel Cottinelli, vice-présidente d'AE et Richard Howitt, ancien président de l'intergroupe du PE sur le handicap.

## Du diagnostic au fonctionnement et à la qualité de vie des personnes autistes

Traditionnellement, l'autisme est considéré et évalué du point de vue de la symptomatologie clinique. Toutefois, le domaine continue d'évoluer grâce aux recherches en cours, par exemple grâce aux récents travaux visant à utiliser la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), publiée en 2001, pour mieux prendre en compte la capacité des personnes à fonctionner dans leur vie quotidienne et mieux évaluer leur qualité de vie.

En effet, en 2001, l'Organisation mondiale de la santé a publié un guide qui pourrait servir de plateforme pour une évaluation clinique complète et standardisée du fonctionnement. Le Centre des troubles neurodéveloppementaux du Karolinska Institutet (en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé et plusieurs autres groupes) a défini plusieurs catégories de base pour l'autisme.

Le fonctionnement est la capacité d'un individu à participer et à s'engager dans la vie quotidienne et à répondre aux exigences et aux attentes de la société. Il s'agit de ce qu'une personne est capable de faire dans le contexte de son environnement. Le fonctionnement est important à prendre en compte lorsqu'on cherche à comprendre la santé et la qualité de vie des personnes autistes. Plutôt que de se concentrer uniquement sur le diagnostic et les symptômes, le fonctionnement offre une perspective holistique sur les capacités et les défis de la vie réelle des personnes. Cette approche a été saluée comme un moyen de réconcilier les paradigmes biomédical et de la neurodiversité. Ce modèle pourrait aider à mieux répartir les services et l'aide en fonction des besoins individuels de la personne, au-delà du diagnostic.

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1996** 5<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Barcelone.
- 1996** Le Parlement européen adopte la Charte des droits des personnes autistes en tant que déclaration écrite.
- 1996** Autisme-Europe est co-fondatrice du Forum Européen des Personnes Handicapées.
- 1997** La discrimination fondée sur le handicap est inscrite dans le traité d'Amsterdam grâce au travail des activistes.

## S'efforcer de faire reconnaître les besoins de soutien et le statut de handicap

L'autisme étant généralement décrit comme un handicap « invisible », les personnes autistes sont souvent confrontées à de multiples difficultés lorsqu'il s'agit de faire reconnaître leur statut de personne handicapée leur permettant de bénéficier d'un soutien adéquat de la protection sociale. Cette situation est aggravée par le fait que l'accès au diagnostic est retardé dans la plupart des pays européens, en particulier pour les adultes, les femmes, les jeunes filles et les personnes racisées.

Pour être conforme à la CDPH des Nations Unies, l'évaluation du handicap doit tenir compte des facteurs liés à l'environnement. Elle doit explorer la manière dont ces facteurs entravent la participation pleine et effective de la personne à la société sur la base de l'égalité avec les autres. L'évaluation doit tenir compte des obstacles rencontrés par la personne et de ses besoins.

Toutefois, de nos jours, en Europe, la méthode d'évaluation du handicap, l'octroi d'allocations et la protection sociale des citoyens handicapés varient considérablement. Les différents systèmes d'évaluation du handicap conduisent à un manque de compréhension commune de ce qu'est le handicap et de qui peut prétendre à la protection sociale. Par exemple, une personne autiste peut être considérée comme « handicapée » dans un pays, mais pas dans un autre. Il existe différents types de critères de qualification, de méthodes d'évaluation et de justificatifs à fournir.

Par ailleurs, les traités de l'UE confèrent aux citoyens le droit à la liberté de circulation. En tant que citoyens de l'UE, tous les ressortissants des États membres de l'Union européenne ont le droit de circuler librement au sein de l'Union européenne et d'entrer et de résider dans n'importe quel État membre de l'UE. Aujourd'hui, 17 millions de citoyens de l'UE vivent et travaillent dans un autre pays de l'UE. Cette mobilité est toutefois extrêmement limitée pour les personnes handicapées, notamment parce que le fait de changer de pays met en péril l'accès aux droits et au soutien et à la protection sociale des personnes handicapées.

Nous plaidons pour une reconnaissance mutuelle de l'évaluation du handicap entre les États membres de l'UE, afin que les personnes puissent conserver leur statut de personne en situation de handicaps lorsqu'elles s'installent dans un autre pays de l'UE.



Crédit : Florian Popa

## La carte européenne du handicap : une étape clé vers une meilleure reconnaissance mutuelle du statut de handicap en Europe

La carte européenne du handicap, actuellement en cours de négociation, est un pas dans la bonne direction, car elle fournira la preuve du statut de handicap dans tous les pays de l'UE. Selon la proposition en discussion au niveau de l'UE, elle permettra à ses titulaires de bénéficier de l'égalité d'accès à des conditions spéciales et à des traitements préférentiels dans l'ensemble de l'UE. Les conditions spéciales s'appliquent à l'utilisation des transports publics, à la participation à des événements culturels et à la visite de musées, de centres de loisirs et de sports, de parcs d'attractions, etc.

La carte européenne viendra compléter les cartes du handicap nationales, qui continueront d'être attribuées par les autorités nationales sur la base de leurs propres critères.

La proposition d'une carte européenne du handicap est une étape importante pour le mouvement des personnes handicapées en Europe qui la préconise depuis une dizaine d'années. Autisme-Europe se félicite de ce pas en avant vers l'amélioration de la libre circulation des personnes handicapées et la reconnaissance mutuelle du statut de handicap à travers l'Europe. Toutefois, la carte ne couvre que les voyages temporaires (pour les touristes et les personnes effectuant des séjours de courte durée). Dès lors, nous continuerons à plaider pour éviter aux personnes handicapées de devoir recommencer le processus complet d'évaluation de leur handicap lorsqu'elles s'installent de manière permanente dans un autre pays de l'UE, car ce processus peut être particulièrement long et complexe pour les personnes autistes.



Image du site Internet de la Commission européenne lors du lancement de la proposition de la carte européenne du handicap. Septembre 2023.

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 1998** Publication du « Code des bonnes pratiques pour la prévention de la violence à l'égard des personnes autistes ».
- 1998** 1<sup>re</sup> édition de la publication scientifique d'Autisme-Europe « Les personnes atteintes d'autisme : identification, compréhension, intervention ».
- 2000** 6<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Glasgow.



## Défendre le droit à l'éducation des personnes autistes : un défi constant

**L'inclusion dans l'éducation à l'aide de soutien et d'aménagements adéquats est primordiale pour les personnes autistes, dont les besoins et les points forts nécessitent des approches personnalisées et individuelles. Autisme-Europe fait depuis longtemps campagne pour l'accès à l'éducation pour tous, y compris pour les personnes autistes ayant des besoins de soutien substantiels. Ces dernières années, dans toute l'Europe, les États membres ont adopté diverses stratégies et politiques visant à promouvoir l'inclusion des élèves autistes, celles-ci font suite à la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). Le droit à l'éducation pour les personnes autistes en Europe est une question complexe, en constante évolution, c'est pourquoi Autisme-Europe continue de plaider en faveur de sa mise en oeuvre.**

L'une des étapes clés de la promotion du droit à l'éducation a été le lancement de la première réclamation collective devant le Conseil de l'Europe au nom des personnes handicapées en 2002 (Autisme-Europe c. France, plainte n° 13/2002). Autisme-Europe était alors représentée par Evelyne Friedel (qui est ensuite devenue présidente d'Autisme-Europe de 2008 à 2011). En mars 2004, le Comité des ministres du Conseil de l'Europe a rendu publique la décision prise par le Comité européen des droits sociaux le 4 novembre 2003. Cette décision historique reconnaît que la France a manqué à ses obligations éducatives à l'égard des personnes autistes en vertu de la Charte sociale européenne. Ce manquement était principalement dû au fait que le nombre d'enfants autistes inscrits dans les écoles ordinaires et spécialisées était nettement inférieur à celui des autres enfants, qu'ils soient ou non handicapés. En outre, le manque chronique de structures d'accueil et de soutien pour les adultes autistes a été identifié comme un problème critique.

La décision du Conseil de l'Europe a fait pression sur la France et d'autres pays du Conseil de l'Europe pour qu'ils respectent leurs obligations au titre de la Charte sociale européenne en assurant l'éducation des personnes autistes, tant dans les écoles ordinaires que dans les écoles spécialisées, en fonction des besoins de chaque personne autiste. Même si la décision se réfère spécifiquement au cas des personnes autistes, sa portée va bien au-delà de ce groupe en réaffirmant le droit à l'éducation pour

toutes les personnes handicapées, quels que soient leurs besoins de soutien.

Suite à cette décision, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe a adopté en 2009 une « Recommandation sur l'éducation et l'inclusion sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique », sur la base des travaux réalisés par un comité ad hoc auquel Autisme-Europe a activement participé. L'adoption de la Convention de l'ONU relative aux droits des

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2000** Adoption de la Directive 2000/78 de la Commission relative à la lutte contre la discrimination dans l'emploi, y compris sur la base du handicap.
- 2000** Donata Vivanti devient présidente d'Autisme-Europe.
- 2002** Autisme-Europe introduit la première réclamation collective devant le Conseil de l'Europe à l'encontre de la France pour violation des droits des personnes autistes (Autisme-Europe v. France, réclamation n° 13/2002).

personnes handicapées, en particulier l'article 24 qui prévoit que les États parties doivent garantir un système éducatif inclusif à tous les niveaux et fournir des aménagements raisonnables et un accompagnement individualisé aux personnes handicapées, constitue une autre étape cruciale vers la réalisation du droit à l'éducation.

L'éducation relève principalement de la responsabilité des États membres de l'UE et n'est pas une compétence essentielle de l'Union européenne (UE), de sorte que la situation varie d'un État membre à l'autre. Ces dernières années, de nombreux pays européens ont fait des progrès considérables dans la promotion de l'éducation inclusive pour les personnes autistes et ont développé des politiques d'éducation inclusive visant à offrir l'égalité des chances aux élèves et aux étudiants handicapés, y compris les personnes autistes.

Cependant, un exemple frappant des défis qui subsistent à travers l'Europe est que, malgré la condamnation de la France sur la base de la réclamation collective d'AE (et des condamnations supplémentaires ultérieures), l'exclusion partielle ou totale des enfants handicapés de l'école et du système d'éducation en France reste une réalité. Ceci est dénoncé par Marentree.org, une plateforme de campagne lancée par notre membre français l'UNAPEI et soutenue par AE, qui recueille des témoignages de personnes autistes et de leurs familles qui sont privées de leur droit à l'éducation.

Bien qu'il semble y avoir une tendance dominante vers la reconnaissance et la mise en œuvre active du droit à l'éducation des personnes autistes, cela reste néanmoins un défi important dans toute l'Europe. Malgré l'élaboration de politiques spécifiques, la disponibilité d'aménagements et de soutien raisonnables et adéquats suscite toujours des inquiétudes, avec des disparités considérables en termes de qualité et d'accès d'un pays à l'autre. La pandémie de COVID-19 et le passage à l'apprentissage à distance qui en résulte ont mis en évidence le besoin urgent d'adapter les technologies de l'information et de la communication et les outils numériques aux besoins des personnes autistes. Par conséquent, plusieurs projets européens en cours, auxquels Autisme-Europe participe, sont consacrés à cette question.

Autisme-Europe s'engage à soutenir ses membres dans leurs initiatives liées à l'éducation et à la défense des droits au niveau national. Cela inclut notre campagne européenne « Je peux apprendre. Je peux travailler », qui s'est déroulée de 2020 à 2021, et qui portait sur l'accès des personnes autistes à l'emploi et à l'éducation.



Crédit : Florian Popa

## COVID-19

En 2020-2021, la pandémie de COVID-19 a impacté la vie et les services des personnes autistes et de leurs familles dans toute l'Europe. Elle a réduit davantage les possibilités de scolarisation des élèves autistes en Europe.

AE a mené une enquête pour évaluer les effets des mesures de confinement sur la vie quotidienne des personnes autistes et de leurs familles, y compris l'accès à l'éducation, et a publié un rapport dans lequel elle présente ses conclusions et ses recommandations. Nous avons également plaidé pour que les droits et les besoins des personnes autistes soient pris en compte de manière adéquate dans les plans de réponse et de relance de l'UE et des États membres.

### LES PROJETS EUROPEENS SUR L'EDUCATION AUXQUELS COLLABORE AE :



[www.autism-includi.uom.gr](http://www.autism-includi.uom.gr)



[www.project-empower.eu](http://www.project-empower.eu)



[www.idealearning.eu](http://www.idealearning.eu)



[www.digitool-autism.eu](http://www.digitool-autism.eu)



[www.ivea-project.eu](http://www.ivea-project.eu)



[www.ipa2project.eu](http://www.ipa2project.eu)

### Autisme-Europe : quelques dates clés

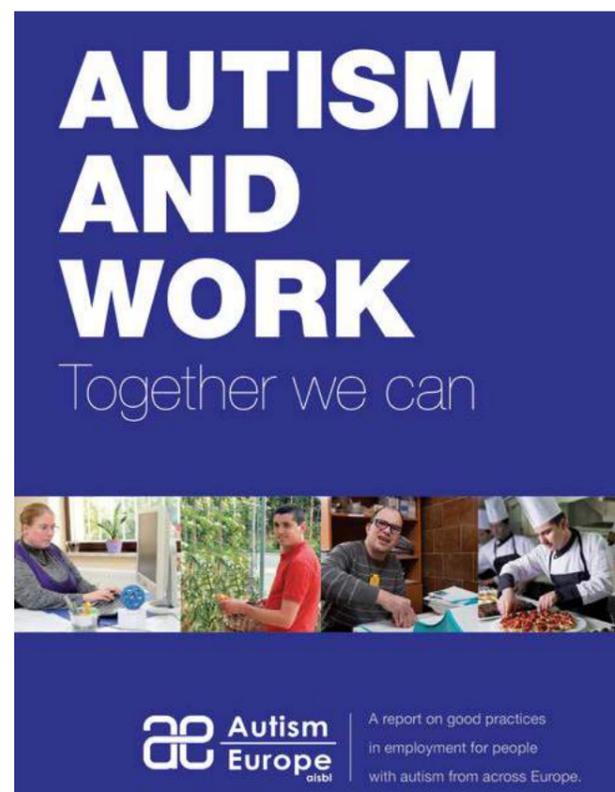
- 2003** 7<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Lisbonne
- 2004** Condamnation de la France par le Conseil de l'Europe faisant suite à la réclamation collective d'Autisme-Europe n° 13/2002 pour non-respect de ses obligations vis-à-vis des personnes autistes dans le domaine de l'éducation, en vertu de la Charte sociale européenne révisée.
- 2005** Autisme-Europe co-établit la Coalition européenne pour la vie dans le tissu social (ECCL).

# L'accès au travail et à l'emploi

**Le travail est universellement considéré comme l'un des principaux vecteurs de participation à la société. Malgré les progrès réalisés dans la promotion de l'accès à l'emploi des personnes handicapées et la protection de ces droits dans la législation internationale et européenne (article 27, CDPH des Nations Unies), la communauté de l'autisme reste exclue de manière disproportionnée du marché du travail en Europe, même par rapport au reste de la population handicapée. La question de l'accès à l'emploi est devenue particulièrement pressante ces dernières années, car des générations d'adultes autistes sont victimes de discrimination dans l'accès au monde du travail. En fait, des études suggèrent que 75 à 90 % des personnes autistes n'exercent pas d'emploi. Il est donc à la fois remarquable et peu surprenant que l'accès à l'emploi apparaisse en tête des préoccupations pour nos membres, comme le montre l'enquête menée dans cette édition. L'accès à l'emploi est donc devenu l'une des priorités d'Autisme-Europe, notamment par le biais d'un plaidoyer continu, d'efforts de campagne et de l'apprentissage mutuel.**

Défendre le droit à l'accès à un emploi pour les personnes autistes est depuis longtemps l'un des principaux piliers du travail d'Autisme-Europe et de ses membres. En 1992, l'article 10 de notre Charte pour les personnes autistes soulignait ce droit. Au cours des dix dernières années, Autisme-Europe a mené diverses campagnes de sensibilisation et de plaidoyer pour défendre le droit des personnes autistes, y compris celles ayant des besoins de soutien élevés, à accéder à un emploi digne de ce nom. Notre campagne de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (WAAD) de 2014 « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible » et, plus récemment, notre campagne « Je peux APPRENDRE. Je peux TRAVAILLER » de 2020-2021 ont mis l'accent sur le droit au travail.

La pierre angulaire des campagnes d'AE est de sensibiliser aux compétences des personnes autistes sur le lieu de travail, et d'informer sur leurs besoins en matière d'aménagements.



Rapport d'AE sur l'autisme et l'emploi publié en 2014 dans le cadre de la campagne « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. »

AE plaide pour l'adoption et la mise en œuvre adéquate de la législation et des politiques qui soutiennent l'accès à l'emploi et de mesures en faveur des personnes autistes. À ce titre, il est essentiel d'informer les décideurs et les acteurs clés au niveau européen, tels que le Parlement européen et la Commission européenne, sur les défis actuels et les solutions afin de garantir des avancées.

D'un point de vue purement juridique, des progrès ont été réalisés dans le domaine de l'emploi des personnes handicapées, et donc aussi des personnes autistes. La Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 stipule que « toute personne a droit au travail et au libre choix de son travail » (article 23.1). La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000), devenue juridiquement contraignante par le traité de Lisbonne en 2009, inclut les droits à l'accès à l'emploi et à la non-discrimination dans l'UE. En 2000 également, l'adoption de la directive 2000/78/CE (Cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail), qui précise que la discrimination en matière d'emploi fondée sur le handicap (et notamment le refus d'aménagements raisonnables) est illégale, a constitué un tournant décisif. Dès lors, tous les États membres de l'UE ont adopté une législation pour transposer la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi.



## Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2006** L'Assemblée générale des Nations Unies adopte la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH).
- 2007** 8<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Oslo ; Autisme-Europe y présente son « document de position sur les soins aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique ».
- 2007** Résolution du Conseil de l'Europe ResAP (2007) 4 sur l'éducation et l'inclusion sociale des enfants et des jeunes autistes.



Photo de Joanna Musial pour l'exposition photo WAAD 2023 au Parlement européen

La ratification de la CDPH des Nations Unies dans l'ensemble de l'UE et au niveau de l'UE, qui inclut l'article 27 sur le travail et l'emploi, a renforcé davantage la base juridique de la lutte contre la discrimination. Plusieurs États membres de l'UE ont également adopté

des stratégies ou des plans nationaux sur l'autisme qui abordent la question de l'emploi. Cette orientation nationale se traduit par des actions ciblées et l'allocation de fonds nationaux à cette fin, notamment pour promouvoir les possibilités d'emploi en améliorant la sensibilisation et la compréhension, en apportant un soutien financier aux personnes autistes, en publiant des lignes directrices pour les employeurs et même en finançant des programmes d'emploi pour les demandeurs d'emploi autistes. Toutefois, les organisations de l'autisme en Europe tendent à déplorer un manque de responsabilité et de suivi de ces mesures, ainsi que l'insuffisance ou le retard de l'octroi de financements.

## Vigilance accrue au niveau de l'UE concernant l'accès à l'emploi des personnes autistes

En 2015, dans ses observations finales sur le premier examen de la mise en œuvre de la CDPH des Nations Unies par l'UE, le comité CDPH a souligné le fait que le taux de chômage des personnes qui ont un handicap intellectuel et/ou psychosocial restait disproportionné, et a appelé à plus d'action en la matière. Cette conclusion fait écho à la campagne 2014 d'AE « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible » ainsi que son rapport alternatif soumis au cours du processus d'examen.

Cette question a fait l'objet d'un examen plus approfondi lorsqu'Autisme-Europe a été invitée à présenter la situation actuelle et ses recommandations pour l'emploi des personnes autistes devant la commission de l'emploi et des affaires sociales du Parlement européen en 2019. À la suite de cette audition, la question de l'autisme et de l'emploi a été ajoutée aux priorités de travail de la commission. À la suite d'une consultation approfondie avec Autisme-Europe, la promotion des opportunités d'emploi pour les personnes autistes a été débattue au Parlement européen avec la Commissaire européenne à l'égalité lors d'une session plénière en juin 2021. Les députés européens ont appelé à des actions stratégiques pour se conformer aux objectifs de l'UE en matière d'emploi.

En 2020, aux côtés d'autres organisations du handicap, Autisme-Europe a également coopéré avec des membres du Parlement européen à la rédaction d'un « Rapport sur la mise en œuvre de la directive 2000/78/CE du Conseil portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail à la lumière de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées » et pour formuler des recommandations visant à améliorer sa mise en œuvre. À noter que c'est la première fois qu'un rapport du Parlement européen inclut une version facile à lire, rédigée conjointement par Autisme-Europe et Inclusion Europe.

## Créer une dynamique pour renforcer l'action en faveur de l'emploi au niveau de l'UE

Suite à ces efforts de plaidoyer et conformément aux recommandations formulées par Autisme-Europe, l'actuelle Stratégie européenne pour les droits des personnes handicapées 2021-2030 promeut des actions plus ciblées dans le domaine de l'emploi. L'une des initiatives phares de la stratégie est le « Paquet emploi handicap » qui vise à promouvoir l'inclusion sociale grâce à l'emploi des personnes handicapées. L'un des principaux problèmes identifiés par Autisme-Europe est le manque de compréhension de ce qui constitue un aménagement raisonnable pour les personnes autistes sur le lieu de travail. Il s'agit d'une condition préalable pour leur apporter le soutien nécessaire afin qu'elles puissent postuler, travailler ou progresser sur le lieu de travail sur un pied d'égalité avec les autres, conformément aux dispositions de la directive 2000/78/CE et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

La garantie d'aménagements raisonnables sur le lieu de travail est l'un des principaux objectifs de la législation sur le handicap dans les États membres de l'UE (par exemple, elle a récemment été incluse dans la constitution belge). Aujourd'hui, 24 États membres de l'UE offrent un soutien aux entreprises pour qu'elles procèdent à des aménagements raisonnables pour les travailleurs handicapés, allant de réductions fiscales à des subventions. AE se félicite donc que l'un des objectifs du paquet européen sur l'emploi des personnes handicapées soit de faire la lumière et de fournir des orientations aux employeurs sur ce qui constitue des aménagements raisonnables, y compris pour les personnes qui ont un handicap invisible, notamment les personnes autistes.



Farm4Autism de Carlo Giustini pour la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2023 « Autisme et travail. Ensemble, c'est possible. »

## Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2007** Le 18 décembre, l'Assemblée générale des Nations Unies adopte la résolution 62/139 instituant le 2 avril Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme (WAAD).
- 2007** La campagne « One Million for Disability » du Forum Européen des Personnes Handicapées revendique une législation européenne anti-discrimination.
- 2007** L'Union européenne signe la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.



Audition spéciale d'AE à la commission de l'emploi et des affaires sociales du Parlement européen en 2019

## L'importance de l'apprentissage mutuel et de l'échange de bonnes pratiques

Le partage des connaissances et des bonnes pratiques est essentiel pour progresser. Autisme-Europe s'est également efforcée de mettre en lumière la question de l'emploi dans ses congrès internationaux. Nombre de nos projets se sont également concentrés sur les besoins spécifiques des personnes autistes en matière d'accès à l'emploi, y compris les personnes ayant des besoins d'assistance plus substantiels. IVEA, Autism Spectrum Pathways, WIN-WITH-U, Autism-Friendly Spaces - Employability, et INFUSE sont quelques-uns de nos projets Erasmus+ qui ont abordé ce sujet.

Plusieurs entreprises internationales, nationales et locales à travers l'Europe se concentrent sur l'accompagnement et le soutien des personnes autistes vers l'emploi, et leur succès prouve les avantages liés à l'emploi de personnes autistes moyennant un accompagnement personnalisé. Les personnes autistes qui ont des besoins de soutien plus importants sont confrontées à des

défis supplémentaires et à des taux de chômage plus élevés, mais certaines initiatives d'emploi assisté qui mettent en œuvre des formations professionnelles et des parcours d'emploi adaptés ont démontré l'importance d'adopter une approche de l'autisme basée sur les points forts sur le lieu de travail.

Cette rétrospective montre que s'il est important de reconnaître les progrès considérables réalisés au cours des dernières décennies en matière de législation, de politique et de sensibilisation, les taux de chômage actuels des personnes autistes demeurent inacceptables. Des pratiques d'embauche inclusives, un changement sociétal dans la perception de l'autisme, une éducation inclusive, un soutien financier suffisant et des mesures contraignantes ne sont que quelques-uns des objectifs qui doivent être atteints dans les années à venir. Un plaidoyer fort dans ce secteur reste nécessaire pour que l'emploi des personnes autistes reste une priorité essentielle, en rappelant que ce droit est à la base même d'une société inclusive et que des mesures efficaces doivent passer de la législation à la réalité.



Visite des délégués d'AE du musée des arts décoratifs de Madrid en 2017 avec un guide professionnel autiste

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2008** La Commission européenne propose une directive anti-discrimination concernant tous les aspects de la vie, hormis le domaine de l'emploi (à ce jour, cette proposition de directive reste bloquée par le Conseil de l'UE).
- 2008** Evelyne Friedel devient présidente d'Autisme-Europe.
- 2009** Recommandation du Conseil de l'Europe sur l'éducation et l'inclusion sociale des enfants et des jeunes autistes CM/Rec(2009)9).

# Promouvoir le droit de vivre dans la communauté avec un soutien adéquat

Depuis sa création, Autisme-Europe a fait de la désinstitutionnalisation et de l'accès à des services de qualité pour les personnes autistes ses principales priorités. Le manque de soutien conduit souvent les personnes autistes à vivre dans l'isolement et/ou à dépendre grandement de leur famille. Dans toute l'Europe, de nombreuses personnes autistes sont contraintes de vivre dans de grandes institutions résidentielles au sein desquelles leurs droits fondamentaux sont bafoués. Autisme-Europe (AE) défend le droit à une vie indépendante grâce au logement et au soutien à la vie quotidienne adaptés aux besoins individuels des personnes. AE soutient aussi le droit des personnes autistes à choisir leur façon de vivre. À ce jour, les services d'aide et les solutions de vie indépendante restent insuffisants, en particulier à mesure que les personnes vieillissent. AE et ses membres s'efforcent en permanence de faire évoluer la situation, notamment en soutenant l'élaboration de politiques, la recherche et les initiatives novatrices dans ce domaine.

Depuis 2010, dans l'UE, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) protège le droit des personnes handicapées à vivre de manière indépendante moyennant un soutien adéquat, et à être incluses dans la communauté, en vertu de l'article 19. La convention est une base juridique forte pour permettre aux personnes handicapées de « vivre dans la communauté [...] de choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre », un droit qu'Autisme-Europe a largement défendu depuis sa création. La Charte des droits de 1992 énonce « le droit des personnes autistes à mener une vie indépendante et de s'épanouir » et « le droit des personnes autistes de ne pas être soumises à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée ».

En 2003-2004, AE a rejoint d'autres grandes associations actives dans le champ du handicap et de la santé mentale pour collaborer autour d'un projet de recherche pionnier intitulé « Included in Society » (Inclus dans la société). L'analyse de plus de 2 500 institutions a mis en évidence les abus répandus en Europe au sein de ces établissements où les résidents sont souvent isolés, privés de soins, mis à l'écart de la société et soumis à des conditions inhumaines. Le rapport, qui identifiait les personnes autistes comme les plus touchées par l'institutionnalisation, appelait à la désinstitutionnalisation et à la mise en place de services résidentiels de proximité de qualité pour les personnes handicapées, à travers des recommandations politiques.

Cette dynamique s'est poursuivie grâce aux publications du projet « Deinstitutionalisation and Community Living – Outcomes and Costs » (Désinstitutionnalisation et inclusion dans la communauté - résultats et coûts) de 2007 qui soulignaient les avantages des services de proximité dans les prestations de soins et l'impact potentiel sur d'autres secteurs, notamment les soins de santé et l'emploi, à condition que ces services bénéficient d'un financement approprié et que leur personnel soit adéquatement formé. Comme nous continuons à le préconiser aujourd'hui, ce projet soulignait qu'une transition réussie vers les services de proximité doit toujours préserver le droit des personnes handicapées à choisir où, avec qui et comment elles vont vivre, en tenant compte de l'évolution de leurs besoins. Si la désinstitutionnalisation constitue une première étape fondamentale, des services de qualité au sein de la communauté doivent adopter une approche centrée sur la personne, et en



Crédit : National Autistic Society (UK) (à droite) Giulia Manfroni

aucun cas reproduire un modèle institutionnel de soins. Cela signifie qu'une gamme de soutien doit être mise à disposition, y compris l'aide familiale et l'assistance personnelle.

Ces projets de recherche ont sans équivoque ouvert la voie à un plaidoyer organisé dans ce secteur. À la suite du projet « Included in Society », AE a contribué à la création de la Coalition européenne pour la vie dans le tissu social (acronyme anglais : ECCL), dirigée par le Réseau européen pour la vie autonome. L'ECCL a contribué à faire de la désinstitutionnalisation une priorité de l'agenda de l'UE. Par conséquent, le commissaire européen à l'emploi et aux affaires sociales de l'époque Vladimir Špidla de la République tchèque a convoqué, en février 2009, un groupe d'experts

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2009** Entrée en vigueur du Traité de Lisbonne ; la Charte européenne des droits fondamentaux devient contraignante.
- 2010** 9<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Catane
- 2010** L'UE ratifie la CNUDPH
- 2010** Lancement de la Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées.



Conférence « Towards Inclusion » de 2019 marquant le dixième anniversaire du GEE

ad hoc indépendant sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Ce groupe est devenu le Groupe d'experts européen pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité (acronyme anglais : EEG), dont AE est désormais membre à part entière. L'EEG plaide activement en faveur d'un soutien de type familial et de proximité en lieu et place des soins en institution, et fait pression sur l'UE et les États membres pour qu'ils respectent, dans la pratique, la législation fondamentale en matière des droits de l'homme, notamment la CNUDPH et la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant.

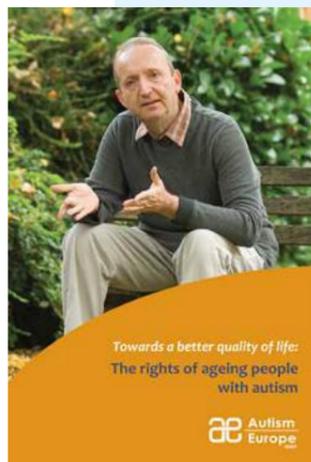
Le travail de ces réseaux de plaidoyer a été fondamental pour obtenir que les fonds de l'UE soient alloués à des initiatives qui respectent les droits. L'EEG fournit également des ressources essentielles sur la meilleure façon d'assurer la transition hors des institutions. La récente étude menée en 2020 par l'EEG sur la transition des soins en institution vers les services de proximité dans les 27 États membres de l'UE a souligné de manière inquiétante que le nombre d'institutions n'a pas diminué de manière significative au cours de la dernière décennie, avec près de 1,5 million de personnes se trouvant encore en institution. Le manque d'investissement et de financement a particulièrement affecté les personnes avec un handicap intellectuel, qui ont des besoins d'assistance plus importants, car elles continuent d'être hébergées dans des institutions ou dans des structures plus petites reproduisant des modèles de soins institutionnels.

L'accès à des services de soins et de soutien de qualité devient un défi plus pressant à mesure que les personnes autistes vieillissent. Leurs besoins en matière de soutien évoluent tandis que des problèmes de santé supplémentaires surviennent dans bien des cas. En outre, étant donné que les membres de leur famille, qui sont généralement leurs principaux aidants, vieillissent également, les personnes autistes et leurs familles sont confrontées à un manque criant de solutions pour les soutenir à travers l'Europe. AE a publié un rapport de recherche sur l'autisme et le vieillissement en 2012, mettant en évidence les défis mais aussi les bonnes pratiques dans ce domaine. L'autisme et le vieillissement a également été un sujet clé lors du 11e congrès international d'Autisme-Europe qui s'est tenu en 2016 à Edimbourg. Globalement, un grand nombre de services européens destinés aux adultes ayant des besoins de soutien complexes accusent des délais d'attente importants qui peuvent atteindre plusieurs années. Certaines régions sont totalement dépourvues de services. L'absence ou l'inaccessibilité du soutien tel que l'assistance personnelle, les soins de répit ou les installations résidentielles adéquates, finissent toujours par isoler les familles. En raison du manque de soutien adéquat, trop d'aidants souffrent d'une responsabilité peu soutenable et d'un état d'anxiété permanent, notamment en ce qui concerne l'avenir, lorsqu'ils ne seront plus en mesure d'apporter l'aide nécessaire à leur proche. Ce niveau de soutien inexistant ou inadéquat, qui affecte aussi de nombreux adultes autistes non diagnostiqués, augmente inévitablement leur exclusion sociale. Des recherches

ont montré que beaucoup d'entre eux se retrouvent sans-abri. Dans son rapport alternatif dans le cadre du deuxième examen de l'UE par le Comité CDPH en 2022, AE a continué à souligner l'urgence de cette question, car la promotion d'une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté est une compétence que l'UE partage avec les États membres.

L'UE vient de faire un pas dans cette direction en axant l'une des initiatives phares de la stratégie 2021-2030 en faveur des droits des personnes handicapées sur l'élaboration d'un « cadre de qualité pour les services sociaux d'excellence ». En outre, plusieurs États membres ont inscrit la désinstitutionnalisation et la vie indépendante parmi les priorités de leur stratégie de l'autisme. Néanmoins, les personnes autistes, en particulier celles qui ont des besoins de soutien importants, sont toujours confrontées à l'institutionnalisation, car l'accès à des services de qualité et à une vie indépendante reste hors de portée. En attendant, notre plaidoyer au niveau européen et le travail de représentation des droits humains fondamentaux des personnes autistes par nos membres aux niveaux national et local continueront de maintenir cette question au sommet de l'agenda politique.

L'accès aux services pour les personnes autistes ne se limite pas à la vie dans la communauté. Comme le montrent les articles 10, 11, 18, 20, 29 et 30 de la CNUDPH, les personnes handicapées ont droit à l'accessibilité des transports, des sports, des loisirs, de la culture, des services d'urgence, etc. Il va de soi que les personnes qui, au sein de ces services, interagissent avec les personnes autistes doivent bénéficier d'une formation. Autisme-Europe et ses membres ont fait campagne, dans le passé, sur la formation adéquate des professionnels chargés de faire appliquer la loi lorsqu'ils interagissent avec des personnes autistes. Le projet ALERRT Autism on the line ! (2020-2022) a piloté une formation pour les premiers intervenants susceptibles de rencontrer des personnes autistes dans une situation d'urgence.



Rapport sur le vieillissement publié en 2012

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2012** Zsuzsanna Szilvasy devient présidente d'Autisme-Europe.
- 2013** 10<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Budapest.
- 2015** Autisme-Europe publie un rapport alternatif lors du premier examen de l'UE par le Comité CDPH.
- 2015** Le Parlement européen adopte officiellement la « Déclaration écrite sur l'autisme ».

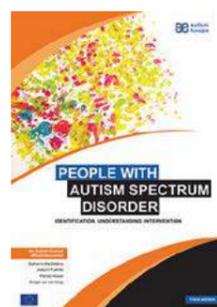
## Faciliter l'accès à de l'information fondée sur la preuve et lutter contre les « remèdes » dangereux

**L'une des priorités d'Autisme-Europe est de lutter contre les pratiques nocives, non fondées sur la preuve et non éthiques qui visent les personnes autistes et leurs familles. Autisme-Europe s'efforce de partager avec un large public des informations sur les connaissances actuelles dans le domaine de l'autisme, fondées sur la preuve, afin d'améliorer la compréhension générale et d'exercer un impact positif sur les pratiques et les politiques en Europe. Nous plaçons également pour l'interdiction, dans l'ensemble de l'Europe, des soi-disant thérapies de l'autisme qui sont dangereuses.**

En septembre 2019, Autisme-Europe a publié la troisième édition de sa publication « Les personnes atteintes d'autisme : Identification, compréhension, intervention », publiée pour la première fois en 1998. Ce document offre une vue d'ensemble des connaissances et des pratiques actuelles du domaine de l'autisme, fondées sur des données probantes. Co-rédigé par Catherine Barthélémy, Joaquín Fuentes, Patricia Howlin et Rutger Jan van der Gaag, il s'adresse aux personnes autistes, à leurs familles et aux membres de leurs réseaux de soutien élargis, y compris les travailleurs sociaux, les cliniciens et les décideurs politiques. Afin d'en faciliter l'accès, la publication comprend une section « facile à lire ».

Il met en lumière les principaux domaines de connaissances, allant des processus d'identification et de diagnostic à la compréhension des mécanismes sous-jacents et des causes de l'autisme. Parmi ses objectifs figure le fait de contribuer à la reconnaissance et à la réduction des disparités qui existent en Europe en ce qui concerne l'accès du public aux connaissances fondées sur la preuve scientifique. Il vise également à informer les lignes directrices cliniques des bonnes pratiques à travers l'Europe en matière de stratégies de soutien aux personnes autistes.

Sur la base des meilleures preuves actuelles, il recommande quatre principes fondamentaux sur lesquels ériger les bonnes pratiques de soutien aux personnes autistes : l'individualisation (diversité, soutien personnalisé), la structure (prévisibilité, stabilité), l'intensité et la généralisation (non pas sporadique ou à court terme, mais systématique et dans tous les contextes). Il souligne l'importance des plans d'accompagnement individualisés tout au long de la vie, qui doivent tenir compte des besoins personnels de chaque individu. Cette approche met l'accent sur la définition d'objectifs réalisables, en vue d'atteindre une meilleure qualité de vie.



Pour favoriser l'accès à des informations fondées sur la preuve scientifique dans toute l'Europe, AE plaide pour l'adoption de lignes directrices européennes sur les instruments et critères de dépistage et de diagnostic de référence dans tous les États membres de l'UE, ainsi que sur les interventions en autisme, fondées sur la preuve scientifique et sur les droits. Ces lignes directrices s'appuieraient notamment sur celles déjà existantes aux niveaux national et international.

### Document de position sur les soins aux personnes autistes

Parmi les exemples de coopération avec des organisations professionnelles figure le « Document de position sur les soins aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique » d'Autisme-Europe, qui a été présenté et officiellement adopté lors du 8e Congrès international d'Autisme-Europe (Oslo, 2 septembre 2007). Cette prise de position décrit une approche fondée sur les droits pour fournir des soins aux personnes autistes, en particulier dans les domaines de l'adaptation, des soins de santé, de l'éducation et de l'inclusion sociale.

Il a été rédigé en coopération avec l'Association internationale de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et des professions connexes (IACAPAP) et la Société européenne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (ESCAP) et constitue une position forte en faveur de l'adoption d'une approche de l'autisme fondée sur les droits.



### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2016** 2016 11<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Edimbourg.
- 2017** Autisme-Europe devient membre à part entière du Groupe d'experts européen sur la transition des soins en institutions vers les soins de proximité.
- 2018** Autisme-Europe présente une série de recommandations pour un plan de santé publique pour l'autisme dans le cadre de l'initiative ASDEU, projet pilote du Parlement européen.

## Exemple de mobilisation de la communauté scientifique internationale : le cas du packing

AE s'efforce d'alerter la communauté internationale sur les pratiques contraires à l'éthique, comme ce fut le cas pour le packing. À l'occasion du 9e Congrès international d'Autisme-Europe qui s'est tenu à Catane, en Sicile, en octobre 2010, des experts de renommée internationale dans le domaine de

l'autisme ont pris fermement position et appelé à l'interdiction de cette pratique dans une « déclaration de consensus » publiée dans le Journal of The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Cette prétendue thérapie consiste à envelopper le patient (en sous-vêtements ou nu pour les jeunes enfants) plusieurs fois par semaine sur une période allant de quelques semaines à plusieurs mois dans des serviettes imbibées d'eau froide (10°C à 15°C). Ce communiqué a été publié alors que le Haut Conseil de la Santé Publique française avait échoué à faire interdire ces pratiques. Quelques années plus tard, la pratique a finalement été interdite en France.



Présentation des recommandations du projet ASDEU aux représentants des Etats membres en janvier 2018

## Améliorer la réponse aux besoins des personnes autistes en matière de soins de santé

Le droit à la santé des personnes handicapées, y compris des personnes autistes, est inscrit à l'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD). Cependant, une étude à grande échelle menée en Suède en 2016 a montré que les personnes autistes décédaient en moyenne 16 ans plus tôt que le reste de la population. Dans l'édition n°65 du LINK d'Autisme-Europe, le directeur général de l'association britannique Autistica, Jon Spiers, a dénoncé le fait que de nombreuses personnes autistes n'atteindraient jamais leur quarantième anniversaire.

Dans le cadre de l'initiative ASDEU financée en tant que projet pilote par le Parlement européen, AE a présenté en janvier 2018 une série de recommandations pour un plan de santé publique pour l'autisme. Elle a notamment appelé à la mise en place systématique d'aménagements raisonnables dans tous les services de soins de santé et la fourniture d'instruments de diagnostic nécessaires pour garantir aux personnes autistes l'accès à des soins de santé de même qualité que les autres personnes. AE a également appelé à assurer une formation sur les besoins des personnes autistes, notamment les besoins d'une communication accessible, dans les programmes d'études des professionnels de la santé et des autres professionnels concernés. Autisme-Europe apprécie que la stratégie de l'UE en faveur des personnes handicapées 2021-2030 souligne qu'en matière de soins de santé, « les personnes atteintes d'un handicap invisible [...] ne reçoivent pas toujours l'aide adaptée qui leur serait nécessaire ».

Dans son rapport alternatif de 2022 à l'examen périodique de la mise en œuvre par l'Union européenne de la CDPH, Autisme-Europe a réaffirmé que les personnes autistes de l'UE n'avaient toujours pas d'accès égal aux services de soins de

santé généraux, y compris aux soins de santé reproductive. Cette année, Autisme-Europe a également plaidé en faveur d'une stratégie européenne ambitieuse en matière de soins de santé mentale. Les problèmes de santé mentale et les handicaps psychosociaux auxquels sont confrontées les personnes autistes peuvent résulter du manque de services de diagnostic de l'autisme, d'un plan d'intervention inadéquat, ainsi que d'un manque chronique de compréhension, d'accessibilité et de soutien au sein de la communauté. L'anxiété et la dépression sont des problèmes de santé mentale cooccurrents majeurs, en particulier chez les adolescents et les adultes autistes, qui peuvent avoir un impact très négatif sur leur fonctionnement exécutif (organisation, études, travail, etc.). La mise en œuvre de l'approche globale de la santé mentale de la Commission européenne (2023) pourrait ouvrir la voie.

Tandis qu'Autisme-Europe entre dans sa cinquième décennie d'existence, nous réitérons notre appel à améliorer le système de soins de santé dans l'UE, de sorte qu'il réponde aux besoins des personnes autistes.

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2019** Adoption de l'Acte législatif sur l'accessibilité.
- 2019** 12<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Nice 2019.  
Harald Neerland devient président d'Autisme-Europe.
- 2020** La pandémie de Covid-19 se répand en Europe et AE sensibilise aux difficultés des personnes autistes et de leurs familles.
- 2021** Lancement de la Stratégie européenne 2021-2030 en faveur des droits des personnes handicapées.

## L'autisme dans les médias au cours des 40 dernières années : comment la perception de l'autisme a-t-elle évolué dans la société ?

**La devise du mouvement des personnes handicapées « Rien sur nous sans nous » s'applique également à la représentation dans les médias. La représentation des personnes autistes dans les médias, en particulier dans les séries télévisées et les films, est un moyen puissant d'influencer la société et de la rendre plus compréhensive. Au cours des quarante dernières années, Autisme-Europe et ses membres ont travaillé sans relâche pour améliorer la situation au niveau européen et national.**

Depuis les années 80, la représentation médiatique (et sociale) des personnes autistes a évolué progressivement, avec une présence accrue de personnages autistes dans les films et les séries télévisées ces dernières années, reflétant la perception générale de l'autisme dans la société.

### L'opération Rain Man des années 80

En 1988, *Rain Man*, le premier film sur l'autisme récompensé par un Oscar, est sorti sur les écrans. Ce film a donné à l'autisme une visibilité jamais égalée auparavant. En revanche, il a également contribué au stéréotype de l'autiste savant (qui associe l'autisme à des capacités extraordinaires telles que la mémoire prodigieuse dont fait preuve le personnage principal Raymond Babbitt), qui a encore un impact sur la communauté de l'autisme aujourd'hui. En effet, même si le syndrome dit « du savant » existe réellement, il est toutefois rare puisqu'on estime que seuls 10 % des personnes autistes possèdent des capacités savantes.

Néanmoins, les membres d'Autisme-Europe ont saisi cette occasion pour sensibiliser le public et collecter des fonds dans leur propre pays en collaborant avec les distributeurs de films pour organiser des séances de gala d'avant-première de ce film dans toute l'Europe. Plus tard, en 1989, le film est sorti en vidéo et un texte a été inséré dans chaque cassette vidéo en Italie, au Portugal, en Grèce et en Suède pour encourager les spectateurs à soutenir leurs associations locales de l'autisme.



### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2021** Le Parlement européen débat des opportunités d'emploi pour les personnes autistes avec la Commissaire à l'égalité en session plénière après avoir consulté Autisme-Europe.
- 2021** Autisme-Europe devient membre de la Plateforme européenne du handicap, nouvellement créée, aux côtés de la Commission européenne, des Etats membres et de 13 autres ONG.
- 2022** Autisme-Europe appelle à soutenir les autistes ukrainiens et leurs familles après l'invasion par la Russie.

La présidente du Parlement européen (PE) Roberta Metsola inaugurant l'exposition photo « Créer une société inclusive pour les personnes autistes » aux côtés du président d'AE Harald Neerland et de Membres du PE. L'exposition présente des œuvres de plusieurs photographes autistes de toute l'Europe.



## Et depuis ?

Près de 40 ans se sont écoulés depuis *Rain Man*, et la situation s'améliore, même si certains tropes très stéréotypés subsistent. Le personnage du savant autiste est toujours présent dans des séries télévisées comme *The Good Doctor* (mettant en scène un brillant chirurgien) et *Atypical* (mettant en scène un brillant adolescent), toutes deux sorties en 2017. Outre l'autisme savant, ces séries perpétuent également le stéréotype selon lequel les personnes autistes sont majoritairement blanches et masculines. Cette idée est fautive, bien entendu : les taux d'autisme plus faibles chez les femmes et les minorités ethniques peuvent être attribués à un manque d'accès au diagnostic ainsi qu'à des outils d'évaluation biaisés, entre autres facteurs. En outre, à l'instar de Dustin Hoffman dans *Rain Man*, aucun des acteurs jouant les rôles principaux dans les deux séries télévisées n'est autiste.

D'autre part, un nombre croissant de productions au cours des dernières années ont dépeint l'autisme sous un jour plus diversifié et ont été louées pour les performances d'acteurs autistes interprétant les personnages principaux. C'est notamment le cas des drames indépendants *Crazy in Love* (2005), *Adam* (2009) et *Mary et Max* (2009), des séries télévisées *As we see it* (2022) et *Everything's Gonna Be Okay* (2020), ainsi que du film Bollywoodien *My Name Is Khan* (2010), du documentaire *Autism in Love* (2015) et du film primé *Une vie animée* (2016). Récemment, Pixar a produit un court métrage d'animation pour Disney+ intitulé *Loop* (2020), dans lequel une jeune fille autiste non-verbale, Renée, est interprétée par l'actrice autiste Madison Bandy, pratiquement non-verbale, ce qui constitue un exemple inspirant d'inclusion dans l'industrie cinématographique.

L'évolution de la perception médiatique de l'autisme dans notre société a été rendue possible grâce aux efforts inlassables de sensibilisation déployés par les associations de l'autisme et les auto-représentants. Les personnes autistes et leurs familles méritent de s'approprier leurs histoires. Dans cette optique, Autisme-Europe cherche à favoriser l'expression artistique des personnes autistes. C'est notamment le cas dans les expositions d'art tenues à l'occasion de nos congrès en coopération avec notre association membre espagnole Autismo Burgos. En 2023, Autisme-Europe a également mis à l'honneur les travaux de photographes autistes dans le cadre de l'exposition tenue au Parlement Européen et inaugurée par sa Présidente. À l'avenir, nous aimerions voir une plus grande diversité de personnages dans les médias, reflétant l'éventail infini des expériences des personnes autistes.

### Autisme-Europe : quelques dates clés

- 2022** 13<sup>e</sup> Congrès international d'Autisme-Europe à Cracovie.
- 2022** Autisme-Europe publie un rapport alternatif lors du deuxième examen de l'UE par le Comité CDPH.
- 2022** La Commission européenne propose la Carte européenne du handicap.
- 2023** Le Parlement européen adopte une « Résolution sur l'harmonisation des droits des personnes autistes ».





Les membres d'AE réunis à Zagreb, en Croatie, lors de l'Assemblée Générale Annuelle de 2017

# Autisme-Europe : 40 ans d'histoire, et qu'en est-il de l'avenir ?

Alors que nous célébrons les 40 ans d'Autisme-Europe, il est évident que la société a connu une évolution significative depuis 1983 dans son approche et sa compréhension de l'autisme. Pour cette édition spéciale du magazine LINK consacrée au 40<sup>e</sup> anniversaire d'AE, nous avons lancé une enquête auprès de nos membres afin de recueillir leurs points de vue sur le passé et l'avenir de la communauté de l'autisme à travers l'Europe. Quels sont leurs souhaits pour l'avenir ?

Depuis sa création en 1983 en vertu de la loi belge, Autisme-Europe (AE) s'est progressivement développée pour devenir une organisation plus diversifiée et plus représentative. Représentant au départ 23 associations nationales et régionales, elle est devenue une organisation faitière internationale regroupant près de 90 associations-membres d'une quarantaine de pays européens.

AE représente environ 7 millions de personnes dans toute l'Europe, les auto-représentants et les familles jouant un rôle central au sein de l'organisation. AE est reconnue par les institutions européennes comme un réseau représentatif clé des personnes autistes et de leurs familles.

## Que disent les membres d'AE de cette évolution ? Quels sont leurs souhaits et leurs objectifs pour l'avenir ?

Au cours des 40 dernières années, les membres d'AE se sont battus sans relâche au niveau national pour garantir les droits et le soutien des personnes autistes.

Selon les membres interrogés dans le cadre de l'enquête menée à l'occasion du 40<sup>e</sup> anniversaire d'AE, leur adhésion s'est révélée très utile en termes de communauté et de mise en réseau, de partage de connaissances et de bonnes pratiques sur l'autisme, ainsi que de plaider et de sensibilisation au niveau européen.

« Être membre d'Autisme-Europe, c'est unifier nos voix en Europe »

Il reste néanmoins encore beaucoup de chemin à parcourir pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes. En ce qui concerne l'aide financée par l'État, la majorité des personnes interrogées estiment qu'elle restera faible en 2023.



Crédit : Ana Isabel Munguia

Voici les priorités actuelles de la communauté de l'autisme identifiées par les membres d'AE, par ordre d'importance :

- 1) Formation et emploi (65.52%)
- 2) Logement et soutien à la vie quotidienne (62.07%)
- 3) Soutien financier (55.17%)
- 4) Accès à une éducation de qualité (55.17%)
- 5) Politiques et pratiques d'inclusion sociale (55.17%)
- 6) Thérapies de qualité fondées sur la preuve scientifique (48.28%)
- 7) Soutien aux aidants des personnes autistes (44.83%)
- 8) Accès précoce au diagnostic (31.03%)
- 9) Sensibilisation des professionnels à l'autisme (médecins, enseignants, etc.) (31.03%)
- 10) Politiques et pratiques antidiscriminatoires (31.03%)
- 11) Exercice de la capacité juridique grâce à un soutien adéquat (27.59%)
- 12) Auto-représentation des personnes autistes (27.59%)
- 13) Plus de recherche scientifique de haute qualité (24.14%)
- 14) Sensibilisation et compréhension de l'autisme au sein du grand public (24.14%)
- 15) Reconnaissance de l'autisme par les gouvernements et les services de santé nationaux x (20.69%)
- 16) Technologies de soutien aux personnes autistes (13.79%)
- 17) Reconnaissance de l'autisme en tant que handicap (10.34%)

## Les participants à l'enquête ont exprimé de nombreux souhaits pour l'avenir :

« Je souhaite que les personnes autistes puissent bénéficier des mêmes droits que la population générale dans tous les domaines de la vie. »

« Je souhaite voir une société flexible et ouverte d'esprit, où chacun peut trouver sa place. Une société qui soit solidaire, généreuse et ouverte à l'égard de ceux qui ont le plus besoin de soutien. Une société qui comprenne et soutienne les familles des personnes autistes. »

« Je souhaite qu'il y ait plus d'opportunités d'emploi pour les personnes autistes, plus de connaissances sur l'autisme dans les écoles et dans la société, plus de spécialistes de l'autisme qualifiés. »

« Je souhaite que les personnes autistes puissent vivre comme les autres en fonction de leurs souhaits et de leurs besoins, qu'elles aient un logement adéquat, des activités/un travail intéressants et une situation financière qui leur assure un bon niveau de vie. Je souhaite que les enfants autistes puissent grandir sans être considérés comme n'étant pas comme il faut et qu'ils aient accès à une école adaptée à leurs difficultés et à leurs points forts. Je souhaite que l'inclusion des personnes autistes dans tous les processus décisionnels les concernant, ainsi que dans la recherche sur l'autisme et le développement du soutien, deviennent une évidence. »

« Je souhaite un meilleur accès à l'emploi, un soutien financier accru et une amélioration de la législation sur la capacité juridique. »

« Je souhaite que les personnes autistes en Europe aient les mêmes opportunités que les autres. Que soient supprimées les barrières invisibles auxquelles les personnes autistes sont confrontées dans la société en Europe. Que chaque personne autiste soit acceptée telle qu'elle est, c'est-à-dire égale, valorisée et respectée. »

« Je souhaite que les personnes autistes soient considérées comme des membres à part entière de la société, qu'elles reçoivent le soutien nécessaire de l'État et de leur communauté et qu'elles soient heureuses. »

« Changer le discours et le cadre de l'autisme, obtenir une réponse plus nuancée et mettre fin à tous les abus, quelle qu'en soit la cause. »

« Je souhaite que la voix des personnes autistes dans la société soit portée et entendue. »

« Je souhaite l'acceptation, la compréhension de l'unicité et de l'approche individuelle, ainsi que davantage de soutien de la part du gouvernement pour faire respecter les droits des personnes autistes. »

« Je souhaite que les personnes autistes aient accès à des aménagements dans le domaine de l'éducation et de l'emploi afin de parvenir à l'indépendance, à l'autonomie et à l'autodétermination. »

crédit: Florian Popa



created with mapchart.net

# Associations-membres d'Autisme-Europe

## MEMBRES EFFECTIFS

**Associations nationales de personnes autistes et de parents**

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

**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 : suzahriv@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 : autisemburgos@autisemburgos.es  
Site Internet : www.autisemburgos.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 SYN-DROME (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  
F : + 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. l./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**  
*AslÁm*  
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 Dubininskaya str.  
115093 Moscow  
E-mai l: info@autism-regions.org  
Tél : +7 913 905 6322  
Site Internet : autism-regions.org/

**SERBIE**  
*Association Serbe de l'Autisme*  
Knez Mileтина, 43  
11 000 Belgrade, Serbie  
Tél : +381 11 3392 683  
Fax : +381 11 3392 653  
E-mail : autizamsrbija@sbb.rs  
Site Internet : www.autizam.org.rs

**SLOVAQUIE**  
*Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom (S.P.O.S.A.)*  
Namestie 1.maja 1.  
POBOX 89  
810 00 SK- Bratislava 1

Phone + 421 915 703 708  
E-mail : sposa@changenet.sk  
Site Internet : www.sposa.sk

**SUEDE**  
*Autism- Och Aspergerförbundet*  
Bellmansgatan 30  
S- 118 47 Stockholm  
Tél : +46 8 450 030 50  
Fax : + 46.86.44.02.88  
E-mail : info@autism.se  
Site Internet : www.autism.se

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

## MEMBRES AFFILIES

**Associations régionales de personnes autistes et de parents**

**BULGARIE**  
*Autism Today Association*  
1738 Sofia  
2 Vitosha Street  
Tél : +359 896 699 274,  
+359 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.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 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

*Federació Catalana d'Autisme*  
Carrer Providència 42  
08830 Barcelona  
Tél : +34 683 158 309  
E-mail : info@fedcatalanautisme.org  
Site Internet : fedcatalanautisme.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 Feuvrails  
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 Lombardia (ANGSA-Lombardia onlus)*  
Via B. Rucellai 36  
I - 20126 Milano MI  
Tél : + 39-02-67.49.30.33  
Fax : + 39-178-2282858  
E-mail : segreteria@angsalombardia.it  
Site internet : www.angsalombardia.it

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

*Associazione Diversamente Onlus 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 : • presidenzafondazioneodomautismo@gmail.com • segreteriafondazioneautismo@gmail.com  
Site Internet : www.fondazioneildomanidell'autismo.it

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

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

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

*Autism Northern Ireland (N.I. Autism/PAPA)*  
Donard, Knockbracken Healthcare Park,  
Saintfield Road  
UK - Belfast BT8 8BH  
Tél : + 44.28.9040.1729  
Fax : + 44.28.9040.3467  
E-mail : info@autismni.org  
Site Internet : www.autismni.org

*Autism EastMidlands*  
Mr. Philip Carpenter  
Unit 31 Crag Industrial Estate  
Morven Street  
Creswell  
Workshop  
Nottinghamshire S80 4AJ  
Tél : 0044 (0)1909 506 678  
E-mail : info@autismeastmidlands.org.uk  
Site Internet : 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, Avtozaprovochny 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*  
Rue du Petit-Chêne 20  
1003 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 e 4 Shkuritit",* Pall. nr. 30  
Kati II, pas Akademise se Arteve  
Tirane  
Tél : + 355.4.2270663  
E-mail : info@albanianchildren.org  
Site Internet : www.albanianchildren.org

**AZERBAÏDJAN**  
*Together and Healthy Public Union*  
Kamil Balakishiyev str. 23  
Baku AZ1010  
Tél : +994 55 988 9049  
E-mail : info@birgesaglam.az  
Site Internet : birgesaglam.az  
Facebook : Autism-Azerbaijan-Together-and-Healthy-Public-Union

**FINLANDE**  
*Autism Foundation Finland (Autismisäätio)*  
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.edifformation.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  
l: @marsalapitvany

**MOLDAVIE**  
*AO SOS Autism Moldova*  
Mun. Chişinău  
Str. Grenoble, 191 bâtiment G  
Tél : +373 68878788, +373 79021019  
E-mail : sosautism.rm@gmail.com  
Site Internet : autismmoldova.md  
Facebook : sosautismmoldova

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

**POLOGNE**  
*Fundacja Wspólnota Nadziei (Community of Hope Foundation)*  
Więckowice, 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. Tatrzkańska 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

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

**ROYAUME-UNI**  
*AT*



**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 40 pays différents ?**

**Devenez membre !**



**Vous voulez soutenir notre travail différemment ?**

**Faites un don !**

## **Contact :**

[secretariat@autismeurope.org](mailto:secretariat@autismeurope.org)

0032 (0) 26757505

Site Internet : [www.autismeurope.org](http://www.autismeurope.org)

