



Cofinancé par le  
programme Erasmus+ de la  
Commission européenne



# IPAs+

Autism- training for inclusion

## Module 1: Introduction



# Contenu

1. Introduction au projet
2. Participants
3. Introduction brève à l'autisme
4. Prévalence de l'autisme
5. Situation de l'autisme dans l'UE et dans un contexte spécifique
6. Nécessité de ce cours

# 1. Introduction au projet IPA+

Qu'est-ce que c'est ?

- Le projet *IPA +, Inclusion des personnes autistes en Europe : Vers un modèle de formation spécialisé pour les professionnels*, vise à habiliter divers types de professionnels à différents moments de leur carrière professionnelle, et à promouvoir de nouvelles compétences pour combler les lacunes réelles sur le marché du travail actuel.

Pourquoi ?

- L'objectif principal est de développer une formation de référence de base pour tous les professionnels travaillant avec des personnes autistes - quel que soit leur domaine de connaissance - qui répond aux lacunes de formation dans les pays cibles, ainsi qu'aux exigences de la société en général et de ce groupe de la population et de leurs familles.

Comment ?

- La formation à développer et à tester dans le cadre d'*IPA +* aura une perspective sur la vie entière de la personne, selon une approche centrée sur les preuves, et le contenu sera basé sur les avancées et les résultats scientifiques.

Qui ?

- Le projet rassemble des universitaires, des professionnels multidisciplinaires, des parents et des auto-représentants de diverses organisations d'autisme à travers l'Europe. Les personnes impliquées viennent de divers horizons - nationaux et culturels - et ont un large éventail de compétences.

Quand ?

- Actif de septembre 2016 à août 2018, le projet est financé par le programme Erasmus + de la Commission européenne.

## 2. Participants

- **University of Valencia** (UV, Espagne) – Coordinateur du projet
- **Federação Portuguesa de Autismo** (FPDA, Portugal)
- **Autizam Srbija**- Savez udruzenja Srbije za pomoc osobama sa autizmom (SSA, Serbie)
- **Autisme-Europe** (AE, Belgique)
- **Autismo Burgos** – *Asociación de padres de personas con autismo* (AB, Espagne)

# Université de Valence - Polbienestar

## Qui?

Polbienestar est un institut de recherche publique qui appartient à l'Université de Valence. Il se spécialise dans la recherche, l'innovation et la technologie sociale, les conseils techniques et la formation dans le domaine de politiques publiques.

Polbienestar se compose d'une équipe interdisciplinaire avec chercheurs de niveau supérieur et junior, avec de l'expérience au niveau national et européen. Ces chercheurs viennent de 9 universités nationales, et deux universités internationales.

## Vision, mission et valeurs

Sa vision est l'amélioration de l'assistance publique, la durabilité et la qualité de vie de la société.

Sa mission finale est de viser plus d'efficacité dans les politiques publiques à travers des propositions innovatrices, compréhensives, et interinstitutionnelles avec une approche interdisciplinaire.

Valeurs : équité, transparence, égalité, qualité, indépendance, rigueur et éthiques.

## Expertise

Polbienestar développe de la recherche interdisciplinaire appliquée dans les sciences sociales.

Polbienestar a une vaste expérience des fonds européens avec plus de 30 projets sous différents programmes de la Commission européenne.

Polbienestar est membre de la Fundación Miradas dans le cadre de *Miradas por el Autismo* (regards vers l'autisme) qui vise à promouvoir les droits des personnes autistes et leurs familles, et de renforcer les compétences et capacités des professionnelles qui travaillent avec elles.

# Federação Portuguesa de Autismo



FPDA - Federação Portuguesa de Autismo

## Qui?

- FPDA - La Fédération Portugaise d'Autisme est une ONG à but non lucratif fondée en 2003/2004.
- Elle a remplacé APPDA fondée en 1971.
- La FPDA représente 12 associations membres au niveau national et les îles portugaises des Açores et de Madère.

## Vision, mission et valeurs

- La mission de la FPDA est la défense inconditionnelle des droits des personnes autistes et de leurs familles.
- La FPDA représente également ses associations fédérées au niveau national et international.
- Les valeurs de FPDA sont: Non discrimination, solidarité; Inclusion; Représentativité.
- La vision de la FPDA est d'être reconnue comme l'association représentative des personnes autistes au Portugal

## Expertise

- FPDA est membre de l'Assemblée Générale d'Autisme-Europe.
- La FPDA est membre du CMIPD (Conseil municipal pour les personnes handicapées).
- La FPDA est membre du Conseil (Ministère de l'Education) pour l'évaluation et le conseil des Centres de Ressources pour l'inclusion.
- La FPDA est membre du Conseil Social du Département de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université Lusíada.

# Autizam Srbija



## Qui?

- La Société serbe de l'autisme a été créée en 1977.
- 16 associations locales opèrent au sein de la Société, et ce réseau est en constante expansion.
- La société est une organisation parentale à but non lucratif et tous les membres actifs, les parents et les professionnels sont des bénévoles.
- <http://www.autizam.org.rs>
- La société est membre de l'organisation nationale des personnes handicapées de Serbie et est membre affectif d'Autisme Europe.

## Mission et objectifs

- La mission de la Société se focalise sur des solutions pour les droits des personnes autistes concernant:
  - Diagnostics adéquats
  - Éducation
  - Droit au travail
  - Soins médicaux de qualité
  - La protection sociale
  - Soutien aux familles
- Quelques objectifs de la société
  1. Respecter et pratiquer toutes les lois adoptées protégeant les droits des personnes autistes.
  2. Une éducation plus poussée des professionnels dans le domaine de la santé pour traiter les maladies qui ne sont pas une conséquence de l'autisme.
  3. L'inclusion des individus et des groupes directement touchés par l'autisme (parents et associations) dans le processus d'adoption des lois, des politiques et des décisions.

## Principes

- Les actions la Société sont basées sur les principes suivants:
  - Des malentendus sur l'autisme:
  - L'autisme n'est pas une maladie mentale et ne devrait pas être traité de cette façon
  - Les enfants autistes ne sont pas des enfants mal élevés avec des problèmes de comportement
  - L'autisme n'est pas provoqué par un manque de tendresse, par exemple le «syndrome des parents froids»
- Ce qui est vrai:
  - Les personnes autistes sont émotionnelles
  - Les personnes autistes veulent communiquer
  - Les personnes autistes peuvent être éduquées
  - Les personnes autistes peuvent travailler

## Valeurs

- Dans la réhabilitation des personnes autistes, divers traitements fondés sur des données probantes peuvent être utilisés. La réhabilitation comprend trois exigences:
- complexité (conduit la réadaptation médicale, sociale, professionnelle)
  - continuité (il doit y avoir une période intensive de mise en œuvre de la réhabilitation)
  - travail d'équipe (coopération de différents profils d'experts en réhabilitation).
- Avec différentes thérapies, Un travail professionnel de l'éducation spéciale, l'acceptation de l'environnement, et beaucoup d'amour, patience et attention dès le plus jeune âge, il est possible d'accomplir beaucoup.

## Services

- Représenter les droits des personnes autistes et de leurs familles
- Fournir des services de représentation pour les personnes autistes et leurs familles
- Autonomiser les familles de personnes autistes
- Éduquer les parents et les professionnels
- Création et mise en place de services de soutien
- Initier l'ouverture des centres quotidiens dans le pays (depuis 1989.)
- Assistance à la famille
- Soutien consultatif et thérapeutique et services d'aide pour les parents en ligne
- Ligne téléphonique
- Brochure pour l'exercice des droits et des procédures des personnes autistes et de leurs familles

# Autisme Europe



## Qui?

Autisme-Europe (AE) est une association internationale. Nous visons à promouvoir les droits des personnes autistes et de leurs familles et à les aider à améliorer leur qualité de vie.

Autisme-Europe rassemble plus de 80 associations de parents de personnes autistes dans 38 pays, ainsi que des gouvernements et des institutions européennes et internationales.

## Vision, mission et valeurs

La mission d'AE est d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes autistes et de leurs familles en Europe.

Les principaux objectifs d'AE sont, entre autres, d'assurer la pleine mise en œuvre et le respect des droits et la participation effective des personnes handicapées.

## Expertise

Les activités d'AE incluent:

- Influencer les décideurs européens pour combattre la discrimination et favoriser l'inclusion
- Lancer des initiatives pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles
- Promouvoir la recherche scientifique sur l'autisme et des informations factuelles sur l'autisme
- Échanger les meilleures pratiques
- Sensibiliser le public



# Autismo Burgos



Autismo Burgos  
Federación Autismo Castilla y León

## Qui?

- Autismo Burgos est une association à but non lucratif d'initiative sociale fondée en 1984, membre d'Autisme Europe, Autisme España, et de la Fédération d'Autisme Castilla y León
- Actuellement nous avons 223 clients et 99 professionnels (février 2017)

<http://www.autismoburgos.es/>

## Mission et objectifs

- Notre mission est d'améliorer la qualité de vie des personnes autistes et de leurs familles en créant, développant et optimisant les services requis pour répondre à leurs besoins spécifiques à travers les objectifs suivants:
- Promouvoir le développement intégral des personnes autistes et maximiser leurs capacités
- Encourager leur intégration sociale.
- Leur fournir des soins complets, continus, flexibles et appliqués dans l'environnement le moins restrictif
- Défendre les droits des personnes autistes et de leurs familles.
- Offrir du soutien et des conseils aux familles.

## Principes

- Les actions d'Autismo Burgos sont basées sur les principes suivants:
- Les personnes atteintes d'autisme sont des citoyens à part entière qui exercent tous leurs droits.
- Ils doivent participer à leur communauté.
- Leur qualité de vie peut être améliorée avec un soutien approprié.
- Ils ont besoin de soins complets et spécialisés à toutes les étapes du développement et dans toutes les sphères de leur vie.
- Les troubles du spectre autistique ont leur propre identité.

## Valeurs

- La cohérence
- Activisme social
- Participation et travail d'équipe entre familles, professionnels et autistes
- Faire des compromis
- Un esprit combatif
- Axé sur les personnes et leurs compétences, intérêts et besoins individuels en respectant leur contexte
- Développement des compétences
- Professionnalisation
- Amélioration continue à travers les systèmes d'évaluation
- Attitude innovante
- Adaptation au changement avec ouverture et flexibilité
- Transparence: une intervention accessible, précise et fiable dans tous les processus.

## Services

- Évaluation diagnostique et orientation
- Soutien à la famille
- École d'éducation spéciale pour les enfants autistes "El Alba"
- Centre de jour pour adultes
- Services de logement "El Cerezo" et "El Olivo"
- Service de loisirs
- Services à haut rendement
- Programme de compétences sociales
- Service d'assistants personnels
- Soutien académique
- Capacité: Emploi assisté
- Autres activités: First Lego League, Tecnoarte
- Filiales régionales: Aranda de Duero, Medina de Pomar, Miranda de Ebro

# 3. Une introduction brève à l'autisme

Qu'est-ce que l'autisme ?

- L'autisme est un handicap permanent qui affecte la façon dont les gens perçoivent le monde et interagissent avec les autres.
- Les symptômes sont généralement apparents dès la petite enfance.

Qu'est-ce que ça veut dire "trouble du spectre" ?

- L'autisme est une maladie du «spectre», ce qui signifie que les symptômes affectent les individus différemment et à des degrés divers, allant de légers à graves.
- Ce spectre comprend un large éventail, qui inclut des personnes qui ont des déficiences intellectuelles importantes et qui ont besoin d'un niveau de soutien élevé dans leur vie quotidienne, ceux avec des compétences intellectuelles moyennes, et des personnes avec un intellect élevé qui nécessitent un niveau de soutien plus faible.

Quels sont les symptômes communs ?

- Difficultés avec la communication sociale et l'interaction sociale et des modèles restreints et répétitifs de comportements, d'activités ou d'intérêts.
- Des difficultés sensorielles telles qu'une sensibilité accrue ou réduite à la lumière, au son, à la couleur, à l'odorat, au goût ou au toucher sont fréquentes
- Parfois, d'autres handicaps et conditions médicales peuvent coexister

Y a-t-il un remède ?

- Il n'y a pas de remède mais il existe des traitements pour aider la personne à faire face aux défis individuels auxquels elle est confrontée
- La recherche a démontré que les meilleurs traitements pour les personnes autistes sont des thérapies comportementales précoces et spécialisées

Qu'est-ce qui provoque l'autisme ?

- L'autisme a une forte hérédité et il peut résulter d'interactions multigéniques ou de mutations spontanées dans des gènes ayant des effets majeurs.
- L'interaction entre les facteurs génétiques et environnementaux est également étudiée
- ce n'est pas dû à la réaction aux vaccins, à la privation de la tendresse ou à la façon dont une personne a été élevée

## 4. Prévalence

Au cours des 30 dernières années, le nombre de cas d'autisme signalés a augmenté rapidement dans tous les pays où des études de prévalence ont été menées. Cette augmentation est en partie le résultat de:

- sensibilisation accrue de l'autisme chez les professionnels de la santé, les parents et la population en général;
- changements aux critères diagnostiques de l'autisme;
- les enfants sont diagnostiqués à un plus jeune âge;
- variables démographiques et géographiques.

On estime qu'une personne sur 100 est autiste dans toute l'Union européenne

Plus grande proportion de mâles  
4:1

# 5. Situation de l'autisme dans l'Union européenne

- L'Union européenne et tous les États membres de l'UE ont ratifié la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (CNUDPH).
- Il explique les droits des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie.
- L'UE a ratifié la CNUDPH en 2010, la première convention internationale des droits de l'homme ratifiée par l'Union européenne
- La ratification conduit l'UE à développer sa stratégie pour les personnes handicapées entre 2010 et 2020 (*Stratégie européenne du handicap*)
- Il a conduit à un certain nombre de textes législatifs relatifs aux personnes autistes, tels que la loi européenne sur l'accessibilité (*Acte juridique européen sur l'accessibilité*).
- L'UE a également récemment lancé un socle de droits sociaux pour promouvoir un meilleur respect des droits sociaux et améliorer l'accès à l'emploi dans l'UE
- Cependant, les approches nationales de l'autisme restent principalement des compétences nationales et il n'y a pas encore d'harmonisation générale à ce jour.
- L'accès au diagnostic, à l'éducation, aux services de soutien et aux indemnités de vie autonome varie considérablement d'un pays à l'autre.

## 6. Nécessité de ce cursus

- Compte tenu de la diversité des profils des personnes autistes, ainsi que des approches et des modèles d'intervention actuels qui restructurent les services de soutien et le rôle des professionnels, une nouvelle stratégie éducative est nécessaire pour former les professionnels à soutenir les personnes autistes dans le domaine de l'autisme. différents contextes et sphères de la vie et tout au long de leur vie.
- Ce cursus vise à combler les lacunes de formation qui ont émergé de ce nouveau cadre qui améliore les compétences requises et la qualification des professionnels travaillant dans le domaine de l'autisme. Certaines des lacunes identifiées sont:
  - L'offre éducative hétérogène et dispersée avec un accès géographique difficile.
  - Une formation faite séparément de la pratique.
  - Un faible engagement des organisations publiques et privées.
  - La formation ne répond pas pleinement aux attentes, en particulier dans le cas des personnes à la recherche d'une formation spécialisée.
  - Les nouveaux formats d'apprentissage, tels que les cours en ligne, sont perçus comme une opportunité.

## Biographie

Autism and the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2011): Available at: <http://www.autismeurope.org/files/files/un-leaflet-2012-final-en.pdf>

Article: Legal Capacity of People with Autism: Available at: <http://www.autismeurope.org/files/files/Publications-2012/legal-capacity-for-people-with-autism.pdf>

Position paper on care for people with autism : Available at: <http://www.autismeurope.org/files/files/docpos08-uk.pdf>

“Todo sobre el autismo” capítulo 12 (2016): Available at: <http://www.bibvirtual.ucb.edu.bo/opac/Record/100024856/Details>

The autism "epidemic": Ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder.

[Graf WD](#)<sup>1</sup>, [Miller G](#)<sup>2</sup>, [Epstein LG](#)<sup>2</sup>, [Rapin I](#)<sup>2</sup> (2°17): Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28275086>

## Autres liens

Le code éthique d'Autism Burgos. Disponible à : <http://www.autismoburgos.es/wp-content/uploads/2014/01/Resumen-Codigo-etico.pdf>

Self regulation strategies. Available at: <http://learninginaction.com/PDF/SRS.pdf>

*About autism. An explanation by Autism-Europe:* Disponible à : <http://www.autismeurope.org/about-autism/>

*What is autism?:* video faite par la *National Autistic Society:* Disponible à <https://www.youtube.com/watch?v=d4G0HTIUBII>

# Le consortium IPA +





## Principaux auteurs:

Aurélie Baranger, Cristina Fernández & Haydn Hammersley

## Contributeurs:

Celia Gil, Christian García, Conchita Garate, Isabel Cottinelli, Rita Soares, Inês Neto, Sunčica Petrović, Nenad Glumbić, Milica Jacevski , José Luis Cuesta & Ascensión Doñate

## Clause de non-responsabilité

L'appui de la Commission européenne à la production de cette publication ne constitue pas une approbation des contenus qui reflètent uniquement les opinions des auteurs, et la Commission ne peut être tenue pour responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.