

Project n:
2022-1-ES01-KA220-ADU-000090009



AUTHERAPIES

Améliorer les compétences des personnes atteintes d'autisme, de leurs proches et des professionnels clés en ce qui concerne le choix de thérapies fondées sur des données probantes

Note d'orientation



Juillet 2025



Co-funded by
the European Union

Auteurs:

Clara Beser Ramada (European Platform for Rehabilitation), avec les contributions de tous les partenaires du projet Aetherapiés

Partenaires du projet:



The Association of Educational programmes OpenEurope (Spain); European Platform for Rehabilitation (Belgium); Istituto dei Sordi di Torino (Italy); Medical University of Silesia (Poland); Fundació Villablanca (Spain)



**Co-funded by
the European Union**

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Index

1. Résumé	3
2. Introduction	4
3. Analyse et lacunes politiques	5
4. Recommandations politiques	13
5. Conclusions	17
6. Bibliographie	18

1. Résumé

Malgré une prise de conscience croissante et la reconnaissance juridique des droits des personnes autistes dans toute l'Europe, d'importantes lacunes persistent dans les politiques visant à garantir l'accès à des interventions fondées sur des données probantes et la capacité des personnes autistes à prendre des décisions éclairées concernant leurs soins. L'analyse menée par le projet AUTHERAPIES en Espagne, en Italie et en Pologne révèle l'absence de cadres juridiques contraignants interdisant les pseudo-thérapies, l'accès limité à des informations fiables sur les interventions validées et l'insuffisance des formations obligatoires pour les professionnels, en particulier en dehors du secteur des soins de santé. Ces lacunes sont aggravées par des disparités régionales et des stratégies non contraignantes qui ne garantissent ni la cohérence ni l'application des mesures.

Pour remédier à ces problèmes, cette note d'orientation propose des recommandations globales aux niveaux européen, national et local. Les principales mesures comprennent l'harmonisation des lignes directrices européennes sur les interventions en matière d'autisme, le financement de campagnes de sensibilisation du public et la création d'une plateforme européenne multilingue sur les interventions fondées sur des données probantes. Les gouvernements nationaux sont invités à adopter des cadres de prise de décision assistée, à réglementer la publicité thérapeutique, à établir des registres officiels des interventions validées et à rendre obligatoire une formation intersectorielle sur les interventions fondées sur des données probantes en matière d'autisme. Au niveau local, des pratiques inclusives en matière de prestation de services, d'accessibilité numérique et de collaboration avec les organisations dirigées par des personnes autistes sont essentielles pour une mise en œuvre efficace. Le projet AUTHERAPIES est prêt à soutenir ces efforts en proposant une base de données et des formations qui favorisent un choix éclairé des interventions et autonomisent les personnes autistes et leurs familles dans toute l'Europe.

2. Introduction

Plusieurs études¹ indiquent qu'une personne sur 100 est autiste, un chiffre qui a augmenté rapidement au cours des 30 dernières années. Cette augmentation rapide est due, entre autres facteurs, à une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé, des parents et de la population en général, ainsi qu'à l'évolution des critères de diagnostic et de l'² de détection précoce.

L'autisme est un ensemble de troubles neurodéveloppementaux hétérogènes caractérisés par des différences dans les interactions sociales, la communication et le comportement³. De plus, l'autisme⁴ se manifeste par un large éventail de capacités intellectuelles, linguistiques et fonctionnelles, ce qui entraîne une grande variabilité entre les individus. Certaines personnes ont besoin d'un soutien minimal dans leur vie quotidienne, tandis que d'autres ont besoin d'une aide importante pour évoluer dans leur environnement.

Parallèlement, les recherches⁵ soulignent une tendance préoccupante en Europe : le recours généralisé à des interventions non fondées sur des données probantes et pouvant même être dangereuses pour traiter l'autisme. Bien que différentes institutions européennes aient élaboré des documents comprenant des sections sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme⁶, ces documents présentent plusieurs inconvénients : leur élaboration et leur disponibilité ne sont pas au niveau d'autres initiatives lancées en Australie ou aux États-Unis⁷, et ils utilisent un langage scientifique qui rend leur contenu difficile à comprendre pour les personnes autistes, leurs familles et même les professionnels extérieurs au secteur de la santé.

Le projet AUTHERAPIES⁸ vise à surmonter ces difficultés. AUTHERAPIES est un projet financé par ERASMUS+ qui se concentre sur l'examen critique, l'amélioration et la promotion d'interventions fondées sur des preuves pour les personnes autistes. Les principaux résultats du projet comprennent l'élaboration :

- Une base de données complète sur les interventions fondées sur des preuves⁹.

¹ Sources : Elsabbagh et al. 2012 ; Kim, Y.S. et al. 2011 ; ADDM 2012 ; Mattila et al. 2011 ; Saemundsen et al. 2013.

² Autism Europe, *Taux de prévalence de l'autisme*, s.d., disponible [ici](#).

³ Organisation mondiale de la santé, *Fiche d'information sur l'autisme*, 2023, disponible [ici](#).

⁴ Les derniers cadres diagnostiques, notamment la Classification internationale des maladies (CIM-11) (disponible [ici](#)) et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) (disponible [ici](#)), reconnaissent l'autisme comme un trouble du spectre plutôt que comme une affection unique et uniforme.

⁵ Source : Christon et. al. 2010

⁶ Exemples : Fuentes, J., et al, 2020 ; National Institute for Health and Care Excellence, 2021.

⁷ En Australie, raisingchildren.net.au, soutenu par le gouvernement australien, propose un guide d'interventions pour les enfants autistes (disponible [ici](#)). Aux États-Unis, le National Autism Center a publié un guide à l'intention des parents sur les pratiques fondées sur des preuves et l'autisme (disponible [ici](#)).

⁸ Site web du projet AUTHERAPIES disponible [ici](#).

⁹ Base de données AUTHERAPIES sur les interventions en matière d'autisme disponible [ici](#).

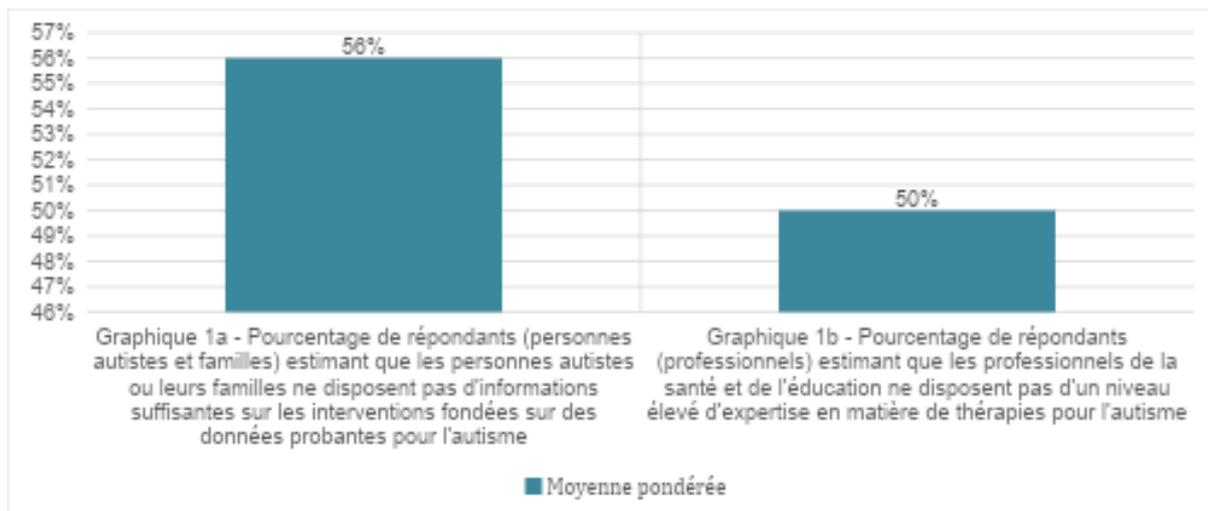
- Une formation visant à renforcer les compétences des personnes autistes, de leurs familles et des professionnels de la santé et de l'éducation ou des étudiants dans l'identification et la sélection d'interventions fondées sur des données probantes¹⁰.

De plus, à travers cette note d'orientation, AUTHERAPIES vise à contribuer aux discussions politiques en Europe afin de donner aux personnes autistes les moyens de choisir les interventions qui leur conviennent et de garantir que les informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme soient disponibles et accessibles dans toute l'Europe. Cette note présente tout d'abord les lacunes existantes au niveau européen, national et régional, puis une série de recommandations pour y remédier. Enfin, la note d'orientation présente une série de conclusions et souligne le rôle d'AUTHERAPIES en tant qu'outil politique.

3. Analyse et lacunes politiques

a. Analyse des données de l'enquête

Entre octobre 2022 et février 2023, les partenaires du projet AUTHERAPIES ont distribué une enquête à 94 personnes autistes, membres de leur famille et organisations représentant les personnes autistes et leurs familles, ainsi qu'à 335 professionnels du secteur de la santé et de l'éducation travaillant avec des personnes autistes, tous situés en Espagne, en Italie et en Pologne. Bien que cette enquête ne soit pas représentative de l'ensemble de l'UE, elle permet néanmoins de mettre en évidence certaines lacunes existantes au niveau politique en matière d'interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme.



Selon le graphique 1a, **56 % des personnes autistes interrogées et leurs familles estiment ne pas disposer d'informations suffisantes sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme**. Cela souligne la nécessité de prendre des mesures pour garantir que les personnes autistes et leurs familles disposent d'informations suffisantes sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme.

¹⁰ Modules de formation AUTHERAPIES disponibles [ici](#).

En outre, **50 % des professionnels de la santé et de l'éducation interrogés qui travaillent avec des personnes autistes estiment ne pas disposer d'un niveau élevé d'expertise en matière d'interventions pour l'autisme**. Ce manque d'expertise des professionnels en matière d'interventions pour l'autisme, reconnu dans toute l'Europe par des recherches¹¹, est préoccupant car il peut entraver l'accès des personnes autistes et de leurs familles aux informations sur les interventions fondées sur des données probantes.

b. Examen des cadres politiques nationaux et européens

Entre mars et juin 2025, les partenaires d'AUTHERAPIES ont dressé, avec le soutien d'experts nationaux, un état des lieux des politiques relatives à l'autodétermination des personnes autistes en matière d'interventions, ainsi que de la disponibilité et de l'accessibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes au niveau de l'Union européenne (UE) et au niveau national, en particulier en Espagne, en Italie, en Pologne et en Grèce, qui sont synthétisées dans le tableau 1.

Tableau 1 – Cartographie des politiques existantes au niveau européen, national et régional

	Espagne	Italie	Pologne	Grèce	UE
Politiques permettant aux personnes autistes de décider des interventions qui leur sont destinées.	Oui	Oui	Non**	Non**	Non
Politiques interdisant le recours à des pseudo-thérapies sur les personnes autistes.	Non**	Non**	Non**	Non**	Non
Politiques garantissant la disponibilité et l'accessibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour les personnes autistes et leurs familles.	Non	Oui	Non	Non	Non
Politiques garantissant la disponibilité et l'accessibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes.	Non	Oui	Non*	Non*	Non

*Mesures non contraignantes en place

** Autres mesures en place

b.1. Au niveau de l'UE

Au niveau européen, en 1996, le Parlement européen a adopté la **Charte européenne des personnes autistes**¹² qui, entre autres, reconnaît le droit des personnes autistes à bénéficier de conseils et de soins de santé appropriés. En outre, **l'UE a ratifié en 2010 la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD)**¹³, et tous les États membres de l'UE ont signé et ratifié cette convention. Il convient de noter que l'article 25 de la CNUDPH oblige les signataires à reconnaître le droit des personnes handicapées, y

¹¹ Source : Carulla et. al. 2015.

¹² Autisme Europe, *Charte européenne pour les personnes autistes*, 1996, disponible [ici](#).

¹³ Nations Unies, *Convention européenne des droits des personnes handicapées (UNCRPD)*, 2006, disponible [ici](#).

compris les personnes autistes, au meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap¹⁴. En outre, l'article 4 stipule que les États parties favorisent la formation des professionnels et du personnel travaillant avec des personnes handicapées aux droits reconnus par la convention.

En 2015, le Parlement européen a adopté une **déclaration écrite sur l'autisme**¹⁵ qui invitait la Commission européenne et le Conseil de l'UE à adopter une stratégie de l'UE en faveur de l'autisme qui : soutienne un dépistage et un diagnostic précis dans toute l'Europe ; **promueve des traitements et un soutien fondés sur des données probantes pour tous les âges** ; encourage la recherche et les études de prévalence ; et favorise l'échange de bonnes pratiques. Cependant, **cela ne s'est pas concrétisé par une stratégie de l'UE en faveur de l'autisme**.

La stratégie de l'UE en faveur des droits des personnes handicapées (2021-2030)¹⁶, publiée en 2021 et visant à mettre en œuvre la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, ne contient que des mesures limitées pour remédier à la situation des personnes autistes. Bien que la stratégie ait introduit des initiatives en matière d'accessibilité, de jouissance des droits de l'UE, d'autonomie de vie, d'égalité d'accès et de non-discrimination, y compris en matière de soins de santé, de sécurité et de protection, **elle ne comprend aucune initiative spécifique sur l'autisme, ni sur la disponibilité et l'accessibilité d'interventions fondées sur des données probantes**.

En 2023, le Parlement européen a adopté une **résolution visant à harmoniser les droits des personnes autistes dans toute l'UE**¹⁷. Cette résolution :

- reconnaît, entre autres points clés, **l'absence de lignes directrices de l'UE sur les interventions fondées sur des données probantes et les droits en matière d'autisme**.
- invite les États membres à réformer les systèmes de tutelle afin de permettre aux personnes autistes d'exercer leur capacité juridique, en leur donnant accès à des systèmes d'aide à la décision, tout en veillant à ce que des garanties adéquates soient mises en place ;
- invite **les États membres à développer l'accès à des aménagements raisonnables dans tous les aspects des soins de santé et du diagnostic**, afin de garantir aux personnes autistes l'égalité d'accès aux soins de santé physiques et psychologiques ;
- demande aux États membres de **favoriser la formation des professionnels de tous les secteurs de la société**, tels que l'éducation, la santé, les services sociaux, les transports et la justice, en intégrant une formation obligatoire sur l'autisme dans leurs programmes d'études respectifs, avec la participation active des personnes autistes, de leurs familles et des organisations qui les représentent ;

¹⁴ En particulier, l'article 25.d de la CNUDPH exige que les professionnels de la santé fournissent des soins de même qualité aux personnes handicapées qu'aux autres personnes, en sensibilisant le public aux besoins des personnes handicapées par la formation et des normes éthiques.

¹⁵ Parlement européen, *Déclaration écrite sur l'autisme*, 2015, disponible [ici](#).

¹⁶ Commission européenne, *Stratégie pour les droits des personnes handicapées*, 2021, disponible [ici](#).

¹⁷ Parlement européen, *Résolution du Parlement européen sur l'harmonisation des droits des personnes autistes*, 2023, disponible [ici](#).

Dans le cadre du mandat actuel de l'UE, la présidente de la Commission européenne, Ursula von der Leyen, a annoncé en septembre 2024 son engagement à œuvrer en faveur d'**une « approche commune » de l'autisme** au niveau de l'UE, comme indiqué dans la lettre de mission adressée au commissaire à la santé, Olivér Várhelyi¹⁸. Néanmoins, **les travaux sur ce dossier n'ont pas encore commencé au sein de la Commission européenne.**

Dans l'ensemble, il n'existe actuellement **aucune ligne directrice harmonisée au niveau de l'UE** concernant l'autodétermination des personnes autistes en matière d'interventions, l'interdiction du recours à des pseudo-thérapies pour l'autisme et la garantie de la disponibilité et de l'accessibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour les personnes autistes, leurs familles et les professionnels.

b.2. Au niveau national et régional

Au niveau national et régional, **l'Espagne et l'Italie ont mis en place des politiques** juridiquement contraignantes **permettant aux personnes autistes de décider de leurs interventions**. En **Espagne**, la loi générale sur les droits des personnes handicapées (décret royal législatif 1/2013)¹⁹ et la loi 8/2021 sur le soutien aux personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique²⁰ reconnaissent respectivement le droit des personnes handicapées et des personnes autistes à décider de leurs interventions, avec la mise en place de mécanismes de soutien appropriés. En outre, l'un des principes directeurs du premier plan d'action de la stratégie espagnole sur les troubles du spectre autistique (2023-2027)²¹ est le respect de l'autonomie et de la capacité de décision des personnes autistes, en particulier en matière d'interventions et de soutien. Plusieurs politiques au niveau régional appliquent également ce principe directeur²². En **Italie**, la loi 134/2015 relative au diagnostic, au traitement et à la qualification des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et de leurs familles²³ constitue une étape importante, car elle repose sur le principe de l'autonomisation, c'est-à-dire la capacité des personnes autistes à prendre des décisions conscientes concernant leur vie, y compris le choix du traitement. En outre, la loi 227/21²⁴ a été adoptée afin de mettre pleinement en œuvre la Convention des Nations unies relative aux

¹⁸ Ursula von der Leyen, *Lettre de mission pour Olivér Várhelyi*, 2024, disponible [ici](#)

¹⁹ *Loi générale espagnole sur les droits des personnes handicapées et leur inclusion sociale (décret royal législatif 1/2013)*, disponible [ici](#).

²⁰ *Loi espagnole 8/2021 relative à l'aide aux personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique*, disponible [ici](#).

²¹ *Premier plan d'action pour la stratégie espagnole sur les troubles du spectre autistique (2023-2027)*, 2024, disponible [ici](#).

²² Par exemple, en Catalogne, le *Plan global pour la prise en charge des personnes atteintes de TSA publié en 2013* (disponible [ici](#)) et, en Andalousie, le *Guide des soins de santé pour les personnes atteintes de TSA de 2019* (disponible [ici](#)), qui prévoient respectivement la promotion de procédures de consentement éclairé adaptées et encouragent l'utilisation d'aides visuelles, l'accessibilité cognitive et le respect des choix individuels.

²³ *Loi italienne 134/2015 relative aux dispositions en matière de diagnostic, de traitement et d'habilitation des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et au soutien aux familles*, 2015, disponible [ici](#).

²⁴ *Loi italienne n° 227/21 relative à l'autorisation du gouvernement en matière de handicap*, 2021, disponible [ici](#).

droits des personnes handicapées en Italie. Le décret législatif 62/2024²⁵, qui met en œuvre la loi 227/21, identifie le « projet de vie individuel personnalisé et participatif » pour une vie autonome comme un outil permettant aux personnes handicapées, y compris les personnes autistes, d'exercer leurs droits avec les aides appropriées à tout âge²⁶. En **Pologne**, aucune loi spécifique à l'autisme n'oblige les cliniciens à inclure les personnes autistes dans la décision concernant leurs interventions, mais le cadre politique général encourage fortement une approche centrée sur la personne. Il s'agit notamment de la loi sur les droits des patients²⁷, qui garantit à chaque patient le droit au consentement éclairé pour tout traitement, y compris aux personnes autistes, et de la stratégie polonaise pour les personnes handicapées 2021-2030²⁸, qui oblige les institutions publiques à tous les niveaux à permettre aux personnes handicapées d'exercer leur autodétermination. De même, **la Grèce** ne dispose pas de lois spécifiques à l'autisme, mais la loi 4368/2016²⁹ inclut dans sa liste des droits des bénéficiaires des services de santé le droit à l'autodétermination et au consentement éclairé pour tous les patients. Toutefois, des organisations grecques telles que le NET, qui représente les prestataires de services aux personnes handicapées et aux personnes autistes en Grèce, soulignent que les patients handicapés, et en particulier les patients autistes, sont confrontés à une grave fracture dans l'accès aux services de santé primaires et secondaires, publics et/ou privés.

Il convient de noter qu'il n'existe **aucune politique juridiquement contraignante interdisant le recours aux pseudo-thérapies sur les personnes autistes** aux niveaux espagnol, italien, polonais et grec. Ces quatre pays ont néanmoins élaboré des stratégies visant à en restreindre l'utilisation, telles que **des initiatives nationales ou régionales visant à prévenir**

²⁵ Décret législatif 62/2024 relatif à la définition du statut de handicap, à l'évaluation initiale, aux aménagements raisonnables et à l'évaluation multidimensionnelle pour l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie individualisé, personnalisé et participatif, 2024, disponible [ici](#).

²⁶ Toutefois, le gouvernement italien a reporté d'un an (au 1er janvier 2027) la pleine application du décret législatif 62/2024, prolongeant d'un an la phase pilote des outils développés dans le cadre du décret. Les raisons pour lesquelles cette phase pilote prend fin un an plus tard alors que la date limite pour les ajouts et corrections au décret reste fixée au 30 juin 2026 ne sont pas claires.

²⁷ Loi polonaise du 6 novembre 2008 sur les droits des patients et le médiateur des patients, 2009, disponible [ici](#).

²⁸ Stratégie polonaise pour les personnes handicapées 2021-2030, 2021, disponible [ici](#).

²⁹ Pour plus d'informations sur la loi 4368/2016, cliquez [ici](#).

la publicité trompeuse en faveur des pseudo-thérapies³⁰³¹³²³³ . En outre, tant en Espagne qu'en Pologne, les autorités sanitaires ont publié des déclarations mettant en garde contre les traitements nocifs destinés aux personnes autistes³⁴ .

En ce qui concerne **les politiques visant à garantir la disponibilité et l'accessibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour les personnes autistes et leurs familles**, seule **l'Italie** a mis en place **des mesures juridiquement contraignantes** : la loi 134/2015³⁵ inclut dans sa politique régionale en matière d'autisme des actions visant à encourager les projets consacrés à la formation et au soutien des familles qui s'occupent de personnes autistes. En **Espagne**, différentes initiatives politiques non contraignantes sont en place, telles que le premier plan d'action³⁶ de la stratégie espagnole sur les troubles du spectre autistique (2023-2027)³⁷ , qui met l'accent sur la diffusion de connaissances fondées sur des données probantes sur l'autisme et le signalement des pseudo-thérapies, mais ne propose pas de lois concrètes. Parallèlement, le Plan pour la protection de la santé contre les pseudo-thérapies³⁸ prévoit des mesures visant à diffuser les connaissances scientifiques relatives aux pseudo-thérapies par le biais d'actions de communication ciblant, entre autres, le grand public, et en adaptant les informations aux

³⁰ Les lois *espagnoles sur la publicité générale* (disponible [ici](#)) et *la concurrence déloyale* (disponible [ici](#)) interdisent la publicité trompeuse ou mensongère, y compris la promotion de traitements sans fondement scientifique. En 2018, les ministères espagnols de la Santé et des Sciences ont proposé un plan pour la protection de la santé contre les pseudo-thérapies (disponible [ici](#)), qui comprend, entre autres mesures, des propositions législatives visant à renforcer la prévention de la publicité trompeuse en faveur des pseudo-thérapies.

³¹ En Italie, certaines formations et manifestations d'information visant à détecter et à lutter contre la publicité en faveur des pseudo-thérapies sont organisées au niveau régional et local, souvent en coopération avec des associations de parents d'enfants autistes (exemples de l'ANGSA disponibles [ici](#), du CICAP disponibles [ici](#) et du Centro Studi Erickson disponibles [ici](#)).

³² Selon *la loi polonaise de 1993 sur la lutte contre la concurrence déloyale* (disponible [ici](#)) et *la loi de 2007 sur la lutte contre les pratiques commerciales déloyales* (disponible [ici](#)), il est illégal de faire des allégations trompeuses sur le traitement de maladies, ce qui s'étend aux interventions pour l'autisme, et ces lois sont appliquées par l'Office polonais de la concurrence et de la protection des consommateurs (UOKiK). Par exemple, l'UOKiK a sanctionné des entreprises pour des pratiques commerciales pseudo-scientifiques liées à l'autisme, comme une société de Poznań qui effectuait de faux tests médicaux pour vendre des matelas magnétiques comme remède miracle (plus d'informations disponibles [ici](#)).

³³ En Grèce, des lois générales telles que le Code de déontologie médicale, la loi 3418/2005 (plus d'informations disponibles [ici](#)) interdisent l'application de traitements non éprouvés ou nocifs par les professionnels de santé, et les lois sur la protection des consommateurs (telles que la loi 2251/1994 sur la protection des consommateurs) (disponible [ici](#)) interdisent les publicités trompeuses et les allégations de santé non fondées.

³⁴ L'Agence espagnole des médicaments et des produits de santé (AEMPS) a interdit des produits tels que le MMS (Miracle Mineral Solution), faussement présenté comme un « remède » contre l'autisme, en raison de leurs effets néfastes graves sur la santé (plus d'informations sur l'interdiction disponibles [ici](#)). En Pologne, l'Inspecteur sanitaire principal (GIS) a également émis des avertissements publics contre le MMS, précisant qu'il est destiné à la désinfection de l'eau et non à l'ingestion, et qu'il n'a aucune utilisation médicale (plus d'informations disponibles [ici](#)).

³⁵ *Loi italienne 134/2015 relative aux dispositions en matière de diagnostic, de traitement et d'habilitation des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et au soutien aux familles*, 2015, disponible [ici](#).

³⁶ Ce plan d'action, publié en 2024 par le Centre espagnol pour l'autisme, présente des mesures spécifiques visant à mettre en œuvre les objectifs définis dans la stratégie espagnole sur les troubles du spectre autistique.

³⁷ *Stratégie espagnole sur les troubles du spectre autistique, 2024*, disponible [ici](#).

³⁸ *Plan espagnol pour la protection de la santé contre les pseudo-thérapies*, 2018, disponible [ici](#).

besoins de chaque groupe³⁹. Quant à **la Pologne**, le pays a ratifié en 2013 la Charte européenne sur l'autisme⁴⁰ et, en 2021, le Parlement polonais a adopté une résolution appelant à une stratégie en matière d'autisme⁴¹. Ces deux documents non contraignants exhortent les autorités à garantir l'accès à des informations sur les interventions fondées sur des données probantes. En outre, le programme « Za Życiem »⁴² (2017-présent), qui vise à intégrer les personnes handicapées, y compris les personnes autistes, et à soutenir leurs familles, a mis en place un réseau de centres de coordination de l'intervention précoce dans chaque comté afin de fournir aux familles des conseils, notamment sur les interventions fondées sur des données probantes et les pseudo-thérapies à éviter. En **Grèce**, il n'existe aucune exigence légale et, même si en 2021, le ministère du Travail et des Affaires sociales a travaillé sur un plan global pour l'autisme⁴³ comprenant des mesures visant à améliorer l'accès à l'information et aux services pour les personnes autistes et leurs familles, sa mise en œuvre reste fragmentée. En outre, la stratégie nationale pour les droits des personnes handicapées 2024-2030⁴⁴ ne comprend pas de mesures concernant l'information sur les interventions fondées sur des données probantes pour les personnes autistes et leurs familles.

L'Espagne, la Pologne et l'Italie ont mené **des campagnes de sensibilisation** afin d'informer les personnes autistes et leurs familles sur les interventions fondées sur des données probantes et les pseudo-thérapies. **Les gouvernements espagnol et polonais l'ont fait directement** à travers la campagne #ConPrueba⁴⁵ dans le premier cas, et les campagnes de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme⁴⁶ dans le second. En outre, le site web du Bureau du plénipotentiaire du gouvernement polonais pour les personnes handicapées⁴⁷ héberge des ressources sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme. Par ailleurs, dans les trois pays, **des organisations de la société civile ont**

³⁹ Les informations diffusées s'appuieront sur les rapports du Réseau espagnol des agences d'évaluation des technologies de la santé et des prestations du système national de santé (REDETS), chargé d'élaborer des documents qui compilent de manière systématique toutes les connaissances scientifiques et les preuves existantes sur les pseudo-thérapies.

⁴⁰ *Avis du Parlement polonais sur le projet de résolution concernant la ratification de la Charte européenne sur l'autisme*, 2013, disponible [ici](#).

⁴¹ Pour plus d'informations sur la résolution du Parlement polonais relative à une stratégie en faveur de l'autisme, cliquez [ici](#).

⁴² Pour plus d'informations sur le programme Za Życiem, cliquez [ici](#).

⁴³ Pour plus d'informations sur le *plan global grec pour l'autisme*, cliquez [ici](#).

⁴⁴ *Une Grèce avec tout le monde pour tous : Stratégie nationale pour les droits des personnes handicapées 2024-2030*, 2024, disponible [ici](#).

⁴⁵ Initiative gouvernementale visant à sensibiliser les citoyens aux pratiques non fondées sur des preuves et à promouvoir des décisions éclairées en matière de santé, bien qu'elle ne soit pas spécifique à l'autisme. Plus d'informations disponibles [ici](#).

⁴⁶ Chaque année, vers le 2 avril, les ministères polonais mènent des campagnes publiques mettant l'accent sur les approches scientifiques de l'autisme. Par exemple, le ministère de la Santé (MoH) a participé à la campagne « Polska na Niebiesko » (La Pologne en bleu). À l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2018, le MoH a illuminé son bâtiment en bleu et a promu le slogan « Autyzm. Poznaj zanim ocenisz » (« L'autisme : informez-vous avant de juger »). Le message de la campagne était axé sur la compréhension de l'autisme et le soutien aux interventions éprouvées, plutôt que sur la stigmatisation ou les faux « remèdes ». (Pour plus d'informations sur la campagne, cliquez [ici](#)). En 2022, le ministère de l'Éducation et des Sciences (MEiN) a publié une déclaration soulignant que l'autisme est un trouble permanent, mais que « grâce à des méthodes thérapeutiques appropriées, il est possible d'en réduire la gravité » (pour plus d'informations, cliquez [ici](#)).

⁴⁷ Le site web du Bureau du plénipotentiaire du gouvernement polonais pour les personnes handicapées est disponible [ici](#).

également sensibilisé le public à ce sujet, telles que Fundacja Synapsis⁴⁸ ; Autismo España⁴⁹ et le Comité espagnol des représentants des personnes handicapées (CERMI) en Espagne⁵⁰ ; et la Fondation italienne pour l'autisme (FIA)⁵¹ et l'Association nationale des parents d'enfants autistes (ANGSA)⁵² en Italie. En **Grèce**, la Stratégie nationale pour les droits des personnes handicapées 2024-2030 comprend des initiatives de sensibilisation de la société⁵³ , mais pas spécifiquement sur les interventions fondées sur des données probantes.

Des politiques juridiquement contraignantes garantissant la disponibilité et l'accessibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour les professionnels travaillant avec des personnes autistes n'existent qu'en **Italie**, où la loi 134/2015⁵⁴ inclut dans ses mesures régionales en faveur de l'autisme la formation des professionnels de santé aux outils d'évaluation et aux parcours fondés sur les meilleures données scientifiques disponibles. Toutefois, le plan de protection de la santé contre les pseudo-thérapies de l'Espagne propose des mesures non contraignantes telles que l'intégration des principes de la connaissance scientifique et des preuves dans les programmes de formation universitaire des professionnels de la santé. En **Grèce**, bien que la formation professionnelle continue (FPC) soit obligatoire pour les professionnels de l'éducation et de la santé en vertu de la loi 5029/2023⁵⁵ , qui met l'accent sur l'éducation inclusive et le soutien aux personnes handicapées, aucune mesure spécifique n'est prévue concernant les interventions fondées sur des preuves pour l'autisme. En outre, en **Pologne**⁵⁶ , en **Italie**⁵⁷ et en **Espagne**⁵⁸ , **des directives médicales ont été publiées au niveau national et régional afin de promouvoir les interventions fondées sur des preuves pour l'autisme et de décourager les pseudo-traitements**. Dans ces trois pays, on constate un **manque d'attention accordée à la formation ou à la sensibilisation des autres**

⁴⁸ Par exemple, la Fundacja SYNAPSIS a publié en 2022 un dossier d'information complet à l'intention des professionnels et des parents, qui résume les droits légaux et les méthodes de soutien fondées sur des preuves pour l'autisme. Le dossier d'information est disponible [ici](#).

⁴⁹ Informations sur un appel lancé par Autismo España et le CERMI contre les pseudo-thérapies, et sur un événement consacré aux dangers des pseudo-thérapies, disponibles respectivement [ici](#) et [ici](#).

⁵⁰ Article du CERMI sur l'impact des pseudo-thérapies sur les personnes handicapées disponible [ici](#).

⁵¹ Depuis 2015, la FIA s'engage à financer des projets de recherche visant à identifier les troubles du spectre autistique à un stade de plus en plus précoce et à promouvoir des interventions cliniques fondées sur des données probantes et soutenues par des experts de la communauté scientifique.

⁵² L'ANGSA gère Telefono Blu, une ligne téléphonique gratuite financée par la FIA pour soutenir et orienter les familles d'enfants et d'adultes autistes. Le numéro est accessible à des professionnels qualifiés qui écoutent les doutes et les problèmes rencontrés par les familles de personnes autistes. Il est également possible de les contacter par e-mail. Plus d'informations disponibles [ici](#).

⁵³ Par exemple, l'événement organisé par le ministère de la Cohésion sociale et de la Famille à l'occasion de la Journée mondiale de l'autisme 2025 est disponible [ici](#).

⁵⁴ *Loi italienne 134/2015 relative aux dispositions en matière de diagnostic, de traitement et d'habilitation des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et au soutien aux familles*, 2015, disponible [ici](#).

⁵⁵ *Loi 5029/2023 - « Vivre ensemble en harmonie - Briser le silence » : réglementation relative à la prévention et au traitement de la violence et du harcèlement à l'école et autres dispositions*, 2023, disponible [ici](#).

⁵⁶ Les lignes directrices médicales polonaises sur l'autisme (élaborées par des groupes d'experts) énumèrent explicitement les interventions fondées sur des preuves et mettent en garde contre celles qui sont discréditées. Un exemple est disponible [ici](#).

⁵⁷ L'Institut national de la santé italien (ISS) a mis à jour en 2023 les lignes directrices sur le diagnostic et le traitement des troubles du spectre autistique chez les enfants, les adolescents et les adultes. (plus d'informations [ici](#))

⁵⁸ Exemple de lignes directrices médicales au Pays basque, Espagne : Reviriego et. al, 2022

professionnels travaillant avec des personnes autistes, par exemple dans le secteur de l'éducation.

En résumé, malgré certains progrès dans la reconnaissance du droit des personnes autistes à prendre des décisions concernant leurs interventions, d'importantes **lacunes politiques** persistent en Espagne, en Italie, en Pologne et en Grèce, ce qui souligne le besoin urgent de **cadres complets et applicables** pour garantir la protection, l'accès à des informations fiables sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme et la formation professionnelle intersectorielle des professionnels travaillant avec des personnes autistes.

En outre, **des disparités régionales persistent en Espagne, en Pologne, en Italie et en Grèce**, ce qui nuit à l'efficacité des politiques existantes. En **Pologne**, un cadre national uniforme coexiste avec des différences marquées entre les zones rurales et urbaines en matière de disponibilité des services et de fourniture d'informations. Alors que les grandes villes disposent de centres de ressources sur l'autisme⁵⁹, les communautés rurales manquent souvent de telles infrastructures, et les outils en ligne mis en place par le gouvernement sont entravés par un accès inégal à Internet et un faible niveau de maîtrise du numérique⁶⁰. En **Espagne**, l'absence de mécanismes de contrôle implique que la mise en œuvre des politiques nationales visant à promouvoir l'accès à des interventions fondées sur des données probantes varie considérablement d'une région à l'autre, les actions de diffusion et la formation professionnelle restant incohérentes. **L'Italie** présente également des disparités importantes entre les régions⁶¹ et une prestation de services fragmentée pour les personnes autistes⁶², ce qui se traduit par un accès inégal à l'information et aux interventions fondées sur des données probantes. En **Grèce**, il existe un manque général de politiques nationales et régionales en matière d'interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme, mais d'importantes disparités régionales existent : les centres urbains comme Athènes et Thessalonique bénéficient de la proximité de grands hôpitaux, d'universités et d'ONG actives, tandis que les zones rurales souffrent d'un manque de spécialistes, d'accès à des services d'information structurés, d'évaluations et d'interventions.

4. Recommandations politiques

a. Au niveau de l'UE

Compte tenu des lacunes politiques observées dans la section précédente, les nouvelles mesures prévues dans la stratégie de l'UE pour les droits des personnes handicapées (2021-

⁵⁹ Par exemple, Varsovie dispose de 12 points de consultation spécialisés (SPK) pour l'autisme (plus d'informations disponibles [ici](#)), et un centre de consultation sur l'autisme se trouve à Cracovie (plus d'informations disponibles [ici](#)).

⁶⁰ Selon les données de 2024, la Pologne a atteint un taux de couverture des compétences numériques de base de 44,3 %, ce qui est inférieur à la moyenne de l'UE de 55,6 % (plus d'informations disponibles [ici](#)).

⁶¹ La Constitution italienne attribue aux régions la compétence en matière de planification et d'organisation des services sociaux et de santé (art. 117) (plus d'informations disponibles [ici](#)).

⁶² Exemple de fragmentation des services destinés aux personnes autistes en Italie : Borgi et. al, 2019. Cette disparité est également visible sur une carte des services destinés aux personnes autistes disponible [ici](#).

2030)⁶³ et la future approche commune de l'UE en matière d'autisme constituent des opportunités politiques majeures.

En outre, les recommandations politiques suivantes sont proposées au niveau de l'UE :

- **Une interdiction à l'échelle de l'UE des interventions nocives et dangereuses pour l'autisme**, telles qu'elles figurent dans la base de données AUTHERAPIES⁶⁴.
- **Harmonisation réglementaire** : établir des lignes directrices communes afin de garantir que tous les États membres proposent des interventions fondées sur des données probantes, accessibles et librement choisies en connaissance de cause.
- **Élaboration de lignes directrices européennes sur la disponibilité des informations** relatives aux interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme, sur la base d'examens systématiques et de méta-analyses actuelles.
- **Sensibilisation du public** : afin de permettre la diffusion et la disponibilité des informations sur les interventions fondées sur des données probantes pour l'autisme, l'UE devrait **financer des campagnes de sensibilisation du public à l'importance des interventions fondées sur des données probantes** et **soutenir les organisations de personnes autistes, leurs familles et les professionnels** qui diffusent activement ces informations⁶⁵.
- **Financement dédié** : comme recommandé par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies⁶⁶, l'UE devrait veiller à ce que les investissements du Fonds social européen + (FSE+) s'attaquent aux inégalités structurelles auxquelles sont confrontées les personnes autistes. Ces inégalités comprennent notamment la difficulté à trouver des informations accessibles sur les interventions fondées sur des données probantes.
- **Plateforme européenne d'interventions fondées sur des données probantes** : L'UE pourrait financer et coordonner une plateforme multilingue regroupant des interventions scientifiquement validées, destinées aux familles, aux personnes autistes et aux professionnels, avec des filtres par âge, gravité et comorbidités.
- **Garantir l'accessibilité de l'information** : l'UE devrait publier des lignes directrices afin de garantir que les informations sur les options d'intervention pour les personnes autistes soient disponibles dans des formats accessibles (faciles à lire, en braille, en langue des signes, en communication augmentative, sous forme de pictogrammes).

⁶³ Les 11 et 12 mars 2025, le Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées a tenu un dialogue avec l'Union européenne sur la mise en œuvre de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Le 21 mars 2025, le Comité a publié les observations finales issues du dialogue, disponibles [ici](#), appelant à de nouvelles mesures au niveau de l'UE pour garantir les droits des personnes autistes, y compris de nouvelles actions ciblées dans le cadre de la seconde moitié de la stratégie de l'UE pour les droits des personnes handicapées (2021-2030). Parallèlement, Autisme Europe a publié un rapport alternatif aux observations finales du Comité des Nations unies, disponible [ici](#), qui appelle la Commission européenne à adopter des mesures pour la prochaine moitié de la stratégie ciblant les divers besoins des personnes handicapées, y compris les personnes autistes.

⁶⁴ La base de données AUTHERAPIES sur les interventions en matière d'autisme est disponible [ici](#).

⁶⁵ Les conclusions du Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies appellent l'UE à sensibiliser davantage aux droits des personnes handicapées, y compris les personnes autistes. Elles soulignent également que l'UE devrait consulter étroitement et associer activement les organisations de personnes handicapées, y compris les personnes autistes.

⁶⁶ Comité des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, *Observations finales*, 2025, disponibles [ici](#).

- **Lignes directrices au niveau de l'UE sur la formation des professionnels** : comme recommandé par le Comité des Nations unies sur les droits des personnes handicapées⁶⁷ et par Autisme Europe⁶⁸, l'UE devrait promouvoir une formation obligatoire sur les interventions spécifiques et fondées sur des données probantes pour l'autisme, en plus de la formation sur les questions éthiques dans les programmes de formation de tous les professionnels de l'habilitation.

b. Au niveau national

Afin de combler les lacunes politiques constatées au niveau national, les recommandations suivantes sont proposées :

- **Passer d'un modèle médical à un modèle biopsychosocial de soutien aux personnes autistes** : alors que le modèle médical tend à se concentrer exclusivement sur les déficits ou les troubles, le modèle biopsychosocial met l'accent sur les capacités et les ressources des personnes autistes et favorise la participation de ces dernières, de leurs familles et de leurs communautés aux processus d'intervention et de soutien.
- **Évoluer vers des cadres de prise de décision assistée** : élaborer des mesures législatives qui favorisent les mécanismes de prise de décision assistée pour les personnes autistes concernant les interventions qui les concernent.
- **Programmes d'autonomie personnelle** : offrir des formations accessibles aux personnes autistes et à leurs familles sur les interventions fondées sur des données probantes, leur droit à la santé et leurs compétences en matière de prise de décision. Ces formations peuvent être intégrées dans les programmes de santé et d'aide sociale.
- **Programmes de formation professionnelle** : rendre obligatoire une formation certifiée aux interventions fondées sur des données probantes pour tous les professionnels travaillant avec des personnes autistes, y compris les pédiatres, les pédopsychiatres, les psychologues et les éducateurs.
- **Plans d'action informatifs** : élaborer des guides accessibles aux personnes autistes, aux familles et aux professionnels sur les interventions recommandées et les mises en garde concernant les interventions non fondées sur des données probantes.
- **Registre officiel des interventions fondées sur des données probantes** : créer et tenir à jour un registre public, validé par des experts et accessible, précisant les interventions qui ont prouvé leur efficacité pour les personnes autistes.
- **Garantir l'accessibilité de l'information** : toute information sur les options d'intervention pour les personnes autistes publiée par les institutions nationales doit être disponible dans des formats accessibles (facile à lire, braille, langue des signes, communication augmentative, pictogrammes). En outre, les sites web publics fournissant des informations sur l'autisme et les interventions fondées sur des données probantes doivent respecter les normes d'accessibilité.
- **Supervision éthique et clinique** : créer des comités de bioéthique chargés de contrôler l'adéquation des interventions proposées et de veiller au respect de la volonté et des préférences de la personne.

⁶⁷ Comité des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, *Observations finales*, 2025, disponible [ici](#).

⁶⁸ Autisme Europe, *Rapport alternatif*, 2025, disponible [ici](#).

- **Réglementation de la publicité thérapeutique** : réglementer strictement la publicité des services thérapeutiques afin d'empêcher la promotion d'interventions pseudoscientifiques ou non validées.
- **Garantir des normes minimales de service** : afin d'éviter les disparités entre les régions en matière de prestation de services aux personnes autistes, les législations nationales devraient garantir des normes minimales de service à l'échelle nationale, y compris la disponibilité d'interventions fondées sur des données probantes et d'informations à leur sujet.

c. Au niveau régional et local

Les recommandations suivantes au niveau régional et local visent à soutenir la mise en œuvre des recommandations nationales proposées ci-dessus :

- **Évoluer vers des cadres de prise de décision assistée** : une mesure visant à mettre en œuvre la prise de décision assistée pourrait consister à intégrer une figure de soutien neutre (par exemple, un gestionnaire de cas, un défenseur ou un assistant du patient) qui faciliterait la communication entre les cliniciens et les patients autistes et qui pourrait traduire les besoins des personnes autistes, en les incluant davantage dans la prise de décision concernant leurs interventions.
- **Pratiques inclusives dans les hôpitaux et les centres de santé** : exiger des protocoles pour adapter l'information et soutenir la prise de décision au sein des services de santé publics et affiliés (par exemple, des formulaires de consentement faciles à lire).
- **Centres d'information et d'orientation** : mettre en place des points de service locaux où les personnes autistes et leurs familles peuvent recevoir des conseils sur les interventions validées, avec un personnel formé à la communication accessible.
- **Campagnes de sensibilisation** : lancer des campagnes locales pour informer les personnes autistes de leur droit de décider de leur corps et des interventions qui leur sont proposées.
- **Centre de ressources en ligne des autorités régionales** : les autorités régionales devraient mettre à disposition un centre de ressources en ligne contenant des liens vers des informations clés sur les interventions fondées sur des données probantes pour les personnes autistes.
- **Diffusion par les services publics** : veiller à ce que les écoles, les centres de santé et les services sociaux puissent fournir gratuitement des documents actualisés et accessibles sur les interventions fondées sur des données probantes.
- **Garantir l'accessibilité de l'information** : toute information sur les options d'intervention pour les personnes autistes publiée par les institutions régionales ou locales doit être disponible dans des formats accessibles (facile à lire, braille, langue des signes, communication augmentative, pictogrammes). En outre, les sites web publics fournissant des informations sur l'autisme et les interventions fondées sur des données probantes doivent respecter les normes d'accessibilité.
- **Collaboration avec les associations de personnes autistes et leurs familles** : financer des projets communs avec des organisations du secteur tertiaire afin de co-crée et de diffuser des supports d'information adaptés aux différents profils cognitifs et linguistiques.
- **Participation à la conception des services** : impliquer les personnes autistes dans la conception, la planification et l'évaluation des services de santé.

5. Conclusions

Cette note de synthèse a montré qu'il existe des lacunes politiques aux niveaux européen, national, régional et local en ce qui concerne l'autodétermination des personnes autistes quant aux interventions qui leur sont proposées, ainsi que la disponibilité et l'accessibilité des informations sur les pratiques fondées sur des données probantes pour les personnes autistes, leurs familles et les professionnels qui travaillent avec elles.

Les recommandations recueillies visent à fournir des orientations claires sur la manière de garantir le respect du droit des personnes autistes à choisir leurs interventions, et à garantir que les informations sur les interventions fondées sur des données probantes soient disponibles et accessibles aux principaux secteurs de la population : les personnes autistes, leurs familles et les professionnels qui travaillent avec elles.

En outre, le projet AUTHERAPIES et ses résultats – la base de données sur les interventions en matière d'autisme et les modules de formation sur les interventions fondées sur des données probantes – pourraient devenir des outils politiques importants pour fournir des orientations et une formation précises sur les interventions fondées sur des données probantes en matière d'autisme aux niveaux européen, national et local. Si le projet devait être prolongé, des actions prometteuses pourraient être développées :

- Diffuser le projet AUTHERAPIES par le biais de campagnes publiques.
- Augmenter le nombre de langues dans lesquelles le site web, la base de données et les supports de formation sont disponibles.
- Créer un comité scientifique indépendant chargé d'assurer sa mise à jour et sa rigueur.
- Financer l'adaptation d'AUTHERAPIES à plusieurs formats accessibles : version facile à lire, vidéos explicatives, synthèse sous forme de pictogrammes ou systèmes de communication augmentative pour les personnes autistes qui utilisent des modes de communication alternatifs.
- Intégrer AUTHERAPIES parmi les ressources obligatoires disponibles dans les centres d'intervention précoce, les unités de santé mentale pour enfants et adolescents, les centres d'éducation spécialisée et les services d'orientation scolaire.
- Former les professionnels de la santé, de l'éducation et des services sociaux à l'utilisation d'AUTHERAPIES afin d'aider les familles à prendre des décisions éclairées.

6. Bibliographie

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). (2010, 14 mai). Alerte de medicamentos ilegales, N° 05/10 – MMS (Miracle Mineral Solution) [Alerte sur les médicaments illégaux, n° 05/10 – MMS (Miracle Mineral Solution)]. Consulté le 18 juin 2025, sur https://www.aemps.gob.es/informa/notasinformativas/medilegales-notasinformativas/2010/ni_muh_ilegales_05-2010/?lang=en

ANGSA Associazione Nazionale Genitori persone con Autismo. (s.d.). *Telefono Blu* [Ligne d'assistance téléphonique]. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://angsa.it/contatti/telefono-blu/>

American Psychiatric Association. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

AUTHERAPIES. (n.d.). *Améliorer les compétences pour choisir des thérapies fondées sur des preuves pour les personnes autistes, leurs proches et leurs professionnels clés*. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://autherapies.eu/en>

AUTHERAPIES. (s.d.). *Comparaison des thérapies fondées sur des preuves dans l'autisme, base de données en ligne et définition des compétences*. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://autherapies.eu/en/evidence-therapies>

AUTHERAPIES. (s.d.). *Développement de cours de formation en ligne pour les personnes autistes, les membres de leur famille et les professionnels*. Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse <https://autherapies.eu/en/training-course>

Réseau de surveillance de l'autisme et des troubles du développement, année 2008, chercheurs principaux et Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (2012). *Prévalence des troubles du spectre autistique - Réseau de surveillance de l'autisme et des*

troubles du développement, 14 sites, États-Unis, 2008. *Rapport hebdomadaire sur la morbidité et la mortalité. Résumés de surveillance (Washington, D.C. : 2002)*, 61(3), 1-19.

Autisme Europe. (1996). *Charte européenne pour les personnes autistes*. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/charter-for-persons-with-autism-1.pdf>

Autism Europe. (21 mai 2021). *Le Parlement polonais appelle à une stratégie nationale sur l'autisme*. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://www.autismeurope.org/blog/2021/05/21/polish-parliament-calls-for-a-national-autism-strategy/>

Autisme Europe. (2025). *Rapport alternatif de l'AE pour le deuxième examen de l'UE par le Comité CRPD*, consulté le 18 juin 2025, à l'adresse [tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2FCRPD%2FICO%2FEUR%2F62156&Lang=en](https://internet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2FCRPD%2FICO%2FEUR%2F62156&Lang=en)

Autism Europe. (s.d.). *Taux de prévalence de l'autisme*. Autism Europe. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>

Autismo España. (17 mai 2019). *Autismo España se une al CERMI en su energética reclamación contra las pseudoterapias y malas prácticas en materia de salud* [Autismo Spain se joint au CERMI dans sa demande énergique contre les pseudo thérapies et les mauvaises pratiques en matière de santé]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://autismo.org.es/actualidad/noticias/autismo-espana-se-une-al-cermi-en-su-energica-reclamacion-contra-las/>

Autismo España. (1er décembre 2021). *Hablamos del peligro de las pseudoterapias en un seminario organizado por la Organización Médica Colegial* [Nous discutons du danger des pseudothérapies lors d'un séminaire organisé par l'Association médicale]. Consulté le 18 juin 2025, sur

<https://autismo.org.es/actualidad/noticias/hablamos-del-peligro-de-las-pseudoterapias-en-un-seminario-organizado-por-la/>

Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. (22 janvier 2025). *Strona główna – Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych* [Page d'accueil – Bureau du plénipotentiaire du gouvernement pour les personnes handicapées]. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://niepelnosprawni.gov.pl/>

Borgi, M., Ambrosio, V., Cordella, D., et al. (2019). Enquête nationale sur les services de santé pour les troubles du spectre autistique (TSA) en Italie. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(4), 306–318. <https://doi.org/10.1007/s41252-019-00113-1>

Christon, L., Mackintosh, V., & Myers, B. (2010). Utilisation des traitements de médecine complémentaire et alternative (MCA) par les parents d'enfants atteints de troubles du spectre autistique. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 249–259. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.013>

Consejería de Salud y Familias, Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía. (2018). *Protocole pour améliorer l'accessibilité des personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) au système de santé publique d'Andalousie*. Consulté le 13 juin 2025, sur https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Protocolo_TEA_2018.pdf

Comité espagnol des représentants des personnes handicapées (CERMI). (2019). *Pseudoterapias afectan más intensamente a personas con discapacidad* [Les pseudothérapies affectent plus intensément les personnes handicapées]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://semanal.cermi.es/noticia/pseudoterapias-afectan-mas-intensamente-personas-discapacidad.aspx.html>

Décret législatif n° 62 du 3 mai 2024. Définition du statut de handicap, de l'évaluation de base, des aménagements

raisonnables et de l'évaluation multidimensionnelle pour l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie individuel personnalisé et participatif. (2024). *Gazzetta Ufficiale*, 14 mai 2024, n° 111. Consulté le 20 juin 2025, sur <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/05/14/24G00079/sg>

Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale. (s.d.). 7.2. *Amministrazione e governance* [7.2. Administration et gouvernance]. YouthWiki Italia. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://www.politichegiovanili.gov.it/politiche-giovanili/attivita-internazionali/youthwiki/7-salute-e-benessere/7-2-amministrazione-e-governance/>

Direction générale de la réglementation, de la planification et des ressources sanitaires. (2013). *Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)*. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/5532>

Effatha – Ośrodek dla Osób z Autyzmem. (s.d.). *O nas* [À propos de nous]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://autyzm.krakow.pl/o-nas/>

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., & Fombonne, E. (2012). *Prévalence mondiale de l'autisme et d'autres troubles envahissants du développement. Autism research : revue officielle de la Société internationale pour la recherche sur l'autisme*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>

Commission européenne. (3 mars 2021). *Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions : Une Union de l'égalité : stratégie pour les droits des personnes handicapées 2021-2030* (COM/ 2021/101 final). Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse <https://eur-lex.europa.eu/legal->

content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A52021DC0101

Parlement européen. (2015). *Déclaration écrite sur l'autisme*. Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/written-declaration-on-autism-to-the-ep.pdf>

Parlement européen. (4 octobre 2023). *Résolution sur l'harmonisation des droits des personnes autistes* (2023/2728(RSP)). Consulté le 13 juin 2025, sur https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2023-0343_EN.html

Fuentes, J., Hervás, A., & Howlin, P. (2020). Guide pratique de l'ESCAP sur l'autisme : résumé des recommandations fondées sur des données probantes pour le diagnostic et le traitement. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>

Fundacja SYNAPSIS. (2022, juillet). *Pakiet informacyjny dla profesjonalistów i rodziców: Dobro dziecka z autyzmem w procesie określania sposobu wykonywania władzy rodzicielskiej* [Dossier d'information pour les professionnels et les parents : Le bien-être de l'enfant autiste dans le processus de détermination de l'autorité parentale]. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2022/07/Pakiet-informacyjny-dla-profesjonalistow-i-rodzicow.pdf>

Gazeta Wyborcza. (8 juin 2011). *To nie lekarstwo, Sanepid ostrzega przed MMS* [Ce n'est pas un médicament, Sanepid met en garde contre le MMS]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://kielce.wyborcza.pl/kielce/7,47262,8677947,to-nie-lekarstwo-sanepid-ostrega-przed-mms.html>

Gazeta Wyborcza. (2019). *UOKiK nałożył 370 tys. zł kary na firmę z Poznania, fingowała* [L'UOKiK a infligé une amende de 370 000 PLN à une entreprise de Poznań pour falsification]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://poznan.wyborcza.pl/poznan/7,36001,24>

349726.uokik-nalozyl-370-tys-zl-kary-na-firme-z-poznania-fingowala.html

Istituto Superiore di Sanità. (1er juillet 2023). *Comunicato stampa n. 43/23 : Autismo – pubblicata la linea guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti* [Communiqué de presse n° 43/23 : Autisme – publication des lignes directrices sur le diagnostic et le traitement des troubles du spectre autistique chez les enfants et les adolescents]. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://www.iss.it/comunicato-stampa-n-43/23-autismo-pubblicata-la-linea-guida-sulla-diagnosi-e-il-trattamento-del-disturbo-dello-spettro-autistico-in-bambini-e-adolescenti/>

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., Cheon, K. A., Kim, S. J., Kim, Y. K., Lee, H., Song, D. H., & Grinker, R. R. (2011). Prévalence des troubles du spectre autistique dans un échantillon de la population totale. *The American journal of psychiatry*, 168(9), 904–912. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>

Kralj, L. (1er juin 2023). *Pologne : aperçu des compétences numériques*. Plateforme pour les compétences et les emplois numériques. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://digital-skills-jobs.europa.eu/en/latest/briefs/poland-snapshot-digital-skills>

La Moncloa – Présidence du gouvernement. (14 novembre 2018). *Información veraz frente a las pseudociencias* [Communiqué de presse]. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad/paginas/2018/141118-pseudociencia.aspx/>

Loi n° 227 : Délégation au gouvernement en matière de handicap [Loi n° 227 du 22 décembre 2021 : Autorisation au gouvernement concernant le handicap]. (2021, 22 décembre). *Gazzetta Ufficiale*, Série Générale, n° 309, 30 décembre 2021, en vigueur depuis le 31 décembre 2021. Consulté

le 20 juin 2025, sur

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22;227>

Loi n° 134 du 18 août 2015. (2015). *Dispositions relatives au diagnostic, au traitement et à l'habilitation des personnes atteintes de troubles du spectre autistique et à l'aide aux familles*. Journal officiel, 28 août 2015, n° 199. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2015;134>

Loi n° 3/1991, du 10 janvier, relative à la concurrence déloyale. *BOE n° 10, du 11 janvier 1991*. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1991-628>

Loi 34/1988, du 11 novembre, générale sur la publicité. *BOE n° 274, du 15 novembre 1988*. Consultée le 18 juin 2025, sur <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1988-26156>

Loi n° 8/2021 du 2 juin modifiant la législation civile et procédurale afin de soutenir les personnes handicapées dans l'exercice de leur capacité juridique. *BOE n° 132 du 3 juin 2021*. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>

Mattila, M. L., Kielinen, M., Linna, S. L., Jussila, K., Ebeling, H., Bloigu, R., Joseph, R. M., & Moilanen, I. (2011). Troubles du spectre autistique selon le DSM-IV-TR et comparaison avec les critères provisoires du DSM-5 : une étude épidémiologique. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(6), 583–592.e11. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.04.001>

Mieszkaniec. (3 avril 2018). *Warszawa na niebiesko* [Varsovie en bleu]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://mieszkaniec.pl/warszawa-na-niebiesko/>

Ministère des Sciences et de l'Innovation et Ministère de la Santé. (s.d.). *#coNprueba* [campagne #coNprueba]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://www.conprueba.es/>

Ministère des Droits sociaux et de l'Agenda 2030. (2023). *I Plan de acción. Estrategia española en trastorno del espectro del autismo 2023–2027*. Centre espagnol sur les troubles du spectre autistique. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.dsca.gob.es/es/publicacion/i-plan-accion-estrategia-espanola-trastorno-del-espectro-del-autismo-2023-2027>

Ministère des Droits sociaux et de l'Agenda 2030. (2024). *Stratégie espagnole sur les troubles du spectre autistique*. Real Patronato sobre Discapacidad Consulté le 18 juin 2025, sur https://www.rpdiscapacidad.gob.es/documento/s/I_Plan_Autismo.pdf

Ministère de la Santé, de la Consommation et du Bien-être social, et Ministère des Sciences, de l'Innovation et des Universités. (2018, novembre). *Plan pour la protection de la santé contre les pseudothérapies*. Consulté le 18 juin 2025, sur https://www.lamoncloa.gob.es/serviciosdeprensa/notasprensa/sanidad/Documents/141118PlanProtecci%C3%B3n_pseudoterapias.pdf

Ministère de la Famille et de la Politique sociale. (28 novembre 2018). *Jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł « Za życiem »* [Prestation unique de 4 000 PLN « Pour la vie »]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://www.gov.pl/web/rodzina/program-za-zyciem>

Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. (2021). *Strategia na rzecz osób z niepełnosprawnościami na lata 2021–2030* [Stratégie pour les personnes handicapées 2021-2030]. *Dziennik Ustaw* (Journal officiel, Pologne), M.P. 2021 poz. 21801. Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse <https://dziennikustaw.gov.pl/M2021000021801.pdf>

Ministerstwo Zdrowia. (2 avril 2018). *Ministerstwo Zdrowia przyłączyło się do akcji « Polska na niebiesko »* [Le ministère de la Santé s'est joint à la campagne « La Pologne en bleu »]. Consulté le 18 juin 2025, à

l'adresse

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/ministerstwo-zdrowia-przylaczyllo-sie-do-akcji-polska-na-niebiesko>

Ministère de la Cohésion sociale et de la Famille (Grèce). (2 avril 2025). *Δόμνα Μιχαηλίδου : Ολοκληρωμένη στήριξη των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού – σπάμε τον αποκλεισμό με πέντε άξονες πολιτικής* [Domna Michailidou : Soutien complet aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique – briser l'exclusion grâce à cinq axes politiques]. Consulté le 20 juin 2025, à l'adresse <https://minscfa.gov.gr/domna-michailidou-olokliromeni-stirixi-ton-atomon-sto-fasma-tou-aftismou-spame-ton-apokleismo-me-pente-axones-politikis/>

Centre national de l'autisme. (2011). *Guide à l'intention des parents sur les pratiques fondées sur des preuves et l'autisme*. Consulté le 20 juin 2025, à l'adresse https://nationalautismcenter.org/wp-content/uploads/dlm_uploads/2014/07/nac_parent_manual.pdf

Institut national pour la santé et l'excellence clinique. (2021). *Troubles du spectre autistique chez l'adulte : diagnostic et prise en charge (directive clinique CG142)*. Consulté le 20 juin 2025, sur <https://www.nice.org.uk/guidance/CG142/chapter/Recommendations#interventions-for-behaviour-that-challenges>

Organisation nationale pour la prestation des soins de santé (EOPYY). (3 juin 2021). *Législation nationale sur les droits des patients en Grèce*. Consulté le 20 juin 2025, à l'adresse <https://eu-healthcare.eopyy.gov.gr/en/patients-rights/national-legislation-on-patients-rights-in-greece/#:~:text=%E2%80%A2%20the%20right%20to%20give,Chapter%20III%2C%20Article%2010>

Νόμος 5029/2023 – ΦΕΚ Α' 55/10 Μαρτίου 2023. (2023). « Ζούμε Αρμονικά Μαζί – Σπάμε τη Σιωπή » : Ρυθμίσεις για την πρόληψη και αντιμετώπιση της βίας και του εκφοβισμού στα σχολεία και άλλες διατάξεις [« Vivre ensemble en harmonie – Briser le silence » : Dispositions relatives à la prévention et à la

lutte contre la violence et le harcèlement dans les écoles et autres dispositions]. Journal officiel, série A, n° 55. Consulté le 20 juin 2025, sur

<https://www.kodiko.gr/nomothesia/document/865183/nomos-5029-2023>

Osservatorio Nazionale Autismo – Istituto Superiore di Sanità. (s.d.). *Mappa dei servizi* [Carte des services]. Consulté le 20 juin 2025, sur <https://osservatorionazionaleautismo.iss.it/map-pa-dei-servizi-dinamica>

PAP / Dzieje.pl. (2 avril 2022). *MEiN : w dzień świadomości autyzmu wiele budynków podświetlonych na niebiesko i różowo* [MEiN : lors de la journée de sensibilisation à l'autisme, de nombreux bâtiments ont été illuminés en bleu et rose]. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://dzieje.pl/edukacja/mein-w-dzien-swiadomosci-autyzmu-wiele-budynkow-podswietlonych-na-niebiesko-i-rozowo>

Raising Children Network. (2024). *Guide à l'intention des parents : thérapies pour les enfants autistes*. Consulté le 20 juin 2025, sur <https://raisingchildren.net.au/autism/therapies-guide>

Décret royal législatif 1/2013, du 29 novembre, approuvant le texte refondu de la loi générale sur les droits des personnes handicapées et leur inclusion sociale. (3 décembre 2013). *Journal officiel de l'État* n° 289. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632>

Reviriego Rodrigo, E., Bayón Yusta, J. C., Gutiérrez Iglesias, A., & Galnares Cordero, L. (2022). *Troubles du spectre autistique : preuves scientifiques sur la détection, le diagnostic et le traitement*. Ministère de la Santé, Service d'évaluation des technologies de la santé du Pays basque. Consulté le 18 juin 2025, sur <https://redets.sanidad.gob.es/documentos/OS-TEBA-TEA.pdf>

Saemundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E., & Rafnsson,

V. (2013). Prévalence des troubles du spectre autistique dans une cohorte de naissance islandaise. *BMJ open*, 3(6), e002748. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-002748>

Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., Heyler, C., Alvarez-Galvez, J., Veenstra, M. Y., García-Ibáñez, J., Carpenter, S., Bertelli, M., Munir, K., Torr, J., & Van Schroyen Lantman-de Valk, H. M. (2015). Formation sur la déficience intellectuelle dans les sciences de la santé : la perspective européenne. *International journal of developmental disabilities*, 61(1), 20–31. <https://doi.org/10.1179/2047387713Y.0000000027>

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej. (2013). *Opinia Komisji do projektu uchwały w sprawie ratyfikacji Europejskiej Karty Autyzmu* [Avis de la commission sur le projet de résolution concernant la ratification de la Charte européenne sur l'autisme]. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse [https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/\\$file/380_u.pdf](https://orka.sejm.gov.pl/opinie7.nsf/nazwa/380_u/$file/380_u.pdf)

Nations Unies. (2006). *Convention européenne des droits des personnes handicapées (UNCRPD)*. Consulté le 13 juin 2025, sur <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées. (2025). *Observations finales sur les deuxième et troisième rapports périodiques combinés de l'Union européenne*, consulté le 18 juin 2025, à l'adresse https://internet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FC%2FEUR%2FCO%2F2-3&Lang=en

Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta [Loi du 6 novembre 2008 sur les droits des patients et le médiateur des patients]. (2009). *Journal officiel* 2009, n° 52, point 417. Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090520417/U/D20090417Lj.pdf>

Ustawa z dnia 16 kwietnia 1993 r. o zwalczaniu nieuczciwej konkurencji [Loi sur la lutte contre la concurrence déloyale]. *Dziennik Ustaw*, n° 47, point 211, 8 juin 1993. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/zwalczanie-nieuczciwej-konkurencji-16795259>

Ustawa z dnia 23 sierpnia 2007 r. o przeciwdziałaniu nieuczciwym praktykom rynkowym [Loi sur la lutte contre les pratiques commerciales déloyales]. *Journal officiel*, n° 171, pos. 1206, 20 septembre 2007. Consulté le 18 juin 2025, à l'adresse <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/przeciwdzialanie-nieuczciwym-praktykom-rynkowym-17379633>

von der Leyen, U. (17 septembre 2024). *Lettre de mission d'Olivér Várhelyi*. Commission européenne. Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse https://commission.europa.eu/document/download/b1817a1b-e62e-4949-bbb8-ebf29b54c8bd_en?filename=Mission%20letter%20-%20VARHELYI.pdf

Waligórska, A., Kucharczyk, S., Waligórski, M., Kunczewicz-Sosnowska, K., Kalisz, K., & Odom, S. L. (2019). Zintegrowany model terapii autyzmu opartej na dowodach – model National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC) [Modèle intégré de pratiques fondées sur des preuves pour les troubles du spectre autistique : le modèle NPDC]. *Psychiatria Polska*, 53(4), 753–770. <https://doi.org/10.12740/PP/99163>

Organisation mondiale de la santé. (2022). *CIM-11 : Classification internationale des maladies* (11e révision). <https://icd.who.int/>

Organisation mondiale de la santé. (s.d.). *Troubles du spectre autistique* [Fiche d'information]. Consulté le 13 juin 2025, à l'adresse <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> iris.who.int+5iris.who.int+5apps.wh

Organisation mondiale de la propriété intellectuelle. (s.d.). *Loi n° 2251/1994 sur la*

*protection des consommateurs (Grèce). Dans
WIPO Lex : base de données mondiale de
l'OMPI sur les lois et traités relatifs à la
propriété intellectuelle. Consulté le 20 juin*

2025, à [l'adresse
https://www.wipo.int/wipolex/en/legislation/details/6909](https://www.wipo.int/wipolex/en/legislation/details/6909)

