

Sommaire

- P 1 Edito
- P 2 Permanences
- P 3 Info
- P 4 Nouveau : le POPE
- P 5 Do it yourself
- P 6 JMA 2021
- P 7 ça s'est passé à Lyon
- P 8 Témoignage : l'hôpital
- P10 Loisirs
- P11 Vacances & lectures
- P12 Formation
- P13 Qui sommes-nous ?

Edito



Chers amis

Malgré le contexte sanitaire les permanences ont été maintenues tant dans la métropole que dans le nord du département durant ce deuxième trimestre. Je rappellerai quelques événements :

La journée mondiale de l'autisme a été célébrée le 2 avril 2021 sous un format réduit du fait de la pandémie. Nous étions une dizaine de représentants associatifs (Sésame Autisme, Bleu Network et Autisme 69) et avons pu faire la connaissance des nouveaux élus de la Métropole et de la mairie de Lyon en charge du handicap, devant le palais de justice illuminé en bleu. La présence de la Métropole à cette manifestation est une première. Afin d'illustrer cette JMA 2021, Unis Cité a produit une compilation de vidéos permettant à tous de partager des moments impliquant nos enfants dans des activités musicales et sportives).

Nous avons organisé par visio un premier café des parents le 18 mai, ouvert à tous questionnements. Cette rencontre a réuni une quinzaine de participants et a permis d'échanger sur de nombreux points de vigilance des familles.

Notre association a participé à un débat à l'issue de la projection du film « Hors Normes » le **22 mai au cinéma Zola**, dans le cadre de la sixième édition des semaines villeurbannaises des handicaps. Cette biennale de sensibilisation aux handicaps étant destinée au grand public et aux scolaires, le conseil villeurbannais de la jeunesse avait en effet choisi le thème de la prise en charge de l'autisme en France.

La seconde partie de l'année devrait nous permettre de retrouver une activité normale avec la **poursuite de nos permanences** ainsi qu'une formation destinée aux familles et aux professionnels qui sera organisée **après les vacances d'été**. Nous avons d'ores et déjà reprogrammé **la conférence avec Madame le Docteur Sonié le 17 novembre à Villeurbanne**.

Enfin nous vous rappelons notre prochaine Assemblée Générale le 28 juin à 20h30. Elle aura lieu en ligne.

Permanences

Les permanences se tiennent régulièrement à Lyon, Villefranche et Belleville. Afin de connaître les dates et lieu, voir sur la page Facebook et notre site internet.

Ces permanences sont libres et ouvertes aux familles et aux professionnels. Elles permettent de se rencontrer, d'échanger, de s'informer.

A LYON

Les permanences reprendront en septembre et seront annoncées sur le site, la liste internet et le FB de l'association. Elles ont lieu dans la salle Vendôme au 231 rue Vendôme à Lyon 3ème

Pour ce moment convivial de rencontre, vous êtes accueillis par des parents d'Autisme 69.

ANTENNE VILLEFRANCHE ET BELLEVILLE

Les permanences /rencontres sont organisées en alternance chaque mois à Belleville ou à Villefranche. Elles sont ouvertes aux parents, aux professionnel-le-s et à tous ceux qui s'intéressent à l'autisme.

Contact : regine.cutrone@free.fr

06 62 04 19 79

Notre page FB

VILLEFRANCHE

Espace Barmondière, (En face du cinéma les 400 Coups)

BELLEVILLE

Mardi **15 juin** de 16h à 19h

Salle Salzkotten- Au fond du parking, derrière la mairie



Nos permanences ?
Vous rencontrer,
Donner de l'information,
Ecouter,
Guider,
Mettre en relation...



Infos

CONFERENCE A VILLEURBANNE, ORGANISEE PAR AUTISME 69

Mercredi 17 novembre 2021

AUTISME : CONNAISSANCES ACTUALISEES

Par Sandrine Sonié, Coordinatrice du Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes, Pédo-Psychiatre responsable du dispositif TED de l'hôpital St Jean de Dieu, Chercheuse au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon

Thèmes abordés :

Rôle d'un CRA

Diagnostic enfant et diagnostic adulte

Autisme, génétique et environnement

Infos et inscriptions à venir après l'été sur le site et sur notre page FB.

INFOS !



22 et 23 Octobre à Bron, Salon de international de l'autisme, réservez vos places !
<http://www.salondelautisme.org/>

Un chirurgien dentiste accueille des enfants TSA jusqu'à 10 ans à l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME)
Se renseigner :
<https://www.chulyon.fr/fr/hopital-femmemere-enfant>

UNIS CITE : 3 ANS DE PARTENARIAT AVEC AUTISME 69 A LYON ET A VILLEFRANCHE !

- o 2 programmes à Lyon : **FAMILLE EN HARMONIE** (visites de volontaires auprès de jeunes autistes dans le cadre de temps de répit) et **SOLID'AIR** (visites et accompagnement avec les familles de jeunes autistes).
- o 1 programme à Villefranche : Famille en Harmonie

Les volontaires interviennent en binôme dans les familles, de novembre à mai de chaque année, 2 à 3 heures par semaine. Ils bénéficient d'une sensibilisation à l'autisme faite par Autisme69. C'est gratuit pour les familles.

Si vous êtes intéressé pour l'année 2021/2022 ou souhaitez être informé, contactez :

Pour Lyon : Valérie Le Nevé : valerie.coquillard@free.fr

Pour Villefranche : Régine Cutrone : regine.cutrone@free.fr



Nouveau : le POPE-TSA

LE POPE-TSA AFG

Dans un contexte national (Stratégie nationale 2018-2022 pour l'autisme) AFG Autisme a créé le projet POPE-TSA (Pôle Petite Enfance – TSA). L'objectif est d'offrir un accompagnement précoce et individualisé aux enfants atteints d'un trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'un soutien à la parentalité.

Le POPE-TSA accompagne 9 enfants âgés de 0 à 6 ans de la Métropole Lyonnaise, ayant eu un diagnostic de TSA ou présentant un risque de TSA, pour une durée de 18 mois.

Les enfants ont été principalement adressés par les médecins des centres diagnostiques de la Métropole : l'ARHM, Hôpital Mère Enfant, CEDA, CRA.

L'équipe pluridisciplinaire propose, après évaluation, des axes de travail dans les domaines du fonctionnement cognitif, de la communication, de la socialisation, des comportements et des développements sensoriels et moteurs. Les méthodes utilisées respectent les recommandations de la HAS. L'accompagnement et le soutien des parents sont également au cœur du projet. La mise en place d'un accompagnement tel qu'il est pensé au sein du POPE-TSA contribue à favoriser l'inclusion (crèche, école, loisirs) et à alléger le parcours de soin ultérieur.

A l'automne, un événement inaugural permettra de faire découvrir le lieu et le fonctionnement aux partenaires et aux familles.



L'équipe pluridisciplinaire du POPE TSA de AFG.



Do it yourself !



ASTUCE

Coller 2 étiquettes colorées « gauche » et « droite » sur le guidon de l'enfant pour qu'il comprenne plus rapidement vos consignes quand il est sur la route. Il peut se fier ainsi à la couleur s'il ne sait pas lire



Il fait beau... C'est le moment de ressortir les vélos. Un peu de bricolage et chaque famille peut trouver une astuce pour rendre possible une sortie en famille. N'hésitez pas à contacter les inventeurs pour avoir les plans exacts des réalisations.

LE GUIDON STABILISATEUR DE VELO

Il peut être utilisé pour faciliter l'apprentissage, permet un meilleur maintien, surtout quand l'enfant est grand et lourd ou est à utiliser à l'aide de rollers :

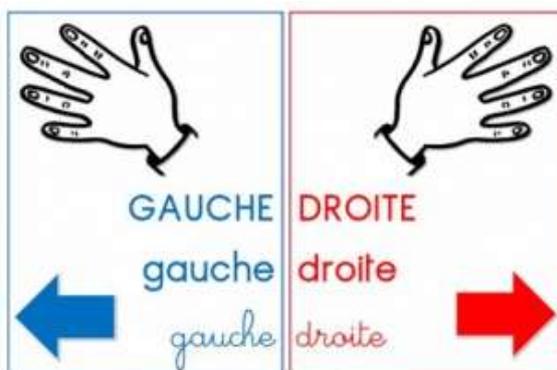
<https://hizy.org/fr/fablife/guidon-stabilisateur-de-velo-2eme-prix-jury-2003>

LE QUADRICYCLE A DOUBLE COMMANDE

2 vélos côte à côte qui vous permettent de mieux surveiller l'enfant pendant les trajets <https://hizy.org/fr/fablife/guidon-stabilisateur-de-velo-2eme-prix-jury-2003>

LE VELO POUSSETTE

À l'aide d'un fauteuil roulant, acheté d'occasion par exemple <https://hizy.org/fr/fablife/velo-poussette>



JMA 2021 !

LA JOURNEE MONDIALE DE L'AUTISME DU 2 AVRIL A LYON

Elle s'est achevée par une photo des représentants associatifs et adultes autistes avec les élus de la Ville de Lyon et de la Métropole de Lyon au pied du palais de justice éclairé en bleu pour cette occasion.



Si vous les avez manquées, retrouvez toutes les vidéos réalisées par l'ensemble de nos partenaires que nous remercions lors de cette journée dédiée au sport sur notre chaîne YouTube créée pour l'événement (cliquez sur « vidéos en ligne »).

<https://www.youtube.com/channel/UC-mSu0qGV50LlscfbgkCbPA>

VOICI LE MESSAGE FILME DE AUTISME 69 A L'OCCASION DE LA JMA 2021 :

https://www.youtube.com/watch?v=bO_tPceKjec



La JMA c'est quoi ?

La JMA c'est la Journée Mondiale de Sensibilisation à l'Autisme, adoptée en 2007 par l'Assemblée Générale des Nations Unies.

Pourquoi du bleu ?

« Éclairez en Bleu » (Light It Up Blue) est une initiative d'Autism Speaks, la plus grande organisation américaine dans le domaine scientifique et de soutien pour l'autisme. Dans le cadre de cette initiative, les organisations de l'autisme à travers le monde incitent à illuminer en bleu pendant la nuit du 2 avril des monuments symboliques, des **HOTELS**, des **COMPLEXES SPORTIFS**, des **SALLES DE CONCERTS**, des **MUSEES**, des **PONTS**, des **COMMERCES**, des **MAISONS** et d'autres bâtiments pour une nuit. Le but est de lancer un mois d'activités et d'événements de sensibilisation à l'autisme dans le monde entier tout au long du mois d'avril.

Ça s'est passé à LYON et alentours

8EME EDITION DU FESTIVAL FEST'DIF

Le 29 mai 2021, La Miète située à Villeurbanne a organisé sa 8^{ème} édition du festival Fest'dif soirée en distanciel.

Des personnes autistes de notre association participeront à l'événement.
<https://www.facebook.com/events/449373226416723>



Autisme France

N'oubliez pas, si vous le souhaitez, d'adhérer à Autisme France en 2021 : cette adhésion couvrira également l'utilisation d'un service juridique spécialisé dans l'autisme en cas de problèmes...

LA SEMAINE DU HANDICAP DU COLLEGE GILBERT DRU A LYON 3EME

Autisme 69 y a participé en janvier dernier. Elle s'est achevée par un concours de dessin et nous tenons à féliciter particulièrement **LAURE TOURNUS**, élève de 6^{ème}2 pour sa magnifique affiche sur l'autisme.

Un grand merci également à Madame **SANDRINE CROZET**, professeur de mathématiques, qui a organisé cette semaine et à tous les enseignants qui ont bien voulu participer en nous ouvrant leurs portes. Tous les élèves de sixième se sont montrés attentifs et intéressés par la découverte du TSA et nous les remercions pour leur écoute et leur accueil.

<https://colleggilbertdru.etab.ac-lyon.fr/spip/spip.php?article432>

<https://colleggilbertdru.etab.ac-lyon.fr/spip/spip.php?article289>



Témoignage

SUR LA NEWSLETTER « PARLONS SANTE » PUBLIEE EN AVRIL PAR LES HCL.



« La prise en charge des enfants autistes était alors très arriérée et culpabilisante », se souvient-elle. « On rejetait la faute sur les mères. Les discours que les parents d'enfants autistes entendaient pouvaient être très violents. » Le fils d'Elisabeth et Jean-Claude Rivard est né en 1975. Rapidement, tous deux ont remarqué que leur enfant se comportait différemment. « Je préparais ma thèse de doctorat en biologie humaine et j'étais en poste dans un service de chirurgie cardiaque à l'ancien hôpital Laennec, à Paris. J'avais obtenu que Guillaume soit gardé par la crèche de l'hôpital. Mais à trois ans, la rentrée en maternelle s'avérant impossible, j'ai tout lâché pour m'occuper de lui. » Il faudra attendre ses cinq ans pour que le diagnostic tombe enfin : Guillaume est atteint d'autisme. Deux ans plus tard, l'épilepsie complètera le premier diagnostic.

Ce n'est qu'en toute fin d'adolescence, entre 17 et 18 ans, que Guillaume a trouvé un peu de sérénité : « La personne autiste a horreur de l'imprévu. Il vit avec des angoisses fortes. Quand nous avons découvert, mon mari et moi, de nouvelles approches expérimentées dans les pays anglo-saxons et en Belgique, Guillaume s'est enfin apaisé et a progressé grâce à la mise en place d'un cadre éducatif bien structuré. Il est devenu propre, et pour la première fois, à 18 ans, il s'est mis à nous tendre les bras et à nous embrasser. »

Le couple a tenu, « mais beaucoup de parents se séparent avec les problèmes humains et financiers que de tels handicaps occasionnent ». Un autre enfant est né en 1981. « Nous avons voyagé. Nous ne nous sommes jamais repliés sur nous-mêmes. C'est important pour ne pas s'effondrer. » Elisabeth et Jean-Claude se sont investis dans le monde associatif. En 2004, il a pris la présidence d'Autisme 69, association engagée pour l'autisme dans le Rhône, affiliée à Autisme France, pour laquelle Elisabeth est administratrice.

*« Autisme :
la
différence
nous rend
meilleurs »*



**Vous souhaitez
offrir votre
témoignage ?
n'hésitez pas à
nous l'envoyer !**

« Quand le patient enrichit le soin. »



En 2009, ils se sont mobilisés dans la création du centre de jour médicalisé pour adultes (20 places), L'Ombelle, à Sainte-Foy-Lès-Lyon. En 2014, la mère met toute son énergie dans un énième combat. Son fils dont les reins sont défaillants, a besoin d'une greffe. Il est suivi à l'hôpital Edouard Herriot par les professeurs Lionel Badet, chef du service d'urologie, chirurgie de la transplantation, Emmanuel Morelon et Claire Pouteil Noble du service de transplantation, néphrologie et immunologie clinique.

« Guillaume était très attiré par la lumière. Toutefois, trop de stimuli sensoriels le déstabilisaient. Il n'aimait pas non plus être touché ». Un contact intempestif par exemple provoquait des cris et des mouvements répétitifs. « Heureusement, j'ai bénéficié d'une grande écoute de la part des aides-soignants, des infirmières et des médecins, jusqu'aux anesthésistes qui m'ont laissée être présente au bloc opératoire pendant l'endormissement et au réveil. » Cette qualité d'écoute a permis à ce patient pas comme les autres d'être soigné dans de meilleures conditions. « Une infirmière est parvenue à pratiquer des gestes de soins difficiles, en parlant calmement. Autrement cela aurait été un échec. » Guillaume a connu des complications après sa greffe. Elisabeth l'a accompagné de longs mois, naviguant entre les hôpitaux Edouard Herriot, Lyon Sud et Henry Gabrielle. Après une opération de la hanche, prise en charge dans le service des urgences chirurgicales orthopédique et viscérale dirigé par le Pr Michel Fessy, Guillaume poursuit sa rééducation à l'hôpital Henry Gabrielle. Avec la kinésithérapie, le soin qui repose sur la manipulation et la volonté du patient s'est fortement compliqué, « C'est pourquoi il est important que les professionnels de santé suivent des formations spécifiques et que les familles soient présentes pendant certains soins », explique-t-elle.

Au fil des mois, la relation entre le patient et les soignants s'est renforcée. « Les soignants se sont attachés à lui. Leur vie professionnelle en a été incroyablement marquée, m'ont-ils dit. La plupart m'ont confié que mon fils leur a donné l'occasion d'aller plus loin encore dans leur pratique. »

Après maints allers et retours entre le domicile et les hôpitaux, Guillaume ne parvient pas à retrouver la santé. La perspective d'une deuxième greffe de rein est même envisagée à l'automne 2020. Le 5 octobre, une hémorragie cérébrale survient. Au pavillon P de l'hôpital Edouard Herriot, Guillaume ne se réveillera pas. « L'accompagnement des personnels a été d'une grande douceur jusqu'à la fin. »

Elisabeth Rivard



Loisirs

L'ECOLE DE CIRQUE SAN PRIOTE (EDCSP).

« L'école de cirque de Saint-Priest a été fondée en 1985 par Jean Paul Ferrier et Edouard Diaz. En 2010, les fondateurs décident d'arrêter. Un petit groupe de jeunes passionnés et parents engagés ne peuvent imaginer cette fin. Et c'est là que nous faisons un pari fou... celui de garder une Ecole de Cirque à Saint-Priest.

Le 30 avril 2010, une nouvelle association loi 1901 est créée, L'Ecole De Cirque San Priote (EDCSP) dont les membres fondateurs sont Laurence BOUSSET, Frédéric et Mireille ROUSSEAU.

L'école du cirque SAN PRIOTE se veut alors, une école pour tous, une école pour chacun, une école pour les arts du cirque

Dès la première année nous avons eu des demandes de parents pour accueillir leur enfant en situation de handicap. Grâce à des bénévoles nous avons pu ouvrir un espace pendant les cours. Deux enfants autistes ont pu être accueillis. Geneviève Porcaro faisait partie de ces bénévoles. C'est de ces temps d'accueil que Geneviève a imaginé ce dispositif. Et voilà, tous les samedis matin, depuis quatre ans nous nous retrouvons. Le principe, l'enfant et un de ces parents sont accueillis par deux encadrants et des jeunes bénévoles de l'école de cirque. Tout le monde participe. Le groupe évolue sur des parcours et des agrès tel que, trapèze, boule équilibre, trampoline, et bien d'autres encore. Il n'y pas d'objectif particulier, si ce n'est que de s'amuser, de jouer, d'être ensemble. D'être ensemble avec et autour de l'enfant avec ses propres capacité, ses besoins, ses envies ».

GENEVIEVE, bénévole à l'EDCSP :

*« Mon aventure a commencé en tant que bénévole auprès d'un enfant en particulier. Rapidement, l'idée est venue de créer un groupe, le samedi matin : rencontre enfants/parents et accompagnants circassiens. Ce cours est magique. La plupart des enfants sont atteints de troubles autistiques : c'est une rencontre entre l'enfant ou l'adolescent, un de ses proches, des bénévoles et deux professeurs de cirque adapté. L'osmose se fait si naturellement entre tous ces acteurs qui donnent et reçoivent dans de grands moments de bonheur. Ceux sont les enfants qui nous guident dans leur désir d'apprendre, de comprendre et de recevoir. **Tout est échange, émotion, simplicité, regard et détente. C'est ça la magie du cirque** ».*

Retrouvez notre article complet en image :

<https://www.edcsp69800.com/articles>

LE MOT D'UN ENCADRANT, FRED

« Grâce à ces aventures du samedi matin, je me suis engagé dans une nouvelle voie professionnelle et aujourd'hui je suis très heureux d'être devenu éducateur sportif en activités physique et sportive adaptées. Le mieux pour vous exprimer ce qui se trame sur ces fameux samedis matin est de vous faire part d'un extrait de mon mémoire.

« Nous avons ensemble créé des moments uniques et inoubliables, notamment lors de spectacles où je pensais qu'il serait très difficile pour eux de gérer le public, le bruit, le bouleversement des rites, les rires et les applaudissements, mais contre toute attente ils nous ont offert quelques minutes de bonheur, de joie, de grâce et je crois, sans aucune prétention de ma part, beaucoup d'amour.

En écrivant ces lignes, je n'ai pas d'explications sur cette alchimie que nous avons créée ensemble pour que de tels moments existent. Alors l'écriture de ce mémoire va peut-être nous aider à comprendre, à décoder ou mieux encore à « apprivoiser » cette alchimie ».

Vacances !

CAMP D'ÉTÉ

Samuel est parti 12 jours en camp à Montrond les Bains dans la Loire en août dernier (groupe de 10 adultes) :

- Challenge pour nous car il n'était pas parti en camp depuis 3 ans en raison de ses comportements agressifs
- Chance car malgré le Covid, Pep 42 a maintenu leurs camps.
- Joies de passer des vacances avec des jeunes de son âge dans un cadre spacieux avec une offre d'activités variées et nombreuses : piscine, trampoline, boire un verre, aquarium, laser game, zoo, balade en calèches...

Il est certain que pour les animateurs ce n'était pas du repos mais leur bilan écrit reçu par la suite reste positif. A la fin du camp, une animatrice m'a dit que Samuel a dit « merci »... je ne l'ai jamais entendu dire ce mot. Magique non ?

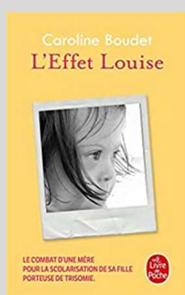
Et tout récemment nous avons reçu un carnet de bord avec des photos...

Le catalogue : <https://urlr.me/X6wTk>

Vous pouvez surfer sur <https://www.lespep42.org/> et contacter Charlotte Hely : adaptes@lespep42.org



Témoignage d'une maman qui garde du pep grâce aux PEP ! Plus de questions ?
téléphonez-moi au 06 27 89 06 89.
Marie-Odile



LECTURES :

L'effet Louise, de Caroline Boudet, Le Livre de Poche.

Le récit émouvant et drôle de la lutte sans répit pour la scolarisation de Louise, porteuse de trisomie 21, la fille de l'auteure. Caroline Boudet dit ce qui est souvent tu, montre ce qui est souvent caché concernant le handicap et le quotidien qui en découle. Des mois lourds, difficiles de scolarité et le parcours du combattant pour l'auteure, sa fille et leurs proches.

Handicaps, les chemins de l'autonomie, éditions Erès

Gloria Laxer aborde la recherche du mieux-être et de la qualité de vie pour les personnes en situation du handicap et ceux qui les entourent, tout en développant les aspects du développement de l'être humain. Ce livre très pédagogique s'adresse tant aux parents qu'aux professionnels.

Formation à Villefranche

FORMATION THEORIQUE ET PRATIQUE, TEMOIGNAGES DE FAMILLES ET INTERVENANTS A DOMICILE.

Animée par **Myriam Bost, psychologue et formatrice.**

1 samedi par mois d'octobre 2021 à Février 2022 en journée ou demi-journée

1 mercredi après-midi animé par la Maison du Rhône : parcours d'un dossier handicap, critères d'éligibilité à la PCH...

OBJECTIFS :

Permettre à des professionnels intervenants à domicile d'acquérir des connaissances de base et des connaissances pratiques

Permettre à des familles de mieux comprendre leur enfant avec les ateliers pratiques

Permettre à des familles et des professionnels à domicile d'échanger et d'identifier les modalités de recrutement ainsi que les aides possibles.

Formation limitée à 15/20 personnes, destinée aux familles ET aux professionnels (ouverte à tous les professionnels avec une priorité pour les intervenants à domicile qui ont peu accès aux formations spécifiques).

Possibilité de s'inscrire par session, avec une priorité aux inscriptions pour la formation complète.



L'information sera bientôt diffusée sur notre site et notre page FB !



Renseignements
et inscriptions à
partir du 1er juin :
regine.cutrone@frees.fr
frees.fr

AUJOURD'HUI POUR
DEMAIN,
AGIR,
ÉDIFIER,
REPRÉSENTER



Retrouvez-nous sur le
Web!

Visitez notre site :
<https://autisme69.com/>



<https://www.facebook.com/Autisme-69-287949672031888/>

Qui sommes-nous ?

AUTISME 69 est une association partenaire d'Autisme France créée par des parents de personnes autistes de tous âges, de tous niveaux de développement et réunissant familles, amis, professionnels désireux de défendre les droits des personnes autistes à l'éducation, à l'inclusion. L'association, présente sur le Rhône et la Métropole lyonnaise est à l'origine (ou a participé à) de la création d'établissements, de SESSAD et de dispositifs autisme dans le département. Parmi nos objectifs figure celui de mener des actions de formation, de sensibilisation et d'information aux spécificités du handicap autisme

Vous souhaitez nous rejoindre ?

VOTRE SOUTIEN PEUT FAIRE LA DIFFERENCE !

Que vous soyez ami, parent, professionnel ou sympathisant, vous pouvez devenir un membre actif d'Autisme 69 ou faire un don en téléchargeant notre bulletin d'adhésion ici :

<https://autisme69.com/adherer/>

AUTISME 69
111 RUE DU COMMANDANT CHARCOT,
69110 STE FOY LES LYON

