

N°33

Octobre 2022

La Lettre d'A69

SOMMAIRE

Page 1	L'édito
Page 2	Permanences Merci Miguel
Page 3	Culture Relax Tout Nouveau ! Formation
Page 4	Témoignage
Page 5	Do it yourself Congrès AF
Page 6	Le mot de La Courte Echelle
Page 7	Les EMAS Le PAG



Pour s'inscrire :
<https://bit.ly/3rcXQZz>

L'Édito

Chers amis,
Je souhaite à toutes et à tous une bonne rentrée. Nous devrions nous retrouver nombreux pour assister à la **CONFÉRENCE DE LYDIE LAURENT** fondatrice du réseau epsilon à l'école, **LE JEUDI 20 OCTOBRE PROCHAIN**.

Cette soirée aura lieu à Villeurbanne à partir de 19 heures au centre culturel : 234 cours E Zola-Métro Flachet. Le thème de cette soirée est : Développement de l'école inclusive : d'un

parcours scolaire adapté vers une formation professionnelle.

C'est un sujet qui est essentiel pour nous tous. Nous retrouverons aussi les jeunes du service civique pour une cinquième année de partenariat avec l'association Unis Cité. Ce service de répit gratuit pour les familles de la Métropole de Lyon concerne les enfants, et adultes autistes sans solution ou ayant une prise en charge partielle. Nous regrettons vivement la fermeture de l'antenne de Villefranche

s/Saône et condamnons l'inertie des élus en charge des collectivités territoriales qui nous témoignent souvent de leur compassion mais qui n'ont pas jugé utile d'attribuer des subventions à Unis Cité. Nous déplorons aussi la persistance de situations dramatiques d'enfants et d'adultes autistes hospitalisés pour des périodes longues et sans projet éducatif. Les récits des parents sont accablants et leur indignation légitime ne reçoit pas de réponse adaptée des pouvoirs publics.

Au plan national...

je vous rappelle la tenue du congrès annuel d'Autisme France qui aura lieu cette année au couvent des Jacobins à Rennes le 26 novembre prochain.

Le thème de cette rencontre est : Comment intervenir pour une meilleure qualité de vie ?

Autisme France s'investit dans de nombreux travaux dans les commissions ministérielles. L'un des combats actuels

concerne l'élargissement des critères d'éligibilité à la PCH humaine.

Les résultats sont à ce jour très décevants.

Au plan local une marche a eu lieu à l'initiative de l'Unapei, de l'Adapei 69 et du collectif handicap 69, le 28 septembre dernier à Lyon.

Cette manifestation était intitulée : Médico-social, social et sanitaire : qui restera pour prendre soin

des plus fragiles ? En effet suite au Ségur de la Santé, des professionnels sont toujours exclus des revalorisations salariales. C'est la cause de tensions, de départs altérant la qualité de l'accompagnement. Cette marche est organisée dans d'autres grandes villes françaises.

Bon courage à toutes et à tous.

Jean-Claude
Rivard /Président
Président d'Autisme 69



*Nos permanences ?
Vous rencontrer,
Communiquer de
l'information,
Ecouter,
Guider,
Mettre en relation*

Permanences à Lyon

AUTISME 69 organise ses permanences dans la salle Vendôme au 231 rue Vendôme à Lyon 3 de 9h30 à 13h30.

Accueil libre sans inscription, ouvert à tous (personnes intéressées par, l'autisme, familles,

professionnels, personnes autistes), concernant le milieu ordinaire, les parcours dans le médico-social, les parcours scolaires ou les sans solution.

C'est une opportunité pour échanger, vous renseigner, ne pas vous sentir trop isolé...

Vous serez accueillis par des parents d'**AUTISME 69**.

Renseignements au 06 75 86 43 98 et sur notre site <https://bit.ly/3fenYl4>

**Prochaine
permanence :
7 octobre !**

Permanences à Villefranche et Belleville

Les permanences rencontres sont 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@gmail.com

06 62 04 19 79

Notre page FB



Le mot de Louison :
j'aime bien Miguel.
Le mot de sa maman :
*Il a appris à Louison le
sens de la phrase
« il me manque ».*

Merci Miguel !

Il était l'un des piliers du CRA Rhône-Alpes car présent depuis sa création... Miguel Martinez, éducateur spécialisé et chargé de missions, a pris sa retraite cet été et nous tenions à le remercier pour tout ce qu'il apporté à chacun d'entre nous, aux familles et aux personnes avec TSA, pour son écoute, sa disponibilité, son dynamisme, sa gentillesse et son soutien.

Au nom de toute notre association, nous lui souhaitons une bonne retraite et souhaitons la bienvenue à la personne qui occupera son poste.

Urmila Dessaigne remplace Miguel au CRA depuis mi-septembre.

Elle a débuté en tant que stagiaire à Autisme 69 avant de rejoindre Adea Présence en tant que référente autisme.

Ciné Ma Différence

Ciné-ma différence devient Culture Relax ! Le nom change mais l'accueil chaleureux et les aménagements proposés restent les mêmes. Accéder sans crainte à une salle de spectacle quand on est autiste, polyhandicapé, avec un handicap mental, un handicap psychique, une maladie d'Alzheimer...

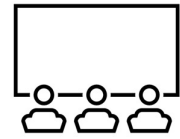
Découvrir la musique, le théâtre, l'opéra, la danse...

Exprimer ses émotions à sa manière sans avoir peur d'être jugé ou rejeté.

Partager le plaisir d'un spectacle avec les autres spectateurs dans une atmosphère bienveillante et détendue.

Dernière séance au ciné Les Alizés de Bron le 1^{er} octobre avec la projection du dessin animé Buzz l'éclair.

<https://www.cinemaalesalizes.com/evenement/2024820-cine-relax>



On devrait tous se sentir le bienvenu dans une salle de spectacle

Voilà ce que permet le dispositif **Relax**.

Parce que **La culture, c'est pour tout le monde !**

TOUT NOUVEAU !

TROIS NOUVELLES PCO (plateformes de coordination et d'orientation en Rhône-Alpes) pour les 7-12 ans avec troubles du neuro développement verront prochainement le jour :

<https://bit.ly/3LJHrg5>

CRÉATION D'UN DISPOSITIF EXPÉRIMENTAL

de places passerelles pour la prise en charge des enfants protégés en situation de handicap sur la Métropole de Lyon
<https://bit.ly/3CegKwL>

DEUX UEMA ont vu le jour en cette rentrée :

- l'UEMA maternelle Jean Zay à Villeurbanne gérée par AFG
- l'UEMA primaire Anne Sylvestre à Lyon 8^{ème} gérée par l'IRSAM

Bienvenue aux nouvelles équipes enseignantes !



UEMA = unité d'enseignement en maternelle. Ce sont des classes rattachées à des établissements médico-sociaux, On y accède par une orientation MDPH

Formation 2023 à Villeurbanne

Notre formation complète de 6 samedis prévue à Villeurbanne a été reportée faute d'inscrits en nombre suffisant à janvier 2023 : Vous aurez la possibilité de choisir entre 6 jours de formation (recommandés) et 3 jours (2 formules au choix).

Un samedi par mois de janvier à juin, venez rencontrer nos professionnelles spécialisées et partager

une journée (9h30-16h30) avec un groupe de parents, AESH, professionnels, aidants, étudiants ...

Nos intervenantes : Myriam Bost, psychologue comportementale et formatrice, Céline Bourjaillat, orthophoniste, Marine Guaxino, ergothérapeute, Anne Guarracino, médecin.

Tarifs, dates, programme, informations pratiques ici :

<https://autisme69.com/formation-complete-a-autisme/>

N'hésitez pas à en parler autour de vous !



Association « Les Enfants d'abord, les enfants à bord », de Vincent Barrési. Son but ? Rendre le sourire mais aussi la joie de vivre aux enfants handicapés ou malades, et ainsi, indirectement, rendre heureux leurs parents.
<https://les-enfants-dabord.org/>



Bilan de notre voyage :
solidarité, humanité, partage, rire, activités incroyables, aventure humaine extraordinaire, entraide, découverte et fou-rires.
Nous avons trouvé une deuxième famille.
Quel Bonheur d'être entourés de bénévoles au grand cœur aux petits soins.



vous souhaitez donner votre avis ?
parler de votre expérience ?
voir un sujet particulier ?
écrivez à
regine.cutrone@gmail.com

Témoignages

Je souhaite vous parler d'une personne formidable : Vincent Barrési. Il nous a permis de vivre une expérience extra-ordinaire, mon fils Maxime et moi. Maxime a 15 ans bientôt. Il a des troubles autistiques et un gros déficit attentionnel. Ses seules envies : rester tranquille chez nous avec ses chats et ne surtout pas changer ses habitudes.
Mon but : lui faire rencontrer d'autres personnes, lui faire découvrir de nouveaux lieux et le sortir de sa routine.

Vincent est paraplégique depuis 1963, mais cela n'entame en rien son énergie et sa volonté. Il a donc créé son association en 2001 : « Les enfants d'abord ». Il propose des activités : descente en rappel des enfants à l'hôpital HFME ; patinoire en fauteuil ; chien de traîneau ; parapente... Rien ne l'arrête !
Je suis tombée par hasard sur une proposition de séjour en Corse d'un genre unique : Le Jumbo 2022 ! Ce voyage est offert aux enfants malades ou handicapés. Seuls les

accompagnateurs paient leur séjour prix coûtant. J'ai été emballée par le concept de mélanger enfants handicapés et enfants malades. Après un pique-nique rencontre, nous étions complètement rassurés. Nous avons trouvé de la bienveillance, des sourires et de la chaleur humaine. Nous sommes partis le 23 Avril 2022 pour une folle aventure, mon fils Maxime et moi. A ce moment-là, je ne savais pas que nous ne reviendrions pas indemnes. Les inévitables contretemps nous ont

Rendre le sourire...

permis de faire connaissance sur le bateau, créant une ambiance chaleureuse. Ensuite, tout s'est enchaîné. Par tirage au sort, un parrain ou une marraine a été attribué à chaque enfant, qui devaient veiller sur eux et qui ont tous remplis leur rôle à merveille. Le premier jour, nous sommes allés pique-niquer à Moltifao, au fin-fond de la montagne Corse, et nous avons été accueillis les bras ouverts dans une authentique bergerie. Le lendemain, une sortie 4x4 nous

a emmené sur les sommets du cap Corse lieu habituellement totalement inaccessible en fauteuil. Chacun a trouvé son bonheur à la journée plage avec sorties jet ski, paddle... La visite de Bonifacio fut pour nous le clou du spectacle, avec sa sortie en mer et la visite de ce joli village. Quel Bonheur d'être entourés de bénévoles au grand cœur aux petits soins. Je tiens à dire merci aux parrains-marraines qui ont pris leur rôle très à cœur, pour toutes leurs attentions

et pour leur aide matérielle. Merci aux side-caristes. Merci à l'équipe médicale disponible presque 24h sur 24. Un immense merci à Cathy et Vincent de nous avoir permis de vivre cette formidable aventure. Que c'est bon d'être aussi bien entourés par cette belle famille que nous avons composée. Maxime s'est ouvert au monde. Il a muri et il a vécu une formidable expérience. Et quand c'est terminé, on n'a qu'une envie : repartir pour le Jumbo 2023 !

Mylène Clerc Lardet

DO IT YOURSELF

J'APPRENDS À MON ENFANT À MODULER LE SON DE SA VOIX :

le thermomètre du bruit
A imprimer et très simple à réaliser :

<https://bit.ly/3SgiCLh>



LA PISCINE COCOONING :

Garder la piscine gonflable qui ne sert plus et installer des livres, des couettes et coussins, des objets lumineux, des petits objets sensoriels pour inciter à un moment de relaxation...

<https://bit.ly/3SaNDA5>

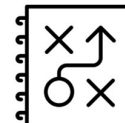


J'AIDE MON ENFANT À SE REPÉRER DANS LE TEMPS

avec une horloge visuelle 24 H

Tuto très simple, à télécharger gratuitement et à imprimer

<https://bit.ly/3DU1vKR>



CONGRES NATIONAL D'AUTISME FRANCE A RENNES !

« Comment intervenir pour une meilleure qualité de vie ? »
Samedi 26 novembre 2022 de 8 h 15 à 17 H 15.

Information/inscriptions
<https://bit.ly/3B0mv2L>

On ne choisit pas d'être autiste et on le reste toute sa vie, mais il est possible d'être aidé pour mieux se comprendre, vivre de manière plus apaisée avec un trouble du spectre de l'autisme, trouver des intervenants qui évaluent avec le plus de précision possible l'ensemble des altérations de fonctions qui peuvent être identifiées.

Le congrès vous propose des exemples des compétences professionnelles qui peuvent être mises au service de la qualité de vie des personnes autistes.

Autisme France a toujours veillé à défendre les plus vulnérables, ceux dont les comportements-problèmes provoquent le plus souvent le rejet de toutes les structures qu'elles soient ou non de droit commun : mieux les comprendre c'est permettre de leur rendre une vie digne.

Des défis pour vivre avec l'autisme avec le plus d'épanouissement possible, il faut en relever tous les jours ; les parents y consacrent leur vie le plus souvent, mais des professionnels aussi. Fabien qui a 37 ans montre dans son parcours le fruit de ces investissements croisés qui ont construit pas à pas son autonomie.

Programme et inscription papier
<https://bit.ly/3UJeDbC>



LE MOT DE LA COURTE ECHELLE

Une nouvelle année scolaire s'ouvre et nous voudrions croire que chaque élève qui le souhaite a trouvé sa place à l'école, dans des conditions optimales qui lui permettent de développer ses compétences au maximum !

LES PETITS MOTS, OU MAUX... ? DE LA RENTREE.

Nous savons, pour autant, qu'un certain nombre d'enfants sont encore, pour de multiples raisons, mis à distance de l'école de tous.

La Courte Echelle, avec d'autres associations, soutient que tout enfant quel que soit le profil de ses difficultés a sa place à l'école, mais une place ajustée, construite à partir des besoins repérés. C'est la complémentarité des interventions des différents acteurs pour et avec l'élève qui va permettre de trouver et de mettre cette

place à la « juste mesure », dans un projet cohérent pour construire un parcours d'apprentissages !

Ceux pour qui La Courte Echelle se mobilise bénéficient d'un accueil qui est loin d'être satisfaisant en qualité et quota horaire : les conditions d'accueil sont encore trop souvent défaillantes, soit par le nombre d'heures auxquelles l'enfant est « accepté » à l'école, soit par l'accessibilité pédagogique non déployée, ou encore par la compensation humaine, bien que notifiée, non mise en œuvre de façon ajustée aux besoins de l'élève

(cf. le rapport du défenseur des droits d'août 2022).

L'école doit sortir du piège de l'aide humaine qui n'est qu'un des outils de l'école inclusive.

Elle doit également abandonner la tentation de répondre à l'accueil de tous en recréant des structures « à part et spécifiques » même si ces classes sont dans l'enceinte de l'école.

L'élève à besoins particuliers peut être admis à l'école, mais s'il n'a pas accès à des ouvrages scolaires et à une pédagogie adaptée, il sera



Rapport Piveteau
« Experts, acteurs, ensemble pour une société qui change ».

<https://bit.ly/3dM4JoV>

défavorisé dans ses apprentissages et risquera d'être stigmatisé. Selon La Courte Echelle, à ce jour, rien ne pourra évoluer positivement sans penser à l'accessibilité organisationnelle de l'institution ECOLE et dans le même temps repenser les missions du secteur médico-social selon dernier rapport PIVETAU du 15 février 2022.

Voilà les sujets qui nous animent en cette rentrée 2022/2023. La Courte Echelle entend continuer sa mission de vigilance et d'accompagnement en direction des parents et des différents acteurs auprès de l'élève en situation de handicap.

Odile Baton
Présidente de La Courte Echelle

ZOOM SUR LES EMAS

Les équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS) couvrent à présent l'ensemble de la région Rhône-Alpes. Elles sont composées d'une équipe pluridisciplinaire (psycho-motricien, orthophoniste, ergothérapeute, infirmier(e), psychologue, pédopsychiatre...) mobilisée en fonction des besoins. Elles apportent expertise et ressources aux établissements scolaires et peuvent accompagner les professionnels de l'Education Nationale, proposer des aménagements dans la classe ou intervenir directement auprès d'un élève en cas de situation complexe. Pour toute demande, il est nécessaire de faire appel à l'Inspecteur de circonscription.

<https://bit.ly/3dTYf7o>

LE PAG

La MDPH me propose l'élaboration d'un PAG ? Qu'est-ce que c'est ?

Le plan d'accompagnement global (PAG) concerne la personne handicapée qui se retrouve sans solution d'accompagnement ou dont la prise en charge n'est plus adaptée à ses besoins risquant alors une rupture de parcours.

Le plan d'accompagnement global complète le plan personnalisé de compensation. Il peut être directement demandé par la famille (fiche de saisine à demander à votre MDPH) ou être proposé par la CDAPH.

Le PAG établi avec l'accord de la personne handicapée ou de ses parents lorsqu'elle est mineure (ou de son représentant légal) identifie nominativement

Les établissements, les services ou les dispositifs correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte. Il doit apporter une réponse concrète et locale. Son élaboration se fait sous la responsabilité de la MDPH, avec la participation de la personne handicapée ou ses représentants légaux, et les partenaires susceptibles de prendre part à la prise en charge. Les propositions restent cependant souvent bien insuffisantes aux besoins réels des familles.

<https://bit.ly/3CbOVVQ>

AUTISME 69

111 RUE DU COMMANDANT CHARCOT,
69110 STE FOY LES LYON

Vous souhaitez nous rejoindre ?

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/>



AUJOURD'HUI POUR DEMAIN,
AGIR,
EDUQUER,
REPRÉSENTER