

*Info !  
Congé de 5j  
ouvrables pour  
les parents lors  
de l'annonce  
d'un diagnostic  
avec TSA.*

*+ d'info sur  
<https://url.me/PvqNF>  
et sur  
<https://url.me/KrBWM>*

*Article L3142.4  
du Code du  
Travail  
<https://url.me/bsfkB>*

## SOMMAIRE

L'édito	1
Permanence, Do it yourself N'oubliez pas Autisme France	2
Les plaies de l'ongle Stratégie Nationale Autisme	3
Cap'Handeo Soirée débat MDPH	4
	5
	6

## L'EDITO DU PRESIDENT

Chers amis  
Je vous souhaite au nom  
de notre conseil  
d'administration tous nos  
vœux de bonheur et de  
santé pour cette nouvelle  
année, tant pour vous  
que pour vos proches.  
Sur le plan national, les  
informations sur  
l'évolution de la prise en  
charge de l'autisme sont  
très décevantes.  
La nouvelle stratégie  
autisme au sein des  
troubles du  
neurodéveloppement,  
parue tardivement à  
l'automne 2023 ne

- **refus de l'ETAT** quant à  
la mise en place d'un  
observatoire dédié à nos  
besoins  
- **scolarisation très  
partielle** de 25 % des  
enfants autistes.  
- **accès aux soins  
somatiques** périlleux pour  
les personnes avec  
autisme  
- **accompagnement des  
aidants familiaux**  
inexistant pour les  
situations les plus  
précaires  
Enfin, la **problématique  
des adultes** est  
préoccupante  
notamment pour ceux qui

répond pas à nos  
attentes.  
Les autorités  
gouvernementales ont  
ainsi dilué les besoins  
importants des personnes  
avec autisme dans une  
stratégie mêlant d'autres  
handicaps et ne fléchissant  
pas les budgets au regard  
de nos attentes  
spécifiques.  
De plus les familles ont  
été écartées de la  
construction de cette  
stratégie en violation de  
la convention de l'ONU  
sur les droits des  
personnes handicapées.

sont atteints **d'autisme  
avec une forte déficience  
intellectuelle.**

Sur le plan local, nous  
participerons à la Journée  
Mondiale de  
sensibilisation à  
l'Autisme le mercredi 3  
avril 2024 dans le cadre  
d'un collectif associatif  
constitué autour de  
l'association Sésame  
Autisme. Cet événement  
aura lieu à l'Hôtel de  
Région, à Confluence et  
aura pour thème  
« construire l'avenir  
professionnel pour de

La présence fugace de la  
ministre déléguée  
chargée des personnes en  
situation de handicap,  
Faila Khattabi, n'a pas  
aidé à faire avancer nos  
revendications.  
Nos demandes  
essentielles maintes fois  
réitérées demeurent sans  
réponse ou avec parfois  
des réponses  
parcellaires :  
- **diagnostics** insuffisants  
pour les adultes (listes  
d'attentes longues dans  
les centres de diagnostic,  
peu de professionnels  
pour établir des  
diagnostics dans le privé).

nouvelles perspectives  
inclusives”.

Restons unis pour  
défendre l'avenir de nos  
enfants en étant  
adhérents à Autisme 69  
mais aussi à Autisme  
France.

Bien amicalement

Jean Claude Rivard  
Président d'Autisme 69  
[jcrivard49@gmail.com](mailto:jcrivard49@gmail.com)



### Nos permanences ?

*Vous rencontrer,  
Communiquer de  
l'information,  
Écouter,  
Guider,  
Mettre en relation*



## Permanences Lyon et Villefranche

### PERMANENCES LYON

Elles ont lieu en 2024 une fois par trimestre. Et sont annoncées sur notre FB et notre site.

Prochaine permanence :

Le **jeudi 14 mars** 2024 De 9h30 à 13h au 231 rue Vendôme, Lyon 3.

### PERMANENCES ANTENNE VILLEFRANCHE :

voir les dates et lieux sur la page FB.

### RENCONTRE PARENTS A BELLEVILLE :

Samedi 9 mars de 10h à 12h

Horaire et lieu à confirmer.

[regine.cutrone@gmail.com](mailto:regine.cutrone@gmail.com)

## DO IT YOURSELF

Pour imprimer de nombreuses échelles d'émotions, sets de table en pictogrammes, tableaux de communication, jeux en pictogrammes :

<https://comaveclesautres.jimdofree.com/ressources/>

Sets de table en pictogrammes Makaton : <https://www.makaton.fr/materiel-makaton/acheter-en-ligne/set-de-table>

Calendrier annuel à personnaliser en pictogrammes, photos... <https://www.makaton.fr/media/fichier-makaton-telecharger-fichier-calendrier-perpetuel-1610023289.pdf>

## JMA

La journée mondiale de l'autisme (le 2 Avril) se prépare pour le **mercredi 3 avril** à l'Hôtel de Région de Lyon !

Elle aura pour thème l'emploi.

Réservez bien cette journée et n'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez participer activement par un petit film, un témoignage...

[carine-jandot@hotmail.fr](mailto:carine-jandot@hotmail.fr)

## N'OUBLIEZ PAS AUTISME FRANCE

Pour rappel, **AUTISME 69** n'est pas affiliée à **AUTISME France** mais « association partenaire » ( comme les 104 autres associations locales ). Ce qui signifie que l'adhésion à Autisme 69 n'entraîne pas celle à Autisme France. Par conséquent, pour soutenir Autisme France, vous devez adhérer directement à cette association nationale .  
Pourquoi le faire ?  
Pourquoi est-ce vivement souhaitable pour les proches d'une personne

depuis des décennies. Aujourd'hui, au niveau du discours, même si subsistent quelques réfractaires, la cause semble entendue : les préconisations officielles reprennent la nécessité de mettre enfin la France au niveau des autres pays comparables et de promouvoir des méthodes éducatives et des stratégies actives dès le plus jeune âge.

Mais il y a un long chemin entre le discours et les actes. Pour ne prendre qu'un seul exemple, alors qu'il est entendu et maintes fois proclamé que, dans un établissement pour personnes avec autisme, il faut de petits groupes ( on évoque souvent le nombre de 6 ), on continue imperturbablement à

avec autisme ( ou pour la personne elle-même d'ailleurs ) ?  
La défense des droits et des intérêts des personnes avec autisme se fait naturellement au niveau local et les responsables d'AUTISME 69 consacrent beaucoup de leur temps libre à nous représenter, par exemple, auprès des innombrables instances que le génie administratif français a le don de créer.  
Mais beaucoup de décisions se prennent au niveau national et

ouvrir des établissements avec des groupes de 11, 12 voire 13 résidents. On pourrait multiplier les exemples d'oubli des recommandations officielles au nom de l'adaptation aux « contraintes » pratiques et financières.

Tant en son nom propre qu'au sein du Collectif Autisme, regroupant une demi-douzaine d'associations nationales, Autisme France intervient sans relâche pour pousser le pouvoir à mettre en application ses promesses et, hélas de plus en plus souvent, pour s'opposer à des évolutions inquiétantes :

Dans la dernière édition de la Lettre d'Autisme France, la Présidente Danièle Langlois alerte :

nécessitent donc une capacité d'intervention adaptée. Chacun d'entre nous sait bien que la stratégie nationale en faveur des personnes avec autisme progresse très lentement, pour ne pas dire qu'elle régresse.

AUTISME France a joué un rôle fondamental dans le combat pour que la France cesse de ressasser de vieilles lunes et accepte enfin de promouvoir les méthodes éducatives en vigueur dans d'autres pays

« Nous craignons tous que l'autisme continue à être dilué dans le fourre-tout TND ( Trouble du neuro-développement ), excellent prétexte pour brasser de l'air et ne rien faire » .

Au niveau national comme au niveau local, les quelques personnes ( en général elles-mêmes concernées ) qui se dévouent pour défendre l'intérêt commun, se sentent souvent bien seules. Des adhésions, même si elles ne sont pas suivies d'engagement plus actif, ne peuvent que les conforter dans leur action, sans compter qu'elles apportent à l'association une petite aide financière, et surtout plus de représentativité auprès des autorités.

---

*Vous trouverez les informations utiles sur le site d'AUTISME FRANCE [autisme-france.fr](http://autisme-france.fr)*

## LES PLAIES DE L'ONGLE

Qu'ils soient consécutifs à une chute, un écrasement (doigt dans une charnière de porte), une lésion causée par un outil tranchant, les traumatismes de l'ongle peuvent aller de la simple contusion du lit de l'ongle à la fracture ouverte avec plaie du lit de l'ongle, avec ou sans atteinte de la matrice unguéale (**voir schéma n°1 : l'ongle sain**). Il faut savoir que les ongles des mains ont une fonction esthétique, mais

aussi fonctionnelle, pouvant servir d'outils pour saisir les objets. Ils ont surtout une fonction protectrice de la dernière phalange des doigts des mains ou des pieds. C'est pourquoi une plaie de l'ongle doit être prise au sérieux. Après avoir procédé à une désinfection de la plaie, avec une solution de chlorhexidine par exemple, des questions se posent. Faut-il passer une radiographie ? Y a-t-il un

risque d'infection ? Les réponses sont au cas par cas

La douleur est fréquente, en particulier s'il existe un hématome sous pression constitué sous l'ongle. C'est sa mise en tension qui est à l'origine de la douleur.

Il est possible d'évacuer cet hématome après avoir écarté une fracture déplacée de la phalange ou une rupture de la tablette unguéale.

Cette évacuation est indolore et soulage instantanément. Dans tous les cas, il faut s'assurer que la victime est à jour de son vaccin antitétanique. Passée la phase initiale de soins, réalisés soit par un service d'urgences, soit par le médecin traitant ou l'infirmière (**cf. photo n°2 : pansement**), l'évolution dépend de l'atteinte ou non de la matrice unguéale, et peut être très longue, sachant que les ongles des mains mettent 6 mois pour repousser complètement, et les ongles des pieds, 12 à 18 mois.

Durant cette période de régénération de l'ongle, il convient d'être prudent afin d'éviter tout risque d'infection ou de nouveau traumatisme.

Les activités doivent être adaptées à la gêne occasionnée. Concernant les personnes autistes, il est nécessaire de mettre en place des aides visuelles pour les aider à traverser ce laps de temps, en particulier si la lésion se situe sur la main dominante (exemple : pouce droit chez un droitier) et empêche même la toilette en autonomie complète.

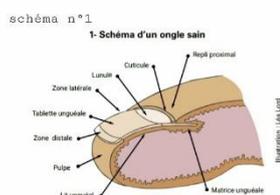
Il existe des doigtiers lavables et respirants, en plusieurs tailles, qui assurent une bonne protection de la peau et de l'ongle (**photo n°3 : doigtier en situation**).

Ces doigtiers peuvent être enfilés par-dessus un pansement si ce dernier n'est pas trop volumineux ou tout simplement sur le doigt atteint en attendant la repousse de l'ongle.

Astuce : la couture prévue à l'intérieur du doigtier étant assez inconfortable, je conseille de porter le doigtier à l'envers, couture à l'extérieur

L'utilisation de ces doigtiers rassure la personne autiste et la fait participer à son rétablissement en étant actrice de ses soins (**photo n°4 : consignes de gestion des doigtiers**).

Dr Anne Visdominé-Guarracino  
Médecin généraliste



## STRATEGIE NATIONALE AUTISME

La nouvelle stratégie nationale « autisme » 2023-2027 change de nom et devient **Stratégie pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI**

Cette nouvelle appellation inquiète les associations du champ de l'autisme qui redoutent une dilution de leurs intérêts.

(Les troubles du neurodéveloppement (TND) concernent une personne sur six (soit 17 % de la population, contre 1 à 2 % pour l'autisme) et sont caractérisés par des

difficultés dans le développement des fonctions du cerveau, comme la socialisation, la communication, les apprentissages, la motricité, le raisonnement. On y trouve les TSA, les troubles du développement intellectuel (TDI), le TDAH, les multiples troubles dys).

Cette nouvelle stratégie est déclinée en six engagements :

**1/ amplifier la dynamique de recherche** et accélérer la diffusion des

connaissances auprès de tous les acteurs.

**2/ Garantir une solution d'accompagnement** à chaque personne

**3/ Avancer l'âge du repérage** et intensifier les interventions précoces.

**4/ Adapter la scolarité**, de la maternelle à l'enseignement supérieur.

**5/ L'accompagnement des ados et adultes** ».

**6/ Faciliter la vie** des personnes et des familles.

Pour en savoir plus :

[https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023\\_2027.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf)

## DÉMARCHE QUALITÉ.

Certification "Cap'Handéo Services et établissements - Autisme"

La certification **Cap'Handéo** aide à identifier les services et établissements médico-sociaux de qualité

accompagnant les personnes autistes.

Les établissements et services candidats à la certification s'engagent à respecter un référentiel autisme construit sur le respect des recommandations de bonnes pratiques de la HAS.

L'autodétermination des personnes et les choix de vie au cœur de la cité font partie des objectifs de la certification.

[https://www.handéo.fr/cap-hand%C3%A9o/qu-est-ce-que-c-est?gclid=Cj0KCQiAh8OtBhCQARIsAlkWb6\\_5ZIACXJYYRimhS3K7WcnLZEtSdshuyJ9KKumgaWJ9vLL08GrPcaAv47EALw\\_wcB](https://www.handéo.fr/cap-hand%C3%A9o/qu-est-ce-que-c-est?gclid=Cj0KCQiAh8OtBhCQARIsAlkWb6_5ZIACXJYYRimhS3K7WcnLZEtSdshuyJ9KKumgaWJ9vLL08GrPcaAv47EALw_wcB)



## SOIREE DEBAT AVEC A69 A SAINTE FOY LES LYON

Autisme 69 a participé avec le CRA à une soirée d'information et d'échanges sur les troubles du spectre autistique. Ce débat était à l'initiative de la mairie de Sainte Foy lès Lyon.

Les échanges ayant été nourris mais contraints par les horaires, une autre soirée sur un thème autisme est prévue en 2024.





Vous souhaitez donner  
votre avis ?  
Parler de votre  
expérience  
En savoir plus sur un  
sujet particulier ?  
Ecrivez à  
[regine.cutrone@gmail.com](mailto:regine.cutrone@gmail.com)

Pour adhérer

<https://autisme69.com/adhérer/>

## MDMPH

La direction Métropole de la MDMPH a ouvert son service de demande en ligne.

Les demandeurs qui le souhaitent peuvent désormais déposer leur demande en ligne en se connectant via ce lien :

<https://mdphenligne.cnsa.fr/mdph/69M>

Pour toute difficulté ou question : 04-78-63-44-00  
Ou

[MDMPHenligne@grandlyon.com](mailto:MDMPHenligne@grandlyon.com)

Une fois la demande faite, vous recevrez un accusé de réception par voie postale et vous pourrez continuer à vous connecter à Toodego pour suivre votre demande.

<https://demarches.toodego.com/social/suivi-dossier-ph/>

Cela concerne **uniquement les dossiers de la Métropole.**

Le Rhône dispose lui aussi d'un service en ligne.

Pour plus d'informations, vous pouvez prendre contact auprès de leurs services.

[handicap@rhone.fr](mailto:handicap@rhone.fr)

Patricia Lamotte  
membre du bureau A69  
siégeant en MDMPH



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

**AUJOURD'HUI  
POUR DEMAIN,  
AGIR,  
ÉDUQUER,  
REPRÉSENTER**