

## A noter !

★ Un numéro spécial Congrès Autisme France vous sera envoyé en février.

★ Prochaines permanences :  
**LYON** : 20 mars de 9h30 à 12h30  
**Au 231 rue Vendôme, Lyon3**

**BELLEVILLE** : 15 février, date à confirmer, se renseigner auprès de [regine.cutrone@gmail.com](mailto:regine.cutrone@gmail.com)

## Sommaire

Edito	1
MDPH	1
Do it yourself	2
JMA	2
Sexualité des TSA	2
Le sommeil	3 et 4
Bienvenue en Hollande	5
Le saviez-vous ?	6

## L'edito du président

Chers amis,  
Je vous adresse mes meilleurs vœux de santé et de joie pour vous et vos familles.

Dans cet environnement de moins en moins lisible, il nous faut encore plus de vigilance et de détermination pour faire avancer les projets qui permettraient aux personnes avec autisme d'améliorer leur quotidien et de se développer.

Cette année 2025 est marquée par trois anniversaires importants :

- Celui de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des

personnes handicapées

- Celui de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances.

- Celui de la ratification par la France le 20 mars 2010 de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Il y a donc 50 ans cette première loi consacrait le début d'une politique publique pour le handicap dans notre pays !

Globalement ces textes ont apporté de nouveaux droits mais il faut bien dire que leur concrétisation pour les familles est assez décevante.

Nous attendons donc des annonces fortes du nouveau gouvernement. Le Collectif Handicaps vient d'écrire à Monsieur Bayrou pour le lui rappeler.

**Au plan national** plusieurs membres d'Autisme 69 ont participé avec grand intérêt au congrès annuel d'Autisme France qui a eu lieu à Lille le 16 novembre 2024.

**Au plan local** une conférence a été organisée par Autisme 69 à Villeurbanne le 13 novembre 2024.

Cent vingt personnes y ont participé.

Elle a eu pour thème : Autisme et douleur et a été animée par le docteur Arnaud Sourty, algologue, coordinateur de l'équipe mobile Autisme du C.R.A. Rhône-Alpes.

Elle a suscité de nombreux échanges avec les professionnels et les

familles réunis pour cette soirée.

Je compte sur vous en ce début d'année pour renouveler votre adhésion d'une part à Autisme 69 mais aussi à Autisme France.

Nos actions locales et nationales sont complémentaires et

indispensables.  
Merci pour votre soutien

Bien amicalement.

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

## Des nouvelles de la MDPH

Nathalie Reynaud a été réélue à la présidence de la CDA (commission des droits et de l'autonomie) pour une durée de 2 ans. Mr Hervé Laufer, directeur de la MDPH est parti à la retraite en octobre 2024.

A ce jour c'est Mme Suissa qui assure l'intérim.

Le quorum pour les CDA et les CDA préparatoires est de plus en plus difficile à obtenir faute de personnes disponibles.

Par contre le nombre de dossiers et recours ne cesse d'augmenter.

## Do it yourself !



Picto Chef est un outil comprenant 20 recettes de pâtisseries traduites en pictogrammes et adaptées, avec des verres doseurs colorés faits soi-même, et conçu pour les personnes ayant des difficultés de compréhension, telles que les personnes autistes ou

non lectrices. Ce projet inclut une banque de plus de 320 pictogrammes permettant la création de recettes personnalisées. Il a été développé pour faciliter l'autonomie en cuisine, en évitant le contact avec des ingrédients chauds et en simplifiant les mesures et les étapes des recettes.

[https://organisme-formavision.com/outils2/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR3lwWGrVxuaLwWbZweRt2pIThx6CgB7TLTprM6GjkYpFTm77deQM SRS9qE\\_aem\\_4WiwzbCzd5X238S9nFyKOA#pr%C3%A9sentation](https://organisme-formavision.com/outils2/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAR3lwWGrVxuaLwWbZweRt2pIThx6CgB7TLTprM6GjkYpFTm77deQM SRS9qE_aem_4WiwzbCzd5X238S9nFyKOA#pr%C3%A9sentation)

## JMA 2025

La journée mondiale de sensibilisation à l'autisme de Lyon est en préparation avec un collectif associatif.

Nous vous tiendrons prochainement informés de l'évènement. Cette journée sera davantage tournée vers le grand public pour mieux sensibiliser aux TSA. Le thème retenu : la sensorialité !



## Sexualité des personnes autistes ou présentant une DI



Ce guide téléchargeable de 60 pages s'adresse aux intervenants œuvrant auprès des adolescents ou des adultes présentant une DI ou un TSA et ayant des comportements sexuels inappropriés. Il propose des interventions éducatives et thérapeutiques dans le

but de soutenir ces personnes et leurs proches. Il vise à présenter des orientations cliniques et des pistes d'intervention adaptées, outiller les professionnels, sensibiliser les intervenants à la collaboration avec l'entourage

## Les troubles du sommeil

**Introduction :** Chez l'adulte, le sommeil survient la nuit, dure 7 à 8h avec de grandes variations interindividuelles selon l'âge, le sexe et l'individu lui-même : court/long dormeur, sujet du matin/du soir. Chez l'enfant, les besoins sont plus importants, varient en fonction du développement et de l'âge : de 15h à 1 an, à 9-10 h à l'adolescence. Jusqu'à 4 ans, le sommeil se répartit sur le jour et la nuit, les siestes sont la règle. Le sommeil change de structure chez la personne âgée après 60-65 ans, il devient plus

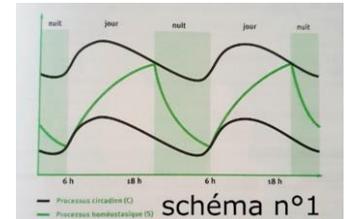
fractionné et de moins bonne qualité.

### Rythme veille-sommeil :

Le déclenchement du sommeil et sa fin sont déterminés par l'interaction de ces deux processus (schéma n°1) :

- Le **processus homéostatique** : « je dors car je suis fatigué »  
 - Le **processus circadien** : « je dors car c'est (mon) l'heure de dormir ». Ce dernier est au maximum à 4 h du matin. C'est l'horloge biologique qui se situe dans les noyaux suprachiasmatiques du cerveau, et qui module les

états de vigilance mais aussi d'autres paramètres dont des sécrétions hormonales (mélatonine). Le rythme circadien est légèrement supérieur à 24H et doit être synchronisé grâce à l'information lumineuse (alternance lumière-obscureté) mais aussi aux rythmes sociaux, à l'activité physique et l'alimentation. Grâce à des enregistrements de polysomnographie, on peut **explorer le sommeil** et ses pathologies (travaux du neurobiologiste lyonnais **Michel Jouvet**, (1925-2017)



## Presentes chez 50 à 80% des TSA

On obtient des éléments observables pour étudier le sommeil et son architecture. Deux types de sommeils sont à distinguer : **le sommeil lent** (de léger à profond) qui représente 50 à 75% du sommeil total et **le sommeil paradoxal** 25%. Le sommeil s'organise en **cycles** qui se répètent au fur et à mesure que le sommeil dure. Chez l'enfant, le sommeil profond est en quantité plus importante, a un rôle majeur dans le développement cérébral et cognitif, les apprentissages. C'est à ce moment-là que l'hormone de croissance est sécrétée.

**Les troubles du sommeil** : sont présents chez 50 à 80% des personnes autistes, parfois sont un signe très précoce, bien avant le diagnostic. Un trouble du sommeil est un syndrome (ensemble de symptômes)

caractérisé par une perturbation cliniquement significative du sommeil ou de l'éveil qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus physiologiques, psychologiques ou développementaux de la régulation veille-sommeil, souvent associé à une détresse et/ou une altération importante du fonctionnement social, scolaire, professionnel ou autres domaines. Trois symptômes sont à spécifier : **l'hypersomnolence**, **l'insomnie** et les signes de **comportement pendant le sommeil** (ex : somnambulisme, jambes sans repos) ainsi que des **perturbations des grandes fonctions pendant le sommeil** (ex : ronflements, apnée du sommeil...). Il faut que les troubles durent **depuis au moins 3 mois**. C'est la **plainte d'insomnie** qui est prépondérante **chez les**

### personnes autistes.

Difficultés d'endormissements, réveils nocturnes prolongés ou réveils matinaux précoces rendant les journées épuisantes. Quelques **mesures d'hygiène du sommeil** sont à mettre en place avant toute intervention thérapeutique (schéma n°2) :

- **L'alimentation** : favoriser la consommation de sucres lents au dîner
- **L'exercice physique** : favoriser l'exercice régulier le matin et des activités calmes le soir
- **La chambre à coucher** : environnement calme, silencieux, dans le noir, frais, matelas confortable
- **La luminosité** pour le matin, limiter les écrans le soir
- Chez l'enfant, favoriser **les rituels du coucher** ainsi que l'endormissement seul
- Horaires** de coucher et de lever réguliers, semaine et week-end compris

Un dossier du Docteur  
Anne Visdominé-  
Guarracino



## LES TROUBLES DU SOMMEIL

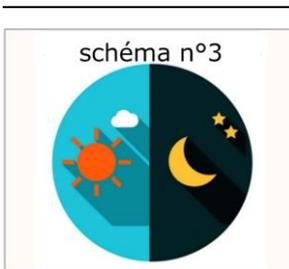
- Éviter les **siestes** longues ou tardives chez l'adulte, chez l'enfant a contrario respecter les temps de siestes
- Concernant **les psychotropes**, éviter la caféine 4 à 6 h avant le coucher, la nicotine 1 h avant le coucher, l'alcool qui même s'il facilite l'endormissement, favorise les réveils nocturnes, éviter les traitements médicamenteux hypnotiques au long cours

comme les benzodiazépines

Si malgré toutes ces mesures, l'insomnie perdure, est sévère et associée à des répercussions diurnes sur l'état d'éveil, l'humeur et les activités, il faut dans un premier temps **éliminer d'autres pathologies** comme par exemple un trouble anxieux ou un trouble de stress post traumatique associé à des cauchemars (syndrome

de reviviscence), une douleur, un syndrome des jambes sans repos, une apnée du sommeil etc.

**La prise en charge** de l'insomnie chronique repose sur une TCC (**thérapie cognitivo-comportementale**) qui agit sur 3 volets : l'éducation à l'hygiène du sommeil, les mesures comportementales individualisées (restriction du temps passé au lit, gestion de l'horaire du coucher), et une restructuration cognitive



(correction des pensées dysfonctionnelles, techniques de relaxation). La TCC de l'insomnie est une thérapie brève, en 5 à 8 séances structurées. Cependant chez les personnes autistes avec trouble du développement intellectuel, cette TCC peut ne pas être simple à mettre en œuvre. D'où l'importance des mesures de prévention par la maîtrise de

l'environnement et un **comportement de santé** dès le plus jeune âge (schéma n°3).

L'insomnie a un tel impact sur la qualité de vie des personnes autistes et de leur famille, sur les apprentissages, la mémoire, l'attention, sur l'état général et le métabolisme que des **traitements**

**médicamenteux** sont malgré tout parfois nécessaires, en gardant à l'esprit que ces traitements devraient être les plus courts possibles. **La mélatonine**, qui n'a qu'un effet quasi-placebo dans la population générale, semble montrer une certaine efficacité chez environ la moitié des personnes autistes, qui

présentent un défaut de synthèse de cette hormone. La mélatonine augmente la durée totale du sommeil, et diminue la latence d'endormissement (schéma n°4).



**Docteur Anne Visdominé-Guarracino**  
Médecin généraliste

## Bienvenue en Hollande !

Connaissez-vous ce texte ? Il est écrit par Emily Pearl Kingsley, maman d'un jeune ayant le syndrome de Down (Trisomie 21).

« Bienvenue en Hollande !

On me demande souvent de décrire mon expérience d'avoir élevé un enfant aux besoins particuliers afin d'aider ceux qui n'ont pas vécu cette expérience unique à comprendre, à imaginer ce que l'on peut ressentir. C'est comme ça. Quand vous allez avoir un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage en Italie. Vous vous achetez un tas de livres sur le pays, des guides qui vous permettent d'établir votre itinéraire : le

Colisée, Michel-Ange, les gondoles de Venise. Vous apprenez même quelques phrases d'italien, cela devient vraiment très excitant.

Après quelques mois d'anticipation passionnée, enfin le grand jour arrive. Vous faites vos valises et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse annonce « Bienvenue en Hollande ! » En Hollande ? Comment ça en Hollande ? Mon billet était pour l'Italie, pas la Hollande ! Je suis censée être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. Mais il y a eu un changement d'aiguillage

en cours de route. Ils ont atterri en Hollande, et vous devez y rester. La chose importante, c'est qu'ils ne vous ont pas amenée dans un endroit horrible, dégoûtant, immonde, pestilentiel, où règneraient la famine et les maladies. C'est juste un endroit différent. Alors vous devez aller acheter de nouveaux guides. Vous devez apprendre une langue complètement nouvelle. Et vous allez rencontrer un groupe de gens totalement nouveau que vous n'auriez jamais rencontré autrement. C'est juste un endroit différent.



Le rythme est plus lent qu'en Italie, c'est moins clinquant.

Après quelque temps, vous reprenez votre souffle, vous regardez aux alentours, et vous remarquez qu'il y a des moulins en Hollande. La Hollande a des tulipes. La Hollande a même des Rembrandt.

Mais tous les gens que vous connaissez sont allés en Italie et ils vantent les merveilles de l'Italie et le bon temps qu'ils ont eu là-bas. Et pour le reste de votre vie, vous pensez :

« Oui, c'est là que j'étais supposée me rendre, c'est ce que j'avais prévu. » Et la peine ne s'en ira jamais, car la perte de ce beau rêve est une perte majeure.

Mais si vous passez votre vie à vous morfondre de n'avoir pas atterri en Italie, vous risquez de ne jamais être libre d'apprécier les choses très spéciales qu'on ne trouve qu'en Hollande."

---

*Un beau texte pour aider dans le processus d'adaptation des aidants naturels.*



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/adherer/>

## Le saviez-vous ?

Une **PAOA**, programmation adaptée des objectifs d'apprentissage, peut être incluse dans le Projet Personnalisé de Scolarisation si l'équipe éducative en fait la demande. Elle permet aux enfants qui ont une différence de niveau scolaire très important par rapport à leurs pairs de fixer des objectifs atteignables, prioritaires et raisonnables pour que les enfants soient en réussite. <https://ressources-ecole-inclusive.org/la-programmation-adaptee-des-objectifs-dapprentissage-paoa/>

Depuis la rentrée de septembre, les **AESH** de l'académie du Rhône sont recrutés directement par la DSDEN et doivent valider des tests d'entrée (notamment en français et mathématiques) avant de pouvoir candidater devant un jury.

Nous leur souhaitons la bienvenue dans leur nouvelle fonction !

### Guide pour accompagner les élèves à besoins éducatifs particuliers en situation d'examen.

Un groupe de travail École inclusive accompagné d'AESH (accompagnants d'élèves en situation de handicap) l'a rédigé. Il est téléchargeable sur ce lien :

<http://surl.li/jyviry>

## Vous trouverez dans le numéro 38bis de janvier...

Un article spécial compte rendu du dernier Congrès d'Autisme France !



**AUTISME 69**  
**111 rue du Commandant Charcot**  
**69110 Sainte Foy les Lyon**

**Aujourd'hui pour demain :**  
**Agir**  
**Eduquer**  
**Représenter**

Contact Lyon et environs :  
[valerie.leneve@outlook.fr](mailto:valerie.leneve@outlook.fr)

Contact antenne  
Villefranche/Belleville :  
[regine.cutrone@gmail.com](mailto:regine.cutrone@gmail.com)