

Sommaire

L'Edito	1
JMA à Belleville	2
Atelier des aidants	3
Salon Handicap Villefranche	3
Vacances avec La MIETE	4
JMA Lyon	4
Point santé : L'endomérose	5
Week end Xtraordinaire	7
Schéma des Solidarités 2023 2028	7
Composition du CA D'Autisme 69	8

L'EDITO DU PRESIDENT

Chers amis,
Nous venons juste de clore l'année associative de 2022 lors de l'assemblée générale du 30 mai 2023. Les trois rapports (moral, d'activité et financier) sont disponibles sur demande pour tous nos adhérents ainsi que le procès-verbal de l'assemblée générale. Vous trouverez aussi dans cette newsletter la liste des administrateurs et des membres du CA et du bureau pour cette

- La tenue annuelle **du congrès d'Autisme France**, dont Autisme 69 est l'une des associations partenaires aura lieu à Toulouse le 2 décembre 2023 et aura pour thème : **Autisme et autodétermination : quelles possibilités, quelles limites ?**

Sur le plan national je mentionnerai la déception de la majorité des associations quant aux modalités de l'organisation de la conférence nationale du handicap qui a eu lieu au

nouvelle année (mandat de juin 2023 à juin 2024). Je tiens à vous faire part de trois événements qui sont importants pour la suite de cette année 2023 :

- L'organisation d'un **pic-nique dans le parc de la congrégation** qui accueille notre siège à Sainte Foy les Lyon le dimanche 10 septembre. Venez nombreux car depuis ces dernières années, nos contacts ont eu lieu en Visio !

palais de l'Elysée le 26 avril dernier et qui a exclu les familles. La communication gouvernementale est dense <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-04/DP%20CNH%20-%2026%20avril%202023.pdf> mais nous sommes sceptiques quant au financement des mesures annoncées et donc à leur réalisation. **Sur le plan local** (Métropole de Lyon et département du Rhône) rappelons que de nombreuses familles sans solution n'ont

- La conférence confiée à Isabelle Bazin et ouverte aux familles et aux professionnels, le 12 octobre à 19h30 au Palais du travail à Villeurbanne.

- **Thème de cette soirée : Le diagnostic différentiel, HPI, TDAH et/ou TSA.**

Isabelle Bazin est psychologue, docteur en psychologie. Elle est intervenue déjà dans deux congrès d'Autisme France.

d'autres perspectives que d'attendre... Nous les rencontrons lors des permanences ou échangeons avec elles par téléphone. La situation des enfants et adultes avec autisme et déficience intellectuelle est particulièrement préoccupante. Le militantisme reste une force essentielle et votre engagement est primordial.

Bonnes vacances à vous et à vos familles.

Jean Claude Rivard

JMA À BELLEVILLE EN BEAUJOLAIS



JMA à Belleville

L'édition 2023 s'est bien déroulée, malgré de mauvaises conditions météorologiques durant l'après-midi.

Cette journée de sensibilisation, avec des animations, une conférence, des stands d'information, a permis de faciliter les échanges entre personnes familles et professionnels. Puisque le beaujolais

viticole et le beaujolais vert sont des acteurs où la ruralité rend plus difficile l'accès à l'information, les échanges et les rencontres entre familles et professionnels sont indispensables.

La municipalité de Belleville a été très présente sur le plan de l'organisation et en nous offrant une subvention

pour cette journée. L'information a été aussi bien relayée sur l'ensemble de la communauté de commune grâce à une communication importante de la mairie. Nous sommes très contents de cette reconnaissance d'un travail associatif constant dans cette région du beaujolais.

Bon nombre de bénévoles ont pu nous aider à monter et à tenir les stands pendant la journée, et nous leur en sommes très reconnaissants

La conférence du matin, animée par l'association « Au cœur de la diversité » a remporté un grand succès, 73 personnes étaient présentes dans la salle.



Durant l'après-midi, 6 stands ont été tenus par des professionnels et 2 associations en plus d'autisme 69.

La journée s'est achevée par un café-échanges avec les élus de la ville et de la communauté de communes. Nous avons eu un bon contact avec les élus (maire, conseillers municipaux, président de la communauté de

communes, député, sénateur). Nous avons également eu la visite en fin d'après-midi de madame Isabelle Sauvageon, directrice générale de l'association Sésame Autisme, en lien avec le PCPE le Petit Prince installé à Belleville et présent sur un stand.

Pour Autisme 69
Louis C.T.
Régine C.

PERMANENCES BELLEVILLE ET VILLEFRANCHE

Les permanences sont bien remplies et de plus en plus sollicitées. A Villefranche, elles accueillent les habitants de la ville et tout le secteur aux alentours (30 000 habitants). A Belleville, elles attirent en plus des habitants de

Belleville (13000), le milieu rural du haut beaujolais et des départements limitrophes comme l'Ain et la Saône et Loire. Des familles demandent des rencontres entre parents, des groupes de parole.

A69 manque de bénévoles pour organiser et répondre aux nombreuses attentes des familles.

Nous espérons que les municipalités prendront la mesure de ces besoins.

CRA : ATELIERS DES AIDANTS D'ADULTES TSA DE BONNE AUTONOMIE.

Prochaines sessions :

- **Jeudi 28 septembre**

Accueil des familles /
Présentation du
dispositif

- **Jeudi 5 octobre**

Définitions : TSA,
autisme/vie quotidienne

- **Jeudi 19 octobre**

Soins somatiques et la
douleur

- **Jeudi 9 novembre**

Particularités
sensorielles

- **Jeudi 16 novembre**

Vie affective et sexualité

- **Jeudi 30 novembre**

Accompagnement à la
formation et à
l'emploi

- **Jeudi 14 décembre**

Guidance parentale, les
ressources et différents
soutiens

Il est possible de se
préinscrire en ligne sur le
site du CRA :

[https://www.cra-rhone-
alpes.org/aide-aux-
aidants/](https://www.cra-rhone-alpes.org/aide-aux-aidants/)

Les parents d'adultes
avec **déficience**

intellectuelle peuvent
s'inscrire, le CRA

proposera une session en
2024 si le nombre de
parents concernés est
suffisant.

Les parents d'**enfants**
TSA doivent également

s'inscrire en ligne, les
sessions s'organisent en
fonction des profils des
aidés. Les dates ne sont
fixées que quand un
groupe est constitué.



SALON DU HANDICAP VILLEFRANCHE (ST GEORGES DE RENEINS)

Autisme 69 participe au
Salon du Handicap
organisé par l'AGIVR, le
jeudi 9 novembre 2023.

PROGRAMME :

- De 9h à 9h30 :
Installation des
exposants et café
d'accueil
- Toute la journée, des
acteurs du territoire
présents sur leur stand
- De 10h à 11h30 :
Conférence « L'aidance,
c'est l'affaire de tous »

animée par émiCité,
bureau d'études
sociologiques, spécialisé
dans les
accompagnements à
domicile

- De 12h à 13h : Buffet
offert aux exposants
- De 13h30 à 14h15 :
Spectacle récréatif animé
par la Ligue
d'Improvisation de Lyon
sur le thème de la
journée

- De 16h30 à 17h :

Clôture du salon

Toute la journée un
accueil des aidés sera
proposé aux aidants
pour leur permettre de
profiter de leur visite au
mieux.

Le Food Truck Au Coin
des Sens de Sol'Act sera
présent à l'extérieur
pour sustenter les
visiteurs !

PERMANENCES LYON D'A69

La prochaine
permanence de **Autisme
69** aura lieu le **7 juillet**, à
la **salle Vendôme** de
9h30 à 13h30.

Nous attendons
confirmation des dates
auxquelles nous avons
réservé la salle.

Elles seront annoncées
sur notre site et notre
FB.



Prochaine permanence le
7 juillet de 9h30 à 13h30.

[https://autisme69.com/de
rniere-permanence-de-
lassociation-avant-les-
vacances-dete/](https://autisme69.com/de
rniere-permanence-de-
lassociation-avant-les-
vacances-dete/)

LES VACANCES AVEC LA MIETE !

La MIETE, en partenariat avec les PEP69/ML, organise des activités de loisirs estivales à destination de jeunes en situation de handicap et de leurs proches. Ces activités ont pour objectif de :

- Offrir des temps de loisirs sur l'été

- Offrir aux familles ayant des jeunes en situation de handicap des temps de répit

- Proposer des activités en mixité de publics pour créer la rencontre

La tranche d'âge du public jeune est de **4 ans à 25 ans**. Les inscriptions sont également ouvertes

aux jeunes sans handicap (du quartier, adhérents du collectif MIETE, publics des centres sociaux...)

La priorité sur l'inscription aux activités est bien entendu d'abord donnée aux personnes en situation de handicap.

contacter

Justine LEROY à
accessibilite@lamiete.com
/ 06 28 18 62 02

Des activités pour les aidants sont également proposées, ainsi qu'un accueil café et une espace détente.

Au programme : danse, contes, théâtre, peinture, parcours Ninja Warrior, et bien d'autres...

Toutes ces activités seront gratuites pour tous et auront lieu en

majorité sur le site des PEP69/ML de Chazière (86 rue Chazière 69004 Lyon, Croix-Rousse).

Les jeunes seront accueillis en semaine, du 10 Juillet au 25 août, certains matins et les après-midis pour des activités entre 14h et 16h30-17h. Les jeunes seront accueilli.es par les animateurs de la MIETE qui proposeront des activités.

Les familles peuvent s'inscrire sur ce lien [pour les activités de juillet](#) et sur ce lien [pour les activités d'août](#) ou par téléphone.

Vous pouvez vous inscrire à autant d'activités que vous le souhaitez.

LES JMA DE LYON

Organisées par Sésame Autisme RA, elles se sont déroulées comme il se doit le 1^{er} Avril 2023 dans l'entrée du Conseil Régional. Le thème cette année était « Ensemble par l'Art et la Culture ». On a pu y écouter entre autres Nicolas J et Louison LN.

Autisme 69 a tenu un stand toute la journée.

Merci aux bénévoles qui ont donné de leur temps !

Nous avons pu répondre aux questions de parents ou personnes concernées venus à cet événement.



LE POINT SANTE : L'ENDOMETRIOSE PELVIENNE

L'endométriose pelvienne est une affection estrogénodépendante qui touche les femmes entre la puberté et la ménopause. La prévalence est difficile à estimer du fait du sous-diagnostic et de la nécessité d'une confirmation chirurgicale. En France, une femme sur dix en serait atteinte. Elle est liée à la présence d'amas de cellules de muqueuse utérine (endomètre) en dehors de l'utérus. Ces lésions sont le plus souvent situées dans la cavité pelvienne. Elles peuvent être superficielles ou profondes, et se loger

dans la paroi musculaire des autres organes (vagin, vessie, uretère ou rectum), sous la forme d'un ou de plusieurs kystes. La maladie n'est pas spécifique aux femmes autistes mais elles sont concernées au même titre que les autres. On ne parlera pas ici des manifestations de l'endométriose en dehors de la cavité pelvienne, beaucoup plus rares.

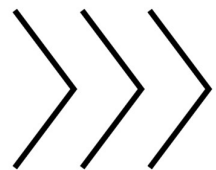
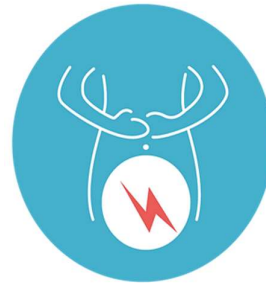
Symptômes : Parfois, l'endométriose pelvienne peut être asymptomatique, mais le plus souvent elle entraîne des douleurs pelviennes intenses, surtout lors des règles, ou pendant/après les

rapports sexuels. Une endométriose profonde est à évoquer quand, au moment des règles, surviennent ou s'accroissent des :

- Douleurs à la défécation ;
- Troubles urinaires tels que difficultés à uriner, sang dans les urines (hématurie), ou besoin fréquent d'uriner (pollakiurie).



alamy



Ce sont des douleurs peu spécifiques, leur cause n'est parfois identifiée qu'après plusieurs années. Parfois, on découvre une endométriose pelvienne au cours d'un bilan pour infertilité.

L'examen gynécologique peut retrouver :

- Douleur à la mobilisation de l'utérus ;
- Palpation de nodules sensibles ;
- Visualisation au spéculum de lésions vaginales bleutées.

Examens paracliniques :

Échographie ou IRM pelvienne, qui permettent de confirmer

l'endométriose profonde chez 60 à 85% des personnes atteintes (l'endométriose superficielle n'est pas objectivée chez 20% des patientes atteintes). On ne peut donc écarter en confiance une endométriose en l'absence de signes à l'imagerie. En dernier recours, une équipe spécialisée peut pratiquer une coelioscopie (surtout en cas de projet de grossesse à court terme ou de signes d'endométriose profonde). De plus, cette imagerie permet d'écarter d'autres causes de douleurs

pelviennes, comme par exemple une hernie, des kystes ovariens, un calcul urinaire, une appendicite...

Facteurs de survenue :

C'est une maladie plus fréquente dans certaines familles (causes génétiques ?). L'exposition *in utero* au diéthylstilbestrol (DES), perturbateur endocrinien, est la cause la mieux identifiée. Un lien a été évoqué pour l'exposition à d'autres perturbateurs endocriniens tels que dioxines, phtalates, polychlorobiphényles (PCB) et pesticides organochlorés.

Principales références :

- 1- Douleurs liées à une endométriose pelvienne. La Revue Prescrire 2023 ; 43(476) : 447-452.
- 2- Endométriose et Adénomyose. Item 41. Professeur Gil Dubernard, Service de gynéco-obstétrique, Hôpital de la Croix-Rousse ; 2022 Diaporama.
- 3- www.lequotidiendumedecin.fr Endométriose ; 2023.
- 4- www.uptodate.com Schenken RS, Endometriosis ; 2023.

Evolution

L'endométriose pelvienne est une affection chronique. Les douleurs cessent en général à la ménopause, en raison du déclin des concentrations sanguines d'estrogènes. Les complications, si elles existent, restent très rares.

Traitement :

C'est celui de la douleur avant tout. On doit prendre en compte l'intensité de la douleur mais aussi ses conséquences, parfois graves, sur l'humeur, les relations familiales et sociales, la vie sexuelle. On recommande de conserver une bonne hygiène de vie, de pratiquer une activité physique régulière et de mettre en place une alimentation « anti-inflammatoire » (pas de sucres rapides, pas d'alcool, alimentation de type méditerranéen). Une prise en charge psychologique, si elle s'avère nécessaire, peut être bénéfique. commençant par le paracétamol (attention à adapter la posologie au poids, en dessous de 50 Kg on doit limiter la dose à 15 mg/ Kg par prise, maximum 2000 mg par 24h), ensuite par l'ibuprofène ou le naproxène, qui soulagent plus efficacement que le paracétamol les douleurs des règles. Ces deux anti-inflammatoires sont à préférer dans la classe des anti-inflammatoires car ils exposent à moins d'effets indésirables que les autres.

En plus du traitement de la douleur, on dispose du **traitement hormonal** : Éthinylestradiol (20 à 40 microg) + lévonorgestrel par voie orale. Il s'agit d'une pilule contraceptive de deuxième génération, monophasique (tous les comprimés de la plaquette ont le même dosage) et remboursée par l'assurance maladie. Cette pilule est à prendre en continu, il faut enchaîner les plaquettes sans faire d'arrêt de 7 jours, de manière à **stopper les règles**. Le fait de stopper les règles stoppe généralement les épisodes douloureux, l'inflammation et l'évolution de la maladie. C'est un très bon test thérapeutique, qui confirme le diagnostic d'endométriose si les douleurs sont soulagées. D'autres traitements hormonaux existent mais nécessitent l'avis d'une équipe spécialisée.

Conclusion :

L'endométriose pelvienne est une pathologie fréquente de la femme jeune. Sa prévalence est encore mal connue car beaucoup de personnes atteintes ne sont pas diagnostiquées. **Pour une personne autiste qui a du mal à oraliser, ou à identifier une sensation corporelle, cela peut être extrêmement préoccupant**, d'autant plus que les examens gynécologiques et les examens d'imagerie ne

Sont pas faciles à réaliser. Il faut y penser systématiquement devant des douleurs de règles ou des douleurs pelviennes chroniques. L'association à une infertilité est fréquente. Le traitement médical dans un premier temps consiste à stopper totalement les règles (aménorrhée), ce qui en pratique le rend immédiatement accessible aux jeunes filles et femmes autistes. La chirurgie est possible dans certains cas, en cas d'échec du traitement médical. Un test salivaire, reposant sur l'analyse des microARN, non invasif, déjà commercialisé dans d'autres pays de l'Union Européenne mais pas encore en France, pourrait venir s'ajouter aux examens actuellement pratiqués et être utile au diagnostic, en particulier chez les femmes autistes

Rédigé par le Docteur
Anne Visdominé-
Guarracino,
Spécialiste en
médecine générale

WEEK END XTRAORDINAIRE

L'association Xtraordinaire regroupe les familles touchées par des syndromes entraînant une déficience intellectuelle ou un autre trouble du neurodéveloppement. Elle rémunère une scientifique qui nous permet de mieux comprendre les avancées scientifiques et la concrétisation des programmes de recherche pour une meilleure prise en charge des personnes touchées par un syndrome. Nous étions plus de 100 personnes venues de toute la France, de la Suisse, de l'Italie... et nous avons pu échanger sur les **Troubles du Comportement**, grâce à l'apport théorique d'Elodie Dontenville, psychologue, Fondation OVE. Elle nous a informés sur ce que sont les comportements dévifs, comment les identifier afin d'agir en amont et ainsi les minimiser, voire les supprimer. Elle a également transmis une fiche Ged-di TSA et une spéciale DI (déficience intellectuelle). J'ai trouvé intéressant que Des outils destinés aux TSA

puissent également interpeler des parents de personnes avec DI modérée ne voulant pas que leur enfant soit catégorisé « autiste ». Preuve en est que, quelle que soit la nature du handicap, on retrouve des comportements types. Il est fondamental de savoir les identifier, de pouvoir agir dans le but d'une meilleure qualité de vie. N'est-ce pas le but de chacun(e) de nous ?

Marie Odile Claudel



Olivier, mon frère, a partagé sa réflexion sur l'habitat inclusif/partagé.



SCHÉMA DES SOLIDARITES 2023 2028

Lundi 12 juin 2023 à l'Hôtel du Département, Monsieur Christophe GUILLOTEAU, Président du Département du Rhône, et Monsieur Thomas RAVIER, Vice-président en charge des solidarités et de l'autonomie, ont présenté le Schéma des solidarités 2023-2028 du Département du Rhône. Pendant 1h30 environ, Mr Ravier et d'autres responsables ont décliné les objectifs du Département sur les divers thèmes (emploi, petite enfance, logement ...) le handicap ne représentant qu'une partie restreinte des sujets traités). Parmi les objectifs évoqués concernant le handicap : **simplifier les démarches** auprès de la MDPH (accroître la rapidité de traitement des dossiers, développer les documents en FALC),

poursuivre le développement d'habitats inclusifs pour offrir une alternative aux établissements médico-sociaux, **accompagner les aidants professionnels** pour éviter l'épuisement, **valoriser les métiers** dans les établissements et services à travers la formation pour favoriser l'attractivité du secteur et stabiliser les recrutements, ... De belles intentions mais aucune mention du financement... Mr Ravier a bien précisé que ce schéma n'est pas un document comptable. **Une synthèse finale sera adoptée à l'automne.** Mr Guétat, Directeur Départemental de l'ARS, a évoqué la révision

du Projet Régional de Santé. Là encore, beaucoup de belles intentions : prévention et dépistage précoce des enfants avec autisme, renforcer la qualité des CAMPS, développement des unités d'enseignement autisme. En résumé, de bonnes intentions affirmées mais sans aucun élément comptable. Concrètement on n'a aucune idée du financement envisagé. On sait bien que les départements ont de grandes difficultés financières pour faire face à leurs multiples obligations (le handicap ne représentant que l'une d'entre-elles)

Gilles Arnaud

Il n'a pas été fait mention de la situation très particulière créée par la séparation entre le Département et la Métropole (qui n'était pas concernée par cette présentation). De nombreuses personnes en situation de handicap, dont les familles résident dans la Métropole, sont accueillies dans des établissements situés dans le Département, avec les complications administratives que l'on connaît.

NOTRE CA EST COMPOSE DE :



Autisme 69
111 rue du
Commandant Charcot
69110 Ste Foy-lès-lyon

Gilles **ARNAUD** : relations avec Villeurbanne.
Véronique **BOISSONNET** : membre actif.
Louis **CHAVANNE-TRICHARD** : Chargé JMA antenne Villefranche.
Catherine **de Coster** : Représente la congrégation à A69.
Régine **CUTRONE** : Secrétaire, Antenne Villefranche-Beaujolais.
Madeleine **FAVROT** : Evènements dans l'Ain, Contacts APAJH Ain.
Anne **GUARRACINO** Trésorière Adjointe, Relation nouveaux adhérents, Responsable fichier adhérents.
Patricia **LAMOTTE** : Secrétaire Adjointe, Représente A69 en CDA (MDPH).
Valérie **LE NEVE** : Vice-présidente, Représente La Courte Echelle.
Christine **MIEGE** : membre actif.
Laurence **REGARD** : Trésorière, Représente A69 à l'ADAPEI 69, Trésorière ADAPEI 69.
Jean-Claude **RIVARD** : Président, Groupe Autisme ADAPEI 69.
Nicole **SEON CLAVAUD** : Vice-présidente, CA ADAPEI, CA Autisme France.

Personnes actives hors CA :

Carine **Jandot** : Référent JMA et sensibilisation dans les écoles
Elizabeth **Rivard** : représente A69 à SODHEV et Autisme France
Laurence **Auteuil** : représente A69 au CA d'ALOVA.

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/>

