

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

Table des matières

L'édito du président	2
Consultation publique de la HAS	3
Actualités de l'association	4
Actualités Rhône.....	5
Conférence "loi handicap 2005, quel bilan ? quelles perspectives ? des avancées pour l'autisme ? ".....	5
Organisée par Autisme 69 en partenariat avec la ville de Villeurbanne, elle a eu lieu le lundi 19 mai	5
MDPH	5
Au Cœur de la Diversité	6
Save the dates !	7
14 septembre : Biennale des associations de Villeurbanne, Autisme 69 y sera !.....	7
6 décembre 2025 : Congrès d'Autisme France à Marseille.....	7
Actualités nationales	7
Vademecum de rentrée scolaire de la CNSA	7
DIY	8
Une broche à épingler avec curseur : « My social battery »	8
Un kit d'évaluation à confectionner soi-même (Cycle 1 et 2) :.....	8
Conférences du CARPA sur les handicaps invisibles.....	9
Autisme et fatigabilité : La théorie des cuillères.	10
A lire, à voir.....	11
Cinéma :	11
Livres :.....	11
Le cygne bleu ; dans la peau d'une aspie, de Marie Bertaina.....	11
Être autiste et ado » de Josiane Caron-Santha	11
Guide de survie de la personne autiste	11
L'association	12
Nos permanences.....	12
Pour adhérer à l'association.....	12
Contact Lyon et environs :.....	12
Contact antenne Villefranche/Belleville :	12

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

L'édito du président

Chers amis,

Notre AG du 5 juin 2025 nous a permis de faire un point détaillé de toutes les actions menées par notre association en 2024 et d'évoquer aussi nos projets pour le second semestre de 2025.

Régine Cutrone, Laurence Regard et moi avons commenté les différents rapports (moral, d'activité et financier) qui vous avaient été adressés en vue de l'AG.

Nous avons ensuite renouvelé six mandats d'administrateurs et élu deux nouvelles administratrices : Aleth CALLÉ et Elisabeth RIVARD.

Nous leur souhaitons la bienvenue dans cette instance, sachant qu'elles ont l'une et l'autre une grande expérience dans le domaine de l'autisme et qu'elles sont déjà largement investies dans notre vie associative.

Le C.A. passe ainsi de 12 à 14 membres élus.

Un quinzième mandat « dit de droit » et non élu est réservé à la congrégation du Carmel Saint Joseph qui abrite le siège de notre association. Il était tenu par Sœur Catherine de Coster qui avait été choisie par la congrégation et nous a accompagnés plusieurs années. Catherine quitte la région lyonnaise en août prochain. Nous la remercions pour sa contribution et lui adressons tous nos vœux pour sa nouvelle mission en région parisienne. Nous avons d'ores et déjà demandé à la congrégation de nous proposer une nouvelle représentante du Carmel.

Je terminerai par trois informations :

- La tenue de l'AG d'Autisme France le 14 juin dernier avec l'élection d'un nouveau C.A.
- L'organisation par Autisme 69 d'une réunion d'échanges avec ses adhérents en Visio fin septembre sur un sujet qui vous sera proposé à la rentrée.
- Le congrès d'Autisme France qui aura lieu le 6 décembre à Marseille et qui sera consacré au thème suivant : « Autisme et troubles associés ».

Je rappelle qu'une inscription avant le 31 juillet permet de bénéficier d'un tarif préférentiel.

A bientôt.

Bien amicalement.

Jean-Claude Rivard

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

Consultation publique de la HAS



La Haute Autorité de Santé (HAS) a récemment mis en ligne une consultation publique sur son projet de recommandations intitulé « Troubles du spectre de l'Autisme (TSA) : interventions et parcours de vie du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent ». Les précédentes recommandations de 2012 ont représenté une réelle avancée en matière de reconnaissance de l'autisme et des bonnes pratiques dans cette population. Elles ont permis d'entériner le fait, entre autres, que les approches psychanalytiques et le packing devaient être abandonnés au profit des approches éducatives et comportementalistes. Les travaux sur ces nouvelles recommandations ont démarré en 2023. La HAS a désormais souhaité recueillir l'avis des associations de terrain, comme la nôtre, mais également des associations d'utilisateurs du système de santé et des secteurs sanitaires et médico-sociaux, institutions ou professionnels concernés par le TSA, agences sanitaires, syndicats, institutions publiques, industriels. À terme, l'objectif est de diffuser de nouvelles recommandations actualisées, afin de remplacer celles de 2012 qui commencent à dater, en les complétant et les modifiant.

Nous n'avons que très peu de temps pour prendre connaissance du projet de la HAS et des documents de travail joints, plus de 500 pages à lire et à comprendre pour pouvoir répondre partiellement à un long questionnaire, 94 questions en tout, à renvoyer avant le 22 mai 2025. Nous avons fait de notre mieux pour faire entendre nos interrogations et préoccupations. Nous saluons le fait que l'accès aux soins des personnes autistes soit devenu un enjeu majeur, que la prévention des pathologies médicales chroniques soit intégrée dans les interventions préconisées, avec la mise en avant de l'activité physique adaptée et de la kinésithérapie par exemple. Nous approuvons que ces interventions reposent de plus en plus sur des données actuelles de la science validées par des méta analyses, ou à défaut, sur un consensus d'experts. Nous avons toutefois demandé des précisions sur les niveaux de preuves concernant certains traitements médicamenteux, comme la mélatonine dans les troubles du sommeil, et avons émis des réserves sur l'usage des neuroleptiques et des psychotropes. Nous ne souhaitons pas que des pratiques délétères soient entérinées et banalisées ensuite comme de bonnes pratiques. Une note très positive dans ces recommandations concerne la prise en compte des pathologies associées, même si cela rend le texte indigeste. Nous avons tout de même noté quelques longueurs voire un retour en arrière et parfois un manque de clarté. Nous avons demandé, là aussi, des précisions.

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

Est-il besoin de tout inscrire dans des recommandations, au risque de brouiller le message, et de laisser le champ libre à l'interprétation ?

Ces recommandations de bonnes pratiques de la HAS restent néanmoins une base solide sur laquelle s'appuyer afin de faire évoluer les pratiques au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, de l'éducation nationale, des professionnels de l'autisme et de toute personne concernée. Nous espérons qu'elles auront des retombées positives sur les personnes autistes et qu'elles amélioreront leur quotidien.

Anne Guarracino

Actualités de l'association

Lors de l'Assemblée Générale, un nouveau Conseil d'Administration s'est constitué.

Les membres du bureau surlignés en bleu

- Gilles ARNAUD : Relations ville de Villeurbanne
- Véronique BOISSONNET : Membre Actif
- Aleth CALLE : Membre Actif
- Louis CHAVANNE-TRICHARD : Responsable JMA Antenne Villefranche/Belleville
- Régine CUTRONE : **Secrétaire A69**-Responsable Antenne Villefranche/Belleville
- Anne GUARRACINO : **Trésorière Adjointe A69**– Responsable fichier adhérents – Relation Adhérents
- Valérie LE NEVE : **Vice-Présidente A69**– La Courte Echelle
- Madeleine FAVROT : Evènements dans l'Ain – Relations APAJH de l'Ain
- Patricia LaAMOTTE : **Secrétaire adjointe A69**– Représente A69 en CDA (MDPH)
- Christine MIEGE : Membre Actif
- Laurence REGARD : **Trésorière A69**- Représente l'ADAPEI 69 - Trésorière ADAPEI 69
- Elisabeth RIVARD : C.A Autisme France - Représente A69 nombreuses commissions en métropole
- Jean-Claude RIVARD : **Président A69**– Groupe autisme ADAPEI 69
- Nicole SEON CLAUDAUD : **Vice-Présidente A69**
- Congrégation Carmel St Joseph : Membre de droit

Personne ressource – référent JMALyon : Carine JANDOT.

Les parents bénévoles répondent à de nombreuses sollicitations, téléphoniques, mail pour des renseignements, informations, interventions...

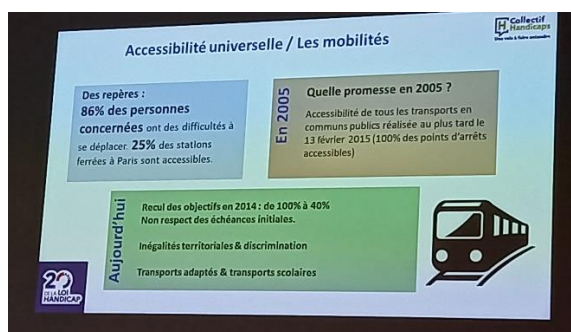
Merci de nous soutenir en adhérant à l'association. Bulletin joint à la Newsletter ou disponible auprès de : Anne Guarracino guar.asso@gmail.com

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

Actualités Rhône

Conférence "loi handicap 2005, quel bilan ? quelles perspectives ? des avancées pour l'autisme ?".



Organisée par Autisme 69 en partenariat avec la ville de Villeurbanne, elle a eu lieu le lundi 19 mai 2025 à Villeurbanne au Palais du Travail. Le conférencier était Nicolas Eglin, président de la FNASEPH - directeur général des PEP 69 ML.

Cette conférence nous a permis de mesurer les travail accompli... et le chemin restant.

[Voir le PPT de N Eglin](#)
[Déclaration du CESE](#)

MDPH

Sarah DELAINE est la nouvelle directrice de la MDMPH du Rhône. C'est son premier poste en tant que directrice de MDPH. Elle a travaillé auparavant à l'action sociale au conseil départemental de l'Oise.

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

Au Cœur de la Diversité

Un Habitat Inclusif et intergénérationnel : Le Hameau des Montglofier



En plein cœur du Beaujolais, dans les communes rurales de Saint Didier-Sur-Beaujeu et Les Ardillats, le Hameau des Montglofier est un projet de lieu de vie et d'activités intergénérationnel et inclusif.

Ce projet a germé au sein de l'association Au Cœur de la Diversité qui localement se mobilise pour soutenir les personnes autistes et leurs familles. Initialement, le projet était une maisonnée pour accueillir six jeunes adultes autistes et leurs aides humaines, assorti d'un café associatif.

La rencontre d'un lieu a ouvert d'autres possibles...

Fin 2023, l'association se tourne vers Nouveaux Récits pour intégrer tous ces enjeux et développer une vraie synergie d'intérêt collectif, avec l'ensemble des parties prenantes. La conduite du projet, les échanges d'informations, la coopération se vivent au sein d'un comité de pilotage qui se réunit environ tous les trimestres.

Celui-ci aboutit rapidement à la raison d'être suivante :

« Nous sommes les bâtisseurs d'un lieu source de convivialité et d'innovation, qui prend soin de la diversité du vivant ».

D'autres personnes se montrent alors intéressées par le projet, qui progressivement s'ouvre à divers enjeux du territoire : un lieu de liens, l'accueil de familles, un café associatif, une scène culturelle, des logements adaptés pour les seniors, des logements participatifs, la prise en charge humaine de vulnérabilités telles que l'autisme, l'avancée en âge, etc...

Puis une réflexion globale pour promouvoir une alimentation saine et locale ainsi que le respect du lieu, de sa biodiversité, de son cours d'eau le Vernay. Ainsi peu à peu, le projet prend les contours d'un véritable hameau d'une quarantaine de logements, autour d'une place de village et de son épiscentre : le tiers-lieu « La Papoterie », espace de rencontre, de convivialité, d'activités et de services.

Le projet a atteint aujourd'hui un premier palier de maturité qui suppose, à présent, la réalisation des études de faisabilité pour sécuriser l'élaboration du modèle économique, la rédaction des statuts de la SCIC (Société Coopérative d'Intérêt Collectif) et le dépôt de la demande de permis de construire prévu

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

en fin d'année 2025. Cela représente un engagement financier significatif en rémunération de l'ingénierie, nécessaire à la transformation de ce rêve en réalité.

Très prochainement, une campagne de financement participatif permettra à chacun de nous aider à la mesure de ses possibilités.

A l'automne 2024, Au Cœur de la Diversité a signé un partenariat avec Autisme 69.

Contact : regine.cutrone@gmail.com

Site : <https://www.acd-beaujolois69.fr/>

Save the dates !

14 septembre : Biennale des associations de Villeurbanne, Autisme 69 y sera !

C'est un événement conséquent (210 associations prévues) qui occupera une grande partie du centre-ville. Depuis de nombreuses années, Autisme 69 entretient des rapports suivis avec Villeurbanne, ville connue pour son investissement solidaire, en particulier en direction des personnes avec handicap (nous organisons régulièrement des conférences à Villeurbanne dans le cadre de la semaine villeurbannaise des handicaps, ou autre)

Nous avons donc retenu un stand (ouvert de 10h à 17h, l'emplacement n'est pas encore défini). Une expérience précédente nous a montré que c'était une occasion de rencontres très intéressantes avec un public varié : personnes de tous âges avec TSA, familles, enseignants, professionnels, ...

N'hésitez pas à passer nous voir. Et même, si le cœur vous en dit, un ou une volontaire pourrait nous aider à tenir le stand, ne serait-ce qu'un court moment, ça ne serait pas superflu !

6 décembre 2025 : Congrès d'Autisme France à Marseille

Le thème : « Autisme et troubles associés ».

Plus de renseignements : <https://www.autisme-france.fr/congres-autisme-france-2025>

Actualités nationales

Vademecum de rentrée scolaire de la CNSA

Sorti en avril 2025, il est destiné à « présenter et de formaliser les bonnes pratiques sur lesquelles les territoires peuvent s'appuyer dans leur travail d'amélioration de la fluidité des parcours des élèves en situation de handicap. Ces bonnes pratiques ont vocation à soutenir les acteurs locaux qui seront libres de s'approprier les démarches et/ou les objets qui répondront le plus justement à la réalité de leur territoire ».

https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2025-04/PUB_Vademecum-2025.pdf

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

DIY

Une broche à épingler avec curseur : « My social battery »



C'est un simple indicateur visuel qui peut servir :

- à exprimer son état de fatigue sociale sans avoir à parler
- à anticiper et prévenir les malentendus : il permet aux autres d'adapter leurs interactions en fonction de l'état d'énergie sociale affiché.

C'est aussi un support visuel pour travailler les compétences sociales : en thérapie ou en remédiation cognitive, il aide à mettre des mots sur la fatigue sociale et à explorer des stratégies pour la gérer.

C'est un outil transférable au quotidien : il peut être utilisé à l'école, au travail, en famille... et permet d'expliquer aux proches pourquoi certains moments sont plus difficiles que d'autres.

Un kit d'évaluation à confectionner soi-même (Cycle 1 et 2) :

Evaluer un enfant, c'est comprendre tout ce qu'il va falloir prioritairement travailler en vis-à-vis par le jeu ou lors de séances courtes de travail. Avec démonstrations et fiches du matériel nécessaire, très simple à trouver.

<https://padlet.com/CRAIF/kit-valuation-tsa-cycles-1-et-2-r-alis-par-camille-schneider-cq86brg1cps25jdb>

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

Conférences du CARPA sur les handicaps invisibles

En décembre, le CARPA (Collectif des Associations du Rhône Pour l'Accessibilité auquel Autisme 69 participe) a organisé trois conférences sur le thème : « **Les handicaps invisibles : les connaître pour mieux les appréhender** ». Gilles ARNAUD, représentant d'Autisme 69 au CARPA, y était :

Selon des données récentes, on peut considérer qu'environ 18 millions de personnes sont en situation de handicap en France, soit 18% de la population.

Le premier constat est que la majorité des handicaps peuvent être considérés comme « invisibles » même s'il y a divers degrés d'invisibilité : certains handicaps moteurs peuvent ne pas être évidents au premier abord (une prothèse cachée sous des vêtements par exemple). La personne concernée peut bien sûr prouver son problème, mais il est toujours désagréable de devoir se justifier face à des remarques ou un regard déplaisant. Dans d'autres cas (grande fatigabilité, difficulté à porter des charges lourdes...), on se heurte facilement à des soupçons d'affabulation. Parfois même, il est quasiment impossible à la personne concernée de faire admettre qu'elle est en situation de handicap (handicaps psychiques par exemple)

Plusieurs témoignages sont venus illustrer ce problème : une personne depuis son enfance souffre de douleurs dues à une arthrite juvénile et s'est toujours confrontée au déni car « ça ne se voit pas », une jeune femme officiellement guérie d'un cancer mais qui garde des séquelles durables, etc.

A noter que toutes les formes de handicaps peuvent donner lieu à une « invisibilité ». La société a depuis longtemps assimilé le handicap moteur à l'usage d'un fauteuil mais il y a beaucoup d'autres formes moins évidentes (douleurs, fatigabilité).

Concernant les handicaps sensoriels, seules deux altérations des sens donnent lieu à reconnaissance officielle et compensation : la vue et l'ouïe...

et pourtant nous avons cinq sens. Avec l'épidémie de Covid, par exemple, un certain nombre de malades ont perdu l'odorat ... dans certaines professions, ceci peut être considérablement handicapant.

On peut multiplier les exemples. Pour ce qui nous concerne plus particulièrement, l'autisme, qui parmi nous ne s'est jamais vu reprocher d'avoir un enfant « mal élevé » car il ne répond pas quand on lui parle, ou qu'il « vole » la nourriture des autres, etc. ?

De nombreuses personnes avec autisme sont très gênées par des particularités sensorielles, d'hyperstimulation par exemple. Il est souvent bien difficile de faire accepter que l'on ne puisse pas supporter tel son, telle lumière (même hélas, parfois, par des professionnels). L'accusation d'exagérer, de « faire des manières », est assez spontanée alors que la personne ne peut pas faire cet effort (et que, par ailleurs, les personnes avec autisme font tous les jours et tout au long de leur vie des efforts).

Tous ces handicaps plus ou moins visibles ont un impact sur la vie des personnes concernées :

Sur l'emploi et la carrière évidemment mais aussi dans la vie sociale avec l'obligation de sans cesse devoir se justifier (en étant plus ou moins convainquant) ou de toujours être traité « à part ». Il peut être très désagréable, par exemple, de ne pas pouvoir passer sous un portique, dans un aéroport ou ailleurs, de devoir demander une autre procédure et de voir arriver une cohorte d'agents qui mettent la personne au centre de l'attention générale. Accumulées, ces situations gênantes peuvent entraîner des renoncements.

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

La personne avec handicap peut aussi être amenée, pour le masquer, à fournir des efforts supérieurs à la normale (station debout pénible, port de charges lourdes très éprouvant etc.), efforts non visibles et non compris.

Le RGAA (Référentiel Général d'Amélioration de l'Accessibilité) qui devrait « rendre les contenus et services numériques compréhensibles et utilisables par les personnes en situation de handicap » est loin d'être respecté sur le numérique, de fait souvent inaccessible et nécessitant une aide, donc une dépendance accrue.

En résumé, la multiplicité des situations, la difficulté pour les personnes non directement concernées d'appréhender les divers handicaps dans tous leurs aspects et toute leur complexité, demanderaient une attention et des réponses pertinentes et adaptées, nécessiteraient une « culture », un regard, une approche globale des problématiques dépassant les « protocoles » formatés, nécessairement incomplets et parfois inadaptés.

Pour un compte-rendu plus fidèle et plus complet : contact@carpa69.org

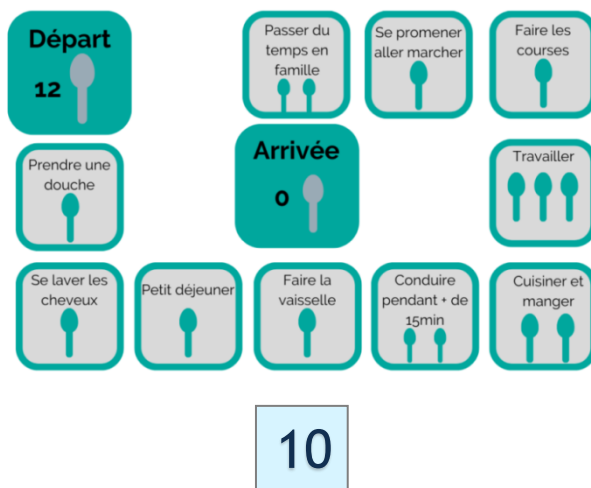
Autisme et fatigabilité : La théorie des cuillères.

C'est un outil précieux pour expliquer votre quotidien à vos proches, pour gérer l'énergie de votre enfant en situation de handicap, ou pour mieux comprendre la fatigabilité associée aux handicaps, troubles ou maladies chroniques. **Cette théorie, élaborée par Christine Miserandino**, offre un langage simple et efficace pour partager votre expérience et sensibiliser votre entourage.

Les actions visibles sont généralement ce que l'observateur extérieur perçoit, mais la partie invisible de cette réalité, qui implique de vivre au quotidien avec une maladie ou un handicap et de gérer l'énergie que cela exige, demeure bien plus complexe à appréhender.

C'est précisément cette lacune dans la compréhension qui a donné naissance à la théorie des cuillères. Dans cette théorie, l'auteure explique qu'une personne malade (ou ayant un handicap) dispose d'une réserve d'énergie moins importante que les autres. Elle symbolise cette énergie par des cuillères qu'il faudra alors dépenser dans la journée. Un peu comme dans un jeu vidéo où le héros a un nombre limité de vies à utiliser avant la fin de la partie.

Elle explique que « la différence entre être malade et être en bonne santé, c'est de devoir faire des choix en fonction de son énergie ».



LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

A lire, à voir....

Cinéma :

Différente, un film de Lola Doillon.

« C'est l'histoire d'une femme qui se découvre tardivement autiste sans déficience intellectuelle, et comment ceci va interagir sur sa vie amoureuse, familiale, professionnelle..., raconte Lola Doillon. Beaucoup de ces femmes touchées par ce TSA, trouble du spectre de l'autisme, ne le savent pas, se font diagnostiquer très tard et vivent intensément des choses qu'elles ne comprennent pas. »

Livres :

Le cygne bleu ; dans la peau d'une aspie, de Marie Bertina.

Vécu d'une étudiante, danseuse, salariée et globe-trotteuse "aspie" qui nous fait partager sa perception du monde, ses joies et ses passions, mais aussi sa naïveté, ses incompréhensions et ses hypersensibilités. Il montre également combien un diagnostic, même tardif, peut contribuer à réharmoniser une existence. Enrichi d'escaliers théoriques, ce récit se veut aussi un message d'espoir : toutes différentes, les personnes autistes Asperger ont chacune des envies, des potentiels à développer et à révéler, et la capacité d'apporter quelque chose de singulier et de précieux à la société.

Être autiste et ado » de Josiane Caron-Santha.

Écrit dans un langage explicite propre à faciliter la compréhension des jeunes autistes (c'est-à-dire en offrant beaucoup d'explications visuelles ainsi que des éclaircissements précis en lien avec les sous-entendus et les expressions employées), ce livre présente des situations concrètes dans lequel le lecteur autiste peut se reconnaître. Ce dernier réalisera alors que d'autres partagent ses différences et il trouvera plusieurs conseils et stratégies concrètes pour mieux relever les défis de sa vie quotidienne.

Guide de survie de la personne autiste.

Dans une perspective théorique et pratique, Jean-Philippe PIAT, lui-même autiste, livre ses techniques qui l'ont aidé à mieux vivre. La force de cet ouvrage est de proposer un outillage simple et cohérent pour les personnes avec TSA, les proches et les professionnels.

LA LETTRE D'INFO N° 39

D'A69 - Juin 2025

L'association

Nos permanences

Elles existent pour vous rencontrer, communiquer de l'information, écouter, guider, mettre en relation. A Lyon elles ont lieu une fois par trimestre à la Salle Vendôme dans le 3ème arrondissement. La prochaine sera à la rentrée, en septembre. Les permanences de l'antenne Villefranche vos sont communiquées par le FB de l'association.

Pour adhérer à l'association

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

Contact Lyon et environs :

valerie.leneve@outlook.fr

Contact antenne Villefranche/Belleville :

regine.cutrone@gmail.com

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

Aujourd'hui pour demain :
Agir
Eduquer
Représenter

