

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### TABLE DES MATIERES

L'édito du président.....	2
Actualités de l'association.....	3
• REUNION D'ECHANGES ENTRE FAMILLES ADHERENTES D'AUTISME 69.....	3
• Voici les membres du CA élus lors de l'AG du 8 juin, et leurs fonctions : .....	3
A Lyon.....	4
• MDMPH Lyon.....	4
• DIVERCITY.....	4
• LA COMMUNAUTE 360.....	4
• L'Aide aux aidants par Unis-cité.....	5
• LA METROPOLE AIDANTE.....	6
• L'Ecole Nationale de Musique de Villeurbanne.....	7
Actualités nationales.....	8
• BILAN 2025-2026 DE LA STRATEGIE POUR LES TND.....	8
• HAS : NOUVELLES RECOMMANDATIONS SUR L'AUTISME CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT.....	10
On y était !.....	11
• Préparation de la conférence nationale du handicap 2026.....	11
• Conférence de Thomas Bourgeron, le 24 mars 2026 à Genève : .....	11
Save the dates !.....	12
• CONGRES NATIONAL D'AUTISME FRANCE.....	12
• rencontre parents en partenariat ACD/A69.....	13
• PREMIERE RENCONTRE GROUPE ADOS TND : .....	13
DIY.....	13
• pour gérer l'attente, les émotions, la fatigue, les transitions.....	13
LIRE.....	15
• L'ISOLEMENT DES PERSONNES AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME, .....	15
• LIVRET APRES-PARENTS DE L'UNAPEI.....	15
L'association.....	17

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### L'EDITO DU PRESIDENT

---

Chers amis,

Nous avons tenu notre Assemblée Générale le 8 juin dernier.

Cette réunion statutaire annuelle nous a permis de présenter les trois rapports (moral, d'activité, financier) décrivant les actions d'Autisme 69 au titre de l'année 2025 tout en indiquant déjà nos réalisations du 1<sup>o</sup> semestre 2026 et nos projets pour le second semestre de cette année.

L'activité de l'association est assez soutenue mais il convient de préparer l'avenir.

Nous avons perdu 20 adhérents en quelques années passant de 90 membres à 70 membres. Le coût d'une adhésion annuelle de 45 euros est, après déduction fiscale pour les personnes imposables, de 15,30 euros. Nous vous convions à trouver dans votre proche entourage deux ou trois nouveaux adhérents (grands parents frères et sœurs, amis ...).

Nous avons ensuite procédé à l'élection du nouveau C.A.

Tous les membres du C.A poursuivent leur activité au service des familles et de plus nous avons eu la joie lors de cette réunion, d'accueillir Vanessa Duchatelle en tant que nouvelle administratrice d'Autisme 69.

Le C.A. s'est réuni en fin d'AG et a élu le bureau, dont les fonctions de chacun(e) ont été renouvelées à l'identique.

Nous saluons aussi la présence dans le C.A d'une nouvelle représentante de la congrégation du Carmel Saint Joseph : Sœur Cécile Guerbet, Prieure de cette communauté.

Vous trouverez un peu plus loin dans cette newsletter la liste des personnes constituant le C.A. et le Bureau.

Je retiens quelques informations d'actualité récente ou future :

- **Le nouveau site d'Autisme 69** opérationnel depuis le mois d'avril 2026.

- **Le prochain congrès d'Autisme France du 21 novembre 2026**

**Je rappelle qu'il aura lieu à Lyon à la Cité internationale et qu'il aura pour thème : Professionnels en Autisme : Expertise et savoir-faire coordonnés.**

Inscrivez-vous avant le 31 août sur le site d'Autisme France afin de bénéficier d'un tarif préférentiel.

- **La désignation par l'ARS de l'Adapei 69 pour la création d'une UEMA dans l'école Beauregard de Décines-Charpieu.**

Cette classe accueillera dès le 21 septembre prochain six élèves de 3 à 6ans présentant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Notre association avait signé une lettre de soutien à ce projet en février 2026 et devrait être sollicitée pour des rencontres avec les familles concernées.

Nous vous tiendrons informés.

Bien amicalement et bon été.  
Jean-Claude Rivard

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### ACTUALITES DE L'ASSOCIATION

#### • REUNION D'ECHANGES ENTRE FAMILLES ADHERENTES D'AUTISME 69

Organisée le 26 janvier 2026 en Visio conférence, sur une proposition de thème : « Inclusion, vos expériences positives ». Nous étions une quinzaine de personnes. Autour de trois familles qui avaient besoin d'être écoutées et conseillées, nous n'avons pas tout à fait suivi le thème initial mais les échanges ont permis de clarifier des situations et de donner des pistes de solutions concrètes pour l'accompagnement au quotidien. Une famille a partagé une expérience très positive d'inclusion sociale via des stages en entreprise, en soulignant que cela nécessitait beaucoup de mobilisation et de démarches avant de trouver une entreprise volontaire pour accueillir une personne autiste. Une autre famille a souligné l'importance de l'inclusion via les loisirs. Les échanges se sont poursuivis par email après la réunion. Les participants étaient heureux de pouvoir se rencontrer. Ce format de réunion sera certainement renouvelé à l'automne, pour répondre aux questions que se posent nos adhérents, et tout simplement rester en lien.

#### • VOICI LES MEMBRES DU CA ELUS LORS DE L'AG DU 8 JUIN, ET LEURS FONCTIONS :

ARNAUD Gilles Ville de Villeurbanne- CARPA	FAVROT Madeleine Evènements dans l'Ain Contacts APAJH Ain
BOISSONNET Véronique Membre actif	LAMOTTE Patricia Secrétaire Adjointe Représente A69 en CDA (MDPH)
CALLE Aleth ALOVA Volontaires Unis-Cité	MIEGE Christine Membre actif
CHAVANNE-TRICHARD Louis Chargé JMA antenne Villefranche	REGARD Laurence Trésorière Représente l'ADAPEI 69 Trésorière ADAPEI 69
CUTRONE Régine Secrétaire Antenne Villefranche-Beaujolais Projet beaujolais ACD	RIVARD Elisabeth CA Autisme France Partenariat Find-HCL
DUCHATTELLE Vanessa Membre Actif	RIVARD Jean-Claude Président Groupe Autisme ADAPEI 69 Volontaires Unis-Cité
GUARRACINO Anne Trésorière Adjointe Relation nouveaux adhérents + fichiers adhérents Groupe Autisme Adapei 69	SEON CLAUDAUD Nicole Vice-présidente CA ADAPEI CA Autisme France
LE NEVE Valérie Vice-présidente La courte Echelle Volontaires Unis-Cité	Soeur Cécile Guerbet Représente la congrégation

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### A LYON

---

#### • MDMPH LYON

Pascal Charmot, maire de Tassin, est vice-président de la Métropole de Lyon depuis les dernières élections. Il préside en CDA à la **MDPH** lorsque la présidente de la CDAPH n'est pas là.

#### • DIVERCITY

L'application **Diversity** aide les personnes autistes à repérer des lieux accessibles et adaptés (cafés, commerces, restaurants, salles de spectacle, assureurs, opticiens, etc.) dans l'agglomération lyonnaise. À l'origine de cette initiative, la professeure Caroline Demily, psychiatre et enseignante à l'Université Claude-Bernard Lyon 1.

Cette application mobile veut rendre la ville plus accessible aux personnes autistes. Disponible sur Android et iOS, elle permet de repérer des lieux publics ayant mis en place des aménagements (parfois très simples) adaptés aux besoins sensoriels et cognitifs des personnes autistes pour leur permettre de vivre **DANS** leur ville, leur redonner de l'autonomie et de la confiance car se confronter aux lieux publics est souvent un challenge !

120 lieux ont adopté le dispositif à ce jour.

En général, ce sont des changements minimes qui rendent ces lieux plus accueillants, même à d'autres populations (personnes âgées, femmes enceintes, toute personne cherchant des lieux apaisés).

Les utilisateurs expriment des retours très positifs sur ces lieux engagés, beaucoup d'autres sans doute adopteront ce projet généreux qui séduira très certainement d'autres villes. Le principe inclusif avance !

<https://www.divercity.app/>

#### • LA COMMUNAUTE 360

Nous avons invité lors d'un CA le 21 avril 2026 Julie Richard, coordinatrice de la **communauté 360** pour nous en expliquer les objectifs. La rencontre a été très intéressante, voici un résumé.

**La Communauté 360** (ou *Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon*) est un dispositif d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants. C'est un **guichet unique téléphonique avec réseau local** qui aide à trouver rapidement des solutions concrètes quand une situation de handicap devient difficile ou sans réponse.

Elle a été créée dans le cadre de la politique nationale « Réponse accompagnée pour tous »<sup>1</sup> afin d'éviter les situations sans solution et de mieux coordonner les acteurs locaux.

---

<sup>1</sup> La politique nationale « **Réponse accompagnée pour tous** » (**RAPT**) est une réforme du champ du handicap en France, lancée après le rapport « *Zéro sans solution* » en 2014. Elle vise à éviter des ruptures de parcours et à garantir qu'aucune personne en situation de handicap ne soit laissée sans solution, en construisant des **réponses personnalisées** même quand les dispositifs classiques ne suffisent pas.

Concrètement, la RAPT repose sur 4 grands axes :

1. **Trouver une solution même en cas de situation complexe**

2. Coordonner des acteurs

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

Elle sert à :

- écouter et orienter les personnes en difficulté,
- trouver des solutions d'accompagnement (concernant le logement, les soins, la scolarité, l'emploi, aide à domicile, le répit...),
- coordonner les acteurs du handicap sur le territoire,
- éviter les ruptures de parcours, lorsqu'une personne se retrouve sans prise en charge adaptée).

Elle fonctionne avec un **numéro unique national gratuit** : **0 800 360 360**. Un appel permet de parler à un professionnel qui évalue la situation. Si besoin, une équipe locale à Lyon mobilise des solutions avec les partenaires (MDPH, associations, établissements médico-sociaux, hôpital, etc.)

**La communauté 360** est faite pour les personnes en situation de handicap (tous âges, tous types de handicap), les proches aidants, et parfois professionnels qui accompagnent des situations complexes. C'est un collectif d'associations et d'acteurs médico-sociaux piloté avec la MDPH du Rhône / Métropole de Lyon et l'ARS et porté administrativement par une structure associative locale : **les PEP 69/ML**.

**La Communauté 360** n'est pas une entreprise classique mais un dispositif public médico-social dont les points positifs sont l'écoute humaine et bienveillante (les appelants soulignent que les équipes prennent le temps de comprendre la situation) et des orientations utiles dans les situations complexes (handicap, absence de solution...).

Il existe une bonne coordination locale entre associations, MDPH, établissements et services. Ce point est très positif, l'objectif étant justement d'aider quand les démarches classiques ne suffisent plus. Cependant les réponses sont parfois difficiles à concrétiser faute de places ou de solutions disponibles localement.

**C'est un dispositif qui dépend fortement des ressources disponibles sur le territoire, et de ce fait n'est pas un outil magique avec des solutions concrètes immédiates derrière.**

<https://www.lespep69.org/structure/communaute-360-rhone-metropole-de-lyon/>

0800 360 360

### ● L'AIDE AUX AIDANTS PAR UNIS-CITE

**Unis-Cité** est une association experte du Service Civique des jeunes en France, donc partenaire de l'Etat et des collectivités territoriales. Elle est présente dans 120 territoires en France métropolitaine et à la Réunion.

Les jeunes de 16 à 25 ans, sont recrutés d'après leur motivation et non pas d'après leur cursus, pour une durée de 8 mois, en consacrant entre 24 et 35 h à la solidarité. L'objectif est une ouverture à des problématiques sociétales variées avec le principe « d'être utile à soi autant qu'aux autres ».

Dans la Métropole de Lyon, il y a un programme de solidarité aux aidants

Le répit pour des familles avec **Unis Cité** :

Il permet aux aidants et à leurs proches dépendants de créer /renforcer le lien social et de favoriser un temps de répit pour les aidants.

Pour l'année 2025/2026 à Lyon, les visites des volontaires d'Unis Cité ont repris en novembre. Un copil se tient en début de dispositif.

Parmi les 62 familles visitées par 48 volontaires.

- Les proches accompagnés ont entre 3 et 86 ans

---

3. Anticiper les ruptures de parcours

4. faire participer les personnes concernées, impliquer la personne et sa famille dans les décisions

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

- Plus de la moitié sont porteurs de TSA dont beaucoup ont moins de 18 ans ;
- Les volontaires interviennent en binôme pour accompagner chaque personne sur des séquences de 2h du mardi au vendredi. Les interventions peuvent être très variées en proposant des sorties en extérieur, du shopping, des ateliers, des jeux..., chaque activité répondant le mieux possible aux personnes accompagnées.

Une sensibilisation à l'autisme est faite par Autisme69

Quelques établissements médico-sociaux permettent l'accueil de volontaires auprès des personnes autistes ou autres handicaps (UEMA, SESSAD, MAS...)

Tous les lieux doivent être accessibles en transport en commun.

**Unis-Cité** ne prend pas de dossiers individuels directement, mais passe toujours par des associations partenaires

Pour 2026/2027 Il est prévu le même nombre de volontaires.

Si vous avez besoin et envie que des volontaires d'Unis-Cité accompagnent votre proche pour l'année 2026 /27, contactez Autisme69 en vous adressant à

Jean-Claude RIVARD [jcrivard49@gmail.com](mailto:jcrivard49@gmail.com)

ou

Aleth CALLÉ [aleth.calle-arnaud@wanadoo.fr](mailto:aleth.calle-arnaud@wanadoo.fr)

### • LA METROPOLE AIDANTE

C'est un « guichet unique » destiné à éviter aux aidants de devoir chercher eux-mêmes parmi des dizaines d'organismes, d'associations ou de services médico-sociaux. La structure centralise l'information, écoute les besoins des aidants et les oriente vers les aides adaptées.

Elle est portée par une association loi 1901 créée pour coordonner l'ensemble des acteurs du soutien aux proches aidants sur le territoire lyonnais.

Elle repose sur 3 niveaux :

- L'association **Métropole aidante**, qui gère le dispositif, le lieu d'accueil, l'orientation des aidants et l'animation du réseau.
- Un collectif d'environ 200 entités (associations, établissements médico-sociaux, organismes publics, mutuelles, fondations, services de répit, etc.) qui participent au réseau.
- Des financeurs et soutiens institutionnels, principalement la Métropole de Lyon, l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes et le Groupe APICIL.

**Contrairement à ce que son nom peut laisser penser, Métropole aidante n'est pas un service directement géré par la Métropole de Lyon.**

On peut y trouver :

- des informations sur les droits et démarches administratives ;
- des solutions de répit (accueil de jour, hébergement temporaire, aide à domicile) ;
- un soutien psychologique ou social ;
- des formations et groupes de parole ;
- des ateliers et temps d'échange entre aidants.

Site web : [Métropole aidante](#)

Accueil : 292 rue Vendôme à Lyon

La **Métropole aidante** n'est pas un service d'aide à domicile, c'est une plateforme d'orientation et d'accompagnement qui aide les familles à trouver les bonnes solutions parmi les ressources existantes sur le territoire lyonnais.

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

Il existe peu d'évaluations indépendantes mesurant la satisfaction globale des usagers. Cela dit, la **Métropole aidante** sert surtout de porte d'entrée : l'expertise réelle dépendra ensuite de l'association, du service d'aide à domicile ou de l'établissement vers lequel l'aidant est orienté.

Vacances, répit : des solutions pour les aidants :

[https://www.metropole-aidante.fr/institution/?inst-service\[\]=vacances-repit](https://www.metropole-aidante.fr/institution/?inst-service[]=vacances-repit)

### • L'ÉCOLE NATIONALE DE MUSIQUE DE VILLEURBANNE

Elle accueille environ 1800 élèves dont une proportion conséquente en situation de handicap, conformément à son projet d'établissement qui affirme une volonté d'inclusion. L'école a une référente handicap, Madame Sylvie Cointet (coordonnées ci-dessous)

Pour un enfant ou un adulte musicien ou qui souhaite pratiquer, diverses possibilités :

- pour des enfants de 6-7 ans, l'école propose des cours d'éveil musical (les inscriptions pour l'année scolaire se font en juin)

- pour les plus grands, des cours collectifs sont ouverts aux débutants

- pour les adultes, les inscriptions se font sur audition début septembre (JIC : Journées Information et Candidature). Les informations sont sur le site de **L'ENM**. Faire l'inscription et contacter Madame Cointet pour adapter les conditions de l'audition

L'école accorde une priorité aux Villeurbannais mais accueille des élèves extérieurs à la Ville

Pour éviter tout malentendu, précisons qu'il ne s'agit pas d'une activité du type "musicothérapie" mais d'une école de musique qui peut mettre en place des modalités adaptées pour un élève en situation de handicap qui veut pratiquer la musique (ou la danse). Par exemple, lors des auditions ou des cours, veiller à ce que les enseignants acceptent un comportement non conforme aux standards habituels...

L'**ENM** propose aussi un atelier de pratique inclusive ouvert aux jeunes adultes en situation de handicap sans niveau musical ou dansé demandé : l'atelier "Champ libre" (contacter Madame Cointet)

Autisme 69 envisage d'établir un partenariat avec **L'École Nationale de Musique de Villeurbanne**. Afin que nous puissions en apprécier l'opportunité, nous vous demandons, si vous êtes amenés à contacter Madame Cointet, de lui indiquer que vous venez par l'intermédiaire d'AUTISME 69 et de nous en informer.

Mme Sylvie Cointet est présente à **L'ENM** pour aider toute personne ayant des questions ou des besoins liés au handicap. Son bureau est situé au premier étage côté administratif. Pour la contacter :

[coordinatorterritoriale@enm-villeurbanne.fr](mailto:coordinatorterritoriale@enm-villeurbanne.fr) - 07 87 15 69 79

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### ACTUALITES NATIONALES

---

#### • BILAN 2025-2026 DE LA STRATEGIE POUR LES TND

(Bilan 2025-2026 de la stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement (autisme, troubles dys, TDAH, TDI).

La stratégie nationale dispose d'un budget annoncé de 680 millions d'euros, complété par le plan « 50 000 solutions » doté de 1,5 milliard d'euros jusqu'en 2030.

Son bilan met en avant des avancées dans :

- La recherche et l'expertise
  - Ouverture d'un 6<sup>e</sup> centre d'excellence à Bordeaux.
  - Mobilisation de plus de 800 chercheurs au sein du groupement scientifique Autisme et TND.
  - Renforcement des collaborations internationales et des centres ressources autisme (CRA).
- Le diagnostic et l'accompagnement
  - Le développement des plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pour accélérer le repérage des enfants.
  - La création d'un groupe national d'experts mobilisable dans les situations complexes.
  - La publication d'un guide de guidance parentale pour soutenir les familles.
  - L'ouverture de nouvelles unités résidentielles spécialisées pour personnes autistes avec besoins complexes.
- L'école et l'enseignement supérieur
  - Extension des dispositifs d'autorégulation (DAR) à l'ensemble des TND.
  - 664 dispositifs scolaires TND recensés en 2025 :
    - . UEMA (maternelle),
    - . UEEA (élémentaire),
    - . Écoles, collèges et lycées avec autorégulation.
    - . Déploiement du programme Atypie Friendly dans l'enseignement supérieur ;
- L'inclusion et l'emploi
  - Publication de recommandations sur la neurodiversité en entreprise.
  - Développement de solutions plus individualisées pour le logement, l'emploi et l'accompagnement des adultes.

En résumé, le gouvernement présente un **bilan globalement positif** avec davantage de dispositifs, une meilleure connaissance des TND, des progrès dans l'école inclusive et des efforts sur la recherche et le repérage précoce.

Cependant, plusieurs associations, dont Autisme 69, et familles rappellent que les progrès doivent se traduire concrètement dans les parcours quotidiens (école, MDPH, soins, inclusion sociale, accompagnement des adultes) et soulignent :

- des délais de diagnostic encore très longs
- des inégalités territoriales importantes
- un manque de professionnels formés
- des difficultés d'accès aux soins pour les adultes
- une transparence budgétaire insuffisante
- la pénurie de professionnels formés.

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

Officiellement, l'autisme n'est pas oublié dans la stratégie 2023-2027, mais nous estimons qu'il est devenu moins visible depuis l'élargissement aux TND : auparavant, les plans étaient centrés spécifiquement sur l'autisme alors qu'actuellement la stratégie regroupe le TDAH, l'autisme (TSA), les troubles dys et le trouble du développement intellectuel

L'objectif de l'ETAT en les regroupant était de mieux coordonner les parcours et d'éviter les cloisonnements mais notre crainte est que les budgets et les dispositifs auparavant uniquement dédiés à l'autisme soient répartis entre tous les TND et que les besoins spécifiques liés à l'autisme soient **insuffisamment pris en compte**

Nous constatons également que **l'accompagnement des adultes autistes est encore très insuffisant**, que des **difficultés persistent sur l'accès aux soins adaptés** et à la Communication Alternative et Adaptée (CAA) et qu'il existe **très peu de moyens dédiés à l'autisme sévère**.

Il y a pourtant eu de véritables avancées : le repérage précoce, l'école inclusive, la montée en compétence progressive des professionnels, le développement des DAR (qui, encore une fois, ne sont pas dédiés à l'autisme), et une meilleure reconnaissance de l'autisme. **Mais l'autisme reçoit-il encore une attention proportionnelle à ses besoins spécifiques ?** les besoins d'une personne autiste non verbale avec déficience intellectuelle ne sont pas les mêmes que ceux d'un étudiant avec TDAH, et les familles se rendent compte qu'une approche trop large rend les réponses moins spécialisées...

Concernant les budgets annoncés, **l'État annonce beaucoup de montants globaux mais il est difficile de savoir précisément :**

- où va l'argent
- combien est réellement dépensé
- quels dispositifs reçoivent quoi (combien va aux CRA ? aux plateformes TND ? à la recherche ? au médico-social adulte ? à l'administration et à la coordination ? etc).
- et surtout quels résultats concrets sont obtenus avec ces budgets.

Nous avons besoin de connaître autre chose que des chiffres globaux (considérables) ou des indicateurs d'activité, par exemple les dépenses exactes par région, les coûts par mesure, les budgets réellement consommés, les écarts entre budgets annoncés et moyens effectivement disponibles sur le terrain...

**Il est également impossible pour les familles de connaître la répartition des moyens, et les critères pour prioriser certaines actions.** Ces données doivent exister, mais ne sont pas rendues publiques ou compréhensibles au public. Le bilan parle de 6 plateformes d'excellence, de 800 chercheurs, de 600 dispositifs ouverts et donne certains chiffres mais les familles ont besoin, plutôt que de comptage, d'une évaluation claire de l'effet réel sur les vies quotidiennes car elles ont le sentiment que l'argent ne descend pas jusqu'au terrain, et de vivre un paradoxe constant (un exemple : le budget national est très élevé, mais il y a une pénurie de professionnels dans les établissements, les listes d'attentes sont très longues, et les accompagnements rares).

Pour finir, les financements passant par un grand nombre d'entités (les ARS, CNSA, l'Education nationale, hôpitaux, associations, collectivités, même les associations ou les familles très impliquées ont du mal à en **redessiner le schéma entier**.

**En résumé : nous avons du mal à voir le lien entre les budgets énormes annoncés et les améliorations qu'on ne voit venir...**

<https://handicap.gouv.fr/bilan-2025-2026-de-la-strategie-nationale-2023-2027-pour-les-troubles-du-neurodeveloppement-tnd>

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### • HAS : NOUVELLES RECOMMANDATIONS SUR L'AUTISME CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

En février 2026, la Haute Autorité de Santé a publié une actualisation majeure des recommandations de bonnes pratiques concernant le trouble du spectre de l'autisme (TSA) chez le nourrisson, l'enfant et l'adolescent. La HAS confirme de manière beaucoup plus explicite qu'en 2012 que les interventions recommandées sont **développementales, éducatives, comportementales, individualisées et coordonnées**.

Les interventions doivent débuter **le plus précocement possible**, y compris avant confirmation diagnostique lorsqu'il existe des signes d'alerte. La HAS insiste sur l'importance d'un accompagnement intensif et structuré dès la petite enfance.

La nouveauté centrale est la place donnée à **l'évaluation du fonctionnement** de l'enfant (communication, autonomie, cognition, sensoriel, comportement, environnement), la **co-construction avec les familles**, **l'autodétermination** et la qualité de vie, **l'inclusion scolaire et sociale**, et enfin **l'accès aux soins somatiques** souvent insuffisant chez les personnes autistes.

**La communication alternative et améliorée (CAA)** est particulièrement mise en avant. La HAS insiste également sur les **adaptations pédagogiques à l'école** et sur la **coordination** entre santé, médico-social et Éducation Nationale.

**Les recommandations HAS sont-elles devenues opposables<sup>2</sup> ?** Hélas, pas encore juridiquement : pas directement « opposables » comme des lois, mais elles ont une forte portée normative. Dans les faits, elles serviront de référence pour les tribunaux, pour les ARS, pour les établissements médico-sociaux, pour les évaluations professionnelles et dans les contentieux liés à la perte de chance ou aux pratiques inadéquates. Un professionnel ou un établissement qui s'écarterait durablement des recommandations devra pouvoir justifier scientifiquement ses pratiques. Depuis 2012, les recommandations HAS ont déjà été utilisées dans de nombreuses procédures de recours de familles, dans des inspections, dans des débats sur le financement de certaines prises en charge. La version 2026 renforce encore cette dimension car elle clarifie davantage les pratiques recommandées et non recommandées. Par conséquent, espérons que ces nouvelles recommandations contribuent à faire respecter les droits des personnes autistes.

**Pratiques explicitement non recommandées ou déconseillées : psychanalyse appliquée à l'autisme, psychothérapie institutionnelle, packing (enveloppements humides et froids), certaines approches sensorielles sans validation, neurofeedback dans cette indication, certains régimes, approches présentées comme curatives (la HAS rappelle clairement qu'il n'existe aucun traitement curatif de l'autisme).**

**Concernant les médicaments psychotropes, ils ne doivent pas être utilisés comme traitement de fond du TSA.** Leur prescription doit rester exceptionnelle, temporaire, ciblée sur des symptômes précis ou des comorbidités, supervisée par des spécialistes. Cela a le mérite d'être clair.

**Approches recommandées :** interventions développementales précoces, programmes éducatifs structurés, approches comportementales, orthophonie, ergothérapie, communication alternative, accompagnement (guidance) parental, adaptation de l'environnement scolaire et social.

Ces recommandations actualisées selon les données de la science apportent une grande satisfaction à tous les acteurs de terrain et aux familles qui pourront s'y référer pour mieux accompagner les personnes autistes.

---

<sup>2</sup> Une règle est opposable si son respect s'impose à tous les professionnels concernés. Elle pose généralement un cadre précis, souvent contraignant, et sa violation suffit à constituer une faute. Il peut s'agir d'une loi, d'un décret mais aussi de règlements professionnels ou de recommandations rendues obligatoires par un texte réglementaire.

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3448980/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-du-nourrisson-de-l-enfant-et-de-l-adolescent](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3448980/fr/trouble-du-spectre-de-l-autisme-interventions-et-parcours-de-vie-du-nourrisson-de-l-enfant-et-de-l-adolescent)

### ON Y ETAIT !

---

#### • PREPARATION DE LA CONFERENCE NATIONALE DU HANDICAP 2026

La 7<sup>ème</sup> édition de la Conférence nationale du handicap se tiendra en juin (elle a lieu tous les trois ans). Dans cette perspective, l'ARS et le Département ont organisé mardi 5 mai, à la préfecture, un « événement territorial préparatoire » sous la présidence de Monsieur Guétat, Directeur de la délégation départementale de l'ARS et de Monsieur Rosay, Préfet délégué à l'égalité des chances. AUTISME 69 était représentée par deux membres du CA.

Après l'évocation par diverses associations de réalisations déjà existantes dans le domaine de la scolarité, de l'accès aux soins, de l'accessibilité, etc., il a été demandé dans un second temps aux associations de proposer des domaines d'action prioritaires : scolarisation, accès aux soins, accessibilité, citoyenneté...

Nos remarques et constats :

On a parfois l'impression d'entendre formuler comme vœux des choses évidentes que les associations réclament depuis des années (par exemple que, pour la scolarisation des élèves avec handicap, les différents intervenants (enseignants, éducateurs, professionnels de santé) parlent le même langage.

Les différentes autorités représentées s'abstiennent généralement d'évoquer les problèmes de financement. Le contexte n'est pourtant pas très rassurant sur ce point.

On proposait de choisir trois thèmes prioritaires (pour les faire « remonter » aux organisateurs de la conférence). Or, précisément, si l'on veut que les personnes avec handicap soient intégrées à la société, tous les domaines sont prioritaires.

Dans le domaine éducatif ont été évoqués les PAS (Pôles d'Appui à la Scolarité, mesure adoptée à la conférence de 2023) destinés aux élèves présentant des besoins éducatifs particuliers. L'objectif est de donner une réponse rapide sans attendre une notification de la MDPH. Le PAS peut apporter une aide aux familles (pour les demandes) et aux personnels. Autour d'une coordinatrice, il regroupe médecins, enseignants, éducateurs, associations.

La présentation faite donnait l'impression d'un bilan positif.

#### • CONFERENCE DE THOMAS BOURGERON, LE 24 MARS 2026 A GENEVE :

##### **La génétique de l'autisme : de la médecine à la neurodiversité.**

Dans le cadre des conférences Louis-Jantet de l'Université de Genève le Professeur Thomas Bourgeron a présenté les avancées majeures de la recherche génétique sur l'autisme depuis le début des années 2000. Il a expliqué qu'environ **1 700 gènes** sont aujourd'hui associés aux troubles du neurodéveloppement, dont près de **200 spécifiquement liés à l'autisme**. Selon lui, ces découvertes ont profondément changé la compréhension scientifique de l'autisme : on ne parle plus d'une cause

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

unique, mais d'une grande diversité de mécanismes biologiques. Le chercheur a détaillé le rôle des **synapses**, les connexions entre les neurones. Beaucoup des gènes impliqués influencent la manière dont les neurones communiquent entre eux et construisent les réseaux cérébraux. Certaines formes d'autisme peuvent être liées à une mutation génétique rare très marquée, tandis que d'autres résultent de l'accumulation de nombreuses petites variations génétiques augmentant progressivement la probabilité de développer un trouble du spectre autistique.

Une partie de la conférence portait aussi sur la dimension humaine et sociale. T. Bourgeron a pointé le fait que les découvertes scientifiques permettent parfois de reconsidérer certains préjugés historiques sur l'autisme. Il a évoqué une vision centrée sur la neurodiversité, considérant les différences neurologiques comme des variations humaines naturelles plutôt que comme uniquement des pathologies à corriger. Il a également souligné l'importance d'impliquer davantage les personnes autistes et leurs proches dans la recherche et dans les décisions médicales et éducatives. Cette approche vise à favoriser l'autonomie, l'autodétermination et des accompagnements plus personnalisés tout au long de la vie.

Thomas Bourgeron explique que **le rendement des analyses génétiques est beaucoup plus élevé lorsqu'un autisme est associé à un trouble du développement intellectuel (TDI)**. Dans cette intervention, il indique **qu'avec les techniques actuelles de séquençage génomique complet, on retrouve une cause génétique identifiable dans environ 30 à 40 % des cas d'autisme associés à une déficience intellectuelle**.

À l'inverse, pour les formes d'autisme sans déficience intellectuelle, le taux de découverte d'une cause génétique clairement identifiable est nettement plus faible. Bourgeron insiste aussi sur le fait que les formes avec TDI sont plus souvent liées à des mutations rares à fort effet et les formes sans TDI sont plus fréquemment « polygéniques », c'est-à-dire liées à l'addition de nombreuses variations génétiques de faible effet.

Le plus intéressant dans cette conférence, à retenir : **cela signifie qu'environ un tiers ou plus des personnes ayant un TSA + TDI obtiennent aujourd'hui un résultat génétique explicatif (mutation rare, variant pathogène, anomalie chromosomique, etc.)**, et que cela vaut la peine de réinitier un parcours de recherche causale génétique en consultant.

<https://urls.fr/GuWTxE>

### SAVE THE DATES !

---

#### • CONGRES NATIONAL D'AUTISME FRANCE

Il se tiendra à Lyon le **21 novembre 2026** au Centre de Congrès de Lyon et réunira familles, professionnels, chercheurs et associations autour des enjeux actuels de l'autisme.

Thème : Professionnels en Autisme : Expertise et savoir-faire coordonnés

S'inscrire sur le site d'Autisme France ; tarifs préférentiels jusqu'au 31 Août .

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### • RENCONTRE PARENTS EN PARTENARIAT ACD/A69

**Samedi 4 juillet à Belleville de 10h à 12h** – Salle du moulin Cothenet

Rencontre pour les familles et toutes personnes concernées par l'autisme.

Ce temps est prévu sans les enfants pour favoriser les échanges.

Merci de vous inscrire et nous indiquer le nombre de personnes, l'âge de l'enfant ou de la personne concernée à [regine.cutrone@gmail.com](mailto:regine.cutrone@gmail.com)

(ACD : au cœur de la diversité).

### • PREMIERE RENCONTRE GROUPE ADOS TND :

L'association ACD <https://www.acd-beaujolais69.fr> propose un nouveau groupe ouvert aux ados de 15/18 ans avec TND **le samedi 4 juillet à Messimy, de 10h à 12h**

Public : Jeunes scolarisés ou en rupture de parcours scolaire

L'objectif est d'offrir aux jeunes un espace d'échange où ils peuvent partager leur quotidien et se retrouver autour d'activités communes.

(Cette proposition n'est ni un groupe thérapeutique, ni un groupe de psychoéducation).

Ce groupe sera animé par 2 bénévoles : Cécile Roy et Floriane Berthet, éducatrices spécialisées.

Pour la première date, Cécile et Floriane ont prévu un brunch. (4 juillet)

Les ados seront amenés à apporter leurs idées pour les 2 autres rencontres.

Vous trouverez toutes les informations utiles sur le flyer en pièce jointe.

Les inscriptions sont obligatoires et s'effectuent auprès de Cécile (coordonnées sur le flyer).

Les places sont limitées (6)

N'hésitez-pas à vous informer.

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

## DIY

---

### • POUR GERER L'ATTENTE, LES EMOTIONS, LA FATIGUE, LES TRANSITIONS....

Il ne s'agit pas de corriger un comportement mais de construire des aides adaptées au fonctionnement de la personne.

Quelques idées :

• **Un kit sensoriel transportable**, le plus utile au quotidien.

- un bouchon d'oreilles ou casque anti-bruit

- un objet à manipuler (fidget fait maison : élastiques, clés, perles) ou du commerce

- une odeur rassurante (huile essentielle sur mouchoir, savon familial)

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

- une texture tactile (tissu doux, galet, balle souple)
- **Un coin de régulation à la maison**, un espace fixe pour s'apaiser quand tout est trop intense.
  - des objets à action répétitives (tangle, balle anti-stress)
  - un casque avec de la musique stable
  - une couverture lourde ou plaid épais
  - de la lumière douce (lampe chaude, pas néons)
- **Des fidgets DIY (anti-stress simples)**, pas besoin d'acheter du matériel spécialisé :
  - des élastiques autour d'un stylo
  - de la ficelle nouée à manipuler
  - de la pâte maison (type slime simple)
- **Des outils cognitifs**
  - plan de pause (quoi faire en 5-10 min)
  - planning visuel des journées chargées
  - phrases prêtes pour dire non ou demander une pause
  - checklist "quand je suis en surcharge"
  - fiche "signes d'alerte perso"
- **Outils pour transitions difficiles**
  - un objet de transition (toujours le même) - un minuteur visuel (ou appli)
  - une routine écrite *avant pendant/après*
  - un rituel fixe (boire eau → pause → changer d'activité)
- **Activités de régulation (DIY sans matériel !)**
  - pression
  - marcher en boucle / balancer le corps
  - musique répétitive
  - tâches mécaniques (plier, trier, ranger)
  - dessin répétitif / gribouillage

**Les outils DIY les plus efficaces sont prévisibles, contrôlables et répétitifs.**

**Exemple de kit sensoriel minimal (version adulte, simple et discret) qui suffit à gérer quelques situations :**

- **Une protection sonore** (bouchons d'oreilles en mousse ou casque anti-bruit compact (couper les bruits agressifs dans les transports, la foule, les open space)
- **Un objet tactile discret**, à manipuler pour canaliser l'agitation ou l'anxiété (élastique, anneau, petit fidget ou pierre lisse)
- **Un objet odorant ou gouteux** (mouchoir avec odeur rassurante de savon de crème, d'huile essentielle ou un chewing-gum/bonbon fort en goût)
- **Un objet de pression légère, pour s'autoréguler par pression** (mini balle anti-stress ou tissu épais à serrer)
- **Un outil de secours mental** : une note dans le téléphone avec quoi faire s'il y a surcharge, par exemple, 3 actions simples (ex : sortir, respirer, m'isoler)
- Des lunettes de soleil si besoin

**Il faut l'utiliser dès les premiers signes d'inquiétude**, le garder toujours au même endroit (sac, poche...) et tester les objets en situation calme avant

**Sa version ultra-minimaliste** suffit pour beaucoup de situations (bouchons d'oreilles, objet tactile note téléphone).

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

Le but n'est pas de tenir et de les utiliser au dernier moment, mais de **réduire l'accumulation progressive de stimulation.**

### LIRE

- **L'ISOLEMENT DES PERSONNES AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**, par Élodie Garcia et Kethy Ratsavong, publié en 2025 aux éditions L'Harmattan.



Le livre explore la question de l'isolement vécu par les personnes autistes, en interrogeant les mécanismes sociaux, institutionnels et relationnels qui y contribuent.

Les autrices abordent l'isolement non seulement comme un état individuel, mais aussi comme un phénomène socialement construit, influencé par les représentations de la neurodiversité et par les dispositifs d'accompagnement en place.

Elles combinent analyses théoriques, témoignages et études de terrain pour examiner les formes d'exclusion vécues par les personnes avec un TSA et mettent en lumière les obstacles rencontrés dans l'accès à la scolarité, à l'emploi, à la vie sociale et à la santé mentale, tout en proposant des pistes pour renforcer l'inclusion.

Ce livre contribue à une large réflexion sur la promotion de l'autonomie et de la participation sociale des personnes concernées.

- **LIVRET APRES-PARENTS DE L'UNAPEI**

Entre 2022 et 2025, l'Adapei 29 a mené une expérimentation dans le Finistère, afin de proposer un service d'accompagnement aux aidants de personnes en situation de handicap, pour préparer l'avenir. C'est dans ce contexte qu'est né l'ouvrage de l'Unapei sur l'après-parents. Il traite d'une question centrale pour les familles de personnes TSA ou TDI : *que deviendra mon enfant lorsque je ne serai plus là ou plus capable de l'aider ?* L'idée principale est que cette préoccupation est à la fois affective, sociale, juridique et matérielle, et qu'elle reste encore insuffisamment prise en compte par les politiques publiques. De grands thèmes sont abordés, tels que :

#### **L'inquiétude des parents vieillissants**

Les parents sont souvent les principaux aidants : ils gèrent le quotidien, les démarches administratives, les soins, les relations sociales et parfois l'argent. Avec l'âge, ils craignent que leur enfant perde ses repères ou se retrouve isolé.

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### **Le rôle de la fratrie**

Les frères et sœurs deviennent fréquemment les relais naturels après le décès des parents. L'Unapei souligne cependant qu'ils ne doivent pas être considérés automatiquement comme des aidants « de remplacement ». Beaucoup ressentent une forte charge mentale et doivent adapter leur vie personnelle ou professionnelle.

### **La nécessité d'anticiper**

Le livre insiste sur l'importance de préparer l'avenir tôt : protection juridique (tutelle, mandat, testament), organisation financière, choix du lieu de vie, réseau de confiance autour de la personne handicapée, transmission des habitudes de vie et des besoins spécifiques.

### **Construire un "projet de vie" durable**

L'objectif n'est pas seulement de protéger la personne après le décès des parents, mais de garantir sa qualité de vie, son autonomie autant que possible, la continuité des liens sociaux, un accompagnement stable et digne.

### **Un plaidoyer politique et social**

L'Unapei défend l'idée que « l'après-parents » ne doit pas reposer uniquement sur la famille.

L'association réclame davantage de solutions d'hébergement et d'accompagnement, un soutien aux aidants, des dispositifs d'anticipation, une meilleure reconnaissance du rôle des proches.

Le message central est que **préparer "l'après-parents", c'est sécuriser l'avenir de la personne handicapée en évitant que toute la responsabilité repose, dans l'urgence, sur la famille ou la fratrie.** Livret à télécharger sur le site de l'Unapei.

<https://www.unapei.org/publication/livret-apres-parents/>

# LA LETTRE D'INFO N°42

## D'AUTISME 69

### 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 vous 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](mailto:valerie.leneve@outlook.fr)

#### Antenne Villefranche/Belleville :

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

### AUTISME 69

111 rue du Commandant Charcot  
69110 Sainte Foy les Lyon

#### Aujourd'hui pour demain :

Agir  
Eduquer  
Représenter

