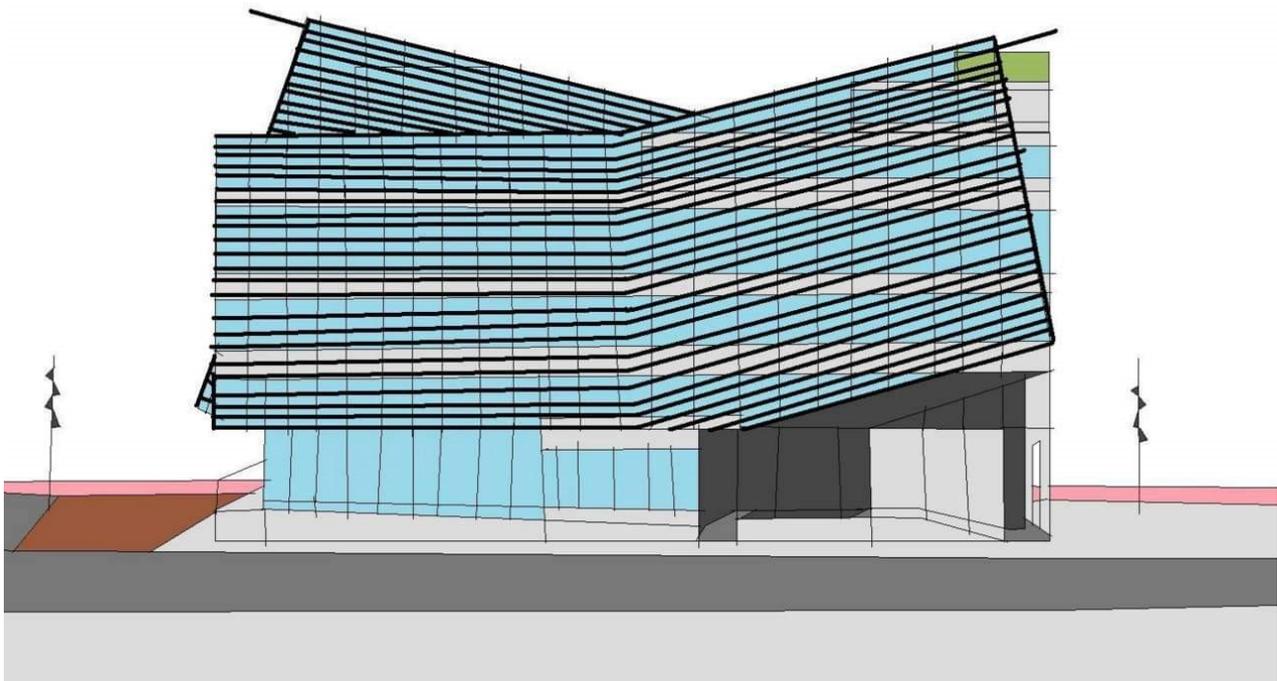




Parlons  
ensemble  
**AUTISME**

N° 32 – Mars 2021

## LE BULLETIN D'INFORMATION SESAME AUTISME NORMANDIE



La Métropole de Rouen, Bâtiment dit « Le 108 ».  
Esquisse réalisée de mémoire sur ordinateur par Félix  
du groupe « Les Randonneurs » de l'IME L'Escale, à Saint Etienne du Rouvray.

Association de **PARENTS BENEVOLES** et d'**AMIS** qui œuvre auprès des  
enfants, des adolescents, des adultes avec autisme, et leurs familles.

Bulletin exclusivement destiné à l'information de nos adhérents et de nos partenaires.  
Directeur de publication : Francis Legras - Réalisation : **SESAME AUTISME NORMANDIE**  
Reproduction et diffusion par nos soins.

# L'édito du Président



Ce 32<sup>ème</sup> bulletin, comme autant d'années de vie de notre Association, mais aussi de mon implication en son sein, marque pour moi un tournant car cet éditorial sera le dernier qu'il me sera donné de rédiger en tant que Président.

En effet, depuis des années, j'ai souhaité que la relève puisse être assurée à la tête de SESAME AUTISME NORMANDIE, j'ai manifesté ce souhait à plusieurs reprises lors des dernières AG.

Depuis 8 mois, avec le CA et l'ARS, nous préparons ce passage de relais et la mise en place d'une organisation visant à une plus grande professionnalisation, encore, de l'Association afin de poursuivre l'objectif voulu par ses fondateurs il y a maintenant 32 ans.

C'est en effet en 1989 que Sophie FLAMENT et Jean Luc RESCHKE ont pris l'initiative de créer cette Association. Quelques parents très motivés, dont mon épouse, les ont accompagnés pour porter ce beau projet.

Sébastien, le fils de Sophie et Erik, Mickaël et quelques autres.

Ce n'est qu'au bout d'un an que j'ai rejoint cette belle équipe en prenant la fonction de Trésorier, poste que j'ai occupé pendant treize ans avant de céder aux amicales pressions de Sophie pour lui succéder, comme Président. C'est en 2003 que vous m'avez élu et, depuis, renouvelé votre confiance.

Grâce à l'investissement sans faille des membres du Conseil d'Administration, parents ou amis, qui se sont succédés au cours de ces 32 années, cette petite association qui a commencé avec 3 salariés accompagnant 5 enfants est devenue SESAME AUTISME NORMANDIE, plus de 200 enfants, adolescents et adultes accompagnés par 240 professionnels dans 9 établissements et Services.

A la lecture du présent bulletin écrit à l'issue d'une année si particulière, vous pourrez constater que, malgré les conditions très difficiles d'accueil, la tonalité est plutôt à la satisfaction des parents et à leur reconnaissance à l'adresse des professionnels pour leur engagement auprès de leurs enfants.

L'Association a grossi, a fait preuve de dynamisme. Il est temps maintenant de stabiliser ses structures.

C'est l'action que nous sommes en train de mener actuellement avec le soutien de l'ARS pour renforcer sa gouvernance, mettre en place un véritable Siègne que nous souhaitons depuis des années, renforcer nos outils de pilotage.

Certains parlent à l'envie, de turbulences autour de l'Association, non ce n'est que son renforcement pour offrir un bel outil à son futur Président, son CA, ses professionnels, au service de ces 200 enfants, adolescents et adultes que nous accompagnons dans leur parcours de vie.

30 ans, les démographes appellent une telle période une génération, j'en étais le dernier représentant au CA. Nous sommes en train de préparer la nouvelle. C'est à vous tous que je m'adresse pour que de nouvelles forces s'investissent pour continuer cette belle aventure et permettre au drakkar de notre logo de porter encore longtemps haut ses voiles !

Au moment de boucler ce numéro, le 32<sup>ème</sup>, nous avons appris avec tristesse le décès de Sébastien, le fils de Sophie et Erik, pour qui tout avait commencé alors, et je voudrais lui dédier ce numéro.

Francis Legras, Président.

## Sommaire

L'Edito du Président .....	2	Hauts les masques .....	13
SESAME AUTISME NORMANDIE .....	3	Histoire du confinement d'Emilien .....	14
L' actualité associative .....	4	Le confinement au FAM La Moisson .....	15
Le Projet Associatif SAN 2020-2025 .....	5	Confection de décorations de Noël .....	16
Le SESSAD Les 2 Rives .....	6	Un Noël pas comme les autres. Témoignage d'une maman.....	17
Construction du nouvel IME .....	7	Nos Donateurs .....	18
Noël du foot adapté.....	8	Le COS du CRA Seine-Eure .....	19
Opération « Croissants solidaires », Les bons côtés du confinement.....	9	La prévention en santé des personnes autistes .....	20-22
Un pas décisif vers l'insertion socio-professionnelle , Retour en famille de Philippe .....	10-11	Rejoignez SESAME AUTISME NORMANDIE .....	23
Sébastien .....	12	Bulletin d'adhésion/don .....	24

**Les articles publiés dans ce bulletin n'engagent que leurs auteurs.**

**SESAME AUTISME NORMANDIE est une association de parents d'enfants et d'adultes avec autisme ou TSA, Troubles du Spectre de l'Autisme. Association loi 1901.**

**SESAME AUTISME NORMANDIE adhère à la fédération Française SESAME AUTISME.**

# SESAME AUTISME NORMANDIE

c'est :

**9 structures d'accueil réparties sur 6 sites,**

**Plus de 200 personnes accueillies,**

**Un effectif de 240 salariés.**

**17 administrateurs bénévoles, dont un bureau de 8 membres :**

Président : **Francis LEGRAS**, 1ère Vice-présidente : **Caroline LE BRAS**

Vice-Président : **Mammar HAFSAOUI**, Vice-Président : **Ivo VIEGAS**

Trésorier : **Matthieu HEITZ**, Trésorier adjoint : **François COUILLIARD**

Secrétaire : **Véronique VANDYCKE**, Secrétaire adjointe: **Véronique LEMAN**.

Et 9 membres administrateurs.

## NOS ETABLISSEMENTS

**UEMA**

Unité  
d'Enseignement  
en Maternelle

**IJAB**

Hôpital de Jour  
Alfred Binet

**IME**

Institut Médico  
Educatif

**SESSAD**

Service d'Education  
Spéciale de Soins  
et d'Aide à Domicile

**AJ**

Atelier de Jour

**FH**

Foyer  
d'Hébergement

**FAM**

Foyers d'Accueil  
Médicalisés

**MAS**

Maison d'Accueil  
Spécialisée

### Pôle « Enfants »

Direction: [dir.pole-enfants@autisme-san.fr](mailto:dir.pole-enfants@autisme-san.fr)

#### Unité d'Enseignement en Maternelle (UEMA)

Ecole Maternelle Graindor  
1, rue Général Giraud - 76000 Rouen  
Tél. : 02 35 71 91 82

#### Institut de jour Alfred Binet (IJAB)

66 rue de Préaux - 76160 Darnétal  
Tél. : 02 32 12 13 17

#### L'Escalier : Institut Médico Educatif (IME)

6 rue du Madrillet - 76800 St Etienne du Rouvray  
Tél. : 02 35 65 50 50

#### Les Deux Rives : Service d'Education Spéciale, d'Aide et de Soins à domicile (SESSAD)

Arche III, allée de l'Arc en Ciel, ZAC de la Bretèque  
76230 Bois Guillaume  
Tél. : 02 32 19 82 20

Réfèrent : V. Leman [lemanmichel@wanadoo.fr](mailto:lemanmichel@wanadoo.fr)

### Pôle « Adultes »

Direction : [dir.pole-adultes@autisme-san.fr](mailto:dir.pole-adultes@autisme-san.fr)

#### Le Roncier : Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

30, route du Roncier - 76890 Saint Victor l'Abbaye  
Tél. : 02 35 34 70 83  
Réfèrent : J-P. Mirey [jeanpierre.mirey@gmail.com](mailto:jeanpierre.mirey@gmail.com)

#### Terres de Rouvre :

#### Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Foyer d'Hébergement (FH) et Atelier de Jour (AJ)

25 Bis rte de Houpeville - 76960 ND de Bondeville  
Tél. : 02 32 82 66 30  
Réfèrent : M. Hafsaoui [mhafsaoui@yahoo.fr](mailto:mhafsaoui@yahoo.fr)

#### La Moisson : Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)

1, Rue des écoliers, 27260 EPAIGNES  
Tél. : 02 32 20 12 24  
Réfèrent : J-P. Clément [moniqueclement81@sfr.fr](mailto:moniqueclement81@sfr.fr)

# SESAME AUTISME NORMANDIE

## L'actualité associative

### 2020, une année de crise

Après les 6 derniers mois de l'année 2019 à reconstituer l'équipe de Direction, l'année 2020 se présentait sous les meilleurs auspices pour poursuivre la marche en avant de l'Association.

Les travaux de construction du nouvel IME devaient commencer en avril, la séparation des activités SESSAD et Répît devait être bouclée pour le 1<sup>er</sup> juillet 2020, les travaux de préparation du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens finalisés pour le dernier trimestre pour une mise en application au 1<sup>er</sup> janvier 2021, le Réseau TED 276 devait être relancé sur de nouvelles bases et l'organisation du colloque qui devait se tenir au mois de juin à Yvetot était en phase finale de préparation la poursuite de nos participations aux travaux des différents organismes ou commissions au niveau du Département, la poursuite de nos actions d'inclusion des personnes que nous accompagnons (Théâtre et Différence, sport handicap, classe primaire, collège, développement de partenariat avec le milieu ordinaire ...), tout un beau programme déjà engagé quand, le 12 mars, le couperet est tombé.

Devant la menace de pandémie causée par un virus dont on ne connaissait rien quelques semaines plus tôt, mais qui faisait rapidement parler de lui par sa dangerosité et sa contagiosité, le Président de la République décidait d'un confinement strict de la France, seule parade qui semblait susceptible d'enrayer la propagation.

Dès le 13 mars une réunion de crise, première d'une longue série, était organisée en visio-conférence.

L'inclusion, l'intégration dans la vie ordinaire se transformaient brutalement en un repli sur soi !

Changement de pied pour toutes nos équipes, suppression des sorties et des visites, réaménagement des emplois du temps des établissements pour adultes, fermeture des établissements pour enfants (IME, IJAB, Unité d'Enseignement en Maternelle) et surtout chasse aux équipements de protection (masques, gants, blouses, charlottes, sur-chaussures).

Si le problème des approvisionnements de ces équipements est resté pendant de nombreux mois un sujet délicat, nous n'avons pas été en pénurie. La débrouille de nos personnels pour trouver des masques en jouant de leurs relations avec les pharmaciens ou autres professions médicales, les dons de masques par des particuliers, la confection de masques par des salariés ou des parents, l'utilisation de réseaux pour des

achats directement en Chine, mais aussi la distribution des équipements de protection par l'ARS ou le Département ont permis de passer cette période de pénurie.

Nous avons eu plusieurs alertes avec des salariés porteurs ou ayant été en contact avec des personnes contaminées mais grâce aux mesures strictes de confinement, aux conditions drastiques, imposées pour la sortie des résidents ou la visite des parents nous avons réussi à ce que le virus ne franchisse pas nos portes.

Les familles ont peu apprécié, certaines ont protesté, d'autres se sont inquiétées lorsque nous avons dû avoir recours aux tests PCR quant à la réaction de leur enfant mais pour le bien collectif, il fallait en passer par là.

Cette réussite nous la devons aussi aux professionnels qui ont donné énormément de leur personne et aux familles qui ont finalement compris les enjeux.

Petit à petit, l'été arrivant, nous avons pu alléger le dispositif pour permettre les retours en famille

La trêve des vacances a été salubre pour tout le monde.

La fin de la crise? Non dès septembre les nuages commençaient à s'amonceler de nouveau, côté salariés cette fois avec une alerte faite à l'ARS sur leurs conditions de travail, le retour du confinement puis le départ de Notre Directeur Général, Monsieur NACHE puis l'annonce de celui de Madame TOCQUEVILLE Directrice du Pôle Adultes pour fin février et le recours à une Administration Provisoire pour le Pôle Enfants.

Et 2021 ? Malgré la pandémie qui est toujours présente cela doit être pour l'Association l'année d'un nouveau départ. Une nouvelle Directrice Générale, Madame Aline FRENOIS, un nouveau Président en juin, de nouveaux locaux pour l'IME et le SESSAD enfin en construction, oui nous pouvons rester optimiste !

**Francis LEGRAS,**  
Président de SESAME AUTISME NORMANDIE



# Le Projet Associatif de SESAME AUTISME NORMANDIE 2020-2025



L'ancien Projet Associatif était arrivé à son terme.

A partir de réunions de travail entre administrateurs et professionnels, de souhaits exprimés par les familles adhérentes et des orientations des politiques publiques en faveur de l'autisme, les axes du nouveau projet associatif se sont élaborés.

Les orientations stratégiques pour les cinq années à venir sont déclinées en 4 engagements forts :

- **Répondre aux besoins des personnes avec autisme** accompagnées par les professionnels des établissements et services de SAN, faciliter leur parcours de vie et favoriser l'inclusion chaque fois que possible ;
- **Ecouter, conseiller et représenter les familles** et les intérêts des personnes avec autisme ;
- **Considérer le rôle essentiel des professionnels dans l'accompagnement** des personnes avec TSA et s'inscrire dans une démarche respectueuse de l'humain et de l'environnement ;
- **Optimiser le fonctionnement associatif** avec, entre autres, la poursuite de la démarche qualité et la mise en place d'une commission éthique et bientraitance composée de professionnels, parents et personnes accompagnées.

Le Projet Associatif validé le 24 septembre 2020 en Assemblée Générale associative annuelle est consultable sur le site de l'association : <http://autisme-san.fr/projet-associatif.html>

A partir de 2021, seront organisés des temps de travail collectifs rassemblant professionnels, familles, personnes accompagnées et administrateurs afin d'élaborer, à partir du projet associatif, un projet stratégique avec des actions concrètes pour les cinq années à venir qui seront ensuite déclinées dans les différents projets d'établissements.

Caroline Le Bras

# SESSAD Les Deux Rives

## Service d'Education Spéciale, de Soins et d'Aide à domicile



Le SESSAD Les Deux rives créé en 2014 et géré pendant 6 ans par une Union de deux Associations, l'AMER et SESAME AUTISME NORMANDIE, a été intégré au Pôle Enfants de SESAME AUTISME NORMANDIE depuis janvier 2020.

Le SESSAD Les Deux Rives accompagne 21 enfants ou adolescents ayant un diagnostic d'autisme et scolarisés en milieu ordinaire. Cet accompagnement s'effectue sur notification de la MDPH pour une durée limitée.

Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire (responsable de service, éducateurs spécialisés, psychologue, médecin psychiatre, secrétaire médico-sociale, assistante de service social) et travaille sous convention avec des orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes installés en libéral.

### Les missions du SESSAD :

- Selon les besoins évalués et sur la base d'un projet individualisé, l'enfant est accompagné dans tous ses lieux de vie (ex: domicile, école, milieu professionnel, rendez-vous médicaux, Centres de loisirs, temps périscolaire, loisirs etc.)
- Guidance auprès de la famille (accompagnement à la compréhension du handicap, acceptation du handicap, accompagnement à la mise en place d'outils spécifiques.)
- Guidance auprès des partenaires.
- Travail en lien avec les différents partenaires et coordination auprès des différents professionnels qui interviennent auprès de l'enfant (libéraux, enseignants, AESH etc.)
- Création et mise en place d'outils individualisés et spécialisés (pictogrammes, séquentiels etc.) afin de développer l'autonomie.
- Mise en place d'aménagements liés aux particularités et besoins de l'enfant (mise en place de pauses, structuration du temps de récréation, cantine et de classe, structuration du temps de loisirs etc.)

Caroline Le Bras

# Construction du nouvel IME L'ESCALE à Saint Etienne du Rouvray



Enfin une bonne nouvelle, le début de la construction de l'IME à St Etienne du Rouvray, sur un terrain acheté auprès du Centre Hospitalier du Rouvray. Après plusieurs années de projet, de recherche de terrain avec une proximité de transports et une opportunité d'achat, le dossier à monter et son acceptation, la conception des bâtiments avec l'implication du personnel dans la création de l'espace pour nos jeunes, nous sommes arrivés dans une phase concrète. Le permis de construire a été affiché en juin 2019. Le début des travaux a commencé avec un certain retard dû au plan cadastral erroné dans la vente du terrain et une mauvaise implantation nécessitant de nouveaux relevés de terrain. La COVID ayant aussi retardé les travaux. Aujourd'hui, les travaux ont commencé depuis septembre, avec des centaines de mètres cubes de terre remuée pour niveler le terrain. En ce mois de février, les murs sont réalisés à 30 % et la construction de l'internat est hors d'eau. Ouverture prévue le 1<sup>er</sup> février 2022.

Jean-Pierre Mirey



# Noël du foot adapté - IME L'Escale

Ce lundi 7 janvier 2020, l'association « Génération foot-citoyen solidaire » nous a invités à un spectacle de cirque.



des animaux...

Nous avons pu voir du jonglage,  
des acrobaties,



entendre de la musique...



Ensuite l'association nous a  
offert des cadeaux.



**Merci au cirque DUMAS,  
et à l'association  
« Génération foot- citoyen solidaire » !**

Les Randonneurs, IME L'Escale.

# Opération « croissants solidaires » - IME L'Escale

Les 26, 28 et 29 mai 2020 les adolescents accueillis et nous-mêmes avons eu le plaisir de déguster des croissants offerts par nos partenaires de l'association "Génération Foot-Citoyen Solidaire".



Les jeunes vous remercient...



Tout comme les éducateurs.

**Merci à l'association  
« Génération foot-citoyen solidaire ».  
Merci à Monsieur RABODON, chef de service au CAJM de  
Bonsecours, qui a eu la gentillesse de nous  
apporter les croissants.**

Les Randonneurs, IME L'Escale.



## Les bons côtés du confinement

Vacances forcées. Le virus a condamné l'Escale à la fermeture et l'accès aux grands parents est interdit. Il faut trouver un nouveau point de chute. Felix a bien assimilé les mesures barrières et sort se promener en les respectant rigoureusement. Sa tante, qui habite à 500 mètres, lui a proposé l'hospitalité. Le pli est vite pris.

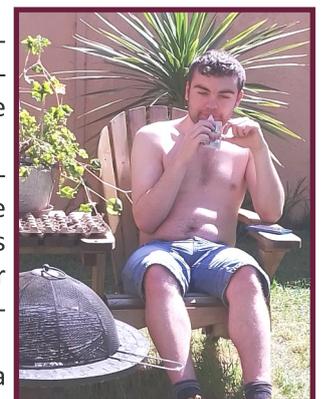
Puisque le minicar ne passe plus le matin, c'est lui qui se déplace. Départ à 9 heures, ordinateur dans le sac à dos, smartphone à la main, il émigre chez sa tante qui met la chambre d'amis à sa disposition. Il y accède rapidement sans s'attarder aux mondanités et n'en sortira que pour aller prendre un bain de soleil au jardin, car le temps est magnifique en ce mois de mars 2020.

A midi, sa tante l'appelle pour le déjeuner. Il met la table et avale son repas en moins de 10 minutes, comme d'habitude, puis retourne à ses activités informatiques et ses pauses bains de soleil. Si son oncle revient à la maison de bonne heure, il va promener le chien avec lui avec, si possible, un détour par la pâtisserie pour se faire offrir une religieuse. Son attitude vis-à-vis du chien est remarquable car ils étaient jusqu'alors en conflit permanent, le chien affichant à son égard une franche animosité.

A 17 heures, comme à l'escale, la journée est terminée. Retour à la maison avec l'ordinateur dans le sac à dos.

Comme la table est bien achalandée chez sa tante, Félix a pris quelques kilos, ce qui le désolera par la suite, car, s'il est plutôt gourmand, il est aussi très attentif à sa présentation physique et à son habillement.

La fin du confinement ne posera pas plus de problèmes que le début : retour à l'Escale comme s'il ne s'était rien passé.



# Un pas décisif vers l'insertion socio-professionnelle

Félix fait preuve de capacités physiques et intellectuelles indéniables, mais difficiles à mettre en valeur du fait des troubles autistiques dont il est l'objet. Il fait du vélo, du ski, du skateboard, de la trottinette électrique. Il dessine sur ordinateur, maîtrise le traitement de texte, navigue comme un expert sur internet, mais il est incapable d'exprimer un concept par la parole ou de participer à une conversation, bien qu'il maîtrise parfaitement le langage.

Ses parents lui ont accordé très jeune beaucoup d'autonomie, avec les risques que cela entraîne, mais cela lui a permis, outre une grande autonomie dans ses déplacements, d'acquérir par la pratique des reflexes sociaux même s'il ne comprend pas nécessairement l'objet et la portée des règles et comportements auxquels nous obéissons quotidiennement.

Grâce à l'encadrement éducatif efficace assuré par l'IME « l'Escale », Félix a bénéficié d'un enseignement de base avec présence par demi journées au collège et exercices à la maison. Un travail d'assez longue haleine avec pour objectif le « Certificat de Formation Générale », un diplôme un petit peu comparable à l'ancien Certificat d'Etudes. Au-delà de l'acquisition des connaissances, il était nécessaire de préparer Félix à subir les épreuves d'un examen écrit et oral avec le risque d'un échec et

les conséquences psychologiques qui pouvaient en découler.

Félix a acquis la maturité et l'équilibre mental nécessaires pour affronter la difficulté. Il a su surmonter le stress occasionné par la préparation à l'épreuve et il a réussi l'examen qui lui a valu un beau diplôme et, surtout, qui ouvre une fenêtre sur les opportunités d'activités professionnelles dans le monde ordinaire ou dans l'environnement protégé.



**Prochain objectif :** confronter Félix aux réalités de la vie professionnelle à travers des stages probatoires.

François Couilliard

## Confinement 2020, retour en famille de Philippe

### Juin 2020

Ce samedi 16 mai 2020, après 2 mois de confinement, nous allons attendre Philippe ; cela se passe au parking du Roncier car les consignes sanitaires sont impératives. Nous sommes très émus, Philippe arrive accompagné de son éducatrice et ne manifeste pas d'empressement particulier en nous voyant, il nous semble comme en « retrait ». Nous portons des masques et lui en proposons un qu'il écarte très vivement. Il retire celui de son père pour lui appuyer successivement sur les côtés du nez, comme il l'a déjà fait il y a longtemps.

Retour étonnamment tranquille, il nous indique la route avec son doigt. En arrivant dans l'allée de la maison, il regarde attentivement les grands arbres comme s'il les découvrait ;

Il reste toujours sur sa réserve, pas de sourire ni de vocalises ; en rentrant à la maison, va immédiatement chercher son « tap tap » fétiche (une cuillère en bois) dans le pot à ustensiles de la cuisine et retrouve ses quelques repères habituels du retour.

Il reste assez longtemps avec nous avant de remonter

dans sa chambre, toujours un peu « absent ».

En mettant les « vêtements de maison » habituels, il semble se détendre et vocalise un peu.

Il inspecte ses petites affaires sur sa table, regarde le planning pour la semaine (photos de la maison tous les jours), et cherche quelque chose – je ne comprends pas ??? Je lui donne un bloc et un feutre, et il dessine schématiquement quelque chose que je ne sais pas interpréter – appel au papa qui voit immédiatement qu'il s'agit de la petite bouteille d'Hépar ! En effet, j'ai oublié de la mettre comme d'habitude ! Grand sourire soulagé de Philippe !! C'est la 1<sup>ère</sup> fois qu'il retrouve cette expression vraiment « vivante ».

On retrouve aussi les habitudes des retours précédents : séance de presso thérapie puis repos allongé sur son lit le reste de l'après midi ; il semble bien.

Repas du soir détendu, calme, il apprécie les moules mais nous semble cependant encore un peu « lointain ».

Ce dimanche matin, il est souriant et tranquille, demande s'il reste. Oui bien sûr, je lui confirme avec le planning. Malgré tout, cette impression de n'être « pas là » persiste ...

La journée se passe sans évènement marquant et nous reprenons facilement les activités habituelles du week end : balade dans le bosquet avec pause sur les bancs et écriture avec le clavier d'ordinateur de retour dans sa chambre.

Grande sieste après la séance de presso thérapie et disques d'eau de bleuet sur les yeux.

Les jours suivants se ressemblent dans leur déroulement, et nous permettent de confirmer un constat : **Philippe a changé, bien qu'il retrouve progressivement son sourire et une détente certaine, une docilité inhabituelle (traduite par nous au début comme un retrait) lui fait accepter passivement des consignes nouvelles qu'il n'aurait jamais tolérées auparavant sans réagir très vivement.**

Par exemple : diminution des petites portions de fromage (4 au lieu de 6)

Se soumet-il, suite à ces 2 mois de contrainte déstabilisante ? et par nécessité de « faire avec » – de s'adapter à de nouvelles « habitudes de maison » ?

Comment a-t-il interprété ces changements imprévus, sans en comprendre la signification ?

Frustration, déception, sans doute colère et tristesse qui ont probablement abouti à un désintérêt global ; les seuls repères solides sont restés ceux du Roncier, avec les activités habituelles en interne.

Au passage, félicitations aux équipes qui ont eu à gérer des moments compliqués.

Une semaine est passée, Philippe a retrouvé progressivement ses repères et ses habitudes.

#### **\*Ce qui persiste :**

- les nouvelles habitudes alimentaires (les quantités diminuées) et il semble ne plus avoir envie de choisir ses yaourts comme avant mais il accepte ceux proposés, bien sûr toujours en accord avec ses préférences connues.

- le geste du pouce droit replié et appuyé très fort sur son menton, ce qui provoque une petite ulcération ; un pansement l'empêche de reproduire ce geste, sur des temps malgré tout limités.

#### **\*Ce qui est redevenu comme avant :**

- Les sourires sont réapparus, son regard est plus vif.
- Les cris et vocalises parfois très forts.
- Aller taper sur l'horloge.

#### **\*Ce qui a changé :**

- Reste toute la matinée en bas, tranquille.
- Accepte de faire 1 ou 2 lotos d'images au cours de la matinée.
- Regarde la TV beaucoup plus attentivement qu'avant.
- Accepte **avec patience** de rester parfois un temps plus long sur place lors de la balade dans le bosquet, lors de la pause sur les bancs dans le sous-bois, si nous allons voir les chevaux arrivés chez le voisin, ou s'il faut faire

quelque chose dans le potager.

#### **Après 15 jours de présence à la maison :**

Philippe est redevenu égal à lui-même, montrant maintenant plus fermement ses refus ou ses besoins. Comme c'est bon de retrouver son regard taquin, ses sourires heureux, même si ses exigences sont parfois plus compliquées à gérer .

Son retour au Roncier est prévu pour le lundi 1<sup>er</sup> Juin, après le résultat négatif du test réalisé à domicile sans problème. Nous le reprendrons désormais tous les quinze jours afin de lui redonner confiance dans les repères bien connus avant cette phase douloureuse, en espérant que le retour à son foyer sera rassurant là aussi.

**Un grand merci aux équipes qui nous ont accompagnés, rassurés autant que faire se pouvait, mais les photos nous révélaiet, à son attitude et expression, qu'il allait mal et à cela pas de solution autre que de pouvoir revenir à la maison ; ce fut en effet, la solution de guérison.**

#### **Décembre 2020 :**

Les contraintes sanitaires se sont assouplies mais une alerte a imposé de reporter d'une semaine l'un de ses retours au cours de ces derniers mois ;

Philippe n'a pas paru être perturbé par ce décalage car bien expliqué par ses encadrants. Nous sommes rassurés de voir qu'il semble encore nous faire confiance.

Cet épisode si particulier n'est pas encore terminé et nous espérons qu'il n'y aura plus de grands moments de souffrance comme ceux que nous avons traversés.

**Nous retiendrons que nos enfants avec TSA peuvent développer des capacités d'adaptation surprenantes. A nous, parents d'en faire autant !**

Décembre 2020-Les parents de Philippe



Pavillon, FAM Le Roncier.

# Sébastien a retrouvé le sourire... !

C'est dur, les très nombreux aller-retours, et séjours en milieu hospitalier, dans des conditions difficiles, à la limite du dysfonctionnement pour la prise des responsabilités...mais il s'en est sorti...amaigri, épuisé physiquement et moralement, à en pleurer, lui qui n'avait jamais de larmes... Les parents, sont certes reconnaissants au corps médical, en globalité, mais surtout à l'ensemble de la MAS qui s'investit. Dans le contexte sanitaire difficile, traversé depuis janvier, les conditions n'étaient pas optimales pour appréhender les pathologies et les hospitalisations d'un résident... à tous les niveaux de l'encadrement les efforts se sont conjugués pour trouver, en période de congés, d'arrêts-maladie, suffisamment de remplaçants(es) pour accompagner Sébastien au CHU et en clinique, pratiquement 24h sur24... Cette performance lui a évité bien des moments de contention supplémentaire et surtout, de solitude ! Pour les parents, frère, sœurs, tourmentés, ce fut plus qu'un réconfort. Merci encore. Depuis le 10 août, l'état de santé du fiston se rétablit lentement à Terres de Rouvre sous la vigilance des encadrants(es) et soignantes, avec les conditions difficiles qui sont imposées par la pandémie...

Comme Sébastien... on retrouvera le sourire... !

Monsieur et Madame Flament

## **Malheureusement le sourire de Sébastien n'aura duré que quelques mois, il nous a quittés le 20 mars 2021.**

### ***Extraits de témoignages en hommage à Sébastien et à ses parents Sophie et Erik Flament, à qui nous devons beaucoup.***

*« ... Sébastien, doit-on le rappeler, a été le véritable point de départ de ce qui est aujourd'hui SÉSAME AUTISME NORMANDIE. C'est bien sûr Sophie qui s'est fait sa voix, s'est lancée avec détermination, pugnacité, dans cette aventure en créant l'Association. En quelque sorte, tous les parents dont les enfants sont accueillis aujourd'hui, lui sont redevables. C'est donc une personne d'importance celle par et pour qui tout a commencé, qui nous quitte. Il avait été accueilli au Roncier dès son ouverture et, son état déclinant, cela faisait deux ou trois ans qu'il avait intégré la MAS de Terres de Rouvre. ... ».*

**Francis Legras, Président de SESAME AUTISME NORMANDIE et membre fondateur.**

*« ... C'est l'énergie du désespoir et la révolte devant ce grand vide face à nos attentes d'une vie à épanouir pour nos enfants différents qu'une indéfectible amitié s'est éveillée en 1989. Et a donné la volonté et l'énergie d'ouvrir une voie quasi inconnue dans notre région.... Merci pour eux, merci pour notre petit Sébastien dont les boucles volaient au vent du Roncier. ».*

**Liliane Brunet, Vice-Présidente jusqu'en 2016 de SESAME AUTISME NORMANDIE.**

*« ...Toute ma vie je me souviendrais du jour où je revenais à Rouen, en larmes, de l'I M E Jules Guesde du Havre où notre fille Gwenaëlle était accueillie, mal accueillie d'ailleurs où on me traitait de mauvaise mère, de mère possessive...par une psychanalyste odieuse, c'était en 1983 ou 84. Elle y est restée 9 ans. Je me suis arrêtée chez Sophie, à Mouligneaux, elle m'a réconfortée et informée que quelques parents étaient prêts à créer une association pour défendre nos enfants et leur créer des structures d'accueil adaptées à l'AUTISME. Ce fut le démarrage de cette longue amitié, de ce long et difficile combat. Que de réunions, à Mouligneaux, longues et tardives ! tous présents, même Francis, venant du Havre après une journée de travail, et jusqu'à 1 heure du matin. Et que de belles rencontres, avec Liliane Brunet à surveiller les travaux, à gérer l'ameublement et la déco ! Et quelle grande joie des parents à l'ouverture du foyer adultes de St Victor l'Abbaye en 1994 !*

*Je suis avec ma famille depuis 16 ans en Bretagne à St Malo, La prise en charge des personnes autistes n'y est pas du tout satisfaisante. Je pense toujours à vous tous, chers amis, vous pouvez être fiers, car il y a peu de régions où une telle association existe ! ... »*

**Marie-France Gloagen, membre fondateur de SESAME AUTISME NORMANDIE.**

*« Jeune administrateur que je suis, je n'ai pas eu l'occasion de connaître Sébastien, cependant je ne peux que remercier Sébastien, Sophie et Erik de cette idée un peu folle mais tellement visionnaire de créer une Association pour offrir une qualité de vie à nos enfants... ».*

**Matthieu Heitz, trésorier du Conseil d'Administration de SESAME AUTISME NORMANDIE.**

## **Sébastien, on peut être autiste et permettre de grandes choses.**

# Hauts les masques

Excellente idée de donner la parole aux familles confinées.

J'ai participé au bulletin depuis ses débuts et communiqué quelques témoignages .

J'étais à l'arrêt depuis longtemps et ce thème du confinement m'a interpellée.

## Comment avons-nous vécu cette période si particulière ?

Entre méfiance et espérance.

Notre fils est résident du Roncier depuis ses 20 ans, c'est sa principale résidence. Nous allions le chercher chaque week-end puis chaque quinzaine. C'était l'occasion de nous promener ensemble et de rencontrer d'autres personnes et lieux. Le covid a mis fin à nos sorties. Confinement à partir du 13 mars.

Nous avons d'abord vécu dans la crainte de le corona au FAM le Roncier. Un résident atteint serait resté enfermé pendant 15 jours dans sa chambre. Pour les autres, sorties impossibles. Au début ni masque ni test, il fallait espérer la vigilance du personnel, de nous-mêmes, et aussi compter sur la chance. Une épée de Damoclès était au-dessus de nos têtes !

Des courriers de l'association, de la direction et des infirmiers depuis le 7 avril nous ont permis de nous tenir au courant de l'évolution sanitaire. Impossibilité d'un retour dans l'établissement et visites interdites. Peu à peu sont arrivés les masques et les tests. Puis la charte d'engagement des familles et visites autorisées très compliquées à respecter (passage dans un sas avec déshabillage et habillage, distance minimale d'1 m 50 avec le résident, photos concernant le cheminement). Nous avons trouvé cela impossible pour notre fils qui n'aurait pas compris qu'on le laisse au Roncier. Nous avons préféré le skype avec une éducatrice spécialisée. Chaque mardi nous avons rendez-vous et cela se passait bien. Au moins on se voyait.

Le 20 mai sorties autorisées allant de 15 jours à 4 semaines. Mission impossible pour nous en appartement sans jardin. Nous n'avons pas pu le prendre en vacances par crainte de contamination et impossibilité de rentrer au RONCIER. En Août, deux alertes covid chez le personnel qui se sont révélées négatives.

Avec toutes nos dérogations, muselés, nous allons chercher notre fils et le ramenons derrière le portillon. Neuf mois que nous ne sommes pas entrés ni dans le parc ni dans son pavillon.

*Mais il y avait pire que nous, les familles confinées avec leurs enfants autistes.*

Malgré le déconfinement notre fils est toujours en partie confiné et il ne doit pas être le seul.

## Pourquoi ?

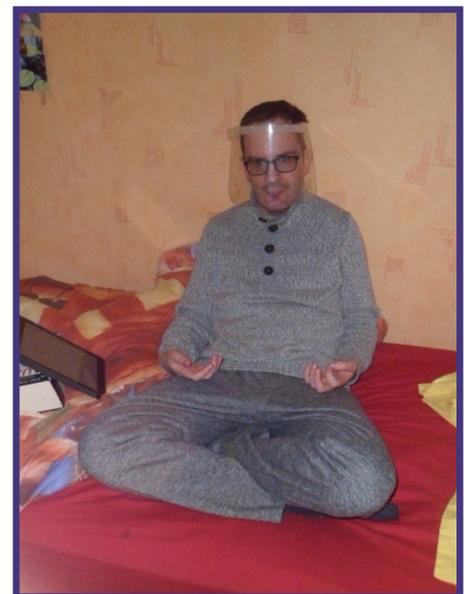
Les week-ends où nous venons chercher notre fils, autre problème :

### LE MASQUE.

Désagréable pour nous, pire pour eux ! Je crois que nous en aurons besoin jusqu'au printemps. J'ai fait des essais avec les masques offerts par la Ville de Rouen, très confortables. Accepté quelques minutes. Puis essai de visière à la maison avec minuteur musical. De plus en plus longtemps avec les félicitations. Mais qu'en sera-t-il dehors et pendant combien de temps ?

## Pourquoi tant de ténacité ?

Mon fils, la quarantaine, mesure 1 m 80 . Difficile de passer inaperçu et le masque reste obligatoire en ville et dans les commerces. Le non port du masque le prive de tout ce qu'il aime. Quand les musées, les cinémas, les cafés, les restaurants rouvriront, il n'y aura pas accès . *On en a fait la triste expérience.* Il s'agit de le protéger lui-même et les autres. Nous ne pouvons sortir avec lui que dans des lieux ouverts, dans la nature. Maintenant nous allons plus loin et plus longtemps. Mais que fera-t il par mauvais temps chez nous?. Des jeux, visionner des films sur l'Ipad ou ... faire la sieste .

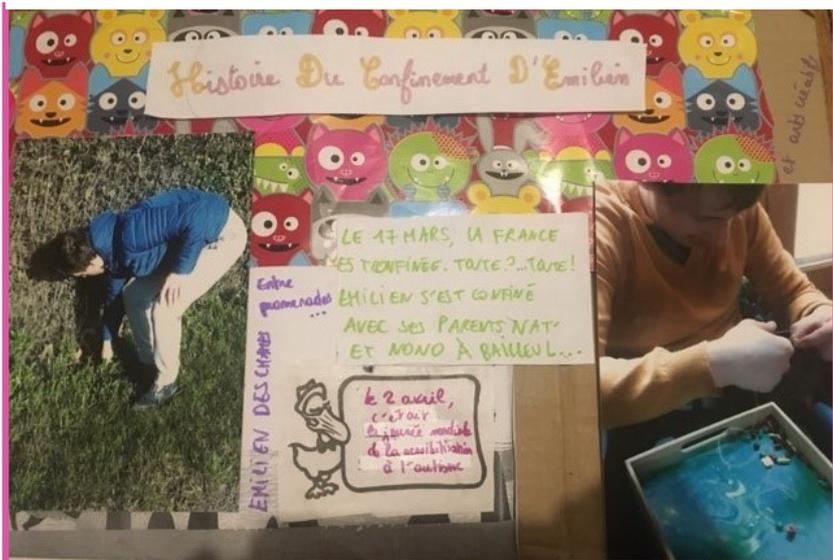


**Nous tenons à remercier l'association, la direction, le personnel, les infirmiers qui ont connu la galère des trois tests. Nous nous sommes malgré tout bien souvent sentis seuls. Nous avons gagné une bataille, mais pas encore toute la guerre. Continuons à nous protéger, prenons soin de nous et de nos proches.**

**Notre association Sésame Autisme Normandie, sous le signe du drakkar viking, a déjà remporté des victoires !**

Françoise Samson.

# Histoire du confinement d'Emilien

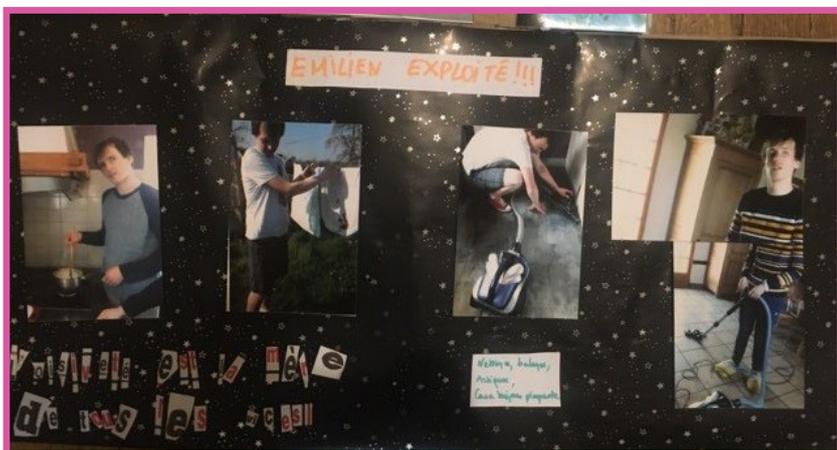


## Emilien des champs.

Le 17 mars, la France est confinée. Toute ? Toute. Emilien s'est confiné avec ses parents à Bailleul.



Prendre l'air.



Emilien exploité !!!

Nettoyer, balayer, astiquer ...



Heureusement, il y a eu beaucoup de gâteaux.

Le 28 mai retour au centre.

Bailleul-Verville - Notre Dame de Bondeville.

Emilien des villes.

La sœur d'Emilien

# Le confinement au FAM La Moisson

## « Journal de bord »



Bonjour chères familles, voici quelques nouvelles de la vie au FAM en ce contexte bien particulier.

**Concernant les mesures particulières :** nous respectons les gestes barrières. Les professionnels prennent la température de vos proches matin et soir. Nous-mêmes avons d'ailleurs ce privilège, chaque jour avant la prise de poste ; pas de jaloux ! Globalement, les 13 résidents vont bien. Nous avons adopté un rythme « **vacances** » et par chance le soleil nous accompagne ! En moyenne, 7 professionnels par jour prennent soin de tous les résidents et proposent des activités.



### **Des activités de loisirs à l'intérieur :**

Jeux de société, DVD au salon pour certain, en chambre pour ceux qui semble préférer un peu de tranquillité, lego, arts-plastiques, informatique et loisirs cognitifs pour maintenir les acquis !

### **Au programme cette semaine :**



### **De l'activité physique :**

*(n'oublions pas ses bénéfiques pour la santé !)*

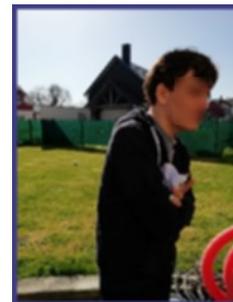
Parcours moteur, jeux de ballon, tennis de table, vélo d'intérieur, tir à l'arc ...

### **Des activités de loisirs à l'extérieur :**

Des promenades au parc, du vélo, du roller, activité cirque, du jardinage (*pour Franck surtout !*) ou tout simplement partager des moments avec les professionnels sous les rayons du soleil.

### **Du bien-être, beaucoup de bien-être :**

Des bains de confort, de la balnéothérapie, de la pressothérapie et de la musique (*guitare avec Damien ou bien même du djembé au soleil*).



**Chaque jour les activités proposées varient, toujours en tenant compte des capacités et des envies de chacun, et en respectant le rythme de chacun également ; après tout c'est les « vacances » !**

**A bientôt, de la part de toute l'équipe du FAM La Moisson.**

Et rassurez-vous, Alexandre est toujours là pour préparer des petits plats, sans oublier les **frites du jeudi**, pour le bonheur du plus grand nombre !

Du 16/03 au 26/03/20

# Confection de décorations de Noël, au FAM Le Roncier

Au Roncier, dans l'atelier loisirs et créativité, des activités simples et structurées permettent aux résidents de participer à la fabrication d'objets décoratifs pour Noël.

Il s'agit de mobiliser des capacités, aussi minimes paraissent-elles, pour valoriser chacun. Des systèmes de tirelire, d'encastrement, des repères visuels, etc. permettent de rendre des consignes explicites et d'apporter une aide ergonomique pour peindre, décortiquer des petites pommes de pin, déchirer ou plier du papier, perforer, poncer, percer, clouer, découper, assembler. Chacun tient alors un rôle dans cette fabrication. Le travail de production de bûchettes se fait en amont en atelier bois, d'autant que celles-ci sont la matière essentielle à la fabrication des sapins décoratifs. Les petits branchages ramassés lors des sorties en forêt sont utilisés pour agrémenter ces objets.

En fin d'année, lors de la fête de Noël où les parents sont conviés, une vente et exposition du fruit de ce travail d'équipe et d'adaptation aux résidents est toujours valorisant aussi bien pour les résidents que pour les professionnels.

Sophie Ternissien, monitrice d'atelier  
Julie Thomas, Educatrice spécialisée



Peindre grâce à différentes aides ergonomiques : bâtonnets de glace ou bûchettes, encastrés, pomme de pin dans une tirelire, bouchons maintenus sur des vis. La quantité est prévisible, la consigne est visuelle.



Décortiquer les pommes de pin et les mettre dans un bac.



Déchirer des petits bouts de papier au format indiqué par le contenant.



poncer sur un bloc stable de papier de verre une quantité prévisible et avec un bac pour ranger ce qui est fini.



Percer sur les points noirs.



Conditionner des petites pommes de pin naturelles ou peintes.

# Un Noël pas comme les autres

Chaque année, nous parents, avons le plaisir de participer à la fête de Noël du Roncier. Moment festif et de partage avec nos enfants et les professionnels.

2020, année COVID-19, avec tout ce que cela a entraîné de bouleversements dans nos vies et celles des résidents au sein des établissements, nous n'espérons pas de fête de Noël cette année.

C'était sans compter la volonté des professionnels du Roncier qui malgré tout, ont voulu organiser une rencontre à l'air libre, sur le parking, avec masques, bien sûr. Nous avons pu ainsi découvrir le travail des résidents et aussi se rencontrer car cela fait 7 mois que nous ne sommes pas rentrés dans le Roncier et que nous n'avons pu échanger avec les encadrants mis à part à la grille de l'établissement ou par téléphone.

Nous avons pu ainsi admirer le travail d'une année, de l'atelier « Loisirs et créativité », travail de nos enfants accompagnés par des professionnels de façon remarquable, avec la mise en place de techniques permettant à chacun de réaliser des tâches bien précises pour créer des éléments de déco en fonction de ses capacités. Il faut aussi souligner le travail de l'atelier « Bois » dont les résidents ont découpé des pièces de bois dans des palettes récupérées qui ont permis la construction des sapins, socles, accessoires... de ces magnifiques centres de table et autres décorations de Noël, sans oublier les jolis carnets de l'atelier « Papier ».

**Un grand BRAVO à tous !**

Véronique Vandycke



---

## Témoignage d'une maman sur le premier confinement, au FAM Le Roncier

Le premier confinement m'a paru très long : deux mois sans pouvoir prendre mon fils Daniel alors que j'allais le chercher toutes les semaines. Le samedi jour de sa sortie habituelle, je tournais en rond, j'étais en manque de ce fils qui me fait passer des week-ends agréables même s'il est très répétitif. Depuis cette période, je ne le prends que tous les quinze jours pour qu'il s'habitue à rester à l'établissement au cas où il y aurait un autre confinement, ce qui n'a pas été le cas dernièrement car j'ai continué à le prendre et j'en remercie les dirigeants.

Agnès Baudouin.

# NOS DONATEURS

## Un appoint essentiel à la qualité et la pérennité de notre action

Les fonds publics que reçoit l'Association assurent le fonctionnement de nos établissements en termes d'hébergement, de soins, d'encadrement en particulier. Mais nous avons l'ambition d'améliorer constamment le bien-être de nos résidents en développant des activités d'éveil, de loisirs, d'ouverture et d'inclusion sociale.

Par ailleurs, nous devons être en mesure de nous développer par de nouveaux investissements et de gérer nos immobilisations. Nous y sommes aidés lorsque nous répondons aux appels à projets lancés par les administrations mais l'implication de l'association est loin d'être négligeable : recherche de financements, négociation avec les banques, apports complémentaires. En outre, l'association peut engager elle-même des investissements sur fonds propres soit pour améliorer les conditions d'accueil (réhabilitation de locaux, aménagement divers), soit pour préparer de futures extensions

Enfin, le fonctionnement de l'association elle-même suppose un minimum de dépenses : documentation, communication, manifestations extérieures, déplacements, etc. , Les administrateurs et les adhérents actifs font une très large part au bénévolat dans leurs activités, mais Les cotisations annuelles sont peu élevées comme l'a décidé le Conseil d'Administration.

C'est la raison pour laquelle le



Les Assemblées Générales des Caisses Locales du **Crédit Agricole de Normandie Seine** auxquelles avait été présentée une demande de financement d'un **projet de télé-médecine destiné à nos FAM du Roncier à Saint Victor l'Abbaye (76) et de la Moisson à Epaignes (27)** ont répondu favorablement à notre demande et ont accordé une dotation de 10 000 € à **SESAME AUTISME NORMANDIE**.

L'Association **SESAME AUTISME NORMANDIE** remercie très chaleureusement les sociétaires et le Directeur Général du **Crédit Agricole Normandie Seine** pour cette dotation qui permettra d'assurer aux résidents des deux FAM une prise en charge médicale rapide et adaptée.

**Un grand merci à tous.**

soutien de nos donateurs est essentiel. Le montant des dons est très divers, allant de 1 à 2 euros jusqu'à des sommes dépassant parfois 10.000 €. Ils sont le fait de nos adhérents, mais aussi de sympathisants et, bien entendu, de fondations et clubs services, d'entreprises et d'autres associations partenaires. A nos yeux, c'est le nombre de nos donateurs qui prime sur les montants.

En 2020, année peu propice du fait de la pandémie et de difficultés internes qui ont perturbé notre fonctionnement, nous avons malgré tout dénombré 81 donateurs dont 53 adhérents pour un montant total des dons atteignant plus de 32.000 €.

Profitons-en pour mentionner ici les municipalités, souvent de taille très modeste, qui nous apportent elles aussi leur soutien à travers les subventions qu'elles nous versent.

L'essentiel des dons est canalisé vers les projets engagés par les

établissements, tels que la télé-médecine, le reste étant mis en réserve dans des livrets d'épargne affectés, selon les souhaits des donateurs, aux établissements ou bien, en dernier ressort, transférés sur le compte de l'association pour l'aider à faire face à ses dépenses propres.

**Nous ne saurions trop remercier tous ceux qui nous font confiance et qui nous aident à la hauteur de leurs moyens dans la réalisation de nos missions.**

**Nous adressons ici toute notre gratitude à ces généreux donateurs auxquels nous ne sommes pas toujours en mesure de manifester notre reconnaissance individuellement.**

**Qu'ils soient convaincus de notre détermination à faire le meilleur usage de leurs dons au profit des enfants et des adultes que nous accueillons.**

François Couilliard

# Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) du Centre de Ressources Autisme Normandie Seine-Eure (CRAN SE) : A quoi sert-il ?

Instance consultative de dialogue, d'échanges et de propositions entre usagers (personnes avec TSA, familles, professionnels), le COS contribue par ses avis et ses propositions à la **participation des bénéficiaires de l'action du CRAN SE**, au respect des droits des usagers et à l'exercice des missions du CRAN SE.

Il est constitué de trois collèges :

- L'un composé des représentants de personnes avec TSA ou de leurs familles. Sésame Autisme Normandie est représenté par sa vice-présidente.
- L'autre composé de représentants de professionnels, Sésame Autisme Normandie est représenté par son Directeur Général.
- Les représentants du CRAN SE et de son organisme gestionnaire.

Le COS se réunit au moins trois fois par an et émet des avis et propositions sur toute question intéressant l'activité et le fonctionnement du CRAN SE, la qualité des prestations qu'il met en œuvre au regard de ses missions, et l'amélioration de la qualité des services rendus.

Nous avons par exemple, été associés à la réalisation d'une version « Facile à lire et à comprendre » du livret d'accueil du Centre de Ressources Autisme consultable sur le site : [www.cra-normandie-seine.fr](http://www.cra-normandie-seine.fr).

Caroline Le Bras



**Pour contacter le Conseil d'Orientation  
Stratégique du Centre Ressources Autisme  
Normandie Seine-Eure**

**[Presidence.cos.cranse@gmail.com](mailto:Presidence.cos.cranse@gmail.com)**

Plus d'information et comptes-rendus des  
réunions de COS sur le **site du CRA** :

**[www.cra-normandie-seine-eure.fr](http://www.cra-normandie-seine-eure.fr)**

# Du côté de la recherche scientifique

## La prévention en santé des personnes autistes

Par le Dr Djéa Saravane, praticien hospitalier spécialiste de la douleur

### Introduction :

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) résultent d'anomalies qui font partie des troubles du neuro-développement (TND). Son origine est multifactorielle et on ne peut pas faire le diagnostic prénatal. Des idées fausses circulent encore. Les données actuelles montrent que, contrairement à des croyances tenaces, ni les maladies cœliaques secondaires à une intolérance au gluten, ni la vaccination combinée, ni les caractéristiques psychologiques des parents, en particulier la mère, ne sont des facteurs de risque des TSA.

L'autisme n'est pas systématiquement associé à un déficit intellectuel. Cependant entre 30 et 70% des personnes concernées par un TSA présente une déficience intellectuelle, de gravité variable. Par contre les personnes autistes présentent de très nombreuses comorbidités, organiques et psychologiques. Ces comorbidités sont souvent non détectées ou insuffisamment prises en charge et entraînent des conséquences dramatiques avec une surmortalité importante et une espérance de vie écourtée.

L'accès aux soins, la prévention, la prise en charge correcte de ces comorbidités peuvent améliorer la qualité de vie de ces personnes autistes.

### L'accès aux soins : les difficultés.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) crée la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF). La CIF détermine deux types de composantes au fonctionnement de la personne : la première est l'organisme, composée des fonctions physiologiques et de la structure anatomique, la seconde composante est axée sur les limitations d'activité et les restrictions de participation. En plus, la CIF tient compte des facteurs environnementaux (physique, social). Enfin la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose la définition législative du terme handicap : 'toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentale, co-

gnitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.'

Une étude récente montre que les jeunes autistes ont plus de difficultés de santé que ce soit au niveau des comorbidités somatiques ou psychologiques, que dans la population générale ou que les personnes ayant un trouble déficitaire de l'attention. On doit noter également très peu d'études sur la prévalence de ces comorbidités chez la personne TSA (enfants, adultes). En 2010, l'équipe de Bauman ML rapporte que les enfants autistes ont une prévalence élevée de comorbidités incluant les crises d'épilepsie, des troubles du sommeil, des problèmes gastro intestinaux, des troubles du comportement, de l'anxiété, des troubles de l'humeur. On retrouve également cette prévalence élevée de comorbidités chez les adultes autistes, étude de Lisa Croen et al, 2015.

La Stratégie 2018-2022 Nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement précise 'l'accès des personnes autistes à la santé et aux soins est essentiel pour améliorer leur quotidien et favoriser leur inclusion sociale.' Dans son quatrième engagement et la mesure 13, la stratégie nationale stipule :

Garantir l'accès aux soins somatiques au travers de bilan de santé régulier, conformément au plan national Prévention Santé, et en mettant en place des consultations dédiées dans le territoire. L'accès aux soins et à la santé nécessitera des réponses adaptées aux difficultés propres aux personnes autistes pour éviter une exclusion plus forte encore par l'impossible communication de la douleur et le trouble du comportement qui en découlent'.

La mortalité des personnes autistes est caractérisée par une espérance de vie réduite d'environ 17 ans par rapport à la moyenne. La surmortalité pendant l'enfance et à l'âge adulte est significativement plus élevée que celui de la population générale. Les causes de mortalité sont nombreuses et incluent les maladies respiratoires, infectieuses, digestives, les accidents (noyades, suffocation), les anomalies lipidiques, le diabète, l'hypertension

artérielle, l'obésité et le suicide concernant particulièrement les personnes à haut niveau de fonctionnement.

### Quelle prévention ?

Il est important de favoriser la diffusion des connaissances relatives à l'autisme parmi le personnel soignant et personnel médico-social. En général, les parents, les aidants familiaux ou les personnes qui côtoient au quotidien des personnes autistes dyscommunicantes sont le plus à même de signaler un problème et font intégralement partie de l'offre de soins. Il faut bien entendu tenter de coordonner les soins médicaux, étant donnée l'atypicité des signes sémiologiques de la pathologie organique et de l'expression atypique de la douleur. Il faut impérativement s'adapter à leurs particularités, notamment en tenant compte des altérations sensorielles, soit hypersensibilité ou hyposensibilité sensorielles. Comme propositions on peut mettre en place :

- Un examen clinique complet à la recherche d'une comorbidité dès le diagnostic de TSA posé, aidé d'éventuels examens complémentaires : biologie, imagerie. C'est le premier examen somatique à l'instant T, suivi d'un examen périodique annuel à la recherche d'anomalies et un suivi comme tout enfant, avec un carnet de santé à jour.
- Aider la personne TSA avec :
  - une préparation préalable de la séquence des soins (supports visuels, pictogrammes, images, photos etc..). Les supports visuels sont importants pour les personnes autistes dyscommunicantes.
  - L'accueil de ces personnes est important : pas d'attente, environnement, aménagement des locaux.
  - Les soins : très important de s'adapter à la personne autiste.
- Le soutien des professionnels avec développement des programmes de formation, une coopération des équipes avec des professionnels spécialisés, mise en place des grilles d'évaluation fonctionnelle et l'évaluation de la douleur doit être systématique qui peut se manifester par des troubles du comportement sous tendant une pathologie organique douloureuse et sa prise en charge peut éviter des complications graves.
- Il faut tenir compte des savoir-faire parentaux et recueil par le professionnel des informations
- Il faut renforcer l'intégration des soins et des services en réseau, avec une coopération entre les

acteurs du secteur sanitaire, médico-social et social. L'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge doivent être une priorité

Dans le cadre de cette prévention et de la prise en charge médicale, il est impératif de se conformer aux recommandations de bonne pratique de l'HAS et de l'ANESM.

La prévention en santé de la personne autiste commence très tôt à l'enfance et doit se poursuivre tout au long de la vie. Déjà à l'enfance, la prévention de la santé orale, en effet la prise de certains médicaments, l'hygiène quelquefois déficiente chez les personnes dyscommunicantes peuvent exercer une influence sur le développement des pathologies infectieuses comme les caries et les maladies parodontales. De même, il faut porter une attention particulière de certains psychotropes et leurs effets secondaires délétères avec surcharge pondérale, syndrome métabolique, anomalies lipidiques etc.

A l'âge adulte les personnes autistes ne participent guère aux campagnes de dépistage (très peu d'études) des cancers, ainsi pas de frottis de dépistage pour les cancers du col utérin, pas de mammographie pour les cancers du sein et pas de dépistage du cancer du côlon.

Depuis quelques temps des progrès sensibles doivent être soulignés, certes il y a encore du chemin à parcourir :

- Concernant l'accès aux soins, des consultations dédiées ont été mise en place pour ces personnes en situation de handicap sur le territoire. Depuis l'année dernière la Société Française Consultations Dédiées Handicap (SOFCODH) a été créé pour faire valoir la prise en charge somatique de ces personnes, suivant les recommandations officielles et de faire un état des lieux et de publier un annuaire officiel pour l'accès aux soins.
- Les recommandations de bonne pratique de l'HAS et de l'ANESM font partie dans un avenir proche des certifications des établissements sanitaires et médico-sociaux, cela va permettre le dépistage et la prévention de certaines comorbidités.
- Reste à former, sensibiliser l'ensemble des acteurs à cette prise en charge spécifique de la personne autiste et surtout éviter la chronicisation des pathologies organiques.

- Reste à former, sensibiliser l'ensemble des acteurs à cette prise en charge spécifique de la personne autiste et surtout éviter la chronicisation des pathologies organiques.

#### Conclusion :

L'accès aux soins de la personne autiste doit être une préoccupation constante, au même titre que l'inclusion scolaire, l'inclusion au travail et l'inclusion dans la société . On peut espérer grâce à la prévention augmenter l'espérance de vie de ces personnes autistes et améliorer leur qualité de vie. C'est ensemble, professionnels, parents que nous devons nous attacher à cette tâche. Le chemin est long et gardons espoir pour ces personnes autistes si vulnérables et qui nécessitent comme tout être humain un accès aux soins de base dans le cadre du droit commun du système de santé.

#### Quelques références bibliographiques :

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) –WHO,2001

<http://www.who.int/classification/icf/en/>

- Crien LA, Zerba O, Quin Y et al , The health status of adults on the autism spectrum Autism 2015.

- Davignon M N et al, Numerous health problems burden young adults with autism Pediatrics 141, S 335-S 345, 2018.

- <http://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/comprendre-et-vivre-avec-l-autisme-et-les-tnd/article/sante>

- Bauman et al, Medical comorbidities in autism : challenge to diagnosis and treatment Neurotherapeutics 2010.

- Hirvikoski T, Mitendorfer-Rutz E, Larson H : Premature mortality in autism spectrum disorder Br J Psychiatry : 1-7 doi : 10.1192/bjp.bp.114.160192, 2015.

- Satge D, Merrick J editors, cancer in children and Adults. with intellectual disabilities :current research aspects.

New York : Nova Science Publisher, 315p, 2011

- Couepel L, Bouergarel S, Piteau-Delord M : Dépistage des cancers chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médicosocial Pratiques et Organisation des soins, 42, 245-253, 2011.

(Extrait de la revue Sésame N°216, 4ème trimestre 2020)



## PARENTS, FAMILLES... AGISSONS ENSEMBLE !

Devenez ACTEUR de la vie de vos ENFANTS en soutenant l'action de **SESAME AUTISME NORMANDIE.**

L'Association doit être forte pour défendre l'avenir des ENFANTS, ADOLESCENTS et ADULTES avec AUTISME et a besoin de l'ADHESION de TOUS les PARENTS.

ADHEREZ à **SESAME AUTISME NORMANDIE**

(Bulletin d'adhésion/don, en page 24 ou sur [www.autisme-san.fr](http://www.autisme-san.fr))

Rejoignez **SESAME AUTISME NORMANDIE** pour donner une vie meilleure aux enfants et adultes avec autisme.

### **Besoin de forces vives... et d'engagement associatif.**

Pour continuer à mener de nouveaux projets d'accompagnement adaptés aux enfants et adultes avec autisme, nous avons besoin **de nouveaux ADHERENTS et de FORCES VIVES !!!** Aussi nous faisons appel à vous parents, familles, amis et toute personne qui donnerait un peu de son temps et de ses compétences au service d'une association et de ses projets au bénéfice des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme.

Vous pouvez postuler :

- ♦ **Au Conseil d'Administration pour en devenir membre et participer ainsi à la vie des établissements et à l'avenir des enfants, adolescents et adultes accueillis. Les membres du Conseil d'Administration sont à l'écoute des parents et des familles.**
- ♦ **A un poste de représentant des parents au CVS, Conseil à la Vie Sociale des établissements.**

La poursuite de l'action de **SESAME AUTISME NORMANDIE** dépend aussi de votre générosité,

**L'Association a besoin de vous !**

Equiper nos établissements avec du matériel adapté aux particularités des personnes avec autisme : matériel de psychomotricité, salle de bains avec équipements de bien être, balnéothérapie, parcours sensoriel, etc.

- ♦ **Acheter du matériel pédagogique adapté,**
- ♦ **Avoir recours à des intervenants extérieurs pour de la médiation animale, l'art-thérapie...**
- ♦ **Partir en séjour adapté et encadré à la mer, à la campagne ou à la montagne ...**

Toutes ces actions sont possibles en grande partie **GRACE A DES DONNS.**

L'Association **SESAME AUTISME NORMANDIE** est reconnue d'intérêt général,

Vous pouvez donc l'aider :

- ♦ **par un don : vous pourrez déduire jusqu'à 66% de vos dons annuels, retenus dans la limite de 20% du revenu net imposable (art. 200 du Code général des Impôts). Un reçu fiscal vous sera envoyé à l'adresse que vous nous aurez communiquée.**
- ♦ **par un legs ou une donation, actes notariés.**

Remplissez et renvoyez-nous le **BULLETIN D'ADHESION** et/ou de **DON**, ci-après, ou pour toute autre proposition contactez-nous :

**contact@autisme-san.fr**

Consultez le site de **SESAME AUTISME NORMANDIE**

**www.autisme-san.fr**

Pour garder un lien et vous tenir informés,

suivez les actualités sur l'autisme :

**informations, formations, évènements ...**



## Adhésion, renouvellement d'adhésion ou don à l'Association **SESAME AUTISME NORMANDIE**

(Bulletin d'adhésion disponible aussi sur : [www.autisme-san.fr](http://www.autisme-san.fr))

<input type="checkbox"/> Mme <input type="checkbox"/> Société	<input type="checkbox"/> M. Nom de la société : .....
Nom : .....	Prénom : .....
Adresse : ..... .....	CP – Ville : .....
Tél. : .....	e-mail : .....

Déclare adhérer ou renouveler mon adhésion à l'Association  
**SESAME AUTISME NORMANDIE** en qualité de :

- Parent.  Membre de la famille.  
 Ami d'une personne avec autisme ou TED.  Autre : .....

<input type="checkbox"/> Cotisation :	<b>38.00 €</b>
<input type="checkbox"/> Abonnement/an à la revue Sésame :	<b>35.00 €</b>
<input type="checkbox"/> Don de soutien :	.....
<b>Total :</b>	.....

Je règle par chèque à l'ordre de **SESAME AUTISME NORMANDIE**.  
J'envoie ce bulletin dûment rempli accompagné du chèque à l'adresse suivante :

### **SESAME AUTISME NORMANDIE**

François COUILLIARD  
90, chemin du Vinval  
76850 MONTREUIL EN CAUX

Date :

Signature :

**Merci de votre soutien !**

Un reçu fiscal vous sera envoyé à l'adresse que vous nous aurez communiquée.



