



Parlons  
ensemble  
**AUTISME**

N° 35 – Janvier 2024

## Le bulletin d'information **SESAME AUTISME NORMANDIE**



« Œuvre » réalisée collectivement par des résidents, dans le cadre de l'atelier loisirs et créativité.  
FAM Le Roncier.

**SESAME AUTISME NORMANDIE est une 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 Matthieu HEITZ - Réalisation : SESAME AUTISME NORMANDIE.

Association SESAME AUTISME NORMANDIE - 25 bis, route d'Houpeville - 76960 Notre-Dame-de-Bondeville  
Téléphone : 02 32 82 66 30 - [www.autisme-san.fr](http://www.autisme-san.fr) - [contact@autisme-san.fr](mailto:contact@autisme-san.fr)





## L'édito du Président



Cette année, nous devrions enfin parvenir à la signature du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec l'arrivée de ressources financières actualisées. Le report de ces quelques mois nous a permis d'éprouver notre besoin face à des événements comme la période d'inflation que nous traversons.

Le positionnement des financeurs sur la restructuration du Roncier, la stratégie bâtiminaire sur la Moisson... avec au cœur l'évolution des pratiques professionnelles, et la juste place pour chacun font également que cette nouvelle année sera déterminante pour notre Association.

L'objectif est exigeant, mais ensemble, nous changeons la qualité de vie des personnes accueillies en apportant une réponse adaptée à chacune.

Je suis conscient du changement de paradigme que cela génère, en premier lieu pour les personnes que nous accueillons, leurs familles et les professionnels. Je tiens ici à vous adresser à tous mes remerciements pour votre confiance.

Les sourires sur les visages que j'observe lors des événements festifs ou au hasard de mes visites dans les établissements me font penser que nous sommes sur la bonne trajectoire.

Pour y parvenir nous devons tous adopter une communication claire sereine : Association envers les Familles mais également Familles envers l'Association. Les Directions d'établissement sont vos interlocuteurs à privilégier.

Je vous souhaite à tous une nouvelle année, pétillante, joyeuse, agile, et riche d'une multitude de petits et grands moments de bonheur.

Prenez soin de vous et de vos proches.



## SOMMAIRE

L'Édito du Président .....	3	Récolte des cassis à l'AJ-Journées festives	
SESAME AUTISME NORMANDIE-Commissions/dons.....	4-5	à Terres de Rouvre .....	16-17
Création d'un atelier boulangerie/pâtisserie à l'AJ-		Développement de la démarche qualité chez SAN-Visite	
Don du Kiwanis .....	6-7	de la MAS de Lille .....	18
Rendez-vous aux jardins-Vers la création d'une MAM ....	8	Sensibilisation aux TSA, Becquerel, Rouen .....	16
Don du Crédit Agricole-Projet FH/AJ .....	9	La face invisible de l'accompagnement .....	20-21
Assemblée Générale de SAN du 26/06/2023.....	10-11	Le Président de l'UNIOPSS chez SAN-Du côté de la	
Inauguration de l'IME L'Escale .....	12-13	recherche scientifique.....	22-23
Les 10 ans du FAM La Moisson-Fête des familles au		Treck elles marchent .....	24
FAM Le Roncier .....	14-15	Adhérez à SAN .....	25
		Bulletin d'adhésion .....	26

**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.**

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

**SESAME AUTISME NORMANDIE c'est :**  
**10 structures d'accueil et de services réparties sur 7 sites,**  
**plus de 200 personnes accueillies. Un effectif de 255 salariés.**

**Conseil d'administration**



Président : **Matthieu Heitz**  
1ère Vice-présidente : **Caroline Le Bras**  
2nd Vice-Président : **Mammar Hafsaoui**  
Trésorier : **Ariel Thomire**  
Trésorier adjoint : **François Couilliard**  
Secrétaire : **Véronique Vanduycke**  
Secrétaire adjointe : **Maïté Montero**  
[contact@autisme-san.fr](mailto:contact@autisme-san.fr)

**Direction générale**



Aline Frénois

25 bis route de Houpeville  
76960 Notre-Dame de Bondeville  
Tél : 02 32 11 16 71  
[direction.generale@autisme-san.fr](mailto:direction.generale@autisme-san.fr)

**Un dispositif enfance/adolescence**

Directrice : Karine Leconte : [direction.enfance@autisme-san.fr](mailto:direction.enfance@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'Escale : Institut Médico Educatif (IME)  
580, rue Pierre Sépard  
76800 St Etienne du Rouvray  
Tél. : 02 35 65 50 50

Référente : **Béatrice Roussel** :



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

580, rue Pierre Sépard  
76800 St Etienne du Rouvray  
Tél. : 02 32 19 82 20

**Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation,**  
**(EMAS 76)**

Collège Paul Eluard, rue des Coquelicots,  
76800 Saint Etienne du Rouvray  
Tel. : 06 43 22 02 47

[beatrice.labbey@gmail.com](mailto:beatrice.labbey@gmail.com)

**Un dispositif adultes**

**Complexe Terres de Rouvre**

Directrice : **Delphine LANCIOT**  
[direction.terresderouvre@autisme-san.fr](mailto:direction.terresderouvre@autisme-san.fr)



Terres de Rouvre :  
**Maison d'Accueil Spécialisée (MAS),**  
**Foyer d'Hébergement (FH),**  
**Atelier de Jour (AJ)**

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

**FAM Le Roncier - FAM La Moisson**

Directrice : **Sophie Lebrun**  
[direction.fam@autisme-san.fr](mailto:direction.fam@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 : Jean-Pierre Mirey  
[jeanpierre.mirey@gmail.com](mailto:jeanpierre.mirey@gmail.com)

**La Moisson : Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)**  
1, Rue des écoliers, 27260 EPAIGNES  
Tél. : 02 32 20 12 24

Réfèrent : Jean-Paul Clément  
[jean-paul.clement7@orange.fr](mailto:jean-paul.clement7@orange.fr)

## SESAME AUTISME NORMANDIE c'est :

### 8 commissions de travail constituées d'administrateurs et de professionnels :

- ◆ Patrimoine
- ◆ Comptes et gestion
- ◆ Ressources humaines
- ◆ Sexualité/vie intime

- ◆ Ethique
- ◆ Projets/vie associative
- ◆ Habitat inclusif/Inclusion
- ◆ Communication



## Nos donateurs et la commission « Projets et vie associative ».

L'année 2023 aura été pour notre association une année de transition au cours de laquelle nous avons validé nos nouvelles structures de gouvernance et développé l'éthique et la qualité dans nos activités d'accueil et d'hébergement de nos résidents, ainsi que de soutien et d'information auprès des familles.

La commission « **Projets et vie associative** » a participé à ces orientations en pilotant des aménagements techniques et environnementaux au sein de nos établissements. Ainsi, les espaces verts du site de Terres de Rouvre, à Notre Dame de Bondeville, ont été complètement réaménagés et des moutons introduits sur les zones enherbées. Mais elle a aussi financé des matériels de communication, des outils d'aide à la communication et à la socialisation, des aménagements d'espaces de détente et de relaxation, etc.

Aujourd'hui, deux projets majeurs retiennent notre attention : **le projet « Boulangerie »**, qui est encore en phase de réflexion, et **le projet « Baby sitting »**, conçu par notre nouvelle administratrice, Aline Augustynen, qui a pour objectif l'accueil de jeunes enfants autistes dans des plages quotidiennes ou hebdomadaires où leur accompagnement pose problème, un petit peu à l'image des garderies périscolaires. C'est un projet complexe qui exige des locaux, du matériel et du personnel formé, mais il est novateur dans notre secteur d'activité et Aline s'emploie avec beaucoup d'énergie à en promouvoir au plus haut niveau le concept, alors que nous nous efforçons d'en assurer le financement et d'aider à son développement à l'intérieur de notre dispositif « Enfance ».

Au total, plus de **deux douzaines de projets**, essentiellement proposés par nos professionnels, ont été répertoriés depuis le lancement du programme en janvier 2021, certains d'ores et déjà achevés, les autres en cours ou en phase de réflexion. Le **budget total dépasse 150.000 €** et nous avons à ce jour réglé plus de 21.000 € de factures.

**Vous l'aurez compris, ce sont nos donateurs qui constituent l'élément essentiel du dispositif. En 2023, nous avons recueilli 22.000 € de dons, en majeure partie consacrés aux activités de la commission. La moitié de nos adhérents font un don, auxquels s'ajoutent 50 donateurs non adhérents dont quelques clubs et entreprises. Nous les remercions ici chaleureusement de bien vouloir ainsi participer au bien-être de nos enfants et à la qualité de leur accompagnement.**

Nous devons maintenant mener auprès **des entreprises** et des **clubs services** des actions de sensibilisation pour obtenir une aide financière à la hauteur de nos ambitions. Notre action dans ce domaine a été ralentie depuis 2 ans, faute de temps en phase de réorganisation.

François Couilliard, trésorier adjoint.

**Formulaire de cotisation / don vous est proposé à la fin de ce bulletin.  
Ou sur notre site internet : [www.autisme-san.fr](http://www.autisme-san.fr)**

**Ou bien, faire un paiement en ligne sur le site :**



## 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.

***Pensez à remplir l'adresse mail pour être régulièrement informés de nos actions.***

# Création d'un Atelier Boulangerie/Pâtisserie au complexe Terres de Rouvre- Atelier de jour.

Projet présenté par Emmanuel Roy, moniteur d'atelier.



**Le travail c'est la santé ! Comme le disait Henri Salvador. Nous pensons que le travail participe à l'épanouissement des personnes et qu'il est un grand pas vers l'autonomie.**

L'atelier de Panification est retenu par l'institution comme un outil pertinent dans la palette des dispositifs mis en place dans l'accompagnement des personnes avec Troubles du Spectre Autistique.

L'activité de boulangerie est en mesure d'offrir à l'utilisateur porteur d'autisme plusieurs opportunités de répondre à ses besoins spécifiques. En effet, la proposition d'une activité quotidienne, structurée et précise permet la mise en place d'une activité valorisante et utile qui répond aux besoins des personnes accompagnées tout en proposant au fonctionnement institutionnel une façon de répondre à ses propres besoins de manière très valorisante pour les adultes accueillis. Fabriquer du pain est une activité qui nécessite d'être planifiée ; de suivre une procédure précise constituée d'étapes clairement identifiables de manière à fabriquer un produit qui pourra être consommé sur place. Une personne avec autisme dont les besoins de prévisibilité et de structuration des tâches proposées sont bien connus, pourra ainsi travailler dans un cadre adapté à son fonctionnement tout en étant valorisée dans la production permise par ses efforts. L'activité de boulangerie au sein de l'Atelier de Jour du Complexe Terres de Rouvre est ainsi une activité préprofessionnelle qui contribue à l'amélioration de la qualité de vie des usagers participants voyant leur travail se manifester concrètement dans une production qui permet d'explicitier le bénéfice des efforts fournis.

La pâte est une matière vivante que l'on voit évoluer, se transformer. Elle stimule le toucher lorsqu'on la travaille, on peut la modeler et être libre de sa mise en forme. Elle stimule également la vue et l'odorat. En boulangerie, tous les sens sont sollicités. Le pain se colore lors de la cuisson, il chante à la sortie du four et dégage des odeurs très agréables qui rappellent souvent des souvenirs d'enfance. Nous voulons que l'utilisateur porteur d'autisme puisse découvrir ces aspects

sensoriels et qu'il soit en mesure de faire découvrir son travail à sa famille et à ses proches. Cette dimension de partage contribue également à répondre aux besoins des personnes avec TSA en offrant une médiation aux interactions sociales ainsi qu'à la communication par le biais du pain fabriqué par l'utilisateur. L'utilisateur peut en effet communiquer sur ce qu'il fait, sur la manière dont il le fait dans l'optique d'un travail valorisant permettant d'améliorer le trouble de l'estime de soi très souvent constaté auprès de ce public.

L'activité de boulangerie est par nature structurée. Les étapes de fabrication y sont précises, établies et sans changement. Le rythme de fabrication est définissable à l'échelle d'une semaine permettant de s'ajuster au fonctionnement d'un Atelier de Jour ainsi qu'à la disponibilité des usagers. Les participants sont ainsi mobilisés pour réaliser une ou plusieurs étapes de la fabrication : chacun se voit confier une mission selon son autonomie et ses compétences. Il peut être question de préparer la commande des produits, les commandes, fabriquer le pain avec les différentes étapes proposées, distribuer la production aux différentes unités, entretenir les locaux et le matériel...



## Objectifs généraux :

- Valoriser l'utilisateur dans une activité préprofessionnelle enrichissante.
- Proposer à l'utilisateur un atelier spécifique, technique et pré-professionnalisant avec une prise en charge globale de la fabrication du pain, de la gestion des stocks, de la confection (panification), de la livraison et de la vente éventuelle.
- Participer à la vie de la structure et notamment du Foyer d'Hébergement en fabriquant le pain et d'autres produits (biscuits du goûter, viennoiseries du week-end, pizzas...) consommés par les résidents.

- Proposer une gamme de produits adaptés à nos usagers pour répondre à leurs **particularités physiologiques et sensorielles**. Proposition de produits de boulangerie sans « gluten », de pain facilement consommable comme du pain de mie adapté aux troubles de mastication.

- Proposer la création d'un catalogue des produits fabriqués, à destination des différentes Structures de l'Association (l'association est actuellement gestionnaire de 10 établissements : 9 structures en Seine Maritime et une dans l'Eure).

- Évaluer ensuite en proposant éventuellement des ouvertures telles qu'une inclusion sociale par la proposition du dispositif en tant que terrain de stages de découverte de la boulangerie (stage d'évaluation ou accueil temporaire) ou encore la participation de l'atelier de boulangerie de Sésame Autisme Normandie à des manifestations gastronomiques ou fêtes de village autour du pain, il y a ici un possible partenariat avec différentes structures.

Pour la création de cet atelier, l'association a besoin de fonds pour l'achat de machines et de matériels nécessaires à la mise en place de l'atelier boulangerie et à sa mise aux normes d'hygiène et de sécurité.

De tenues professionnelles et chaussures de sécurité pour l'encadrant et les usagers. D'achats réguliers des matières premières : Farine (partenariat avec un meunier déjà engagés dans le projet), sel, levure, beurre, sucre...



**C'est pourquoi, SESAME AUTISME NORMANDIE lance un APPEL AUX DONS auprès des entreprises, clubs services, particuliers ... Nous avons besoin de la générosité de tous pour mettre en place ce projet ambitieux et valorisant pour les adultes de l'Atelier de Jour.**



## **Don du KIWANIS Le Havre Seine Estuaire.**

**Le 7 septembre 2023.**

Le 7 septembre dernier, au restaurant Les Régates, au Havre, le Présidente du KIWANIS Club Le Havre Seine Estuaire, a remis un chèque de 1 200 € à **SESAME AUTISME NOMANDIE**, qui était représenté par Madame Véronique Vandycke, administratrice, Monsieur Yoan Grenier, résident du FAM La Moisson, et Monsieur Cyrille Periaut, AMP au FAM La Moisson.



**Nous remercions très chaleureusement les membres du KIWANIS et sa Présidente pour ce don qui va permettre, en partie, le financement du projet « Création d'un atelier boulangerie/pâtisserie » au Complexe Terres de Rouvre.**

Véronique Vandycke, secrétaire.

## Rendez-vous aux jardins.

Le 3 et 4 juin 2023.

Comme l'année précédente, Patrick Beaucourt avait ouvert son jardin au public durant le premier week-end de juin.

L'accueil est particulièrement chaleureux et le cadre exceptionnel.

Cette année, le soleil était au rendez-vous et la maîtresse de maison avait installé à l'entrée un petit stand d'exposition de chapeaux confectionnés par une de ses amies.

Notre association s'était installée en face d'elle avec quelques bulletins d'information, diverses brochures et une cagnotte à disposition des visiteurs qui souhaitent nous marquer leur soutien à l'issue d'une promenade dans cet espace fleuri et largement aéré qui suscite l'admiration de tous et bénéficie des commentaires du propriétaire, expert et passionné en matière de jardinage.

La musique classique qui accompagnait en douceur les visiteurs a littéralement « scotché » un de nos résidents venu en visite avec ses parents et davantage intéressé par Mozart que par les parterres de fleurs.

Comme la date retenue était aussi celle de la fête des Mères, nous n'avons pas eu toute l'affluence espérée, mais nous avons malgré tout recueilli plus de **850 euros de dons**.

Il est à noter qu'il organisait aussi une semblable manifestation fin juin avec le CHU, au profit d'enfants atteints de pathologies cardio-vasculaires.

François Couilliard, trésorier adjoint.



**Tous nos remerciements vont à Patrick Beaucourt qui non seulement nous a ouvert son domaine, mais a assuré la promotion de cette manifestation et fait partie de nos donateurs.**



## Vers la création d'une Maison d'Assistants Maternelles, MAM.

Du fait d'une scolarisation à temps partiel et/ou dans l'attente d'une place en structure médico-social, les parents/aidants sont confrontés aux difficultés de garde de leurs enfants, et ce d'autant plus au-delà de 6 ans.

La Maison d'Assistants Maternelles (MAM) accueillera dans les locaux du SESSAD/IME L'Escale à Saint-Etienne-du-Rouvray des enfants porteurs d'un trouble du spectre autistique (TSA) et/ou trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), âgés de 6 à 12 ans, partiellement ou non scolarisés. Actuellement, deux futures assistantes maternelles sont investies sur ce projet.

A l'initiative d'un parent d'enfant avec TSA, Aline Augustynen, ce projet est porté par **SESAME AUTISME NORMANDIE** depuis novembre 2023. De nombreux rendez-vous ont eu lieu dans le cadre de ce projet. Une présentation a eu lieu le 06 octobre auprès de Madame Khattabi, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées.

**Un projet innovant sur le territoire que nous espérons ouvrir en 2024 et développer sur le territoire !**

Aline Augustynen.



**Pour toutes questions, vous pouvez contacter Aline Augustynen : a.augustynen@gmail.com**

**Le matériel éducatif sera entièrement financé par des dons. Nous remercions chaleureusement tous les donateurs qui ont contribué et qui contribueront à la concrétisation de ce projet.**

## Don du Crédit Agricole.

Le 16 juin 2023, les professionnels de Terres de Rouvre et les personnes accompagnées par le FH et l'AJ ont accueilli pour un goûter une délégation du Crédit Agricole afin de les remercier pour le don fait quelques années auparavant. Ce don a en effet permis l'achat d'un très beau vélo biplace permettant à tous de pratiquer le vélo mais aussi de travailler l'autonomie, l'agilité pour la conduite... Nous savons tous que la pratique d'une activité physique quotidienne est primordiale et ce vélo a très vite trouvé ses fans. Cet après-midi a permis aux professionnels de présenter quelques-uns des outils utilisés pour l'accompagnement des personnes à la MAS notamment.



Delphine Lanciot, directrice Terres de Rouvre.

Nous remercions à nouveau chaleureusement l'équipe du Crédit Agricole ayant permis cet achat mais aussi, M. et Mme Guignon, parents d'Emilien qui nous ont permis d'organiser ces remerciements quelques années après suite au COVID. Merci également aux professionnels investis dans ce temps de convivialité !



## Projet pour le foyer d'hébergement et l'atelier de jour au Complexe Terres de Rouvre.

A travers le projet associatif, l'Association **SESAME AUTISME NORMANDIE** s'est engagée dans une démarche d'inclusion bienveillante pour tous dès que cela est possible.



Un nouveau projet et une nouvelle organisation pour personnaliser l'accompagnement et développer les compétences  
*Objectif : utilité sociale et valorisation des rôles sociaux des adultes accompagnés*



### 4 PÔLES D'ACTIVITÉS

#### ANIMATION DE LA VIE QUOTIDIENNE, VIE SOCIALE ET ACTIVITÉS SPORTIVES

organisation d'événements, communication (gazette, panneau d'informations...), informatique, marche nordique, sport adapté, chorale, inclusions, intégrations ESAT...

#### BOULANGERIE/ PÂTISSERIE

fabrication du pain, pâtisserie, gestion des commandes, lien avec le meunier, proposition de thématiques en lien avec la cuisine centrale (soirées pizzas...), découvertes sensorielles et gustatives...

#### ACTIVITÉS FONCTIONNELLES / ENTRETIEN DES LOCAUX ET DES EXTÉRIEURS

jardin, peinture, hygiène des locaux, mise de table, lingerie, service, tri aux Bouchons 276 et Emmaüs, développement de nouveaux partenariats inclusifs...

#### SALON DE THÉ, CONCIERGERIE, BOUTIQUE...

gestion d'un salon de thé, accueil des visiteurs, proposition de produits créés par les résidents, utilisation d'une monnaie interne, création d'affiches...



#### Rapport moral du Conseil d'Administration pour la période 2022/2023.

Pour l'année 2022-2023 l'Association poursuit sa transformation. La fiabilisation du pilotage des établissements par la restauration des outils d'administration et de gestion permet désormais un fonctionnement administratif et financier fiabilisé.

Même si tout n'est pas encore parfait, ces prérequis, me semblent indispensables pour offrir un environnement de travail serein aux professionnels, les rendant ainsi plus disponibles pour nos enfants.



#### 1) Redéfinir un cadre permettant d'assurer un accueil bienveillant à nos enfants :

L'équipe de direction est aujourd'hui constituée et consolidée. Les objectifs des directions d'établissement sont tournés vers l'accompagnement des personnes.

La mise en place de la démarche éthique a débuté et doit permettre une remise en conformité des pratiques professionnelles afin que les professionnels puissent apprécier le bénéfice de chacune de leurs actions.

Notre volonté est d'offrir un accompagnement adapté et de qualité pour chaque personne.

##### 1-1) Remettre la vie au cœur des établissements :

Axe central du projet, cette année les établissements ont multiplié les moments festifs pour recréer du lien entre les familles et les établissements : festivités de Noël, fête des familles, fête d'anniversaire, inauguration, tous au jardin...

A la suite de ces événements, des familles nous ont spontanément proposé de venir plus régulièrement faire des activités avec leur proche, nous encourageons cette initiative en apportant notre soutien logistique (mise à disposition de salle, détachement d'un professionnel si plusieurs résidents sont associés).

Cependant il reste nécessaire que ces moments soient organisés en concertation avec la Direction de chaque établissement.

##### 1-2) Mise en route des équipes :

L'année 2022 a vu la mise en place des équipes en charge de la gestion comptable et financière de l'association. Les axes d'optimisation de notre fonctionnement sont identifiés, les procédures restent à écrire.

##### 1-3) Système d'information :

Le système d'information s'est modernisé avec :

- La mise en place de l'outil collaboratif « SharePoint » qui permet l'amélioration du circuit de diffusion des documents quotidiens nécessaires à la gestion des services ;
- La formation des équipes comptables sur le logiciel EIG afin d'utiliser toutes les ressources de ce logiciel qui permet désormais une meilleure visibilité de la situation financière ;

L'attribution d'une adresse électronique professionnelle et individuelle à chaque collaborateur qui permet une communication plus efficace.

##### 1-4) Les prémices d'une Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences :

Une Responsable des Ressources Humaines a été recrutée.

L'inventaire des compétences à recruter est finalisé. Il tient compte de l'évolution des difficultés individuelles des résidents et prend en compte l'évolution des compétences professionnelles à acquérir pour un accompagnement de qualité. Les recrutements ont été lancés cependant la question de l'attractivité du secteur médico-social retarde ces recrutements.

##### 1-5) Travaux préparatoires et d'élaboration du CPOM :

L'Etat Prévisionnel des Recettes et Dépenses, travaux préparatoires au CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens), a révélé que chaque établissement présentait une problématique avec un risque financier difficile à appréhender à moyen terme.

En concertation avec nos financeurs, il nous faut donc trouver des solutions pour supprimer ce risque et pouvoir s'engager sereinement dans un CPOM (par ex la restructuration du Roncier, l'acquisition des bâtiments de la Moisson ou encore l'augmentation des charges liées au nouvel IME).

#### 2) Garantir la santé des salariés et le bien-être au travail :

L'absence d'appui, de soutien et d'accompagnement aux équipes est l'une des défaillances majeures constatées par les travaux d'analyse des risques psychosociaux et les séances d'analyse des pratiques professionnelles.

Ce sujet nous semble en lien direct avec la réalité du contexte financier, la question des pratiques professionnelles, et de l'attractivité du secteur.

Nous sommes à l'écoute des professionnels, cependant cette situation nous pousse à proposer de nouveaux axes de travail qui demandent du temps pour être adoptés.

Notre volonté est d'avancer ensemble, d'être à l'écoute des besoins de chacun autour d'une mission qui nous unit, l'accompagnement des personnes.

##### 2.1) Veiller au bon fonctionnement des IRP - dont le CSE :

Les réunions du Comité Social et Économique sont organisées conformément à la réglementation. Par délégation, elles sont présidées par la Directrice Générale, le PV est transmis au Président. Les directeurs peuvent être invités pour la

présentation d'un point précis. L'implication des élus dans leur mission reste à développer. Des actions sont en cours pour rendre plus efficace la Commission Santé Sécurité et Conditions de Travail.

### 2.2) Répondre aux besoins logistiques :

Un travail est réalisé sur les Plans Pluriannuels d'Investissement. Nous avons projeté avec chaque directeur les besoins sur les 5 années à venir et dressé les programmes d'investissement pour l'ensemble des établissements et services. Une réflexion sur le devenir des établissements doit être menée principalement sur les Foyers d'Accueil Médicalisé. Des marges de manœuvre existent sur le complexe Terre de Rouvres, l'IME et le FAM La Moisson.

La situation est critique sur le FAM Le Roncier. Nos financeurs sont informés de cette situation que nous allons devoir solutionner.

En parallèle, la Commission Patrimoine réalise un travail d'inventaire sur les établissements et assurer une vigilance particulière sur les conditions d'accueil de nos résidents.

Des travaux d'embellissement des établissements ont été réalisés dans les lieux communs afin d'apporter de la convivialité aux résidents et aux familles.

Les enfants et professionnels de l'IME et du SESSAD se sont installés dans leurs nouveaux locaux situés rue Pierre Sémard à Saint Etienne du Rouvray.

### 3) Assurer un pilotage centralisé des établissements et services :

Les instances de Gouvernance (Conseil d'Administration, Bureau, Comité Exécutif, Comité de Direction) se réunissent régulièrement et assurent un pilotage centralisé de l'Association.

Ainsi chaque axe du projet associatif est décliné de manière opérationnelle à travers les fiches de poste afin que chacun connaisse les objectifs recherchés et ceux qui lui incombent.

### 4) Préciser ou repreciser l'organisation du travail (prescription du travail, définition de la ligne hiérarchique, formalisation des délégations) :

L'année 2022 a vu la poursuite et la finalisation des actions débutées en 2021 par l'installation du travail collaboratif entre les directions d'établissement. Tous poursuivent les mêmes objectifs.

Les référentiels métier, les entretiens professionnels, les entretiens de développement apportent de la clarification dans les missions de chacun.

Les procédures, peuvent compléter l'information sur des missions spécifiques notamment sur la répartition entre le siège et les services administratifs des établissements ou l'accompagnement de profil très spécifique.

La Commission **projets et vie associative** s'est réunie 2 fois. Fort du succès de la première session 2021, de nombreux projets ont été proposés illustrant le dynamisme en l'engagement des professionnels pour améliorer la qualité de vie des résidents. Par ailleurs cette Commission permet un temps d'échange entre administrateurs et professionnels apprécier de tous.

La **commission éthique** est en marche. La sensibilisation des

équipes a commencé sous la forme de sensibilisation et rapidement des cafés éthiques vont se mettre en place. Pour certains professionnels, nous constatons déjà une évolution de leur pratique ce qui semble encourageant.

Depuis sa mise en route la fonction « **Mission et Accompagnement** » apporte à l'Association une expertise interne aux professionnels et une aide aux familles dans les situations spécifiques. Au cours de l'année elle s'est développée avec une multiplication des actions à l'interne et à l'externe en lien avec l'évolution des pratiques professionnelles. Aujourd'hui la Communauté 360 et l'ARS cible cette expertise pour la mise en place d'une équipe d'appui départementale à destination des établissements médicosociaux présent sur le territoire de la Seine Maritime.

Ces changements permettent aujourd'hui à l'Association d'affirmer et d'étendre son action en apportant une réponse aux besoins des familles. Notre ambition est de pouvoir apporter une réponse à toutes les situations.

Cependant, la récente actualité nous rappelle le manque de places disponibles pour l'accueil en établissement, particulièrement en IME. Devant cette situation, il nous faut être force de proposition, et démontrer la force du collectif.

A ce titre l'Association occupe une place centrale au sein de la Communauté 360 des départements de l'Eure et de la Seine Maritime. SAN est reconnue comme une ressource identifiée par les autorités de tutelles. Notre objectif est toujours de proposer et construire de nouvelles stratégies, afin de proposer une offre de service équilibrée entre individualisation des parcours, accueil dans nos établissements et opportunités d'inclusion selon les souhaits et compétences de nos enfants.

Matthieu Heitz, Président.

**A la fin de cette AG, nous avons le plaisir de nous retrouver autour du verre de l'amitié .**



# Inauguration de l'IME l'Escale et du SESSAD Les 2 Rives.



**Le 6 avril 2023.**

**Discours inaugural de Matthieu Heitz, Président de SESAME AUTISME NORMANDIE.**



Madame la Vice-Présidente du Conseil Départemental,  
Monsieur le Maire de Saint-Etienne-du-Rouvray,  
Monsieur le Directeur Départemental de l'ARS,  
Mesdames, Messieurs les représentants d'Associations,  
Mesdames, Messieurs,  
Chers amis,

Depuis 1992, l'Association [Sésame Autisme Normandie](#) développe des actions en faveur des personnes avec autisme.

En 1995, l'Association ouvre son premier IME pouvant accueillir 10 enfants âgés de 12 à 16 ans.

Un an plus tard, c'est un institut médico-professionnel qui est ouvert et qui accueille 16 adolescents de 16 à 20 ans. Un internat de semaine est également créé pour accueillir les enfants dont les familles sont éloignées géographiquement.

Au fil des années, ces locaux se sont écartés du besoin des enfants.

Un projet de reconstruction regroupant différents services a alors été envisagé avec l'ARS. Projet, où les professionnels de l'association ont pu activement participer à la rédaction du cahier des charges pour adapter les locaux à un accompagnement de qualité.

Souhaitant rester implanté dans un périmètre proche de l'IME d'origine, il n'a pas été aisé de trouver un terrain à bâtir. Finalement, c'est avec le centre hospitalier du Rouvray que nous avons pu acquérir une parcelle pour construire cet institut après bien de péripéties.

Aujourd'hui, organisé autour de 4 unités d'accueil et d'un internat, l'IME accueille 39 enfants et adolescents de 6 à 20 ans. 8 bénéficient de l'internat.

En complément de ces 8 chambres, en concertation avec l'ARS, nous développons actuellement une offre de répit sur deux chambres construites au-delà de l'agrément.

Les locaux du SESSAD initialement situés à

Bois-Guillaume, sont désormais installés au premier étage du bâtiment. 27 enfants y sont aujourd'hui accompagnés, d'autres bénéficient d'accompagnement plus ponctuel, sur des ateliers ou actions tels que les habiletés sociales, ou encore la guidance parentale.

Cependant, nos préoccupations vont également vers les enfants que nous n'accueillons pas. Ceux que nous ne pouvons accueillir, faute de moyen.

Pour répondre aux situations les plus complexes, les professionnels de [Sésame Autisme Normandie](#) se mobilisent depuis toujours pour innover, et adapter leur accompagnement aux enfants à besoins particuliers.

Des modalités d'accueil très spécifiques sont mises en place, réalisées sur mesure, au plus près du besoin de chaque enfant, afin de prendre en compte l'enfant dans son environnement, dans et avec sa famille.

Les établissements et services, IME, SESSAD mais aussi Hôpital de jour, Unité d'Enseignement Maternelle, Équipe Mobile d'Appui à la Scolarisation, s'inscrivent aujourd'hui dans une logique de dispositif et ont vocation à développer leurs pratiques professionnelles dans ce sens.

[Sésame Autisme Normandie](#), association de parents engagés de longue date dans l'accompagnement des personnes avec autisme, est présente dans le paysage sanitaire et médico-social Normand pour réfléchir, proposer et construire ensemble de nouvelles réponses, adaptées, inclusives, au plus près de la vie ordinaire.

L'Association travaille à faire évoluer son offre, afin de permettre à chacun de nos enfants d'atteindre son niveau maximal d'autonomie, de pouvoir choisir, agir, en respectant les principes d'autodétermination et de libre choix.

Aujourd'hui, notre objectif est d'explorer le champ des possibles, de valoriser notre expertise, et de la mettre au service du plus grand nombre pour vivre une vie pleine et entière.

Ce nouveau bâtiment en est une illustration.



Dans le contexte difficile que le secteur médico-social traverse, je tiens à remercier particulièrement l'ARS et le Département pour leur confiance renouvelée qui permet à l'Association d'avancer dans la réalisation de ses projets.

Merci, également à Logéo et Artefact pour leur collaboration, leur écoute et leur professionnalisme dans cette construction.

Enfin, nos remerciements iront à :



- Monsieur Francis LEGRAS pour son audacieuse idée, et Monsieur TRUMET pour le montage financier,
- Madame Françoise ROULAND et Monsieur Ivo Viegas pour leur œil avisé pendant la réalisation du chantier,
- Madame Leconte, Messieurs Perrot et Datour pour leur mobilisation dans l'organisation du déménagement vers ce nouvel espace,
- Mais surtout à tous les enfants, les familles, les professionnels qui engagés avec nous, chacun à leur manière, rendent possibles ces changements.

Je vous remercie pour votre écoute.

Matthieu HEITZ, Président.

## TOUS EN BLEU POUR L'AUTISME !



Discours inauguraux devant une assemblée nombreuse de parents et de professionnels :

- Philippe Romac, Directeur délégué de l'ARS Normandie
- Nathalie Lecordier, conseillère départementale,
- Joachim Moyse, Maire de St Etienne du Rouvray ...



C'est avec beaucoup de fierté qu'un jeune de l'IME coupe officiellement le ruban bleu !



Un parcours dans l'établissement est organisé avec la présentation d'ateliers de tous les établissements :

- FAM Le Roncier : Ateliers bois et papier,
- FAM La Moisson : stage 3 pommes,
- MAS : Atelier musique,
- SESSAD : Atelier kit ABC,
- FH/AJ : Ateliers bois et crêpes,
- IME : vidéo pour présenter l'accompagnement.

Ainsi que les stands de nos partenaires : « Le p'tit plat », « Ouais et alors », « le Frac, expo ».



# Fête anniversaire des 10 ans du FAM La Moisson.



Le 17 juin 2023.

Ambiance festive et conviviale au FAM La Moisson le 17 juin 2023 pour célébrer le 10<sup>e</sup> anniversaire de l'établissement, sous le signe de la fête de la musique !

Après la présentation de l'activité chorale, c'est entourés de touches de piano, disques vinyles et autres décorations musicales que nous avons partagé un repas offert par Les Blés en herbe ; Cette Association de parents à l'initiative de la construction de l'établissement est toujours autant impliquée 10 ans plus tard, tant par leur présence, leur écoute, que le soutien financier pour l'aboutissement de certains projets.



A l'occasion de cette journée, des discours emprunts d'émotion et de gratitude ont été prononcés, par Sadok ACHOUR, Président de l'Association des Blés en Herbe, Jean-Paul CLEMENT, Aline FRENOIS et Sophie LEBRUN, respectivement Administrateur, Directrice Générale et Directrice des Foyers d'Accueil Médicalisés pour l'Association Sésame Autisme Normandie. Ce fut l'occasion de nous remémorer l'histoire du FAM La Moisson, de sa création à aujourd'hui, mais aussi de mettre à l'honneur les professionnels qui œuvrent au quotidien auprès des personnes accompagnées.



Puis est venu le temps de la découverte visuelle des gâteaux d'anniversaire mais aussi de leur dégustation : admiration et délice sous un soleil radieux, pour le plus grand plaisir de chacun. L'occasion d'un moment de partage entre les familles, les personnes accompagnées, les professionnels parfois venus en visiteurs avec leurs proches, mais aussi les équipes et personnes accompagnées du Roncier, qui nous ont fait le plaisir de se joindre à nous.

Pour clôturer cette si belle journée, nous avons laissé place à un concert de musique celtique, nous invitant à la danse.

Sophie Lebrun, directrice des FAM.



**Une page qui se tourne dans l'histoire du FAM La Moisson,  
mais une nouvelle page à écrire dans celle du FAM Le Roncier prochainement,  
puisque un 2024, l'établissement fêtera ses 30 ans d'existence...**

## Une belle journée d'été au FAM Le Roncier.

Le 30 juin 2023.



C'était la fête des familles au Roncier. Les parents, les résidents et les professionnels avaient le plaisir de se retrouver, d'échanger sous un soleil généreux et autour d'un bon couscous. Les résidents du foyer d'hébergement du complexe Terres de Rouvre étaient aussi invités à partager ce moment de rencontre et de fête.



Des activités étaient proposées à tous :

- Balade à poneys ou en calèche proposée par l'association « Du coq à l'âne »
- Atelier musique,
- Parcours de psychomotricité,
- Tour du Roncier, le parcours de santé...

**Un grand merci aux professionnels pour leur accueil et l'organisation de cette belle journée.**

Véronique Vandycke, secrétaire.

## Le parcours de santé du FAM Le Roncier.



Célia est au Roncier depuis 17 ans et elle pratique le parcours de santé. Le jour de la fête du Roncier, je l'ai accompagnée pour faire ce parcours et, à ma grande surprise, elle l'a parcouru seule avec uniquement mes encouragements. **Bravo Célia !** Ce parcours est important pour les résidents. Malheureusement le matériel qui le compose se détériore avec le temps. Une réfection s'avèrerait nécessaire pour qu'il soit pleinement utilisé et en toute sécurité.

**Pourrait-il être remis en état grâce à des dons ?**

## Récolte de cassis et réalisation de gelée avec les adultes de l'Atelier de Jour.

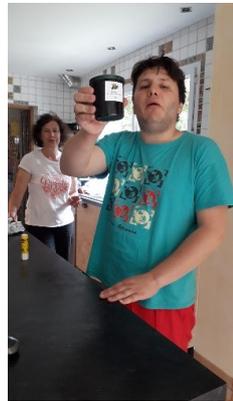
Lors d'une belle **après-midi de juillet** ensoleillée, avec des jeunes adultes du l'atelier jardin, nous sommes allés à la cueillette aux gros cassis juteux du jardin de Terres de Rouvre.  
Pas toujours facile d'attraper les grappes et de les faire tomber dans le seau mais les garçons ont fait cela méticuleusement.



Une fois la récolte faite, il est temps de réaliser de belles gelées et de personnaliser les étiquettes.

**Dernière étape : retour de confitures à Terres de Rouvre pour être dégustées par les résidents au goûter ou petit déjeuner ! Miam !**

Caroline Le Bras, Vice-Présidente.



## Les journées festives sur le site de Terres de Rouvre.



Nous le savons, les moments festifs peuvent être compliqués pour certaines personnes porteuses de TSA. En effet, l'autisme peut avoir un impact important sur les relations sociales. Les difficultés à comprendre les normes sociales, les signaux sociaux, ainsi que les problèmes de communication peuvent rendre difficile, pour certaines personnes atteintes d'autisme, de développer des relations sociales positives et par conséquent, de participer à certaines journées festives. C'est pourquoi, il est important d'organiser au sein de nos établissements, des moments de partage où chaque personne pourra participer à son rythme, accompagnée de proches et/ou de professionnels. Nous pouvons constater des progressions. L'essentiel est de prendre en compte leurs particularités sensorielles et cognitives pour leur permettre de prendre du plaisir.

Durant l'année 2023, le site de Terres de Rouvre a fixé plusieurs rendez-vous, tels que **la fête de l'été** où nous avons pu voir résidents, parents et professionnels partager un repas sur la thématique de l'**ARMADA**, chanter et danser.



L'été s'est donc terminé et nous a permis de nous retrouver pour fêter **Halloween**. Quel plaisir de voir que tous contribuent à cette journée avec le sourire !



Comme dit le proverbe, « **A la Sainte Catherine, tout prend racine** », eh bien nous, nous nous sommes réunis le 21 novembre pour fêter « **Tous au jardin** ».

L'automne est une période propice pour nettoyer et préparer les jardins pour les beaux jours. Afin de rendre cette journée moins contraignante pour les résidents, nous avons fait appel aux familles, bénévoles et professionnels. Même si le temps n'était pas avec nous, cela n'a pas empêché les uns et les autres de participer avec le sourire.



Alors vous l'aurez compris, cette journée « **Tous au jardin** » a été intensive. Il fallait bien des moments de réconfort pour rendre positive cette journée : partage d'une tartiflette, adapté selon les particularités de chacun.

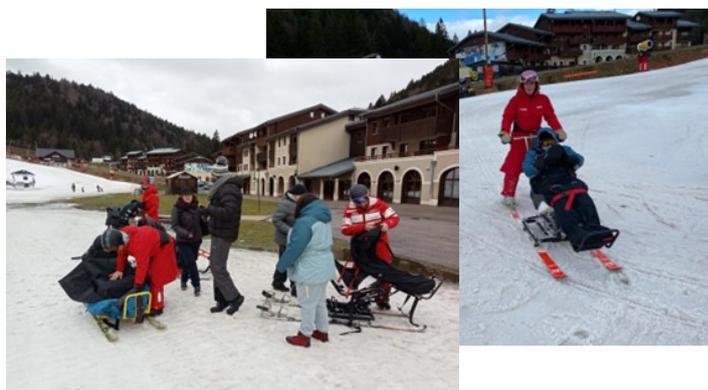


### **Goûter dans la nouvelle boutique !**

Quel plaisir de voir les résidents venir demander une boisson, un gâteau !



### **Un séjour à la neige pour des résidents du Foyer d'Hébergement.**



**J'espère que pour le prochain bulletin de 2024, je pourrais vous partager d'autres temps festifs que nous vivons ensemble, avec pour objectif de leur permettre de prendre du plaisir et ceci tout en respectant le rythme de chacun.**

**Je vous souhaite à tous une excellente fin année 2023 et vous donne rendez-vous en 2024 pour partager d'autres journées festives.**

Gaëlle PENNAMEN, Cadre Technique  
Mission accompagnement Formation.

En 2023, un groupe d'adultes du Foyer d'hébergement est parti aux sports d'hiver avec des résidents et professionnels du FAM La Moisson. Ce transfert leur a permis de découvrir ou redécouvrir les joies de la neige. Le changement de lieu et de rythme a été apprécié par tous. Ces temps hors du quotidien et du collectif du foyer, nous confortent dans l'idée que tous ont des compétences encore inexploitées ou trop peu exploitées. **Merci aux professionnels investis dans ce beau projet !**

Delphine Lanciot, directrice du  
Complexe Terres de Rouvre

## Développement de la démarche qualité sur l'Association SESAME AUTISME NORMANDIE.

Dans le cadre de la publication du nouveau référentiel de l'évaluation qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux édité en mars 2022 par la Haute Autorité de Santé, une démarche de dynamique qualité se met en place au sein de l'Association **SESAME AUTISME NORMANDIE**.

En effet, ce cahier des charges pensé comme étant un socle national qui impose une évaluation tous les 5 ans par un organisme habilité COFRAC, nous amène à réfléchir sur nos organisations, dans l'idée d'aller vers une amélioration continue de nos pratiques, concernant la qualité des prestations proposées aux personnes accompagnées.

En 2023, nous avons mis en place un Comité d'Amélioration de la Qualité ainsi qu'un Comité de Retour d'Expérience, instances de travail et de suivi des actions, mais également une sensibilisation à la qualité intégrée dans le plan de formation et une lettre d'information qualité visant à communiquer plus largement auprès de l'ensemble des professionnels de l'Association.

**L'année 2024 s'annonce comme étant une période charnière, avec pour mot d'ordre « Tout le monde est acteur de la qualité ». L'objectif étant d'être le mieux préparé possible aux évaluations des établissements et services qui devront être réalisées avant le 1<sup>er</sup> janvier 2026.**

Sophie Lebrun, directrice des FAM.



### Visite de la MAS des Papillons Blancs à Lille.

En février 2023, nous sommes allées, à 3 professionnelles, visiter la **MAS de Lille** ainsi que la toute nouvelle unité complexe de l'association **Les Papillons Blancs**. Cette unité s'apprêtait à accueillir son premier résident quelques jours plus tard. Cette visite, au-delà de nouer des liens de partenariat avec d'autres établissements, nous a permis d'échanger autour de l'accompagnement des personnes en situation complexe. Une journée riche en échanges et réflexion qui nous donne bon nombre de perspectives...



Delphine Lanciot, directrice du Complexe Terres de Rouvre.



# Sensibilisation aux TSA au centre Henri Becquerel de Rouen.

Le vendredi 8 décembre 2023..

Nous le savons tous, l'accès aux soins somatiques pour les personnes avec TSA est complexe. Pour les centres de soins spécialisés, accueillir correctement un adulte autiste avec déficience intellectuelle demande que le personnel soignant ait des connaissances sur l'autisme et suppose que son accueil ait une organisation spécifique.

Le **Centre Henri Becquerel**, de Rouen, fait partie des 18 Centres de Lutte Contre le Cancer en France du Réseau Unicancer. Ses valeurs sont Humanisme, Innovation, Quête de l'excellence et Solidarité. Depuis plus d'une année, le CHB a la volonté de rendre les soins plus accessibles pour les personnes en situation de handicap.

Le **vendredi 8 décembre 2023**, le **Centre Henri Becquerel** a organisé une journée de sensibilisation aux handicaps pour l'ensemble des professionnels du centre. Différents handicaps ont été présentés lors de cette journée, sous forme d'ateliers où les professionnels soignants ont pu se rendre compte de ce que pouvaient rencontrer comme difficultés les personnes avec déficience visuelle, troubles moteurs ou TSA.

Aurélié Leroux, coordinatrice de l'EMAS, Emma Rouquet IDE de l'IJAB, Marie Barette IDE de l'IME m'ont accompagnée pour que nous sensibilisions aux TSA les professionnels du CHB.

Pour cela, nous avons utilisé le kit « **ABC : Autisme Bien Comprendre, cognition et comportement** ». **Ressentir avant de comprendre !**

« Comment comprendre l'autisme si nous ne nous mettons pas nous-mêmes dans les conditions de la personne autiste ? Comment ressent-on le carcan résultant d'un manque de communication concrète ? Comment vit-on l'échec quand on est assailli de stimuli ? Quelles frustrations éprouve-t-on quand on se cogne systématiquement la tête au mur par manque de vision d'ensemble ?... » \*



Ce circuit pratique, cherche non seulement à accroître notre compréhension de l'autisme, mais vise également à développer une plus grande bienveillance et indulgence vis-à-vis de l'autisme.

Les professionnels du CHB ont pu expérimenter par eux-mêmes, à travers des différents "ateliers", des situations qui s'apparentent à celles que peuvent vivre au quotidien les personnes avec TSA. Ils ont pu se rendre compte de manière très concrète, de leurs particularités sensorielles ainsi que de leur fonctionnement cognitif (cohérence centrale, théorie de l'esprit, fonctions exécutives).

Nos ateliers ont eu un grand succès. Nous avons été présentes de 10h à 16h00. A notre grande surprise, de nombreuses personnes sont venues nous rencontrer : professionnels soignants, administratifs, ... mais aussi patients. Des échanges riches ont eu lieu sur le handicap, sur ce qu'elles ont pu ressentir lors de la passation des ateliers, mais aussi nous avons pu renseigner sur les accompagnements et orientations possibles, répondre aux différents questionnements.

Pour participer à d'autres réunions de travail, je me rends compte que cette journée de sensibilisation a déjà des impacts sur la compréhension de ce handicap.

**Je tiens à remercier le Centre Henri Becquerel et tous les professionnels qui nous ont permis de réaliser cette sensibilisation ainsi qu'Aurélié, Emma et Marie.**

Gaëlle PENNAMEN, Cadre Technique  
Mission accompagnement- Formation

\*Craif.org : <https://www.craif.org/experimenter-lautisme-de-linterieur-kit-abc-du-centre-de-communication-concrete-ccc-816>



## La face Invisible de l'accompagnement.

Stagiaire Éducatrice Spécialisée au Roncier depuis quatre mois, je m'intéresse à l'Invisible. J'interpelle l'équipe.

Au FAM, le Roncier, les résidents vivent en collectivité. En effet, ils sont environ 11 par pavillon. Les professionnel(le)s veillent aux besoins de chacun. En prenant en compte quotidiennement les particularités (de la compréhension de leur environnement, sensorielles, rituelles, relationnelles, comportementales) et en mettant en place des dispositifs qui leur conviennent (ex : classeur de communication, séquentiel, planning, casque anti-bruit etc.), des sorties en extérieur sont réalisables en groupe. Ainsi, l'adaptation quotidienne des professionnel(le)s est la clé de l'accompagnement des résidents.

Pour découvrir la partie invisible de l'accompagnement des résidents du Roncier, un questionnaire a été distribué aux différents professionnels. Des échanges autour de ce questionnement ont également eu lieu.

**“L'essentiel est invisible pour les yeux”** (Antoine St Exupéry, *Le petit Prince*, 1943).

*Au Roncier, nous retrouvons différents professionnels : accompagnants éducatifs et sociaux, moniteur éducateur, moniteur d'atelier, éducateurs spécialisés, psychologue, infirmiers, surveillants de nuit, aides-soignant(e)s...*

*Tous ont un rôle bien différent, mais leur but commun est le bien-être des résidents via la bienveillance, et la technicité.*

### Quand l'équipe m'a raconté l'invisible au quotidien.

Certains résidents possèdent un semainier visuel. Chaque jour de la semaine est détaillé en fonction des activités qu'ils vont faire.

Le soir, un professionnel accompagne le résident pour décompter le temps qu'il lui reste avant de voir un membre de sa famille par exemple, enlève le jour passé et prépare les pictogrammes d'activité du jour suivant. Grâce à cela, le résident se couche en sachant déjà comment se déroule sa journée du lendemain. L'anticipation de sa journée va faciliter sa compréhension et le rassurer.

De même, la journée, certains résidents ont un planning de leur journée. Celui-ci se porte en collier. Nous retrouvons dessus des images, dans l'ordre des activités et temps forts de la journée. Le repérage visuel est beaucoup plus significatif, il limite l'incompréhension des résidents. Or, tous les résidents ne sont pas en mesure de comprendre ces images, il faut alors s'adapter.

**“Ils sont obligés d'attendre chacun leur tour”.**

**Pour faciliter l'attente, nous utilisons par exemple un Timer, avec un temps donné, quand la minuterie sonne, c'est à leur tour”.**

Malgré le fait que les résidents vivent en collectivité, des temps personnels sont accordés. Certains résidents ont besoin de parler. Ils se posent énormément de questions, ce qui mène à beaucoup d'anxiété. Des temps de paroles individuels sont alors instaurés à des horaires fixes, sur des temps à durée limitée, car chez ces résidents, les conversations sont souvent stéréotypées voire obsessionnelles et envahissantes.

**“Quand un résident n'est pas bien, je discute avec lui, parfois il sait me l'expliquer, parfois non, mais je lui accorde du temps”.**

De nombreux petits détails sont à prendre en compte. Par exemple, lors du repas du midi une résidente qui ne peut pas s'exprimer verbalement, dispose d'une petite coupelle qu'elle lève pour demander du pain. De même, pour demander du pain, certains résidents ont 3 pictogrammes de pain posés sur leur table. Lorsqu'ils veulent du pain, ils nous donnent un pictogramme, en échange d'un morceau de pain.

Lorsqu'un résident va au WC, il a besoin d'aide pour se nettoyer, mais pour faire appel à un professionnel, une sonnette a été placée. Cela permet de faciliter la demande du résident (éviter les cris, la frustration, l'incompréhension...).

L'utilisation de tous ces supports facilite la communication qui est au cœur de notre accompagnement.

**“Les locaux, matériaux ne sont pas toujours adaptés aux besoins, il faut tout le temps s'adapter, bidouiller, improviser, anticiper”.**

Un résident adore mouiller toutes les affaires. Au moment de la douche, les professionnel(le)s doivent penser en amont à placer la serviette de façon à ce qu'il ne puisse pas l'attraper au risque qu'elle se retrouve mouillée.

Le bruit en collectivité peut mettre en difficulté (sensibilité auditive). L'équipe a donc mis à disposition des casques anti-bruit.

Lors de l'atelier cuisine, des lasagnes sont réalisées. Pour ce faire, un livre de la recette a été conçu. Des images permettent de signifier les étapes de la préparation et facilitent l'autonomie des résidents à cuisiner.

Pour une sortie bowling, l'invisible c'est toutes les préparations faites en amont par les professionnels (préparer les plannings visuels, anticipation des potentiels désagréments sensoriels...) pour anticiper les éventuels dysfonctionnements qui pourraient mettre à mal les résidents et risquer de nuire à la sortie.

## Quand j'ai observé l'organisation et la cohésion d'équipe

Les plannings et activités sont anticipés en amont, tout comme les annulations d'activités afin de les rendre prévisibles pour les résidents.

L'organisation c'est aussi structurer l'environnement pour une meilleure compréhension et autonomie.

***"La priorité en collectivité est la gestion de la dynamique de groupe pour rendre ou développer de la disponibilité à chacun et pour chacun des résidents, sans oublier de prendre en compte les contraintes institutionnelles".***

L'équipe anticipe grâce à ses connaissances, formation, outils .... Au fil du temps, les professionnels connaissent chaque singularité des résidents, ce qui permet d'anticiper et faire diversion pour éviter certains blocages, troubles du comportement.

L'invisible c'est également tout le travail d'équipe. Chaque professionnel(le) doit être en mesure de réaliser la même routine, les petites habitudes auprès de chaque résident.

La communication au sein de l'équipe permet aux résidents d'avoir une stabilité. Des cahiers de transmissions, des feuilles d'observation quotidienne, des grilles d'évaluations informelles sont mises en place. De plus, le partage de compétences aide à faire avancer chacun et enrichit l'accompagnement des

résidents.

L'équipe essaie un maximum de limiter les situations d'échec, sans oublier de prendre en compte leurs différentes particularités sensorielles.

***"L'extraordinaire n'a de sens que si l'on sait parler de l'ordinaire"***

## Quand l'équipe évoque ses perspectives d'amélioration dans l'accompagnement

L'accès à de nouvelles formations des professionnel(es) et des partenaires (sur l'autisme, la bientraitance, la sensorialité, le vieillissement...) enrichirait les pratiques et améliorerait le quotidien des résidents.

Augmenter le temps d'échange en équipe pluridisciplinaire serait favorable pour garantir des réponses éducatives cohérentes.

Appoline Bouché, stagiaire ES.

**Si les résidents accèdent à des sorties extérieures, à des événements festifs bien visibles ; c'est parce que l'invisible du quotidien essentiel à l'autonomie et l'estime de soi se cache dans les détails de l'accompagnement individualisé.**

## **Le Président de l'UNIOPSS chez SESAME AUTISME NORMANDIE**

Le 28 juin 2023, sous le soleil, nous avons accueilli M. Daniel Golberg, président de l'UNIOPSS sur les établissements de Notre Dame de Bondeville !

**UNIOPSS / Union Nationale Interfédérale des Œuvres et organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux.**

M. Golberg et la délégation de l'URIOPSS Normandie ont été accueillis par les résidents du foyer d'hébergement et de l'atelier de jour autour d'un café et de viennoiseries. Ils ont ensuite pu visiter l'accueil de jour de la Maison d'Accueil Spécialisée. Elisabeth Lemaitre, Accompagnante Éducative et Sociale, a présenté les modalités d'accompagnement proposées au sein de l'établissement, les réponses « sur mesures » construites et mises en œuvre au quotidien.

S'en sont suivis des échanges passionnants avec le président de l'UNIOPSS et les personnes représentants l'URIOPSS. Nous avons pu aborder les spécificités de l'accompagnement des publics en situation de handicap, les besoins et évolutions des réponses à apporter. Nous avons aussi échangé sur les problèmes de recrutement de nos secteurs, le turnover, les impacts sur la vie des organisations...

Cette visite s'inscrivait dans un tour de France du Président de l'UNIOPSS suite au plaidoyer pour une politique de l'autonomie rendu public le 6 avril 2023. Ce plaidoyer, projet de société, repose sur une approche globale de l'autonomie tout au long de la vie, en répondant conjointement aux défis du vieillissement et de la prise en compte du handicap. L'ambition de l'UNIOPSS est de mettre les personnes vulnérables et leur pouvoir d'agir au cœur des politiques publiques.



Aline Frénois  
Directrice générale.



## Du côté de la recherche scientifique.

### Troubles du spectre de l'autisme : où en est la recherche ?

*Ces dernières années, les progrès des neurosciences et l'identification de facteurs de risque génétiques ou environnementaux ont permis de mieux appréhender les TSA.*

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) résultent de particularités du neurodéveloppement. Ils apparaissent au cours de la petite enfance et persistent à l'âge adulte. Environ 700 000 personnes en France seraient concernées. Il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement ciblant de façon spécifique l'autisme, pour améliorer les troubles du comportement ainsi que les altérations des interactions sociales associées. Les personnes peuvent toutefois avoir recours à des traitements pour d'éventuelles comorbidités comme les troubles du sommeil ou l'épilepsie. Dans les laboratoires de recherche, les efforts se poursuivent, non seulement pour identifier de nouvelles options thérapeutiques mais aussi pour améliorer le repérage précoce des TSA et leur prise en charge psychosociale tout au long de la vie. L'autisme « typique », décrit par le pédopsychiatre Leo Kanner en 1943, est aujourd'hui intégré dans un ensemble plus vaste, celui des « troubles du spectre de l'autisme (TSA) ». Ce terme permet de rendre mieux compte de la diversité des situations. Ces troubles se caractérisent par : des altérations des interactions sociales des problèmes de communication (langage et communication non verbale), des troubles du comportement : un répertoire d'intérêts et d'activités restreint et répétitif (stéréotypies : tendance à répéter les mêmes gestes, paroles ou comportements) et des réactions sensorielles inhabituelles. En conséquence, certaines personnes présentent également des difficultés d'apprentissage. Les TSA peuvent également être associés à des comorbidités : troubles anxieux, problèmes de sommeil, déficits de la fonction motrice, épilepsie... Au sein de cette grande diversité clinique, il est important de relever les « atouts » ou « talents » qui peuvent découler de ce développement cérébral atypique. Le développement de thérapeutiques doit donc cibler ce qui correspond aux plaintes des personnes tout en préservant leurs particularités.

*Pour plus de détails lire le dossier de l'Inserm « Autisme » et celui de l'Université de Tours « En savoir plus sur l'autisme »*

Ces dernières années, les progrès des neurosciences et l'identification de facteurs de risque génétiques ou environnementaux ont permis de mieux appréhender les TSA, mais leurs causes demeurent encore assez mal comprises. Dans ce contexte, la recherche thérapeutique avance difficilement. On peut citer l'exemple de plusieurs essais cliniques récemment abandonnés, en raison de résultats jugés peu concluants – alors que les molécules



étudiées avaient au départ généré beaucoup d'espoirs. La première étude, un essai de phase III contrôlé et randomisé visait à tester l'efficacité d'une molécule appelée balovaptan sur les capacités de socialisation et de communication d'adultes atteints de TSA. Les résultats, publiés dans *The Lancet Psychiatry* montrent que le traitement n'a pas eu d'effet probant sur ces deux aspects. Dans le deuxième cas, des enfants et des adolescents avaient reçu de l'ocytocine par voie intranasale. Dans l'étude publiée dans le *New England Journal of Medicine*, les résultats suggèrent que ce traitement n'a pas d'impact significatif sur les interactions sociales et le fonctionnement cognitif dans le groupe traité, par rapport au groupe contrôle qui recevait un placebo. Un troisième essai clinique portant sur une molécule appelée bumétanide (un antagoniste du transporteur d'ions chlorure NKCC1) n'a pas permis de mettre en évidence d'amélioration du comportement social, seulement une réduction des stéréotypies. Dès lors, comment faire avancer la science et identifier de nouvelles molécules qui pourraient avoir des effets bénéfiques sur les TSA ? D'autres pistes thérapeutiques sont-elles à l'étude ? Au-delà des essais cliniques, quels sont aujourd'hui les enjeux prioritaires de la recherche dans ce domaine ?

Les ions bromures, des résultats prometteurs. Une nouvelle étude, menée par des chercheurs et chercheuses de l'Inserm, du CNRS, de Inrae et de l'université de Tours, publiée très récemment dans le journal *Neuropsychopharmacology*, apporte des résultats prometteurs sur un médicament qui a beaucoup été utilisé dans le traitement de l'épilepsie : les ions bromures. Avec l'arrivée sur le marché de nouveaux médicaments pour les patients épileptiques, son usage a diminué, mais il s'agit encore d'un outil thérapeutique intéressant, notamment en cas d'épilepsie résistante aux traitements classiques. L'épilepsie est une comorbidité fréquemment retrouvée chez les personnes atteintes de TSA : il est probable que certains facteurs de risque et processus physiopathologiques soient communs. Les scientifiques ont donc estimé qu'il pouvait être intéressant d'étudier plus particulièrement l'efficacité de ce traitement dans le contexte des TSA.

Inhibition et excitation des neurones. Dans le cerveau, le maintien d'un équilibre entre les phénomènes d'excitation et d'inhibition dans les circuits neuronaux est essentiel à son bon fonctionnement tout au long de la vie.

On sait aujourd'hui que les déséquilibres entre excitation et inhibition des neurones sont à l'origine de nombreux troubles, en particulier de l'épilepsie. De même, certaines formes de TSA ont été associées à un dysfonctionnement des connexions neuronales inhibitrices. Dans le cas de l'épilepsie, les ions bromures contribuent à corriger ce déséquilibre en favorisant l'inhibition, ce qui permet d'éviter les crises. L'hypothèse des scientifiques était donc qu'un effet similaire pouvait être attendu dans les cas de TSA, avec un impact clinique visible sur les comportements sociaux et stéréotypés.

### Trois modèles de souris.

L'équipe a donc testé ce traitement dans trois modèles précliniques de TSA. À chaque fois, les ions bromures ont eu un effet bénéfique sur le phénotype autistique, restaurant le comportement social et diminuant les comportements stéréotypés des animaux. Les ions bromures ont également permis de réduire leur anxiété. Les résultats sont d'autant plus prometteurs que les tests ont été menés sur trois modèles de souris qui présentaient différentes mutations génétiques responsables du phénotype autistique. « Le fait que des effets bénéfiques soient observés dans trois modèles différents permet d'être un peu plus confiant quant à la capacité du traitement à être généralisable à plusieurs sous-groupes d'individus autistes lors de futurs essais cliniques »,

*Soulignent Jérôme Becker, chercheur Inserm et Julie Le Merrer, chercheuse CNRS, derniers auteurs de l'étude.*

### Essai clinique à venir ?

Le projet a reçu un soutien important d'Inserm Transfert et de la cellule de Valorisation c-VALO[1]. Cela a abouti au dépôt de deux brevets, le premier sur la base des effets des ions bromures dans les trois modèles murins étudiés par les chercheurs, complété par un deuxième portant sur l'intérêt de combiner ce traitement avec une molécule facilitatrice de l'activité d'un récepteur à la surface des neurones (le récepteur au glutamate mGlu4), pour obtenir une synergie d'effets. Toujours sur la base de ces résultats prometteurs, la prochaine étape sera de mettre sur pied un essai clinique sur un petit effectif de patients adultes.

### D'autres enjeux prioritaires pour la recherche.

Néanmoins, la recherche thérapeutique n'est pas le seul défi à relever pour améliorer le quotidien et la qualité de vie des personnes atteintes de TSA. Identification précoce et interventions individualisées Une priorité est de continuer à raccourcir les délais entre l'apparition des premiers signes évocateurs d'une trajectoire atypique et la mise en place d'interventions ciblées. On sait désormais que plus ces signes sont identifiés tôt, dès les premières années de la vie, mieux on est capable d'accompagner et de prendre en charge les enfants et leurs familles. Identifier ces enfants de manière ultra-

précoce, en s'intéressant par exemple à leur motricité dès le plus jeune âge ou à leur histoire pré- et périnatale, est à l'heure actuelle un axe de recherche intéressant. Par ailleurs, continuer à proposer des prises en charge individualisées, reposant sur des équipes multidisciplinaires et sur des interventions dites « comportementales et développementales » comme le programme Denver ou la Thérapie d'échange et de développement (TED) a également un intérêt majeur pour accompagner de manière bénéfique le développement des enfants.

*Lire le Grand angle du magazine de l'Inserm n° 45 : Autisme, un trouble aux multiples facettes*

Accompagner le vieillissement, autre défi de taille : Autre défi de taille : la prise en charge des adultes autistes, dans un contexte plus général de vieillissement de la population. Il existe aujourd'hui une absence de continuum de prise en charge tout au long de la vie. Cependant, depuis plusieurs années, de nombreux programmes de recherche se mettent en place un peu partout dans le monde pour comprendre comment les personnes autistes vieillissent, si elles sont plus à risque de troubles neurodégénératifs et quelles interventions contribuent à augmenter leur qualité de vie et à lutter contre leur isolement social.

On peut également citer l'importance des programmes de réhabilitation psychosociale dédiés aux adultes avec TSA et qui visent notamment à travailler leurs compétences cognitives et à accompagner leur insertion professionnelle et sociale. L'accès à ces programmes et, de manière plus générale, à la prise en charge, demeure toutefois inégalitaire sur le territoire. Selon les chercheurs, cet enjeu devra être pris en compte aussi bien par les équipes de recherche que par les décideurs publics afin d'offrir les mêmes opportunités et le meilleur accompagnement à toutes les personnes atteintes de TSA, à tous les âges de la vie.

Nouvelles pistes pour réduire les complications à long terme chez les enfants nés prématurés. Les enfants nés prématurément ont un risque plus élevé de souffrir de troubles cognitifs et sensoriels mais aussi d'infertilité à l'âge adulte.

Mammar Hafsaoui, vice-président.

*C-VaLo est une expérimentation complémentaire aux SATT régionales qui existe depuis 2019. Il s'agit d'un nouveau dispositif d'investissement public pour accélérer et simplifier le transfert des résultats de la recherche académique. Les membres de C-VaLo sont l'université d'Orléans, l'INSA Centre Val de Loire, le CNRS, l'Inserm, l'INRAE, le BRGM, le CHU de Tours, le Conseil Régional Centre-Val de Loire et l'université de Tours.*



Contacts : [presse@inserm.fr](mailto:presse@inserm.fr)

# TREK elles marchent 100 % sportives engagées, bienvenue dans un Trek solidaire !

Du 3 au 10 mars 2023.

« Le Trek elles marchent » est une course d'orientation dans le désert qui allie le sport, la déconnection, le respect de l'environnement traversé et la solidarité.



Mira, Romane et Sara travaillent ensemble au FAM Le Roncier. Elles ont souhaité, à travers ce trek, porter un message de sensibilisation, d'information à l'autisme et de tolérance. Car en France, le plus gros problème concernant l'autisme, c'est le manque d'intégration et de sensibilisation de la société à l'autisme. Elles savent, que ce n'est pas au travers d'une course qu'elles pourront changer les choses mais au moins elles se font entendre.

« L'autisme n'est pas une maladie à soigner,  
l'autisme est une différence à faire accepter. »

Mira, Romane et Sara se sont fixées une autre mission, car depuis le rallye « Cap Fémina aventure », elles sont restées en contact avec l'association NOUR (prolongation de l'association APEAM, association de parents d'enfants autistes de Marrakech). Lors de cette rencontre, elles avaient échangé avec des mamans sur les pratiques professionnelles en matière d'accompagnement de personnes avec autisme.



A l'issue de ce trek, elles ont retrouvé ces mamans et leur ont remis du matériel éducatif, ludique et sensoriel (casques anti bruits, balles tactiles et autres objets sensoriels, peinture, mosaïque). Le FAM Le Roncier a contribué en fournissant timers, plastifieuses et velcro. **SESAME AUTISME NORMANDIE** a aussi participé à l'organisation de ce trek.



L'accueil des marcheuses du Maroc a été particulièrement chaleureux de la part de leurs collègues du Roncier avec pétards et lâcher de confettis.

Vincent RENOUX, conseiller départemental, leur a remis un trophée du département, François Couillard, trésorier adjoint de **SESAME AUTISME NORMANDIE**, une médaille d'honneur et Françoise Busson une coupe, avec petits discours sympathiques de part et d'autre. Les professionnels du Roncier les ont suivis en permanence pendant leur périple d'une semaine. Elles sont arrivées 11ème sur 36 équipes, ce qui est tout à fait honorable.

Véronique Vandycke, secrétaire.

## Adhérez à **SESAME AUTISME NORMANDIE** !

### SESAME AUTISME NORMANDIE

est une association de parents bénévoles et d'amis qui œuvre auprès des enfants, des adolescents et des adultes avec TSA et leurs familles.

*L'Association doit être forte pour défendre leur avenir et a besoin de l'adhésion de tous les parents.*

Vous trouverez, ci-après, un bulletin d'adhésion/don que vous pouvez nous retourner rempli, accompagné d'un chèque ou bien vous pouvez adhérer en allant sur le site :



<https://www.helloasso.com/associations/sesame-autisme-normandie/adhesions/adhesion-don>

Nous faisons appel à vous parents, familles, amis et toute personne qui donnerait un peu de son temps et de ses compétences au service de l'association et de ses projets au bénéfice des personnes avec TSA. Nous avons besoin d'adhérents et de forces vives car le combat n'est pas fini !

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.



## SESAME AUTISME NORMANDIE

Affiliée à la Fédération Française Sésame Autisme



ACCUEIL

AUTISME

ETABLISSEMENTS

ACTUALITES

PROJETS

BULLETIN

Consultez le site de **SESAME AUTISME NORMANDIE**  
**[www.autisme-san.fr](http://www.autisme-san.fr)**

Pour garder un lien et vous tenir informés,  
suivez les actualités sur l'autisme :  
informations, formations, événements ...



L'Association est affiliée à la Fédération Française Sésame Autisme

## 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 TSA.  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 :

**François COUILLIARD**  
**SESAME AUTISME NORMANDIE**  
**90 chemin du Vival—76850 MONTREUIL EN CAUX**

Date :

Signature :

**Vous pouvez régler aussi vos adhésion/don en ligne sur :**  **helloasso** **SESAME AUTISME NORMANDIE**

Merci de votre soutien !

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

Les informations du présent document sont exclusivement destinées à l'exercice des opérations de gestion de l'Association SESAME AUTISME NORMANDIE. Elles peuvent être transmises en tout ou partie à l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) et à la Fédération Française Sésame Autisme sur demande justifiée de leur part. Elles peuvent être supprimées ou modifiées par les intéressés sur simple demande de leur part à l'adresse suivante : [contact@autime-san.fr](mailto:contact@autime-san.fr) ou par courrier adressé au siège de l'Association.

Siège social : 25 bis, route d'Houpeville, 76960 Notre Dame de Bondeville



