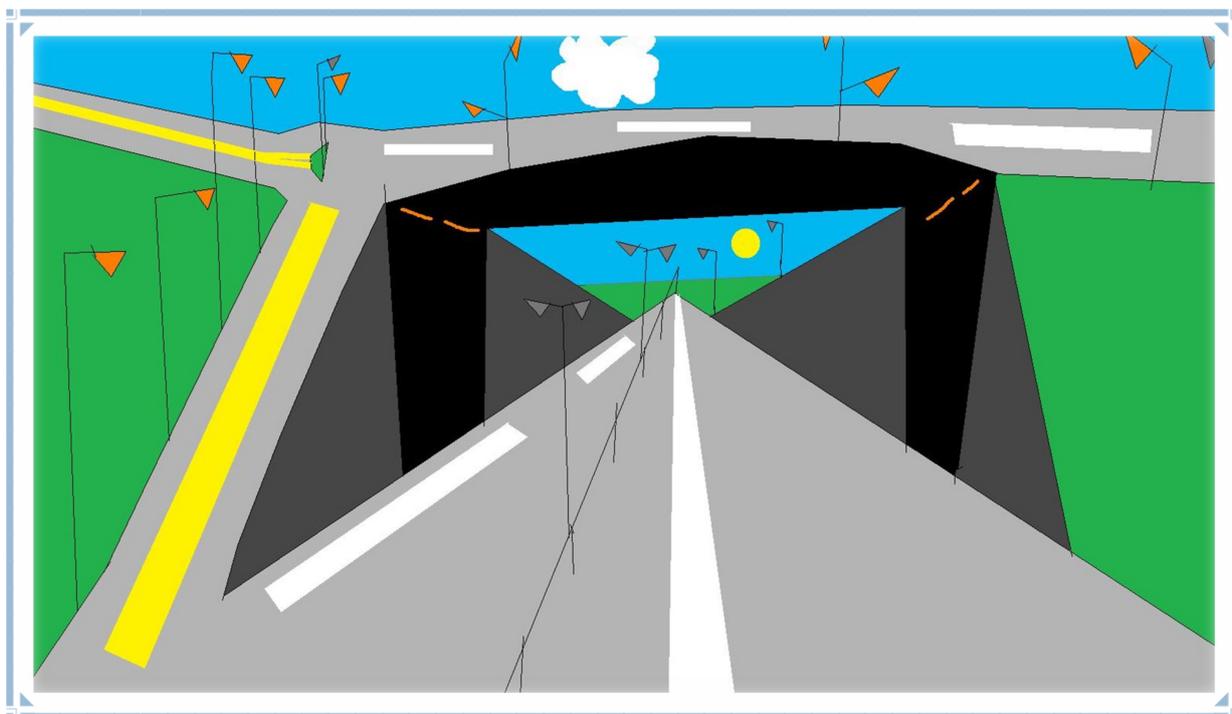




## Le bulletin d'information SESAME AUTISME NORMANDIE



« Retour de Fouras » Dessin de Félix, IME L'Escale.

**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 : Caroline Le Bras - Réalisation : **SESAME AUTISME NORMANDIE**.  
Reproduction et diffusion par nos soins.

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 de la Présidente



Chers parents, amis, professionnels et partenaires

Dans le cadre des 50 000 « solutions », promesse avait été faite par le gouvernement français lors de la Conférence Nationale du Handicap d'avril 2023, d'offrir des solutions aux personnes en situation de handicap, adaptées à leurs besoins tout au long du parcours de vie, l'Agence Régionale de Santé Normandie dans sa stratégie NormHandicap de 2024 a établi une programmation pluriannuelle (période 2024-2030) de solutions à développer ou à transformer sur son territoire, en étroite relation avec les conseils départementaux.

Grâce au travail des équipes de professionnels de Sesame Autisme Normandie et à l'initiative de parents, deux projets portés par l'Association ont obtenu des financements dans le cadre de l'Appel à Manifestation d'Intérêt, lancé au printemps 2024 : Une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) « inclusive » installée à l'automne 2024 à Bois Guillaume, dans une belle maison et accueillant six adultes et un dispositif innovant, le DRIME (Dispositif Ressources Inclusives dans les Murs de l'Ecole) implanté dans l'école Ampère de St Etienne du Rouvray. Par ailleurs, l'Association a également répondu à un appel à projet et a été retenue pour ouvrir une nouvelle UEMA, au sein de l'école Hector Malot, à Saint Pierre les Elbeuf.

Au fil des pages de ce bulletin, vous découvrirez les projets mis en place au cours de cette année 2024, au bénéfice des enfants, adolescents et adultes avec autisme, des témoignages d'activités festives, ainsi que des échos de la recherche pour mieux comprendre l'autisme. La richesse des articles de ce bulletin est le reflet du dynamisme des équipes pour apporter la meilleure qualité de vie aux personnes accompagnées.

Je veux également remercier nos généreux donateurs avec une attention particulière à l'Association Autisme 76 Le Havre et à Jarno, le champion de jeux télévisés dont la contribution ira à l'un de nos projets phares pour 2025, l'ouverture d'une boulangerie inclusive sur le site de Terres de Rouvre à Notre-Dame de Bondeville.

Nous lançons un appel aux donateurs pour que d'autres projets et actions visant le bien-être des personnes soient possible en 2025. Nous lançons également un appel aux bénévoles et personnes qui souhaitent donner de leur temps pour accompagner des personnes avec TSA ou nous aider dans le montage de projets qui sont souvent énergivores et nécessitent des compétences multiples.

L'année 2025 s'annonce riche et studieuse ! Au cours du premier semestre, nous serons tous mobilisés sur l'élaboration et la rédaction des projets d'établissements et services, avec la finalisation des écrits prévus pour juin. Parallèlement, un calendrier a été reposé par les 3 financeurs pour avancer vers la signature du CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens), un budget unique pour 5 ans pour l'ensemble des établissements et services médico-sociaux de l'Association. Et, fin septembre, conformément à la réglementation et au régime des autorisations, une évaluation de l'association sera menée par un organisme extérieur pour mesurer les activités et la qualité de nos prestations.

Caroline Le Bras, Présidente

## Sommaire

L'Edito de la Présidente .....	3	Projet Vice Versa—le FH à vélo—Relayeuse de la flamme olympique—Les petites victoires de Célia .....	12—13
SESAME AUTISME NORMANDIE—		Le cirque au sein du FAM Le Roncier—	
Quand ça cogite chez SAN .....	4—5	Notre établissement de St-Victor-L'Abbaye .....	14—15
Actualité associative .....	6—7	N'ayez pas peur (Jean-Paul II) ... Osez ! .....	16—17
Ouverture du DRIME—Ouverture d'une MAS inclusive ..	8—9	Du côté de la recherche scientifique.....	18—19
Projets—Jarno, grand champion des jeux télévisés—		Adresses utiles .....	20
Projet atelier boulangerie/pâtisserie—		Adhérez à SAN .....	21
Ca bouge au FAM la Moisson ! .....	10—11	Bulletin d'adhésion .....	22

**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 :

**11 structures d'accueil et de services réparties sur 10 sites,  
plus de 220 personnes accueillies. Un effectif de 255 salariés.**

### CONSEIL D'ADMINISTRATION



Présidente : **Caroline Le Bras**

1ère Vice-présidente : **Aline Augustynen**

2nd Vice-Présidente : **Maïté Montero**

Trésorier : **Matthieu Heitz**

Trésorière adjointe: **Christine Forfait Legall**

Secrétaire : **Véronique Vandycke**

Secrétaire adjoint : **Pascal Guédin**

Et **11 administrateurs**—[contact@autisme-san.fr](mailto:contact@autisme-san.fr)

### DIRECTION GENERALE



**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

[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

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

Ecole Maternelle Hector Malot

67, rue Galbois

76 320 St-Pierre-Lès-Elbeuf

Tél : 06 70 52 26 43

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

66, rue de Préaux, 76160 Darnétal

Tél. : 02 32 12 13 17

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

##### DRIME, Ecole élémentaire Ampère

580, rue Pierre Sépard

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)

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 St-Etienne-du-Rouvray

Tel. : 06 43 22 02 47

### UN DISPOSITIF ADULTES

#### Complexe Terres de Rouvre

[direction.terresderouvre@autisme-san.fr](mailto:direction.terresderouvre@autisme-san.fr)

Terres de Rouvre :

**Foyer d'Hébergement, FH**

**Atelier de Jour, AJ**

**Maison d'Accueil Spécialisée,**

**MAS, MAS de jour**

25 Bis rte de Houpeville - 76960 ND-De-Bondeville

**MAS inclusive**, 76230 Bois-Guillaume

Tél. : 02 32 82 66 30

#### FAM Le Roncier - FAM La Moisson

[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

##### La Moisson : Foyer d'Accueil Médicalisé, FAM

1, Rue des écoliers, 27260 EPAIGNES

Tél. : 02 32 20 12 24

# Quand ça cogite collectif chez Sésame Autisme Normandie !

Au complexe Terres de Rouvre de Notre-Dame de Bondeville se sont retrouvés, le 4 octobre 2024, une quarantaine de personnes, représentants de familles des personnes avec TSA accueillies dans les structures, salariés et administrateurs pour une journée de travail en commun sur la déclinaison des engagements du projet associatif en plans d'actions pour les projets d'établissements.

Parmi les thématiques en débat : quel accompagnement proposer aux personnes avec autisme suivant le parcours en âge des personnes ? Comment développer l'inclusion chaque fois que possible ? Comment favoriser l'accès aux soins ? Comment poursuivre notre démarche respectueuse de l'humain et de l'environnement ? Comment développer des partenariats pour solutionner l'accueil de publics dans leur diversité ?

Petits groupes de travail mixtes le matin sur chacune des thématiques pour voir où en sont les pratiques au sein de l'Association, quelles sont les attentes des familles, des professionnels sur ces questions. Echanges, débats, expériences de terrain, regards croisés pour dégager des problèmes, avancer des explications et poser les pistes d'actions à travailler dans les projets d'établissements pour les 5 ans à venir.

Le midi, un déjeuner convivial a permis aux participants de faire connaissance pour certains, de se retrouver pour d'autres et d'échanger sur la vie de l'association, les pratiques, les parcours, entre autres autour d'un excellent buffet !



En assemblée plénière l'après-midi, les différents groupes thématiques ont communiqué une synthèse de leurs réflexions et propositions d'action et pu croiser leur réflexions avec toute l'assemblée.

Prochaine étape : 1<sup>er</sup> semestre 2025, tous les projets d'établissement seront ré-écrits collectivement.

**Merci à toutes celles et ceux qui ont participé et contribuer à rendre cette journée de réflexion riche et fructueuse, dans une ambiance chaleureuse !**

Caroline Le Bras, Présidente

## Assemblée générale ordinaire de Sésame Autisme Normandie, le 17 juin 2024.

### Rapport moral du Conseil d'Administration pour la période 2023/2024.



Cela fait 2 ans que notre Association est sortie de sa période d'administration provisoire. Le plan d'action décidé avec nos financeurs se poursuit dans sa phase finale.

La fiabilisation du pilotage des Établissement par la restauration des outils d'administration et de gestion permet désormais un fonctionnement administratif et financier fiabilisé des établissements, fonctions indispensables au bon accompagnement des personnes que nous accueillons. Il nous reste à équilibrer la charge de travail entre les différents services et le siège. Ainsi nous avons pu retrouver une lisibilité financière et définir nos marges de manœuvre pour proposer de nouveaux accompagnements et ainsi préparer l'avenir.

#### - Complexe Terres de Rouvre :

Réorganisation de l'atelier de jour et du foyer d'hébergement autour de 4 pôles d'activités pré professionnalisantes pour favoriser l'autonomie et développer les compétences des résidents :

- Atelier Boulangerie / Pâtisserie ;
- Animation de la vie quotidienne, vie sociale et activités sportives ;
- Activités fonctionnelles / entretien des locaux et des extérieurs : jardin, lingerie, hygiène des locaux ;
- Salon de thé, conciergerie, boutique.

Accueil d'un jeune en situation très complexe, préfiguration au projet régional de MAS renforcée pour l'accueil d'adulte autiste très complexe en petite unité.

#### - Dispositif Enfance Adolescence :

L'IME a été inauguré en juin dernier avec la présence de nombreux invités, élus, familles et membres de la communauté du secteur médico-social,

Au cours de l'été 2 places supplémentaires avec hébergement ont également été créées au sein de l'IME,

Accueilli dans les locaux de l'IME / SESSAD, l'association porte également un projet pilote pour l'accueil périscolaire d'enfants TSA ;

#### - Dispositif adulte :

La réflexion pour la restructuration du Roncier a commencé avec les services du Département de la Seine Maritime.

Une étude de faisabilité a été menée pour définir une estimation à 3 millions d'euros TTC.

Ce chiffre reste à travailler dans le cadre du CPOM.

Concernant la Moisson, nous sommes entrés dans une phase de négociation aigüe avec le LFE afin que les malfaçons datant de la construction du bâtiment soient reprises.

L'Association va également chercher des subventions supplémentaires auprès de nos financeurs pour mener ses projets :

#### - Subventions :

2023	RON-CIER	CD76	ESPACE DETENTE/MOTORISATION CHARIOT A LINGE	11 306,59 €
2023	AJ	CD76	FOUR BOULANGERIE	7 616,00 €
2023	FH	CD76	AMENAGEMENT LINGERIE/SALONT TV/SALLE RELAXATION/SALLE ACTIVITE	6 987,02 €
2023	IJAB	ARS	INVESTIR AU QUOTIDIEN / salle climatisée / stores	15 371,00 €

#### - CNR (Crédit non reconductibles):

Transition Energétique 58 214 euros. (ARS)

Cette année aura une nouvelle fois démontré que l'accompagnement des personnes souffrants de TSA n'est pas une science exacte, et nécessite d'expérimenter, d'ajuster pour que l'accompagnement s'adapte au besoin de chacun. Avec plusieurs personnes supplémentaires accueillies (4 sur le dispositif enfance adolescence et 1 sur le dispositif adulte) l'Association a participé activement à améliorer l'offre proposée aux familles.

Pourtant ces évolutions, interrogent : Familles, Administrateurs, Professionnels et suscitent une légitime résistance.

Il me semble que pour poursuivre notre projet associatif, nous avons besoin d'abandonner nos certitudes, de nous remettre en question autant que cela est nécessaire et de co-construire en confiance.

C'est l'orientation que nous avons souhaité prendre en favorisant l'implication des Comités à la Vie Sociale dans leur rôle de force de proposition et de lien avec les Familles. Cette concertation renforcée par le Décret du 25 avril 2022 doit encore trouver son équilibre.

Le fait que SAN ait remporté récemment plusieurs projets, confirme la reconnaissance de son expertise dans l'accueil de personnes TSA.

Ce qui semblait impossible par le passé se met aujourd'hui en place avec un certain enthousiasme des résidents et des professionnels. L'avis des résidents est de plus en plus pris en considération dans la mise à jour des parcours personnalisés.

Il me semble que l'objectif est de toujours proposer et construire de nouvelles stratégies, de nouvelles offres à destination des familles.

Offre équilibrée entre individualisation des parcours, accueil dans des établissements et opportunités d'inclusion selon les souhaits et compétences de chaque personne.

Cependant cette année a également révélé des divergences au sein du Conseil d'Administration sur ces points. Il est vital pour l'Association que le Conseil d'Administration retrouve un projet commun.

Pour finir, je souhaite vivement remercier Madame Frénois, ainsi que tous les professionnels pour leur engagement au quotidien. Je souhaite leur assurer que leurs difficultés sont entendues et que chacune de leur proposition est étudiée avec soin.

### Rapport d'orientation du Conseil d'Administration pour la période 2023/2024

Dans la continuité des actions engagées :

- Assurer la formation des Administrateurs ;
- Rassembler les Administrateurs autour d'un projet partagé ;
- Développer l'attractivité de l'Association pour attirer des talents, les fidéliser ;
- Poursuivre les avancées sur les conditions de travail des professionnels ;
- Poursuivre la mise en place de l'éthique auprès de chaque professionnel ;
- Rédiger les projets d'établissement en co-construction avec les Comités à la Vie Sociale, les professionnels et les administrateurs ;
- Actualiser l'ensemble des projets personnalisés de toutes les personnes accueillies ;
- Avancer sur la reconstruction du FAM le Roncier ;
- Coconstruire avec l'Association les Blés en Herbes, le FAM la Moisson de demain ;
- Mener à bien les projets gagnés :
- Nouvelle UEMA ;
- IME hors les murs
- Et d'autres à venir sur le dispositif Adultes.
- Développer l'auto-détermination des résidents selon leur profil en s'appuyant des parcours personnalisés ;
- Mettre en place un système d'évaluation de l'accompagnement des résidents ;
- Développer les projets et évènements pour favoriser les moments d'échange avec les familles, professionnels et résidents ;
- Favoriser l'insertion dans le milieu ordinaire pour les plus autonomes ;
- Et toujours finaliser le CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens) avec l'ARS et les Départements 76 et 27 ;

Le nombre de projets gagnés sur le premier trimestre confirme la confiance que nous accordent nos financeurs et apportent une visibilité à long terme pour l'Association. Je sais que cela peut générer de l'inquiétude, et nous devons pourvoir y répondre sans crispation. Pour cela nous devons construire ensemble sans défiance et en confiance. Pour y parvenir, il me paraît nécessaire d'entamer une réflexion sur les enjeux à venir pour l'Association et d'envisager, sans tabou, les axes de transformation. Enfin, par manque de disponibilité, je suis dans l'impossibilité de renouveler ma candidature au poste de président. Cependant, je poursuis pleinement mon engagement auprès des personnes que l'Association accueille et en particulier avec l'aide du fonds de dotation Kaztheo.

Matthieu Heitz, Président 2023/24

# Ouverture du DRIME

## Dispositif de Ressources Inclusives dans les Murs de l'École

Le DRIME c'est un projet pensé, réfléchi, mûri en partenariat avec l'école Ampère de Saint Etienne du Rouvray. Début mars, une première rencontre a lieu entre la directrice de l'école, la coordinatrice, une conseillère pédagogique de la circonscription et moi pour échanger et jeter sur le papier nos premières idées communes. D'une part, l'école qui souhaite du soutien dans la mise en œuvre de l'école inclusive, de l'autre, le souhait de permettre à des enfants d'IME d'évoluer quotidiennement dans ce bain inclusif qu'est l'école. En un mois, ce projet est rédigé, la circonscription et la mairie de Saint Etienne du Rouvray donnent leur validation et le projet est ainsi déposé dans les temps auprès de l'ARS dans le cadre de l'Appel à Manifestation d'Intérêt 50 000 solutions innovantes. L'appellation DRIME est inventée conjointement, en référence au DREAM, le rêve de tout parent de déposer son enfant à l'école.

En juin 2024, l'ARS donne son accord à l'association pour une ouverture en septembre. Tout se met en place : recrutement, structuration des locaux, commandes de matériel, appel aux dons, admissions... pour être fin prêt le 30 septembre ! Ce jour-là, la rentrée a lieu pour 7 enfants bénéficiant d'une notification IME TSA. Une équipe pluridisciplinaire propose un accompagnement de type IME dans les murs de l'école et intervient également au domicile des enfants et dans les centres de loisirs.

L'équipe et les enfants font partie de la vie de l'école et sont conviés à participer à des activités et moments forts. Ces temps partagés avec les enfants de l'école (cantine, récréation, sorties, projet jardin etc.) leur permettent de bénéficier d'un bain de langage, de travailler leurs habiletés sociales et tellement d'autres choses !

**Un beau projet et une DRIME TEAM au top pour relever les défis de l'inclusion !**

Aurélie Le Roux, responsable de service DRIME



Activités sur le thème de Noël.



La cour de récréation.



La cantine.



# Ouverture d'une MAS inclusive à Bois-Guillaume

Dés 2023, au sein de Sésame Autisme Normandie, un groupe de réflexion s'est mis en place pour échanger sur d'autres modalités d'accompagnement pour les personnes accueillies. Des parents, et notamment deux administratrices, ont partagé leurs recherches sur la création des quartiers inclusifs sur le territoire français. L'idée est de sortir du tout établissement, de proposer à des personnes de bénéficier d'un accompagnement mais en vivant avec et au milieu des autres.

L'association Sésame Autisme Normandie a alors saisi une opportunité, la parution d'un appel à manifestation d'intérêt publié par l'ARS et les départements pour proposer un projet pilote, l'externalisation de places MAS, les MAS ayant été identifiées par les financeurs comme prioritaires. Ainsi, en juin 2024, le projet de création de 6 places MAS externalisées était retenu et les familles se sont immédiatement mobilisées pour trouver un habitat adapté. C'est sur la commune de Bois-Guillaume qu'un bailleur privé nous a fait confiance et a signé avec l'association un bail locatif pour une maison d'architecte de 400m<sup>2</sup>.



Parallèlement, les professionnels se sont très vite investis sur l'identification des personnes vivant à la MAS Terres de Rouvre pouvant évoluer vers une autre forme d'habitat. Infirmières, accompagnants éducatifs et sociaux, éducateurs, psychologues, encadrants se sont réunis pour évaluer les potentialités des personnes au regard du projet de MAS inclusive. S'en sont suivis des échanges avec les familles, des propositions, des réflexions, des projections. Le service RH s'est également fortement mobilisé pour étendre l'équipe de la MAS mais aussi les services généraux, le responsable sécurité, les gestionnaires et administratifs pour la logistique, les achats, la sécurité... Et en novembre 2024, les deux premiers habitants intégraient la MAS Inclusive de Bois Guillaume, dispositif coordonné par Elisabeth Lemaître, Accompagnante Educative et

Sociale, sous la responsabilité de Nicolas Faucheu, directeur adjoint.

En MAS inclusive, les résidents bénéficient d'un accompagnement tel que défini pour les MAS mais dans une maison, avec les règles et habitudes d'une maison. Chaque jour, ils quittent la maison pour se rendre à leurs activités, sur le site de Terres de Rouvre ou ailleurs. Accompagnés, en fonction de leurs possibilités, ils participent aux tâches du quotidien, le linge, le jardin, quelques repas sont confectionnés chaque semaine avec les personnes accueillies. Les feuilles d'automne ont déjà été ramassées par les résidents. On invite, on reçoit... les résidents de Notre Dame, notamment, viennent goûter et partager des activités. On a hâte de pouvoir profiter du joli jardin clos et arboré.



Quatre nouveaux résidents vont rejoindre l'Allée des Messicoles à Bois-Guillaume en janvier 2025. Les espaces de la maison ont été repensés et réadaptés pour permettre l'accueil de tous, pour un confort de vie et en toute sécurité.



Nous avons déjà reçu la visite du maire de Bois-Guillaume, rencontré les voisins que nous allons convier autour d'un verre pour échanger nos vœux 2025.

**Au sein d'un joli quartier, une nouvelle vie s'organise pour chacun d'entre eux et pour le plaisir de tous.**

Aline Frénois, Directrice générale

## Projets réalisés en 2024 grâce à nos généreux donateurs

- ◇ Des chariots multisensoriels Snoezelen (1 pour la MAS et 1 pour le FAM La Moisson)
- ◇ Médiation artistique « Cirque » au FAM Le Roncier .(Voir page 14 de ce bulletin)
- ◇ Projet musique et inclusion à l'IME L'Escale.
- ◇ Aménagement de l'espace extérieur de l'unité premiers apprentissages de l'IME L'Escale.
- ◇ Acquisition d'un vélo Tonycross pour les enfants de l'IJAB .
- ◇ Achat d'une mallette ressources pour la sensibilisation des aidants au complexe Terres de Rouvre.
- ◇ Boulangerie inclusive à l'atelier de jour...

**Un GRAND MERCI à tous nos DONATEURS sans qui nous ne pourrions réaliser ces projets qui permettent d'améliorer la vie des personnes accompagnées, au quotidien.**

## Jarno, grand champion de jeux télévisés, fait un don de 20 000 € au profit de SESAME AUTISME NORMANDIE

Depuis qu'il a 18 ans, Jarno Thomas, habitant de Notre-Dame de Bondeville est un passionné de culture générale et de jeux télévisés : Questions pour un champion, des chiffres et des lettres, Slam ou encore Motus.

Au printemps 2024, il arrive en finale du Quiz des champions, qu'il qualifie de « ligue des champions des jeux de culture générale ». Ce jeu rassemble des gagnants d'autres jeux télé.

Cette performance a permis à Jarno de reverser la somme de 20 000 € à Sésame Autisme Normandie. Il souhaitait soutenir une association en faveur des personnes avec autisme, active dans sa commune.

Ce généreux don contribuera au financement du projet de boulangerie inclusive qui doit voir le jour en 2025 sur le site du complexe Terres de Rouvre de Notre-Dame de Bondeville. Les adultes de l'atelier de jour seront initiés à la fabrication de pain et de pâtisseries avec du matériel professionnel.

Nous avons rencontré Jarno avec Mme Frénois pour lui présenter notre projet et avons prévu de l'inviter lors de l'inauguration bien entendu !

Nous avons aussi évoqué la possibilité d'organiser un jeu de type *Questions pour un champion* au sein de l'établissement car Jarno est lui-même organisateur de ce jeu au sein du club de Malaunay.



**Un GRAND MERCI à JARNO et sa joie communicative.**

Caroline Le Bras, Présidente

**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 : HelloAsso Sésame Autisme Normandie**



# Projet d'atelier boulangerie/pâtisserie

## Atelier de jour

### En 2024, l'atelier boulangerie-pâtisserie évolue.

Plusieurs animations et activités ont été proposées aux résidents dans la cadre de l'ouverture du futur atelier.



Les résidents ont participé à des moissons organisées par l'Association Triticum qui œuvre pour le maintien de la biodiversité cultivée et pour la résilience alimentaire sur le territoire de la Métropole de Rouen. Cette association organise des ateliers d'agriculture participative pour redécouvrir les savoirs et les savoir-faire autour de la culture des céréales, de l'agroécologie, de la graine au pain ainsi que des ateliers pédagogiques pour tout public.

Plusieurs résidents sont intervenus pour réaliser les moissons de 150 variétés issues de semences paysannes à la ferme pédagogique du Parc naturel urbain du Champ des Bruyères à St Etienne du Rouvray. Les participants de l'atelier ont également visité le moulin de l'Andelle, futur partenaire de l'atelier. Nous avons pu visiter le moulin et écouter les explications du meunier. Les résidents ont pu découvrir le chemin du blé à la farine.



Pour 2025, le projet Boulangerie-Pâtisserie va prendre de l'ampleur. **Grâce aux dons et mécénats reçus pour ce projet**, nous allons pouvoir aménager cet atelier et l'équiper de matériel semi-professionnel, afin qu'il se rapproche au plus près d'une vraie boulangerie – pâtisserie.

**Les travaux d'agrandissement de l'espace de conception vont débuter au 1<sup>er</sup> trimestre 2025. Nous souhaitons une inauguration de ce nouvel espace avant l'été 2025.**

Emmanuel Roy

## Ça bouge au FAM La Moisson !

**La fête des Voisins !**

Nous vous proposons de nous retrouver autour d'activités ludiques, pour partager un moment de convivialité.

**Vendredi 24 mai de 15h30 à 17h**  
FAM La Moisson - 1 rue des écoliers à Epaignes

The poster features an illustration of four people sitting around a table, eating and talking. Below, there are smaller illustrations of people playing board games and a child jumping on a trampoline. The logo for 'SESAME AUTISME NORMANDIE' is in the top left corner.

**Les Pipelettes**  
CHORALE FÉMININE

**Dimanche 2 juin 2024**  
16H : ACCUEIL  
16H30 : GOÛTER  
17H : DÉBUT DE LA REPRÉSENTATION

**FAM La Moisson**  
1 rue des écoliers à Epaignes

The poster features an illustration of four young girls singing into microphones. The logo for 'SESAME AUTISME NORMANDIE' is in the bottom left corner.

# Le Projet Vice Versa

## lauréat d'un prix de la Fondation du Crédit Coopératif



Lauréat du prix local « Inspiration en Economie Sociale et Solidaire » de la fondation du Crédit Coopératif en 2024, le projet Vice Versa vise à prévenir les risques psychosociaux des aidants (es) en créant un lieu d'accueil type maison d'assistantes maternelles agréées, pour des enfants avec un trouble du spectre autistique, âgés de 6 à 12 ans.

Ce prix a été remis en présence du personnel du SESSAD Les Deux Rives, de l'EMAS, de l'IME L'Escale, d'Aline Frénois, directrice générale de Sésame Autisme Normandie, d'Aline Augustynen, porteuse du projet et de Pascal Guédin, Jérémy Monnier, administrateurs.

Le prix remporté permettra de financer une action d'activité sportive pour les enfants sans coût pour les familles.

**Nous renouvelons tous nos remerciements à la fondation du Crédit Coopératif pour leur soutien.**

Un cocktail offert par la Fondation Crédit Coopératif a été servi à la suite de la remise du prix.

Aujourd'hui, nous sommes en recherche de financement et locaux pouvant accueillir la maison d'assistantes maternelles agréées. Nous mettons tout en œuvre pour que ce projet puisse voir le jour en travaillant avec des acteurs locaux.

Aline Augustynen, 1ère Vice-Présidente

## Le FH à vélo !

Dans le cadre d'un appel à projet associatif « le FH à vélo » est un projet qui a pu aboutir à l'aide de dons. Le foyer d'hébergement a donc pu investir dans 6 VTT, un vélo électrique, une trottinette électrique ainsi qu'une remorque pour transporter ce matériel. Les résidents du Foyer d'hébergement pourront profiter des beaux jours tout en pratiquant une activité sportive agréable et fédératrice dans de jolis endroits de la région.

Shirley Balint—Julie Pinel.



# Relayeuse de la flamme Olympique



Le 30 mai 2024, à Lisieux, j'ai eu la chance et l'honneur de vivre un événement extraordinaire, porter la Flamme Olympique... Un grand moment d'émotion et de partage.

Quelques mots sur cette journée incroyable.

Accompagnée de ma famille et mes amis, j'étais arrivée la veille puisque j'avais rendez-vous à 6h30 pour un passage à 8h45. Accueillis par le

comité, présentation, habillage, consignes, recommandations se sont succédés avant de monter dans le bus avec la quinzaine d'autres relayeurs, et découvrir les milliers de personnes postés dans la ville. Une ambiance incroyable, drapeaux, musique, banderoles... un spectacle. J'ai vu descendre 7 relayeurs du bus avant moi dans une ferveur surréaliste à chaque fois. Beaucoup d'émotion notamment quand j'ai franchi la porte et vu le public, les résidents de l'association, les collègues, mes proches. S'en est suivi une séance photo très touchante. J'ai relayé une personne en situation de handicap, qui a fait son parcours en fauteuil roulant mais qui a pu se lever pour allumer « ma » torche olympique. J'ai marché et fait quelques foulées sur 200m, sur une grande avenue, toujours avec autant d'émotion, et ai passé le relais à un capitaine d'équipe de hand, là aussi grosse ambiance, toute l'équipe était autour de lui. En remontant dans le bus qui ferme le cortège, j'étais sur une autre planète...

Merci à la Caisse d'Épargne d'avoir présenté ma candidature, à Ariel Thomire, administrateur de Sésame Autisme Normandie, d'avoir pensé à moi pour représenter les personnes en situation de handicap, notre engagement à tous, sur ce moment tellement symbolique.

**Pour vivre avec et comme les autres, pour eux, pour nous.  
Au-delà de nos différences, j'ai porté la Flamme !!**



Aline Frénois, Directrice générale

## Les petites victoires de Célia



Célia a toujours eu des problèmes d'attention et de compréhension dans les apprentissages et longtemps, il a été difficile pour elle de se concentrer plus de quelques minutes sur un jeu éducatif, pour regarder un livre ou pour apprendre des gestes du quotidien ... Après beaucoup de patience, d'apprentissages minutieux de la part des professionnels et de notre part, aujourd'hui, Célia est demandeuse pour jouer, faire de petites tâches et elle est capable de se concentrer sur une activité. Elle a encore besoin d'une présence pour se rassurer en cas de doute sur la bonne place d'une pièce de puzzle, par exemple, mais elle va jusqu'au bout et elle est très contente d'y être arrivée. De même, elle peut jouer au Pique-pirate avec nous ou écouter une histoire (simplifiée) en regardant un livre.

Cela peut paraître peu mais pour Célia c'est beaucoup et nous sommes fières de ce qu'elle fait.

Ce sont **des petites victoires** qui nous mettent du baume au cœur et qui nous poussent à persévérer avec notre enfant autiste ! **Bravo Célia !**

Véronique Vandycke



## Le cirque au sein du FAM Le Roncier

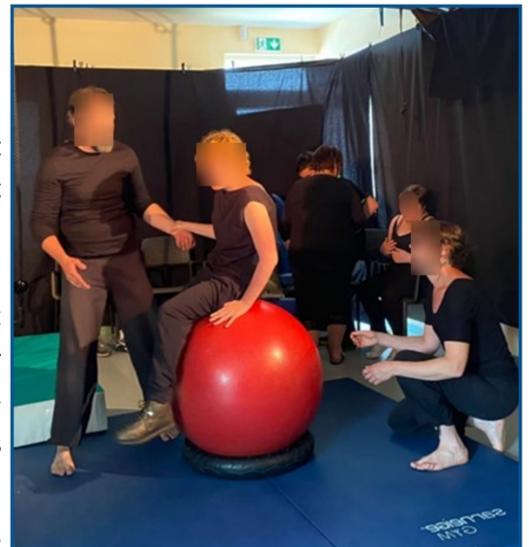
Au sein du FAM Le Roncier, des séances de cirque sont proposées pour la troisième année consécutive. Ce projet a pu être mis en place grâce à des subventions de l'ARS et de la DRAC. En 2024-2025, et afin de poursuivre ce projet, un financement a été accordé par la commission projet de l'association Sésame Autisme, pour un montant de 2250 euros.



Ce projet consiste à faire découvrir aux résidents les arts du cirque à travers des séances régulières, à raison de 25 séances d'1 heure ½, par an (de septembre 2024 à juillet 2025). Ces séances sont animées par un intervenant extérieur, artiste de cirque, Mathieu, ainsi que par des professionnels du Roncier, Charlotte Poitout, psychomotricienne et Sophie Ternisien, AMP au pôle d'Activité. Ce projet est également complété par des sorties spectacles et par l'organisation d'une représentation annuelle.

6 résidents participent de façon régulière à ces séances. Nous constatons de belles avancées au niveau psychomoteur ainsi qu'au niveau des échanges, de la socialisation et de leur créativité pour la construction du spectacle de fin d'année.

Lors des jongleries, les adultes ont développé une certaine technicité et réussissent à s'adapter en fonction de leurs compétences et de leur handicap. Au fil des années, la confiance s'est renforcée entre les résidents, les encadrants et l'intervenant du cirque. On observe une répercussion positive sur leur vie quotidienne, dans leur motricité, leur comportement et leur bien-être, ainsi qu'une facilité dans les interactions : le soutien et les encouragements mutuels sont le quotidien des séances de cirque.



**Les personnes qui ont pu assister à ces séances sont bien souvent surprises des capacités et des progrès des résidents participants, en attestent ces quelques photos où les sourires et regards complices sont un réel plaisir !**

Sophie Lebrun, directrice du FAM Le Roncier et du FAM La Moisson.



# Notre établissement de Saint-Victor-L'Abbaye fête ses 30 ans

Le Foyer d'Accueil Médicalisé du Roncier, à Saint Victor l'Abbaye, avait ouvert ses portes en 1994. accueillant 27 adultes atteints de troubles autistiques. C'était un évènement dans cette région rurale de la Normandie profonde. Je me souviens de m'être retrouvé à cette époque au milieu de ces jeunes venus assister au spectacle d'un petit cirque qui avait planté sa tente à proximité. J'ignorais alors tout de l'autisme, mais j'avais été subjugué par leur enthousiasme et la joie qu'ils manifestaient à chaque numéro exécuté par cette petite troupe d'artistes ambulants.



Depuis, l'établissement a pris ses marques et a recruté sur place plusieurs professionnels dont certains, comme Virginie Banczak, ont fait une longue carrière dans notre association. La responsable de ce centre depuis l'origine, Françoise Busson, y a imprimé sa personnalité et s'est attachée à maintenir le dynamisme et la convivialité de son équipe dans l'exercice de ses fonctions.

Françoise a pris sa retraite en 2024, alors que le FAM fêtait ses trente ans. La manifestation, en présence de Madame Chantal Cottreau et de Monsieur Vincent Renoux tous deux conseillers départementaux du canton de Luneray, a rassemblé les familles autour d'un apéritif puis d'un repas en plein air comme cela se faisait assez régulièrement. Le soleil était au rendez-vous et notre Président ainsi que notre Directrice générale ont adressé un petit mot aux familles.



Cela a aussi été l'occasion d'accueillir Madame Maryvonne Brunet, tante de Philippe, un de nos résidents, et belle-sœur de notre ancienne première vice-Présidente, Liliane Brunet elle aussi présente bien entendu. Maryvonne Brunet est une de nos plus généreuses donatrices et a participé à ce titre à plusieurs de nos projets dont notre projet boulangerie sur le site de Notre Dame de Bondeville.

François Couilliard



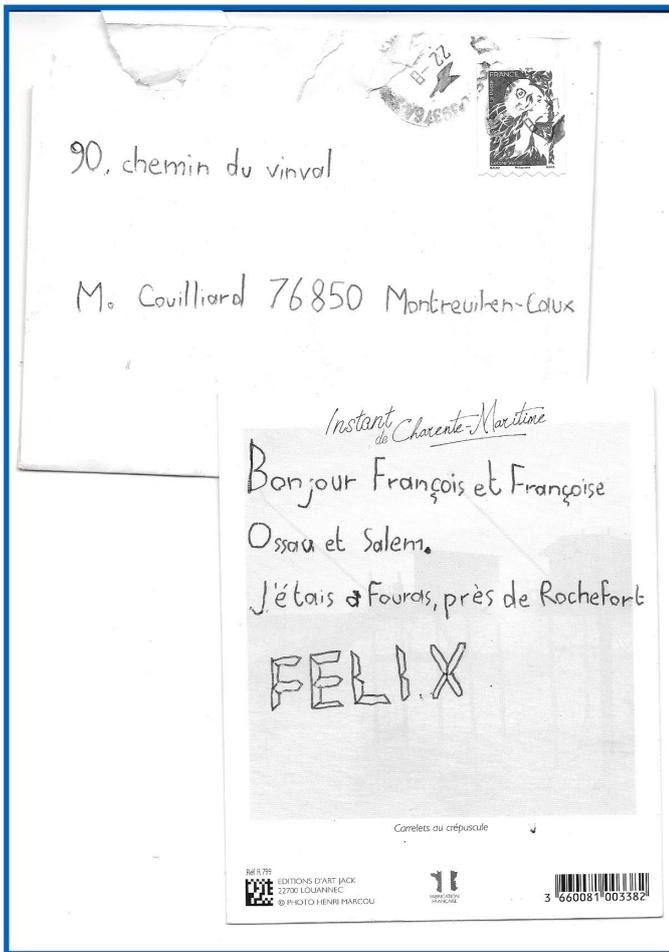
Cette belle journée ensoleillée et festive a été un moment de rencontres et de partages entre les familles, les professionnels, des personnes accompagnées du FAM La Moisson d'Épaignes et de l'atelier de jour de Notre-Dame-de-Bondeville.



**Les années à venir seront importantes pour le FAM Le Roncier puisqu'une réhabilitation voire une reconstruction, est d'actualité car au bout de trente ans, les bâtiments ne sont plus aux normes et adaptés aux besoins des personnes accompagnées et vieillissantes.**

# N'ayez pas peur (Jean-Paul II).....Osez !

## Les tribulations d'un enfant autiste en milieu ordinaire



Nous avons reçu fin août une carte postale au courrier.

Précisons que François, c'est le grand-père, Françoise la grand-mère; Ossau leur chien et Salem leur chat.....

Nous savons que Felix est capable d'écrire, bien qu'il n'utilise jamais cette possibilité, lui préférant le traitement de textes sur son ordinateur ou sa tablette, technique qu'il maîtrise parfaitement depuis longtemps.

Nous savons qu'il était en vacances avec ses parents à Fouras. C'est la première fois qu'il nous écrit, qu'il remplit une enveloppe à notre adresse et qu'il va la poster. Il avait choisi la carte postale avec sa mère qui lui avait suggéré de nous envoyer un petit mot.

Notre surprise a évidemment été totale, mais nous avons depuis longtemps pris l'habitude de ne pas nous étonner de comportements souvent très inattendus, parfois inquiétants, parfois violents de sa part.

Felix a été diagnostiqué « autiste » à l'âge de trois ans. Ses parents ont accepté le verdict qui expliquait ses comportements surprenants : attirance vers la lumière,

sensibilité au bruit, des retards dans l'expression orale et des difficultés physiques de coordination, etc. Ils n'ont cependant pas adopté de comportement particulier à son égard et ont obtenu son admission en maternelle avec une AVS non formée, mais dévouée. Expérience sans lendemain, faute de structures adaptées et d'enseignants aptes à accueillir des enfants autistes. Une autre tentative en ULIS s'est avérée catastrophique.

Félix a ensuite été admis en hôpital de jour (« La Marelle » à Rouen) qu'il a fréquenté de 6 à 10 ans.. Les derniers mois ont été éprouvants avec un personnel peu expérimenté et très enclin à la camisole chimique dès qu'un problème survenait. Il en a gardé un mauvais souvenir si l'on en croit ses réactions lorsqu'on lui rappelle cette période.

Dès son plus jeune âge, il a été associé aux activités habituelles de ses parents : activités ménagères, loisirs et sorties avec les amis ou au restaurant ou dans les magasins et même dans les concerts de Rock animés par son père.

Très jeune, Félix s'est passionné pour les ordinateurs, écrans et claviers, et il a maîtrisé dès l'âge de 5 ans les outils de dessin qu'il utilisait pour reproduire les multiples images que son extraordinaire mémoire enregistrait à tout instant avec une précision époustouflante. En contrepartie, il ne fallait pas le laisser s'approcher d'un poste de travail (ordinateur, caisse enregistreuse) qui pouvait l'attirer comme un aimant.. A cet âge, il a laborieusement appris à faire du vélo (difficultés à synchroniser ses mouvements), mais il a par la suite maîtrisé aussi bien le skate-board que la trottinette électrique, avec une connaissance parfaite de la signalisation routière.

Il s'est aussi très rapidement familiarisé avec les transports en commun. Ses parents habitent à proximité de la gare de Rouen et l'ont laissé assez jeune naviguer dans le quartier. Il y fréquentait les commerçants, qui l'ont vite adopté, et il se promenait dans la gare et ses environs immédiats ainsi que dans la station de métro.

En semaine, il sortait souvent faire les courses avec sa mère et, le samedi, il allait au marché avec son père qui lui a laissé de plus en plus de liberté pour se promener parmi les étals tout en s'assurant qu'il était en mesure de le récupérer pour rentrer à la maison.

Nous, ses grands parents, avons de temps en temps des sueurs froides de le savoir libre de ses mouvements dans des « milieux ordinaires », d'autant que nous l'avions fréquemment avec nous et qu'il adoptait évidemment les mêmes attitudes en

Felix a été admis à l'IME « l'Escale » à 10 ans. Il y a beaucoup appris tant en connaissances qu'en comportements. Je pense, malgré quelques épisodes assez « chauds », qu'il y a appris à maîtriser ses pulsions violentes et à acquérir des attitudes sociales. A 16 ans, il a passé avec succès son examen de culture générale, assorti d'un « certificat de Formation Générale » délivré par l'Education Nationale. C'est une étape importante qu'il a dû préparer ; avec le stress que cela occasionne, épaulé par l'enseignante de l'IME et les éducateurs, ainsi que par ses parents.. Nous avons vécu cela comme un succès remarquable.

A cette époque, il avait pris l'habitude d'utiliser les transports en commun pour se promener dans l'agglomération rouennaise. A la suite d'un incident violent dans le mini-car de l'IME qu'il prenait le matin, son père a proposé qu'il utilise les transports en commun pour faire ses trajets quotidiens. Le personnel de l'IME était plutôt réticent, mais l'expérience a néanmoins été tentée. Il s'est avéré qu'il connaissait mieux que quiconque le réseau rouennais et son père lui a fourni une carte de transport lui permettant de se déplacer à sa guise en utilisant tous les transports en commun de l'agglomération, 7 jours sur 7. Ce qu'il a mis immédiatement en pratique, écumant toute la région.



Puis son père lui a donné petit à petit de l'argent de poche et, plus récemment, lui a ouvert une carte de crédit à débit limité (20 euros par semaine). Actuellement, Félix, qui a maintenant 21 ans, parcourt la région normande tous les week-end, allant de Rouen à Vernon, de Dieppe au Havre, recherchant de nouveaux loisirs (cinéma, animations de rue, piscine, activités aquatiques, etc. et même, récemment, patinoire) et subvenant à sa nourriture du midi en achetant des denrées chez des traiteurs, des kebab, des boulangeries. Il ne se sépare pas de son portable et appelle régulièrement ses parents et grands parents, se rendant chaque dimanche chez ces derniers en train. Son père le suit au GPS et, moi-même, j'ai sa position par Google map. Il gère très bien son argent de poche et achète ce dont il a besoin, par exemple un linge de bain, un maillot et un bonnet pour se rendre à la piscine (sans en parler à personne .....).



Mon propos n'est pas de faire partager nos très fréquentes surprises devant ses capacités d'adaptation et ses facultés intellectuelles si particulières. Mais il me semble que notre témoignage apporte un éclairage concret à un moment où le monde du handicap ne parle plus que d'INCLUSION

SOCIALE. Pour nous, c'est d'abord une prise de risque.

Félix est autonome. Il a acquis cette autonomie progressivement depuis son plus jeune âge. Cela n'a pas été sans incidents, par exemple des retours à la maison entre deux policiers parce qu'il s'est aventuré dans un chantier interdit au public ou parce qu'il a déchiffré un digicode et pénétré dans un immeuble pour faire des allers et retours dans l'ascenseur (sa passion). Il se forge ainsi son expérience et nous-mêmes avons pris l'habitude de lui faire confiance. Bien sûr, c'est un parcours semé d'embûches, mais quelle fantastique satisfaction au bout du compte.

Cependant, l'histoire ne s'arrête pas là. Il a acquis une grande autonomie sociale, mais nous devons maintenant lui assurer un objectif de vie et nous pensons évidemment à une activité professionnelle. Paradoxalement, c'est là que les difficultés apparaissent, car il n'existe pratiquement pas de parcours structuré pour amener un jeune autiste vers la vie active et le monde de l'entreprise n'est pas, comme chacun sait, armé pour recevoir des personnes handicapées, à plus forte raison des personnes autistes.

Nous voudrions absolument éviter les structures sociales d'hébergement qui, nous semble-t-il, aboutissent trop souvent, à terme, à une régression intellectuelle et sociale nécessairement engendrée par l'isolement sécuritaire indispensable et quelles que soient les compétences et le dévouement des équipes d'encadrement

Peut-être y serons nous contraints, mais nous espérons alors que les établissements d'accueil s'ouvriront davantage vers le monde extérieur, tout au moins pour les résidents qui sont en capacité de le supporter. Je suis tout à fait conscient des actions menées et des orientations retenues dans ce domaine par notre association. Nous devons nous en féliciter, mais le combat est loin d'être terminé.

François Couilliard



# Du côté de la recherche scientifique.

## Nouveaux regards sur l'autisme.

**Autrefois considérés comme relevant d'une maladie rare** et incurable, les troubles du spectre autistique sont l'objet d'un intense effort de recherche qui permet de mieux les comprendre, mieux les diagnostiquer et mieux les prendre en charge. Un article à (re)lire à l'occasion de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Aujourd'hui en France, 1 à 2 % de la population est directement concernée par les troubles du spectre autistique (TSA), troubles qui s'intègrent plus largement dans la catégorie des troubles neurodéveloppementaux, affectant dans leur ensemble une personne sur six. C'est dans ce contexte qu'a été lancée, le 22 novembre 2023, une nouvelle **stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement** qui vise notamment à améliorer et fédérer la recherche pour mieux comprendre les TSA, de leurs origines à leur prise en charge. Alors que la recherche a considérablement progressé au cours des deux dernières décennies, transformant le regard et les représentations autour de l'autisme, le lancement de ce plan est l'occasion de faire le point sur les récentes avancées scientifiques concernant les TSA.

### **(Re)définir l'autisme :**

De quoi parle-t-on exactement lorsque l'on parle d'autisme ? Il s'agit, comme on l'a dit, d'un trouble du neurodéveloppement (TND). *C'est tout un spectre avec des degrés de sévérité variables*», explique la professeure Caroline Demily, cheffe du pôle hospitalo-universitaire Adis (pour Autisme et déficiences intellectuelles) au centre hospitalier Le Vinatier, à Bron, et directrice du GenoPsy, le centre de référence maladies rares pour les maladies psychiatriques à expression génétique. Elle précise les spécificités de l'autisme : *« Il est caractérisé par des troubles de la communication et des interactions, des intérêts restreints et des stéréotypies. Il peut exister une très grande variété d'expressions, selon par exemple que l'autisme soit associé ou non à un trouble du déficit intellectuel ou à des conduites de camouflage chez une personne à un haut niveau de performance et d'apprentissage. »* Aujourd'hui, on sait qu'il existe une contribution très forte de la génétique à l'autisme. Robin Nelson / Zuma / RÉA. Si l'autisme est désormais pensé dans une acception large et inclusive – d'où l'usage de plus en plus courant de l'expression « troubles du spectre autistique », il n'en a pas toujours été ainsi. Brigitte Chamak, sociologue, responsable scientifique du projet « Vie sociale des neurosciences explique que depuis les années 1980, les critères diagnostiques de l'autisme ont été considérablement élargis et qu'une sorte de translation de la psychiatrie à la neuropsychologie s'est opérée : *« Autrefois considéré comme une maladie rare, sévère*

*et incurable, l'autisme est devenu, avec la création de la catégorie des troubles envahissants du développement (TED), puis des troubles du spectre autistique (TSA), un syndrome incluant des sujets sans langage avec des problèmes de communication sévères mais aussi des personnes avec des capacités cognitives et langagières présentant des difficultés d'interactions sociales et des intérêts restreints ».* L'autisme n'est plus conçu comme un trouble de la relation mais comme lié à un dysfonctionnement cérébral. La sociologue signale que si cet élargissement des critères diagnostiques a conduit logiquement à une augmentation des cas diagnostiqués.

### **Du diagnostic génétique au traitement :**

Le professeur Thomas Bourgeron, généticien dans l'unité Génétique humaine et fonctions cognitives expose l'héritabilité des troubles de l'autisme : *« Les analyses de jumeaux et les analyses familiales montrent qu'il existe une contribution très forte de la génétique à l'autisme. Les premiers gènes ont été identifiés en 2003 où des formes monogéniques ont pu être mises en évidence : un seul gène muté, même une seule copie du gène muté peut provoquer un autisme, une déficience intellectuelle ou une absence totale de langage parlé. On estime qu'il y a à peu près 1 700 gènes impliqués dans le neurodéveloppement de façon robuste et un peu plus de 200 qui, quand ils sont mutés, donnent une probabilité forte d'autisme. A contrario, les formes polygéniques correspondent à des variations plus fréquentes dans la population et sont responsables de TSA moins sévères, sans déficience intellectuelle*

De ces mutations génétiques découlent des particularités dans le cerveau des personnes autistes, Des particularités qui pourraient ainsi expliquer différentes manifestations des TSA comme une difficulté à s'adapter aux changements de routine/ d'environnement et/ou une hyper ou hypo sensorialité (aux sons, à la lumière, aux odeurs, aux goûts etc.) Ces découvertes concernant la part génétique de l'autisme ne sont pas purement descriptives, elles ouvrent aussi des perspectives thérapeutiques. *« Le diagnostic génétique de l'autisme n'est plus un constat muet : nous sommes désormais en mesure de proposer une stratégie de soin personnalisée »,* signale Caroline Demily. Elle explique ainsi que la compréhension des bases génétiques de l'autisme a ouvert la voie à une approche reposant sur le diagnostic génétique individuel. Le gros des sujets autistes ne présente probablement pas d'anomalie génétique mais une atteinte neurodéveloppementale en lien avec des événements neurologiques délétères autour de la naissance.

## Des causes neurosensorielles intriquées :

La meilleure connaissance des origines génétiques de l'autisme – ou plutôt de certains autismes, ne doit pas faire oublier les autres causes possibles des troubles. *« Le gros des sujets autistes ne présente probablement pas d'anomalie génétique mais une atteinte neurodéveloppementale en lien avec des événements neurologiques délétères autour de la naissance, souligne Sylvie Chokron. Les facteurs neurologiques qui prédisposent à l'autisme sont les mêmes que ceux qui prédisposent à d'autres troubles neurodéveloppementaux. »*

La neuropsychologue déplore ainsi qu'*« il existe une tendance à parler de comorbidités face à des troubles neurologiques complexes qui dérivent tous, peut-être, de l'atteinte d'un même processus qui est déficitaire »*. Prématurité, prise de certains médicaments comme la Dépakine pendant la grossesse, virus, neuro-inflammation, sont ainsi autant d'événements qui peuvent être responsables d'un TSA mais aussi d'autres TND d'où, souvent, un enchevêtrement de différentes manifestations avec des chevauchements diagnostiques. Par exemple, 50 % des personnes autistes ont un TDAH et 30 % des personnes avec TDAH ont également un autisme. La spécialiste des troubles neurovisuels illustre cette complexité tant étiologique que diagnostique : *« Des troubles neurovisuels, comme une incapacité de suivre du regard, peuvent engendrer un tableau autistique. Ces troubles neurovisuels peuvent en effet gêner l'enfant pour interagir avec le monde extérieur et les parents peuvent interpréter cette gêne comme un trouble autistique. Or, ce tableau clinique qui mime des troubles autistiques est la conséquence directe des troubles neurovisuels. Mais tous les enfants avec des troubles neurovisuels ne sont pas autistes. On se rend en effet compte qu'il existe des facteurs environnementaux et éducatifs qui protègent des troubles des interactions. »*

## Améliorer le diagnostic et l'accompagnement des personnes autistes :

Évidemment, de manière transverse à toutes ces recherches, qu'elles relèvent du champ de la génétique ou de la neuropsychologie, l'enjeu est double : améliorer qualitativement le diagnostic des TSA en limitant les aléas diagnostiques liés à des tableaux symptomatologiques quasi similaires, et renforcer et optimiser l'accompagnement des personnes autistes. Concernant le premier volet, Caroline Demily insiste sur l'importance de la communication : *« Alors que l'autisme a longtemps été caricaturé comme une particularité de l'enfant, il s'étend sur l'entièreté de la vie et il est fondamental que les psychiatres soient mieux formés et s'en saisissent. Il est aussi très important que les médecins généralistes, qui sont en*

*première ligne, soient davantage formés ainsi que les professionnels du paramédical et du social : psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, etc. »*. Notons à ce sujet que la nouvelle stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement prévoit que tous les carnets de santé des enfants intègrent un questionnaire de vingt pages pour permettre aux médecins de détecter des troubles éventuels du neurodéveloppement dans le but d'opérer un repérage et un accompagnement précoces à grande échelle.

Concernant les interventions thérapeutiques, outre les approches médicamenteuses adaptées à une éventuelle cause génétique, sont aujourd'hui privilégiées des interventions d'ordre éducatif, cognitivo-comportemental et développemental qui visent à permettre aux personnes de compenser leurs difficultés, de réguler certains états et de potentialiser leurs aptitudes. Il faut noter que ces interventions sont discutées à différents niveaux. Sylvie Chokron signale leur possible inadéquation aux besoins des personnes autistes non verbales et/ou avec un déficit intellectuel important du fait de carences méthodologiques. La réalité virtuelle peut aider les enfants autistes à développer leurs compétences sociales et à s'entraîner aux expériences du monde réel, comme aller à l'épicerie.

La prochaine étape sera sans doute la promotion du concept de neurodiversité qui permet, selon les termes de Brigitte Chamak, de *« célébrer la diversité des modes de pensée »* et de *« démedicaliser »* ce qui était pensé comme pathologique afin de permettre une meilleure inclusion.

Laure Dasinieres, 31.01.2024. Nouveaux regards sur l'autisme. <https://lejournalcnrs.fr/articles/nouveaux-regards-sur-lautisme> (CNRS, le journal).

Mammar Hafsaoui



## Adresses utiles – Autres associations, organismes ... pouvant apporter de l'aide aux familles d'enfants porteurs de TSA.

### Les communautés 360

Les communautés 360 ont été créées afin de répondre de manière plus coordonnée et systémique à toutes les personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs aidants, à proximité de leur lieu de vie.

Les communautés 360 ont vocation à fédérer les acteurs spécialisés et de droit commun afin de proposer un étayage global et inclusif à toute personne en situation de handicap, à proximité de son lieu de vie.

**Un N° national unique : 0809 109 109.**

### PRH76 – Pôle Ressources Handicap 76

Le Pôle Ressources Handicap accompagne les familles et les professionnels pour faciliter l'accès des enfants et des jeunes à besoins spécifiques dans les accueils individuels et collectifs de la petite enfance, de l'enfance et de la jeunesse, hors champ scolaire

Secteur ouest : 02 77 23 21 30

Sarah Bergère – [ouest@prh76.fr](mailto:ouest@prh76.fr)

### Café des parents

#### EPNAK/CMP Oissel

[cafedesparents.oissel@gmail.com](mailto:cafedesparents.oissel@gmail.com)

Organisation de rencontres de parents d'enfants porteurs de TSA par l'équipe du CMP Oissel et du SESSAD TSA EPNAK.

Dates et inscriptions par mail.

### CRAN-SE Centre de ressources autisme Normandie Seine/Eure

Site : <http://cra-normandie-seine-eure.fr/>

#### Café des parents

Contact : Nora Alouache (pair-aidante)

[nora.alouache@ch-lerouvray.fr](mailto:nora.alouache@ch-lerouvray.fr)

Dates et inscriptions par mail.

### IntimAgir

Centre de ressources Normandie pour la vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap.

Contact : Sophie Lesens.

[Sophie.lesens@apf.asso.fr](mailto:Sophie.lesens@apf.asso.fr)

IEM Paul Durand-Viel, 22 route de Croixmare, 76133 Sant-Martin-du-Bec

### Association Source Andelle

Maison de l'autisme. Accompagnement d'enfants autistes et de leurs familles.

5, rue des écoles, 27790 Rosay-sur-Lieure.

[Source.andelle@gmail.com](mailto:Source.andelle@gmail.com)

### Asperger Family

Association de parents bénévoles et de personnes autistes ayant pour but d'aider les familles et de faire connaître le syndrome d'Asperger.

76700 Harfleur

[asperger76.family@gmail.com](mailto:asperger76.family@gmail.com)

### AES 76, Autisme Entraide Solidarité 76

L'association aide les familles pour les orienter vers des professionnels, et organise des événements pendant l'année afin de faire connaître les prises en charge dont peut disposer une personne autiste et sa famille.

76000 Rouen

[Autisme.entraide.solidarite@gmail.com](mailto:Autisme.entraide.solidarite@gmail.com)

# Adhézerez 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>

## **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.**

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

BULLETTIN

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, évènements ...  
manifestations, rencontres, conférences...



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 :	38.00 €
<input type="checkbox"/> Abonnement/an à la revue Sésame :	35.00 €
<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 :

**Trésorier**  
**SESAME AUTISME NORMANDIE**  
**25 bis route d'Houpeville—76960 Notre-Dame-de-Bondeville.**

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



