

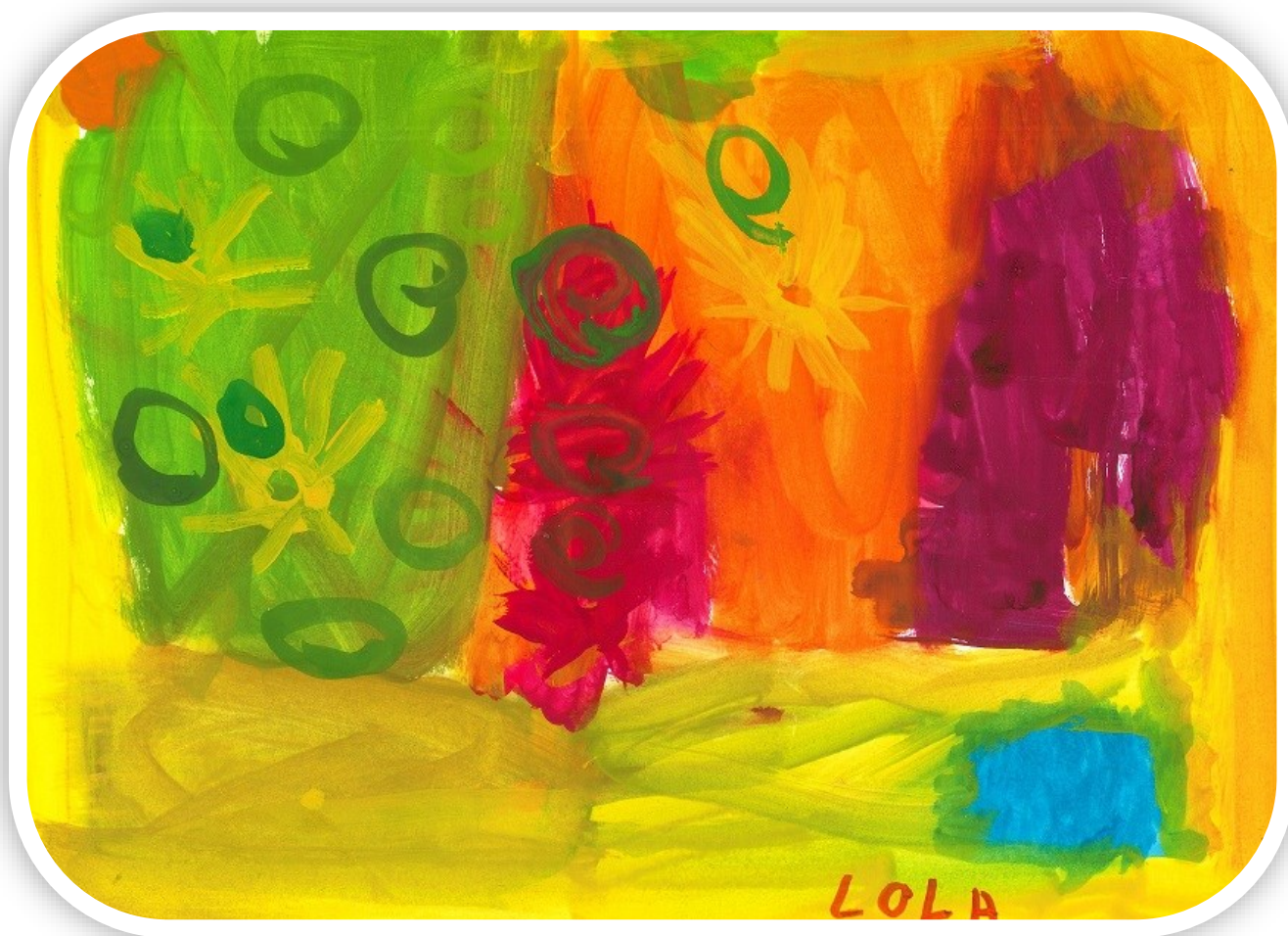


Parlons
ensemble
AUTISME

N° 37 – Janvier 2026

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

**SESAME AUTISME NORMANDIE est une Association de PARENTS BENEVOLES
et d'AMIS qui œuvre auprès des enfants, des adolescents,
des adultes avec Troubles du Spectre de l'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'Houppesville - 76960 Notre-Dame-de-Bondeville
Téléphone : 02 32 11 16 71- www.autisme-san.fr - contact@autisme-san.fr



Chères familles, chers amis, professionnels et partenaires,

Comme vous pourrez le lire dans le rapport d'orientation pour 2025, l'année écoulée a été marquée par plusieurs temps forts et chantiers structurants : la réécriture de l'ensemble des projets d'établissements et de services. Loin d'être une simple démarche administrative, ce travail de fond a été mené en mode participatif, associant professionnels, familles et administrateurs. Par ailleurs, l'ensemble de nos établissements ont fait l'objet d'une évaluation externe, étape essentielle pour apprécier la qualité de l'accompagnement proposé et poursuivre une démarche d'amélioration continue au service des personnes accompagnées et de leurs familles. Nous poursuivons également le travail de rédaction du CPOM en lien étroit avec l'ARS et les deux départements 76 et 27.

L'année 2025 a aussi été l'occasion d'inaugurer la MAS inclusive à Bois Guillaume et de réfléchir avec le CRANSE et l'ARS à l'implantation de la future unité résidentielle pour adultes avec TSA (URTSA) sur le site de Notre Dame de Bondeville.

Dans ce bulletin, vous découvrirez quelques-uns des nombreux projets, portés par les professionnels des établissements et services de notre association : des projets culturels et artistiques permettant l'expression de chacun, l'accès à l'art contemporain ; mais également un transfert ou la création d'un jardin en permaculture et ses effets bénéfiques sur les personnes avec TSA.

Il est important également de signaler la participation active d'administrateurs de Sésame Autisme Normandie au sein d'instances régionales de concertation, de réflexion et d'aide à l'attribution de droits pour les personnes avec TSA (conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), Coordination Handicap Normandie, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et COMEX de la MDPH.

Concernant la boulangerie inclusive, *Graine de Sésame*, on y est presque. On espère l'inaugurer au printemps 2026 !

Je remercie l'ensemble des professionnels qui accompagnent au quotidien nos enfants, adolescents et adultes avec engagement, expertise et créativité mais aussi les administrateurs, partenaires et familles pour leur mobilisation tout au long de l'année. Je tiens également à adresser mes plus sincères remerciements pour l'engagement et la mobilisation de l'équipe du siège et tout particulièrement à Aline Frénois pour le pilotage des nombreux dossiers urgents et importants que nous avons eus à traiter cette année.

C'est grâce à cette énergie collective que notre association continue de grandir et de porter des projets porteurs de sens et d'espoir.

Je vous souhaite une très bonne lecture.

Caroline LE BRAS, Présidente.

SOMMAIRE

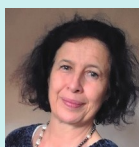
L'Edito de la Présidente	3	Projets réalisés en 2025—Les prémices du théâtre	17
SESAME AUTISME NORMANDIE	4	Projet culturel sur l'IME	18
Actualité associative	5—6—7	La boulangerie inclusive « Graine de Sésame »	19
Inauguration de la MAS Inclusive	8—9	Projets 2026, aménagement d'un patio, MAS	20
Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme	10	Le CDCA	21
Autisme et Inclusion	11	Du côté de la recherche scientifique	22—23
Un outil novateur pour les publics présentant un TSA.....	12	Vice Versa—Partage de lecture et de film	24
Transfert EAM Le Roncier	13	Adhérez à SAN	25
Création d'un jardin en permaculture	14—15	Formulaire d'adhésion/don	26
Semaines de solidarité	16		

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.

CONSEIL D'ADMINISTRATION



Présidente : **Caroline Le Bras**
1er Vice-président : **François Couilliard**
2nd Vice-Présidente : **Maïté Montero**
Trésorier : **Ariel Thomire**
Trésorière adjointe: **Claude Croisé**
Secrétaire : **Véronique Vandycke**

Et **11 administrateurs**—contact@autisme-san.fr

DIRECTION GENERALE



Aline Frénois
25 bis, route de Houppeville
76960 Notre-Dame-de-Bondeville
Tél : 02 32 11 16 71
direction.generale@autisme-san.fr

SESAME AUTISME NORMANDIE

**11 structures d'accueil et de services réparties sur 10 sites,
plus de 240 personnes accueillies. Un effectif de 250 salariés.**

UN DISPOSITIF ENFANCE/ADOLESCENCE

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
76320 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

Terres de Rouvre :

Foyer d'Hébergement, FH

Atelier de Jour, AJ

Maison d'Accueil Spécialisée,

MAS, MAS de jour

25 Bis, rte de Houppeville - 76960 ND-De-Bondeville

MAS inclusive, 76230 Bois-Guillaume

Tél. : 02 32 82 66 30

EAM Le Roncier - EAM La Moisson

direction.fam@autisme-san.fr

Le Roncier : **Etablissement d'Accueil Médicalisé, EAM**

30, route du Roncier - 76890 Saint Victor l'Abbaye

Tél. : 02 35 34 70 83

La Moisson : **Etablissement d'Accueil Médicalisé, EAM**

1, Rue des écoliers, 27260 EPAIGNES

Tél. : 02 32 20 12 24

Assemblée générale ordinaire de Sésame Autisme Normandie, le 26 juin 2025. Rapport moral

Mesdames, Messieurs, Chers Parents, Chers Familles et Amis,

Merci d'être réunis ensemble ici aujourd'hui pour l'Assemblée Générale de notre association.

2024 : De nouveaux projets pour Sésame Autisme Normandie

L'année 2024 a été, pour Sésame Autisme Normandie, une année de création et d'innovation. Dans le cadre de la stratégie Norm'Handicap, lancée en janvier 2024, suite à la Conférence Nationale du handicap annonçant la mise en œuvre de 50 000 solutions, l'Association s'est positionnée sur les Appels à Manifestation d'Intérêt, a présenté des projets et a été retenue pour la création de :

- Une MAS inclusive c'est-à-dire 6 places MAS, avec un accueil prévu en dehors du site de Notre Dame de Bondeville. Nous avons loué une grande maison de 400m2 sur la commune de Bois-Guillaume, et les deux premières personnes s'y sont installées dès novembre 2024.

- 6 places supplémentaires pour des enfants bénéficiant d'une orientation IME avec une particularité : le DRIME (Dispositif Ressources Inclusives dans les Murs de l'École) est installé au sein de l'École Ampère à Saint Etienne du Rouvray.

Parallèlement, nous avons répondu à un appel à projet relatif à l'ouverture d'une nouvelle UEMA (Unité d'Enseignement Maternelle) sur le territoire et avons été retenus. L'UEMA a accueilli les premiers enfants en octobre 2024 au sein de l'École Malot à Saint Pierre les Elbeuf.

L'ARS nous a donc renouvelé sa confiance en créant 19 places, en nous confiant des crédits supplémentaires s'élevant, en année pleine, à 1 328 000€, nous permettant de recruter plus de 18 personnels en équivalent temps plein.

Vie des établissements et services

Sur les établissements pour adultes, un travail sur les pratiques professionnelles et les organisations de travail a été engagé, notamment sur le foyer d'hébergement et l'atelier de jour ainsi que sur l'EAM la Moisson.

L'objectif des travaux conduits est de proposer un accompagnement davantage personnalisé, en adéquation avec le niveau d'autonomie des personnes accompagnées et leur potentiel de développement. Les premières actions menées sur le foyer et l'atelier de jour ne correspondant pas aux besoins des résidents et attentes des familles, nous avons repensé les choses avec une consultante. Un comité de pilotage s'est réuni chaque mois pour mener à bien le projet avec la participation de professionnels et membres du CVS de l'établissement.

Au niveau de l'EAM La Moisson, l'équipe de direction a poursuivi la constitution d'un dossier via des estimations, des diagnostics pour démontrer les manquements du bailleur LFE. Un avocat a été contacté et une procédure entamée.

Structuration des fonctions support du siège / complexité et multiplicité des actions à produire pour obtenir des financements.

L'association a poursuivi la **structuration des fonctions support** au sein du siège, 2024 est le premier exercice depuis l'administration provisoire où la réalisation de la paye et de la comptabilité ont été intégralement réinternalisées. L'exercice des fonctions de gestion et d'administration se complexifie d'année en année. Au-delà de la logique budgétaire connue jusqu'ici, il nous faut remonter les informations pour percevoir les primes Ségur et Laforcade pour l'ensemble des salariés, déposer des projets pour percevoir des subventions à l'investissement, justifier de l'accompagnement des personnes pour obtenir des crédits non reconductibles et entrer dans la logique des appels à manifestation d'intérêts pour pouvoir répondre au public toujours plus nombreux à être sans réponse.

Des crédits ainsi obtenus ont permis cette année encore d'accueillir 5 enfants et jeunes adultes en situation très complexe, au-delà de nos agréments.

Difficultés de recrutement – Manque d'attractivité du secteur médico-social

Par ailleurs, le service des ressources humaines avec les directions opérationnelles des établissements sont confrontés au **problème d'attractivité profond et structurel** du secteur médico-social. Ce manque d'attractivité se manifeste par des difficultés de recrutement, un fort taux de turnover, et une pénurie croissante de professionnels qualifiés. Il nous faut donc accompagner, faire évoluer les conditions de travail, prévenir l'épuisement professionnel... entendre et comprendre ces difficultés auxquelles l'encadrement de nos établissements et services sont confrontés.

Vie associative

2024, c'est aussi le changement de présidence, après les 3 années de présidence de Matthieu Heitz qui avait succédé à Francis Legras, j'ai pris à mon tour la présidence après 20 années d'implication au sein du CA, avec une volonté forte de développer la participation et la co-construction au sein du Conseil d'administration pour apporter toujours plus de réponses, adaptées aux besoins et envies de nos enfants.

Afin de faire un bilan du projet associatif, j'ai souhaité organiser une **journée associative en octobre 2024**, réunissant administrateurs, professionnels et représentants des CVS et CDU (IJAB) pour collectivement faire le point sur les thématiques et engagements pris dans projet associatif 2020-2025. Quels en ont été les avancées, les freins, quelles pouvaient en être les causes et quelles sont les pistes d'action à mettre en place sur les différentes thématiques travaillées (l'accompagnement des enfants et des adultes, l'accès aux soins, l'inclusion des enfants et des adultes, l'accompagnement des salariés dans une démarche respectueuse de l'humain et de l'environnement, le développement de partenariats pour solutionner l'accueil des publics dans leur diversité).

Nous participons également au réseau Sésame Autisme dont nous sommes adhérents (réunions de réseau national pour les professionnels et administrateurs. Cette participation est importante pour être informé de l'actualité et les enjeux nationaux (la présidente et d'autres administratrices participent à des instances nationales voire européennes).

Intérêt également pour comparer nos pratiques, nos difficultés financières ou en termes de recrutement par exemple. Néanmoins ce fonctionnement de travail en réseau demande du temps et de l'implication que nous n'avons pas toujours et le nombre d'adhérents s'est réduit, suite à des regroupements associatifs sur les territoires avec d'autres associations ou réseaux (UNAPEI par exemple).

Démarche qualité

Dans le cadre de la préparation de la démarche HAS en 2025, Sophie Lebrun directrice des deux EAM (ex FAM) et également responsable de la qualité pour l'Association a mis en place progressivement les outils et instances pour formaliser la démarche qualité en transversal, au sein de tous les établissements et services de SAN.

Participation à différentes instances régionales :

- Communauté 360
- CDAPH : tous les 15 jours, écoute des familles et des personnes qui sont en recherche de places pour des enfants ou adultes en situation de handicap.
- CDCA (Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie) chargé de participer à la mise en place des politiques publiques liées à l'autonomie.
- Comex de la MDPH (budget et activités de la MDPH)
- CHN (Coordination Handicap Normandie)
- COS (Conseil d'Orientation Stratégique) du CRANSE

Ce rapport moral est l'expression d'un engagement collectif, porté le Conseil d'Administration de SAN et les professionnels, sous la direction de Mme Frénois, Directrice Générale. Ensemble, nous participons chaque jour à l'accompagnement le plus adapté possible de nos enfants avec TSA.

Je tiens à remercier chaleureusement chacune et chacun d'entre vous pour tout le travail effectué, l'engagement et votre professionnalisme.

Caroline LE BRAS, Présidente, le 26 juin 2025

Rapport d'orientation pour 2025

L'année 2025 est et sera une année de **formalisation** et de **projection** avec :

- * **La réécriture du projet associatif** 2025-2029 à partir des éléments exprimés et collectés lors de la journée associative du 4 octobre 2024
- * **L'élaboration de l'ensemble des projets d'établissement** et service, piloté par Sésame Autisme Normandie avec l'aide du cabinet Crealis, avec un comité de pilotage composé d'administrateurs et du comité de direction
- * **La préparation à l'évaluation externe**, avec des évaluations à blanc sur le premier semestre par la directrice qualité, puis l'évaluation externe réalisée par le cabinet Certipak la dernière semaine de septembre 2025 et la première semaine d'octobre sur l'ensemble des établissements et services médico-sociaux de l'association
- * **La négociation du CPOM** / Contrat pluriannuel d'Objectifs et de Moyens, avec nos 3 financeurs : ARS, CD 76 et CD 27. Ce travail comprend la réalisation d'un diagnostic, l'élaboration de fiches objectifs en lien avec le Projet Régional de Santé et enfin l'élaboration d'un EPRD / État Prévisionnel des Recettes et Dépenses. Est inclus également dans la négociation CPOM l'autorisation d'un siège, ce qui viendrait créer l'entité « siège » et l'imputation de frais de siège par redéploiement des postes existants à ce jour.

En 2025, l'Association poursuit son engagement de manière à apporter de nouvelles réponses aux personnes et familles sans solution, elle présente dans le cadre de **l'Appel à Manifestation d'Intérêts plusieurs projets** :

- * Une **UR TSA / Unité Résidentielle TSA**, pour personnes en situation complexe. Ces unités accueillent au maximum 6 personnes et bénéficient d'un taux d'encadrement important.
- * Une **Unité d'Accompagnement Spécifique, pour des enfants accueillis sur l'IME**, bénéficiant jusqu'ici de crédits non reconductibles. Notre objectif est ici de pérenniser les équipes pour un accompagnement de qualité.
- * Des **places SESSAD précoce** pour répondre aux besoins des plus jeunes.
- * Notre **partenariat avec l'Association Source Andelle** pour pérenniser leur dispositif Bulle d'Éveil s'adressant à des enfants partiellement scolarisés.
- * Des **places d'Atelier de jour** sur le site de Notre Dame de Bondeville.

Cette année, l'ensemble de habitants de la MAS inclusive s'y installeront, ils étaient deux à avoir intégré cette nouvelle habitation en 2024. Et parallèlement, ce sont 6 jeunes en aménagement Creton que nous accueillerons sur le site de Notre Dame de Bondeville. Un projet de répit mixte est en projet avec l'ARS pour pouvoir accueillir au sein de la MAS inclusive des adultes et leur famille sur un format temporaire.

Un groupe de travail se constitue pour travailler le projet de réhabilitation du Roncier, réévaluer l'étude de faisabilité réalisée en 2023, identifier l'ensemble des besoins, envies et ambitions des personnes, des familles et professionnels. Ce projet devient notre priorité tant les conditions d'accueil aujourd'hui sont difficiles, inadaptées au public vieillissant.

Concernant l'EAM La Moisson, l'association a opté pour une démarche d'assignation en référé devant le président du tribunal judiciaire d'Evreux, avec comme nouvel appui le rapport d'inspection ARS Santé environnement.

Parallèlement, l'association se rapproche des acteurs médico-sociaux en difficulté avec ce bailleur pour partager avec ce collectif l'écriture d'un courrier auprès du département de l'Eure.

Vice versa

Porté par la vice-présidente de SAN, un projet de MAM permettant d'accueillir des enfants partiellement scolarisés au-delà de 6 ans, de leur proposer des activités et d'offrir un répit pour les parents proches aidants est actuellement en cours. Des difficultés sont rencontrées pour le financement de ce projet et pour trouver un local (contraintes administratives).

Dynamique associative :

Au niveau du Conseil d'administration, relance du travail des commissions associatives.

Leur objet :

Travailler en commun, administrateurs, salariés et familles sur plusieurs thématiques :

- commission communication
- commission inclusion
- commission éthique
- commission vie affective et sexuelle
- commission projets pour les personnes accompagnées
- commission patrimoine
- Commission aide aux aidants
- Un groupe de travail sur la réhabilitation du Roncier.

Plusieurs réunions ont eu lieu depuis le début de l'année 2025, soit au sein de l'association, soit en collaboration avec des partenaires : l'EREN, espace régional éthique de Normandie qui nous accompagne sur la mise en œuvre d'une démarche éthique et plus récemment d'un comité éthique comprenant une grande diversité des métiers représentés au sein de SAN.

La **recherche d'une formation pour les administrateurs** sur la gouvernance et les responsabilités du CA : Celle-ci sera assurée les 27 et 28 juin prochain par Me Pierre Gaudier avocat. Cela fait plusieurs mois que nous attendions ce temps de formation, nous permettant de réfléchir ensemble et d'avoir un éclairage juridique sur le rôle du CA et de ses administrateurs dans la gouvernance de SAN.

La **commission inclusion** réfléchit actuellement à étendre l'idée de MAS inclusive à la réalisation d'un "quartier inclusif" à l'image d'expériences existantes dans d'autres régions. Des rencontres et recherches de partenariats sont en cours. Une réflexion sera également à mener sur l'inclusion professionnelle à l'image de « SAMSAH et emploi » qui commence à voir le jour.

Je tiens à remercier tout particulièrement Aline Frénois pour son enthousiasme, son professionnalisme et la dynamique de projet qu'elle impulse chaque jour auprès de ses équipes au profit des enfants et adultes avec TSA et qui ont permis cette année encore d'offrir des solutions d'accueil pour des familles en attente.

Sans elle et sans ses équipes, rien n'aurait été possible.

Merci.

Caroline Le Bras, Présidente, 26/06/2025

Inauguration de la MAS Inclusive de Bois Guillaume

Le 12 juin 2025, le Directeur Général de l'ARS, M. MENGIN LECREULX, la Vice-présidente du département, Mme LECORDIER, le Maire de Bois-Guillaume, Mr PEREZ, nous ont honorés de leur présence à l'occasion de l'inauguration de la MAS inclusive. Familles, personnes accueillies, partenaires, professionnels... sont venus nombreux pour découvrir, échanger et partager ce moment institutionnel et festif.

La MAS inclusive est un lieu de vie permettant d'accueillir dans un cadre familial, spacieux, sécurisé et au sein de la ville de Bois-Guillaume, 6 personnes avec autisme, 5 d'entre elles vivaient auparavant sur le site de Notre Dame de Bondeville.

La maison comporte également un appartement à l'étage qui permet d'accueillir les personnes et leurs familles en fonction des besoins et souhaits de chacun. Cet appartement est directement accessible de la maison, tout en permettant l'intimité d'une famille, avec deux chambres. Il pourra donc permettre à des familles de s'essayer à une vie en dehors de leur maison.

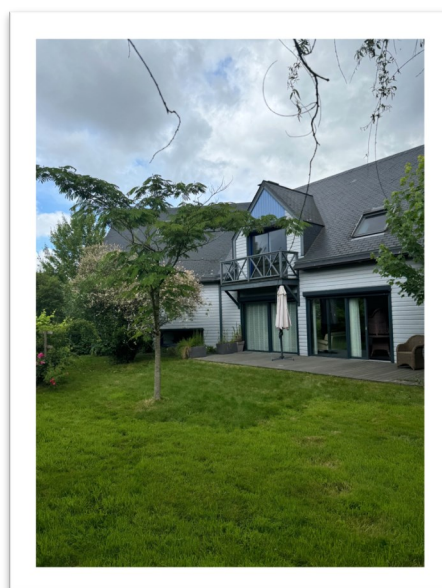
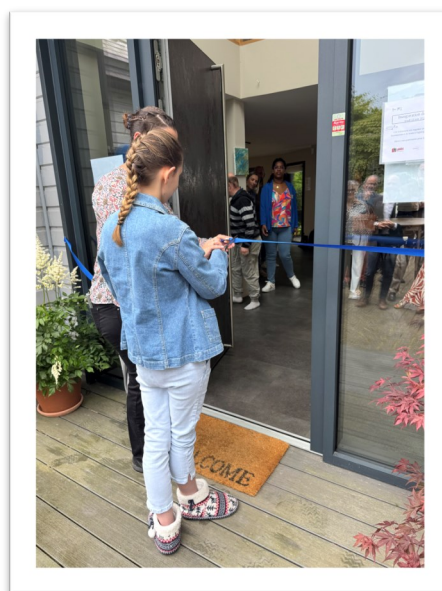
Ce jeudi 12 juin 2025, *« nous n'avons pas seulement célébré l'inauguration d'un lieu, mais la concrétisation d'un rêve partagé : offrir un véritable chez-soi aux personnes avec autisme, un espace de vie où inclusion et bienveillance sont les « maîtres-mots » »*.

La MAS inclusive est avant tout une belle aventure, une aventure humaine, une aventure collective, une aventure qui change des vies. » (1)

Dans ce projet, tout part du constat que le l'hébergement collectif peut être difficile, que la personnalisation de l'accompagnement dans un collectif est une équation souvent difficile à résoudre. On adapte le bâti en fonction des limites de chacun, des mises en danger et le risque c'est d'avoir des lieux dans lesquels peu de choses deviennent possibles, dans lesquels la liberté d'aller et venir est souvent mise à mal. D'autant plus, je crois, avec les personnes avec TSA.

Le principe d'autodétermination est alors, de fait, difficile à prendre en considération. Comment tenter d'accéder aux aspirations de la personne, lui permettre de les réaliser si on a réduit le champ des possibles ?

Avec les familles, notamment avec Mme Maïté Montero, Vice-Présidente de Sésame Autisme Normandie, c'est de cette réflexion dont nous sommes tout simplement partis. Les équipes de SAN ont travaillé avec des parents pour proposer un projet dans le cadre de la stratégie Norm'HandiCap en réponse aux Appels à Manifestation d'intérêts 2024 sur des places de MAS. L'ARS Normandie a validé ce projet innovant et a fait confiance à Sésame Autisme Normandie.



(1) Discours de Caroline Le Bras Présidente Sésame Autisme Normandie.

A la réponse positive de l'AMI, les familles sont alors parties en quête d'une maison à louer au cœur de la ville, pas trop éloignée du site de Notre Dame de Bondeville qui reste le noyau de notre dispositif.

En effet, le principe de cette formule inclusive est :

- De vivre à la maison, comme à la maison (on y fait ce qu'on fait à la maison, l'entretien de sa chambre, du linge, du jardin, on confectionne quelques repas...), chacun avec ses capacités, en participant comme on le peut.
- Mais de ne pas vivre qu'à la maison, c'est-à-dire que c'est comme tout un chacun, le matin on se prépare, et on va vers ses activités, on quitte la maison. Les personnes continuent donc de bénéficier du pôle d'activités de Notre Dame, mais aussi d'activités dans la cité, autour de la maison.

Et pour rendre possible cette vie à la maison, il a fallu travailler...car oui, dans cette maison, les espaces sont grands, il y a beaucoup de sollicitations sensorielles. Peut-être que cet habitat n'est pas accessible à toutes les personnes avec autisme mais elle l'est pour certaines. Et les stratégies psychoéducatives restent les fondations de l'accompagnement, avec la structuration, la visualisation des temps et espaces au quotidien. Un travail en continu...

Les premiers habitants sont arrivés en novembre 2024, c'est avec André et Vincent que nous avons fait nos premiers pas pour maîtriser les contours de la maison, voir comment nous allions pouvoir fonctionner de jour, de nuit, mais aussi le lien avec les infirmières basées à Notre Dame. C'est seulement en janvier 2025 qu'Adèle et Cassandre sont venues s'installer et on a stabilisé la vie de la maison autour des besoins et envies des 4 premiers habitants. Puis Travis, et Andreï sont venus les rejoindre.

Et en parallèle de cette installation sur la maison, c'est donc 5 personnes bénéficiaires d'amendement Creton qui sont entrées sur la MAS, en repensant les équilibres sur les 4 unités de vie.

Bravo et merci à toute l'équipe de la MAS, aux services supports de l'association, qui ont permis la concrétisation de ce beau projet à Bois-Guillaume et l'accueil de nouvelles personnes sur le site de Notre Dame de Bondeville !

Aline FRENOIS



Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme 2025

A l'occasion de la **journée mondiale de sensibilisation à l'autisme le 2 avril 2025**, une marche associative a rassemblé une cinquantaine de personnes accompagnées, familles, amis et professionnels au Parc des Bruyères de St Etienne du Rouvray. Cet évènement, marqué par la couleur bleue, symbole mondial de la sensibilisation à l'autisme, s'est conclu par un goûter convivial dans le parc.



Une marche bleue pour l'inclusion en 2026



A noter dans vos agendas !

**Rendez-vous le 2 avril 2026
pour une journée festive et
inter-établissements !**

La **prochaine journée mondiale de sensibilisation à l'autisme est prévue le 2 avril 2026**. A cette occasion, les équipes de **Sésame Autisme Normandie** organisent un évènement inter-établissements festif, ouvert à tous, qui aurait lieu dans un espace verdoyant et sécurisé.

Au programme : une marche, des spectacles, des ateliers et des moments conviviaux. Un stand dédié à la sensibilisation à l'autisme sera également sur place permettant aux participants et au public de découvrir des ressources, des témoignages et des outils pour mieux comprendre les troubles du spectre autistique.

L'atelier boulangerie « Graine de Sésame » de l'Atelier de Jour sera également mis à contribution et proposera à la vente ses produits maison.



**Venez nombreux
nous rejoindre
le jeudi 2 avril 2026 ! ***



**Des informations sur la manifestation seront transmises ultérieurement.*

Autisme et inclusion

DRIME, Dispositif de Ressources Inclusives dans les Murs de l'Ecole

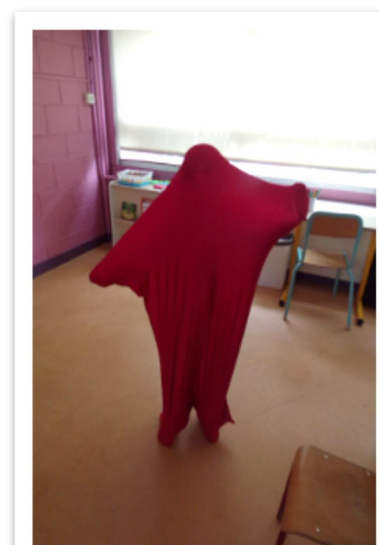
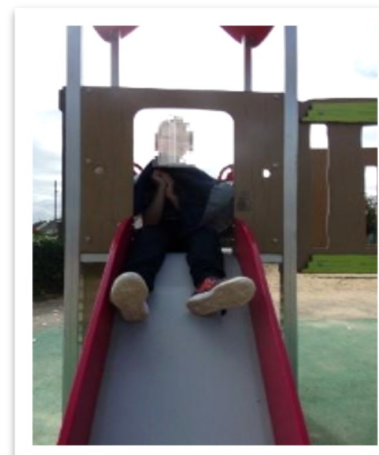
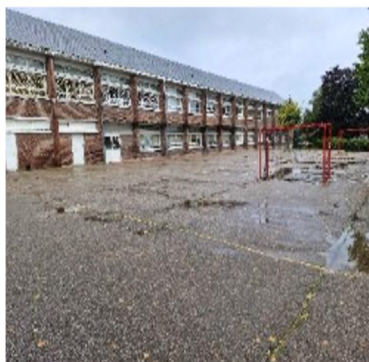
L'unité DRIME est une unité de l'IME L'escale qui est implantée dans une école élémentaire de Saint Etienne du Rouvray. Six enfants sont accompagnés depuis la rentrée 2024 dans cette unité par une équipe pluridisciplinaire : éducateurs, psychologue, psychomotricienne, orthophoniste etc. Leur présence au sein de l'école permet d'évoluer quotidiennement dans un bain de stimulation.

L'équipe et les enfants du DRIME réalisent des temps de partage et d'inclusion avec les enfants et les professionnels de l'école Ampère. Par exemple, des créneaux de parcours moteur sont mis en place avec l'école maternelle afin de travailler la motricité globale, la socialisation, l'attente, l'attention à autrui et l'acceptation d'évoluer dans un groupe.

Des enfants participent au temps périscolaire pour développer le partage et le jeu avec d'autres enfants de l'école élémentaire pendant que les autres participent à un atelier sensoriel en vue de répondre à leurs besoins.

Les temps de cantine et de récréation quotidiens favorisent le maintien du lien avec les enfants.

Alicia DUCHE, AES sur le DRIME



Un outil novateur pour les publics présentant un trouble du spectre autistique

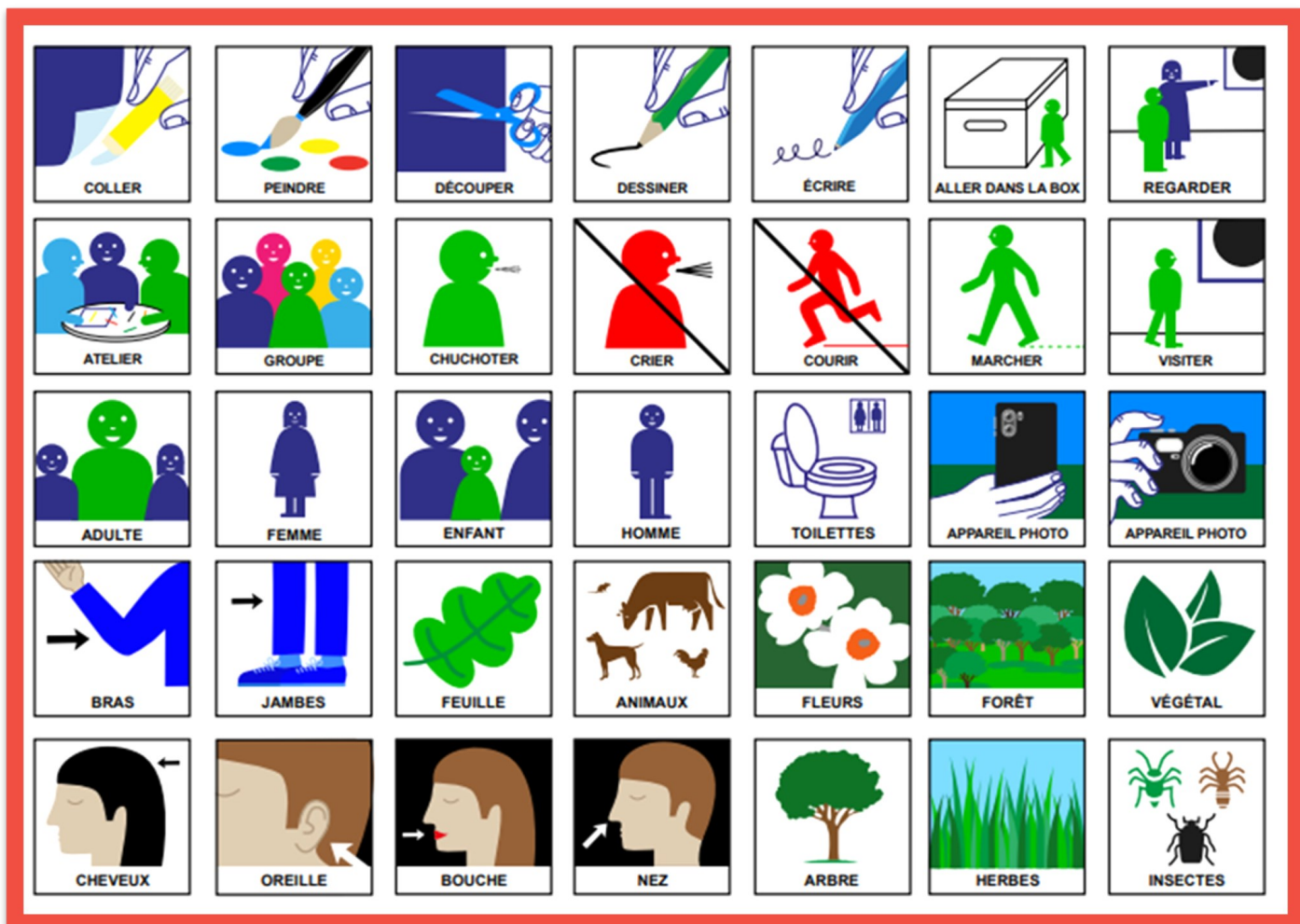
FRAC Normandie, fonds régionaux d'art contemporain – IJAB, Institut de Jour Alfred Binet

Le FRAC Normandie et l'Institut de Jour Alfred Binet, IJAB de l'association [Sésame Autisme Normandie](#) ont collaboré à la conception d'un outil original de communication et de médiation accessible aux personnes, enfants et adultes présentant un TSA, Trouble du Spectre Autistique.

Cet outil a été élaboré pour permettre au public TSA et à leur famille d'accéder à la culture de façon adaptée et autonome. A l'aide d'un graphiste, Fabrice Houdry, les équipes du Frac et de l'IJAB ont travaillé conjointement à cet outil novateur en concevant des pictogrammes dédiés au vocabulaire artistique et associé aux médiations proposées dans le cadre des expositions temporaires.

Plus de 120 mots ont été illustrés puis validés par des groupes d'enfants de l'IJAB accompagnés de professionnels de santé (éducateurs, éducatrices et art thérapeute). Cette série de pictogrammes est aujourd'hui utilisée par les médiateurs et médiatrices du Frac pour assurer leurs visites accessibles et, est également mise à disposition des familles de public TSA afin de les accompagner au mieux dans la découverte de l'art contemporain. Afin d'encourager le dialogue (communication non verbale) et de favoriser le confort de visite, ces pictogrammes illustrent aussi les différentes émotions et les divers besoins.

Article paru sur le site de CHN, Coordination Handicap Normandie



Transfert EAM Le Roncier du 12 au 14 mai 2025



Blainville-sur-Orne

Le séjour s'est déroulé dans le village camping « Pierre & Vacances » de Blainville-sur-Orne, pour un total de 2 nuitées, pour 9 résidents et 4 encadrants.

Les personnes en vacances ont pu profiter du calme du domaine (hors saison) et pratiquer des activités de détente (pétanque, mini golf, piscine et jacuzzi...)

Évidemment, de véritables vacances s'accompagnent de plats conviviaux...

Couscous, pizzas, boissons, etc. étaient au programme des menus élaborés entre vacanciers...

Le séjour s'est très bien déroulé !
Le départ s'est effectué en douceur, par un passage sur l'Orne en petit bateau de plaisance électrique, piloté à tour de rôle par chacun !

L'équipe encadrante du Roncier



Création d'un jardin en permaculture à l'EAM La Moisson

Depuis le mois de juin 2025, les habitants de l'EAM voient leur environnement extérieur changer ! En effet, pour permettre à tous de participer à une activité valorisante et stimulante, nous construisons un jardin en permaculture. Cette approche se fonde sur plusieurs principes comme, entre autres, prendre soin de la Terre et de toutes les formes de vie, prendre soin des personnes, utiliser les défis comme des opportunités ou encore maximiser les ressources.

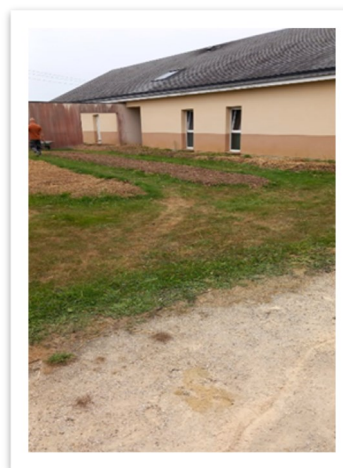
La permaculture favorise le développement par les relations bienveillantes. C'est un réel enrichissement mutuel où chacun se complète avec ses différences et ses forces, parfois cachées...

Ce projet va permettre aux habitants de cultiver des fruits et légumes, de profiter d'un nouvel espace naturel riche en expériences sensorielles et de consommer les récoltes ou d'en faire profiter !

Au-delà de notre consommation au sein de l'établissement, nous imaginons une multitude de projets différents mais dont le point central est le jardin ! Travailler avec un restaurateur, élaborer des ateliers à destination d'associations, vendre notre production, faire une expo photos, des créations artistiques, penser la décoration des locaux en harmonie avec l'extérieur ...

Les idées fusent !!

Eric SIMON, de la Ferme du caillou-marais, est donc venu former des professionnels à la permaculture et concevoir ce jardin. Après avoir choisi l'endroit pour les cultures, il a fallu beaucoup de temps pour aménager et construire notre futur jardin.





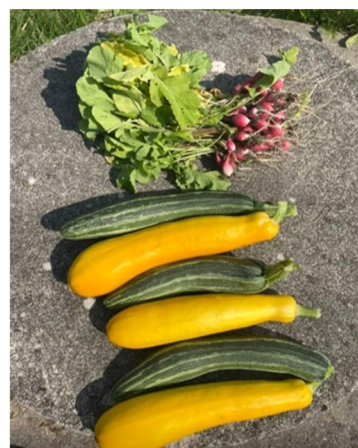
Pour embellir un peu plus ce jardin, la création d'une mare a été rapidement envisagée.

Elle sert de miroir d'eau près d'une baie vitrée très à l'ombre pour éclairer cette partie du bâtiment qui devient un point d'observation apaisant de la mare et du jardin.



Dès l'été, nous avons eu de belles surprises !

Nous avons pu récolter et manger des radis, des courgettes, des concombres, de la salade, des tomates...



Au fil du temps, de plus en plus de jardiniers se sont investis !
Nous avons obtenu une certification « bio » en septembre et nous mesurons chaque jour le potentiel de notre jardin et l'intérêt que les habitants et les accompagnants trouvent à le regarder, à participer ou à cuisiner les légumes.

Equipe de l'EAM la Moisson



Semaines de la solidarité Jardin solidaire à l'EAM Le Roncier



Cette année encore, dans le cadre de la 3ème édition de la Semaine de la Solidarité, organisée conjointement par la [Caisse d'Epargne Normandie](#) et [Citizens](#), L'EAM Le Roncier a eu la chance d'accueillir [Stéphane](#), [François](#), [Vincent](#) et [Nicolas](#) pour un projet de jardin solidaire.

Au programme de cette green team : tonte, désherbage, entretien, sourires, gestes simples, regards sincères.

Nicolas : « Une fois encore, j'ai été touché, bousculé, ému par ces personnalités « atypiques », atteints de TSA (Troubles du Spectre Autistique), avec lesquels il suffit parfois d'un rien pour faire tomber les différences... Ce genre de journée vous rappelle ce qui compte vraiment, ce que l'on sème avec le cœur finit toujours par fleurir, en nous, et entre nous »

C'est toujours un plaisir d'ouvrir nos portes à des personnes prêtes à donner un peu de leur temps, cette année nous avons eu la chance d'accueillir à 2 reprises des entreprises normandes dont la caisse d'épargne Normandie et l'entreprise HAFA.

Corinne LAVISSE, Responsable de Service

Projets réalisés en 2025 grâce à nos généreux donateurs

- * Création d'un potager à l'IJAB.
- * Médiation artistique « Arts du cirque » à l'EAM Le Roncier .
- * Projet musique transversalité et inclusion à l'IME L'Escale. (Voir page 18)
- * Salle de détente pour les professionnels à l'IME.
- * Premices du théâtre : prétexte à une rencontre au DRIME. (Voir ci-dessous)
- * Aménagement de l'espace extérieur de l'unité Premiers Apprentissages, UPA à l'IME.
- * Autonomie et sensorialité, objets massants, vibrants, chauffants à l'IME.
- * Acquisition d'un vélo Tonycross (taille grand enfant) à l'IJAB.
- * Boulangerie inclusive à l'atelier de jour, Terres de Rouvre... (Voir page 19)

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.

Vous pouvez dédier vos dons à un projet spécifique ou à un établissement.

Formulaire de cotisation / don vous est proposé à la fin de ce bulletin.

Ou sur notre site internet : www.autisme-san.fr

Ou bien, faire un paiement en ligne sur le site :  helloasso Sésame Autisme Normandie

<https://www.helloasso.com/associations/sesame-autisme-normandie/adhesions/adhesion-2026>

Les prémices du théâtre



En juillet 2025, la **Commission "Projets et Vie Associative"** a validé et financé la mise en place d'une activité partagée entre les enfants de l'unité **DRIME de l'IME** et **les élèves de l'école élémentaire Ampère**. Des séances hebdomadaires se succéderont durant 5 mois au sein de l'école sur le temps périscolaire.

Depuis le mois d'octobre 2025, un atelier intitulé **Prémices du théâtre** a débuté, mené par Thierry Lachkar, accompagné à la guitare par André Benot. M. Lachkar et M. Benot appartiennent à la Compagnie des Singes, implantée à Rouen depuis 1995.

Lors des séances, les enfants sont accompagnés par Nicolas, animateur périscolaire et Ester, orthophoniste. Chaque mardi midi, **deux enfants du DRIME** se joignent à un petit groupe d'élèves, dans **un objectif d'inclusion**. Cet atelier permet aux enfants d'exprimer des émotions à travers le corps : gestes, expressions du visage, bruits. Les enfants sont alors très attentifs les uns aux autres et mobilisent leurs capacités d'imitation. Thierry utilise des exercices de théâtre basés sur l'imitation, l'énergie collective, les pulsions. La musique participe à générer une ambiance et des émotions. L'objectif est d'aider les enfants à s'adapter, à interagir entre eux par divers biais.

Cet atelier ludique aide les enfants du DRIME à trouver leur place dans le groupe.

Ester LOVINY, orthophoniste

Projet culturel sur l'IME – « Terre Atypique »

Le projet « Terre Atypique » a été mené par l'IME L'Escale durant l'année scolaire 2024-2025, en partenariat avec une classe de CM1 de l'école Langevin, située à Saint-Etienne-du-Rouvray, ainsi qu'auprès des professionnels de la médiathèque Elsa-Triolet.

« Terre Atypique » a été financé par la DRAC (Direction régionale des affaires culturelles), mais aussi grâce aux dons recueillis au sein de l'association **Sésame Autisme Normandie**.

Le projet avait pour objectifs l'expression musicale/vocale, l'inclusion, la socialisation et la valorisation des savoir-faire de chacun grâce à la participation et à la création d'une œuvre artistique commune.

Ainsi, une douzaine de jeunes de l'IME issus de différentes unités ont pris part à ce projet transversal, collaboratif et inclusif, suite à une évaluation en amont de leur appétence/intérêt au sein de l'activité.

Plusieurs étapes ont composé « Terre Atypique ». Dans un premier temps, des **ateliers musique et/ou chant à l'IME** ont commencé les jeudis matin dès octobre 2024,

et jusqu'en juillet 2025, pour les jeunes de l'IME participant au projet. Ces ateliers ont été animés par le musicien Pierre

Lacheray, qui a pu enregistrer des bandes sonores issues de leurs productions musicales et vocales.

Mi-janvier 2025 a eu lieu **une sensibilisation aux troubles du spectre autistique** auprès des élèves de la classe de CM1. Cette démarche visait à répondre à leurs questions et à leur présenter chacun des jeunes de l'IME avec lesquels ils allaient collaborer dans les mois à venir.

Fin février 2025, une **première rencontre générale à la médiathèque Elsa-Triolet** (Saint-Etienne-du-Rouvray) a permis aux jeunes de

l'IME de se familiariser avec le lieu de la médiathèque, mais aussi de faire la connaissance des élèves de CM1. Cette rencontre a pris la forme d'ateliers lecture et découverte d'ouvrages spécifiques, dont les livres ont servi de support pour favoriser les échanges entre tous.

Dès mai 2025 se sont mis en place les **ateliers artistiques** : création de décors avec vidéoprojecteur, découpage pour des décors en papier et/ou fabrication d'instruments à partir d'objets de récupération. Ces productions avaient pour vocation d'accompagner la pièce de théâtre pour le spectacle de fin d'année. Ces moments d'échange ont fait naître des interactions entre les jeunes.

Le 19 juin 2025, une restitution sous forme de **spectacle** s'est tenue à la médiathèque, où les familles des jeunes participants ont été conviées. Chacun des jeunes a pu y exprimer ses talents : théâtre, musique ou arts visuels, dans une ambiance bienveillante et valorisante.



Enfin, **une visite de l'IME aux élèves de CM1** a eu lieu début juillet 2025, pour leur permettre de faire un retour

d'expérience/de questionner au besoin, et aussi de découvrir le fonctionnement d'une unité d'IME. Au terme de la visite s'est déroulé un goûter dont les gâteaux avaient été réalisés en amont par les jeunes de l'IME. Cet événement a permis de clôturer cette collaboration de plusieurs mois.

En conclusion, outre le constat que la production musicale semble essentielle en permettant l'expression et l'épanouissement pour de nombreux jeunes, ce projet a aussi permis de vivre la **notion d'inclusion**.

Assurément, ce sont les ateliers collectifs de « Terre Atypique » qui se sont déroulés en milieu ordinaire qui en donnent une belle illustration : en effet, au cours des rencontres, certains jeunes se sont touchés les mains, ont souri ensemble, ont échangé des regards ou partagé des objets. Une expérience riche !

17.07.25, Valérie BISSON



La Boulangerie Inclusive « Graine de Sésame »

Atelier de jour Terres de Rouvre

En 2023, Emmanuel Roy, moniteur d'atelier à Terres de Rouvre, proposait la création d'une boulangerie inclusive à l'atelier de jour, avec le soutien du Conseil d'Administration de **SESAME AUTISME NORMANDIE**.

La proposition d'une activité quotidienne professionnelle, structurée et précise, permet la mise en place d'une activité valorisante et utile qui répond aux besoins des personnes accompagnées. Cette activité permet aussi de proposer au fonctionnement institutionnel une façon de répondre à ses propres besoins en produisant des pains, des biscuits de goûter, les viennoiseries du week-end, des pizzas... consommés par les personnes accueillies .



Fabrication de sablés à l'atelier boulangerie de l'atelier de jour en attendant de pouvoir travailler dans un atelier flambant neuf et équipé de matériels professionnels.



Ce projet ambitieux est sur le point de voir le jour grâce à de nombreux dons de particuliers et d'entreprises.

Atelier de production équipé de pétrins, balances, plans de travail, chambre de pousse et fours, le tout en respectant les normes d'hygiène et de sécurité.

Ouverture prévue printemps 2026.

Véronique VANDYCKE, secrétaire.



Projet 2026

Aménagement d'un patio à la MAS Terres de Rouvre



Projet proposé par Emilie Banczak, professionnelle de la MAS.

La Maison d'Accueil Spécialisée accueille des adultes présentant un autisme sévère et des troubles associés. L'accès à des espaces extérieurs adaptés et sécurisés, constitue un levier essentiel pour :

- * Favoriser le bien-être et l'apaisement,
- * Proposer des alternatives de loisirs et de stimulations adaptées,
- * Renforcer l'autonomie et la liberté d'aller et venir,
- * Créer un cadre chaleureux, inclusif et porteur de sens,
- * Le patio situé entre l'unité verte et l'unité orange, est aujourd'hui sous-exploité. Son aménagement permettrait de transformer cet espace en véritable lieu de vie thérapeutique et sensoriel.



Objectifs :

- * Accessibilité et sécurité : Aménager un environnement extérieur clos, protégé et rassurant.
- * Qualité de vie : Proposer un cadre chaleureux, végétalisé et adapté aux besoins spécifiques des résidents.
- * Stimulation et apaisement sensoriel : Offrir des dispositifs variés (eau, lumière, textures, sons doux) pour répondre aux besoins sensoriels.
- * Loisirs et autonomie : Intégrer l'espace à l'organisation hebdomadaire (ateliers jardinage, temps calmes, activités sensorielles, petits événements festifs).
- * Liberté d'aller et venir : Offrir une alternative en libre accès, sans danger, permettant une circulation sécurisée et autonome.

Moyens humains :

- * Equipe pluridisciplinaire,
- * Participation des personnes accompagnées,
- * Bénévoles et familles.

Moyens matériels :

- * Pergola bioclimatique, clôture sécurisée, cabane de jardin,
- * Chaises, balancelles, coussins relax, tables de jardinage surélevées,
- * Equipements sensoriels,
- * Aménagement paysagé : plantes aromatiques, arbustes colorés, bacs potager ...
- * **Budget prévisionnel : environ 8 000 €.**

C'est grâce aux
dons que ce
projet, comme
d'autres, pourra
voir le jour .



Le CDCA

Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie.

Le **CDCA** est une instance consultative départementale créée en application de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Il a pour objectif principal de renforcer la participation des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs proches aux politiques publiques concernant l'autonomie, l'accompagnement, l'accès aux droits, aux services, au logement, etc...

Le **CDCA** est l'instance locale de participation.

En Seine-Maritime, le **CDCA** est donc une structure associée au Conseil Départemental de la Seine-Maritime qui réunit des représentants de différents collèges (usagers, institutions, professionnels, associations) pour débattre et émettre des avis politiques d'autonomie. Il réunit les deux formations spécialisées (personnes âgées + personnes handicapées).

Nombre minimum de réunions plénières :

La réglementation prévoit que la formation plénière du **CDCA** se réunit au minimum deux fois par an.

Ce minimum légal permet d'assurer la concertation sur les politiques publiques liées à l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans le département.

Son rôle :

- Donner des **avis** sur les politiques d'autonomie mises en œuvre dans le département,
- Être un **lieu d'expression des usagers**, aidants et associations,
- Contribuer à l'amélioration des dispositifs financés ou encadrés par la **CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)**,
- Donner un **avis citoyen** sur l'utilisation et l'impact local de politiques **pilotées nationalement par la CNSA**,

- Contribuer à l'amélioration des dispositifs financés ou encadrés par la CNSA.

Les financements CNSA concernent les sujets traités par le CDCA

Les politiques et dispositifs sur lesquels le **CDCA 76 est consulté** sont très souvent :

- **Financés ou cofinancés par la CNSA**,
- Mis en œuvre par le **Conseil départemental**.

Exemples :

- APA (allocation personnalisée d'autonomie),
- PCH (prestation de compensation du handicap),
- Services d'aide à domicile,
- EHPAD, établissements et services médico-sociaux,
- Soutien aux aidants.

Il ne dépend pas directement de la CNSA (mais il agit dans le cadre qu'elle définit).

La CNSA fixe le cadre et définit au niveau national :

- Les orientations des politiques de l'autonomie (personnes âgées et personnes handicapées)
- Les règles de financement (APA, PCH, établissements et services),
- Les principes de participation citoyenne des usagers.



Le **CDCA** existe parce que la loi et les orientations nationales (portées notamment par la **CNSA**, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) imposent la participation des personnes concernées.

Notre association y siège dans le collège des personnes handicapées depuis la mise en place de cette instance en 2018 par la loi n° 2015-1776 du **28 décembre 2015**.

Mammar Hafsaoui est le représentant de **Sésame Autisme Normandie** comme titulaire du siège.

Du côté de la recherche scientifique.

Troubles du spectre de l'autisme : comprendre leur diversité pour mieux vivre !

La survenue de traits autistiques est liée à des anomalies très précoces du neurodéveloppement, c'est-à-dire de la mise en place du système nerveux. Le défi des équipes de recherche consiste donc à rembobiner le film de ces étapes intervenant avant la naissance, pour comprendre quelle altération de quel gène aura quelle conséquence. Pourquoi ? Les TSA vont souvent de pair avec des comorbidités inconfortables, comme l'épilepsie ou les troubles gastro-intestinaux. Mieux comprendre le lien entre la survenue de traits autistiques et de ces désagréments, pour mieux prévenir et prendre en charge ces derniers, c'est améliorer la qualité de vie des personnes concernées !

L'autisme : en voilà une réalité qui peut sembler complexe à appréhender tant elle renvoie à une très large diversité de situations et de profils. Peut-être pensez-vous spontanément à *Rain Man*, célèbre film des années 1980 dans lequel un personnage présenté comme autiste fait preuve de capacités cognitives épatantes. C'est sans doute ce genre de représentations qui contribuent à éclipser le caractère multifacette de ce trouble du neurodéveloppement. En effet, les caractéristiques de l'autisme étant très variables d'un individu à l'autre, on parle désormais du spectre de l'autisme afin de prendre en compte la grande diversité de profils, de besoins et de modes d'expression des personnes concernées. Sur les près de 700 000 personnes en France présentant un trouble du spectre de l'autisme – ou TSA – il va sans dire que chacune d'elle est unique. Les TSA se manifestent dès l'enfance, accompagnent la personne tout au long de sa vie et renvoient à des réalités cliniques très différentes. Oublions donc l'association souvent faite avec le QI : si effectivement un tiers des personnes concernées par un TSA connaît un trouble du développement intellectuel, cela ne signifie pas pour autant que présenter des traits autistiques va systématiquement de pair avec soit un retard intellectuel, soit une forme de génie sans limite. Plutôt que ces idées reçues, retenons les signes généralement associés à ces troubles. D'abord, des difficultés en matière d'interactions sociales. Deuxièmement, des problèmes de communication, qu'il s'agisse du langage en tant que tel ou de la communication non verbale. Troisièmement : des troubles du comportement avec notamment une tendance à répéter les mêmes gestes, paroles ou comportement. En outre, le changement ou

l'imprévisibilité d'une situation est souvent de nature à susciter une panique. Enfin, des réactions sensorielles exacerbées : la lumière ou le contact physique par exemple, peuvent déclencher des réactions de rejet.

Une forte composante génétique

Toutes ces particularités sont souvent à l'origine de difficultés d'apprentissage et d'insertion sociale. Pour autant, nous pouvons être catégorique sur un point : le mode d'éducation prodigué par les parents n'entre pas en compte dans la survenue de traits autistiques. Et profitons-en pour battre en brèche une autre fausse information dangereuse et culpabilisante, qui nous vient d'outre-Atlantique : il n'existe absolument aucun lien démontré entre la prise de paracétamol pendant la grossesse et l'autisme de l'enfant. Les TSA sont liés à des anomalies très précoces du neurodéveloppement, c'est-à-dire de la mise en place du système nerveux, avant la naissance donc. Ils ont une origine multifactorielle, avec une forte composante génétique. Et derrière la génétique, il pourrait bien y avoir une histoire de destin, mais pas n'importe lequel : de destin cellulaire !

Direction l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire, ce centre de recherche au sud de Strasbourg affilié à l'Inserm, au CNRS et à l'Université de Strasbourg, où travaille Christelle Golzio, chercheuse Inserm. Après avoir réalisé sa thèse à l'hôpital Necker-Enfants malades, puis travaillé pendant plusieurs années aux Etats-Unis sur diverses maladies congénitales, Christelle Golzio se consacre désormais à l'étude des gènes induisant la survenue de traits autistiques. Un défi de taille puisqu'on estime que près de 1500 gènes pourraient être, à des degrés divers, associés aux TSA ! Nous l'avons dit, les TSA ont une origine largement génétique, c'est-à-dire liés à des lésions, des anomalies de l'ADN, ce support de l'information génétique qui détermine le fonctionnement de notre corps et certaines de nos caractéristiques physiques.

Chacune de nos dizaines de milliards de cellules contient notre patrimoine génétique via nos 23 paires de chromosomes, qui contiennent eux-mêmes notre ADN compacté. L'ADN se présente sous la forme d'un complexe filament en forme de double hélice qui, si on le déroulait, mesurerait environ 2 mètres ! Le gène est un morceau de cet ADN qui correspond à une information génétique particulière et qui va transmettre un message à la cellule pour qu'elle mène l'action à laquelle elle est vouée.

Le « hic » des réarrangements chromosomiques

Maintenant que le décor est posé, venons-en aux faits. Certains gènes se comportent comme des conducteurs de chantier. De manière précoce, ils régissent le plan de construction en affectant des cellules encore immatures à un devenir particulier : plus tard, certaines deviendront des neurones, d'autres des cellules de tel organe, etc. Autrement dit, ces gènes, en donnant des instructions à la cellule, lui confèrent une destinée précise. On parle de destin cellulaire.

Et c'est là que Christelle et ses collègues entrent en piste : parfois, des anomalies surviennent et certains gènes vont disparaître, d'autres être dupliqués en un nombre plus important de copies... Or ces réarrangements vont modifier les programmes génétiques instruisant les cellules au cours du développement – en chamboulant les conducteurs de chantier, on modifie de facto le plan de construction initialement prévu.

Au laboratoire, Christelle identifie, parmi les gènes impliqués dans ces réarrangements, ceux qui sont sujets à des anomalies de copie et qui seront impliqués dans l'apparition ultérieure de syndromes liés à l'autisme. Dit autrement, la recherche consiste à rembobiner le film de la mise en place du système nerveux : puisque ces lésions de l'ADN interviennent avant la naissance, il faut remonter le cours du temps pour déterminer où surviennent ces anomalies... et ce rembobinage implique de revenir au stade précoce où les gènes régissent le plan de construction des cellules du système nerveux. Mais l'aventure ne s'arrête pas là : il faut ensuite comprendre quelle altération aura quelle conséquence. Pour ce faire, la chercheuse module l'expression de différents gènes dans des larves de poissons zèbres, modèle dont le patrimoine génétique présente des similitudes importantes avec celui de nous autres humains. Ce modèle est par ailleurs translucide et présente un développement externe – deux avantages non-négligeables pour observer les phénomènes qui se jouent. Ces observations sont ensuite couplées à des analyses sur cellules humaines.

Mieux comprendre les impacts de variations génétiques qui interviennent dans cette phase de neurodéveloppement est donc crucial, car ces lésions peuvent par ricochet impacter d'autres organes du corps, entraînant dès lors des troubles collatéraux pouvant affecter la qualité de vie des personnes concernées.

Prévenir les conditions inconfortables qui altèrent la qualité de vie

Plus la précision des connaissances concernant les mécanismes altérés au cours du neurodéveloppement sera importante, plus on sera en mesure de soigner des pathologies associées. En effet, les TSA vont souvent de pair avec des comorbidités, notamment l'épilepsie, des problèmes de sommeil ou des déficits de la fonction

motrice. Les problèmes gastro-intestinaux sont également très fréquents (7 enfants sur 10 présentant des traits autistiques en souffrent).

Quel est donc le lien entre TSA et problèmes gastro-intestinaux ? En plus du système nerveux central, notre chercheuse étudie le système nerveux entérique, c'est-à-dire les centaines de millions de neurones logés dans notre ventre, tout le long de notre tube digestif. Cerveau et ventre communiquent, et ce dès le début du développement : depuis ce qui constituera la future moelle épinière, les cellules immatures vont recevoir l'instruction de migrer soit vers l'intestin et devenir des neurones entériques, soit vers le cerveau pour devenir des neurones du futur cortex cérébral.

Or, figurez-vous que ce sont les neurones intestinaux qui permettent la contraction de la paroi intestinale, permettant de faire avancer le bol alimentaire. Une anomalie génétique, ayant engendré un mauvais destin cellulaire de ces neurones lors du développement, explique donc qu'un enfant souffre de maux de ventre ou rencontre des problèmes de transit.

Le raisonnement est le même concernant certains gènes associés à des traits autistiques et qui perturbent cette fois le système immunitaire : les cellules gardiennes de l'intestin sont moins nombreuses, donc les pathogènes s'y introduisent en plus grand nombre et chamboulent l'équilibre du microbiote, entraînant une inflammation chronique de l'intestin.

Nous en revenons donc à l'importance d'identifier les conséquences d'altérations de certains gènes spécifiques, pour prévenir au mieux les désagréments qu'ils causeront et proposer des traitements qui existent par ailleurs. Qu'il s'agisse de problèmes intestinaux ou des autres comorbidités évoquées, le seul objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées : soigner des désagréments dont se plaignent des personnes présentant un TSA, oui – gommer les particularités de ces mêmes personnes, certainement pas !

<https://www.inserm.fr/actualite/troubles-du-spectre-de-lautisme-comprendre-leur-diversite-pour-mieux-vivre/>

Publié le : 04/11/2025 par l'INSERM

Mammar HAFSAOUI



Vice Versa

Chers lecteurs, chères lectrices,

L'Association **Sésame Autisme Normandie** renonce aujourd'hui à porter le projet Vice Versa.

Né d'un besoin territorial de développer une solution d'accompagnement notamment périscolaire, ce projet visait à prévenir les risques psychosociaux des aidants d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme, âgés de 6 à 12 ans. Vice Versa devait s'articuler au moyen de la création d'une maison d'assistantes maternelles avec une démarche d'aller vers des activités inclusives en tissant des partenariats extérieurs.

Présenté en octobre 2023 à la Ministre déléguée au handicap et Lauréat du Prix Inspiration de la Fondation du Crédit Coopératif en 2024, ce projet a réuni divers acteurs et suscité un fort intérêt (ARS, Département administration, élus, collectivités, associations, familles).

Je tiens à remercier l'ensemble des acteurs ayant soutenu et accompagné ce projet porté par Sésame Autisme Normandie. Je tiens chaleureusement à remercier les donateurs pour leurs dons qu'ils soient monétaires ou en nature. Un grand merci également à Zoé Fasquel, future assistante maternelle, qui a fait preuve d'une motivation et détermination sans faille sur ce projet.

Et maintenant, que se passe-t-il ?

Le projet Vice Versa poursuivra sa route, convaincue que des solutions sont à créer pour penser des accueils adaptés aux besoins d'enfants en situation de handicap et leurs aidants et apportant une petite pierre dans la prévention d'éventuels risques psycho sociaux dont l'isolement.

Vous pouvez me contacter pour tout échange autour de ce projet : a.augustynen@gmail.com

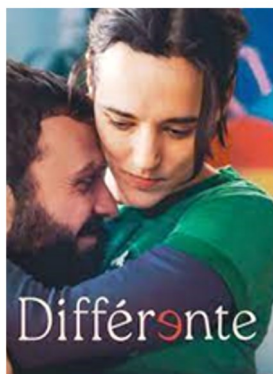
Un grand merci pour les soutiens apportés à ce projet.

Aline AUGUSTYNEN

Partage de lecture et de film

« Jungle »

Jungle est une BD sur le parcours d'une jeune femme autiste. Elle raconte l'errance pour le diagnostic. La vie ressemble à une jungle pour elle.



« Différente »

Ce film sorti cette année raconte la vie d'une jeune femme différente qui apprend qu'elle est autiste. Un diagnostic posé alors qu'elle a presque 30 ans.

C'est un joli film sensible.

« Une place pour Pierrot »

Dans ce film sorti en septembre, la réalisatrice montre comment une femme cherche un endroit pour son frère adulte autiste.

C'est un film émouvant et porteur d'espoir.



Isabelle Thomire

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 FORMULAIRE 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-2026>

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

BULLETIN

Consultez le site de **SESAME AUTISME NORMANDIE**
www.autisme-san.fr

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



ADHESION ou DON à SESAME AUTISME NORMANDIE

Je déclare adhérer ou renouveler mon adhésion.
Faire un don à l'Association

☐ Madame ☐ Monsieur :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal, ville :

Courriel :

☐ Parent ☐ Famille ☐ Ami ☐ Autre

☐ Adhésion à SESAME AUTISME NORMANDIE/an : **38.00 €**

☐ Je m'abonne à la revue SESAME AUTISME/an : **35.00 €**

Je souhaite faire un :

☐ Don de soutien à **SESAME AUTISME NORMANDIE** : €

• Don dédié à un établissement ou un projet : €

Nom de l'établissement :
ou

Nom du projet :

(Vous trouverez les projets en cours sur le site, page « Projets »)

Total : €

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

SESAME AUTISME NORMANDIE

Le Trésorier

25 bis, route de Houpeville
76960 Notre-Dame-de-Bondeville

Ou, je me connecte à  **SESAME AUTISME NORMANDIE**

<https://www.helloasso.com/associations/sesame-autisme-normandie/adhesions/adhesion-2026>

et je fais un versement en ligne*.

Date :

Signature :

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@autisme-san.fr ou par courrier adressé au siège de l'Association.

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

