

"Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances..."

Marcel Proust

la lettre de l'arapi



Association
pour la Recherche sur l'Autisme
et la Prévention des Inadaptations

arapi

1 avenue du Général de Gaulle

37230 FONDETTES

secretariat@arapi-autisme.fr

www.arapi-autisme.fr

02 47 45 27 02 - 06 33 23 28 31

éditorial

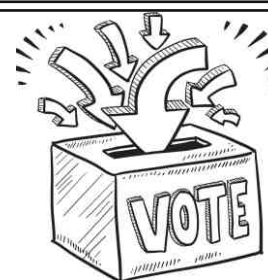


Jean-Louis Agard, président

Assemblée générale de l'arapi : réunion virtuelle le 29 mai 2021, 9H30-12H30.

Dans cette lettre :

Convocation officielle
Rapport Moral
Rapport d'activité
Rapport financier



Assemblée générale de l'arapi : Convocation

Chers adhérents,

La pandémie liée à la COVID19 nous oblige à nouveau en cette année 2021 à tenir une AG virtuelle.

A cette fin, vous trouverez dans cette lettre le rapport d'activités pour information, le rapport moral et le rapport financier de l'arapi sur lesquels vous aurez à vous prononcer. La proposition d'une augmentation de **cotisation à 34 €** pour l'année 2022 fera aussi l'objet d'un vote.

Nous tiendrons cette **assemblée générale le 29 mai 2021**, de 9H30 à 12H30. Nous vous enverrons par mail à ce moment-là, la liste des candidats aux postes à pourvoir au conseil d'administration ainsi qu'un lien sur lequel vous pourrez voter à bulletin secret (vote des rapports, vote sur la cotisation et élection des membres du CA).

Le CA est composé de 24 membres, dont 12 issus du collège « parents et amis », 12 du collège « professionnels ». Les parents sont élus par les membres du collège « parents », et les professionnels par ceux du collège « professionnels ».

Pour ceux qui ne pourraient pas voter par mail,
vous pourrez nous envoyer vos votes par courrier au siège de l'arapi
(association arapi, 1, rue du Général de Gaulle, 37320 Fondettes).



Pour voter à l'Assemblée Générale, **il faut être à jour de votre cotisation annuelle.**

Tout adhérent souhaitant s'investir dans les actions de l'association peut présenter sa candidature au Conseil d'Administration **avant le 15 mai 2021**, (soit 15 jours avant l'AG).

Vous trouverez joint à cette lettre un bulletin d'appel à candidatures.

Les candidatures sont à envoyer par mail au secrétaire général :

bernadette.salmon@apar-autisme.org

Constitué à parité de parents et de professionnels, le Conseil d'Administration se réunit en moyenne quatre fois par an, le plus souvent à Paris.

Le CA désigne tous les deux ans les membres du Comité Scientifique.

**Pour cette année, nous avons 6 postes à pourvoir au collège « professionnels »
et 9 postes à pourvoir au collège « parents ».**

Cotisation 2021 : Vous avez peut-être déjà réglé votre cotisation pour cette nouvelle année. Sinon, vous pouvez envoyer votre chèque avec le bulletin d'adhésion (téléchargeable sur le site de l'association, rubrique « adhérer » ou adhérer directement en ligne sur le site). C'est aussi le moment de renouveler votre abonnement au Bulletin Scientifique de l'arapi.

Les cotisations sont à envoyer à :

arapi
1, rue du Général de Gaulle
37320 Fondettes

L'AG sera complétée par deux interventions qui seront proposées par des membres de l'arapi, en visio, de 20 mn chacune et un petit temps pour répondre aux questions.

Nous vivons une période singulière, par conséquent ce rapport moral est un peu particulier. Nous arrivons, après trois ans, à la fin d'une mandature à la présidence de l'**arapi**. Lorsque j'ai accepté ce poste, je m'attendais à trois années probablement studieuses mais classiques : l'UA tous les deux ans, les CA, les bureaux, les relations avec le CS et avec le secrétariat et enfin quelques représentations protocolaires. La routine quoi ! Les circonstances en ont voulu autrement pour trois raisons principales :

- La création du GIS
- L'entrée en scène du coronavirus
- La modification du financement des formations.

Ces événements peu prévisibles ont entraîné une modification substantielle

- Du rôle de l' **arapi**
- Des modes d'exercice associatif
- De l'avenir des UA

La création du GIS, outre le fait qu'elle ait exigé la démission de notre CA de Catherine Barthélémy qui prenait la direction du GIS TSA et TND, a profondément impacté le rôle de l'**arapi**. Si notre association a été choisie comme partenaire privilégié du GIS (Stratégie Nationale autisme et TND) c'est évidemment pour son expérience dans les pratiques de diffusion des connaissances scientifiques et d'interface entre le monde de la recherche et celui du terrain. La différence est que ce que nous faisons bénévolement et à notre rythme devient pour nous une obligation pour laquelle nous sommes subventionnés par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et de l'Innovation. A charge pour nous de prouver ce que nous faisons et d'en rendre compte financièrement.

L'entrée en scène du coronavirus fin 2019 a bouleversé nos modes d'exercice associatif. J'ai personnellement été étonné et j'ai mis longtemps à comprendre l'émoi causé par ce virus. Les coronavirus sont bien connus par les vétérinaires depuis 1931, bien caractérisés génétiquement depuis le début des années 2000 et suivis de très

près par les généticiens pour leurs capacités à muter très fréquemment. Ce SARS-cov-2 n'a surpris que les aveugles. Quoi qu'il en soit les mesures adoptées par les divers gouvernements nous ont imposé de ne plus se réunir en un même lieu et de privilégier les non-contacts vidéo . Nous nous sommes adaptés et nous commençons à avoir dans ce domaine un peu d'expérience. Notons que nous avons été aidés et soutenus techniquement par le GIS qui a inauguré les colloques Visio avec sa journée anniversaire d'octobre 2020 et qui nous a permis le webinaire de décembre 2020 qui fut un succès. Merci aux intervenants mais aussi à François Soumille et Julien Girard qui y ont travaillé techniquement avec une rapidité admirable.

Depuis février 2020 toutes nos réunions (CA, CS, bureaux ...) se sont déroulées en visioconférences, ce qui présente des avantages (pas de déplacements) mais qui pèse lourdement sur la convivialité des contacts. Nous avons dû reporter la totalité de nos manifestations publiques : journées régionales et même l'UA 2021 qui a été reportée d'un an. L'évolution de la situation et de la politique sanitaire donne raison à cette sage décision.

Les modifications du mode de financement des formations vont nous obliger à réfléchir à l'avenir des UA. Les UA sont le fleuron de notre activité associative mais elles en sont aussi le principal financement. La réforme de la certification Qualiopi, applicable à partir de 2021, risque de réduire fortement le nombre des professionnels en mesure de participer à ces UA puisqu'ils ne seront plus financés. Il faudra résoudre ce problème, probablement en réorganisant les UA afin de les rendre conformes aux règles administratives Qualiopi exigées sans, souhaitons le, réduire les spécificités relationnelles et humaines qui font l'originalité et l'attrait de ces manifestations. Le prochain CA devra posséder des qualités de prestidigitateur pour allier toutes les exigences. Je ne doute pas du résultat.

Je ne voudrais pas terminer ce rapport moral sans remercier tous ceux qui, pendant cette mandature, ont contribué à la bonne marche de l'**arapi**. Bien sûr, au premier rang, les membres du bureau et plus largement du CA.

Rapport Moral (suite)

Merci aussi au secrétariat sans lequel nous aurions tant de difficultés à fonctionner. Parmi nos modes de diffusion de l'information, le BS a été piloté par René Cassou, la Lettre par le groupe de travail organisé par Sarah Festoc, et le site par Julien Girard. Une mention particulière pour le CS qui, sous la houlette de Bernadette Rogé, a travaillé contre vents et marées (sans le confinement l'UA 2021 aurait été prête à temps !) remplissant au mieux ses missions chaque fois que le CA lui en confiait. Merci aussi à Catherine Barthélémy et à Paul Olivier avec lesquels la collaboration est toujours un plaisir et dont la disponibilité est sans faille.

Cette période de trois ans, qui pourrait apparaître terne et inactive fut en fait riche d'enseignements par de nouvelles façons de travailler et l'acquisition d'une autre technicité.

Le confinement peut avoir donné l'impression d'une vie associative larvaire.

N'oublions pas que les larves peuvent donner naissance à de splendides papillons et il me tarde de pouvoir admirer les ailes du nouveau papillon **arapi**.

Il reste à souhaiter que les conditions sanitaires s'améliorent rapidement pour qu'enfin nous puissions retrouver les réunions conviviales qui caractérisaient la vie des arapiens. A titre personnel je remercie tous les membres du CA et du CS qui m'ont accompagné. Je suis très fier de l'honneur qu'ils m'ont fait et je souhaite à mon successeur qui sera un ou une professionnel(le) autant de joie à l'exercice de cette fonction que j'en ai eue.

*Jean-Louis Agard
président*

Rapport d'Activité

Le nombre d'adhérents, répartis entre familles et professionnels est légèrement en baisse par rapport à celui de l'année 2020, soit 260 personnes réparties entre 147 parents, 112 professionnels et 1 étudiant.

Le conseil d'administration et le Comité Scientifique se sont réunis le 22 février à Paris, à l'IME cour de Venise. Merci à Laurence Melloul-Piou pour son accueil et la gestion de l'intendance.

La réunion prévue le 28 mars a été annulée. Les 10 octobre et 12 décembre, les réunions CS/CA ont pu se tenir à distance.

Des réunions du bureau ont eu lieu en « visio » les 8 janvier, 23 avril, 12 mai, 18 juin, 2 septembre.

Le 15 décembre, le comité d'organisation pratique et le comité scientifique de l'UA se sont réunis avec le groupement d'intérêt scientifique (GIS). Ils ont confirmé la décision prise en CA de reporter l'UA21 en octobre 2022 et de conserver la journée arapi-GIS prévue le 5 octobre 2021. Elle aura lieu sous la forme d'un webinaire.

Le comité scientifique de l'université d'automne de l'arapi composé de Bernadette Rogé, Jacqueline Nadel, Patrick Chambres, Magali Batty,

Ana Saïtovitch, et, Catherine Barthélémy représentant le GIS s'est réuni les 29 avril, 12 mai, 27 mai, 10 juillet.

L'AG s'est tenue à distance le 9 octobre grâce au gros travail préparatoire de Sarah Festoc, notre secrétaire et de François Soumille pour les votes à bulletin secret à distance.

Gilles Souchard est élu au CA au collège parent et Jean-Pierre Malen au collège professionnel.

Le 12 décembre, Karen Butten et Michel Favre rejoignent les rangs du CS dans le collège parents nommés par le CA et nomination enregistrée par le CS. Vincent Puget de Grimaldi prend la responsabilité de vice-président, Marie Schuster, celle de secrétaire et Karen Buttin celle de secrétaire-adjointe.

Le président de l'arapi, Jean-Louis Agard et la présidente du comité scientifique, Bernadette Rogé restent en fonction.

Catherine Barthélémy a démissionné le 22 février 2020 des instances CA/CS de l'arapi en raison de son rôle de directrice du GIS. Ce même jour, le CA de l'arapi l'a nommée présidente d'honneur de notre association (sans voix décisionnelle).

L'arapi sous la houlette de François Soumille a organisé un webinaire le 12 décembre 2020 de 14h30 à 18h. Plus de 80 adhérents de l'arapi ont participé gratuitement à cet après-midi.

Le thème général du « TSA chez la personne adulte » y a été décliné :

- Les enjeux du repérage chez la personne adulte par Catherine Barthélémy
- Description initiale, précocité du dépistage et diagnostic, évolution des classifications par René Tuffreau
- De la description chez l'enfant à l'expression chez l'adulte, les contextes différents par Dominique Fiard
- La mise en œuvre d'un repérage du TSA en établissements sanitaires et médico-sociaux par René Tuffreau
- Le diagnostic positif, les comorbidités, les formes frontières, les situations très complexes par Dominique Fiard
- De l'évaluation aux interventions recommandées par Séverine Recordon.

Ces conférences sont présentes sur le site de l'arapi



<https://site.arapi-autisme.fr/2020/12/08/webinaire-12-decembre/>

Faire connaître et se faire connaître.

- Suite au second appel d'offre, Dominique Donnet-Kamel, mandatée par l'arapi, a participé, comme membre du jury, à l'évaluation et la sélection de deux nouveaux centres d'excellence dans le champ de l'autisme et des troubles neurodéveloppementaux. (Strasbourg et Lyon ont été retenus)

- Réunions HandiConnect * : Mandatée par l'arapi, Pascaline Guérin continue de participer aux réunions de cette plate-forme.

- GIS * groupement d'intérêt scientifique issu de la

mesure 88 de la stratégie Nationale : Jean-Louis Agard, président de l'arapi, Bernadette Rogé présidente du CS, ainsi que plusieurs membres de l'arapi ont participé au webinaire du GIS qui s'est déroulé le 2 novembre 2020. Jean-Louis Agard a représenté l'arapi, partenaire du GIS, à la table ronde de l'après-midi. Cette journée a fait l'objet d'un compte rendu dans la lettre de l'arapi.

- Le 25 septembre, entre deux confinements, le vernissage et vente aux enchères de l'exposition « Les sens' i Elles » organisée par la ville de Saint-Cyr-sur-Loire a pu se tenir. L'arapi remercie chaleureusement Madame Laurence Dréano qui a permis que la moitié des recettes de cette vente, soit reversée en don à l'arapi.

Malheureusement, beaucoup d'événements de l'arapi ont dû être reportés, pour pouvoir se vivre en présence les uns des autres :

- Journée régionale arapi à Marseille le 16 octobre 2020
- Journée des associations, stand arapi 5 septembre
- 5e journée conférence Adapei 37-arapi du 8 juillet
- Congrès APAJH 12 et 13 novembre (Séverine)
- Rallye des collégiens fondettois (octobre)

Les principaux outils de diffusion de l'information sont

• **Le site de l'arapi** : Le nouveau site élaboré par Julien Girard est maintenant opérationnel, l'adhésion en ligne y est possible, <http://www.arapi-autisme.fr/>

• **La Lettre de l'arapi** dont 4 numéros (lettre 88 à 91) sont datés de 2020.

• **Les Bulletins Scientifiques** : les numéros 44 (résumés des conférences de l'université d'automne) et 45 (suite des résumés UA et articles divers) sont sortis en 2020.

• Du 15 décembre 2020 au 15 janvier 2021, l'arapi a mis en œuvre une opération gratuite d'acquisition de bulletins scientifiques. L'arapi a ainsi envoyé 85 numéros du BS (numéros 21 à 42).

Le nombre d'abonnés au Bulletin scientifique est stable, environ 250 abonnements.

A noter une petite augmentation d'abonnements d'établissements médico-sociaux.

L'arapi remercie ses donateurs, avec une mention spéciale aux 'Amis d'Olivier' et à Monsieur Sean Lafleur.

Perspectives 2021 :

Les liens avec le GIS se poursuivent. Malgré le report de l'université d'automne en 2022, le comité scientifique de l'UA a travaillé avec le GIS pour maintenir **la journée du 5 octobre 2021** sous forme de webinaire. Voir la présentation de la présidente de cette journée scientifique, Bernadette Rogé, cf programme page 10 de cette lettre.

En projet, en décembre 2021, un après-midi « webinaire » de l'arapi. Le thème sera annoncé prochainement.

L'assemblée générale se tiendra virtuellement le 29 mai 2021. C'est pourquoi vous trouverez dans cette lettre, en plus de ce rapport d'activités, le rapport moral et le rapport financier. Nous enverrons un lien à tous les adhérents qui leur permettra de voter de façon confidentielle sur ces deux rapports, sur les postes à pourvoir au collège « parents » et au collège « professionnel », et, sur le montant de la cotisation.

Je remercie Sarah Festoc qui a bien aidé à la rédaction de ce rapport et Josiane Scicard pour les photos illustrant les activités de l'arapi.

*Bernadette Salmon,
secrétaire générale*



**Prenez date : L'Université
d'Automne de l'arapi se tiendra
du 03 au 07 octobre 2022,
au croisic.**

* **La plateforme HandiConnect**, pilotée par Coactis Santé, est destinée aux praticiens de terrain qui disposent dans leur cabinet (quelles que soient leurs spécialités) de peu de temps pour aller chercher les bonnes informations nécessaires afin de « manager » correctement leurs consultations face à des troubles du neurodéveloppement (dont les TSA), auxquels ils ne sont pas forcément habitués et formés.

L'objectif de cette plateforme numérique est de mettre à disposition des informations fiables et claires (1ère exigence), faciles d'accès et rapidement consultables pour une utilisation immédiate en consultation de terrain, avec des renvois possibles sur des sites plus spécialisés, si le praticien souhaite à distance approfondir ses connaissances dans le domaine des TSA et TND.

* **Le GIS** (Groupement d'Intérêt Scientifique) Soutenu par la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND) vise à développer un réseau de Recherche d'excellence.

Ce groupement, dirigé par le Professeur Catherine Barthélémy, fédère actuellement 104 équipes françaises labellisées et s'ouvre à l'Europe.

Ce GIS a pour missions :

- De réaliser un état des lieux des équipes impliquées dans l'étude des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) et des TND, des expertises, méthodologies, outils et ressources de la communauté de recherche
- De développer et d'animer un réseau de recherche multidisciplinaire s'étendant à l'ensemble des TND
- De faire le lien entre la recherche et les associations de personnes concernées, par la mise en place de dispositifs de recherche participative
- De favoriser les échanges avec les acteurs européens
- D'augmenter la visibilité des actions de la communauté.

Comme le prévoit nos statuts et conformément à la réglementation, vous allez être amené à vous prononcer sur les comptes de l'association dans le cadre de notre assemblée générale annuelle, AG qui s'effectuera une nouvelle fois à distance du fait des contraintes sanitaires qui continuent d'affecter notre vie sociale depuis maintenant plus d'un an.

Ce rapport comprendra un rappel des événements qui ont impacté le budget de l'association durant l'année écoulée, la présentation des comptes de l'exercice 2020 et du budget prévisionnel 2021, suivie du bilan et de la situation financière au 31/12/2020. Il se conclura avec quelques considérations prospectives.

1. Les événements marquants de l'année 2020 du point de vue budgétaire

Au niveau du budget de l'**arapi**, le principal fait marquant de l'année écoulée a été la décision prise par le CA en décembre 2020 de reporter d'un an l'organisation de notre 16ème Université d'Automne qui aurait dû se tenir au Croisic du 4 au 8 Octobre 2021. En effet, compte tenu de l'imprévisibilité de l'évolution de la situation sanitaire du fait de la pandémie mondiale de COVID 19, bien que le programme ait été quasi finalisé par le comité scientifique d'organisation, il paraissait trop incertain de s'engager sur le maintien d'une UA présentielle tandis qu'un passage dans un format de e-conférences nous aurait fait renoncer à la qualité et la convivialité des échanges qui font toute l'originalité et le succès de l'UA de l'**arapi**.

Par ailleurs, l'année 2020 a vu la reconduction de la subvention d'exploitation de 30 000 euros versée par le ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI) à l'**arapi** dans le cadre d'une convention destinée à soutenir le rôle d'interface entre les chercheurs, les personnes concernées, le secteur associatif et les professionnels joué par l'association dans le cadre des mesures de la stratégie nationale pour l'autisme.

Enfin, l'engagement de l'**arapi** au sein du GIS Autisme et TND s'est concrétisé par un projet commun d'organisation d'une journée scientifique destinée aux jeunes chercheurs qui intégrerait le

programme de la prochaine UA.

L'**arapi** bénéficiera d'une subvention de 25.000€ pour ce projet dans le cadre d'une convention de partenariat avec l'INSERM. Compte tenu du report de l'UA, cette première journée, prévue le 5 octobre 2021, sera organisée à distance sous la forme d'une e-conférence.

2. Analyse des résultats de l'exercice

Le tableau (en annexe) vous présente en recettes et dépenses une synthèse du résultat de l'exercice et vous permet de comparer ce résultat au budget prévisionnel ainsi qu'à celui des deux années précédentes.

Le résultat de cet exercice, qui correspond à une année sans Université d'Automne, est quasiment à l'équilibre avec déficit de 166 euros compte tenu des investissements en matériel informatique réalisés cette année.

2.1. Les recettes

Le total des recettes de l'association s'élève à 60 723€. On peut constater qu'en l'absence de produits générés par l'UA, les cotisations, ventes et abonnements de publications représentent 28% de nos recettes et les dons 13% tandis que la subvention d'exploitation annuelle d'un montant de 30 000 € attribuée depuis 2019 à l'**arapi** par le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation (MESRI) dans le cadre des actions de la stratégie nationale pour l'autisme contribue à près de 50 % de notre budget.

Les produits des cotisations et des abonnements restent stables par rapport aux deux années précédentes.

2.2. Les dépenses

Les dépenses de l'exercice 2020 se montent à 67 592€. Comparativement à 2018, précédente année sans UA, l'année 2020 est marquée par une forte réduction des charges liées aux déplacements des membres du CA et du CS qui ne représentent que 5% des dépenses en 2020 contre 23% en 2018. Les dépenses liées à notre logistique associative (fonctionnement du siège, secrétariat, courrier...) correspondent à environ 55 % de nos dépenses annuelles.

tandis que la mise en œuvre des missions de diffusion des connaissances scientifiques dans le champ de l'autisme et d'interface entre le monde de la recherche, les usagers et les professionnels (préparation de la prochaine UA, réalisation des BS, organisation d'évènements tels que le webinaire sur le TSA à l'âge adulte de décembre dernier...), a représenté environ 30% des dépenses de l'année 2020.

Les principaux investissements en 2020 ont porté sur l'équipement bureautique avec l'achat d'un copieur multifonction (7 700€), ce qui nous a permis de mettre fin à un contrat de location plus coûteux qu'un achat amortissable, et le renouvellement d'un ordinateur portable pour le secrétariat (Mac Book Pro 1 930€).

Avec des charges 2020 réduites de près de 15% comparées à celles de 2018, nos dépenses continuent à évoluer de manière raisonnable et sont contenues.

2.3. Budget prévisionnel 2021

Nous vous présentons un BP 2021 modifié par rapport à celui qui vous avait été initialement présenté lors de l'AG 2020 afin de prendre en compte le report d'un an de l'UA et l'organisation de la journée scientifique du 5 octobre en partenariat avec le GIS. Ce budget d'un montant de 80 100€ devrait être équilibré grâce aux versements de la subvention MESRI et de la contribution financière du GIS, la e-journée du 5 octobre étant gratuite.

3. Bilan, situation financière et affectation du résultat (voir tableau en annexe)

3.1. Résultats et situation financière au 31/12/2020

Avec un résultat net comptable de -166 € (obtenu en ajoutant les investissements réalisés et en déduisant la dotation aux amortissements) et un total en trésorerie de 276 614 €, la situation financière de l'association est saine.

3.2. Bilan synthétique

3.2.1.1. Actif : 285 773 €

L'actif de l'association est constitué d'immobilisations incorporelles (licences et

brevets) et corporelles (matériel de bureau et informatique) d'une valeur brute de 19 973€ amortis pour 10 815 € soit une valeur nette de 9 159 € et de disponibilités pour un montant de 276 614 €.

3.2.1.2. Passif : 285 773 €

Le passif est constitué des réserves de l'association qui s'élèvent à 285 939 € auxquelles viendra s'imputer le déficit net comptable de l'exercice soit -166 €.

3.3. Affectation du résultat

Il vous est proposé d'affecter le résultat de l'exercice de -166 € aux réserves en attente d'utilisation.

4. Perspectives

4.1. Relai des trésoriers

Pour des raisons à la fois personnelles et professionnelles, François Soumille ne souhaite pas se représenter au poste de trésorier ou de trésorier adjoint. Cette fonction nécessite de pouvoir être en lien régulier avec le secrétariat ainsi que d'être proche de Fondettes afin de pouvoir se déplacer au siège de l'association si besoin. Nous vous proposons que Josiane Scicard reprenne la fonction de trésorier à l'issue de l'AG et assure l'intérim aidée par Laurence Melloul Piou en attendant qu'un binôme de trésoriers puisse être constitué pour assurer la relève.

4.2. Nouvelles exigences liées au financement public de l'Arapi

La part prise par la subvention publique et la contribution financière dans le budget de l'arapi est devenue importante (50% en 2020, près de 70% en 2021) et fait naître de nouvelles exigences au niveau de notre fonctionnement associatif.

4.2.1. Formalisation des documents comptables de l'association

Si les comptes de l'arapi ont toujours été tenus avec une grande rigueur avec l'aide de notre expert-comptable, nos outils de suivis et nos modalités de présentation ne répondent pas aux critères formels des documents demandés par les financeurs publics au niveau des comptes annuels, des rapports d'activité justifiant l'usage des financements reçus

Le CA a donc demandé à notre expert-comptable d'élargir sa mission afin d'aider l'association pour l'élaboration de documents comptables conformes aux attentes des organismes publics ainsi que pour la mise en place et la supervision d'un outil permettant un suivi du budget et la répartition fonctionnelle des charges.

4.2.2. Valorisation du travail des bénévoles

Si l'Arapi n'atteint pas le seuil des 153 000€ de subventions et dons qui rend obligatoire pour les associations la comptabilisation des contributions volontaires en nature (bénévolat et mises à disposition), compte tenu de la part grandissante des subventions et contributions financières dans le budget de l'association, il devient important pour l'avenir de l'arapi de :

- Rendre compte de l'intégralité des ressources « propres » ou internes de l'association (temps et expertises apportées par les bénévoles) ;
- Mettre ainsi en évidence « l'effet de levier » de ces financements, du fait de l'action et de l'engagement des bénévoles ;
- Évaluer les coûts réels de mise en œuvre des actions associatives (notamment pour l'UA) ;
- Faire apparaître la fragilité de la « ressource » bénévole, l'importance de sa fidélisation et de son nécessaire renouvellement ;
- Relativiser les frais de fonctionnement, de gestion administrative ou de collecte de fonds.

Ce travail de recensement des heures et missions réalisées à titre bénévole a déjà été engagé l'an dernier pour la rédaction du rapport d'activité adressé au MESRI. Par manque de temps et d'outils, il ne sera pas possible, de faire apparaître le montant de toutes les contributions volontaires en nature dans les comptes 2020 et nous ne pourrons qu'en faire une présentation qualitative. Il devient nécessaire d'élargir et de systématiser ce recueil en mettant en place des outils coopératifs qui rendront si possible cette tâche moins fastidieuse et chronophage !

4.3. Impact sur l'UA de la réforme de la Formation Professionnelle

Pour mémoire, toutes les dispositions de la Loi avenir professionnel du 5/09/2018 seront en vigueur en 2022. Cette loi modifie profondément le champ de la formation professionnelle. La gouvernance du secteur sera assurée par une

nouvelle institution publique : France Compétences et les anciens organismes paritaires collecteurs de fonds se sont transformés en opérateurs de compétences (OPCO). Le financement reposera sur une cotisation employeur unique dont le taux dépendra du nombre de salariés, cotisation qui sera collectée par les URSSAF.

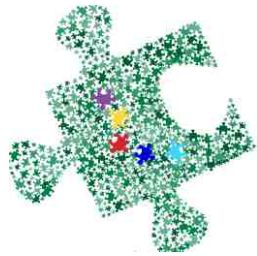
Les salariés seront à l'initiative de leurs formations à travers un Compte Personnalisé de Formation monétisé, mais les formations finançables devront être certifiantes ou diplômantes et figurer sur une liste nationale établie par France Compétences.

Les formations à l'initiative de l'employeur figureront dans un plan de développement des compétences (ex plan de formation), les actions de formation gérées par les OPCO deviennent « des parcours pédagogiques permettant d'atteindre un objectif professionnel ». Elles comprennent également les bilans de compétences, les validations d'acquis d'expérience (VAE) et les actions d'apprentissage (MOOC, FOAD, AFEST, coaching...).

Enfin, à partir du 1er janvier 2022, les Organismes de Formation devront être certifiés Qualiopi pour que leurs actions de formation soient finançables par les OPCO.

Sachant que les congrès et journées d'études ne rentrent plus dans le nouveau cadre de la formation professionnelle qui exige désormais une individualisation des formations avec une définition d'objectifs et une évaluation de leur atteinte et que près de 90 % du montant des inscriptions des participants professionnels aux UA 2017 et 2019 ont été financés par les budgets de formation professionnelle des établissements, il est indispensable d'évaluer l'impact de cette réforme sur le financement des prochaines UA et notre « modèle économique ». La bonne santé financière de l'Arapi nous permet de mener cette réflexion sans être contraint par l'urgence et de tester d'autres formules mais nous devons nous y atteler dès l'UA 2022.

François Soumille
trésorier
Josiane Scicard
trésorière adjointe



16^{ème} Université d'Automne

Autisme, actualités et perspectives

Les réseaux, du cerveau à la vie sociale



**Atelier jeunes chercheurs ARAPI / GIS Autisme et TND :
Épisode 1 - du cerveau au comportement**

A partir de 2021, la traditionnelle Université d'Automne de l'arapi est co-organisée avec le Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et Troubles du Neuro-Développement (GIS Autisme et TND). Ce GIS assure la coordination d'un réseau de recherche multidisciplinaire connecté aux besoins des personnes concernées et des familles. Un an après sa création, ce GIS regroupe 104 équipes de recherche labellisées sur l'ensemble du territoire et étend désormais ses expertises et ses actions au niveau européen.

Avant la tenue de l'Université d'Automne de l'arapi prévue du 3 au 7 octobre 2022 au Croisic, l'ARAPI et le GIS convient tous les acteurs concernés - Chercheurs, cliniciens, associations et familles,



à un atelier scientifique « à distance » le 5 Octobre 2021.

Ce « premier épisode » 100% digital portera sur la thématique :

« **Troubles du Neuro-Développement : du cerveau au comportement** ».

Ces communications scientifiques s'articuleront autour des conférences de 2 chercheurs d'exception, leaders scientifiques du GIS :

- La Professeure **Ghislaine Dehaene** (NeuroSpin, Paris-Saclay), pédiatre et neuroscientifique, spécialiste du développement typique et des apprentissages chez l'enfant. Ses travaux d'imagerie et d'électrophysiologie ont permis des avancées décisives sur la compréhension de la dynamique des réseaux de neurones impliqués dans l'apprentissage chez le nourrisson.

- Le Professeur **Mohamed Jaber** (LNEC, Poitiers), neuroscientifique, spécialiste des atteintes motrices associées aux Troubles du Neuro-Développement, dont les recherches récentes ont apportés des résultats novateurs sur le rôle des noyaux gris centraux et du cervelet dans les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Cette journée sera l'opportunité pour des **jeunes chercheurs** et des **jeunes**

cliniciens sélectionnés de présenter des **travaux de recherche** issus de collaborations internationales et nourris par la **participation des personnes concernées et des familles**.

En attendant de pouvoir tous nous retrouver dans un cadre convivial, cette journée « 100% digitale » permettra de réaliser des échanges constructifs entre acteurs scientifiques de très haut niveau, soignants, accompagnateurs, associations, personnes concernées et familles, en prise directe avec les réalités de terrain.

*Bernadette Rogé
présidente du CS*

16^{ème} Université d'Automne : Appel à communication

La traditionnelle Université d'Automne de l'arapi s'inscrit dans un périmètre nouveau. En effet, elle est co-organisée avec le Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et Troubles du Neuro-Développement (GIS Autisme et TND). Ce GIS assure la coordination d'un réseau de recherche multidisciplinaire connecté aux besoins des personnes concernées et des familles. Le GIS regroupe 104 équipes de recherche labellisées sur l'ensemble du territoire et étend désormais ses expertises et ses actions au niveau européen. Ainsi, le GIS réalise actuellement un travail de structuration favorisant l'émergence d'initiatives collaboratives internationales.

Dans le contexte de la COVID 2019, l'Université d'Automne se décline désormais en deux épisodes. Le premier se déroulera le mardi 5 octobre 2021 sous forme d'une journée scientifique à distance. Le second épisode pourrait voir renaître le classique rendez-vous au Croisic pour une semaine d'échanges et de travail scientifique du 3 au 7 octobre 2022.

Dans le cadre de la journée à distance du 5 octobre 2021, le présent appel à communication concerne deux événements du programme :

1. La Session GIS jeunes chercheurs incluant des communications orales
2. La Session communications affichées (posters)

La proposition de communication (orale ou affichée) doit rendre compte d'une étude pour laquelle la procédure complète de recherche a été conduite, c'est-à-dire que des données ont été recueillies, traitées et interprétées, permettant ainsi de répondre à des hypothèses et de dégager des conclusions et perspectives.

Ne seront retenues ni les propositions de comptes rendus de recherche partielle, ni les recherches qui débutent et qui ne permettent pas l'exposé de résultats. Seront examinés les projets relevant de la recherche fondamentale mais aussi les projets « cliniques ».

Cet appel à communication s'adresse en priorité aux jeunes chercheurs (scientifiques ou cliniciens / doctorants, post-doctorants, titulaires jusqu'à 3 ans après leur titularisation).

Sont éligibles pour les 3 présentations orales lors de la « session GIS » :

- les jeunes chercheurs et/ou jeunes cliniciens, faisant partie d'une équipe de recherche labellisée appartenant au GIS au moment de l'UA.

Vous pouvez rejoindre le réseau à cette adresse : <https://tinyurl.com/yybuhhgs>



- Les propositions s'inscriront, au moins en partie, dans l'un des thèmes qui suivent :

- dans les champs TSA/TND
- sur la thématique « réseaux de neurones »
- dans le cadre d'une collaboration internationale.
- dans le cadre d'une « recherche participative ».

Les propositions de communications affichées doivent se situer dans le champ des troubles du développement, notamment des TSA.

Votre proposition de communication, formulée en français ou en anglais, sera soumise en ligne dans le formulaire disponible à cette adresse :

<https://tinyurl.com/y4hucyox>



Un « prix » jeune chercheur sera attribué à la meilleure communication et donnera lieu à une invitation pour une communication orale dans le programme général de l'université d'automne de 2022 avec une gratuité totale de participation à l'ensemble de l'événement (Transport, logement, restauration et inscription).

Contact pour toute demande d'information : [**com.ua.arapi.gis.2021@gmail.com**](mailto:com.ua.arapi.gis.2021@gmail.com)

*Paul Oliver
(GIS)*

*Patrick Chambres
vice-président*

Dès la rentrée 2021.

L'université de Toulouse Jean Jaurès propose, depuis longtemps déjà, un Master en Psychologie et un diplôme universitaire en formation continue, dédiés aux TSA et autres troubles neuro-développementaux. Cette offre de formation sera enrichie à la rentrée prochaine d'une licence professionnelle « Accompagnant des personnes avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ».

Cette Licence pro sera la deuxième du genre en France. La première ayant été créée il y a près de 10 ans maintenant, à Paris Descartes, par Jean-Louis Adrien. En combinant apports théoriques et pratiques, cette formation vise à offrir un savoir et un savoir-faire permettant d'offrir un accompagnement adapté et spécifique aux personnes avec TSA, de l'enfant à l'adulte vieillissant, et ce dans tous leurs lieux de vie.

La licence Professionnelle vise à donner les outils nécessaires pour permettre aux diplômés de répondre aux besoins de terrain, dans le respect des recommandations de bonne pratique.

Cette formation se déroule sur une année universitaire, elle est accessible en formation initiale comme en formation continue après un bac+2. **Les candidatures seront à déposer du 26/05/21 au 16/06/2021.**

Pour plus d'informations :

<https://ufr-psycho.univ-tlse2.fr/accueil/licence-professionnelle-accompagnants-de-personnes-avec-un-tsa>

Ou contactez :

licencepro.psycho@univ-tlse2.fr

*Magali Batty
membre du CS*

Opération « Bulletins scientifiques gratuits »

Pour clôturer l'année 2020, l'équipe du secrétariat de l'**arapi** à Fondettes emmenée par Sarah, notre secrétaire, a mis en ligne une **opération « BS gratuits »**, afin de faire participer nos adhérents de façon active à la vie de l'association.

Il s'agissait de répondre à un questionnaire assez détaillé sur plusieurs thèmes :

- Vie associative, Université d'Automne, site Internet, communication, formation visio, congrès ...

Au-delà de l'aspect « jeu », le but était de **recueillir les avis, remarques ou suggestions** sur tous les sujets évoqués ci-dessus, d'inciter nos adhérents à aller consulter le site, entre autres, afin d'**améliorer notre communication et répondre** à leurs attentes.

87 participants dont 5 membres du CA/CS ont répondu à ce questionnaire, ce qui est positif pour

un premier essai.

Le coût global de l'opération est de 1 095,02 euros.



Une idée à renouveler, pour garder un lien plus proche entre nous, faire participer les adhérents de tous horizons, parents et professionnels, surtout dans ce contexte sanitaire difficile.

*Josiane Scicard
trésorière adjointe*

N° 92, Printemps 2021, bulletin trimestriel destiné aux membres de l'association.

Directeur de la publication : Jean-Louis Agard

Comité de rédaction : Bernadette Salmon,

Morgane Phelep, Jean-Pierre Malen et Marie-Françoise Savet

Photos : Josiane Scicard

Maquette : le secrétariat : Sylvie Sefsaf Clerc et Sarah Festoc

Impression : **arapi**, ISSN : 1288-3549

La lettre de l' **arapi**

Cagnotte pour l'aménagement de l'ESAT de Douala

Les participants à l'Université d'Automne de l'arapi au Croisic en octobre 2019 se sont vu remettre à l'accueil un joli sac de toile orné de la reproduction d'une œuvre picturale de LucO (Luc-Olivier BELL), jeune homme camerounais artiste et autiste. Ce sac avait été réalisé par le COH (Centre Orchidée Home) de Douala, association qui met en place depuis 2005 dans cette ville des structures dédiées au combat contre l'autisme.

Dans le hall de Port aux Rocs, un stand animé par Marie-Mélanie BELL, fondatrice et présidente du COH, présentait un échantillon des réalisations graphiques et textiles des jeunes adultes pour lesquels le COH mettait en place des activités de formation et d'accompagnement professionnel.

Ce stand montrait en particulier le projet de construction d'un ESAT à Douala.



La coopération entre l'arapi et le COH s'est établie au début du 21ème siècle. Le diagnostic d'autisme chez LucO, réalisé à Tours par Catherine BARTHELEMY, a décidé sa mère, Marie-Mélanie BELL, à créer une association pour réunir les parents d'enfants autistes et mettre en œuvre des solutions d'accompagnement pour eux-ci.

Le COH a été créé en 2005. Il a sollicité le service de pédopsychiatrie de Tours pour l'aider à former des personnes à l'accompagnement des autistes et le conseiller sur l'organisation à mettre en place.

L'arapi a demandé à René TUFFREAU de prendre en main cette coopération. Depuis 2009, à l'invitation du COH, René TUFFREAU s'est rendu à quatre reprises au Cameroun, soit à l'occasion des journées camerounaises de l'autisme, soit à la demande de la SOCAPED (Société Camerounaise de Pédiatrie qui organise des formations qui rassemblent les professionnels concernés de l'Afrique Centrale). Ces voyages ont permis d'organiser des consultations de dépistage de

l'autisme, des séminaires de formation à destination des professionnels et des familles, des conférences tout public et des rencontres avec les autorités sanitaires et sociales du Cameroun pour promouvoir le développement de réponses adaptées aux personnes autistes.

Pascaline GUERIN et Sophie BIETTE ont participé chacune à un des voyages. Ce sont plusieurs centaines de personnes (professionnels, parents des personnes avec autisme) qui ont participé à ces formations, conférences et colloques. Ainsi, à Limbé au pied du mont Cameroun, pour le congrès de la SOCAPED en 2011, ce sont plus de 300 professionnels qui étaient présents pendant 4 jours consacrés aux maladies chroniques de l'enfant, dont une journée consacrée à l'autisme.

Après la création par le COH d'un centre d'accueil de jour pour enfants autistes, il a été mis en place dans le même lieu une école ordinaire pour aider à l'intégration scolaire des enfants autistes, des formations pour les parents des enfants accueillis, des consultations de dépistage, d'orthophonie au sein d'un cabinet d'orthophonie, etc.



dans une salle de classe

Dans un second temps a été mis en place un institut d'enseignement supérieur pour la formation du personnel d'accompagnement et des éducateurs spécialisés. Toute cette organisation a été agréée par l'Etat camerounais et des conventions passées avec l'université de Yaoundé.

Actuellement, avec le soutien de la Fondation Orange, le financement des moyens techniques de formation à distance pour le Cameroun semble devoir aboutir dans l'année en cours.

Du côté de l'arapi, il a été décidé d'accueillir des professionnels camerounais lors des dernières Universités d'Automne.

Cagnotte pour l'aménagement de l'ESAT de Douala

Dès 2016, l'idée de mettre en œuvre un ESAT a émergé sur cette terre où rien de semblable n'existait. En 2018, la décision était prise et, grâce à des dons, une activité de type ESAT a commencé, activité qui désormais s'autofinance : les sacs de l'UA 2019 en sont un exemple, achetés au COH grâce à des dons de l'arapi et de particuliers.

En 2019, le conseil d'administration du COH a décidé de nommer cet établissement « ESAT Geneviève TUFFREAU, les ateliers de l'espoir » en hommage à son soutien concret au long cours des actions du COH.

Les travaux ont commencé en 2020 sur un terrain offert par un particulier camerounais et grâce à des dons privés, dont ceux issus de l'action du « Lions Club Douala Paradise », premier club féminin Lions d'Afrique Centrale et partenaire du COH dès l'origine.



L'ESAT en chantier.

Au printemps 2021, la maçonnerie et la couverture du bâtiment s'achèvent. Il faut désormais songer à équiper les lieux en mobilier et matériel technique. Il est donc proposé aux membres de l'arapi de participer à une cagnotte pour cet objectif.



La toiture est enfin terminée.

Il est également possible de recueillir des propositions de dons en matériel qui seraient regroupés en un point en France, peut-être au sein d'un ESAT, pour pouvoir ensuite être envoyés au Cameroun dans un container mis gratuitement à la disposition du COH par l'entreprise Bolloré.

Avant de lancer cette opération, le bureau du CA de l'arapi a demandé aux administrateurs de l'arapi d'autoriser cette opération : création d'une cagnotte destinée à recueillir des dons pour l'ESAT « Geneviève TUFFREAU » du COH à Douala et lancement d'un appel à don de matériels d'équipement pour cet établissement. La réponse des membres du CA a été unanimement favorable. Nous pouvons donc passer à la mise en œuvre.

*René Tuffreau,
secrétaire général*



La cagnotte Letchi est également disponible en suivant le lien :

<https://www.leetchi.com/c/esat-gt-pour-le-coh-de-douala-cameroun>

Site du COH : www.orchideehome.org

Contact mail : [<info.coh@camnet.cm>](mailto:info.coh@camnet.cm)

S'activer pour initier et porter des projets, pour favoriser la pleine citoyenneté, et, faciliter la vie des personnes avec des troubles du spectre de l'autisme.

C'est ce que s'organise à faire AREVALE(1), association de familles, de personnes et de professionnels concernés par l'autisme, partenaire d'Autistes Sans frontières.



Deux projets complémentaires sont en cours dans la Métropole de Lyon ; tous deux seront situés sur la commune de Villeurbanne, dans la même résidence début 2022 ; un GEM Autisme, le « GEM Partage » et Logited, un habitat partagé et accompagné pour personnes autistes.

Le GEM Partage vient de s'ouvrir en coopération avec LADAPT Rhône-Métropole de Lyon, association gestionnaire médico-sociale qui est déjà prestataire d'un GEM. AREVALE en est la marraine. Elle apporte un soutien aux adhérents, assure une veille éthique, un soutien au fonctionnement et la mobilisation de tiers dans les conflits.

Le GEM Partage est une association loi 1901 d'usagers destinée à créer des liens sociaux et à lutter contre l'isolement des personnes en situation de handicaps liés à divers troubles, et l'ARS en finance le fonctionnement (un ou 2 salariés coordonnateurs « facilitateurs », la location des locaux et si possible un minimum de matériel). Jusqu'à la stratégie nationale autisme en avril 2018, qui a ouvert les GEM à l'autisme, cette structure atypique, non médicalisée, non sectorisée, relevant du droit commun, n'était pas ouverte à l'autisme. Autogérée, reposant sur le principe de la

pair-aidance, cette association appartient aux personnes elles-mêmes « les gémeurs », membres à la vie de la structure, aux activités que chacun peut proposer, dans un lieu sécurisant, où le groupe va pouvoir être un terrain d'apprentissage et d'expérimentation à la vie en société. Le 1er octobre, dans des locaux provisoires de LADAPT les membres fondateurs se sont réunis pour réfléchir à ce nouveau GEM, aidés par 2 coordinateurs. Avec le bouche-à-oreille, avec les

réseaux des uns et des autres, le 1er mars, jour de l'assemblée générale constitutive, une quarantaine de gémeurs s'étaient manifestés ou fréquentaient déjà les premières activités, les café-rencontres, etc.

« A l'intérieur de ces lieux, on peut échanger sur nos forces et nos faiblesses et si on en a envie, on peut échanger sur nos intérêts spécifiques. Les personnes qui nous reçoivent

sont ouvertes d'esprit. Peu importe nos sensibilités et nos capacités qui sont diverses, dans ces lieux nous sommes accueillis sur un pied d'égalité » expliquent les membres fondateurs.

Et pour lancer très officiellement cette nouvelle association GEM Partage, AREVALE et LADAPT ont choisi le 2 avril, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Un symbole fort. La Fondation Orange a participé activement à cette journée et financera une partie du matériel numérique et du mobilier.

Un comité de suivi associant le Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes, des professionnels de l'autisme, LADAPT, AREVALE et les « gémeurs » se réunit tous les 2 mois.

AREVALE prépare l'arrivée de ce GEM dans ses locaux définitifs qui se trouveront dans une résidence d'habitat et humanisme située en plein cœur de ville, dans un quartier animé de Villeurbanne/Lyon 3. En convention avec la MJC de proximité, elle organise déjà des activités ou ateliers pour la plupart libres d'accès et la ville de Villeurbanne a invité les gémeurs à rejoindre le Conseil Consultatif Ville, Autonomie et Handicaps.

Des projets en cours

Le projet d'habitat Logited est en cours de constitution et les premiers candidats sont déjà pour la plupart « gémeurs ». Au nombre de 6, les habitants auront un studio indépendant dans un grand duplex avec des parties communes (salle à manger, cuisine, salon, bureau pour l'accompagnement et 2 terrasses). Les critères de sélection seront une autonomie minimale, et si possible une activité régulière à l'extérieur. Leur accompagnement sera individuel ou collectif en fonction de leurs besoins et de leur capacité à agir. Ce montage de projet est entièrement assumé par les familles d'AREVALE.

Ce premier GEM autisme dans le département et ce premier habitat « inclusif » autisme dans la région vont faire de cette résidence une résidence riche en ressources de pair-aidance, d'échanges et de partages pour les personnes autistes.



LOGITED occupe les deux derniers étages de la résidence et le **GEM PARTAGE** la moitié du rez-de-chaussée se trouvant à droite sur la photo.



Mireille Lemahieu
présidente d'AREVALE
membre du CA de l'arapi

(1)Autisme Répétition Education Vacances Aide au Logement et à l'Emploi. AREVALE est également marraine du GEM de l'Ain, en cours de constitution.

Plus d'infos : <https://reseau-arevale.fr>

Agenda



**Annulation
du colloque
sur l'autisme**

les 8 et 9 juin 2021. Reporté en 2022 (date à définir) en raison du contexte sanitaire.
<http://www.apajhvienne.fr>

Wébinare du GIS ANDREW2

“Autism and NeuroDevelopment REsearch Workshop #2”

les 30 Mai, 1er et 2 Juin 2021

INSCRIPTIONS OUVERTES

voir infos sur le site de l'arapi :
<https://site.arapi-autisme.fr/2021/03/29/webinaire-andrew2/>



1ère journée de la recherche participative du GIS Autisme et TND - 100% digital

le 10 Juin 2021.



« Sommeil et Troubles du Neuro-Développement »

Programme, inscription gratuite mais obligatoire :
<https://itneuro.aviesan.fr/index.php?pagendx=2016>



aviesan
alliance nationale
pour les sciences de la vie et de la santé

ITMO NEUROSCIENCES, SCIENCES COGNITIVES,
NEUROLOGIE, PSYCHIATRIE