

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

Information : Le secrétariat sera fermé du 09 au 27 août.
Nous vous souhaitons un bel été.

éditorial



Chers amis Arapiens,

Nous avons le plaisir d'engager ce nouvel été sous l'égide du renouvellement des membres du Conseil d'Administration, de son bureau. Souhaitons le plein épanouissement de leur engagement au service de l'arapi.

MERCI

Nous adressons à cette **occasion nos chaleureux remerciements** à Jean-Louis Agard qui aura été notre Président pendant ces trois dernières années et qui, avec sérénité et bienveillance, aura servi l'**arapi** au bénéfice de son plein accomplissement. De même **nos plus sincères remerciements** au Docteur René Tuffreau qui a décidé de laisser généreusement sa place au profit d'un rajeunissement de ses membres, un grand merci à lui pour ses très nombreuses années d'engagement au sein de l'**arapi** et à ses précieuses contributions.

Je vais donc avoir l'honneur d'assurer cette nouvelle présidence durant ces trois prochaines années et j'aurai le plaisir, entourée de mes chers amis et membres de l'**arapi**, à agir pour une continuité de ses actions.

L'**arapi** est une association persévérante qui sait préserver le cadre de ses missions et l'orientation de ses activités au service de la Recherche sur l'Autisme et les Troubles du Neuro-développement. Elle n'est pas une Association gestionnaire, ni militante mais une Association pour la Recherche représentante d'une communauté - avec les familles - d'enseignants chercheurs et de praticiens cliniques.

Engagée dans une étroite collaboration avec le Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS) placé sous la

direction du Professeur Catherine Barthélémy, l'**arapi** y occupe une place essentielle pour promouvoir et diffuser l'état de la recherche au service d'une meilleure compréhension des TSA. Elle y porte également l'importance de veiller à un décodage toujours plus affiné des bonnes pratiques professionnelles à mettre en œuvre auprès des personnes et leurs proches aidants.

C'est ainsi par une **alliance constante** entre le Conseil d'Administration et le Conseil Scientifique, apporté par les membres de notre association, **consolidés par un maillage étroit** de ses activités avec le GIS, que l'**arapi** puise sa force et renforce son rayonnement dans le cadre de la quatrième stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND qui, en remettant la science au cœur de sa politique publique, **fait de la recherche un de ses engagements prioritaires**.

Aussi, chers amis, s'ouvrent à nous de belles perspectives pour poursuivre nos activités avec conviction et fidélité dans les pas de nos fondateurs.

Comme vous allez pouvoir le découvrir au décours de cette nouvelle lettre, notre actualité scientifique à venir est riche et nous avons également à cœur de vous faire partager un panorama d'événements scientifiques et leurs apports. Vous découvrirez enfin une synthèse d'initiatives et de projets innovants pour l'implantation sur le territoire d'habitats inclusifs. Ces différentes modélisations viennent illustrer l'évolution des réponses apportées à l'accompagnement des adultes avec autisme toujours encline à une meilleure qualité de vie en espérant qu'elles serviront d'appuis aux associations partenaires.

En vous souhaitant une belle lecture et au plaisir de nous retrouver à la rentrée. *Prenez soin de vous.*

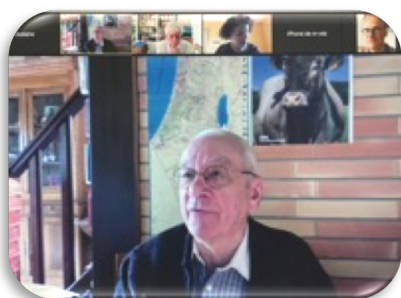
Séverine Recordon-Gaboriaud, Présidente de l'arapi

Compte rendu AG 29 mai

Pour la seconde fois, l'**arapi** a vécu son Assemblée Générale ordinaire en visioconférence. Nous remercions Sarah Festoc, notre secrétaire, d'avoir organisé les votes en ligne des rapports et élections des membres du CA avec le logiciel Balotilo permettant un vote à bulletins secrets.

Le quorum est atteint en début de séance et permet la tenue de l'AG qui commence à 9h30.

Les rapports (*moral, d'activités et financier*) inclus dans la lettre N°92 sont repris par le président, la secrétaire-générale et le trésorier.



Le président Jean-Louis Agard, remercie l'ensemble des membres du Conseil d'Administration et du Comité Scientifique pour le temps consacré à l'association.

Il annonce le changement de présidence, qui conformément aux statuts sera reprise par un professionnel. Une seule candidature a été reçue, celle de Séverine Recordon-Gaboriaud qui deviendra Présidente pour 3 ans après élection par le CA.

Les événements budgétaires marquants de 2020

- Le report de l'Université d'Automne en pré-sentielle en octobre 2022.
- La reconduction de la subvention du Ministère de l'Enseignement Supérieur de la Recherche et de l'Innovation (MESRI).
- Le partenariat avec le GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) **Autisme et TND** sous la direction du Pr Catherine Barthélémy qui regroupe à ce jour 104 équipes françaises labellisées.

- Un nouveau budget réalisé en 2020, a été présenté prenant en compte le travail fait par les bénévoles sur l'année.

Depuis 2020, l'activité des bénévoles fait l'objet d'un recensement systématique par le secrétariat de l'association.



En effet, nous connaissons l'identité du bénévole, la nature de son activité et le nombre d'heures effectuées. La valorisation du bénévolat consiste à calculer combien auraient coûtées ces heures, si elles avaient été effectuées par des salariés dans le cadre d'un travail rémunéré.

ARAPI Budgets réalisés 2018 - 2020, Budget Prévisionnel 2021					Actualisé AG				
Recettes	Réalisé 2018	Réalisé 2019	Réalisé 2020	BP2021 Modif 1	Dépenses	Réalisé 2018	Réalisé 2019	Réalisé 2020	BP2021 Modif 1
Adhésions	9 056	8 669 €	8 660 €	9 000 €	Courriers, tél, fournitures, site internet	9 248 €	11 225 €	5 589 €	6 000 €
Ventes publications	505	409 €	165 €	200 €	Equipement Ordinateur 3 ans amortissement	2 099 €	2 000 €	9 630 €	5 000 €
Abonnements Bulletins	9 022	7 554 €	8 055 €	8 000 €	Secrétariat (salaire et charges)	29 209 €	30 166 €	30 409 €	32 000 €
Dons	8 780	7 218 €	8 092 €	7 000 €	Salaire et charges Remplacement secrétariat	5 028 €			
Abandon frais par bénévoles		2 732 €			Appui aux missions du CS	0 €	9 711 €	9 425 €	10 000 €
Produits financiers	710	643 €	446 €	650 €	Frais bancaires	181 €	183 €	213 €	250 €
Remboursement Salaire CPAM	6 187	65 €	229 €		Frais de déplacement hors UA	14 103 €	7 708 €	2 275 €	4 500 €
Remboursement Dépôt de garant	403				Restauration hébergement hors UA	3 984 €	3 149 €	1 251 €	1 500 €
Subvention Fondettes	265	265 €			Journée régionale ou européenne	6 680 €			0 €
Subvention Tours (UA)	1 000	1 000 €			Dépenses UA (hors frais siège)	4 541 €	125 325 €	802 €	0 €
Subvention Axelle UA		4 000 €			Remboursements UA ou trop payés			21 €	0 €
Autres subventions UA (Orange...)		8 000 €			Journée UA GIS-ARAPI 5/10/21				12 000 €
Recettes UA	7 978	166 514 €	4 991 €		Electricité, eau, chauffage	36 €	445 €	455 €	470 €
Subv. GIS TSA-TND UA2021-22				25 000 €	Assurances	239 €	243 €	248 €	280 €
Recettes JR ou européennes					Impression Bulletin	2 647 €	2 891 €	3 235 €	4 000 €
Remboursements divers	748	512 €	86 €	250 €	Frais divers: cotisation, honoraires, impots, transcription	815 €	4 597 €	4 019 €	2 500 €
Subvention exploitation MESRI		30 000 €	30 000 €	30 000 €	Frais activités du 37	30 €	89 €	20 €	600 €
Valorisation tps bénévoles			74 883 €		Frais imprévus				1 000 €
TOTAL RECETTES	44 655	237 581 €	135 606 €	80 100 €	Valorisation tps bénévoles			74 883 €	
					TOTAL DEPENSES	78 842 €	197 732 €	142 475 €	80 100 €
					Résultat trésorerie	-34 187 €	39 849 €	-6 869 €	0 €
					Investissement (acquisition matériel informatique)	2 099 €	2 000 €	9 630 €	
					Remboursement dépôt de garantie	-403 €			
					Dotations aux amortissements	-630 €	-1 013 €	-2 928 €	
					Résultat net comptable	1 066 €	40 836 €	-166 €	

2020 Contributions volontaires en nature	Nombre d'heures	Valorisation
Vie associative	949,5	34 733 €
Actions et missions de l'ARAPI	730	40 150 €
Total	1679,5	74 883 €

Présentation des comptes 2020 et BP 2021 - assemblée générale ordinaire du 29 mai 2021 (v2)

Le budget prévisionnel 2021 a fait aussi l'objet d'une présentation modifiée par rapport à celui initialement annoncé dans la lettre afin de tenir compte :

- Du report d'un an de l'UA
- de 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 des subventions MESRI et GIS, **la e-journée du 5 octobre étant offerte aux participants.**

François Soumille remercie Josiane Scicard son adjointe et M. Bordas pour son aide, sa disponibilité et ses conseils. Il annonce quitter son poste de trésorier en passant la main à Josiane Scicard qui redevient trésorière pour 1 an.



La clôture des votes en ligne sur Balotilo a eu lieu le vendredi 28 mai 2021 à 16h00.

Le résultat des votes est annoncé, 128 personnes se sont exprimées sur les rapports soit 46 % des adhérents.

Le rapport moral présenté par Jean-Louis Agard, président, est *approuvé à 99% des voix (118 pour, 1 voix contre et 9 abstentions)*

Le rapport financier présenté par François Soumille, trésorier, est *approuvé à 100% des voix (119 pour et 9 abstentions)*

L'augmentation de la cotisation annuelle 2022 à 34 euros proposée par le CA est *approuvé à 97 % des voix (109 pour, 3 non et 16 abstentions)*

Élections au CA :

Collège Parents et Amis : 9 postes vacants, 80 votes exprimés soit 53% des adhérents. Sont élus :

Jean-Louis Agard, Isabelle Allard, Patrick Chambres, Mireille Lemahieu, Daniel Lesschaeve, Jacqueline Mansourian-Robert, Bernadette Salmon, Karima Taleb-Mahi, et Jean-Claude Theuré

Collèges Professionnels : 6 postes vacants, 57 votes exprimés soit 45% des adhérents. Sont élus :

René Cassou de Saint Mathurin, Claire Degenne, Laurence Melloul-Piou, Morgane Phelep et François Soumille,
Marisol Beune Conceição, nouvelle professionnelle élue au CA, s'est ensuite présentée.



Mère de 3 enfants dont Ludovic avec autisme né en 1994 avec un parcours école maternelle, hôpital de jour, IME à 6 ans, ULIS collège TSA à 12 ans + SESSAD et en MAS Autisme actuellement (internat de semaine). Face à ses interrogations et à celles posées par les adhérents de « Soleil Corrèzien Autisme et TED » et de professionnels, elle a suivi des formations ciblées en autisme, puis un DU autisme à l'Université de Toulouse Le Mirail (Mémoire sur les particularités sensorielles des personnes avec autisme-2011).

Avec des familles et des professionnels (médico-social, ARS, Département, Éducation Nationale...), elle a participé à des groupes de travail qui ont abouti à la création des premiers CTRA (Comité Technique Régional Autisme) en Limousin, ainsi que de services dédiés autisme en Corrèze.

Elle a d'abord été cheffe de service du RIPI.esi (SESSAD) de la Fondation Jacques Chirac à Brive (19). Elle est, depuis 2013, cheffe de service du Serfa-Autisme Recours dédié à des personnes avec TSA de tous

profils et tous âges, à Limoges (GCSMS-Autisme France). Elle a, dans le même temps, entrepris une formation en ingénierie sociale (DEIS-ETSUP ; Mémoire sur les « Parcours institutionnels et trajectoires individuelles des personnes avec autisme en Limousin à l'épreuve du Care »-2016). Participation au groupe de travail HAS sur les recommandations « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap. » -mars 2018.

En 2009, elle a découvert l'arapi en tant qu'étudiante DUATD Autisme à Toulouse, puis ses Universités d'Automne, ses bulletins...

Elle devient membre du CA en 2021, dans le but de soutenir les missions de l'**arapi**, de diffuser des connaissances tant auprès des personnes avec TSA, des familles et des professionnels, qu'apporter son soutien lors d'organisation de colloques. Elle souhaite aussi favoriser le passage de la théorie à la pratique avec des connaissances à jour.

L'arapi remercie les adhérents qui se sont connectés et l'Assemblée Générale est clôturée à 11h00.

Poste	Nom	Election	Sortant en	Mandats
Bureau				
Présidente	Séverine RECORDON-GABORIAUD	2021	2024	Elue pour 3 ans
Vice-Président	René CASSOU DE SAINT MATHURIN (Pro)	2021	2024	Elu pour 1 an
Vice-Président	Patrick CHAMBRES (Parents)	2021	2024	Elu pour 1 an
Secrétaire Générale	Bernadette SALMON (Parents)	2021	2024	Elue pour 1 an
Secrétaire Général adjoint	François SOUMILLE (Pro)	2021	2024	Elu pour 1 an
Trésorière	Josiane SCICARD (Parents)	2020	2023	Elue pour 1 an
Trésorière adjointe	Laurence MELLOUL-PIOU (Pro)	2021	2024	Elue pour 1 an
Autres Membres Collège Professionnels				
	Anouk AMESTOY	2020	2023	
	Marisol BEUNE CONCEICAO	2021	2024	
	Pascale DANSART	2019	2022	
	Claire DEGENNE	2021	2024	
	Didier LUCQUIAUD	2019	2022	
	Jean Pierre MALEN	2020	2023	
	Morgane PHELEP	2021	2024	
	Emmanuelle PRUDHON	2019	2022	
Autres Membres Collège Parents				
	Jean Louis AGARD	2021	2024	
	Isabelle ALLARD	2021	2024	
	Julien GIRARD	2019	2022	
	Mireille LEMAHIEU	2021	2024	
	Daniel LESSCHAEVE	2021	2024	
	Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT	2021	2024	
	Gilles SOUCHARD	2020	2023	
	Karima TALEB-MAHI	2021	2024	
	Jean-Claude THEURE	2021	2024	
Invitée d'honneur au titre du GIS	Catherine BARTHELEMY			

Agenda

Forum des associations de Fondettes

⇒ 04 septembre 2021



16e Université d'Automne de l'arapi



Les réseaux, du cerveau à la vie sociale

Episode 1 : du cerveau au comportement

⇒ 5 octobre 2021

(Inscription gratuite, bientôt disponible)

Journée Portes ouvertes : Rallye Citoyen Fondettois

⇒ 22 octobre 2021

Découverte de l'autisme à destination des élèves de 6^e et 5^e du collège Jean Roux

Webinaires et Webconférences

CONFERENCES GIS AVIESAN : A revoir en Replay

[https : // itneuro.aviesan.fr](https://itneuro.aviesan.fr)



⇒ **Webinaire ANDREW #2 du 31 mai au 2 juin 2021**
Recherche sur l'autisme et les troubles du neuro-développement

⇒ **Sommeil et TND du 10 juin 2021**



Compte-rendu à venir (Prochaine lettre n°94 automne 2021)

- Webinaire Autisme et vision : 10 octobre 2021
- Journée SHS/GIS autisme et TND : 28 juin 2021

La lettre de l'arapi

N°93, été 2021, bulletin destiné aux membres de l'association.

Directrice de la publication : Séverine Recordon Gaboriaud

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

Le TSA au cœur des activités de recherche et d'enseignement d'une équipe toulousaine



Le laboratoire
CERPPS
(Centre
d'Etudes
et de Re-
cherches en

Psychopathologie et
Psychologie de la Santé) est une équipe d'accueil située sur Toulouse au cœur du campus universitaire du Mirail, maintenant appelé Université Toulouse Jean-Jaurès (UT2J).

Cette petite équipe d'accueil est composée de 21 enseignants-chercheurs, 36 doctorants et 3 post-doctorants réunis autour de deux grandes missions : **l'enseignement et la recherche**. Le CERPPS est structuré en 3 pôles dont l'un a des missions dédiées aux Troubles Neuro-Développementaux (TND) et plus particulièrement aux Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). **Sept enseignants-chercheurs, 3 post-doctorants et 6 doctorants travaillent actuellement au sein de ce pôle de recherche.**

La mission d'enseignement :



Nous proposons actuellement plusieurs formations intégralement dédiées aux TND.

Un Master et un Diplôme Universitaire (DU), créés par Bernadette Rogé, sont maintenant sous la responsabilité respectivement de Jeanne Kruck et Magali Batty.

Le DU s'adresse à des professionnels déjà ancrés sur le terrain qui souhaitent actualiser leurs connaissances et leurs compétences, la formation s'étend sur une année, elle propose 180h de cours en ligne et deux stages de 40h.

Le Master, lui, forme des psychologues spécialisés dans la prise en charge et le diagnostic des TSA et des TND, il se déroule sur deux années universitaires. Ce master fêtera bientôt ses 10 ans, une journée anniversaire est ainsi prévue en septembre 2021, Ce sera l'occasion de lancer le réseau d'anciens étudiants du Master « GAP And » mais aussi d'inaugurer une nouvelle formation.

La Licence professionnelle « Accompagnants de personnes avec un TSA » viendra renforcer l'offre de formation de l'UFR de Psychologie à la rentrée 2021.

Ce parcours de Licence Professionnelle forme au métier d'accompagnant·e de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il vise à apporter aux étudiant·e·s un socle de connaissances solides tant théoriques que pratiques afin de les rendre opérationnel·le·s sur le terrain et d'accéder ainsi directement au marché du travail. La formation garantit une connaissance des pratiques visant à promouvoir la qualité de vie des personnes avec TSA, à faciliter leurs apprentissages cognitifs et sociaux, ainsi qu'à leur permettre d'acquérir une autonomie suffisante dans les actes de la vie quotidienne.

⇒ Cette formation a été conçue pour répondre à une demande de terrain

Le 3^{ème} plan Autisme (2013-17) encourageait explicitement les Universités à déployer de nouvelles formations relatives aux troubles envahissant du développement et TSA, en particulier des Licences Professionnelles, et pourtant **une seule Licence de ce type existait en France jusqu'à présent, celle de Paris 5.**

Cette Licence Pro Toulousaine est **accessible à un niveau bac+2** en formation initiale comme en formation continue, mais ne donne pas accès à une poursuite d'études en master. Elle propose un volume de 340 heures de formations théoriques et pratiques basées sur 6 Unités d'Enseignements, auxquelles s'ajoute 300h de stage, la présentation d'un projet tuteuré sera également demandée. L'adossement à la recherche par le laboratoire du CERPPS assure des connaissances scientifiques au plus près de l'actualité.



licencepro.psych@univ-tlse2.fr

autisme.recherche@univ-tlse2.fr

Le projet de recherche

autour de SAFIR

répond à trois objectifs distincts.

1

Le premier objectif

(relevant de l'ingénierie informatique et donc du partenariat avec l'INP de Toulouse) vise :

- à concevoir,
- déployer
- et évaluer un écosystème technologique innovant venant en appui au programme de formation.

2

Le deuxième objectif

vise à évaluer l'acceptabilité et

l'utilisabilité du dispositif par l'ensemble des acteurs (parents et psychologues) afin d'optimiser la dissémination du dispositif vers le plus grand nombre.

3

Le troisième objectif

repose sur l'identification des modérateurs et des médiateurs de l'acceptabilité afin d'ajuster le dispositif aux spécificités de tous ses usagers.



La mission de recherche :

Nos activités de recherche peuvent se décomposer en trois axes : voici un exemple de projet de recherche, pour chaque axe.

Pour les autres voir : (<https://cerpps.univ-tlse2.fr/presentation-du-laboratoire/poles-de-recherche/pole-2-troubles-neurodeveloppementaux>)

- **Le 1er axe** vise le développement d'outils d'aide au dépistage et diagnostic.

◇ **Projet « EarlyBot » (coordonné par Sophie Baduel, Bernadette Rogé)**

Pour l'axe 1, le projet EarlyBot porté par Bernadette Rogé et Magali Batty, qui vient d'obtenir un financement de l'IRESP. L'objectif est ici de développer un chatbot de santé sécurisé, c'est-à-dire un agent conversationnel, destiné aux structures d'accueil de la petite enfance, afin de fournir une aide à la détection précoce de l'autisme.

- **Le 2^{ème} axe** vise des recherches plus fondamentales afin d'offrir une meilleure compréhension du fonctionnement perceptivo-cognitif et d'identifier des marqueurs/indices de ce fonctionnement

◇ **Projet « Visual » (coordonné par Lucie Bouvet)**

Pour illustrer l'axe 2 sur la compréhension des mécanismes perceptivo-cognitifs, un projet porté par Lucie Bouvet financé par une ANR JCJC (19-CE28-0012). « Visual » vise à évaluer la présence d'un style cognitif visuel dans l'autisme mais également à mettre en évidence les répercussions de ce style cognitif au quotidien.

- **L'objectif final** de notre travail est le transfert de ces connaissances au bénéfice des populations concernées. La compréhension de ces fonctionnement et l'identification de leurs marqueurs permettent non seulement de cibler et orienter les interventions, mais offre également des mesures de l'évaluation de l'efficacité de ces interventions, ce qui constitue **notre 3^{ème} axe.**

◇ **Projet « Télésanté et Accompagnement parental » (coordonné par Mado Arnaud)**

Pour illustrer l'axe 3, le dispositif d'accompagnement et de formation à distance pour les parents d'enfants avec un TSA supporté par la Région Occitanie. Le programme SAFIR (Service d'Accompagnement et de Formation aux Interactions Réciproques) a donc été prototypé pour répondre au besoin de développer des solutions d'accompagnement innovantes à distance pour soutenir les parents au quotidien dans les spécificités de leur rôle éducatif (HAS, 2020). **Il mêle deux innovations majeures :**

- un programme d'accompagnement et de formation personnalisé pour les parents de jeunes enfants avec autisme d'une part
- et une plateforme technique innovante facilitatrice et respectueuse de la vie privée d'autre part.

Magali Batty

L'habitat inclusif

L'habitat inclusif constitue une offre complémentaire au domicile (logement ordinaire) et à l'accueil en établissement médicosocial, destinée aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

Il s'agit d'un **mode d'habitat regroupé** (dans lequel la personne occupe un logement à titre de résidence principale) assorti d'un **projet de vie sociale et partagée**.

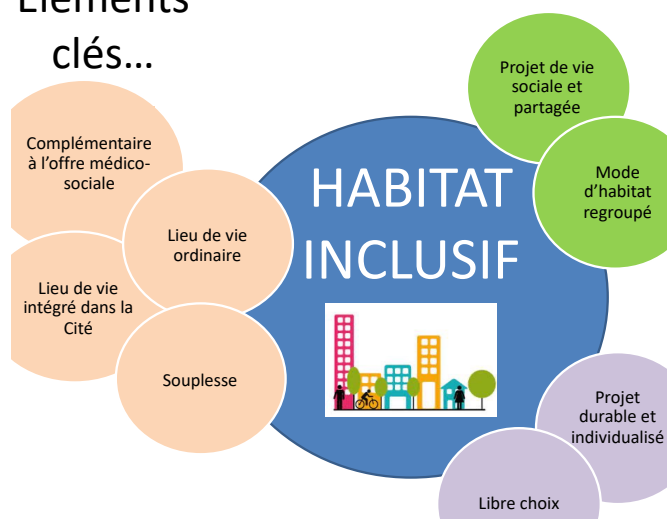
Deux modalités sont possibles en termes d'habitat inclusif : des habitats groupés (au sein d'un même immeuble ou encore d'un même quartier) ou des habitats partagés.

Quelle que soit la modalité choisie, les bénéficiaires disposent d'espaces privatifs et d'espaces communs libres d'accès et d'utilisation pour la réalisation des activités prévues dans le projet de vie sociale et partagée notamment.

Les bénéficiaires de l'habitat inclusif peuvent vivre dans des logements de parcs sociaux ou privés. Ils peuvent être locataires, colocataires ou encore propriétaire selon leurs choix et possibilités.

Éléments

clés...



Ajoutons que les habitats inclusifs sont situés au cœur de la cité dans un environnement permettant la participation sociale et citoyenne.

Ainsi, les logements sont situés à proximité de différents types de services (services publics, transports, commerces, sanitaires, services sociaux et médicosociaux...).

Enfin, il s'agit de dispositifs souples (il n'y a pas de critères requis pour y habiter, ni d'orientation de la MPDH), caractérisés par le libre choix (le choix des personnes d'y vivre mais également le choix des services d'accompagnement).

⇒ **Le projet de vie sociale et partagée a pour objectif de favoriser le « vivre ensemble »**, pour limiter le risque d'isolement des habitants, de développer la vie collective au sein de l'habitat, et de permettre aux habitants de s'insérer dans la vie du quartier et de la commune, pour déployer ou maintenir des liens sociaux, avec le voisinage par exemple.

La présence d'un animateur salarié permet de travailler, à des degrés divers selon la nature des projets, **quatre axes principaux que sont :**

1. La veille et la sécurisation de la vie à domicile
2. L'aide à l'inclusion sociale
3. Le soutien à l'autonomie
4. Le soutien à la convivialité

Il existe une très grande diversité des formules d'habitats inclusifs proposés.



Afin de l'illustrer, trois projets ont été présentés lors de la dernière Assemblée Générale de l'ARAPI, par quatre membres du conseil d'administration,



○ **Origine :** ce projet fait suite à une réponse d'appel à projet lancé par l'ARS Bretagne en novembre 2019. L'association Les Genêts d'Or a été retenue pour son projet de 7 logements financés à hauteur de 5700€ par habitant. La mise en œuvre effective a eu lieu en août 2020.

- **Partenaires :** les associations Ehanva (GEM TSA) et Asperansa constituent les principaux partenaires de ce projet. Il est également soutenu par Brest Métropole Habitat et Armorique

Habitat (bailleurs sociaux), Amadeus aide et soins (aide à domicile), la ville de Brest, l'ARS Bretagne et la Fondation Orange

- **Public :** les habitants sont de jeunes adultes avec TSA sans déficience intellectuelle en capacité de vivre seuls dans un logement avec un souhait de développement de relations sociales, une aide à l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et une présence rassurante à proximité. Certaines personnes bénéficient d'un accompagnement par un service médicosocial (type SAVS/SAMSAH, SAAD).



- **Admission :** elle fait suite à la transmission à l'association d'un formulaire de demande d'inscription (motivations de la personne, informations administratives). Après validation de la demande, la personne s'inscrit pour une demande de logement social sur le site officiel du département.

Ce numéro est transmis à l'association Les Genêts d'Or afin qu'un logement puisse être proposé par le bailleur social partenaire du projet.

- **Type d'habitat :** il s'agit d'appartements de type T3 (surface comprise entre 56 et 68 m²) ; les loyers se situent autour de 350/400€ environ.

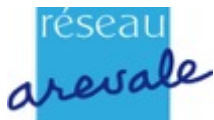
Les logements sont tous situés dans un même quartier à proximité d'un local commun (à 15/20 minutes de marche maximum du local). Ce local commun (40 m²) est actuellement en cours d'aménagement (cuisine, coin repas, salon, coin détente/lecture, bureau animatrice).

Les logements sont situés dans un quartier de Brest situé à proximité du centre-ville, des transports en commun. Les habitants bénéficient d'un accès à de nombreux commerces et de prestations de proximité ainsi que de la présence d'un établissement de l'association.

Prestations :

Une animatrice intervient à 0,75 ETP ; son rôle est d'animer le projet de vie sociale et partagée (cafés rencontres, repas entre les habitants, sorties diverses, mises en lien avec des associations de loisirs, de sport ; liens avec le GEM TSA ; rendez-vous personnalisés à domicile...).

Morgane Phelep



Le projet Logited de l'association AREVALE (Lyon, Rhône)



- **Origine :** ce projet est actuellement en cours de construction ; il a pour objectif de départ de proposer des solutions d'accompagnement alternatives pour de jeunes adultes autistes.
- **Partenaires :** de nombreux partenaires soutiennent ce projet ou y contribuent grandement, et notamment le bailleur social Habitat et Humanisme, le Réseau national de l'Habitat Partagé et Accompagné, le CRA Rhône-Alpes,
- **Public :** l'entrée dans ce dispositif concerne 5 jeunes adultes ou adultes autistes désireux de prendre leur indépendance tout en étant très accompagnés et souhaitant partager un projet de vie sociale.
- **Admission :** Cet habitat s'inscrit en dehors de tout dispositif d'orientation sociale ou médicosociale, hors orientation MDPH. C'est un dispositif de droit commun. L'accompagnement dépend en partie de l'attribution de l'Aide à la Vie Partagée. Les candidats garderont ou choisiront leur accompagnement individuel (PCH- intervenants libéraux paramédicaux et médicaux).

Autisme Rhône-Alpes (URAFRA), Autistes Sans Frontières, 2 MJC, Lyon Métropole, Villeurbanne, Malakoff Humanis et la Fondation Orange.



Pour candidater il suffit d'adresser une lettre de motivation à l'association qui alors pourra envoyer un dossier de pré-inscription. Une commission d'admission aura en charge d'examiner et valider les candidatures.

- **Type d'habitat :** il s'agit d'un duplex de 200 m² comprenant 115 m² d'espaces privatifs et 85 m² d'espaces collectifs ; il dispose également de 2 terrasses privatives de 20 m². Les espaces privatifs sont constitués de 5 studios (environ 20 m² avec salle d'eau/toilettes privée) ainsi que d'une chambre de passage.

Ils sont tous adaptés aux profils sensoriels des personnes. Il s'agit de logements sociaux à faibles loyers, non meublés avec kitchenette.

Les espaces communs quant à eux sont composés, d'une cuisine/salle à manger (environ 27 m²), d'un salon de 12 m², d'un bureau. Il existe également un jardin de 430 m² partagé avec le reste de la résidence et le GEM TSA en rez-de-jardin.



Prestations : l'habitat inclusif proposera des repas et activités, animés par l'accompagnateur ; des ateliers d'activités sociale et culturelles seront proposés par l'association AREVALE et le GEM TSA (au pied de la résidence). Diverses activités de quartier seront également proposées (MJC). Le soutien à l'autonomie des personnes sera rendu possible de manière individuelle ou en commun en fonction des projets de chacun.

Mireille Lemahieu



Le projet Alva (Tours, Indre-et-Loire)

○ **Origine** : ce projet est également en cours de construction.



val de Loire, l'ARS Centre-val de Loire, la ville de Tours, le département, la Région, Réseautisme 37 et la Fondation Orange.

- Partenaires : là encore, de nombreux partenaires soutiennent ce projet et notamment Ligeris l'opérateur immobilier, le CRA Centre-
-

- **Public** : L'entrée dans ce dispositif concerne 6 jeunes adultes ou adultes autistes désireux de prendre leur indépendance tout en étant accompagné et souhaitant partager un projet de vie sociale. L'objectif est d'amener ces jeunes vers le plus d'autonomie possible en facilitant la continuité des parcours de vie de ces personnes et leurs proche-aidants, en favorisant :
 - ⇒ Le vivre ensemble par une dynamique de vie en collectivité
 - ⇒ Le soutien à l'autonomie
 - ⇒ L'insertion dans la vie du quartier en déployant les liens sociaux, avec le voisinage



- **Admission** : Cet habitat s'inscrit en dehors de tout dispositif d'orientation sociale ou médicosociale et est indépendant de toute attribution d'aide à l'autonomie. Pour candidater il suffit d'adresser une demande motivée à l'association. Une commission d'admission aura en charge d'examiner et valider les candidatures
- **Type d'habitat** : les espaces privatifs sont constitués de 6 appartements type T2 (+/-45 m²) adaptés aux profils sensoriels des personnes. Il s'agit de logement sociaux à faibles loyers, non meublés avec kitchenette ouverte sur un salon de +/-25m², une chambre et une salle de bain séparée.

L'espace commun (de 100 m²) est composé d'un espace polyvalent, d'une cuisine, d'un salon de 30 m² (repas collectif et détente) et d'une salle d'activité de 40 m² pour les temps d'animations collectives.



La présentation de ces trois projets démontre ainsi la diversité qui peut exister d'un projet à l'autre, tout en préservant l'esprit et la vocation de l'habitat inclusif : prévenir l'isolement et permettre une vie citoyenne dans le respect des choix de chacun, de la diversité des personnes et de leurs besoins ou attentes.

Prestations : des repas et activités du soir seront animés par un animateur socio-culturel. Des ateliers d'activités sociales seront proposés par l'association ALVA. Dans une optique d'ouverture de l'habitat sur son environnement, des activités de quartier le samedi seront proposées. Afin de soutenir l'autonomie, des « services à la carte » seront possibles, basés sur le libre choix des personnes selon les désirs et besoins de chacun.

Gilles Souchard et Didier Lucquiaud

Le 3 juin 2021, l'INSERM a organisé une web-conférence pour faire le point sur l'enquête ERAMSI (Engagements pour la Recherche des Associations de Malades, Soutiens et Initiatives), suite à un rapport rédigé par **Martine BUNGENER et François FAURIS-SON**.



Catherine Barthélémy, qui assure la présidence du GRAM, signale en introduction que cette réunion est représentative de ce que doit être la recherche participative (RP), c'est à dire un partenariat franc et pro-

fond avec les personnes concernées par les troubles étudiés.

Présentation par les auteurs du rapport.

La démarche a été à la fois quantitative et qualitative, par un questionnaire qui a reçu 127 réponses exploitables et par 17 entretiens avec des responsables associatifs.

Pour ce qui est de la méthode, on a posé 2 questions discriminantes sur les façons de faire :

- Votre association a-t-elle initié des démarches propres de recherche ? Lesquelles ?
- Votre association a-t-elle soutenu des actions proposées par des chercheurs ?

Ce qui a permis d'identifier des niveaux et des modes d'engagement.

- Des niveaux d'intensité (peu ou beaucoup)
- Des modes d'action (soutien ou acteur)

Ceci a mis en évidence une conception en évolution : faut-il s'insérer ou se maintenir à distance ?

Les associations « **actives** » seraient de création plus récente que les associations « **soutien** ». Les plus récentes ayant tendance à définir leurs propres axes de recherche. Il est intéressant de constater que pour cet engagement « **acteur** » il n'y a pas de seuil de taille de l'association. Il s'agit de faire entendre sa voix et ses attentes, d'ouvrir de nouvelles voies, de s'imposer en sachant et en proposant.

Les auteurs distinguent 4 formes d'engagement, une typologie en 4 groupes selon des façons de penser et de faire distinctes et selon des conceptions d'agir en évolution :

- Un engagement acteur réduit
- Un engagement acteur logistique
- Un engagement support réduit
- Un engagement support logistique.

Les moyens de l'association ne préjugent pas du type d'implication. Il y a une prise de conscience de la volonté d'être acteur. C'est un changement de modèle conceptuel du rôle des associations dans un contexte de démocratie sanitaire.

On a donc une conception en évolution :

Faut-il s'insérer ou se maintenir à distance ? Rien n'est figé et la taille de l'association ne signifie rien.

La forme de l'engagement définit le type de relation avec les chercheurs. Pour les associations « **support** » c'est plus une initiative des associations, pour les associations « **action** » c'est plus une initiative des chercheurs. Lors d'un engagement logistique, dans les deux cas il y a des rencontres dans des colloques. Pour les maladies rares les initiatives des chercheurs sont plus fréquentes ; pour les maladies fréquentes ce sont les initiatives des associations qui sont plus fréquentes.

On cherche à promouvoir des thèmes et des disciplines prioritaires :

- ⇒ les associations support sont plus tournées vers la vie quotidienne, la santé publique, la clinique, alors que
- ⇒ les associations « **acteurs** » sont plus enclines à s'intéresser à la biologie, à proposer des financements (bourses), font appel à un conseil scientifique.

Les attentes et les retombées :

Tous veulent rencontrer les chercheurs et créer des liens. Les plus actifs souhaitent inscrire des thématiques nouvelles, les associations « **soutien** » cherchent à soutenir ce qui leur importe le plus. Les attentes et retombées les plus fréquentes sont d'ordre pratique (cliniques, organisation des soins, outils), d'ordre académique (publications, présentations) ou de lien avec les équipes.

Les résultats de la phase qualitative montrent que ceci aboutit à des apports à la recherche :

- Financer n'épuise pas les formes d'engagement
- Les associations ont un rôle primordial « d'acteur réseau »
- Elles mettent en relation et proposent la transversalité : thèmes, objectifs, disciplines, équipes scientifiques et cliniques
- Elles informent et forment : elles permettent de transcrire les attentes et ce qui importe aux personnes malades
- Elles produisent des données et des outils.

Les auteurs pensent que les associations sont peut-être plus prêtes que les chercheurs à la recherche participative.

Cette présentation du rapport s'est poursuivie par une intéressante discussion dont voici quelques notes.

Le niveau de l'action est très « personne-dépendant ». L'intervention des associations dans la formation des médecins change la donne et réduit le paternalisme.

Quelle suite à ce document ?

Catherine Barthélémy estime que ce document est une ressource qu'il faut faire vivre.



Le GRAM en est destinataire. Il faut diffuser l'information pour conforter les associations mais aussi et surtout les chercheurs en biologie médicale qui sont moins proches de la réalité du terrain.

Les auteurs du rapport n'ont pas de réticence à l'utilisation de ce travail et confirment que la diffusion n'est plus restreinte.

Sylvie Ledoux a fait une enquête auprès des chercheurs qui ont un besoin d'information de formation. Sondage auprès des chercheurs : qui est déjà engagé en recherche participative et témoignage de chercheurs engagés.

La communication : importance du « **faire savoir** » qu'au sein de l'INSERM on est dans la ligne de ce qui est promu en matière de recherche participative.



C'est un chantier qui s'ouvre dans le plan à 2025 de l'INSERM.

Comment identifier les bonnes pratiques ?



Ce travail réunit 3 partenaires : le GRAM, les associations et l'INSERM.

Être membre d'un conseil scientifique est important pour un chercheur et lui apporte un avantage dans sa recherche.

Il faut changer la culture dans les commissions pour convaincre les chercheurs à faire de la recherche participative qui lui apporte la satisfaction du bénévole, la recherche de sens dans son travail mais aussi des financements.



L'INSERM a un programme sur 5 ans « Recherche éthique et responsable ». La dimension de la recherche participative est un des points éthique et responsable.

Dominique Donnet-Kamel rappelle la mission associative créée en 2003 et l'engagement **arapi** et GIS de recherche participative sur le sommeil avec les associations de TND.



Des initiatives de RP se créent partout, un exemple en est donné par l'attribution d'un prix à des jeunes chercheurs qui incluent des patients dans leurs recherches en oncologie.

Catherine Barthélémy conclut sur 3 exemples d'événements nationaux et internationaux qui mettent en évidence la recherche participative :

1. Sur l'évaluation à l'INSERM, le jury a demandé des rencontres avec le GRAM afin de valoriser la recherche participative pour les chercheurs.
2. L'Europe nous donne des leçons : les grands programmes de recherche incluent la RP et des « usagers » doivent faire partie de la gouvernance.
3. Les instituts, les universités, les grandes écoles, sont interrogés sur leurs programmes prioritaires : la RP figure sur la feuille de route

Enfin Flavie Matthieu précise que le MESRI va augmenter son soutien aux associations et que 1% du budget de l'ANR sera consacré à la RP.

Jean-Louis Agard