

AG 2021

Rapport d'activités 2020

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 Comité Scientifique et le conseil d'administration 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 Jacqueline Nadel, Patrick Chambres, Magali Batty, Ana Saïtovitch, Bernadette Rogé 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 : Catherine Barthélémy
- Description initiale, précocité du dépistage et diagnostic, évolution des classifications : René Tuffreau
- De la description chez l'enfant à l'expression chez l'adulte, les contextes différents : Dominique Fiard
- La mise en œuvre d'un repérage du TSA en établissements sanitaires et médico-sociaux : René Tuffreau
- Le diagnostic positif, les comorbidités, les formes frontières, les situations très complexes : Dominique Fiard
- De l'évaluation aux interventions recommandées : 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
- 5^e 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. Ci-dessous la présentation de la présidente de cette journée scientifique, Bernadette Rogé :

Ce « **premier épisode** » **100% digital** portera sur la thématique « **Troubles du Neuro-Développement : du cerveau au comportement** ». Ces webconférences s'articuleront autour des présentations 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 dans 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 neurodéveloppement, dont les recherches récentes ont apporté des résultats novateurs sur le rôle des noyaux gris centraux et du cervelet dans les Troubles du Spectre de l'Autisme.

Cette journée sera également 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 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 de l'**arapi**

* **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 (1^{ère} 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 Soutenu par la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (TND)**

Le GIS (Groupement d'Intérêt Scientifique) Autisme et TND vise à développer un réseau de Recherche d'excellence.

Le GIS Autisme et TND, dirigé par le Professeur Catherine Barthélémy, fédère actuellement environ 100 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