

*Rapport d'activité
de l'Arist
2016*



La mise en page de ce document a été conçue pour se rapprocher du FALC (« Facile à Lire et à Comprendre »), dans le souci d'une meilleure lisibilité pour tous.

Sommaire

1. PRÉSENTATION DE L’Arist.....	3
2. LE MOT DU PRÉSIDENT	5
3. LA GOUVERNANCE	7
4. L’ANIMATION DE LA VIE ASSOCIATIVE.....	7
Les relations aux familles et l'animation.....	8
5. LA GESTION DES ÉTABLISSEMENTS	10
Le Pôle Enfants.....	10
Le Pôle Adultes.....	11
Les comités de gestion.....	12
6. LE PÔLE COMPTABILITÉ	13
7. LE PROJET POUR UNE INSERTION PROFESSIONNELLE ET SOCIALE CHOISIE ET RÉUSSIE : PHASE 313	
8. HANDICAP ET DÉVELOPPEMENT DURABLE : LA COP22 A MARRAKECH	15
9. LA COMMUNICATION.....	16
Les ressources humaines.....	16
La Lettre de l’Arist.....	17
La page Facebook de l’Arist	17
Le site web de l’Arist	18
10. LA PRÉPARATION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21 (JMT21).....	20
11. LES PARTENARIATS.....	21
Le travail de la commission « parcours scolaires ».....	21
La recherche	22

Le Conseil d’administration de l’Arist tient à remercier Amélie ROCHET-CAPELLAN, Marion DOHEN, Olivier MONNIER et Bruno BORDET pour leur contribution à la rédaction de ce rapport.

1. PRÉSENTATION DE L'Arist

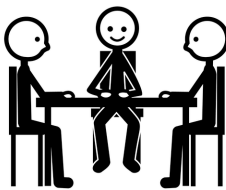
Implantée en Isère, l'Arist œuvre **depuis 1980** pour la reconnaissance des personnes porteuses de trisomie 21, la défense de leurs intérêts et la mise en œuvre de solutions d'accompagnement adaptées à leur intégration dans la société.

En 1996, dans un esprit d'ouverture conforme à ses valeurs humanistes et à ses objectifs en matière d'insertion sociale, **l'association a élargi ses statuts et ses interventions à des populations dont les besoins, les attentes et les solutions rejoignent ceux des personnes avec trisomie 21.**

Partenaire de plusieurs associations et institutions, l'Arist contribue à la réflexion permanente sur l'évolution de la société pour une plus large insertion sociale.

L'Arist gère en outre des services et des établissements médico-sociaux dont les projets répondent à ces attentes, et qui contribuent à la traduction opérationnelle de sa double vocation familiale et militante :

- **un Pôle Enfants**, constitué d'un **CAMSP** (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et d'un **SESSAD** (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile) ;
- **un Pôle Adultes**, qui associe un **ESAT** (Établissement et Service d'Aide par le Travail) et un **SAJ** (Service d'Activités de Jour).



Le conseil d'administration réunit familles et amis de l'association. En juin 2017, il se compose de **10 membres** :

- **Franck LICHA**, président
- **Christelle FERREZ**, vice-présidente à la vie associative
- **Corinne VACHON**, trésorière
- **Thierry MORISET**, trésorier adjoint
- **Sylvie SOUCHARD**, secrétaire
- **Françoise MIRABEL**, secrétaire adjointe
- **Michel COLOMBY**
- **Yann GUILLERMIN**
- **Tarek LULE**
- **Sandrine LIPRANDI**, membre cooptée en mai 2017

2. LE MOT DU PRÉSIDENT



Cette année encore, nous avons démontré que la créativité n'était pas liée à la taille de notre association. Dans le même temps, nous avons souffert d'un sous-dimensionnement qui n'a pas permis de dégager des marges de manœuvre suffisantes pour la réalisation de certains projets.

Cette quête permanente de l'équilibre entre réflexions et actions, difficile à tenir en ces temps de crise, ne trouve sa solution que dans notre projet associatif et l'implication de nos équipes, de nos adhérents et de nos partenaires. J'ai trouvé dans une récente lecture une analyse qui pourrait mobiliser plus largement autour de nos projets : « l'un des principaux paradoxes de la gestion associative des services médico-sociaux tient au fait que nombre d'associations ne survivent que par la fonction de gestionnaire de services ». Dans le paysage isérois des gestionnaires associatifs, l'Arist fait en effet figure de petit poucet. Depuis 37 ans, elle s'est construit une place grâce au militantisme de ses adhérents, à la confiance de ses partenaires et à la créativité de ses propositions d'accompagnement et de soutien des personnes déficientes intellectuelles.

Malgré une forte mobilisation du conseil d'administration autour du pilotage des établissements, nous avons maintenu nos réflexions sur plusieurs projets que nous évoquerons plus loin et conservé le lien avec les familles avec plusieurs rendez-vous devenus des classiques dans nos agendas.

Ce satisfecit ne saurait masquer une baisse régulière depuis plusieurs années de l'implication des adhérents dans la « chose commune ». Cette forme de repli sur soi, phénomène de société qui oscille entre consumérisme et individualisme, contamine l'ensemble des milieux associatifs quels que soient leurs centres d'intérêt. A l'Arist, comme ailleurs, nous devons trouver de nouvelles formes d'attractivité pour de nouveaux adhérents autour de nouvelles réflexions et de nouveaux projets. Ce sera sans doute l'enjeu majeur de ces prochaines années.

La richesse des actions 2016 reprises dans le présent rapport d'activités témoigne une nouvelle fois de ce dynamisme qui repose, je le rappelle sur les bénévoles de l'Arist et nos partenaires.

En tournant la page de l'année 2016, nous espérons pouvoir désormais revenir à l'essentiel de notre projet associatif centré sur les réponses aux besoins des personnes déficientes intellectuelles. Si je devais mettre une priorité parmi les chantiers, j'en retiendrais au moins cinq : la mise en route de la deuxième activité professionnelle de l'Esat-Saj avec la salle événementielle et la troupe de comédiens (PIPS3), les premiers enseignements de l'expérimentation des services du Camps en zones blanches, la mise en place de la mutuelle au bénéfice des usagers de l'Esat mais également ceux du Saj, imaginer de nouvelles offres en matière de logement, et généraliser l'utilisation du dossier de l'utilisateur qui permettra notamment de réduire sensiblement le suivi administratif des parcours de nos jeunes de la naissance à l'âge adulte.

Je voudrais ici remercier l'ensemble des équipes avec lesquelles nous avons fait progresser le dialogue social, les partenaires avec qui nous avons engagé de nouvelles collaborations, sans compter les familles auxquelles nous nous attacherons dans les prochains mois à dynamiser la représentation de leurs attentes.

Franck Licha

A handwritten signature in blue ink, enclosed in a thin black rectangular border. The signature is stylized and appears to read 'Franck Licha'.

3. LA GOUVERNANCE

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION s'est réuni 10 fois au cours de l'année 2016, autour d'ordres du jour toujours conséquents, permettant de prendre des décisions essentielles pour l'avenir de l'association et la gestion des établissements.

En fonction de leurs affinités avec les sujets traités, de leurs champs de compétences et de leurs disponibilités, les administrateurs se sont investis dans **diverses commissions** consacrées à des sujets aussi divers que : **l'animation, la recherche, les parcours scolaires, la communication, l'accueil des familles le financement et l'avenir de l'association, le PIPS, la Journée mondiale de la Trisomie 21...** Une part importante du travail est également consacrée à **la gestion des établissements**. Cette fonction comprend notamment l'exercice de nos responsabilités dans trois domaines complémentaires : faire vivre les projets d'établissements, animer nos équipes de salariés et accompagner nos usagers et leurs familles dans leurs choix de projets de vie. Sur ces derniers aspects, **LE COMITE DE GESTION DES ETABLISSEMENTS travaille très régulièrement avec nos deux directrices.**

LE BUREAU, chargé de mettre en application les décisions et orientations fixées par le conseil d'administration, **s'est réuni 8 fois** et communique par courriel ou téléphone quasi quotidiennement.

4. L'ANIMATION DE LA VIE ASSOCIATIVE



■ **L'accueil associatif au sein des établissements. Le poste de chargée de l'animation de la vie associative**, pilier de l'association depuis plusieurs années, permettait à l'Arist de **tisser et entretenir les liens indispensables avec nos usagers, leurs familles, nos adhérents et nos partenaires.** En

l'absence de Laurence MARTIN, c'est tout d'abord Sophie ESCOFFIER qui a rempli cette mission ; puis nous avons mis en place une **permanence de**

bénévoles (Christelle FERREZ, Françoise MIRABEL, Sylvie SOUCHARD) mobilisables à la demande pour rencontrer les familles.

L'**appui apporté par Solenn MONNIER** -qui avait occupé ce poste à sa création- **et David GROSSO** a permis de maintenir ce lien avec les familles.

En 2016, dans le cadre de son développement, l'Arist a recruté **trois personnes en « service civique » pour une durée de 8 mois** sur trois postes différents. Rappelons ici que le service civique a pour objet de renforcer la cohésion nationale et la mixité sociale et offre à toute personne volontaire l'opportunité de servir les valeurs de la République et de s'engager en faveur d'un projet collectif en effectuant une mission d'intérêt général auprès d'une personne morale agréée. L'Arist a recruté ces 3 personnes dans le cadre de l'agrément obtenu auprès de l'Etat par l'UNIOPSS :

- **David GROSSO**, pour aider aux **actions en lien avec la vie associative et les usagers**, sur un poste basé au pôle Enfants à Eybens ;

- **Inès MELLOULI** pour collaborer à la **mise en œuvre des JMT21**, sur un poste également basé sur Eybens ;

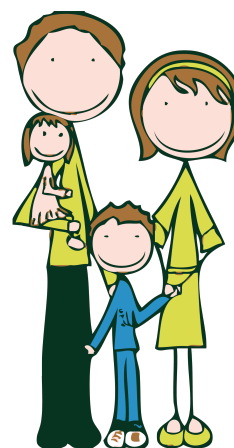
- **Victoria CATTANI** pour **favoriser la médiation culturelle des adultes déficients intellectuels de l'Esat-Saj**, à Gières.

■ [Les relations aux familles et l'animation](#)

L'accueil et le soutien des personnes porteuses de handicap et de leurs familles restent la vocation première de l'Arist : accompagner les parents dans leur découverte du handicap, répondre à leurs questions et faciliter le partage des expériences, sont parmi les objectifs prioritaires de notre association.

Ceux-ci ne peuvent être réalisés que dans un environnement bienveillant et convivial.

C'est pourquoi, à côté de l'accueil des familles proposé individuellement par les membres de la commission ad-hoc de l'Arist, nous organisons régulièrement **plusieurs manifestations** auxquelles sont conviées les usagers et leurs familles, nos salariés, et plus largement, nos adhérents et nos donateurs. Si le premier semestre de



l'année 2016 a été calme, la seconde partie de l'année a vu se succéder de nombreuses rencontres proposées par la commission « animation » :

Le 2 juillet : un **pique nique** a été organisé sur le campus universitaire de Grenoble pour célébrer l'arrivée des vacances.

Le 3 novembre : dans le cadre des activités proposées pour le mois de l'accessibilité, la **troupe des Z'aristocrates** a donné une représentation à Gières.

Le 5 novembre : à Grand Place, aux côtés de plusieurs associations, nous avons participé à **Handi-place** organisée par l'association Alter Egaux dans le cadre du « Mois de l'accessibilité » : une journée pour sensibiliser un large public à la question du handicap, avec des démonstrations handisport, de musique et de cirque (Troupe de Pas Sages).



Le 10 novembre : une **soirée cabaret** a été proposée au profit de l'Arist, à l'Escapade de DOMENE, par le groupe Alamass (un grand merci à cette troupe amateur au grand cœur et au grand talent !).

Le 16 novembre : dans le cadre « Mois de l'accessibilité », nous étions également présents au **forum culture** organisé dans les salons de la mairie de GRENOBLE.

Le 2 décembre : nous avons accompagné la **Troupe de Pas Sages** à LYON dans le cadre des **rencontres extraordinaires** organisées par la région Auvergne Rhône-Alpes.

Les 3, 4 et 5, décembre : sur les **marchés de Noël** d'EYBENS et de VILLARD BONNOT, les passants ont pu acheter au profit de notre association les nombreux objets artisanaux que nous leur présentions.

Les 10 et 11 décembre : nous avons célébré la **fin de l'année** à Gières, tout d'abord lors d'une **soirée dansante** le samedi, puis lors d'un **goûter** le dimanche après-midi, en compagnie du clown Ercolina.

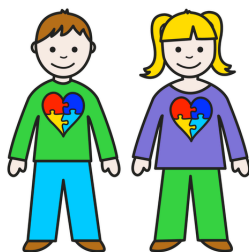


5. LA GESTION DES ÉTABLISSEMENTS

Association familiale et militante, l'Arist est également gestionnaire de 4 établissements financés par l'assurance maladie et le conseil départemental de l'Isère :

- Un pôle Enfants d'une part, situé à Eybens et composé du **Camp Huguette Permingeat** qui assure une mission de dépistage et d'éducation précoce auprès d'enfants âgés de 0 à 6 ans, et d'un **Sessad** qui accompagne la scolarisation de 40 élèves ;
- Un pôle Adultes d'autre part, constitué d'un **Esat** et un **Saj** disposant ensemble de 63 places (43 + 20) et permettant l'accueil et l'accompagnement de jeunes adultes.

Cette mission de gestionnaire assurée par quelques bénévoles nous permet de mettre en œuvre des modes d'accompagnement qui ont fait l'originalité des projets de l'Arist depuis 37 ans.



■ Le Pôle Enfants

➤ **UNE NOUVELLE DIRECTION**

Après avoir assuré le remplacement au poste de direction du Camp *Huguette Permingeat* et du Sessad de l'Arist, de juillet à décembre 2015, **Mme Chantal BERNARD** a été embauchée en CDI le 1er janvier 2016 sur ce même poste.

➤ **LE CAMSP**

Tout en maintenant un service de proximité pour les familles de la grande agglomération grenobloise, le Camp *Huguette Permingeat* a poursuivi en 2016 l'expérimentation de **prise en charge dans les zones blanches**. Nous devrions pouvoir publier en 2017 les enseignements de 2 tests qui bénéficient des nouvelles techniques de communication, comme l'utilisation de **tablettes** et la **visio-conférence**. Notons l'arrivée de notre **nouveau chef de service, Isabelle CROUZIER**, qui a pris ses fonctions au Campsp en novembre dernier.

➤ **LE SESSAD**

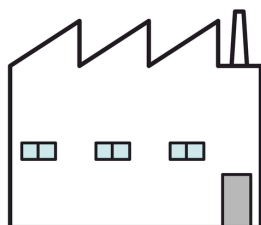
40 enfants des établissements scolaires de l'agglomération grenobloise y sont accompagnés. En raison de profondes évolutions des populations bénéficiaires de ce service, le conseil d'administration devra,

avec l'équipe de ce service, se pencher sur une nécessaire **évolution de ses prestations et de sa capacité d'accueil**.

➤ **DES POSTES VACANTS**

Malgré nos efforts pour remédier à cette situation, le **poste de médecin du Sessad**, ainsi que **plusieurs postes d'orthophoniste**, sont vacants depuis plusieurs années.

■ Le Pôle Adultes



➤ **UNE NOUVELLE ORGANISATION**

En février, le directeur de l'Esat-Saj a quitté l'établissement. Nous avons pris un temps de réflexion et d'observation dont l'objectif était de définir les besoins en terme d'organisation.

Tout d'abord, nous avons fait appel à **Stéphanie TOUSSAINT**, qui nous a accompagnés dans cette analyse. Elle a mené des interviews croisées et a conclu en produisant un **recueil de bonnes pratiques** que nous avons partagé avec l'ensemble des salariés. Elle a également établi le **profil souhaitable pour tenir le poste de direction**. Le recrutement a démarré en juillet pour se finaliser courant novembre. **Sophie LAFFONT a été recrutée** et a pris ses fonctions en janvier 2017.

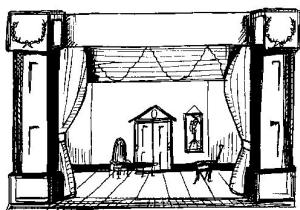
Nous avons créé en octobre 2016 un **poste de chef de service spécifique pour l'Esat**, alors que nous avions jusque là un poste de chef de service médico-social pour l'ensemble de l'établissement. Ce nouveau poste permet une meilleure organisation des ateliers, des suivis des usagers et des salariés.

➤ **DES BESOINS NON SATISFAITS**

L'établissement Esat-Saj n'a pas vu sa capacité augmentée depuis décembre 2011 : malgré un **agrément de 60 places** fixé en 2007 pour l'Esat, **43 places seulement sont actuellement financées**.

Les demandes et la liste d'attente ne cessent d'augmenter et nous maintenons notre **action de sensibilisation auprès des élus locaux et nationaux**.

Cette situation qui perdure depuis 2012 (aucune création de place en Esat en France depuis cette date) devrait évoluer au 1^{er} janvier 2017, avec le financement annoncé par l'ARS de **3 nouvelles places**.



➤ **LE THEATRE A L'ARIST, UNE REALITE**

La troupe, constituée fin 2015 avec quelques personnes de l'Esat-Saj, est accompagnée par **Stéphanie MAURIN, de la compagnie Créabulle**. Le premier spectacle « **Qui je suis ?** » a commencé à tourner lors de l'assemblée générale de l'Arist en juin 2016, puis à Champ-sur-Drac, et enfin lors du mois de l'accessibilité 2016 de la ville de Grenoble. Aujourd'hui, **10 personnes** de notre établissement sont engagées dans cette aventure.

➤ **LE CONSEIL A LA VIE SOCIALE (CVS)**

Lieu de réunion permettant l'expression des usagers où se retrouvent usagers, direction, professionnels, représentants des familles et de l'association, **le CVS du Pôle Adultes s'est réuni 2 fois en 2016. Ce CVS, lieu très riche de paroles** sur la vie de l'établissement et **présidé par un usager**, montre l'intérêt porté à ce qui se vit en ce lieu, ainsi que la grande volonté de partage, de communication et d'attente de réponses.

En amont de chaque rencontre, les usagers échangent sur les sujets qu'ils souhaitent voir aborder par leurs représentants au CVS. Ceux-ci sont chargés de veiller à la prise en compte des sujets abordés et rapportent ensuite les réponses aux questions posées.

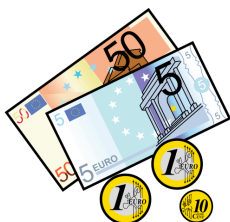


■ Les comités de gestion

Mis en place depuis plusieurs années, les comités de gestion (1 par pôle) composés de 2 à 3 administrateurs et de la directrice de chaque pôle, permettent d'assurer le suivi de la gestion des établissements avec un objectif : le **partage d'informations entre les directions et le conseil d'administration de l'Arist**. En 2016, **le comité de gestion du Pôle Enfants s'est réuni à 7 reprises et celui du Pôle Adultes 30 fois** en raison de la vacance du poste de direction depuis le printemps 2016. Plus qu'un suivi de la gestion, nous avons tout d'abord accompagné Angélique LAFONT, qui occupait la fonction de façon temporaire. Après son départ, nous avons piloté en direct les équipes à raison d'un comité de gestion hebdomadaire. Cette forte implication tout à fait exceptionnelle a permis de préserver l'accompagnement de nos usagers dans un environnement de qualité, de maintenir le niveau de gestion attendu par nos financeurs et de conserver la confiance de nos clients.

Le **conseil d'établissement** a également été maintenu. Cette instance gère essentiellement le **fonds d'œuvres sociales** pour l'ensemble du personnel de l'Arist. Il est constitué des représentants du personnel et des directions de établissements.

6. LE PÔLE COMPTABILITÉ



Opérationnel depuis janvier 2016, le pôle comptabilité a été mis en place en réponse à une recommandation de notre commissaire aux comptes et la réflexion interne du conseil d'administration de l'Arist, qui avait identifié des anomalies comptables liées en partie au manque d'efficacité de notre organisation. Désormais l'équipe constituée de **Chrystel BRUN, responsable comptable**, et **Souad HAOUAS, comptable**, est placée sous la responsabilité directe du président de l'Arist et du bureau de l'association. Cette nouvelle organisation permet d'apporter à nos directrices un service de meilleure qualité avec des compétences internes accrues, normalisées, sécurisées et harmonisées sur l'ensemble des établissements.

A partir d'août 2016, les opérations de paye jusqu'ici externalisées auprès de notre expert-comptable, sont désormais gérées en interne par le pôle Comptabilité de l'Arist. Après quelques mois de pratique, on peut dire que ce défi majeur a été relevé avec succès.

7. LE PROJET POUR UNE INSERTION PROFESSIONNELLE ET SOCIALE CHOISIE ET RÉUSSIE : PHASE 3

Issu de l'enquête conduite entre 2004 et 2006 par l'Arist avec l'ensemble des acteurs du handicap en Isère et avec le soutien de l'ARS et du conseil général de l'Isère, le PIPS a ouvert la voie d'un nouveau mode d'accompagnement des jeunes adultes dans leur projet de vie professionnelle et sociale.



Il a conduit dans un premier temps à la création de l'Esat-Saj (2007-2008) fondé sur des attentes exprimées au cours de cette enquête, à savoir **l'insertion sociale**, en privilégiant des **activités ouvertes à la cité, le travail à temps partiel, la souplesse dans les choix d'un projet et d'un parcours de vie...**

10 ans après sa création, l'établissement est en pleine évolution en vue de la mise en place de la deuxième activité prévue au projet PIPS. Après l'entretien d'espaces verts et l'entretien technique de collectivité (ETC), qui constituent un socle stable autant pour nos usagers que pour nos partenaires, nos équipes se forment et se préparent à la **création d'un espace événementiel**.

Rappelons ici qu'il s'agit de former une **troupe de comédiens professionnels** et de créer un **lieu accueillant du public et proposant notamment un restaurant, un café, des services autour du bien-être, de l'écologie et du vivre ensemble**.

Plus qu'un concept, c'est un ensemble d'activités cohérent que nous proposerons à nos usagers, en même temps qu'un lieu ouvert sur la cité qui offrira des services différents à un public curieux, ouvert à la mixité. Depuis 3 ans, nous prospectons pour trouver ce lieu, convaincre des partenaires et nous préparer à cette nouvelle étape.

Mais force est de constater qu'il est très difficile de poursuivre la montée en charge de notre établissement sans visibilité, tout en maintenant des équilibres humains et financiers. C'est pourquoi nous avons redoublé d'efforts, durant l'année 2016, pour sensibiliser nos élus locaux et nationaux à la nécessité de donner à l'Arist les moyens d'étoffer l'effectif à 60 travailleurs pour notre Esat.

La **rencontre en 2016 avec La FEE** a donné une nouvelle dimension au projet. En effet, ce groupement d'entrepreneurs engagés, comme ils se nomment, engagés dans l'accompagnement de la création d'entreprise, partage avec nous des valeurs de mixité sociale, d'échange autour de l'innovation.

Au-delà de **valeurs humaines** que nous nous sommes mutuellement reconnues, nous partageons plusieurs objectifs : la **recherche d'un lieu répondant à des objectifs communs**, la **mise en place d'activités et de services** réciproques **favorisant la mixité sociale, la mutualisation des lieux et des usages** telle qu'inscrite dans notre démarche d'innovation sociale.

Après plusieurs séances de travail autour de nos intentions respectives puis communes, nous devons passer en 2017 à la formalisation des différentes formes de partenariat, à la modélisation de notre business plan et à son adaptabilité aux différents lieux que nous pourrions trouver dans les mois à venir.

8. HANDICAP ET DÉVELOPPEMENT DURABLE : LA COP22 A MARRAKECH



Depuis plusieurs années, les équipes d'entretien d'espaces verts et de locaux d'entreprise de l'Esat-Saj de l'Arist sont sensibilisées à la protection de l'environnement. Elles conduisent des réflexions sur le thème du développement durable en interne, mais également en collaboration avec ses clients (CEA, STMicroelectronics, IKEA, Teisseire ...).

L'invitation d'associations marocaines à participer à la COP22 a constitué pour les travailleurs handicapés de l'Arist une réelle opportunité de témoigner très modestement de l'implication du secteur du handicap dans une problématique planétaire. Nous avons sans doute plus à apprendre qu'à montrer et ce forum international a infusé au sein de nos équipes le sens d'une responsabilité sociétale que nous poursuivons depuis plus de 37 ans à l'Arist.

Ainsi, **12 jeunes adultes déficients intellectuels de l'Esat-Saj de l'Arist se sont rendus à Marrakech du 5 au 18 novembre 2016** dans le cadre de la COP22 à la rencontre de jeunes du centre pour personnes handicapées de la **Fondation Mohammed VI.**

Ce séjour en **partenariat avec l'association « Couleurs et Sensations »** s'est déroulé en **2 groupes de 6 jeunes pour une durée de 6 jours chacun** avec l'accompagnement d'éducateurs et de parents de l'association.

Durant ce séjour, des moments forts ont été vécus autour du développement durable à travers l'échange de techniques pour l'entretien des espaces verts, ainsi que la création en pierre d'une spirale pour plantations aromatiques, la visite d'une ferme pédagogique de l'association « Couleurs et sensations » où tout se fait dans le respect des traditions locales, ainsi que des plantations nécessitant le moins d'eau possible et utilisant les ressources naturelles du pays.

Le point fort pour le 2ème groupe fut un temps partagé avec des jeunes du centre et leurs éducateurs sur le site de la COP 22, vaste chantier autour des problèmes de l'Afrique et du monde (problème d'eau, d'assèchement des sols, du réchauffement climatique...) recyclage des

sacs plastiques, des déchets, présentation de nombreux véhicules électriques...

Ce séjour a connu des moments de tourisme, de découverte de la médina, du jardin Majorelle et un grand moment de fête au centre avec les jeunes, les familles et les éducateurs. Il nous a également initiés à la cuisine marocaine.

Ce déplacement s'inscrit dans une démarche de **collaborations futures autour de valeurs communes**. Nous avons laissé par le biais d'une exposition photos la trace de ce que nous vivons à Grenoble et nous avons rapporté des poteries ainsi que des photos de ce que nous avons vécu là-bas.

9. LA COMMUNICATION

■ Les ressources humaines

La commission Communication, pilotée par Bruno BORDET et Olivier MONNIER, a accueilli 2 stagiaires :



- Diana RUANO, en master 2 Communication des organisations (6 mois)- Célian SISTI en Première année d'IUT2 information et communication des organisations (2 mois)

Ils ont travaillé aux côtés de Sophie ESCOFFIER sur l'application des **orientations stratégiques en matière de communication définies en 2015**, la production de **contenus destinés au site web et aux réseaux sociaux**, la réalisation du **logo et d'outils de communication pour les JMT21** (plaquette partenariat, flyers,...). Le tout dans la continuité de la nouvelle charte graphique également établie en 2015.

Diana a également pu participer au travail préparatoire du nouveau site web de l'association.

La commission a aussi réalisé des **affiches** pour ces diverses animations, comme la fête de Noël, ainsi que des **panneaux pour l'expo photo** de la COP22 à Marrakech.

Outre l'accueil d'un stagiaire, la commission a sollicité la filière Communication de l'IUT2 de Grenoble pour la réalisation de la plaquette

« partenariat ». L'ensemble de la promo des 2e année a travaillé sur cette "commande". Célian a réalisé une synthèse de ce travail lors de son stage.

■ [La Lettre de l'Arist](#)



+s En 2016, 3 Lettres ont été publiées, soit une publication de moins par rapport à l'année précédente. Cela vient confirmer, à nouveau, qu'il est toujours difficile trouver des rédacteurs bénévoles. Nous recrutons !!!

La Lettre de l'Arist est toujours autant appréciée malgré une périodicité relative.

De **nombreuses Newsletters** ont également ponctué l'année ; elles sont adressées par mail afin de communiquer sur des événements ponctuels (conférence, animation...).

Dès 2017, avec le lancement du nouveau site web, nous changerons de solution pour l'envoi des newsletter. Tout sera intégré au site et nous n'utiliserons plus Mailchimp, une solution externalisée.

■ [La page Facebook de l'Arist](#)

Diana a réalisé un travail énorme dans l'alimentation de la page et nous a permis de passer la barre des 1 000 abonnés.



Chaque publication (message texte, photo, vidéo, partage d'articles...) de l'association sur Facebook touche environ 300 utilisateurs directs (nos fans qui prennent le temps de lire la publication) et indirects (les amis de nos fans). On distingue un **pic de lecture (un peu plus de 400 personnes) aux alentours de 21h**. L'heure de publication a donc son importance.

Si on regarde dans le détail, deux informations se détachent :

- nous avons **de plus en plus de fans d'Afrique du Nord** ;
- **36%** des personnes atteintes par nos informations sont des **femmes entre 25 et 44 ans** (22% seulement pour les hommes de la même tranche d'âge)

La page est administrée par des bénévoles qui publient des informations sur l'association comme la Lettre et la diffusion des événements, actualités sur la Trisomie 21 et les déficiences intellectuelles. Pour augmenter notre notoriété et notre visibilité, mais aussi toucher un public toujours plus large, nous devons nous poser la question de la mise en place, pérenne, d'un « community manager » pour animer les réseaux sociaux et le site web.

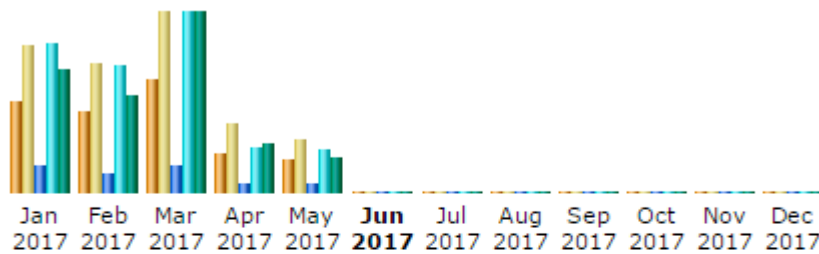
■ Le site web de l'Arist



- Nous avons consacré le premier semestre 2016 à finaliser l'étape de consultation d'un prestataire pour réaliser notre nouveau site internet. L'équipe COM a présenté au conseil d'administration une synthèse le 23 juin 2016 dans laquelle nous avons mis en concurrence quatre fournisseurs. L'entreprise retenue est Gelauff.com, située à St EGREVE. Les éléments de décision ont été :
 - le prix sur la base de la comparaison avec les offres des concurrents ;
 - la très bonne réputation à propos de la qualité de service rapportée par les clients issus de la communauté du Trièves ;
 - la qualité de certaines réalisations que nous avons pu évaluer.

Nous avons lancé la commande de réalisation du site web le 6 juillet 2016 auprès de la société Gelauff.com. Le planning a été sous contrainte durant la phase de développement car l'objectif était de déployer le site pour supporter la communication de la journée mondiale de la trisomie 21 organisé par l'Arist en 2017. Au-delà des aspects ergonomiques et esthétiques, un effort particulier a été porté sur les fonctions permettant la gestion des inscriptions et les différentes billetteries.

Le site est **mis en ligne le 19 janvier 2017** avec toutes les fonctionnalités de promotion et de gestion de l'événement JMT21 opérationnelles. Nous avons alors immédiatement observé une augmentation de la consultation du site, **jusqu'à presque 6 000 visites pour le mois de lancement en janvier 2017**. Nous pouvons constater, depuis la fin de l'événement, une moyenne qui s'installe autour des **2 000 visites par mois**.



Month	Unique visitors	Number of visits	Pages	Hits	Bandwidth
Jan 2017	3,723	5,957	29,699	160,195	2.44 GB
Feb 2017	3,254	5,247	20,509	136,316	1.92 GB
Mar 2017	4,556	7,307	29,847	193,525	3.59 GB
Apr 2017	1,583	2,775	9,521	47,424	1014.48 MB
May 2017	1,302	2,118	8,694	45,496	703.11 MB

Le développement s'est donc déroulé sur une période de 6 mois, d'intensité variable. Le rythme des rencontres et réunions, dans un premier temps bimensuel, s'est intensifié progressivement pour devenir quasi quotidien au moment du codage en décembre 2016. En terme d'organisation, nous avons fonctionné avec une équipe permanente à trois têtes, Olivier MONNIER, Chris GELAUFF et Bruno BORDET assurant chacun respectivement les missions relatives à l'ergonomie et au design, à la mise en place des fonctionnalités, et au suivi de projet. Ce groupe a été ponctuellement renforcé par d'autres bénévoles pour la production et la mise en œuvre des contenus et de la billetterie : Sylvie SOUCHARD, Franck LICHA, Corinne VACHON ainsi que les ressources mobilisées sur l'organisation des JMT21.

Une étape est franchie. Nous devons consacrer maintenant de l'énergie :

1. à **faire vivre le site** en l'alimentant régulièrement ;
2. à **prendre en compte les besoins spécifiques des établissements** en adaptant l'ergonomie, les fonctionnalités et les contenus : dans l'idéal, en transférant le fonctionnement et la gestion des contenus en autonomie à chaque établissement ;
3. à **déployer une réelle stratégie autour du FALC** (« Facile A Lire et à Comprendre ») ;
4. à **personnaliser le site**, notamment en réalisant nos visuels et photographies.

10. LA PRÉPARATION DE LA JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21 (JMT21)



Après la décision du conseil d'administration de se porter candidate à l'organisation de la 12^{ème} édition de la Journée mondiale de la Trisomie 21, une délégation de l'Arist a participé à l'édition 2016 de cette journée à Marseille, les 19 et 20 mars 2016. Nous avons ainsi pu nous informer, prendre des contacts et mesurer les enjeux pour 2017.

La décision de l'Arist étant assortie de conditions liées à son histoire mais également à la richesse du tissu associatif isérois, à celle du plateau universitaire et de la recherche grenoblois, sa mise en œuvre s'est révélée complexe et chaotique. Le programme que nous avons construit devait permettre de valoriser l'originalité de notre engagement auprès des équipes de chercheurs nombreuses et plurielles en Isère, mais également dans notre accompagnement des activités sportives et artistiques des personnes déficientes intellectuelles.

A partir de juin 2016, un **comité d'organisation** constitué notamment de membres de l'Arist, de l'AFRT, du CHU de Grenoble Alpes, de l'Université de Grenoble Alpes et de l'ODPHI s'est réuni **mensuellement**.

Parallèlement un **comité scientifique** présidé par Véronique BRICOUT, chercheur-enseignant, a géré le lancement d'un **appel à communication international**, puis la **sélection des interventions** inscrites au programme des conférences. Le **comité sportif** présidé par Yann GUILLERMIN a, quant à lui, rassemblé plusieurs partenaires du sport adapté (CDSA ...) et de l'université (GUC ...) pour organiser un **raid sportif** sur le campus universitaire de Grenoble.

Cette opération d'envergure réclamant des compétences d'organisation, elle nécessitait le **recrutement d'un chef de projet** dédié : Grégory JUSTIN, fin 2016, a poursuivi le travail commencé par Sophie ESCOFFIER. La forte mobilisation des bénévoles constituera une des clés de la réussite de ces journées programmées les 16, 17 et 18 mars 2017.

Diana, stagiaire en communication jusqu'en juillet 2016, s'est fortement investie dans la dynamisation des réseaux sociaux et la refonte du site internet. En juin, Célian stagiaire en communication, a travaillé, à partir des travaux de 60 étudiants de l'IUT de Communication de Grenoble, sur la nouvelle image à donner à cette 12^{ème} édition de la Journée mondiale de la trisomie 21 à Grenoble.

11. LES PARTENARIATS

L'Arist a maintenu sa présence au sein du **conseil d'administration** et des **groupes de travail** de l'**ODPHI** (Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère), instance incontournable de notre département dont les compétences et l'expérience sont reconnues par les institutions notamment pour les travaux concernant l'élaboration du schéma 2016-2021.

Notre association est également représentée dans des instances telles qu'OPTICAT, FORMESAT 38, etc.

Nos liens avec l'AFIPAIEM, l'APAJH et « Parents Ensemble » perdurent.

Le contact avec les associations intervenant dans le sport adapté, tels Eybens Sport Adapté, le CDSA, l'ALESA, la Troupe de Pas Sages et Handy' Namic, se poursuit, via notamment l'appartenance de nos adhérents à ces différentes associations.

Dans le domaine du sport encore, l'Association Sportive CEA/ST Grenoble a intégré des jeunes de l'Arist dans ses sections ski, golf et karting.

Nous avons renouvelé notre **convention avec le GUC Vacances**, partenaire privilégié, qui accueille les enfants dans le cadre du centre de loisirs de 4 à 17 ans pendant les vacances et n'hésite pas à mettre à notre disposition des animateurs si besoin pour nos événements et manifestations diverses.

Nos commissions « parcours scolaires » et « recherche » ont été particulièrement mobilisées cette année, autour des projets « Tous Ensemble à l'école » et « Communiquons Ensemble », menés respectivement en partenariat avec l'Éducation Nationale d'une part et le GIPSA-lab de Grenoble et la FIRAH d'autre part.

Enfin, nous avons régulièrement **mis à disposition des associations** les **véhicules de transport** de personnes de l'Arist pour assurer le déplacement de jeunes vers des manifestations sportives ou artistiques.

■ [Le travail de la commission « parcours scolaires »](#)

En janvier une réunion a permis de rencontrer les familles et de les informer sur le chemin de la scolarité. Tout au long de l'année, nous

sommes restés mobilisés pour **accompagner les familles dans leurs démarches et leurs questionnements.**

Le 26 octobre notamment, une délégation de parents de l'Arist et de « Parents ensemble » a rencontré les dirigeants de la MDA pour évoquer leurs problèmes au quotidien.

En septembre, dans le cadre de l'appel à projets annuel que nous lançons auprès des classes ULIS et classes des IME de l'agglomération grenobloise et dans la perspective de l'organisation de la journée mondiale de la trisomie en 2017, nous leur avons proposé de réaliser un **guide touristique de Grenoble en « facile à lire et à comprendre »**. Celui-ci a été imprimé gracieusement par l'Imprimerie des Deux Ponts avant d'être inclus dans les sacs remis aux conférenciers des JMT21.

■ [La recherche](#)

Investie depuis sa création dans la recherche sur la Trisomie 21, l'Arist favorise, encourage et participe à la hauteur de ses moyens à l'évolution de la connaissance sur le sujet. Elle s'appuie essentiellement sur la proximité avec des centres de recherche, le CHUGA et l'université.

Après une année 2015 ponctuée d'intenses travaux, plusieurs travaux ont été conduits en 2016, un peu moins visibles mais tout aussi importants quand on connaît les attentes des familles et les difficultés à mobiliser le monde de la recherche. En témoigne la liste suivante :

- **Conférence : « Les apprentissages à l'âge adulte, qu'en disent les personnes avec une déficience intellectuelle ? »** à la Salle Jacques Cartier, sur le campus universitaire de Saint-Martin d'Hères, le vendredi 29 janvier en soirée.

L'étude conduite par la Professeure Geneviève PETITPIERRE (Université de Fribourg – Suisse) a été menée sur trois ans auprès de 60 personnes âgées de 18 à 75 ans directement concernées par la déficience intellectuelle. Elle montre notamment que **les adultes avec une déficience intellectuelle (DI) manifestent une grande envie d'acquérir de nouvelles connaissances.**

- Alexandre HENNEQUIN a poursuivi ses **travaux sur la perception audio-visuelle de la parole produite par des locuteurs avec trisomie 21** dans le cadre de sa thèse débutée en Octobre 2015. Ces travaux ont été présentés lors d'une conférence internationale

(Interspeech 2016 à San Francisco) et d'une conférence nationale (Journées d'Etude sur la Parole à Paris). Ils ont aussi fait l'objet d'un article journal qui sera soumis en 2017 dans une revue internationale.

- Marie LACHENAUD et Edwige LAFLAQUIERE ont soutenu leur **mémoire d'orthophonie intitulé "Des ressources technologiques pour aider le suivi orthophonique à distance des troubles articulatoires des enfants, dont ceux porteurs de trisomie 21"**, réalisé dans le cadre du projet de l'Arist soutenu par l'ARS: « *Mobilité et nouvelles technologies pour un meilleur accès aux soins et un suivi médicosocial de proximité en Isère* ». Ce travail a fait l'objet d'un article diffusé sur le site Orthophonies.com et sur le site du projet ComEns en 2017.

- Zoé CARUANA a soutenu son **mémoire d'orthophonie intitulé "Trisomie 21 : Stratégies de communication multimodale lors d'une prise en charge orthophonique de groupe. Etude de groupe et de cas multiples chez des enfants âgés de 4 à 6 ans"**. Ce travail a analysé la communication multimodale d'enfants lors de séances d'orthophonie de groupe enregistrées au Campsp de l'ARIST en 2014.

- Cécile REYNES a réalisé un **stage de recherche** de Master 2 BIAESP ; son travail, intitulé **"Examiner les capacités d'apprentissage et d'anticipation sur une tâche de pointage séquentiel chez des personnes avec trisomie 21"**, a porté sur l'analyse de l'anticipation motrice dans le pointage séquentiel. Des adultes de l'Esat-Saj de l'Arist ont participé à l'étude.

- Amélie ROCHET-CAPELLAN et Marion DOHEN ont présenté les travaux réalisés sur l'année universitaire 2015-2016 aux familles de l'Arist lors d'une **soirée organisée le 27 Juin 2016**.

- Le **film court présentant le projet ComEns** (Amélie ROCHET-CAPELLAN et Marion DOHEN) et ses participants a été réalisé en collaboration avec Nabil SENHAJI. Des entretiens avec des parents, des professionnels et des personnes concernées pour la réalisation du film présentant le projet ComEns de manière plus détaillée (film monté en 2017) ont été réalisés par la suite.

- L'Arist a été invitée à participer à la **Rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté de la FIRAH 2016** à Paris. Axel KAHN présidait la soirée. Joris et Caroline ont pu décrire le protocole auquel ils ont participé. La FIRAH a présenté ses projets en cours pour 2016. Elle se consacre à la recherche appliquée.

- En décembre, toujours dans le cadre de la FIRAH, Sophie LAFFONT et Franck LICHA ont présenté le **projet ComEns sur les ondes de la radio Vivre-FM** à Paris, aux côtés d'Amélie ROCHET-CAPELLAN et de Marion DOHEN.

63, avenue de Poisat - 38320 EYBENS - Tél : 04.76.25.85.76 - contact@arist.asso.fr
www.arist.asso.fr www.facebook.com/association.arist/
Déclaration Préfecture n° : 38 1002358