

les **SERVICES**
de l'apem-t21^{asbl}
Parcours de vie

Rapport d'activités 2015



Avec le soutien de



Wallonie

AViQ

Agence pour une Vie de Qualité

Familles Santé Handicap

Coordonnées du service

Matricule du service : MAH433

Nom du service : SAI des « SERVICES de l'apem-t21 » (a.s.b.l.)

Adresse du service : Rue de la maison communale 4, 4802 HEUSY

Directeur : Richard BONJEAN (Directeur Général)

N° de téléphone de contact : 087/223355 Richard BONJEAN Directeur Général

087/228844 Jean-Marc MAGAIN Directeur pédagogique

Bref historique

L'Apem-T21 (Association de Personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent) a été créée en 1977 sous l'impulsion de plusieurs familles et de professionnels.

Depuis toujours, l'Apem-T21, en partenariat étroit avec les professionnels, est soucieuse de l'épanouissement de la personne atteinte de trisomie 21 ou de tout autre handicap mental avéré et ce, quelle que soit la gravité de son handicap et quel que soit son milieu social et son âge. Afin de renforcer ses bases scientifiques et celles de ses professionnels, elle a développé un accord de collaboration avec l'Université de Liège.

La vision développée par l'Apem-T21 se veut "globaliste". Elle essaie d'intégrer dans une perspective **globale** et **longitudinale** l'ensemble des problématiques vécues ou ressenties par la personne et sa famille.

C'est dans cette optique qu'en 1980 a été créé le **Service d'Aide Précoce (SAP) de l'Apem** à Verviers en collaboration avec le service de santé mentale de Verviers.

En 1997, un second Service d'Aide Précoce, le **SAP Apem 2**, a vu le jour à Liège. Ces services s'adressaient aux familles d'enfants handicapés âgés de 0 à 6 ans accomplis. Actuellement leur action s'étend jusqu'au 8^{ème} anniversaire de l'enfant.

Les deux Services d'Aide Précoce de l'Apem-T21 sont agréés par l'AWIPH en tant que services spécifiques.

Très rapidement après sa création, l'association a été interpellée par des familles dont les enfants avaient atteint l'âge de 6 ans accomplis, familles aux besoins spécifiques, qui se retrouvaient, à la fin de l'aide précoce, sans structure extérieure apte à pouvoir porter un regard global, neutre et longitudinal sur le projet de vie de leur enfant. Les parents se sentaient alors particulièrement démunis, aucune structure existante ne leur paraissant avoir cette vision "plurielle" du présent et de l'avenir de leur enfant.

Dès 1988, l'Apem-T21, en partenariat avec le service de santé mentale (SSM) de Verviers, a tenté de répondre à ces demandes dans le cadre du Service d'Aide pour Personnes avec difficultés Intellectuelles (SAPI).

En 1995, face à l'importance des demandes et à la saturation du SAPI, l'Apem-T21 a introduit une demande de reconnaissance d'un service pour les bénéficiaires de plus de 7 ans auprès du Ministre Taminiaux. Etant donné le cadre et les moyens législatifs de l'époque, cette demande fut rejetée.

D'autres demandes ont alors été introduites et des subventions ponctuelles ont été accordées. Ainsi, à partir de 2001 et jusqu'en juillet 2004, un soutien financier a été accordé par le ministre des af-

faïres sociales de l'époque, Monsieur Detienne, aux services dits «spécifiques» dont l'action existait avant la législation.

En juillet 2004, un agrément en tant que **Service d'Aide à l'Intégration** a été obtenu de l'AWIPH, pour l'accompagnement de 2 dossiers. En 2006, nous avons obtenu un agrément pour 9 dossiers et ce pour 3 ans. L'agrément (CG/CEAH/2010/12/227/3.433) a ensuite été reconduit pour une durée de 3 ans à partir du 1^{er} avril 2009, est enfin converti en agrément à durée indéterminée pour 8 dossiers (AGW du 18 juin 2009).

Il est également important de noter que depuis le 1^{er} janvier 2005, le SAI fait partie de l'asbl «Les SERVICES de l'apem-t21». Cette asbl regroupe les services concernés par l'enfance jusqu'à l'âge adulte, elle s'adresse à des bénéficiaires qui ont un déficit intellectuel et en particulier une trisomie 21 ou tout autre syndrome génétique assimilé, ainsi qu'à leur famille.

Les missions du SAI s'articulent autour des axes individuel, collectif et communautaire en proposant ainsi aux bénéficiaires, l'opportunité de construire un projet de vie de manière globale et longitudinale.

Soulignons notre spécificité, celle du domaine de la trisomie 21, des autres syndromes génétiques assimilés et des « accidents génétiques » (démontrés ou suspectés/en cours d'objectivation) de type délétion ou translocation chromosomique, entraînant un retard de développement ou une déficience intellectuelle.

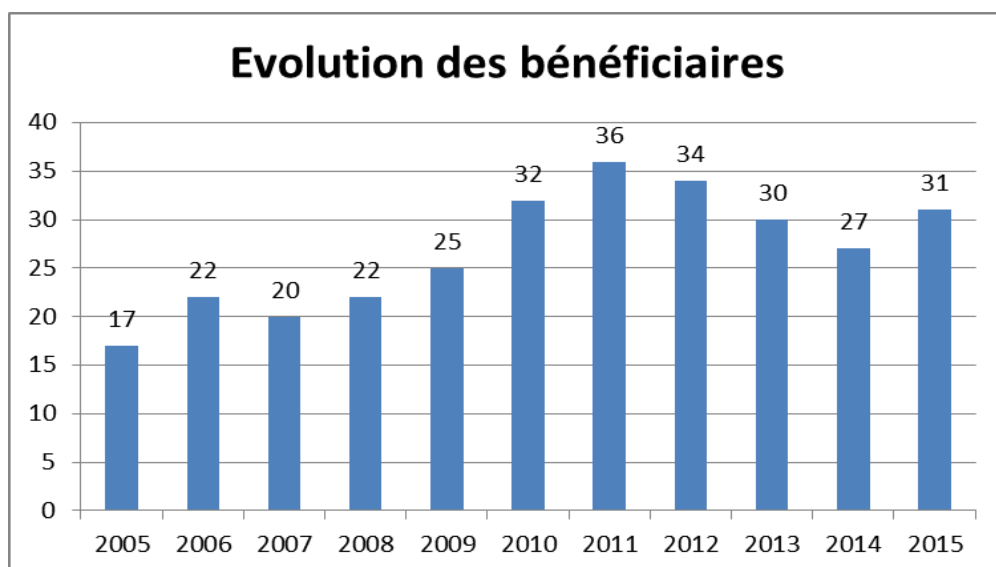
Pour plus de détails sur les missions et l'organisation du SAI des « SERVICES de l'apem-t21 (asbl) », le projet de service peut être consulté à la demande.

Onglet 1 : Introduction

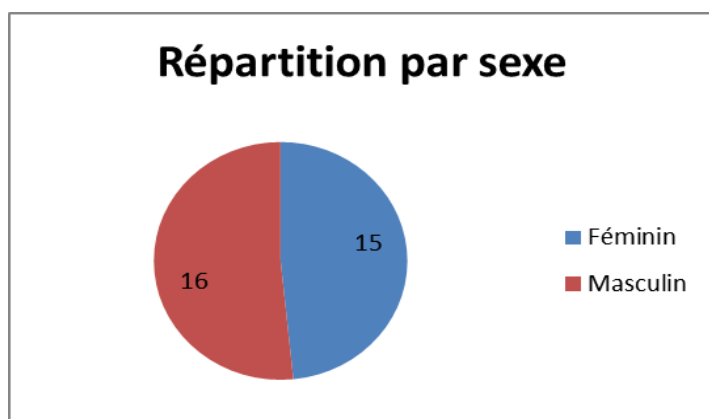
Onglet 2 : Personnel

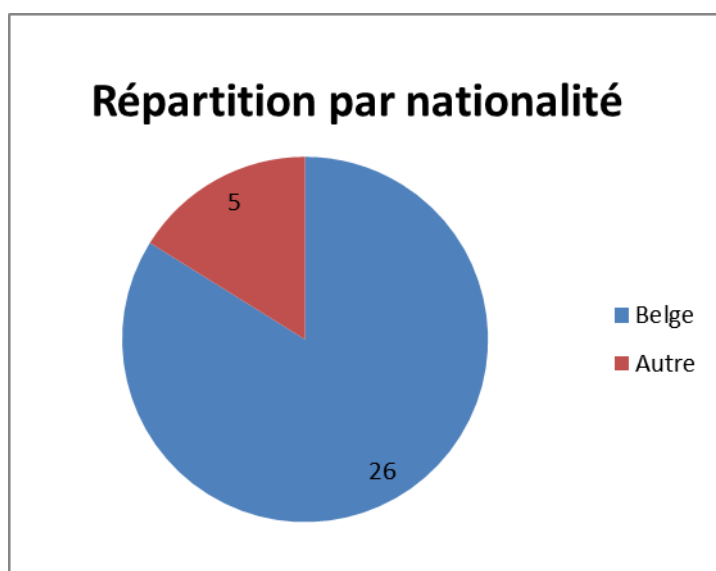
Onglet 3 : Formation

Onglet 4 : Caractéristiques des bénéficiaires



Sexe	Féminin	Masculin	TOTAL
Nombre	15	16	31





Onglet 5 : Zone géographique d'intervention

Onglet 6 : Types de déficience

Comme précisé dans le mode d'emploi de ce rapport d'activité, il n'appartient pas aux SAI d'établir un diagnostic fonctionnel pour les personnes accompagnées.

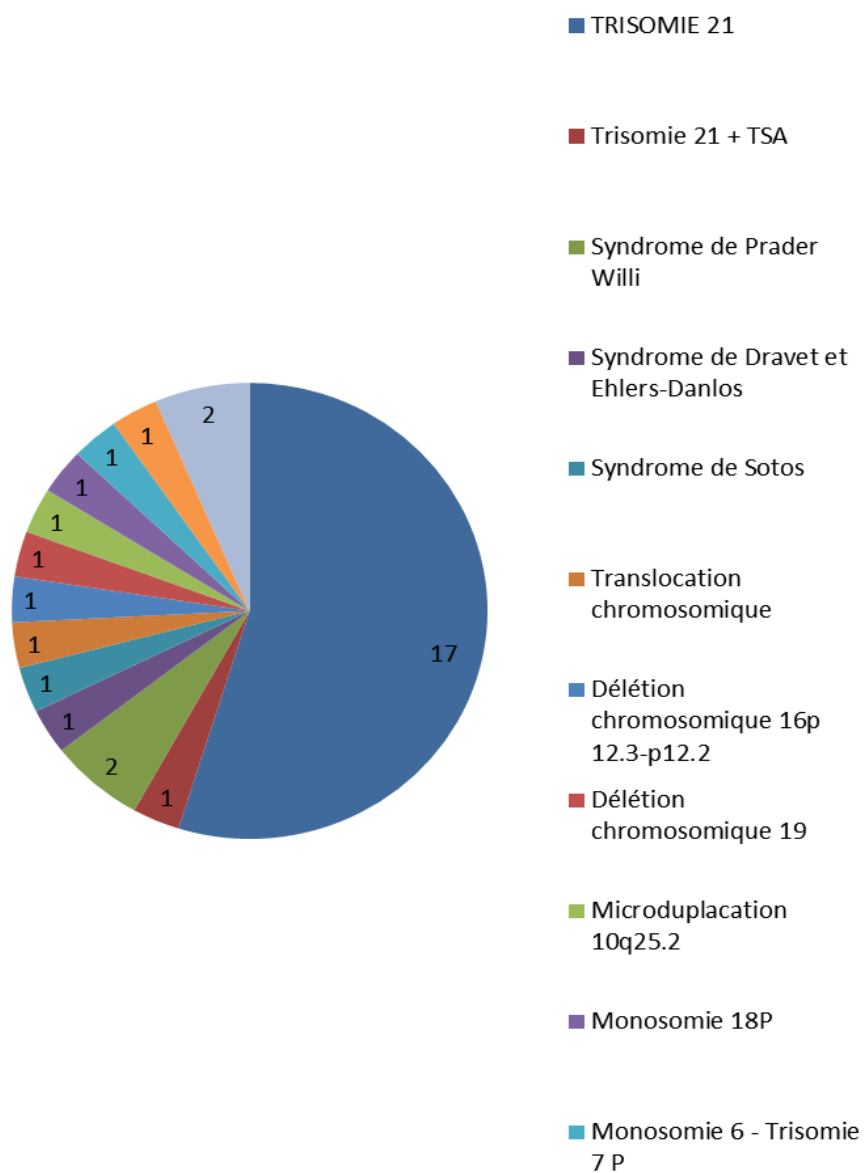
Nous n'indiquons donc dans le fichier « Excel », en déficience intellectuelle (D.I.), que les bénéficiaires pour lesquels nous disposons d'une évaluation récente du Q.I ou Q.D.

Par soucis de précision et d'exhaustivité voir ci-dessous :

Répartition des bénéficiaires par diagnostic étiologique

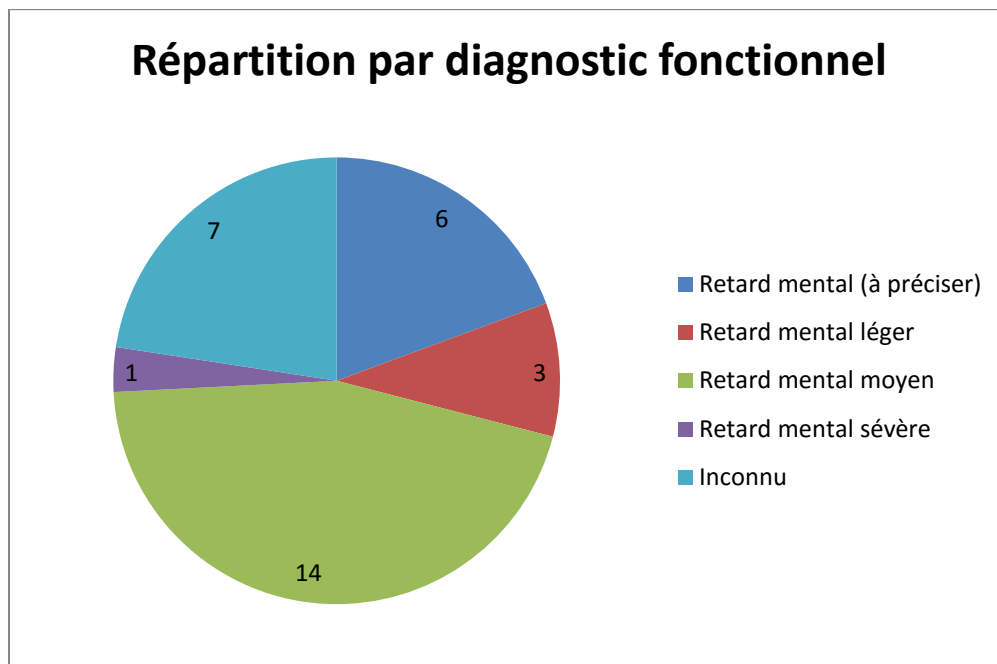
TRISOMIE 21	17
Trisomie 21 + TSA	1
Syndrome de Prader Willi	2
Syndrome de Dravet et Ehlers-Danlos	1
Syndrome de Sotos	1
Translocation chromosomique	1
Délétion chromosomique 16p 12.3-p12.2	1
Délétion chromosomique 19	1
Microduplication 10q25.2	1
Monosomie 18P	1
Monosomie 6 - Trisomie 7 P	1
Pachygyrie	1
Inconnu	2
Total	31

Répartition par diagnostic étiologique



Répartition des bénéficiaires par diagnostic fonctionnel

Retard mental (à préciser)	6
Retard mental léger	3
Retard mental moyen	14
Retard mental sévère	1
Inconnu	7
Total	31



Onglet 7 : Diagnostic (uniquement pour les SAP)

Onglet 8 : Etat civil (uniquement pour les SAC)

Onglet 9 : Situation professionnelle (uniquement pour les SAC)

Onglet 11 : Situation scolaire (uniquement pour les SAP et SAI)

Onglet 11 : Situation financière (uniquement pour les SAI et SAC)

Onglet 12 : Niveau de formation (uniquement pour les SAI et SAC)

Onglet 13 : Milieu de vie

Onglet 14 : Milieu d'accompagnement (uniquement SAC)

Onglet 15 : Milieu d'accueil ou de socialisation (uniquement SAP et SAI)

Onglet 16 : Fratrie (uniquement SAP)

Onglet 17 : Informations administratives

Nombre de demandes refusées ou réorientées dès le départ :

- 2 demandes réorientées vers le SUSA
- 1 demande réorientée vers 16-25 « la Voile » (critère d'âge et demande)
- 1 demande réorientée vers le « SAPI »
- 2 demandes ne répondaient pas aux critères de spécificité et ont été réorientées vers d'autres SAI
- 1 demande uniquement ciblée sur la rééducation -> réorientation

Onglet 18-19-20 : Types de missions

- Dans les 67 interventions « autres individuelles » :
20 sont des réunions d'équipes concernant les bénéficiaires.
47 sont des interventions dites de « Mutualisation » (voir plus bas « Expériences particulières » et rapport d'activités spécifique).
- Parmi les 48 interventions « recherche et développement » de l'axe individuel, on compte 30 sessions d'évaluation pluridisciplinaire en vue d'un bilan, et 18 interventions liées à un PAI (Projet d'Accompagnement Individualisé).
- Les 16 interventions « autres » de l'axe communautaire reprennent :
 - a) 5 interventions en vue de l'accompagnement d'étudiants dans le cadre de TFE (HELMO).
 - b) 9 réunions en vue de la mise en place d'une charte « EVRAS » (Education Vie Affective Relationnelle et Sexuelle) au sein des « SERVICES de l'apem-t21 (asbl) » suivant la méthodologie « P³ » (Personnes, Parents, Professionnels).
 - c) 2 réunions de coordination « Mutualisation ».

Onglet 21 : Collaboration – réseau

Expériences particulières

-Mise en place d'une **CONVENTION DE PROJET PILOTE** pour la période du 01/04/2015 au 31/12/2015, mettant en place la « Mutualisation » des ressources des services : « transition 16-25 » – « activités citoyennes » – « logement encadré novateur » – « Service d'aide à l'intégration », conclue entre **L'AVIQ ET L'ASBL « LES SERVICES DE L'APEM-T21 (asbl) »**.

Recherches

-Collaboration en 2015 avec l'Université de Liège (Prof L. Rousselle et la Dr L. Attout) pour le « Programme de recherche interuniversitaire en collaboration, avec l'Université Catholique de Louvain et Les SERVICES de l'apem-t21 (asbl), sur le développement des capacités mathématiques chez les enfants, adolescents et jeunes adultes porteur de la Trisomie 21 ».

-Collaboration avec l'Université de Liège (Prof L. Rousselle) dans le cadre de TP (Master), permettant à des étudiants d'accompagner des professionnels sur le terrain lors d'une visite en tant qu'observateurs.

Pistes de réflexion, propositions

Pour le rapport,

L'équipe SAI des Services de l'Apem-t21