

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

Rapport d'activités 2015



Avec le soutien de



AViQ

Agence pour une Vie de Qualité

Familles Santé Handicap

Rapport d'activités annuel

SAC-SAP-SAI [version 3.1]

2015

(commentaires)

Coordonnées du service

Matricule du service : SAP013

Nom du service : Service d'Aide Précoce de Liège des Services de l'APEM-T21 (a.s.b.l.)

Adresse du service : Rue Alex Bouvy 11, 4020 LIEGE

Directeur : Richard BONJEAN (Directeur Général)

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

04/3425599 ou 087/228844 (Jean-Marc MAGAIN Directeur pédagogique)

Bref historique

Présentation historique de l'aide précoce des «SERVICES de l'apem-t21 (asbl) » :

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. Elle a pour objectifs notamment de développer, d'organiser et de promouvoir tout ce qui contribue à l'épanouissement et au développement des personnes porteuses d'une trisomie 21.

Cette association a notamment soutenu la mise en place de différentes structures : aide précoce, aide à l'intégration, ateliers créatifs, service d'accueil de jour et d'hébergement, programme d'insertion socio-professionnelle.

Dès 1977, avec son partenaire, le Service de Santé Mentale à Verviers, l'association de parents a développé l'aide précoce de l'Apem-T21 qui a été reconnue officiellement le 15 janvier 1980.

L'aide précoce était alors composée de trois services.

Le premier, le plus ancien, est le Service d'Aide pour Personnes présentant des difficultés Intellectuelles (SAPI). Il s'agit d'un service à initiative spécifique dépendant du Service de Santé Mentale (SSM) de Verviers (et donc subsidié par la région wallonne). Il exerce ses actions dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de vie. Depuis sa création, le SAPI était situé dans le même bâtiment que le service d'aide précoce de l'Apem-T21, rue de la Maison Communale, à Heusy.

Les deux autres, le SAP Apem-T21 Verviers et le SAP Apem-T21 Liège, ont été différenciés dès 1991 et constitués en asbl le 12 février 1997 avec prise de gestion au 1er janvier 1997.

Depuis le 1er janvier 2004, deux de ces trois services (SAP Apem-T21 Verviers et le SAP Apem-T21 Liège) sont agréés comme services spécifiques par L'AWIPH pour 35 dossiers minimum et 2800 heures d'accompagnement.

Le SAP Apem-T21 Verviers est situé rue de la Maison Communale, 4 à Heusy et le SAP Apem-T21 Liège se situe Rue Alex Bouvy, 11-13 à Liège.

Depuis le 1er janvier 2005, deux asbl distinctes ont été créées : l'«Apem-T21» et «Les SERVICES de l'apem-t21 ». Les Services d'Aide Précoce font partie de cette dernière.

Les deux services - SAP Verviers et SAP Liège « Les SERVICES de l'apem-t21 (asbl)» - fonctionnent dans le même esprit et en étroite collaboration. La philosophie est commune. Des activités sont réalisées en commun ainsi que des travaux de recherche (réalisés en étroite collaboration avec les universités francophones belges). La présentation des objectifs, des modes d'action ainsi que les missions spécifiques assurées par ces deux services figurent dans le projet de service disponible pour consultation sur simple demande.

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.

Ces deux services - et en particulier le SAP de Verviers par sa localisation géographique et son histoire – ont eu un partenariat soutenu avec le SAPI. En décembre 2009, le SSM a décidé de déménager le SAPI dans des locaux différents de ceux occupés par l'Apem-T21 et ses services. Ce changement structurel a été évoqué dans le rapport d'activités 2010.

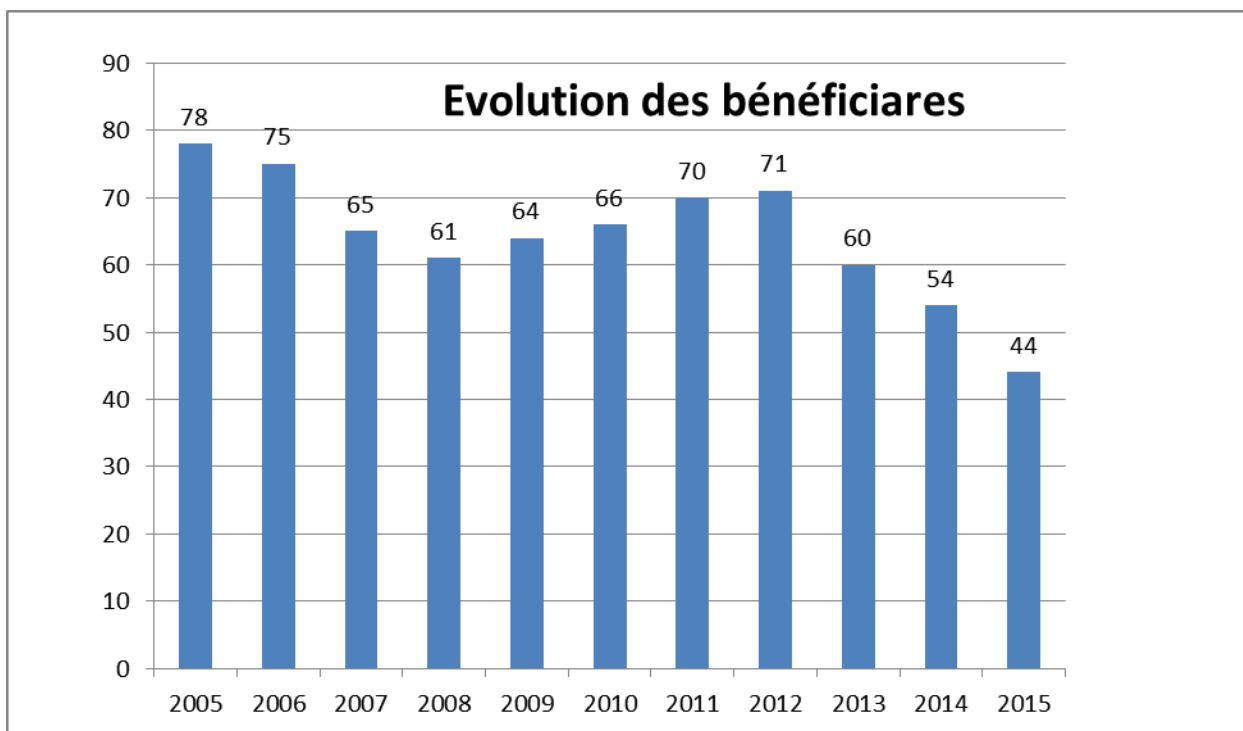
Depuis 2013, les deux services SAP sont agréés pour 39 dossiers chacun.

Onglet 1 : Introduction

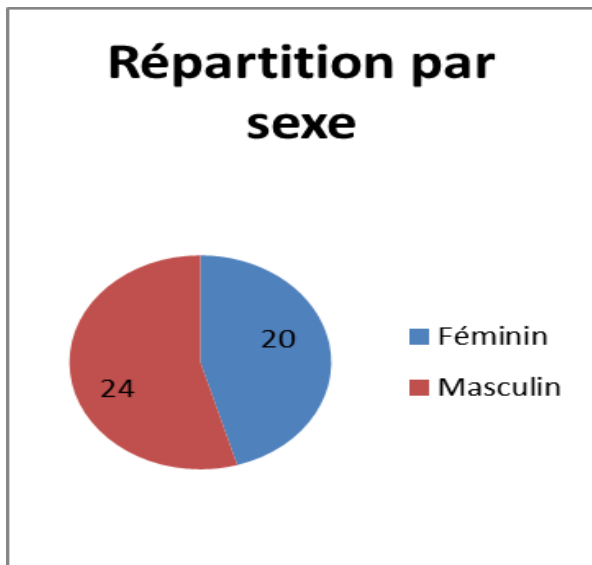
Onglet 2 : Personnel

Onglet 3 : Formation

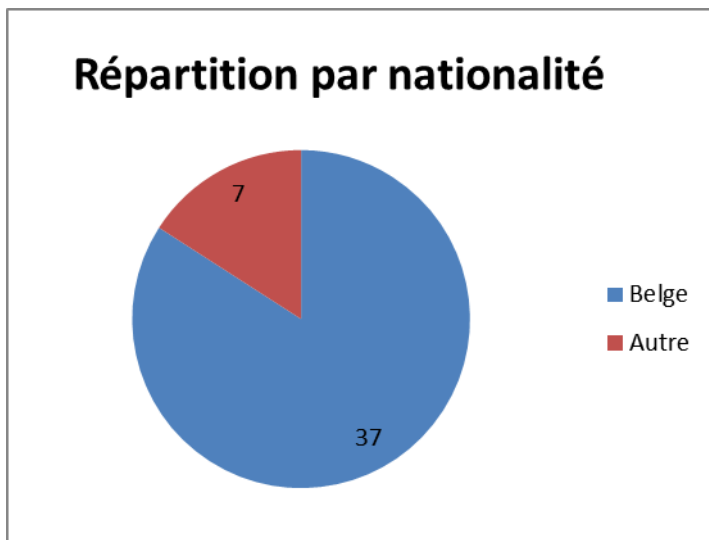
Onglet 4 : Caractéristiques des bénéficiaires



Sexe	Féminin	Masculin	TOTAL
Nombre	20	24	44



Nationalité	Belge	Autre	TOTAL
Nombre	37	7	44



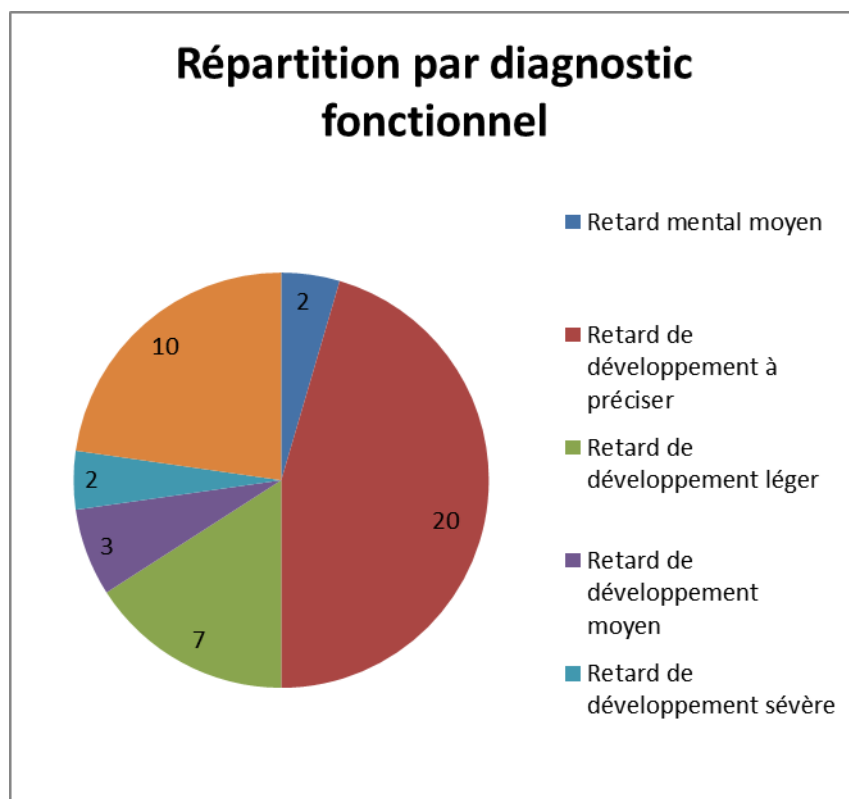
Onglet 5 : Zone géographique d'intervention

Onglet 6 : Types de déficience

Onglet 7 : Diagnostic (uniquement pour les SAP)

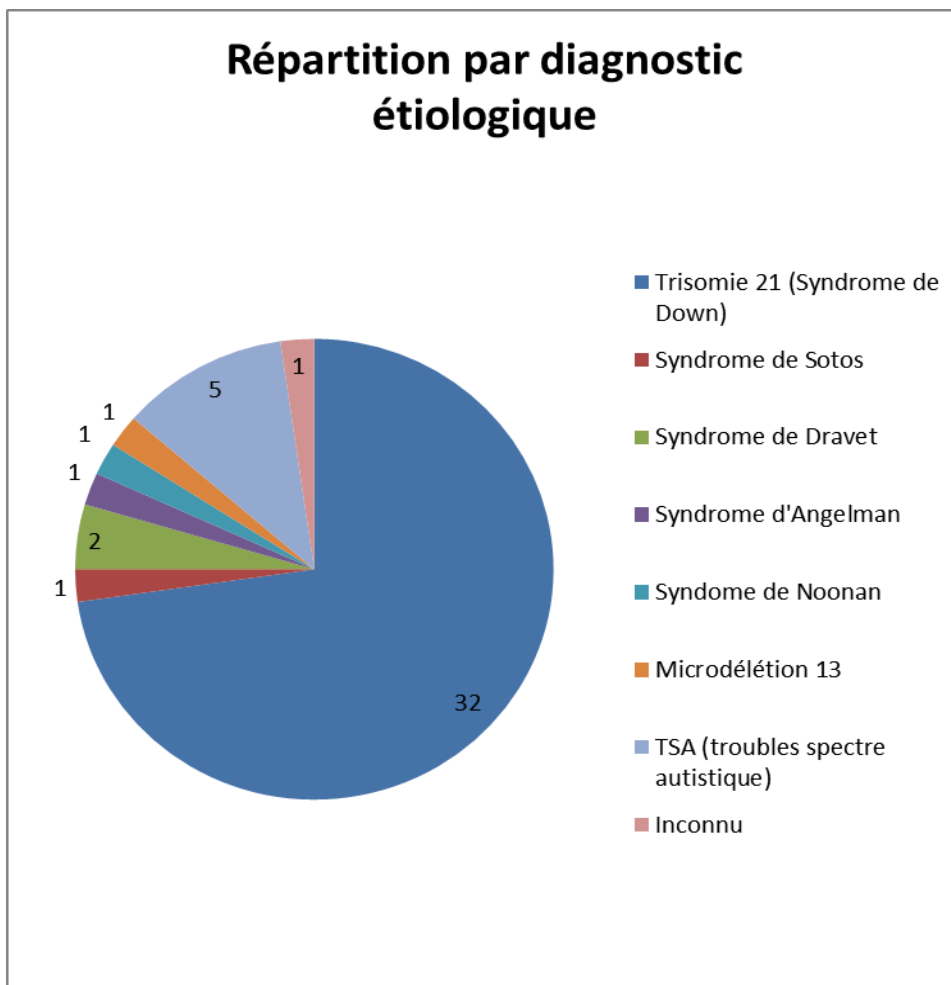
Répartition des bénéficiaires par diagnostic fonctionnel

Retard mental moyen	2
Retard de développement à préciser	20
Retard de développement léger	7
Retard de développement moyen	3
Retard de développement sévère	2
Inconnu	10
Total	44



Répartition des bénéficiaires par diagnostic étiologique

Trisomie 21 (Syndrome de Down)	32
Syndrome de Sotos	1
Syndrome de Dravet	2
Syndrome d'Angelman	1
Syndrome de Noonan	1
Microdélétion 13	1
TSA (troubles spectre autistique)	5
Inconnu	1
Total	44



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)

Autre : 5 bénéficiaires ne vont pas en milieu d'accueil, ils demeurent en famille.

1 bénéficiaire en famille avec puéricultrice à domicile (triplés)

Onglet 16 : Fratrie (uniquement SAP)

Onglet 17 : Informations administratives

Onglet 18-19-20 : Types de missions

- Autres accompagnements individuels = Bilans d'évaluation pluridisciplinaire.
- Recherche et développement de projets dans l'axe collectif : 44 bénéficiaires potentiellement concernés par le projet alors à l'étude.
- Formations données :
 - o ULG (Master en sciences psychologiques, logopédie et kinésithérapie), HELMO (spécialisation en orthopédagogie), CREA-HELB Ilya Prigogine.
- Dans les 43 prestations « Autres » dans l'axe communautaire, notons principalement :
 - a. 6 préparations à la formation continue (2015-2016-2017) à CREA-HELB Ilya Prigogine « TRISOMIE 21 ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT APPARENTÉS : UNE APPROCHE INTÉGRÉE DE LA PERSONNE ».
 - b. 15 réunions concernant la mise jour des outils d'évaluation et le thème de l'attachement.
 - c. 4 concernant une réflexion sur le thème de l'oralité.

Onglet 21 : Collaboration – réseau

Autres : 1 maison médicale

Expériences particulières

- Participation en 2015 à la construction de la formation continue (2015-2016-2017) à CREA-HELB Ilya Prigogine « TRISOMIE 21 ET TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT APPARENTÉS : UNE APPROCHE INTÉGRÉE DE LA PERSONNE », en collaboration avec le «Groupe DOWN», les polycliniques t21 des Hôpitaux Universitaires, les associations parents/professionnels et les Universités et Hautes Écoles de Belgique.
- 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.
- Suivis d'étudiants en stage (Université de Liège).

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 ».

Pistes de réflexion, propositions

En 2015, 5 Services d'Aide Précoce de la Province de Liège ont entamé un projet de sensibilisation et d'information sur leurs activités et spécificités respectives, au sein des services de maternité et de pédiatrie des hôpitaux de la province, en vue de la meilleure orientation possible des enfants et de leurs parents.

Les premières séances ont été réalisées début 2016 au CHR de Verviers et CHC de Rocourt.

Pour le rapport,

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