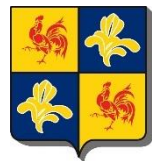




**SERVICE UNIVERSITAIRE SPECIALISE  
POUR PERSONNES AVEC AUTISME**

**SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT  
SUSA-BRUXELLES A.S.B.L.  
AGREE PAR LA C.O.C.O.F.  
N°ENTREPRISE : 0472 808 187**

**PROJET DE SERVICE  
Septembre 2019**



## **TABLE DES MATIERES**

<b>1. PRESENTATION GENERALE DU SERVICE .....</b>	<b>2</b>
1.1. HISTORIQUE .....	2
1.2. Le pouvoir organisateur.....	3
1.3. Autres structures gérées par le pouvoir organisateur.....	4
1.4. Agrément du service .....	4
1.5. Objet social et finalités du service .....	5
1.6. Public cible .....	6
1.7. Accès au service .....	7
<b>2. REFERENCES THEORIQUES ET VALEURS.....</b>	<b>8</b>
<b>3. L'ACCOMPAGNEMENT : MISSIONS ET OFFRES DE SERVICE.....</b>	<b>21</b>
3.1. Missions .....	21
3.2 Offres de service.....	22
3.2.1. Actions transversales.....	22
3.2.2. Actions spécifiques.....	31
3.3. Les outils de l'accompagnement .....	42
3.4. Modalités d'Evaluation et de participation .....	44
<b>4. L'ORGANISATION DU SERVICE .....</b>	<b>45</b>
4.1. Personnel .....	45
4.2. Organisation de la coordination de l'équipe .....	46
4.3. Gestion des dossiers .....	47
<b>5. FORMATION DU PERSONNEL .....</b>	<b>48</b>
<b>6. COLLABORATION AVEC LES VOLONTAIRES ET FORMATION DES STAGIAIRES .....</b>	<b>49</b>
ACTIVITÉS DESTINÉES AUX ÉTUDIANTS .....	49
<b>7. INFORMATIONS PRATIQUES .....</b>	<b>49</b>
7.1. Infrastructure du service.....	49
7.2 Accès au service .....	49
7.3 Période d'ouverture et fermeture.....	50
7.4. Organisation des permanences .....	50
7.5. Modalités de contact en dehors des heures d'ouvertures .....	50
<b>8.ANNEXES</b>	

## **1. PRESENTATION GENERALE DU SERVICE**

### **1.1. HISTORIQUE**

En décembre 1999 est créée l'a.s.b.l. « SUSA-Bruxelles » à l'initiative du SUSA-Mons. L'a.s.b.l. signe une convention avec la COCOF - Commission Communautaire Française -, en février 2000, pour une durée de 5 mois. Cette convention prévoit l'accompagnement d'au moins 12 personnes présentant un handicap.

Au 1<sup>er</sup> juillet 2000, l'a.s.b.l. « SUSA-Bruxelles » reçoit un agrément de la COCOF, en tant que service d'accompagnement, en catégorie 1 pour une durée de 5 ans.

En mars 2006, le SUSA-Bruxelles est agréé en catégorie 3 et peut ainsi s'adresser aux enfants et adolescents mais aussi aux adultes présentant de l'autisme.

En juillet 2007, notre service obtient l'agrément pour la mission complémentaire « Aide à l'inclusion scolaire ».

En juillet 2008, notre service a obtenu l'agrément pour la mission complémentaire « Loisirs pour enfants et adolescents ».

En avril 2009, le service est agréé pour la mission complémentaire « Support aux situations critiques ».

En 2008, un poste ACS nous est octroyé par la COCOF ; en 2009, 3 nouveaux postes ont été octroyés mais occupés en 2010.

En septembre 2011, un subside en initiative est octroyé au SUSA-Bruxelles pour la mise en œuvre du projet S.In.P.A. (Support à l'Inclusion pour Personnes avec Autisme). En septembre 2012, le projet a été reconduit jusqu'au 31 août 2013. Depuis septembre 2011, le projet SINPA est reconduit annuellement. A partir du 1<sup>er</sup> septembre 2017, le projet SINPA est devenu SINPA+. Ce projet a élargi son champ d'action pour poursuivre les missions des Services d'Aide à l'Inclusion Scolaire inscrits dans le décret INCLUSION. Il s'adresse maintenant à tout enfant/jeune avec autisme en âge pré-scolaire ou de scolarité. Depuis septembre 2018, SINPA est agréé en projet particulier par la COCOF et ce, jusque décembre 2022.

A la même période, le SUSA-Bruxelles collabore, avec différents services d'accompagnement, à la réalisation du projet O.C.A.P.I. (Organisation et Coordination de l'Aide Précoce pour l'Inclusion). Dans ce cadre, a eu lieu l'engagement d'un référent OCAPI à raison de 7h/semaine à partir du 1<sup>er</sup> septembre 2013. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018, le SUSA est agréé pour l'action spécifique « Soutien aux milieux d'accueil petite enfance ».

En mars 2014, le SUSA-Bruxelles est agréé en catégorie 4.

Le SUSA-Bruxelles répond, en 2014, en collaboration avec l'AP3, l'AFRAHM, Support Ahm+Bxl, Sapham, à l'appel à projet concernant la création d'une maison de répit à Bruxelles. L'a.s.b.l. SUSA-Bruxelles est membre de l'a.s.b.l. INTERMAIDE.

En 2017, le service bénéficie d'un co-financement CAP48-COCOF pour la participation au projet « Classes inclusives » sur la Région Bruxelloise. Ce projet prévoit la sensibilisation à l'inclusion d'enfants avec autisme au sein des écoles ordinaires dans le but de créer une ou plusieurs classes inclusives sur Bruxelles. On entend par classe inclusive, une classe de l'enseignement spécialisé incluse dans une école ordinaire afin de permettre aux enfants de bénéficier de soutien adapté à leurs besoins.

La Fondation SUSA bénéficie également d'une subvention en initiative pour le projet STARTER. Elle établit une convention avec le SUSA-Bruxelles afin de consacrer ce budget au développement du repérage précoce des troubles des interactions sociales et de la communication en Région Bruxelloise. Le projet vise à sensibiliser les médecins aux signes précoces de l'autisme et à assurer une guidance parentale pour les familles s'inquiétant du développement de leur jeune enfant.

En janvier 2018, un nouvel arrêté régit les services d'accompagnement (Arrêté 2017/1127). Le projet OCAPL est intégré dans cet arrêté en tant que mission complémentaire.

En septembre 2018, le projet SINPA est agréé pour une durée de 5 ans en tant que projet particulier et innovant (Décret Inclusion).

En janvier 2019, le SUSA-Bruxelles est agréé en catégorie 5.

## **1.2. LE POUVOIR ORGANISATEUR**

Le service fonctionne dans le cadre d'une association sans but lucratif appelée SUSA-Bruxelles.

*Direction – En charge de la gestion journalière* : C. NINFORGE

*Président* : Fondation SUSA représentée par P. VERBURGH

Adresse Siège social et Activités d'accueil : Rue d'Enghien, 40

1080 Bruxelles

Implantation – Bureaux Service Accompagnement : Rue Ropsy Chaudron, 21

1070 Anderlecht

Tél. /Fax : 02/433.31.00

GSM : 0495/92.01.57

E-mail : [Susa-bruxelles-secretariat@susa.be](mailto:Susa-bruxelles-secretariat@susa.be)

Site Internet : SUSA.be

N° Entreprise : 0472 808 187

Le SUSA-Bruxelles a.s.b.l. est une entité associée à la Fondation SUSA. Madame Catherine Luyckx représente le SUSA-Bruxelles au Conseil d'administration de la Fondation.

La direction est invitée à chaque séance du conseil d'administration. Le personnel est invité à l'assemblée générale.

La direction est membre du comité de direction de la Fondation SUSA. Ce comité est constitué des directeurs des différentes entités associées à la Fondation SUSA et a pour objectif de prendre les décisions communes à l'ensemble des services concernant la gestion du personnel, l'organisation des services et activités, l'offre de services et ce, dans un souci de cohérence et d'harmonisation des pratiques sur base de la Charte des valeurs et des pratiques de la Fondation. Ce comité se réunit 1\*/mois.

### **1.3. AUTRES STRUCTURES GÉRÉES PAR LE POUVOIR ORGANISATEUR**

L'a.s.b.l. SUSA-Bruxelles bénéficie d'un agrément dans le cadre des Projets Particuliers relatifs au Décret Inclusion (17/01/2014) pour le projet S.In.P.A. (Support à l'Inclusion pour Personnes avec Autisme). Ce projet s'adresse aux enfants et jeunes de 0 à 21 ans.

L'a.s.b.l. héberge, en ses locaux de Molenbeek-St-Jean, l'unité mobile INTERACTION-Bruxelles, gérée par la Fondation SUSA au profit des bénéficiaires habitant en Région Bruxelloise. Cette unité a pour objectif l'observation et le traitement des personnes présentant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle associé à des troubles graves du comportement. Cette unité est agréée en tant que Centre de Réadaptation Ambulatoire par l'AVIQ (anciennement par l'INAMI).

L'a.s.b.l. héberge également le projet STARTER, repérage précoce des troubles de la communication et des interactions sociales, soutenu en initiatives par la COCOF depuis 2017.

### **1.4. AGRÉMENT DU SERVICE**

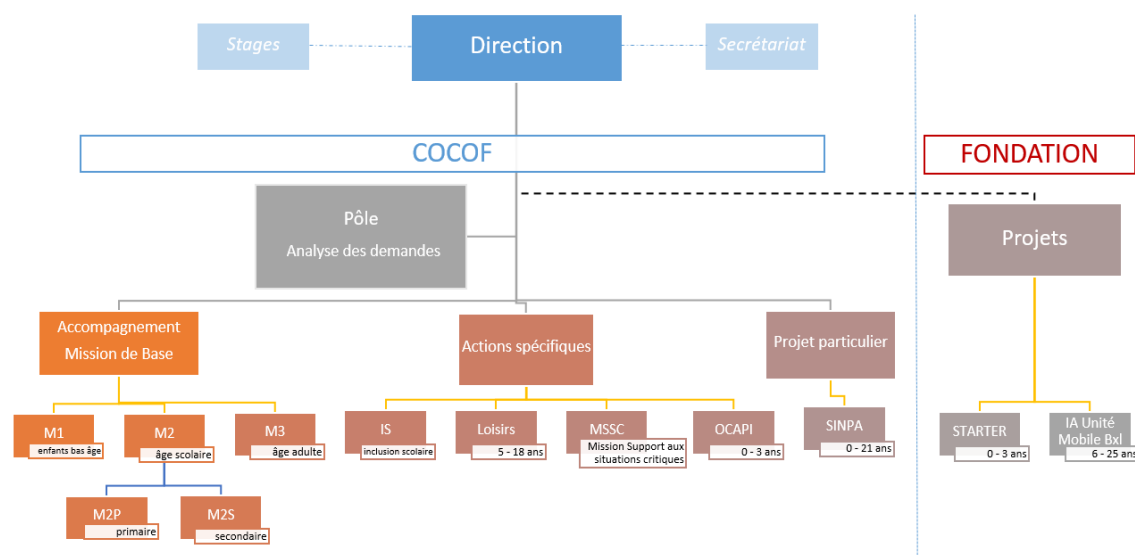
Le SUSA-Bruxelles est agréé par le Commission Communautaire Française (COCOF), Service PHARE, 42, rue des Palais à 1030 Bruxelles (02/800.80.00).

Le SUSA-Bruxelles est un service d'accompagnement agréé en catégorie 5 assurant 3 missions de base (Arrêté 2017/1127) :

- mission 1 (accompagnement précoce pour enfants en bas âge),
- mission 2 (accompagnement enfants et jeunes – 2 ½ à 23 ans),
- mission 3 (accompagnement des adultes à partir de 16 ans).

Le SUSA-Bruxelles est aussi agréé pour les actions spécifiques suivantes :

- L'Aide à l'inclusion scolaire : soutien d'enfants et d'adolescents fréquentant un enseignement en milieu ordinaire- Arrêté 2017/1127/Art.5/3° (2<sup>ème</sup> palier)
- L'organisation d'activités de loisirs : organisation de journées de loisirs pour enfants et adolescents présentant de l'autisme - Arrêté 2017/1127/Art.5/5° (1<sup>er</sup> palier)
- Le support aux situations critiques : équipe de soutien comportemental pour les personnes présentant de l'autisme et/ou une déficience intellectuelle associée à des troubles graves du comportement - Arrêté 2017/1127/Art.5/6° (palier GD)
- Le support aux milieux d'accueil de la petite enfance : participation du service à une équipe itinérante de support des milieux d'accueil de la petite enfance dans le cadre d'un accueil inclusif – Arrêté 2017/1127/Art.5/1°.



## 1.5. OBJET SOCIAL ET FINALITÉS DU SERVICE

Le SUSA-Bruxelles a pour objet l'organisation d'activités de service visant à promouvoir l'inclusion familiale, sociale, scolaire et professionnelle des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme et/ou des troubles du comportement associés à une déficience intellectuelle. Ces activités de service ont un caractère ambulatoire et sont adaptées au continu de la vie des bénéficiaires. Le service veillera à :

- Réaliser une évaluation des forces et besoins du jeune avec autisme et de sa famille, dans une perspective multidisciplinaire. Cela s'inscrit dans le cadre d'une collaboration avec d'autres services (hôpitaux, centres de référence en autisme, centres PMS, centres de guidance, médecins, services

d'accompagnement). Ce bilan est la base même du projet d'accompagnement. Les évaluations réalisées au moyen de tests standardisés sont utilisées dans le but de cerner au mieux les compétences des personnes, de déterminer de manière précise les objectifs de travail et d'évaluer l'efficacité des stratégies mises en place.

- Favoriser l'utilisation optimale et coordonnée des ressources déjà disponibles dans la communauté et développer une collaboration avec celles-ci ; collaboration articulée autour des besoins identifiés et hiérarchisés du jeune avec autisme et de sa famille, grâce à la mise au point d'un Plan de Services Individualisé (PSI).
- Favoriser la création de nouveaux services, dans la mesure où les services actuels ne répondraient pas aux besoins des personnes présentant de l'autisme, en y intégrant les nouvelles pratiques issues de la recherche internationale et/ou améliorer la qualité des services existants.
- Promouvoir l'inclusion en sensibilisant et en informant le public aux spécificités des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.
- Fournir un accompagnement direct à la personne et à sa famille en vue de les aider concrètement dans la mise en place du projet d'accompagnement individualisé.

Le SUSA-Bruxelles développe ses activités avec la perspective de donner une place centrale à la personne handicapée et à ses besoins. La famille de la personne handicapée constitue le premier milieu de référence pour nos interventions, notamment pour les enfants et adolescents et pour les personnes adultes présentant une déficience ne leur permettant pas de prendre des décisions seules. L'avis du bénéficiaire est sollicité par des moyens appropriés à ses compétences de communication (support visuel individualisé).

La perspective dans laquelle nous travaillons s'inscrit donc directement dans la lignée des projets d'intervention personnalisés. Nous mettons l'accent sur l'organisation de réunions de coordination des intervenants autour de la personne.

Notre philosophie de travail et nos valeurs sont reprises dans la charte des valeurs du SUSA (voir point 2).

## **1.6. PUBLIC CIBLE**

Le SUSA-Bruxelles assure l'accompagnement des personnes avec autisme conformément aux missions de la catégorie 5 (Arrêté 2017/1127, Art. 25) et s'adresse donc aux enfants, adolescents et adultes.

Le service s'adresse à des personnes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme suivant le D.S.M.V ou présentant un handicap intellectuel associé à des problèmes de communication et de comportement.

## 1.7. ACCÈS AU SERVICE

Pour bénéficier du service, les personnes doivent être domiciliées dans la région de Bruxelles-Capitale (19 communes) ou fréquenter un établissement situé à Bruxelles. Si le domicile ou le milieu d'accueil n'est pas situé à Bruxelles, les prestations peuvent être assurées si ces lieux ne sont pas situés à plus d'une heure de trajet.

Pour la mission « Support aux situations critiques », une priorité est donnée aux personnes inscrites à PHARE sur la liste des personnes ayant le statut de grande dépendance.

Dans le cadre de nos activités, une priorité est donnée :

- aux très jeunes enfants (moins de 4 ans)
- aux enfants, adolescents, adultes ne bénéficiant d'aucune prise en charge (milieu accueil, rééducations paramédicales,...)
- aux enfants, adolescents, adultes présentant des troubles du comportement
- aux familles ayant plusieurs enfants avec TSA

La personne ou son représentant légal introduit une demande d'accompagnement auprès du service (le plus souvent par téléphone ou par courrier ou e-mail). Un premier entretien est proposé, à condition qu'un diagnostic soit déjà posé à l'exception des demandes concernant les enfants de moins de 3 ans si celle-ci est soutenue par un service extérieur habilité et/ou un professionnel de la santé.

L'accès aux services et activités du SUSA-Bruxelles requiert de la part des bénéficiaires l'adhésion au projet de service, au règlement d'ordre intérieur, à la charte des valeurs et pratiques et la signature de la convention de service.

Le SUSA-Bruxelles ne souhaite pas définir de conditions spéciales d'exclusion. Seul, un non-respect des termes de la convention pourra conduire à une procédure de cessation de collaboration.

Dans le cadre d'OCAPI, ce sont les milieux d'accueil qui introduisent une demande de soutien et non les parents.



## 2. RÉFÉRENCES THÉORIQUES ET VALEURS

Les personnes présentant de l'autisme présentent des déficits persistants dans la communication sociale et les interactions sociales dans l'ensemble des contextes. Elles présentent des comportements, intérêts ou activités restreintes ou répétitives ainsi que des particularités sensorielles (DSMV).

En fonction de ces caractéristiques particulières, le SUSAs, depuis sa création, accompagne les personnes avec autisme en se basant sur les aspects théoriques suivants :

*La personne avec autisme est avant tout une personne*

Nous basant sur La Déclaration Universelle des droits de l'Homme et sur la Déclaration des Droits de l'Enfant, nous soulignons le fait que la personne avec autisme est avant une personne dotée de droits et de devoirs. Le droit à la vie, à l'éducation, à la santé, à la liberté, à la sûreté de sa personne, à la reconnaissance de sa personne juridique, au mariage, à la propriété... Cette déclaration, comme toutes les chartes de droits, vise d'une part à définir les droits de chacun et d'autre part, à prendre conscience des devoirs, à travers le respect des droits des autres. Il s'agit, dès lors, au travers de nos pratiques de s'assurer non seulement que la personne avec autisme connaisse ses droits, ses devoirs mais aussi qu'ils soient respectés quel que soit le milieu d'accueil.

Le respect du statut d'adulte de la personne quel que soit son niveau de développement est une valeur essentielle qui guide nos pratiques.

Être adulte, c'est vieillir, grandir. Le passage à l'âge adulte est une période de changements marquée par la réalisation de nouvelles expériences, le développement des possibilités de choix, une plus grande autonomie, l'acquisition de nouvelles compétences. Nous veillerons, dans nos projets individualisés, à tenir compte des besoins des personnes en termes d'éducation à la vie affective, relationnelle et sexuelle.

Être adulte, c'est se construire au travers de rôles joués grâce aux réseaux amical et social, au travail et activités de journée, aux loisirs et hobbies.

La notion de citoyenneté est également un élément central : être citoyen, c'est être reconnu comme membre de la cité, participer à la vie de la cité en ayant un projet et en ayant une part active dans ce projet, mettre en œuvre ses talents et réaliser des actions pour la vie de la cité.

Trois questions doivent être posées dans l'accompagnement offert aux personnes avec une déficience intellectuelle : que font ces personnes en tant qu'adolescents ou adultes ? Que faisons-nous pour qu'elles perçoivent qu'elles sont devenues et considérées comme des adolescents et des adultes, citoyens à part entière ? Que faisons-nous pour améliorer leur qualité de vie ?

## La qualité de vie et la Valorisation des Rôles Sociaux

« Qualité de vie » est un terme que tout le monde comprend mais que peu sait définir. Tant d'aspects (objectifs et subjectifs) entrent en ligne de compte. Les notions de qualité de vie concernent le bien-être physique, l'inclusion sociale, le bien-être matériel, les relations interpersonnelles, les droits, le développement personnel et l'autodétermination. La qualité de vie des personnes avec des handicaps est composée des mêmes « ingrédients », des mêmes facteurs que notre qualité de vie à nous (Schallock 1990).

On pourrait dire que la qualité de vie d'une personne est bonne lorsque ses besoins de base sont satisfaits et qu'elle a les mêmes chances que n'importe qui d'autre de poursuivre et de réaliser ses objectifs dans les milieux de vie importants que sont la maison, la communauté, l'école et le travail.

Si on traduit cela pour les personnes avec autisme, elles devraient vivre, quel que soit leur handicap ou l'aspect déficitaire de leur diversité, dans des conditions de vie similaire aux nôtres ; elles ont juste besoin d'un accompagnement humain adapté. L'important est de leur apporter le bon support au bon moment.

Outre la qualité de vie, une autre valeur phare est la Valorisation des Rôles Sociaux. Principe qui vise à permettre aux personnes déficientes de poursuivre une existence aussi proche que possible de la normale, assurer aux personnes des habitudes et des conditions de vie qui se rapprochent autant qu'il est possible de celles du courant principal de la société, avoir la volonté d'octroyer des services et des supports appropriés aux besoins des personnes avec déficience intellectuelle dans l'environnement le plus normal possible.

Les rôles sont importants car ils donnent une « place » vis-à-vis des autres et dans la société. Ils contribuent fortement à l'estime de soi. Disposer de rôles importants constitue une réelle défense vis-à-vis de facteurs de dévalorisation. Enfin la société tendra à offrir des « bonnes choses » aux personnes ayant des rôles valorisés ...

Développer une perspective de Valorisation des Rôles Sociaux se travaille selon deux axes : d'une part, améliorer de l'image sociale des personnes et d'autre part développer leurs compétences.

### *Amélioration des compétences*

Outre la référence au DSMV quant à la définition du Trouble du Spectre de l'Autisme, la Fondation SUSA et les différents services qu'elle anime adhèrent et contribuent aux recommandations internationales relatives à l'accompagnement des personnes ayant de l'autisme. Ainsi, le SUSA a été présent auprès du Conseil Supérieur de la Santé (Belgique), du KCE (Belgique), de la HAS (Haute Autorité en Santé – France) et de l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux – France) à l'occasion de l'élaboration de leurs différentes recommandations.

Le document suivant relatif aux recommandations a été élaboré à l'occasion de la dernière conférence de l'APEPA (décembre 2016). Il met en évidence les différentes méthodologies d'intervention reconnues et auxquelles se réfère la Fondation SUSA dans ses interventions.

### Références autour des recommandations

Les Recommandations « Evidence-based practices » - « « Good practices » » - « Bonnes pratiques » auprès de personnes avec autisme qui proviennent notamment des documents du KCE, de la HSA et du Conseil Supérieur de la Santé sont des points de référence importants dans notre accompagnement.



### Autisme et autres TED<sup>1</sup>

Interventions éducatives et thérapeutiques  
coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

Mars 2012

La définition des bonnes pratiques est d'abord basée sur les données de la recherche mais elle doit aussi tenir compte d'une combinaison de facteurs. Il en est ainsi de l'existence de données, de l'énoncé du jugement clinique des professionnels. Il est nécessaire de procéder à des recherches avec une collecte de données. Il est impératif de diffuser les résultats des recherches. Enfin, les bonnes pratiques doivent tenir compte des valeurs des familles et être mises en rapport avec la capacité de l'ensemble des acteurs de terrain (formation, service...).



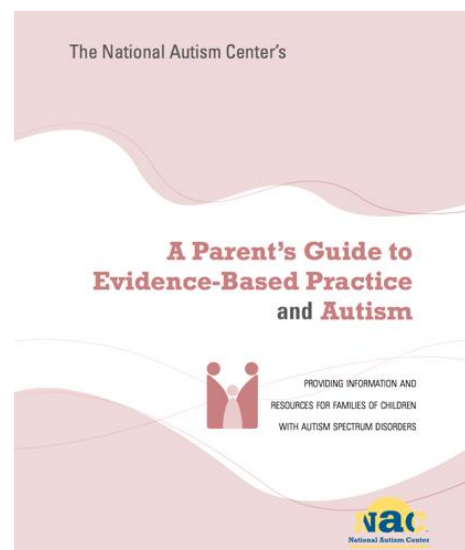
## Autisme et autres TED<sup>1</sup>

### Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

Mars 2012

Nous reprenons ci-dessous les données issues des travaux du National Autism Center. Les Interventions considérées comme établies ou émergentes font partie de notre référentiel d'intervention. Il s'agit de la revue de 7.038 articles scientifiques de 1957 à 2007 ainsi que de 2.705 articles de 2007 à 2012. En synthèse, les interventions menées auprès des personnes avec autisme sont classées selon les 3 critères suivants : la qualité scientifique, l'effet des interventions et le degré de preuve (qualité, quantité et consistance des résultats). Ce système de classement a permis de classer les interventions en 3 catégories :

- **Les Interventions «Etablies»** : ce sont celles pour lesquelles il y a suffisamment de preuve pour déterminer qu'une intervention produit des résultats favorables pour les personnes avec autisme. On considère qu'elle est efficace.
- **Les Interventions «Emergentes»** : ce sont celles qui, bien qu'une ou plusieurs études suggèrent que l'intervention produit des résultats favorables, des études complémentaires sont nécessaires.
- **Les Interventions «Non-Etablies»** : ce sont celles pour lesquelles Il y a peu ou pas de preuves qui permettent de conclure à une efficacité de l'intervention.



Cette revue de la littérature a permis la mise au point de **Fiches techniques présentant les données relatives à chaque intervention.** En voici un exemple :

<p><b>Example</b></p> 	<p><b>Examples of Behavioral Interventions consisting of one identified component:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Joint Attention Intervention</li> <li>• Chaining</li> <li>• Differential Observing Response (DOR)</li> </ul> <p><b>Examples of Behavioral Interventions consisting of two identified components:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Extinction + Reinforcement</li> <li>• Function-based Intervention + Prompts</li> <li>• Sign Extinction + Differential Reinforcement of Alternative Behavior (DRA)</li> <li>• Stimulus Fading + Positive Reinforcement</li> </ul> <p><b>Examples of Behavioral Interventions consisting of three identified components:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Choice + Task Interspersal + Positive Reinforcement</li> <li>• Discrete-trial Training + Natural Consequences + Error Correction</li> </ul> <p><b>Examples of Behavioral Interventions consisting of four or more identified components:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Most to Least Prompting + Natural Consequences + Activity Interspersal</li> <li>• Preteaching + Prompting + Positive Reinforcement</li> <li>• Combined Task Direction + Contingent Reinforcement + Physical Prompts + Stimulus Fading</li> <li>• Modeling + Prompting + Reinforcement + Redirection + Abolishing Operation Component</li> <li>• Prompt Delay + Auditory Scripts + Manual Prompts + Behavioral Rehearsal + Tokens</li> <li>• Reinforcement Pairing + Habit Reversal + GaitSpot Squeakers + Differential Reinforcement of Incompatible Behavior (DRI)</li> <li>• Video Modeling + DRA + Escape Extinction + Stimulus Fading + Photo Prompting</li> <li>• Video Modeling + Highlighting + Prompting/ Fading + Reinforcement</li> <li>• Video Modeling + Photo Prompts + Contact Desensitization + Shaping + Differential Reinforcement of Other Behavior (DRO) + Escape Extinction</li> <li>• Written Task Analysis + Social Scripts + Prompting + Self-monitoring + Fading</li> </ul>
<p><b>Recommended Readings</b></p> 	<p>Gerhardt, P. F., &amp; Crimmins, D. (Eds.) (2013). <i>Social skills and adaptive behaviors in learners with autism spectrum disorders</i>. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.</p> <p>Luiselli, J. K. (Ed.) (2014). <i>Children and youth with autism spectrum disorder (ASD): Recent advances and innovations in assessment, education, and intervention</i>. New York, NY: Oxford University Press.</p> <p>Luiselli, J. K., &amp; Cameron, M. J. (1998). <i>Antecedent control: Innovative approaches to behavioral support</i>. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.</p> <p>Matson, J. L. (Ed.) (2009). <i>Applied behavior analysis for children with autism spectrum disorders</i>. New York, NY: Springer.</p>

En synthèse, **les interventions établies** sont :

**Les interventions comportementales.** Elles portent typiquement sur les antécédents (stimuli qui précèdent le comportement) et/ou les conséquences (stimuli qui suivent l'apparition du comportement). Elles utilisent des stratégies d'apprentissage et d'aide clairement définies (façonnement, enchaînement...) et peuvent être utilisées de manière composite. Elles visent également à diminuer les troubles du comportement (en se basant sur une évaluation fonctionnelle).

**Les interventions cognitivo-comportementales :** basées sur la restructuration cognitive, elles mettent en œuvre une stratégie éducationnelle de description des émotions, de comparaison à des personnes qui vivent des situations similaires.

**Les traitements comportementaux globaux** comme l'intervention intensive précoce (ABA EIBI – Lovaas, Maurice & Green, Leaf & Mc Eachin) : par des interventions individuelles (25 à 40 heures par semaine), elles visent à développer chez le jeune enfant des compétences telles que l'attention, l'imitation, le langage, le jeu social...

**L'entraînement du langage (expression) :** c'est l'utilisation d'un ensemble de techniques et d'aide en vue de développer l'apparition du langage chez l'enfant : façonnement des verbalisations, apport d'aide (visuelle, verbale et gestuelle), apport de carte indice-Pause-Pointer et renforcement des réponses verbales cibles.

**L'imitation :** c'est faire une démonstration d'un comportement visé et susciter l'imitation. Cette stratégie nécessite certaines conditions d'application : il s'agit de bien décrire le comportement à imiter, il faut s'assurer que toutes les personnes « modèles » démontrent de la même façon. Il est nécessaire d'obtenir l'attention de la personne avant la démonstration et enfin, il ne faut pas oublier de procéder à l'estompage de la démonstration. Pour la mise en œuvre de cette stratégie, il peut être intéressant d'utiliser des films vidéos pour montrer les comportements à imiter.

**Les stratégies en milieu naturel** appelées « incidental teaching », « milieu teaching ». Elles visent à développer la communication et les jeux interpersonnels avant tout en observant les intérêts spontanés de l'enfant et en structurant des apprentissages autour de ceux-ci. Les avantages de ces stratégies sont multiples : c'est l'enfant qui « dirige » l'apprentissage en fonction de ses intérêts ; elles permettent l'apprentissage d'une compétence dans des situations diverses (on va apprendre les chiffres en comptant les bonbons, les petites voitures...). Enfin, elles promeuvent des renforçateurs naturels dans un environnement stimulant.

**Formation de parents :** le coaching des parents, qu'il soit individuel ou collectif permet l'acquisition des compétences essentielles au bon développement de leur enfant (comment développer les stratégies d'imitation, comment parler à propos de son enfant, comment susciter la communication en mettant en place une « attente attentive », ...). En groupe, ces formations peuvent se révéler être un véritable groupe de soutien pour les parents.

**L'apprentissage par et avec des pairs :** c'est apprendre à des enfants (personnes) du même âge (pairs) à initier et à répondre aux interactions sociales (porter attention, faciliter le partage, fournir de l'aide...) avec des enfants avec autisme. Pour ce faire, il est important de paier des personnes d'âge et de niveau de compétences similaires. Il s'agit de développer des activités autour d'intérêts communs. L'avantage de cette stratégie est qu'elle permet aux personnes avec autisme d'avoir l'occasion de pratiquer en dehors de sessions d'apprentissage classiques.

**Le traitement sur les comportements-pivots** : il vise à apprendre aux enfants à répondre à des opportunités d'apprentissage dans leur environnement naturel et à les rendre indépendants vis-à-vis des incitations et aides. Il s'agit de développer motivation, self-management, initiatives personnelles et réponses à des indices multiples.

**Les horaires** : c'est informer sur les activités et les événements afin d'augmenter la prévisibilité et l'autonomie de la personne.

**Les écrits** : c'est la description écrite d'une compétence ou d'une situation qui sera lue et répétée avant l'occurrence. Cette stratégie est utilisée en complément d'autres stratégies (imitation incitation...)

**Le self-management** : c'est favoriser l'autonomie en apprenant la valeur des comportements. C'est se rendre compte que l'on manifeste un comportement, noter si l'on présente un comportement fixé et s'octroyer des renforçateurs.

**Les compétences sociales** : c'est l'apprentissage de compétences sociales (avoir un contact oculaire approprié, donner de l'information, initier ou terminer une conversation...). Les séances d'apprentissage se font soit en individuel soit un petit groupe.

**Les histoires sociales** : c'est la description de situations dans lesquelles les comportements-cibles sont clairement définis : qui, quoi, où, quand, pourquoi

**Les interventions émergentes** sont :

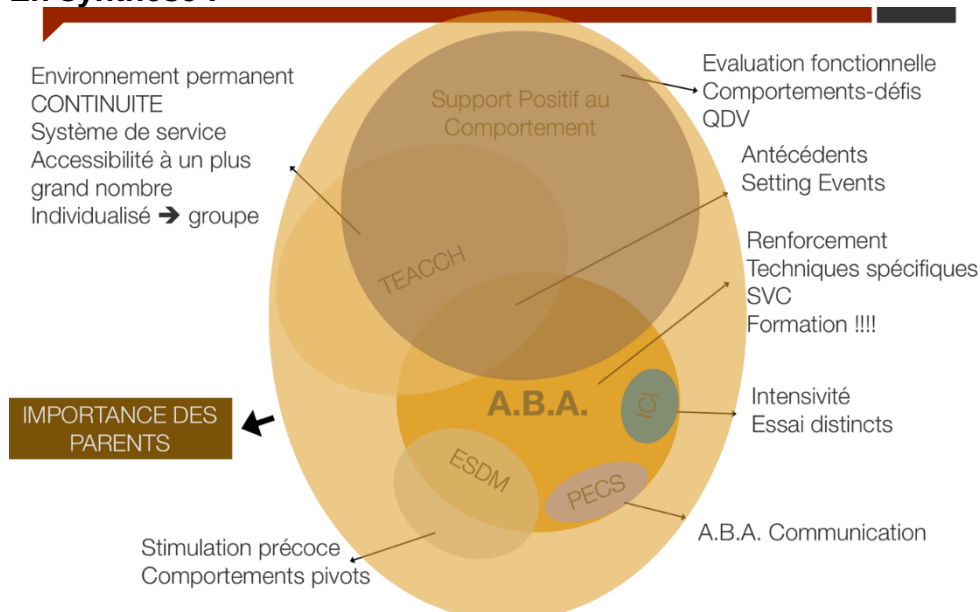
- la communication alternative et augmentative,
- le traitement axé sur le développement
- l'exercice physique
- l'exposition aux situations anxiogènes
- l'apprentissage à la communication fonctionnelle
- l'intervention axée sur l'imitation
- l'entraînement à l'initiative
- la langue (production et expression)
- les massages
- les interventions composites
- la musique
- PECS
- la réduction des troubles du comportement
- la langue des signes
- la communication sociale
- l'enseignement structuré (TEACCH)
- les outils technologiques
- la théorie de l'esprit



**Les interventions non-établies** sont quant à elles :

- la thérapie assistée par les animaux
- l'auditory training
- les cartes conceptuelles
- le floor Time
- la communication facilitée
- les régimes alimentaires (sans caséine, sans gluten)
- le programme d'inclusion sensorielle
- l'intervention sur la cognition sociale

**En synthèse :**



*Construction d'un projet individuel*

**Chaque personne doit participer et/ou de définir son projet de vie**

Parce que chaque personne est unique, avec ses forces, ses envies, ses préférences, ses difficultés, il est essentiel d'élaborer un projet d'intervention individualisé. Dans le cadre de notre pratique, nous sommes attentifs à respecter plusieurs aspects :

**La réalisation de Projet d'Intervention individualisé est basée sur une évaluation formelle** au moyen d'outils. Les outils que nous privilégions sont, de manière non exhaustive : l'AAPEP, le TTAP, l'EFI, l'EBCA, la Vineland, le PEP3, le COMVOOR pour l'évaluation des compétences. Le profil de Dunn pour l'évaluation des particularités sensorielles.



**La réalisation de Projet d'Intervention individualisé est basée sur une évaluation directe des activités et comportement durant l'accompagnement** au moyen notamment de grilles réalisées à cette effet (évaluation des problèmes de comportement, des compétences de communication, des intérêts, des compétences de loisirs et socialisation) et d'analyse de tâche.

**Les domaines pour lequel nous définissons des objectifs concernent non seulement le développement de l'autonomie au travers de la réalisation d'activités fonctionnelles mais également les domaines liés aux spécificités de l'autisme** : autonomie résidentielle, autonomie communautaire, autonomie pré/par-professionnelle, autonomie dans les loisirs, communication/socialisation et gestion des troubles du comportement, aspects sensoriels, vie affective/relationnelle et sexuelle, aspects cognitifs, santé.

**Les objectifs sont définis de manière opérationnelle.** Ils doivent être précis, spécifiques, mesurables et quantifiables, Ils doivent également être réalisables (et réalistes), défini dans le temps.

#### *Travail en réseau*

Généralement, les jeunes accompagnés par le service ne sont pas seuls. Gravite autour d'eux un certain nombre de personnes : famille, enseignants, paramédicaux et autres personnes-ressources. Tout comme Magerotte (1991, 1994), Boisvert (1990), Côté, Pilon, Dufour et Tremblay (1989) et Joing (1998, 2001), nous pensons que la collaboration entre toutes ces personnes est primordiale.

Dans la perspective d'une adhésion la plus complète possible des familles au processus d'accompagnement, les services de la Fondation SUSA seront sensibles à rechercher les modalités et outils permettant à celles-ci d'exprimer aux mieux leurs besoins.

Les parents (la famille) participeront à l'élaboration du projet ainsi qu'à son évaluation continue, notamment lors de réunions (au moins annuelle) de coordination des actions.

#### *Approche fonctionnelle des comportements défis*

Par manque de compréhension des événements, et par défaut de moyen de communication, les personnes avec autisme présentent très fréquemment des problèmes de comportement. Selon l'approche d'Horner (O'Neil, Horner, Albin, Storey & Sprague, 1990), nous insistons sur une analyse exhaustive du fonctionnement, des besoins de la personne et de l'environnement (structure physique, facteurs éducatifs, facteurs socio-familiaux, facteurs médicaux) en vue d'émettre des hypothèses fonctionnelles au comportement rencontré.

## Support *Positif au Comportement*

Face aux comportements-défis pouvant être rencontrés chez les personnes présentant un TSA en lien avec leurs difficultés, le support positif au comportement (positif) peut être mis en œuvre. Cet ensemble de procédures rassemble des interventions visant des changements de l'environnement pour rendre les comportements non-significatifs, l'apprentissage de nouvelles compétences (pour rendre les comportements-défis inefficaces) tout en agissant sur les conséquences pour s'assurer de leur maintien. (Koegel, Koegel & Dunlap, 1996 ; Lucyshyn, Dunlap, Albin, 2002 ; Carr, Horner, Turnbull & Coll., 1999)

## Valeurs

Ces différents points font l'objet d'une charte présentée ci-après et concernant l'ensemble des services de la Fondation.

# CHARTRE DES VALEURS ET PRATIQUES DE LA FONDATION SUSAS

## LES MISSIONS DU SUSAS

En tant que service universitaire, le SUSAS a précisé les valeurs qui fondent ses pratiques basées sur la recherche et sur les faits observables ; il veillera aussi à contribuer à la validation et à l'amélioration de ces pratiques, ainsi qu'à leur diffusion auprès des familles, des praticiens et services concernés.

Il se fixe les missions suivantes :

- ✓ Etablir un diagnostic clinique et un bilan des difficultés et besoins de la personne avec autisme et de sa famille ;
- ✓ Etablir un Programme d'Interventions Personnalisé (P.I.P, P.E.I., P.I.L., P.I.A., P.I., ...)
- ✓ Accorder un soutien continu, tout au long de la vie, à la personne qui présente de l'autisme - et ce, avec un maximum de cohérence entre les familles, leur entourage et les professionnels concernés ;
- ✓ Favoriser l'utilisation optimale et coordonnée des ressources existantes ;
- ✓ Favoriser la création de nouveaux services et/ou améliorer la qualité des services existants ;
- ✓ Diffuser auprès des services professionnels, parents, instances politiques et médicales et dans la société en général les concepts d'une approche scientifique de l'autisme ;
- ✓ Informer et conseiller les professionnels et les parents pour l'utilisation des différentes méthodes d'accompagnement des personnes avec autisme.

## NOS VALEURS

*Chaque personne qui présente un trouble envahissant du développement est avant tout UNE PERSONNE à part entière, c'est-à-dire une personne humaine qui doit être respectée dans les droits et les rôles qui en font sa qualité, et notamment celui de vivre parmi nous ;*

*Chaque personne, conformément au droit international, est en droit, en particulier, de recevoir une éducation appropriée à ses besoins ;*

*Chaque personne se développe au mieux si elle remplit des rôles sociaux valorisés (VRS) et peut prétendre à une bonne qualité de la vie ;*

*Chaque personne est en droit de participer et/ou de définir son projet de vie.*

Les membres de l'équipe de SUSAS croient à un développement des personnes les amenant à un maximum d'autonomie dans le respect de leur dignité et à une insertion dans la communauté.

## NOTRE CHARTRE

Cette chartre résume les principes qui guident les interventions du SUSAS et son travail dans chacun des services qui le composent. Elle est destinée tant à ses usagers et qu'à tous les collègues et collaborateurs. Elle affirme les valeurs qui animent ses actions, les lignes directrices de son travail et explicite les attentes et engagements de chacun dans une collaboration.

### 1. En ce qui concerne le diagnostic

Etant donné son attachement au consensus scientifique international, il établit les diagnostics dans le cadre du DSM IV TR ou de la CIM 10 (ou version ultérieure). Les diagnostics sont établis sur base des meilleurs outils actuellement en notre possession et du jugement clinique des informations recueillies.

Pour toute situation ne permettant pas d'établir de diagnostic dans ce cadre (DSM IV TR ou ICD 10), il s'abstiendra de l'émettre aux demandeurs (familles ou personnes) en fonction d'un référentiel différent ; il tendra alors, dans une démarche scientifique, à fournir une description précise des comportements et caractéristiques des personnes examinées et de leurs environnements afin de pouvoir les confronter et, éventuellement, de les confirmer avec des experts utilisant les mêmes référentiels.

Le diagnostic est une activité pluridisciplinaire et résulte d'une décision d'équipe. Ainsi, l'annonce de diagnostic aux consultants n'est réalisée qu'après une décision collégiale de l'équipe.

Dans le cadre du diagnostic étiologique du spectre autistique (trouble envahissant du développement), la priorité est donnée à une investigation des étiologies organiques.

La condition dont le SUSA s'engage à tenir compte est la condition handicapante de l'autisme en raison de ses caractéristiques. Celle-ci résulte de l'interaction (CIDIH) ou de la confrontation :

- des déficits organiques (dysfonctionnement cérébraux, lésions, troubles métaboliques, syndromes génétiques...),
- des déficiences qui en découlent (altérations qualitatives, adaptation au changement et routines, déficiences cognitives en termes de cohérence centrale, de théorie de l'esprit et des fonctions exécutives) et
- de l'environnement social dans lequel vit la personne.

## **2. En ce qui concerne l'accueil et l'accompagnement des personnes ayant un trouble envahissant du développement et de leur famille**

En accord avec les valeurs et besoins exprimés par les familles et/ou les personnes, les membres de l'équipe du SUSA adhèrent aux priorités suivantes :

- Priorité est donnée à l'utilisation des services ayant un caractère le plus « normalisé » possible en fonction de l'âge (jardin d'enfants, école, loisirs, travail ou activité valorisée, logement) pour autant que l'on puisse y garantir un accueil de qualité et que les ressources complémentaires (notamment pour répondre aux besoins spécifiques) puissent être disponibles et mises en place ;
- Priorité est donnée à une approche éducative ou de formation continue (telle que le Programme TEACCH), comprenant notamment un Programme d'interventions Personnalisé (P.I.P, P.E.I., P.I.L., P.I.A., P.I., ...), une prise en compte des besoins de prévisibilité caractéristiques du trouble autistique et une recherche et une utilisation des moyens motivationnels propres ;
- Priorité est donnée au soutien (support) aux familles, notamment en termes de formation de celles-ci ; soutien et support pouvant être complétés par un travail plus en profondeur sur le système familial en place en vue d'en améliorer le fonctionnement ;
- Dans les cas où la communication verbale est déficitaire, priorité est donnée à des stratégies d'intervention portant sur le développement de la communication alternative -pictogrammes, photos, objets- en attendant ou en remplacement d'une communication verbale ;
- Pour les problèmes de comportement, priorité est donnée à une compréhension de ceux-ci dans le cadre des principes de l'évaluation fonctionnelle <sup>(5,6)</sup> et à une intervention dans le cadre des principes du support positif aux comportements <sup>(1,2,3)</sup>;

- En termes de collaboration active, la priorité est accordée aux services (médicaux, psychologiques, sociaux, ...) qui s'engagent
  - ✓ à échanger, avec l'accord des personnes et des familles, toute information utile dans le cadre de la mise au point diagnostique mais aussi de la mise au point d'un plan d'intervention ;
  - ✓ à fournir, par écrit, aux familles (référénts légaux de la personne) le programme d'intervention qu'ils comptent mettre en place : ce programme comprendra les objectifs clairs, les stratégies qui seront utilisées (moyens) ainsi que les délais qu'ils se donnent pour atteindre ces objectifs ;
  - ✓ à participer à des réunions de coordination (avec la famille) sur le projet à conduire ;
  - ✓ et à donner accès à leurs lieux d'activité (tant aux familles qu'à des professionnels extérieurs).

### **3. En ce qui concerne notre démarche professionnelle**

Le SUSAS s'engage à développer une démarche transdisciplinaire, chacun apportant la spécificité de sa formation et, de ce fait, contribuant à l'amélioration du travail de l'équipe pour une meilleure qualité de vie des usagers. Dans cette démarche, des activités de consultation se déroulent en commun (dans une perspective de collaboration mais aussi de meilleure connaissance du travail de chacun).

Enfin, les membres de l'équipe du SUSAS suivent les principes de déontologie qui régissent leur profession, dont la confidentialité du dossier et le respect de la personne et de la demande de l'utilisateur. Les membres de l'équipe du SUSAS acceptent, avec l'accord explicite (écrit) des bénéficiaires ou de leur représentant légal, que les sessions de travail avec les personnes consultantes soient filmées à des fins de partage des observations avec les usagers ou avec les collègues du service ou à des fins de recherche. Toute utilisation extérieure (hors du service) fait l'objet d'un nouvel accord par écrit des usagers et de la direction.

### **3. L'ACCOMPAGNEMENT : MISSIONS ET OFFRES DE SERVICE**

#### **3.1. MISSIONS**

- Accompagnement de la personne en famille visant à favoriser une inclusion familiale et sociale la plus complète possible
- Accompagnement direct de la personne au sein de ses milieux de vie : conseil relatif à l'orientation, transition entre les milieux d'accueil, élaboration d'outils adaptés dans une perspective d'inclusion maximale
- Soutien psychologique aux familles et à la fratrie dans le but d'éviter les phénomènes d'épuisement familial (notamment par le biais de rencontres entre parents, de formation, ...)
- Formation à l'éducation parentale
- Soutien à l'inclusion dans des milieux tels que les crèches, les garderies, les écoles, les services de baby-sitting, les loisirs, ...
- Répétitions aux familles par l'organisation de loisirs adaptés
- Sensibilisation à l'autisme dans les différents milieux d'accueil
- Organisation du réseau autour de la personne et de sa famille et soutien dans leurs démarches
- Coordination des interventions entre les différents intervenants ;
- Soutien aux professionnels dans la mise en place des outils pédagogiques adaptés aux besoins des personnes avec autisme
- Ressource spécialisée pour les services impliqués mais aussi pour les groupes de la communauté souhaitant s'ouvrir à l'accueil de personnes présentant l'autisme.

## 3.2 OFFRES DE SERVICE

### 3.2.1. ACTIONS TRANSVERSALES

#### 3.2.1.1. Pôle « Analyse des Demandes »

Ce pôle est constitué de la direction, d'une psychologue, d'une assistante sociale, d'une enseignante.

Il a pour mission de traiter les nouvelles demandes de service ainsi que les demandes qui sont ré-introduites par les familles ayant bénéficié du service antérieurement mais dont la convention n'était plus active.

Il assure aussi la formation des parents.

- **Traitement des nouvelles demandes**

#### ***Première rencontre***

Les parents introduisent leur demande par téléphone ; celle-ci est écoutée par une assistance sociale qui assurera le fil conducteur de la demande et des services proposés.

Suite à leur demande de service introduite par téléphone, il est proposé une première rencontre aux familles et/ou aux personnes avec autisme.

Lors de cet entretien, nous complétons un document d'analyse de la demande. Dans ce document sont reprises les informations concernant le parcours de la personne, ses compétences, ses besoins, son réseau, la demande de la famille.

Nous transmettons aux demandeurs les informations quant aux missions et à l'organisation de notre service (ROI, Projet de service, Convention – annexe 1 à 3).

Au vu du nombre important de demandes et de l'inadéquation entre l'offre de service et les demandes, les accompagnements individuels et réguliers ne peuvent parfois pas se mettre en place dans un délai souhaité par les familles/bénéficiaires. Nous proposons donc à l'issue de cet entretien, si la demande de la famille ou de la personne correspond aux missions de notre service :

- D'être intégrée au module « Accompagnement Après Première rencontre » - module leur permettant de rester en contact avec notre service en fonction de leur besoin
- De participer à une formation de parents (obligatoire pour les familles en attente d'un soutien régulier)
- De pouvoir nous interpeller si la famille souhaite notre présence lors de réunions de coordination ponctuelles avec le réseau ou de contacter les partenaires impliqués
- D'informer le milieu d'accueil de la possibilité d'un temps de sensibilisation à l'autisme
- De s'inscrire dans le service d'activités de loisirs (pour enfants et ados)
- De participer aux rencontres entre mamans/papas

- D'être inscrite en attente pour un module d'accompagnement au domicile ou dans les milieux d'accueil

Etant donné le nombre de demandes très important, nous ré-orientons certaines familles soit vers un centre de référence en autisme soit vers un autre service d'accompagnement soit vers des structures d'accueil ou de répit soit vers des activités de loisirs et ce, afin qu'elle puisse trouver un soutien de manière plus rapide.

Pour les personnes présentant des troubles du comportement, une analyse plus approfondie de la demande est proposée et consiste en deux à trois observations (famille/milieux d'accueil). Ensuite, le comité d'admission statue sur leurs demandes. Ce comité est composé de la direction et des coordinateurs des missions ou projets et a pour objectif d'orienter au mieux les personnes dans les différents projets ou services et ce, en fonction de l'analyse de la demande (MSSC/INTERACTION/SINPA).

Dès qu'une possibilité d'accompagnement se libère dans la mission correspondant à l'âge de la personne, nous reprenons un contact avec la famille et/ou la personne.

- **Traitement des demandes Post Accompagnement**

Quand un accompagnement se clôture, il est proposé aux personnes et/ou aux familles de revenir vers le service à tout moment de leur parcours. Le dossier est classé dans le groupe « Sans suite » dans le logiciel PEPS (logiciel d'encodage des données des bénéficiaires respectant la réglementation RGPD).

Si la famille ou la personne revient vers le service, la demande est ré-analysée et orientée prioritairement, si besoin, vers les missions ou actions spécifiques ou vers d'autres services en fonction de la demande.

- **Gestion de la liste d'attente**

Les demandes des familles sont consignées dans un tableau Excell par dates d'arrivée.

Chaque demande est analysée par la direction qui va prioriser la planification des premières rencontres sur base des critères suivants :

- présence de troubles du comportement
- enfants en bas âge
- enfants/jeunes/adultes sans aucune solution d'accueil
- fratrie de plusieurs enfants avec autisme
- risque d'exclusion du milieu.



La première rencontre permet l'analyse de la demande de la famille. Cette demande est intégrée dans les données individuelles du logiciel PEPS pour un ou plusieurs « mandats » :

- \* formation de parents/guidance parentale
- \* rencontre entre parents
- \* loisirs
- \* en attente d'accompagnement
- \* en attente d'une analyse approfondie (MSSC)
- \* en attente d'un soutien à l'inclusion scolaire
- \* en attente du projet SINPA
- \* en attente du projet INTERACTION.

Quand une possibilité se libère dans l'une des missions de base ou actions spécifiques ou projet particulier, nous proposons le service dans l'ordre chronologique (basé sur les dates de première rencontre) et en priorité aux familles ayant suivi la formation de parents.

- **Formations de parents**

Suite à la première rencontre, le service propose aux parents de participer à une formation de parents. La participation est obligatoire pour les familles souhaitant un accompagnement de leur enfant que ce soit à l'école ou à la maison et ce, afin que les familles puissent davantage comprendre et intégrer dans leur quotidien les objectifs poursuivis lors de l'accompagnement.

Ces formations sont réparties sur 12h et abordent les thèmes suivants :

- L'autisme : définition, caractéristiques, besoins
- Comment mon enfant apprend ?
- Comment organiser l'environnement pour mon enfant ?
- Comment développer la communication avec mon enfant ?
- Comment lui apprendre à jouer ?
- Comment gérer ses comportements difficiles

Après cette session théorique, il est proposé aux parents une visite au domicile ayant pour objectif de réfléchir à la mise en pratique de certains éléments vus lors de la formation.

Des temps « Echange des pratiques » sont aussi proposés aux parents ayant suivi la formation théorique. C'est l'occasion pour eux de revenir avec des questions concrètes, d'y réfléchir en groupe et d'éventuellement créer du matériel concret et utile pour leur quotidien. Des thèmes particuliers peuvent également être proposés lors ces temps.

Ces formations sont assurées par les intervenants du service et particulièrement, pas les intervenants du pôle « Traitement des demandes ».

### 3.2.1.3. Pôle Accompagnement

Pour les familles ayant suivi la formation de parents, dès qu'une possibilité d'accompagnement se libère, nous reprenons un contact avec elles afin de refaire le point sur leur demande.

#### **Accompagnement : 1<sup>er</sup> temps**

Quand il s'agit d'un premier accompagnement, celui-ci s'organise principalement sous la forme de module appelé EIC (Evaluation – Intervention – Coordination) :

- Module EIC domicile : Suivis pendant une durée déterminée au sein du domicile. (Description des modules Evaluation – Intervention - Coordination en annexe 4).
- Module EIC école : Suivis pendant une durée déterminée au sein de l'école spécialisée ou ordinaire.

CES MODULES S'ORGANISENT SUR UNE ANNEE ET PREVOIENT :

#### 1) L'évaluation des besoins et des ressources

- \* Mise à jour des renseignements sociaux, médicaux et para-médicaux, leurs attentes et difficultés.
- \* Visite en famille ou dans le milieu d'accueil ou au service afin d'identifier la problématique et recueillir les premières observations;
- \* La consultation des bilans réalisés par les centres de référence en autisme (conventionné par l'INAMI depuis mai 2005). La collaboration avec ces centres et les contacts avec les professionnels autour de la personne (logo, psychomot, ...) nous permet de recueillir les informations de base permettant d'établir, avec la famille et les intervenants, le projet d'accompagnement.
- \* Phase d'évaluation dans les modules EIC
- \* Précisions des modalités d'accompagnement
- \* La signature d'une annexe à la convention de collaboration.

#### 2) L'intervention

L'intervention s'organise autour du projet d'accompagnement. Celui-ci est une annexe à la convention qui précise d'une part, les partenaires du projet (PSI), les modalités de l'aide individualisée et les modalités d'évaluation et d'autre part, les objectifs déterminés pour le bénéficiaire avec les différents intervenants (PA). Ce projet d'accompagnement est réalisé avec les partenaires (familles, milieux, ...), et revu au moins 1x/an et transmis par écrit aux partenaires.

Ce projet d'accompagnement précise :

→ le type de soutien proposé à la famille :

<b>Activation du réseau</b> : Ex : fournir des contacts de logo, psy, dentistes... ; prévenir l'AS des CRA que la famille a des besoins de soutien point de vue administratif ; ...
<b>Aide à l'orientation scolaire</b> : Ex : Transmettre les contacts des écoles secondaires, aide à l'orientation, recherche d'école pour mettre en place un protocole IS, transfert des informations sur l'enfant à son nouvel établissement scolaire, visite d'écoles avec les parents ; ...
<b>Accompagnement aux consultations médicales</b> : Ex : accompagnement lors des consultations chez le dentiste, neurologue, gastroscopies, prise de sang, ...
<b>Soutien à la fratrie</b> : Ex : Fournir des infos sur le soutien à la fratrie, sensibilisation fratrie,...
<b>Formation de parents</b> : Ex : formations de parents au SUSA, transmettre des infos sur les formations qui existent par ailleurs, ...
<b>Guidance parentale</b> : formation à une famille en particulier
<b>Loisirs</b> : Ex : transmission de contact de milieu d'accueil extra-scolaire, présentation de l'enfant dans le milieu d'accueil
<b>Thé des mamans, soutien au domicile</b> ....

→ Le type de soutien proposé à la personne :

<b>Evaluation des forces, des besoins, des intérêts</b> : renforçateurs, compétences, besoins sensoriels, évaluation fonctionnelle, ...
<b>Aménagements de l'environnement</b> : organisation de l'espace, du temps, activités, besoins sensoriels, ...
<b>Soutien à la mise en place des stratégies éducatives</b> : suivi du protocole, évaluation du maintien des stratégies, ...
<b>Soutien à l'inclusion</b> : accompagnement à l'autonomie, milieu loisirs, démarches administratives
<b>Accompagnement aux consultations médicales</b>
<b>Autres</b> :

Il peut être complété par un programme d'apprentissage reprenant les objectifs à travailler avec la personne. Ces objectifs peuvent être relatifs aux apprentissages :

- des compétences cognitives
- des comportements sociaux ou d'adaptation sociale en milieu ordinaire,
- des compétences de communication
- des habiletés et de comportements pré-, para- et professionnels
- des compétences de loisirs individuels (souvent plus facilement accessibles aux personnes avec autisme) ou collectifs,
- des compétences permettant une meilleure gestion de leur autonomie personnelle ainsi qu'une participation plus grande aux activités de la vie quotidienne (entretien, cuisine, déplacement, ...)
- des compétences relatives au domaine de la vie affective, relationnelle et sexuelle
- des compétences relatives aux besoins sensoriels.

L'accompagnement vise à apporter une aide concrète pour permettre aux familles, aux personnes et aux intervenants de mettre en place le projet d'accompagnement déterminé en collaboration.

Les interventions directes concernant la personne se déroulent au rythme minimum de 2 prestations par mois et durent entre 1 h 00 et 3 h00. Il faut ajouter à cela les contacts téléphoniques et e-mail, les comptes-rendus de suivi concernant le bénéficiaire, les temps de préparation de matériel et d'activités. Pour chaque intervention concernant le bénéficiaire, un compte-rendu écrit est généralement transmis aux parents et/ou aux professionnels concernés.

### 3) La coordination

A la fin du module d'intervention, des rencontres ayant pour objectif de s'assurer du maintien de la mise en place des objectifs du projet d'accompagnement sont organisées, leur fréquence diminuant ensuite progressivement.

Les rencontres ont aussi pour objectif de faire le point sur l'évolution de la situation, sur les besoins de l'enfant et les ressources à mettre en place.

### **Accompagnement : 2<sup>ème</sup> temps**

A l'issue d'un module EIC, il peut être proposé aux familles de :

- programmer un nouveau module EIC (notamment au niveau de l'école si changement d'enseignant ou changement d'écoles ou de cycle)
- bénéficier d'un module de coordination (rencontres 2 à 6\*/an) : discussion du projet de la personne à la maison ou dans le milieu d'accueil en fonction de la demande
- bénéficier d'un module « Suivis réguliers » (domicile) : Suivis sur une période plus longue à domicile pour les situations plus critiques (présence de TGC, situation familiale, ...)
- revenir vers le service ultérieurement en fonction des besoins (voir Pôle « Traitement des demandes »).

### **Accompagnement : spécificités par missions**

Outre ces modalités, des programmes « particuliers » sont proposés en fonction de l'âge des personnes au sein des missions :

- *Mission 1 : accompagnement d'enfants en bas âge (0-6 ans)*  
*Mission 2 : accompagnement d'enfants et de jeunes en âge scolaire (7-16 ans)*

Séances de Stimulations : Interventions proposées dans les locaux du SUSA à de jeunes enfants n'ayant pas encore de milieu d'accueil ou fréquentant un milieu à temps très partiel (accueil en individuel ou en groupe) et dont, l'objectif est de préparer à l'inclusion scolaire et de développer le potentiel développemental des enfants.

Nous veillerons à développer au maximum une intervention la plus précoce et la plus intense possible et ce, en fonction de l'ensemble des demandes de service et de l'organisation du temps disponible pour les intervenants.

- *Mission 3 : accompagnement des adultes (+ 16 ans)*
  - Ateliers-Formation : Séances collectives au service sur des thématiques précises (autonomie, emploi, vie affective et sexuelle, loisirs, ...)
  - Accueil en groupe pour des personnes en situation de grande dépendance et ne disposant pas de milieu d'accueil : apprentissage de compétences en vue du maintien des acquis, développement des compétences d'autonomie, maintien de la mise en activités,...
  - Journées loisirs : 1x par mois, sorties en journée ou soirée
  - Transition Ecole -Vie adulte
  - Soutien à l'Après-Parents
  - Sensibilisation à l'éducation « vie affective et sexuelle »

#### 3.2.1.4. Participation des Familles

Dans le cadre de notre service, les interventions auprès des bénéficiaires ont un caractère essentiellement individuel. Le projet d'accompagnement est rédigé avec la participation de la personne et/ou de sa famille.

Le service organise des formations de parents et développe des modalités de guidance parentale ayant pour objectif d'impliquer au maximum les familles dans nos interventions.

Le service propose des rencontres entre mamans (thé des mamans 1\*/mois) et entre papas (cafés des papas 2-3\*/an). Ces rencontres permettent les échanges informels et sont assurées par une accompagnatrice du service.

Le service organise des rencontres « familles ». Elle permet l'accueil des familles (fratrie, aidants proches, ...) dans une ambiance festive et un contexte adapté au public concerné.

Le service organise au moins 1\*/an un rassemblement des familles afin de leur présenter le rapport d'activités annuel et de les concerter quant à l'évolution de nos offres de service.

Le service est tenu de procéder, 1\*/3 ans, à des évaluations de satisfaction par rapport aux nouvelles modalités d'accompagnement ou en lien avec les actions spécifiques. Ces évaluations sont réalisées sous forme de questionnaire ou d'entretien direct avec les personnes concernées. Dans le cadre du nouveau Décret Inclusion, la première évaluation sera réalisée en 2019.

### 3.2.1.5. Collaboration Réseau/Ressources Extérieures/Actions communautaires

Pour chaque bénéficiaire, des réunions de coordination sont organisées au moins 1 fois sur l'année. Nous générons, lors de ces rencontres, la présence de l'ensemble du réseau de cette personne (centres PMS, services sociaux, centres de référence, intervenants extérieurs : logopède, psychomotricien, ...)

La création d'un réseau autour d'un bénéficiaire est généralement la priorité en début d'accompagnement (autres services d'accompagnement, intervenants indépendants, centres de référence, services de loisirs, services médicaux, services de 1<sup>ère</sup> ligne, ...).

Une priorité est donnée à l'organisation d'un réseau de ressources autour de la personne avec autisme et/ou de sa famille.

Le système de ressources est composé de manière non-exhaustive :

- des centres de référence en autisme ou services hospitaliers bruxellois.
- des Services d'Accompagnement
- de services tels que PUSH, DIVERSICOM, BADJE, FRATRIHA, AIDANTS PROCHES, INTERMAIDE, Milieux de loisirs
- des associations de parents
- des milieux d'accueils petite enfance (ONE)
- des services communaux
- des maisons médicales
- des services ETA /CJ/CH
- des services relevant du Ministère de l'Enseignement, de l'Aide à la Jeunesse, de la Protection de la jeunesse, du secteur Santé mentale,...
- des Services PHARE, AVIQ, VAPH

Dans une optique inclusive, le SUSABxl participe à des actions communautaires visant à développer un lien social avec son environnement proche (participation à la semaine de la santé, sensibilisation à l'autisme en fréquentant le quartier avec nos jeunes, sensibilisation à l'autisme au sein de maisons médicales, d'écoles, d'hôpitaux, de services communaux, ...)

### 3.2.2. ACTIONS SPECIFIQUES

#### Organisation d'activités de loisirs

- **Les objectifs généraux**

Cette mission complémentaire, appelée S.A.L.S.A. (Service d'Activités de Loisirs Spécialisé pour personnes avec Autisme) poursuit principalement les objectifs suivants :

→ permettre aux enfants et aux adolescents de passer des moments de loisirs organisés en fonction de leurs besoins et d'apprendre à s'intégrer dans la communauté lors des activités à l'extérieur.

→ donner du répit aux parents et à la fratrie en leur permettant de confier leur enfant à un service spécialisé pouvant répondre aux besoins de leur enfant.

→ permettre aux enfants et jeunes non-scolarisés de se familiariser à d'autres personnes, à d'autres exigences, à d'autres activités en vue de faciliter leur inclusion scolaire et sociale futures.

→ partager des moments de la vie quotidienne avec des enfants et adolescents bénéficiaires du service d'accompagnement; ceci permet d'une part, une meilleure compréhension de leurs habitudes, de leurs comportements et d'autre part, un meilleur ajustement des objectifs de travail dans le cadre du service d'accompagnement.

→ permettre aux familles en attente d'un accompagnement (mission de base) de recevoir des infos supplémentaires sur les intérêts et compétences de leur enfant.

L'organisation de ce projet est tout à fait complémentaire à nos missions de base visant l'aide éducative, psychologique, sociale à l'enfant et sa famille.

- **Le public cible et accès au service**

Cette mission s'adresse aux enfants et adolescents présentant de l'autisme et domiciliés en région bruxelloise ou fréquentant un établissement sur Bruxelles. Nous y accueillons les enfants âgés entre 5 et 12 ans et les jeunes de 13 à 18 ans. Les enfants et jeunes ne doivent pas nécessairement être inscrits en service d'accompagnement pour bénéficier de cette mission. Nous donnons une priorité aux jeunes ne fréquentant aucun milieu d'accueil ou ne disposant pas de structure d'accueil durant les périodes de congés scolaires.



- **L'offre de services**

Nous proposons aux familles trois types d'activités :

- 1) les samedis-loisirs pour enfants entre 5 et 12 ans
- 2) les journées-loisirs durant les congés scolaires (enfants/ados)
- 3) les séjours

#### 1) Les samedis-loisirs

Les samedis-loisirs sont organisés de 10h30 à 16h30. L'accueil est prévu pour 6 à 8 jeunes/jour.

L'encadrement est assuré par 2 professionnels du service (personnel sous statut ACS) et 4 à 6 animateurs (bénévoles défrayés).

#### 2) Les journées-loisirs durant les congés scolaires

Des journées sont organisées durant les périodes non-scolaires. Ces activités ont lieu de 9 à 16 heures et permettent l'accueil de 6 jeunes par jour.

Pendant les journées-loisirs, l'encadrement est assuré par 4 à 6 intervenants.

#### 3) Les séjours

Un à deux séjours peut être organisé sur l'année. Six enfants sont accueillis par séjour et sont encadrés de manière individuelle.

- **Les activités proposées**

L'accueil des jeunes s'organise autour d'un planning individuel pour chaque jeune. Les plannings individuels reprennent les activités prévues durant la journée ; celles-ci sont représentées sous forme de mots écrits, de pictogrammes, de photos ou d'objets en fonction de la compréhension de chaque jeune.

Différents types d'activités sont prévus : activités en individuel (puzzle, jeux divers, ...), activités collectives (cuisine, bricolage, jeux moteurs, jeux de société, ...), activités extérieures (trotinette, marche, parc, plaine de jeux, piscine, parc d'attractions, mer, ...).

Les activités sont présentées de manière structurée et visuelle afin de permettre un maximum d'autonomie au jeune.

es systèmes de communication alternative sont mis en place afin de faciliter l'expression des jeunes.

Un passeport est constitué pour chaque bénéficiaire ; celui-ci contient les informations concernant le fonctionnement de la personne et la manière de répondre à ses besoins et ce, en termes de communication, de loisirs, de repères dans le temps et l'espace, de santé, d'aspects sensoriels, ...

- **Equipe**

L'équipe est composée des accompagnateurs en contrat ACS, engagés spécifiquement pour cette mission et ce, à temps partiel. L'équipe est complétée par des étudiants et bénévoles défrayés.

La supervision des activités est assurée par Anne Caillaud, coordinatrice du projet. Sur base d'une grille d'évaluation, des observations sont réalisées à raison d'une fois par mois. Les observations portent sur les stratégies éducatives appliquées, l'accueil et les activités proposées. La synthèse des observations est présentée à l'équipe. L'équipe fixe, dès lors, les priorités de travail (adaptations à apporter) pour les 6 mois à venir.

- **Les objectifs généraux**

Une inclusion scolaire nécessite la collaboration de plusieurs acteurs : le jeune, l'enseignant, les camarades de classe, le chef d'établissement, la famille, des services extérieurs éventuels, le PMS. Notre service peut avoir pour rôle de coordonner le projet.

L'inclusion scolaire a souvent pour objectif principal le développement des compétences d'autonomie et de socialisation des enfants présentant de l'autisme. Ces compétences sont stimulées grâce au fait que les enfants se retrouvent immergés dans un environnement « ordinaire » pouvant permettre l'imitation des pairs sans handicap. Les compétences sociales sont également soutenues grâce aux interactions rendues possibles par les situations naturelles. Les adaptations comportementales, soutenues par les divers intervenants, facilitent une inclusion à l'école ordinaire.

Cet accompagnement développe également des valeurs d'acceptation et la compréhension du handicap chez les élèves « ordinaires » et les professionnels de l'enseignement. En effet, les enseignants rapportent souvent un manque de formation comme étant un frein à l'inclusion d'un enfant à besoins spécifiques ainsi que la crainte de ne pas pouvoir apporter tout ce dont l'enfant a besoin. Des informations théoriques ainsi qu'un soutien global sont donc très régulièrement reconnus comme nécessaires au sein du milieu scolaire. Notons ici l'importance de l'inclusion scolaire comme projet d'établissement, et non projet esseulé d'un enseignant, permettant le suivi à moyen ou long terme du projet de l'enfant.

Enfin, pour les parents, l'aide à l'inclusion scolaire permet généralement à leur enfant d'être maintenu en école ordinaire grâce au soutien fourni aux enseignants et à l'enfant. Il est nécessaire pour les familles, d'avoir un service qui centralise les différentes informations et permet la rencontre entre les différents intervenants autour du projet d'inclusion. Lors des inclusions partielles (temps partagé entre l'ordinaire et le spécialisé), notons également la pertinence d'un service permettant les liens entre les différents milieux accueillants.

- **Le public cible et accès au service**

Cette mission concerne les enfants et les adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme (voir public cible – Mission de base – Service d'Accompagnement) fréquentant un établissement scolaire ordinaire francophone sur Bruxelles.

- **L'offre de service**

Dans cette mission, nos actions peuvent être les suivantes :

- aide à l'inclusion au sein des ateliers, des activités collectives, des routines de classe ;
- adaptation des activités, des apprentissages en fonction des besoins des enfants ;
- information aux élèves de classe ;
- soutien et information aux enseignants ;
- aide individuelle aux apprentissages (pas de remédiation) ;
- réunions de coordination avec la famille, l'école et les intervenants extérieurs ;
- aide à l'apprentissage des comportements sociaux adaptés et à la gestion des comportements problèmes et des émotions ;
- suivi à domicile avec les parents afin de s'assurer de leur souhait et questions par rapport au parcours scolaire de leur enfant et des objectifs travaillés lors des suivis en classe (en cohérence avec ce qui est fait à domicile) : 2 à 3 fois par an ;
- réflexion autour de l'orientation scolaire la plus adaptée lors du passage en secondaire avec les familles et le réseau (CRA, intervenants extérieurs, PMS et école primaire), recherche d'écoles partenaires.

## Support aux situations critiques

- **Les objectifs généraux**

Cette mission, mieux connue sous l'appellation de « projet ESCAPE » (Equipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes) a pour objectif de réaliser une évaluation fonctionnelle, multidisciplinaire et détaillée de la situation actuelle du bénéficiaire. Cette évaluation permet de mettre au point un programme d'intervention individualisé visant l'augmentation de la qualité de vie dans une perspective de diminution des comportements-défis.

Le projet se compose de différents modules successifs permettant de s'adapter au mieux à la demande des milieux et aux besoins du bénéficiaire. Les objectifs de chacun d'entre eux sont repris dans l'offre de service ci-après.

- **Le public cible et l'accès au service**

Le projet s'adresse aux personnes de tout âge présentant une déficience intellectuelle et/ou de l'autisme conjointement à des troubles du comportement ou des troubles graves du comportement. Ces personnes doivent être domiciliées et/ou fréquenter un établissement en Région Bruxelloise. La priorité est donnée aux personnes se trouvant dans les conditions d'inscription de la COCOF et sur la liste des personnes en situation de grande dépendance.

- **L'offre de service**

Dans la perspective d'une meilleure compréhension des comportements-défis et dans le but d'une mise en place des stratégies visant, notamment, la réduction de ces derniers, différents modules sont proposés aux demandeurs. Leur contenu est abordé ci-après :

- **Module Analyse de la demande** : suite à la première rencontre, une analyse de la demande est organisée et comprend trois observations préliminaires de la personne dans son ou ses milieu(x) de vie permettent d'apporter des éléments supplémentaires et d'orienter vers le projet ou service correspondant au mieux aux besoins de la personne.

- **Module Observation Approfondie** : L'objectif de ce module est de réaliser une observation approfondie des comportements-défis du bénéficiaire ainsi qu'une évaluation multidisciplinaire de la situation actuelle de celui-ci. Ces observations sont réalisées de manière directe dans les différents milieux de vie de la personne mais également en milieu contrôlé afin de tester les hypothèses de travail.

Une analyse des différentes données récoltées est ensuite effectuée dans le but de mettre en évidence les fonctions des comportements-défis et les contextes favorisant ou non leur apparition. Un rapport est ensuite présenté. Il reprend des stratégies d'intervention visant la réduction des comportements-défis et l'augmentation de la qualité de vie du bénéficiaire et de son entourage.

- **Module Intervention** : Sur base des propositions faites dans le cadre du rapport d'évaluation, un programme d'intervention visant la réduction des comportements-défis et l'amélioration de la qualité de vie est rédigé avec les milieux d'accueil. La mise en place des stratégies d'intervention est ensuite réalisée en collaboration avec les milieux d'accueil. Avant la clôture du projet, nous tentons également d'activer le réseau (service d'accompagnement, ...) afin de permettre un soutien à plus long terme, à la famille et aux milieux d'accueil, dans la mise en place des stratégies d'intervention.

- **Module Intervention GD**: ce module propose des activités collectives pour personnes en statut de grande dépendance dans le but de maintenir les acquis et un rythme d'activités dans la perspective d'inclusion d'un milieu d'accueil.

- **Module Sensibilisation** : Ce module consiste en une séance d'information sur des thèmes permettant une meilleure compréhension de la personne, de ses besoins, ses compétences et ses difficultés pouvant porter sur les comportements-défis, les aspects diagnostics, les méthodes spécifiques d'intervention, ... Ce module généralement mis en place entre les périodes d'observation et d'intervention et est à destination de la famille et des intervenants directs du bénéficiaire.

- **Module Maintien des Stratégies** : Ce module a pour objectif l'évaluation du maintien des stratégies suite à leur mise en place dans le cadre du module 3. Ce module prévoit, sur base de modalités prédéfinies, une coordination sous forme de réunions ou d'observations sur le terrain permettant d'évaluer la poursuite de l'utilisation des stratégies, leur efficacité par rapport à la problématique des comportements-défis et d'effectuer les réajustements nécessaires.

## **Soutien aux milieux d'accueil petite enfance**

Cette mission a pour objectif de favoriser l'accueil d'enfants présentant une déficience avérée ou suspectée dans les milieux d'accueil ordinaires autorisés ou agréés par l'ONE ou auprès des accueillantes d'enfants autorisées par l'ONE.

Les services d'accompagnement SAPHIR, FAMISOL, RECI, TRIANGLE, SUSAS, SAPHAM sont à l'origine du projet OCAPI – Organisation de la Coordination de l'Aide Précoce en Inclusion.

L'équipe OCAPI est composée de cinq référent.e.s, engagées chacune quelques heures par semaine, et travaillant par ailleurs, dans l'un des cinq services d'accompagnement bruxellois agréés pour la mission 1 (petite enfance).

OCAPI peut donc utiliser les compétences d'accompagnement des référentes afin de répondre à un besoin jusqu'alors non couvert : soutenir les milieux d'accueil dans leurs questionnements lors de l'accueil d'un enfant « différent » sans qu'il n'y ait demande des parents.

OCAPI vise également à sensibiliser à l'inclusion l'ensemble des acteurs concernés par l'accueil de la petite enfance à Bruxelles : personnel des milieux d'accueil, pouvoirs organisateurs, échevins de l'enfance, coordinations communales des milieux d'accueil, ...

Il est en effet essentiel de parler et de faire parler de l'inclusion, afin qu'elle s'enracine peu à peu dans les mentalités et dans la réalité.

Ce projet est un travail de réseau s'organisant autour de la charte suivante :



## Charte OCAPI

Cette charte est un engagement mutuel, entre les services impliqués dans OCAPI, qui vise à garantir un fonctionnement dans le respect de l'identité du projet.

L'action spécifique OCAPI (Organisation et Coordination de l'Aide Précoce pour l'Inclusion) consiste en une équipe itinérante de support à l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de la petite enfance bruxellois subsidiés ou autorisés par l'ONE.

L'action se réalise en collaboration avec les coordinateurs/trices –accueil de l'ONE.

Les services d'accompagnement agréés pour les enfants en bas âge interviennent à partir de la demande des parents. Par l'intermédiaire d'OCAPI, ils mettent aussi leur expérience à la disposition des milieux d'accueil de la petite enfance.

OCAPI est constitué de professionnel.le.s travaillant dans des services d'accompagnement agréés pour les enfants en bas âge, généralistes ou spécialisés dans une ou plusieurs déficiences. Ils/elles sont détaché.e.s, quelques heures par semaine, pour l'action spécifique OCAPI. On les nomme « référent.e.s OCAPI ».

### Valeurs communes

- L'inclusion
- Le bien-être des équipes des milieux d'accueil et des enfants

### Objectifs du service

OCAPI participe à l'Inclusion d'enfants présentant une déficience ou dont le développement pose question au travers de différents axes :

- Sensibilisation à l'inclusion
- Soutien des milieux d'accueil
- Mise en réseau (ONE, pouvoirs politiques, services d'accompagnement, milieux d'accueil)
- Information



## **Missions du service**

- L'équipe intervient à la demande des professionnel.le.s de l'accueil, et non des parents, pour des enfants qui ne sont pas encore suivis par un service d'accompagnement.
- Après analyse de la demande, les référent.e.s soutiennent la réflexion des professionnel.le.s de l'accueil, leur apportent des informations ciblées et des suggestions relatives aux problèmes évoqués.
- OCAPI organise des séances de sensibilisation à l'inclusion d'enfants à besoins spécifiques en milieux d'accueil.
- OCAPI sensibilise à l'inclusion les pouvoirs publics, politiques, subsidants.

## **Modalités de fonctionnement du service**

- OCAPI est constitué de référent.e.s issu.e.s de plusieurs services d'accompagnement
- OCAPI fonctionne en équipe. Les référent.e.s se rencontrent régulièrement (en principe toutes les 6 semaines) afin d'organiser leur travail, de répartir les tâches et les interventions, d'analyser les demandes, de développer une réflexion et une méthodologie communes et de promouvoir OCAPI, dans le respect de la culture de chaque service impliqué.
- Entre les réunions, les référent.e.s réalisent toutes les démarches nécessaires au projet (consultation de la boîte mail, gestion des appels et des demandes ...)
- Les différentes tâches nécessaires au bon fonctionnement de la mission sont réparties entre les référentes, en fonction de leur temps d'engagement pour la mission OCAPI.
- L'équipe des référentes est pilotée par les directions des services. Un.e directeur-trice s'engage à assister aux réunions de l'équipe pour une durée d'1 an. Il/elle veille à garantir le respect et la bonne compréhension du cadre. Le directeur/la directrice soutient l'équipe.
- Les directions se réunissent au moins trois fois par an afin de maintenir une bonne cohésion entre les différents services impliqués et de veiller à ce que les conditions relatives à l'agrément soient respectées. Elles évaluent régulièrement le projet et le font évoluer, en lien avec les référentes.

- L'affectation du budget prévisionnel OCAPI par chaque service fait l'objet d'une concertation et d'une analyse entre les directions. Sont pris en compte le nombre d'heures des référentes et les frais de fonctionnement pour les actions communes.
- L'utilisation du budget de chaque service est communiquée à l'ensemble des directions, et certaines dépenses communes (formations, frais liés à la promotion du service) sont réparties d'un commun accord entre les services.
- Les documents émis au nom d'OCAPI respectent la charte graphique d'OCAPI.
- Le rapport d'activités est réalisé collectivement.
- Les directions s'engagent à donner à leur référent.e OCAPI une certaine souplesse d'horaire pour qu'il/elle puisse se rendre aux rendez-vous dans les milieux d'accueil ou aux autres activités d'OCAPI, même en dehors de l'horaire prévu initialement.
- Les directions d'OCAPI s'engagent à soutenir leur référent.e et à assurer une bonne inclusion d'OCAPI au sein du service d'accompagnement. C'est ainsi qu'OCAPI doit figurer dans le projet de service et doit être régulièrement évoqué lors des réunions d'équipe.
- La présente charte sera régulièrement évaluée et mise à jour par les directeurs/trices, en concertation avec les référent.e.s.

### 3.3. LES OUTILS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les outils utilisés dans le cadre de notre service sont notamment :

- Le Logiciel PEPS
- Le document d'analyse de la demande
- Les conventions et documents d'autorisations (voir annexe 2)
- Les outils d'évaluation des forces et des besoins de la personne
- Le Projet d'accompagnement – PSI (voir annexe 3)
- Le Bilan d'accompagnement annuel
- Les comptes-rendus de suivis et de réunions
- Les outils permettant la mise en œuvre des aspects méthodologiques décrits au point 2.
- Des Fiches techniques ((synthèse des modalités de mise en place de stratégies pertinentes pour le bénéficiaire dans une optique de cohérence de travail)
- Des « Passeports » du jeune (synthèse des informations sur les besoins, compétences, outils, ... du bénéficiaire pour les différents milieux de vie du bénéficiaire)

- Conventions

La convention famille précise la demande de la famille ainsi que les engagements du service et du bénéficiaire ou de son représentant légal. Cette convention est reconduite tacitement. Sont joints à cette convention des documents d'autorisation.

Une annexe à cette convention, prévue pour une durée limitée, précise les modalités d'aide individuelle ainsi que les aspects particuliers (mission concernée, autorisations, ...) tant pour la mission de base que pour les actions spécifiques.

Des conventions sont aussi établies avec les services extérieurs (école ordinaire, spécialisée, crèche, internat, centre de jour, ...). Celles-ci sont signées par le représentant du milieu et la famille et précisent les engagements et missions des différentes parties.

Une convention est prévue en cas de clôture de la collaboration. Un accompagnement se clôture suite à une demande des familles ou suite à une discussion du service avec la famille concernant la pertinence des suivis et se finalise par la signature de la convention de clôture.

- Outils d'évaluation des forces et des besoins

Afin de cerner au mieux les forces et les besoins des bénéficiaires dans le but de réaliser leur projet d'accompagnement, les outils suivants peuvent être utilisés :

- ✓ Les bilans réalisés par les centres de référence en autisme reprenant les résultats d'évaluations relatives aux compétences développementales, cognitives et communicationnelles.
- ✓ Des questionnaires évaluant les compétences en autonomie et les comportements adaptatifs : EBCA, AFI, Inventaire des Acquis, Vineland,
- ✓
- ✓ Des outils évaluant les compétences de communication : ComVoor, Grille observation aptitudes à la communication, Schuller, échantillon de communication, ...
- ✓ Des outils évaluant les compétences développementales : PEP III, EDEI, Vineland 2, questionnaire ESDM, ABLLS, ...
- ✓ Des outils évaluant les compétences fonctionnelles : EFI
- ✓ Des outils évaluant les besoins sensoriels : Profil de Dunn
- ✓ Des fiches descriptives de compétences (ex : compétences requises pour l'utilisation d'un gsm) ; des analyses de tâches
- ✓ Des outils d'évaluation des comportements défis et d'évaluation fonctionnelle (IMPACT, grilles d'observation, ...), EGCP, GECEN, ...
- ✓ Outil d'évaluation de la qualité de vie/ style de vie

- Le bilan d'accompagnement annuel comprend

- ✓ Les infos de la première rencontre et la situation actuelle
- ✓ Les prestations réalisées auprès d'un bénéficiaire au cours d'une année civile ou scolaire
- ✓ Le projet d'accompagnement et les objectifs poursuivis durant l'année
- ✓ Les résultats obtenus aux différents objectifs et évaluations réalisées
- ✓ La synthèse des réunions et des actions des intervenants extérieures
- ✓ Les perspectives / les propositions d'adaptation du projet d'accompagnement pour l'année suivante
- ✓ Les aspects médicaux
- ✓ En annexe : fiches techniques, passeport, illustrations du matériel didactique.

Ce bilan est rédigé sur base des comptes-rendus des interventions réalisées durant l'année et des réunions de coordination organisées avec les familles, les personnes et les équipes durant l'année écoulée.

Ce bilan est présenté à la famille avant de leur transmettre une version définitive et ce, afin d'y intégrer leurs commentaires. Nous invitons les familles à transmettre ce document aux intervenants du réseau.

- Les comptes-rendus de suivis et de réunions

Pour chaque intervention concernant un bénéficiaire (suivi en famille, dans le milieu d'accueil, réunion de coordination), un compte-rendu écrit est réalisé et transmis aux familles et aux intervenants (pour les suivis ayant lieu dans le milieu d'accueil). Ces comptes-rendus reprennent les observations et informations relatives à la situation du bénéficiaire ainsi que les propositions d'adaptation éventuelles. Les comptes-rendus sont relus systématiquement par les coordinateurs. Les comptes-rendus de réunions, les bilans et les PA sont relus par la direction.

- Le logiciel PEPS

Ce logiciel rassemble, en respectant les règles RGPD, toutes les données relatives aux bénéficiaires (prestations, bilan, dossier première rencontre, compte-rendus de suivis,...). Chaque bénéficiaire dispose d'un dossier individuel au sein de ce logiciel.

### **3.4. MODALITÉS D'ÉVALUATION ET DE PARTICIPATION**

Les résultats obtenus s'expriment davantage en termes d'objectifs atteints et ce, en fonction du projet d'accompagnement de chaque personne.

L'évaluation du travail réalisé auprès des familles et de leurs enfants et auprès des personnes adultes s'effectue d'une part, lors des réunions de coordination durant lesquelles les objectifs du projet d'accompagnement sont passés en revue et évalués et d'autre part, par le biais des bilans d'accompagnement transmis annuellement aux familles et intervenants.

Le projet individualisé est évalué avec les personnes elles-mêmes ou avec leur famille lors des réunions de coordination et de la présentation du bilan annuel. Ce moment est aussi l'occasion d'interroger les familles sur la qualité des services proposés.

L'évaluation de nos actions auprès de chaque bénéficiaire se base aussi sur la charte des valeurs et des pratiques et est réalisée 1x/an ainsi que sur des grilles d'auto-évaluation des pratiques de service.

Notre service envisage la participation des personnes avec autisme et/ou de leur famille au travers des actions de type :

- Enquête de satisfaction des services par les familles, les usagers, les milieux extérieurs
- Evaluation de l'offre de service lors de la présentation du bilan annuel
- Présentation du rapport d'activités annuel aux familles et/ou bénéficiaires
- Implication de la personne avec autisme au sein des réunions la concernant

- Implication de la personne et/ou de sa famille dans la réalisation du projet d'accompagnement.

## **4. L'ORGANISATION DU SERVICE**

### **4.1. PERSONNEL**

L'équipe d'accompagnement peut être composée d'enseignants, de psychologues, d'éducateurs, d'orthopédagogues, de logopèdes, d'assistants sociaux, d'assistants en psychologie, d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux, ...

#### **SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT**

L'équipe de la mission de base se compose de psychologues, enseignants, éducateurs, logopèdes, ortho-pédagogues, assistant(e) social(e), secrétaire. L'organisation de chaque mission est confiée à un(e) coordinateur/trice.

#### **ACTION SPECIFIQUE « AIDE A L'INCLUSION SCOLAIRE »**

L'équipe se compose d'enseignants, éducateurs, assistant en psychologie. La coordination de cette mission est sous la responsabilité des coordinateurs de mission en fonction des bénéficiaires concernés.

#### **ACTION SPECIFIQUE « ORGANISATION DE LOISIRS »**

L'EQUIPE EST CONSTITUEE DES EDUCATEURS SOUS CONTRAT ACS. UNE COORDINATRICE GERE L'ORGANISATION DE CETTE ACTION SPECIFIQUE.

#### **ACTION SPECIFIQUE « SUPPORT AUX SITUATIONS CRITIQUES »**

L'équipe est composée de psychologues et éducateurs. Une coordinatrice gère l'organisation de cette action spécifique.

#### **ACTION SPECIFIQUE « SUPPORT AUX MILIEUX D'ACCUEIL PETITE ENFANCE »**

Une intervenante du service est référente OCAP

Les profils de poste sont joints en annexes.

## 4.2. ORGANISATION DE LA COORDINATION DE L'ÉQUIPE

Le dossier des bénéficiaires est géré par la coordinatrice de la mission ainsi que par l'intervenant-référent assurant l'accompagnement régulier.

La direction et les coordinatrices du service constituent le pôle des personnes-ressources. Une personne-ressource est attribuée pour chaque bénéficiaire. Ses rôles sont les suivants : participation aux réunions de coordination concernant le bénéficiaire, supervision des projets d'accompagnement individualisé, conseiller l'accompagnateur de référence, intervention ponctuelle en famille pour un soutien psychologique si nécessaire, gestion globale de la situation, rôle de tiers.

La coordination de l'équipe se fait essentiellement au travers des réunions d'équipe :

- Réunion coordination : rassemble les coordinatrices.teurs des différentes missions ou projets afin d'organiser nos activités de manière cohérente et participative (1\*/mois).
- Réunion générale – Toutes missions et projets spécifiques : 1\*/mois ; à l'ordre du jour : feed-back des réunions relatives aux missions complémentaires, feed-back des réunions à l'extérieur, aspects d'organisation pratique, discussion sur des thèmes plus généraux tels que les projets d'accompagnement, l'évaluation de la qualité du service, ...
- Réunion « bénéficiaires » : réunion 1\*/mois par mission ou projet ayant pour ordre du jour la situation de chaque bénéficiaire et l'évaluation des projets d'accompagnement
- Action spécifique « Organisation de loisirs » : 1\*/mois ; coordination des interventions et des pratiques + supervision
- Action spécifique « Support aux situations critiques » : 1\*/mois ; coordination des interventions et des pratiques
- Réunion bi-annuelle : évaluation qualitative de nos pratiques, évaluation des accompagnements, identification d'objectifs de service.
- Evaluation des membres du personnel : L'évaluation porte sur la manière dont chacun se situe par rapport à l'organisation de l'a.s.b.l., à l'organisation et au fonctionnement du service, aux perspectives individuelles et aux objectifs visés pour l'année suivante.

### **4.3. GESTION DES DOSSIERS**

Les données personnelles et les dossiers individuels sont gérés en respect de la réglementation relative à la protection des données via le logiciel PEPS depuis septembre 2018.

Chaque bénéficiaire dispose donc d'un fichier individuel informatisé et comprenant :

- la demande et/ou le rapport de l'entretien initial avec la personne handicapée
- la convention d'accompagnement telle que décrite aux articles 36 et 37 et comprenant l'attestation de réception du projet de service et du règlement d'ordre intérieur par la personne handicapée
- les données individuelles nécessaires à la mise en œuvre de la convention
- les interventions réalisées, telles que décrites à l'article 26, avec les indications du contenu, de la date et du nombre de prestations, en distinguant si elles se rapportent aux missions de base décrites aux articles 3 et 4 ou à l'une des actions spécifiques reprises à l'article 37
- le suivi et les évaluations de la mise en œuvre de la convention.



## 5. FORMATION DU PERSONNEL

Une formation obligatoire de base doit être suivie par chaque membre du personnel dans les 2 ans suivant son engagement. Cette formation comprend les formations : Formation à l'approche TEACCH – Communication – Gestion des troubles du comportement – Analyse Appliquée du Comportement.

Des temps de formation en équipe sont prévues mensuellement sur un thème particulier. Les thèmes sont relatifs aux stratégies éducatives, à l'analyse appliquée du comportement ou à d'autres thèmes en fonction des formations externes suivies. C'est aussi l'occasion d'échanger sur nos pratiques et de faire le retour des formations externes.

Des temps « méthodo » sont prévus pour les nouveaux intervenants afin de revoir avec eux l'utilisation des principes méthodologiques au sein de leurs accompagnements. Un demi-jour tous les 2 mois est consacré au thème « Structure du temps, de l'espace, des activités pour personnes avec autisme » et un demi-jour tous les 2 mois, au thème « Communication et autisme ». Durant ces temps, les intervenants peuvent amener leurs questions méthodologiques. Des retours sur la théorie peuvent être apportés en lien avec leur pratique.

Pour les nouveaux intervenants, une période d'accompagnement des anciens collègues est prévue sur une durée de 2-3 mois. Durant cette période, ils n'assurent pas de prestations en solo mais sont davantage impliqués dans les activités collectives.

Deux sessions de 2-3 jours de formation en interne sont organisées 2\*/an et permettent l'organisation de formations collectives en fonction des intérêts et besoins identifiés par le personnel.

Chaque membre du personnel doit prévoir à son horaire ½ jour de lecture/ mois / ETP

Le personnel du Susa-Bruxelles doit s'inscrire dans un processus de formation continue en participant aux séminaires et congrès spécialisés en autisme (Arapi, Autisme-Europe, ...) et autres journées d'étude sur des thèmes plus généraux pouvant être en lien avec notre champ de travail.

## **6. COLLABORATION AVEC LES VOLONTAIRES ET FORMATION DES STAGIAIRES**

### ACTIVITÉS DESTINÉES AUX ÉTUDIANTS

- Le SUSA entretient des contacts avec plusieurs universités (UMONS, UCL, ULG, ULB), notamment par la participation à des cours, séminaires (en tant qu'orateurs) et l'accueil d'étudiants pour réaliser des stages, travaux pratiques ou mémoires.
- D'autres contacts sont également noués avec des écoles supérieures de type court et tout particulièrement des écoles d'éducateurs (spécialisés ou non), infirmières (promotion sociale), enseignants ou logopèdes (séminaires et stages également).

Dans le cadre de l'action spécifique « Organisation de loisirs », nous travaillons avec des animateurs bénévoles. Ces animateurs poursuivent généralement des études dans le domaine social ou para-médical et trouvent dans ce travail d'animateur une expérience pré-professionnelle.

Une sensibilisation à l'autisme d'une journée est programmée pour les bénévoles et les stagiaires à raison de 2\*/an.

## **7. INFORMATIONS PRATIQUES**

### **7.1. INFRASTRUCTURE DU SERVICE**

Le siège social, les activités d'accueil des personnes et les bureaux du projet SINPA sont situés au 40 rue d'Enghien à Molenbeek. Les locaux comprennent les bureaux, une salle de réunion ainsi que des salles d'activités pour l'accueil des bénéficiaires. La superficie des locaux est d'environ 400m<sup>2</sup>.

La majorité des activités du service se déroulent en ambulatoire, dans les milieux de vie des bénéficiaires. Les activités de la mission « loisirs » se déroulent au sein de ces locaux.

Depuis mai 2018, une 2<sup>ème</sup> implantation se situe au 23 rue Ropsy Chaudron à 1070 Anderlecht. Cette implantation regroupe les bureaux du personnel du Service d'Accompagnement ainsi qu'un espace de rencontre pour les familles et une salle de réunion. La superficie de ces locaux est d'environ 100m<sup>2</sup>

### **7.2 ACCÈS AU SERVICE**

Notre service est accessible en métro (Gare de l'Ouest- Delacroix), en tram 82, en bus 89, en train (Bruxelles-Ouest).

L'implantation d'Anderlecht est à 2 minutes à pied de la station Clémenceau.

### **7.3 PÉRIODE D'OUVERTURE ET FERMETURE**

Le service est ouvert toute l'année à l'exception d'une semaine du 25/12 au 31/12.

### **7.4. ORGANISATION DES PERMANENCES**

Des permanences téléphoniques sont organisées à raison de 5 demi-jours par semaine (9-12h)

### **7.5. MODALITÉS DE CONTACT EN DEHORS DES HEURES D'OUVERTURES**

Les familles et les bénéficiaires peuvent aussi joindre les intervenants et la direction par GSM de 8 à 17h. Un répondeur téléphonique est accessible en permanence ; les intervenants peuvent être joints par e-mail ce qui permet un traitement des informations nettement plus rapide.

Nous fonctionnons essentiellement sur base de rendez-vous fixés avec chaque bénéficiaire et/ou sa famille. Des courriers reprenant les rendez-vous sont envoyés chaque mois aux bénéficiaires et/ou à leur famille.

### **8. ANNEXES : VOIR DOCUMENT ANNEXE**

