



SESSAD CAMUS

22, rue de la convention

59650 Villeneuve d'Ascq

☎ 03 20 47 80 91

✉ secretariat@centreaba-nord.fr

PROJET de l'ASSOCIATION PAS à PAS (JUIN 2024)

Mot de la présidence

L'Association PAS à PAS, aura bientôt 25 ans !

Elle est le résultat de la volonté de chercheurs en psychologie, de professionnels, de parents en recherche d'une réponse adaptée pour leur enfant, et enfin de financeurs qui ont cru à son projet.

Les principes de notre association s'inscrivent dans les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

Nous militons pour une société inclusive, dans laquelle la personne souffrant de troubles du spectre autistique doit avoir accès à une qualité de vie, avec la plus grande autonomie possible.

Accueillir, informer, guider, soutenir, former, accompagner, être à l'écoute, sont les missions qui nous animent.

Nous souhaitons également développer des actions de soutien aux aidants familiaux, faire évoluer les prises en charge en s'informant sur l'évolution des connaissances et des recherches sur les TSA, développer des partenariats pour des prises en charge adaptées.

Nous partageons des valeurs fortes qui guident nos actions, dont les composantes essentielles sont réunies dans ce projet associatif.

Véronique Jouault (présidente de L'Association Pas à Pas depuis 2019)

1. Présentation de l'Association Pas-à-Pas

En 1999, les Professeurs Jean-Claude Darcheville et Vinca Rivière ont créé à l'Université de Lille le parcours de Master « *Psychologie de l'enfance et de l'adolescence et analyse appliquée du comportement* ». Destiné à former les étudiants de psychologie à l'analyse expérimentale du comportement et à l'analyse appliquée du comportement (ABA), l'ouverture de ce Master a entraîné la création d'une association qui permettait de mettre en relation les professionnels nouvellement formés et les familles d'enfants présentant un trouble du neurodéveloppement (TND), principalement porteur d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA).

C'est ainsi qu'est née en 2000 l'association Pas-à-Pas. De la création de l'association a découlé dans un premier temps l'organisation des accompagnements réalisés à domicile pour des familles désireuses d'interventions comportementales.

A la suite de cela, l'association et un groupe de parents ont coordonné le développement des accompagnements réalisés, dans un local prêté par la municipalité de Villeneuve d'Ascq. En juin 2008 l'association a créé son premier service, le SACS Camus (Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé), situé à Villeneuve d'Ascq, dans le but de permettre à des familles dont les enfants ou jeunes adolescents présentent un TND, de bénéficier d'une prise en charge continue et intensive basée sur l'ABA.

Ce service d'accompagnement, bénéficiant d'un statut expérimental jusqu'en mai 2017, a été un précurseur en France dans les accompagnements, en s'appuyant exclusivement sur l'analyse appliquée du comportement. Aujourd'hui, le SACS Camus est devenu SESSAD Camus (Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile) et propose à la fois des accompagnements ABA dans les locaux de l'établissement, mais aussi des suivis de supervision et d'accompagnement à domicile, des travaux d'inclusion (en école, en milieu ordinaire, ainsi qu'en collège, lycée, ou entreprise).

L'établissement assure le suivi de 50 usagers environ et est composé d'une équipe d'encadrement administratif, de psychologues et d'éducateurs spécialisés. Il collabore avec les enseignants chercheurs du parcours de Master « Psychologie du Comportement et Apprentissages » (PCA), seul Master en France à former à l'analyse expérimentale et appliquée du comportement, notamment via l'accueil de psychologues stagiaires.

L'établissement s'implique également dans la recherche, via des collaborations avec des enseignants-chercheurs en psychologie du laboratoire SCALab, basé à l'Université de Lille. Une partie des professionnels exerçant au sein de l'établissement ont reçu une formation via le DU ABA, ou alors sont issus du Master PCA de l'Université de Lille.

2. Statuts de l'association

L'association est régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901. Elle a pour nom « Pas à Pas : L'Autisme Ensemble ».

Elle est composée d'un président, d'un trésorier, d'un secrétaire, ainsi que d'un vice-président et un membre d'honneur.

L'objet de l'association est le suivant : « Organisme de réflexion, de concertation et d'action sur les modalités de la recherche scientifique liée aux domaines des acquisitions humaines et notamment chez l'enfant et l'adolescent, instrument de gestion des contrats scientifiques concernant l'étude fondamentale ou appliquée des acquisitions normales et pathologiques ».

Elle a également pour objet la gestion de services permettant la mise en place de traitements comportementaux auprès de public ayant ou non un handicap.

3. Fonction du projet associatif

Le projet associatif s'appuie sur des valeurs et définit les buts qui guident les actions de l'association et de toutes personnes qui seraient impliquées dans celle-ci. Les statuts juridiques de l'association définissent les règles juridiques de son fonctionnement.

Le projet de service du SESSAD concrétise les objectifs définis dans le projet associatif en coordonnant et en assurant des accompagnements ABA en cohérence avec les projets individualisés des usagers. Le projet associatif est le socle de nos actions et il permet la mise en place du projet de service.

4. Valeurs de l'association

Les actions menées par l'association Pas-à-Pas reposent sur les cinq valeurs fondamentales suivantes :

- La Liberté.
- L'Egalité.
- La Fraternité.
- La Laïcité.
- La Citoyenneté.

De ces cinq valeurs vont découler la façon, que va avoir l'association de communiquer avec ses partenaires et plus généralement avec le public ; la façon de collaborer avec les familles, les professionnels et tous les aidants qui accompagnent les usagers du SESSAD Camus ; et enfin, ces cinq valeurs fondamentales détermineront la nature du projet de vie qui sera défini pour et avec les usagers, et les stratégies qui seront mises en place lors des traitements comportementaux.

En particulier, via les accompagnements réalisés au sein du SESSAD Camus, l'association se donne pour exigence de permettre aux usagers d'accéder, dans la mesure du possible, aux compétences nécessaires pour l'autonomie, l'autodétermination, et l'inclusion dans la société, en y respectant ses lois et ses valeurs.

L'approche scientifique préside à l'engagement de l'association, soutenant ainsi l'innovation. Elle fait valoir l'entraide, l'humilité et la bienveillance.

Ainsi, il y a la volonté pour l'association que les actions menées par ses membres ou par le personnel du SESSAD Camus soient guidées par un engagement fort et sincère vis-à-vis des personnes présentant un trouble du neurodéveloppement et de leur famille et aidants, que ce soit par les accompagnements menés auprès des usagers ou toutes actions menées à l'extérieur. Il y a également la volonté que ces actions soient éclairées par un esprit scientifique et par des connaissances actualisées permettant le progrès et l'innovation dans les interventions qui sont mises en place, ou dans la communication.

Enfin, à travers les valeurs d'entraide, d'humilité, et de bienveillance, il y a une attente vis-à-vis des membres et des personnels, afin qu'ils soient animés par une solidarité sincère, conscients des forces de chacun et de leurs propres limites.

5. Buts de l'association

Fort de ces valeurs, l'association se donne quatre objectifs généraux aux actions qu'elle mène par le biais du SESSAD Camus ou par le biais d'actions de partenariats ou d'événements :

- Le premier objectif concerne le fait de proposer des interventions comportementales précoces s'appuyant sur des connaissances, une méthodologie et des procédures issues de recherches en analyse appliquée du comportement (ABA), toutes actualisées et prouvées scientifiquement.
- Le second objectif repose sur le fait de préparer les usagers, qu'ils soient enfants, adolescents, ou jeunes adultes, à leur inclusion dans un milieu ordinaire (scolaire, académique, professionnel) ou dans un milieu spécialisé le plus ouvert possible, et leur offrir l'autonomie la plus grande pour garantir leur épanouissement. Pour parvenir à cet objectif, des programmes comportementaux basés sur l'ABA seront élaborés et implémentés à travers les accompagnements réalisés dans le cadre du SESSAD Camus. Ces programmes s'appuieront sur le projet de vie de l'utilisateur élaboré en coopération avec la famille et viseront l'inclusion, l'autonomie et l'autodétermination.
- Le troisième objectif est d'assurer un soutien aux familles des usagers, par le biais de guidances parentales réalisées à domicile, en garantissant une écoute aux besoins et aux difficultés qui seront exprimés, en informant sur la situation de l'utilisateur, ses spécificités, et les accompagnements, et en apportant une aide dans la réalisation des différentes démarches administratives.

- Le quatrième et dernier objectif est une implication active de l'association dans la recherche universitaire sur l'autisme et les troubles du neurodéveloppement, en particulier en poursuivant une collaboration avec les chercheurs de l'Université de Lille spécialisés en Analyse du Comportement. Avec l'Université de Lille, l'association se donne également pour objectif un accueil d'étudiants psychologues stagiaires du Master Psychologies des Comportements et des Apprentissages (PCA). Enfin, via l'organisation d'événements, l'objectif est de participer à une diffusion des connaissances sur les troubles du neurodéveloppement, sur l'analyse appliquée du comportement, et sur les avancées en matière de politique publique.

6. Orientations stratégiques de l'association

Pour atteindre ces objectifs l'association se fixe pour ce nouveau projet cinq orientations stratégiques. Elles constituent une suite logique aux actions déjà menées et se veulent être en accord avec les derniers engagements de la France et sa stratégie nationale pour l'autisme.

- **Orientation stratégique n°1 : Poursuivre l'accompagnement des parents et autres aidants naturels grâce au suivi à domicile et à la guidance parentale.**

Depuis plusieurs années, l'association Pas-à-Pas accompagne et forme les parents et la famille proche des enfants et adolescents pris en charge par l'établissement. L'objectif est de les rendre le plus autonome possible dans la gestion du quotidien, des troubles du comportement, et de les impliquer dans la prise en charge de leur enfant.

Cet accompagnement ne se fait toutefois pas sans difficultés et un manque d'adhésion est parfois observé. Pour ce nouveau projet associatif, notre objectif sera d'accroître cette adhésion.

De plus, l'association par le biais de son établissement souhaite étendre cet accompagnement en poursuivant le développement de solutions de répit pour les parents et la famille proche, en apportant un soutien dans certaines démarches administratives, en informant sur les troubles du neurodéveloppement et l'ABA, et en garantissant leur implication dans les orientations données aux projets individuels des jeunes et dans les stratégies d'apprentissage mises en place.

Cette orientation stratégique fait directement écho à l'**engagement 5** de la dernière stratégie nationale pour l'autisme.

- **Orientation stratégique n°2 : Accompagnement et formation des professionnels.**

Une formation continue et de qualité est nécessaire pour renforcer les compétences des professionnels et garantir une capacité à répondre aux besoins et aux projets des enfants et des adolescents accueillis. C'est pourquoi une seconde orientation stratégique de l'association sera de proposer des formations aux professionnels exerçant au sein de l'établissement, que ce soit à travers l'obtention de Diplômes Universitaires (e.g., DU ABA) ou de formations plus ponctuelles.

Une veille scientifique sera également programmée afin que les équipes se tiennent informées des avancées récentes en matière d'accompagnements des personnes présentant un TND qui soient validées scientifiquement. Cette seconde orientation stratégique permettra à l'association de suivre l'**engagement 1** de la dernière stratégie nationale pour l'autisme consistant au fait de remettre la science au cœur de la politique publique.

- **Orientation stratégique n°3 : Accompagnement et interventions dans les établissements scolaires ou spécialisés.**

En cohérence avec les engagements 2, 3 et 4 de la stratégie nationale concernant l'autisme (i.e., intervention précoce auprès d'enfants présentant des écarts inhabituels de développement, rattraper le retard de la scolarisation, et soutenir la pleine citoyenneté de l'adulte), l'association à travers son établissement s'engage et intervient auprès d'écoles primaires, de collèges et de lycées, ou encore dans des structures dites spécialisées, pour permettre ainsi une meilleure inclusion en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. L'objectif de ces accompagnements est de fournir une assistance aux personnels des établissements dans la gestion du quotidien et en particulier dans la gestion de troubles du comportement, mais aussi de préparer ou favoriser au mieux l'inclusion dans les milieux en lien avec le projet individuel de l'enfant ou de l'adolescent.

- **Orientation stratégique n°4 : Collaborations scientifiques et organisation d'événements.**

Toujours en cohérence avec l'**engagement 1** de la stratégie nationale concernant l'autisme, une orientation stratégique qui sera donnée à ce projet associatif sera la participation à des projets de recherche sur le domaine des troubles du développement, en partenariat avec des unités de recherche universitaires.

En particulier, le but sera de participer activement au développement de nouvelles formes d'accompagnements ABA ou de nouvelles technologies dans ce domaine.

Enfin, toujours dans cette orientation, l'objectif de l'association sera d'organiser de façon plus régulière des événements de sensibilisation et d'informations sur l'autisme et autres troubles du neurodéveloppement, sur l'ABA, ou encore de participer à des collectes de fonds et des recherches de mécènes pour développer de nouveaux projets.