

NOS PROPOSITIONS

Nos attentes et nos propositions pour accélérer la mise en œuvre d'une société qui inclut avec respect et efficience :

Résorber le déficit chronique de places en établissements

- o Relancer la dynamique de construction d'établissements d'accueil. L'AFSA vous alerte sur le déficit de places en établissements, communément évalué à 47 000, et sur les dérives possibles d'un maintien à domicile non choisi qui exige une organisation et un équilibre familial très délicat, pouvant épuiser et fragiliser les familles.
- o Anticiper les besoins d'hébergement, compte tenu du vieillissement naturel de la population des personnes porteuses de déficience intellectuelle sévère.

Améliorer le parcours de vie et l'accompagnement des personnes atteintes du Syndrome d'Angelman

- o Favoriser la diffusion des méthodes et approches rééducatives alternatives en matière de communication, d'ergothérapie, de psychomotricité dans les établissements médico-sociaux et auprès des professionnels concernés, notamment des orthophonistes, les personnes porteuses du Syndrome d'Angelman n'ayant pas accès à une communication verbale.
- o Modifier la prise en charge dans les établissements d'adultes porteurs du Syndrome d'Angelman afin de poursuivre les prises en charges rééducatives à l'âge adulte.

Améliorer les conditions de scolarisation des personnes atteintes du Syndrome d'Angelman et éviter l'écueil du « gardiennage » scolaire

- o Ouvrir les circuits de l'Education Nationale à des nouvelles approches de l'apprentissage, moins académiques, pour faire un pas de plus vers une plus grande inclusion.
- o Valoriser le métier d'AESH (Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap) et en faire une profession éducative à part entière, avec une formation dédiée, un référentiel de pratiques professionnelles, des objectifs, un suivi hiérarchique et une inspection annuelle.
- o Faciliter le droit aux loisirs, notamment en prévoyant la présence d'un AESH, dans les centres de loisirs, pour permettre l'inclusion de l'élève porteur du Syndrome d'Angelman tout au long de la journée, sans rupture.

Mettre en valeur le rôle des aidants familiaux et des associations

- o Compte tenu du rôle primordial des aidants familiaux, il est essentiel de lutter notamment contre le phénomène d'épuisement qui touche de nombreux parents et pouvant conduire à des situations de désinvestissement voire de renoncement aux soins, notamment en développant des solutions de répit (aides complémentaires, balluchonnage, etc.).
- o Reconnaître le rôle des familles et des associations aux côtés des institutions pour renforcer les connaissances et diffuser les bonnes pratiques de prise en charge.

À propos du Syndrome d'Angelman

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare caractérisée, entre autres, par une déficience intellectuelle, des troubles psychomoteurs, de l'épilepsie et une absence de langage oral. À la croisée des chemins entre déficience intellectuelle, polyhandicap et troubles du développement, cette maladie nécessite donc une importante prise en charge pluridisciplinaire tout au long de la vie. Sa prévalence est de 1 naissance sur 20 000.

À propos de l'AFSA

L'AFSA œuvre depuis 25 ans pour faire connaître et reconnaître le syndrome d'Angelman, financer la recherche, mais surtout pour représenter et accompagner les familles concernées par cette pathologie. L'Association, récemment agréée par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, travaille étroitement avec de nombreuses instances nationales (Inserm, Filières de Santé Maladies Rares, HAS...) et d'autres structures nationales et internationales (Alliance Maladies Rares, Eurordis, Angelman Syndrom Alliance...) afin d'améliorer les connaissances et les bonnes pratiques autour de la déficience intellectuelle.

www.angelman-afsa.org



Association Française du Syndrome d'Angelman

Présidente : Lara Hermann

81 rue Réaumur 75002 Paris

Tel. : 01 77 62 33 39

contact@angelman-asfa.org

Association loi 1901. Déclaration préfecture : 0803001809-CNIL 1007184
Agrément du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé : N2016AG0047
Siret : 751 287 392 00011