

La journée de sensibilisation et d'échanges sur le **syndrome d'Angelman** s'est bien tenue le **31 août 2023**.

Des aléas liés à l'Equipe Relais ont conduit à en modifier l'animation et l'organisation, finalement en visioconférence.

Nous tenons à adresser un **énorme remerciement** à **Laura Austruy** animatrice du Pôle Ressources Handicap du Lot, et à **Magali Barthère**, déléguée régionale de l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

Leur détermination et leur implication sans faille ont permis de maintenir cette sensibilisation et contribuer à des échanges particulièrement constructifs.

Nous reprenons ici leurs retours pour vous proposer un compte-rendu de cette journée.

Les diaporamas sont en pièces jointes.

Grand merci à Sylvain Blais pour la précieuse prise de notes.

Présents :

- Camsp de Figeac
- Camsp de Toulouse
- Mamans d'enfants porteurs du syndrome.
- Parents d'adultes porteur du syndrome
- Psychologue
- AES foyer de vie Auzits
- IEM (Onet le château), éducatrice, accompagne un jeune de 20 ans
- Aide à domicile à Cahors
- Directrice ALSH périscolaire
- MDPH de l'Aveyron
- Esperluette : accompagnement de familles touchées par le handicap
- MAS Aveyron

Matin :

- *Présentation du syndrome, des comportements récurrents, des difficultés et compétences généralement observées.*
- *En appui sur une Vidéo de l'AFSA, association de familles existant depuis plus de 30 ans, Magali Barthère a rappelé les missions de l'association : accompagnement des familles, mise en relation avec les réseaux, formations à destination des familles.*
- *Laura Austruy a ensuite présenté le PRH (Pôle Ressources Handicap) du Lot : le PRH accompagne les familles, les structures sur les temps périscolaires, crèches, accueils de loisirs, temps de vacances...*
- *Magali Barthère a rappelé son parcours : maman d'enfants dont un porteur du syndrome, elle s'est impliquée et est devenue référente handicap pour accompagner les entreprises pour favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap. Elle a aussi beaucoup milité pour l'inclusion scolaire.*
- *Présentation du syndrome (voir diaporama en PJ) : origine, impact du diagnostic sur la famille, vivre avec le SA, accompagnement éducatif, scolarisation, âge adulte...*
- *Témoignages et retours d'expérience : comment accompagner pour certains soins (dentiste, constipation) ? Les habituer tôt à aller aux rdv, s'asseoir sur la chaise... Se référer à la fiche de suivi médical. Plusieurs pistes évoquées au niveau dentaire (sur Toulouse, cabinet spécialisé dans la prise en charge de personne en situation de handicap). Les dentistes peuvent avoir des compensations pour une prise en charge plus longue (nécessaire). Site internet pour travailler en amont ce qui va se passer chez le dentiste. (Santé BD). Programme de sensibilisation à la santé bucco-dentaire (MSA). Réseau Handident : réseau de dentistes formés à traiter les patients en situation de handicap. Orthodontie souvent complexe mais*

importante : personnes qui ont des troubles sensoriels donc utilisation complexe de gouttières, ou bagues...

- *La CAA (communication alternative et améliorée) : laquelle ?! La première intervention est souvent le PECS. Le pointage ou la désignation fonctionne mieux que l'échange d'image. Certaines personnes sont plus attirées par les tablettes. D'autres sont empêchées par leur motricité. Important de ne pas se focaliser que sur les demandes, mais prêter plus d'attention aux échanges simples (comment tu vas...). Il n'y a pas un outil idéal, il faut tâtonner et Il faut parfois beaucoup de temps pour qu'un outil soit efficace. De plus en plus d'ergothérapeutes ou orthophonistes sont formés et peuvent proposer des outils. Il faut tenir bons car les processus d'apprentissages sont longs.*
- *L'école : il peut y avoir une appréhension notamment lorsque la marche n'est pas acquise. Et certaines écoles sont réticentes... Le guide de la scolarisation édité par l'AFSA s'adresse aux parents et aux enseignants. Importance du volet social, car les parcours peuvent générer de la fatigue. C'est un droit. Qui nécessite un accompagnement individuel. La scolarisation ne peut être que bénéfique si elle est bien organisée. Le dialogue entre école et établissement d'accueil est très important.*
- *L'orientation : après le CAMSP, pas de place dans les IME et les enfants sont généralement accompagnés par des professionnels en libéral. Il n'existe pas de professionnels formés au SA. L'ERHR peut accompagner au parcours, mais ne peut pas inventer des places. Ne pas hésiter à remonter à la MDPH les soucis de places.*
- *La scolarisation ne peut pas être une réponse suffisante en soi. Il est tout aussi essentiel de favoriser l'inclusion dans divers espaces de vie sociale, centre de loisirs... Il est tout aussi important de garder sa place de parent et non de thérapeute.*
- *Au CAMSP à Toulouse, il a fallu beaucoup de temps pour être formé aux CAA, ça ne s'invente pas. C'est parfois le parcours du combattant pour avoir du matériel adapté, ou la formation adaptée.*

Après-midi :

- *Pistes de développement et d'adaptations possibles dans la vie quotidienne, stratégies éducatives et communicationnelles chez l'enfant porteur du syndrome d'Angelman (petite enfance et enfance).*
- *Echanges sur les questionnements de chacun (tour de table) qui fait apparaître plusieurs domaines de réflexion : vie quotidienne, démarches administratives, accueil pré-scolaire, scolarisation et accueil de loisirs, CAA, santé, accompagnement éducatif et psychologique.*
- *Questions : pourquoi ne pas mettre en place des mi-temps d'accueil dans les IME, pour que plus de personnes en bénéficient... ? Cela pose la question de la disponibilité et des projets des établissements. Qu'en est-il de la prise en charge de l'enfant sur le reste du temps ? Il y a des établissements qui proposent des prises en charge non suffisantes (orthophonie...). Certains enfants peuvent avoir des prises en charge à l'extérieur en complément, ce qui nécessite de passer par un médecin. Et cela va passer également par une discussion avec le médecin de l'établissement.*
- *Ce n'est pas parce que l'enfant est devenu adulte qu'il n'y a plus besoin de suivi. Il est important de bien évaluer les besoins. Tout au long de la vie. Difficile de trouver de l'écoute dans le milieu médical pour un suivi global. En matière de santé, il existe un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) : guide récapitulatif à l'usage des soignants et patients. Celui pour le SA a été publié en 2021. Se rapprocher du centre de référence ou du centre de compétence avec des médecins formés, qui pourra recevoir l'enfant une fois par an pour un suivi global.*
- *En matière de consultations médicales dédiées handicap, il y a actuellement beaucoup d'initiatives, les démarches peuvent être lourdes. Enfants complexes à examiner, importance de travailler en amont sur le sensoriel pour préparer aux soins (ex : couper les ongles...) Les problématiques sensorielles sont très importantes (porter des lunettes, un chapeau) et*

ajoutent de la complexité. Idem concernant l'alimentation où le côté sensoriel a son importance, il s'agit parfois d'une question de goût, de texture. Il y a beaucoup de travail de prévention à faire au cas par cas. Il faut savoir être patient, tenter de représenter des aliments... tout en travaillant l'oralité. Certains peuvent avoir des troubles digestifs importants, ce qui peut complexifier la diversification. Cela s'ajoute aux soucis fréquents de constipation.

- Dans le cadre du SA, il ne faut pas hésiter à rediriger vers l'AFSA ou une autre association de famille. Pour les maladies rares, il existe la plupart du temps des assos de famille.
- Concernant l'accueil périscolaire, le Pôle d'Appui et de Ressources Handicap du Lot dispose d'informations et peut orienter. Parfois, les centres de loisirs permettent de révéler des besoins chez les enfants. Le comportement d'un enfant peut être différent entre un espace et un autre. Le PRH précise que pour un accueil dans un ALSH, il est important de donner des informations sur la mobilité, la propreté, le sensoriel. S'appuyer sur les intérêts de l'enfant et leur hyper sociabilité. Il y a parfois besoin d'un médiateur à cause de l'accès à la parole complexe.
- Le sommeil : fatigue importante due à l'hyperactivité et aux troubles du sommeil. Cette fatigabilité est inévitable donc il ne faut pas minimiser les interventions. Il est possible d'apporter des compléments en mélatonine. Les routines et les activités vont favoriser le sommeil, les activités physiques sont essentielles (se dépenser, se sentir bien...) : APA, gym douce, multi sport (accompagné), équithérapie, piscine, vélos adaptés... la piscine est aussi un bon prétexte à la rééducation
- Communication alternative : elle n'est pas typique du SA. Le diagnostic de déficience intellectuelle sévère est surtout dû à l'absence de langage. Or la communication est vitale : sans elle, pas de relation sociale.

Sur les divers sujets abordés lors de la journée, voici quelques ressources complémentaires indiquées par Magali Barthère :

- Les informations sur le projet SYNAPSE de l'AFSA : <https://www.angelman-afsa.org/afsa/missions-et-actions/synapse-vers-un-dispositif-de-formation-labellise-angelman>
- Le PNDS Syndrome d'Angelman : <https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/les-documents-de-referance/publication-du-pnds-du-syndrome-dangelman>
- Site internet CAApables (ressources CAA) : <https://www.caapables.fr/>
- Apprendre la CAA sur le site d'AssistiveWare : <https://www.assistiveware.com/fr/apprendre-caa>

En outre, [vous trouverez sur ce lien toutes les informations sur une journée « Mieux comprendre, mieux accompagner le Syndrome d'Angelman » organisée par l'AFSA, la filière Déficience et l'ERHR PACA en novembre prochain.](#)