



# LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

## Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

## WWW.AFSA-LIVRET.FR

# Vos interlocuteurs

## Les associations et réseaux de parents

Ne restez pas seuls, contactez les associations de parents et/ou professionnels (l'AFSA, l'UNAPEI, l'APF, le Réseau Lucioles) ; les échanges entre parents sur les réseaux sociaux autour du quotidien avec votre enfant ou des difficultés rencontrées sur le plan médical, paramédical ou sur le plan de la scolarisation ou de l'inclusion sociale, peuvent vous être un précieux soutien.

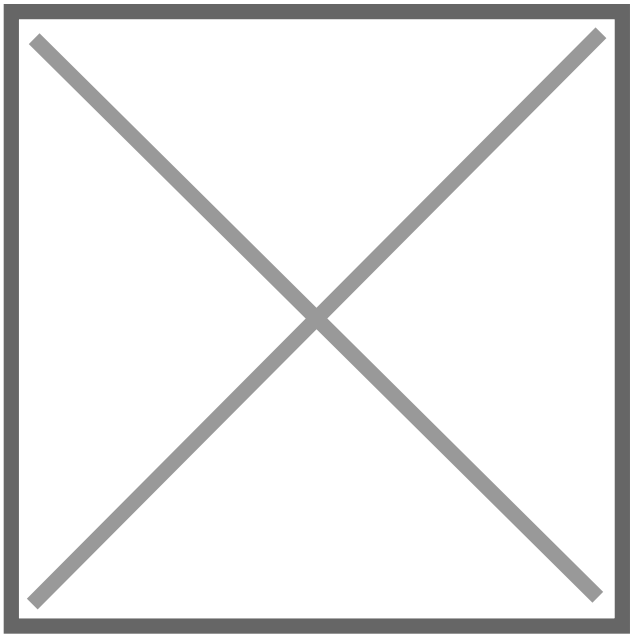
## Les services d'accompagnement et les structures d'accueil adaptées

Ce qui caractérise votre enfant, c'est avant tout sa personnalité, ses traits de caractère, mais aussi les spécificités liées au syndrome, dont découle le *« handicap »* tel que l'entend le législateur : Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En complément de l'éducation et du soutien de la famille, une prise en charge pluridisciplinaire de votre enfant est donc indispensable. Son organisation (intervention de professionnels travaillant en libéral et/ ou dans un cadre institutionnel) varie en fonction des possibilités locales et du choix des familles.

### L'ACCOMPAGNEMENT EN CAMSP ET SESSAD

Jusqu'à l'âge de 6 ans votre enfant peut être suivi dans un CAMSP, structure de prévention, diagnostic, et soins ambulatoires. Il y bénéficie d'un projet personnalisé élaboré en partenariat avec la famille et mis en oeuvre par une équipe pluridisciplinaire associant : pédiatre, pédo-psychiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien et éducateur spécialisé ou éducateur de jeunes enfants.



Certaines rééducations peuvent être assurées, si besoin, en libéral et sont coordonnées par le médecin référent du CAMSP. L'assistante sociale peut vous accompagner dans vos démarches.

Le CAMSP peut également vous apporter un soutien psychologique grâce à des rencontres avec d'autres parents animées par des psychologues ou des groupes d'expression pour les frères et sœurs.

Un SESSAD, service intervenant à domicile ou sur le lieu de vie de l'enfant (maison, crèche, école,etc) peut aussi être sollicité, sur proposition de la MDPH, votre enfant bénéficie également d'un projet personnalisé coordonné par un médecin référent.

Les consultations et les suivis sont pris en charge à 100% au CAMSP comme au SESSAD.

**Témoignage :** Valérie

### LES STRUCTURES D'ACCUEIL SPÉCIALISÉES

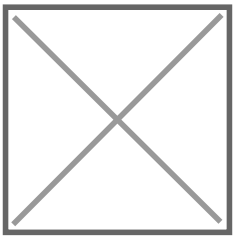
Lorsque votre enfant grandit, il peut être accueilli dans des structures spécialisées telles que : jardin d'enfants spécialisé, Institut Médico Educatif (IME), Institut d'Éducation Motrice (IEM), etc.

Un IME a pour mission d'accueillir des enfants et adolescents atteints de déficience intellectuelle, en accueil à la journée ou pour certains en internat, en leur offrant un soutien éducatif en individuel ou en petit groupe, un accompagnement psychologique et des séances de rééducation individuelles au sein de l'établissement.

### ORIENTATION DES ADULTES

Les adultes sont accueillis en très grande majorité dans des établissements de type FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) ou MAS (Maison d'Accueil Spécialisée). Un projet individualisé est établi avec l'établissement.

## Sur le plan médical



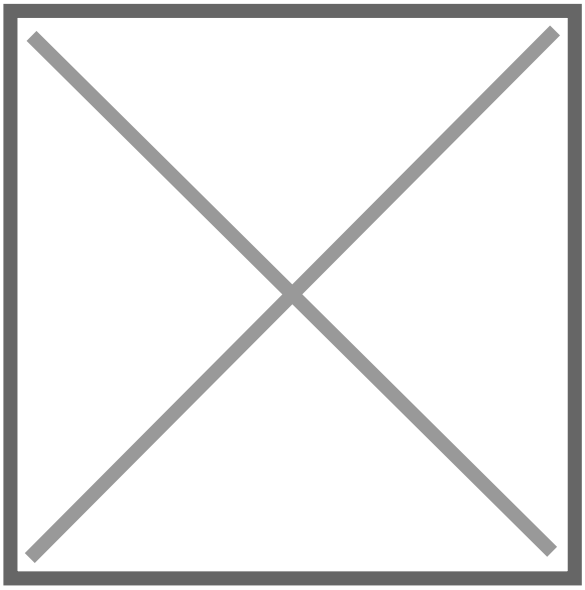
N'hésitez pas à vous rapprocher d'une consultation pluridisciplinaire dans un Centre de Référence ou dans un Centre de Compétences, qui sont des structures hospitalières dédiées aux maladies rares. Vous y rencontrerez un médecin à l'expertise reconnue pour le syndrome d'Angelman.

Il existe une dizaine de Centres de Compétences en France en mesure de recevoir des patients porteurs du syndrome (vous les retrouverez sur le site de l'AFSA à l'onglet correspondant dans la rubrique prise en charge).

# Les administrations

Vous venez d'apprendre que votre enfant est porteur du **syndrome d'Angelman**, et que cela va avoir des conséquences sur l'éducation de votre enfant ainsi que sur votre vie familiale. Il va falloir organiser ou réorganiser le quotidien afin de mettre en place les prises en charge nécessaires à son épanouissement. Cette nouvelle organisation peut empiéter sur votre activité professionnelle et avoir un retentissement sur le plan financier pour la famille. L'État français a mis en place des structures qui répondent aux besoins des familles concernées par une maladie entraînant des difficultés au quotidien pour l'enfant et son entourage.

## LES MDPH



?Créées par la loi du 11 février 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Pour connaître les coordonnées de votre MDPH, voir le site de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie). En prenant rendez-vous avec la MDPH de votre département, vous pourrez constituer un dossier qui vous permettra d'obtenir une Allocation d'Education (AEEH ) ou une Prestation de Compensation du Handicap (PCH), afin de compenser les frais engagés pour l'éducation et la rééducation de votre enfant, ou une diminution de vos revenus liée au handicap. Les décisions de la MDPH sont prises pour une durée déterminée. Les dossiers sont mis à jour régulièrement.

D'autres aides existent en fonction de votre situation personnelle ou professionnelle : contactez la CAF (Caisse d'Allocation Familiale), votre centre de sécurité sociale et votre mutuelle pour les mettre au courant de votre situation et vous informer sur les aides et soutiens dont vous pouvez bénéficier.