

LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

Scolarisation

Scolariser un enfant présentant un retard global de développement en milieu ordinaire n'est pas toujours un défi facile, pourtant, c'est loin d'être impossible, et cela peut se révéler enrichissant pour tous les acteurs, si cela est fait dans de bonnes conditions.

La loi de 2005 permet de scolariser son enfant porteur de handicap dans l'école de quartier, et les différentes instances comme la MDPH, le rectorat de l'Education Nationale sont là pour garantir l'accès à la scolarisation dans les meilleures conditions : besoin d'une aide humaine individuelle sur le temps scolaire (AESH), besoin de matériel spécifique, etc. Si en pratique, la scolarisation est encore trop souvent un parcours du combattant, les textes de loi et divers dispositifs sont des éléments factuels sur lesquels il ne faut pas hésiter à s'appuyer.

Accueillir un enfant ayant le Syndrome d'Angelman à l'école suppose de prendre en considération les besoins spécifiques qu'il présente :

- **sur le plan de son fonctionnement individuel** : quelles sont ses difficultés motrices, sensorielles, quelle autonomie démontre-t-il, comment communique-t-il ?
- **sur le plan des apprentissages cognitifs** : quelles sont les compétences sur lesquelles s'appuyer, quels objectifs peut-on poursuivre ? par quels moyens ?

Cette prise en compte des besoins nécessitera ainsi d'adapter les supports de travail, mais aussi les postures professionnelles : il faut guider, répéter, apprendre à généraliser en variant les supports et surtout procéder par étapes, avec une méthodologie spécifique : un pas après l'autre et un seul à la fois ! L'objectif principal de la scolarisation n'est pas d'apprendre pour apprendre. Le fil directeur de notre action est de les aider à développer des compétences pour leur vie quotidienne future : leur autonomie, leur capacité à jouer de façon adaptée, leur capacité à imiter, leur capacité à utiliser des indications visuelles pour se repérer (temps, espace), leur communication. Toutes ces capacités favoriseront des comportements adaptés et seront autant de soutiens et d'aides à leur épanouissement personnel et en collectivité.

Le vivre ensemble est aussi une valeur qui prend tout son sens en situation d'inclusion : les témoignages de parents montrent que les enfants présentant un Syndrome d'Angelman tirent souvent un réel bénéfice de leur temps de scolarisation, mais le bénéfice se fait également pour les autres enfants qui vont être sensibilisés, dès le plus jeune âge, à la différence, au vivre ensemble, et qui feront de futurs adultes déjà équipés pour interagir avec des personnes présentant diverses difficultés.

A l'AFSA, nous considérons ainsi que la scolarisation et l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles sont très importantes. C'est pourquoi nous mettons à disposition plusieurs supports sur notre site internet :

1. **Le guide de scolarisation des enfants présentant un syndrome d'Angelman.** Ce support se présente en deux documents : une partie à l'attention des parents et une partie à l'attention des professionnels de l'éducation (enseignant, auxiliaire de vie scolaire, etc.) accueillant un enfant présentant un syndrome d'Angelman. Ce que nous avons souhaité mettre en avant dans ce document, c'est une approche positive fondée sur les capacités et



les besoins de l'enfant, sans masquer pour autant les difficultés. C'est également une approche résolument éducative, où la stimulation et la structuration sont des éléments-clés à prendre en compte si l'on souhaite faire de cette nouvelle expérience scolaire une réussite. Vous pouvez vous procurer le guide auprès de l'AFSA : [bulletin de commande](#)

2. La traduction française du « **SA pour les éducateurs et enseignants** » rédigé par Erin Sheldon, spécialiste américaine de l'inclusion scolaire, de la littérature et des technologies d'assistance. Elle est aussi maman d'une jeune fille porteuse du SA. [Livret traduit en français.](#)
3. **Le Secret de Maël** ; permet de sensibiliser les enfants au SA et propose un livret pédagogique pour réaliser le travail de sensibilisation à l'école.

Mathilde Suc-Mella, maman de Jonas SA