



Manifeste de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)

« **Vivre ensemble, plus forts, plus heureux, plus dignes** »

Un Manifeste pour sensibiliser les candidats à l'élection présidentielle

À travers ce Manifeste, l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), souhaite sensibiliser les candidats à l'élection présidentielle de 2017 aux attentes des familles touchées directement par le Syndrome d'Angelman, maladie neurogénétique rare dont la prévalence est estimée à 1/20 000 naissances et à l'origine d'une déficience intellectuelle sévère.

Il convient de rappeler que la déficience intellectuelle touche 1 700 000 personnes en France dont 280 000 à un niveau sévère.

Ce que nous demandons, concrètement

1. Résorber le déficit chronique de places en établissements.
2. Améliorer le parcours de vie et l'accompagnement des personnes atteintes du Syndrome d'Angelman.
3. Améliorer les conditions de scolarisation des personnes atteintes du Syndrome d'Angelman.
4. Mettre en valeur le rôle des aidants familiaux et des associations.

Chacun de ces points est détaillé ci-après.



« Vivre ensemble, plus forts, plus heureux, plus dignes »

NOS CONSTATS

Un système défaillant qui pénalise lourdement les familles

Associations et parents d'enfants porteurs du Syndrome d'Angelman et d'autres déficiences intellectuelles sévères répertoriées, nous faisons tous le même constat : errance diagnostique, exclusion scolaire, pénurie de professionnels, personnels insuffisamment formés, saturation des établissements spécialisés... Ceci entraîne d'énormes répercussions sur l'ensemble de la famille : déménagements, éloignement, arrêt de l'activité professionnelle d'un membre de la famille.

Des textes foisonnants, urgents à mettre en œuvre

Un certain nombre de rapports ont été commandés depuis 10 ans portant sur le handicap et les maladies rares ; il est temps de veiller à leur application.

Leurs propositions visent à apporter une amélioration significative de la qualité de l'accompagnement, de la coordination entre les professionnels de la prise en charge médicale et éducative, ainsi que de la scolarisation des enfants, pour atteindre l'idéal de l'inclusion des personnes handicapées. Mais les effets tardent à se faire sentir. Et le chemin est encore long avant que l'égalité des citoyens atteints de handicap, en particulier intellectuel, soit une réalité pour les familles qui y sont confrontées.

D'autre part un 3ème Plan Maladies Rares est en cours de préparation. L'AFSA, comme les autres associations de maladies rares, considère que ce 3ème Plan est absolument nécessaire et souhaite que son élaboration et sa mise en œuvre soient poursuivies lors de la prochaine législature.

NOS ATTENTES

L'attente de décisions fortes en faveur des personnes porteuses du Syndrome d'Angelman

L'AFSA demande aux candidats à l'élection présidentielle de prendre des décisions fortes en faveur de l'inclusion de tous les citoyens, y compris ceux qui ne peuvent pas le revendiquer avec leur voix.

L'AFSA demande que le prochain quinquennat soit placé sous le signe d'une plus grande inclusion pour nos enfants porteurs de handicap et d'une amélioration significative de leur parcours de vie au-delà de leur prise en charge médicale.

Il est urgent que l'accompagnement des malades progresse à la hauteur des avancées de la science et que ces personnes aient leur place dans notre société en tant que citoyennes et citoyens à part entière.

Notre conviction : il vous appartient maintenant de donner l'impulsion nécessaire pour changer le regard sur les personnes déficientes intellectuelles. Il vous revient d'envoyer un signal à la société pour qu'elle se mobilise et fasse évoluer ses pratiques et ses comportements, forte d'un soutien politique déterminant.

Telle est la société que nos patients et familles adhérentes souhaitent que vous bâtissiez en réponse à nos attentes : une société fondée sur un vivre ensemble ouvert et inclusif, animé par le respect et une attention bienveillante à l'égard des citoyens les plus fragiles.

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