

# Nos actions...

## EN 2012, LE CONSEIL PARAMEDICAL ET EDUCATIF EST NE POUR AIDER ENCORE MIEUX LES FAMILLES ET LES PROFESSIONNELS CONCERNES PAR LE S.A.

Composition, objectifs et moyens d'action, premiers travaux, etc.  
Denise Laporte vous en dit plus...

Le Conseil paramédical et éducatif (CPME) est né de la nécessité de répondre à l'un des objectifs de l'AFSA (qui l'a inscrit dans ses statuts lorsqu'elle a été créée en 1992 par Blaise Jankowski) et qui est de **faire connaître le syndrome d'Angelman et de former les parents et les professionnels aux méthodes éducatives et rééducatives adaptées aux personnes atteintes par ce syndrome.**

Les membres du Conseil d'Administration de l'AFSA ont donc inscrit dans les objectifs du CPME **de faciliter l'éducation, la rééducation et les soins des personnes atteintes par le syndrome et de mettre en relation les professionnels entre eux.**

Pour répondre à ces objectifs, **la première action du CPME sera d'élaborer des fiches pratiques sur un certain nombre de situations de la vie quotidienne** où l'enfant et ses parents sont confrontés aux difficultés d'apprentissage et pour lesquelles les conseils d'un professionnel peuvent être utiles.

Ces fiches doivent donner des solutions ergonomiques aux différents problèmes posés par les activités de la vie journalière : toilette, habillage, repas, en proposant du matériel adapté et des conseils sur les postures et les mouvements les plus adéquats.

**Trois thèmes ont été retenus** par le Conseil d'Administration de l'AFSA et par les membres du conseil paramédical et éducatif : **se nourrir, s'habiller et prévenir les chutes.**

Murielle Maire(\*), ergothérapeute qui vient de rejoindre le CPME, va réaliser ces fiches en collaboration avec Catherine Langlois qui connaît très bien le S.A. puisqu'elle suit, depuis plusieurs années, Lissandre Lamara, en tant que psychomotricienne. Catherine Langlois est également membre du CPME.

Le format de ces fiches sera inspiré de celles que Pascale Gracia a déjà élaborées pour le compte de l'AFSA sur le versant éducatif.

Pour réaliser la première fiche, Murielle s'est rendue au Centre Médico-Educatif les Mésanges à La Motte Servolex (voir encadré), établissement qui accueille un nombre significatif d'enfants Angelman et elle a observé les enfants au moment des repas. Ces observations complétées par les films que vous nous avez envoyés vont permettre de bien cibler les difficultés et de donner les réponses les plus précises possibles.

Nous savons tous combien les repas peuvent être compliqués avec nos enfants, depuis le refus de se nourrir, jusqu'à la boulimie en passant par une excitation ou une lenteur excessive. Murielle et Catherine vont analyser les gestes et comportements de nos enfants pour nous donner des pistes, des astuces ou des techniques pour rendre les repas plus confortables et plus profitables.

Toujours dans l'optique de vous aider à mieux gérer le quotidien, de nouvelles formations vont être mises en place en 2013 et 2014 dont les thèmes seront les suivants :

- ☺ « **Déglutition, bavage et rééducation de la sphère bucco-pharyngée** »
- ☺ « **Problèmes squelettiques : prévention, traitements. Acquisition de la marche (kinésithérapie, rééducation fonctionnelle)** »
- ☺ « **Prévention des problèmes de comportement chez les enfants Angelman** »
- ☺ « **Le passage de l'adolescence : comportement, puberté. Respect de la sexualité** »

Le Crédit Agricole soutient notre initiative puisque grâce au dossier monté par Faustine Bourgoin, nous avons été financés à hauteur de 10.000 euros pour les prochaines formations.

Nous sommes également en train de mettre en place un réseau de professionnels grâce à la collaboration du réseau Intelli'cure (\*\*), dont la coordinatrice Anne Bonnet nous fournit des informations techniques (publications, colloques, etc.) ainsi que les coordonnées de professionnels investis dans la prise en charge des personnes intellectuellement déficientes.

Enfin, à plus long terme, et toujours en collaboration avec les membres du CPME, nous souhaitons :

- ☺ Editer un « guide d'accompagnement » pour les familles et les professionnels
- ☺ Elaborer des outils d'évaluation de nos enfants et adultes.

D. L

(\*) Murielle Maire a suivi la session 2010-2011 du DIU sur la déficience intellectuelle et le handicap mental, auquel Frédérique Dovetta et moi avons également participé.

(\*\*) Le réseau Intelli'cure a pour vocation de mettre en relation les professionnels de la déficience intellectuelle. Il organise en partenariat avec l'université Claude Bernard de Lyon et en collaboration avec le Professeur Vincent des Portes de l'hôpital femme, mère, enfant à Bron, les sessions du diplôme inter-universitaire (DIU) sur la déficience intellectuelle et le handicap mental. Allez sur le site du réseau : [www.intellicure.fr](http://www.intellicure.fr) pour voir le programme de la session 2012-2013.