



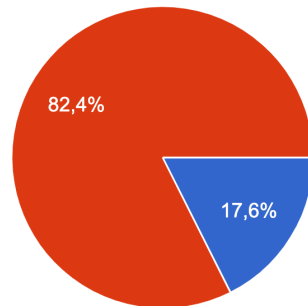
QUE PENSEZ-VOUS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE VOTRE ENFANT?

Résultats du questionnaire
proposé par l'AFSA du 1^{er} au 29
février 2024 aux parents de
personnes avec le syndrome
d'Angelman (SA)

MIEUX CONNAÎTRE LES RÉPONDANTS

165 personnes ont répondu au questionnaire
dont 136 mères (82% des répondants) et 29 pères

Vous êtes...
165 réponses

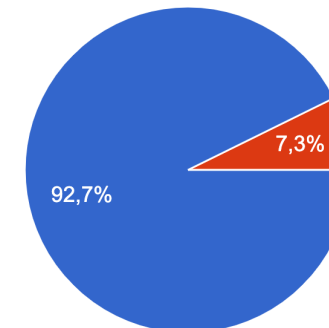


- Le père d'une personne avec le syndrome d'Angelman
- La mère d'une personne avec le syndrome d'Angelman
- Le représentant légal d'une personne avec le syndrome d'Angelman

143 répondants sont adhérents à l'AFSA (86%)

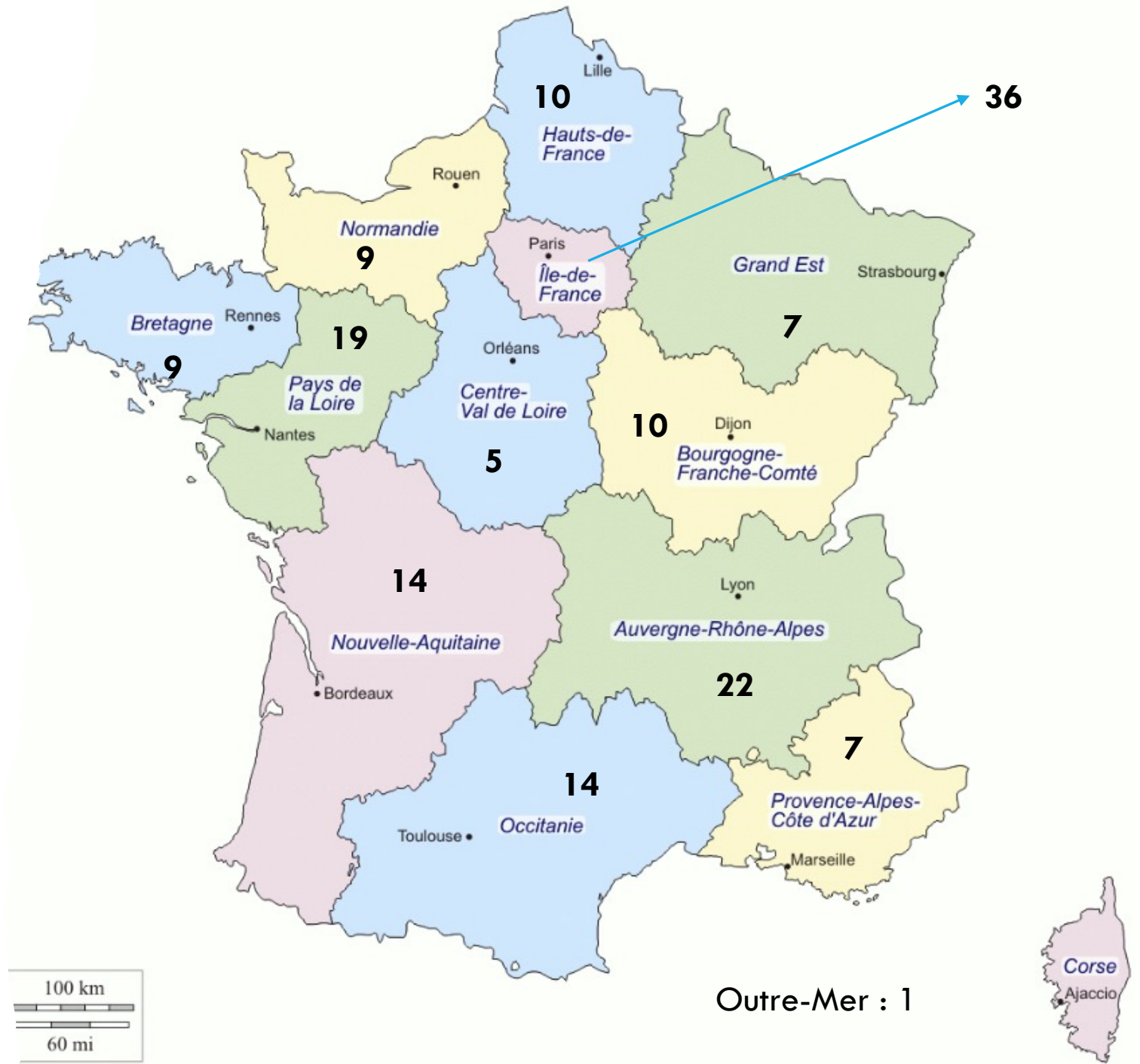
12 personnes n'ont jamais adhéré à l'AFSA (7% des répondants)

Vous avez déjà adhéré à l'AFSA dans le passé ?
165 réponses



- Oui
- Non, jamais

D'OÙ VIENNENT LES RÉPONDANTS?



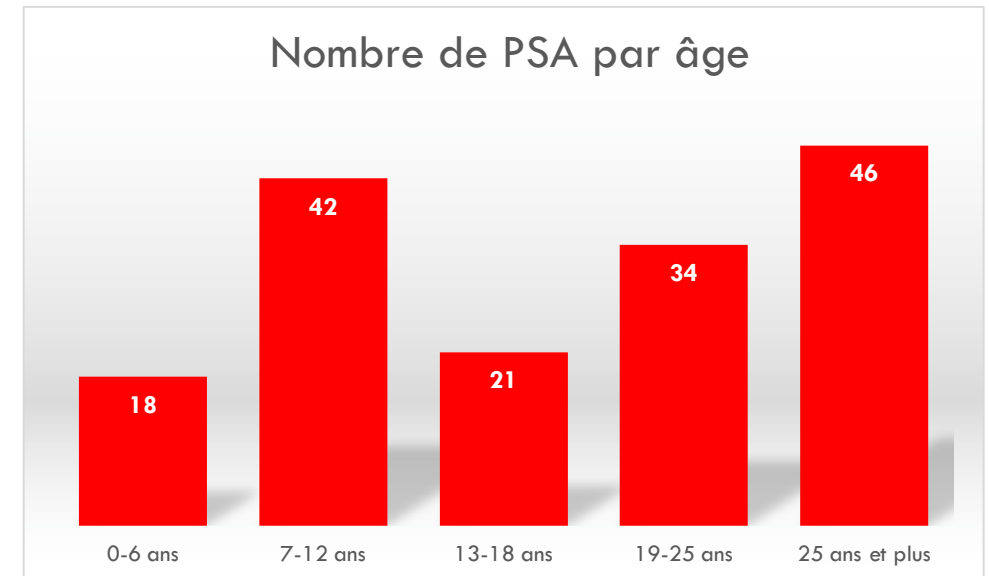
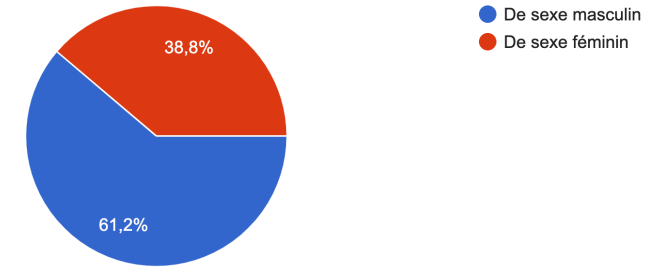
MIEUX CONNAÎTRE LES PERSONNES AVEC LE SYNDROME D'ANGELMAN (PSA)

61% de PSA sont de sexe masculin

Leur âge :

- 18 PSA ont entre 0 et 6 ans soit 11% des réponses
- 42 PSA ont entre 7 et 12 ans 26%
- 21 PSA ont entre 13 et 18 ans 13%
- 34 PSA ont entre 19 et 25 ans 21%
- 46 PSA ont plus de 25 ans 28%
- 4 données ne sont pas exploitables

Votre enfant est...
165 réponses



OÙ SONT-ELLES ACCUEILLIES ?

- **En milieu ordinaire** (crèche, école, ULIS..) :
9 enfants/adolescents
- **En établissement médico-social pour enfants et adolescents** (EEAP, IEM, IME, IMPro, SESSAD..) :
74 enfants/adolescents
- **En établissement médico-social pour adultes** (MAS, FAM, Foyer de vie..) :
62
- **En habitat partagé** :
1 adulte
- **A la maison, chez les parents** :
9 PSA (enfants, adolescents et adultes)



QUEL EST LEUR TYPE D'ACCUEIL?

82 enfants/adolescents/
adultes sont accueillis en
internat

69 enfants/adolescents/adultes sont
accueillis à **temps complet** dans leur
établissement (internat ou externat)

A noter que **42** familles ont indiqué que leur enfant/adolescent/adulte est accueilli à temps partiel dans son établissement. Dans certains cas, ceci ne relève pas du choix des familles mais il est imposé par l'établissement (manque de personnel, manque d'activités adaptées, manque de formation du personnel rendant impossible l'accueil à temps complet).

LES PSA « SANS SOLUTION » D'ACCUEIL

11 familles ont indiqué que leur enfant est « sans solution », soit **7%** des répondants

Ces PSA sont sans solution depuis quelques mois (minimum 4 mois) ou plusieurs années (maximum 12 ans)

- **Les raisons indiquées plus fréquemment par les familles :**
 - La PSA est en liste d'attente, pas de places disponibles
 - Pas d'établissement adapté

On définit une personne « sans solution » lorsqu'il n'existe pas ou plus de solution institutionnelle adaptée à ses besoins. Cela génère des ruptures de parcours et d'accompagnement et fragilise les personnes-mêmes et leur entourage.



L' AMENDEMENT CRETON – QUESTION POUR LES PSA DE PLUS DE 20 ANS (91 RÉPONDANTS)



53 répondants indiquent que leur enfant/adolescent/adulte a bénéficié de l'amendement Creton une ou plusieurs fois, soit **58% de la catégorie d'âge**

dont 16 qui en bénéficient actuellement (au moment du questionnaire)

ACCOMPAGNEMENT DE LA MDPH (PAG, GOS...)



20 répondants indiquent que leur enfant/adolescent/adulte a bénéficié d'un accompagnement particulier par la MDPH, **soit un peu plus d'1 PSA sur 10** (sur le total des répondants)

dont 9 qui en bénéficient actuellement (au moment du questionnaire)

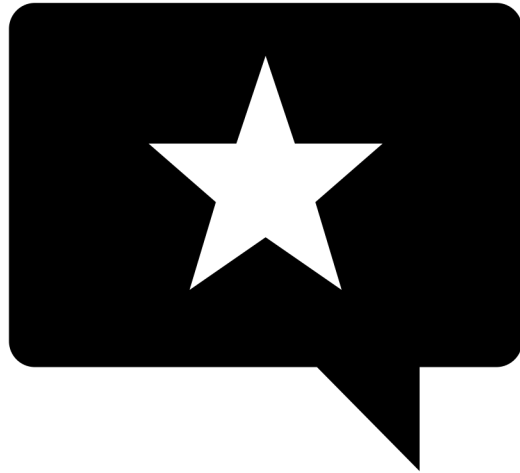
ACCOMPAGNEMENT PAR LES EQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR)

12 répondants indiquent que leur enfant a bénéficié d'un accompagnement particulier par une ERHR, soit **7% des répondants**

dont 5 qui en bénéficient actuellement (au moment du questionnaire)



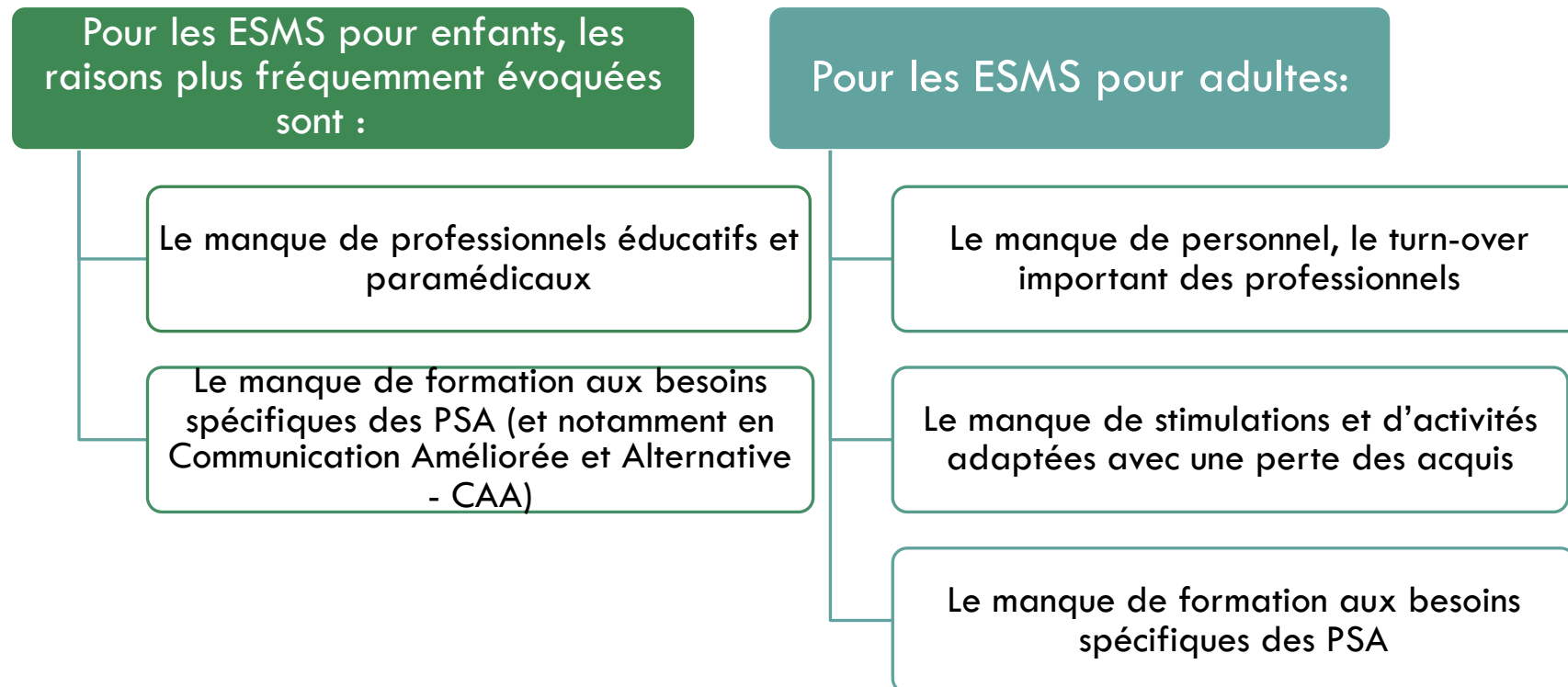
LA QUALITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT EN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL



158 répondants **dont 72 (soit 45%)** ont répondu **ne pas être satisfaits** de l'accompagnement de leur enfant/adolescent/adulte en établissement médico-social

LES MOTIFS D'INSATISFACTION DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX (ESMS)

L'insatisfaction dans l'accompagnement touche autant le secteur enfants (0-20 ans) que le secteur adultes (20 et plus)



LES MOTS DES PARENTS

B. est en MAS en accueil de jour. C'est une garderie.

Peu d'occasions de s'autodéterminer.

Il n'a pas de prise en charge paramédicale. Il faut que je continue à l'extérieur.

Rien sur la CAA.

Peu de personnel, il s'ennuie. Conséquence: nous le sortons le plus possible, mais on fatigue (70 ans).

Conviction que nourrir, héberger, assurer l'hygiène et la santé des résidents suffisent.

Peu ou pas de pros formés au syndrome d'Angelman.

LA QUALITÉ DES ÉCHANGES AVEC LES ÉQUIPES ET/OU LA DIRECTION DES ESMS

156 répondants

3 sur 4 sont satisfaits des échanges avec les équipes et/ou la direction, avec quelques nuances :

- **Les échanges semblent plus aisés**
 - avec les équipes
 - sur l'accompagnement quotidien
- **Souvent il apparaît plus difficile de**
 - aborder des sujets de fond (CAA, activités adaptées, perte des acquis...)
 - avoir un échange constructif avec la direction
 - avoir des réponses concrètes

LES MOTS DES PARENTS

Nous avons l'impression de répéter sans arrêt les mêmes informations et de réitérer les mêmes demandes.

A chaque fois que nous exprimons notre mécontentement, ils sont gentils, mais ils disent qu'ils sont impuissants (manque de personnel, de budget...).

On ne me donne aucune information.

La direction reste sur ses positions.

L'établissement prétend que c'est à ma fille de s'adapter.

Bon dialogue avec les éducateurs, mais échanges infructueux avec la direction.

Conviction des pros que les parents sont incompetents.

Peu d'infos sur les progrès; les remontées c'est surtout pour dire ce qui ne va pas.

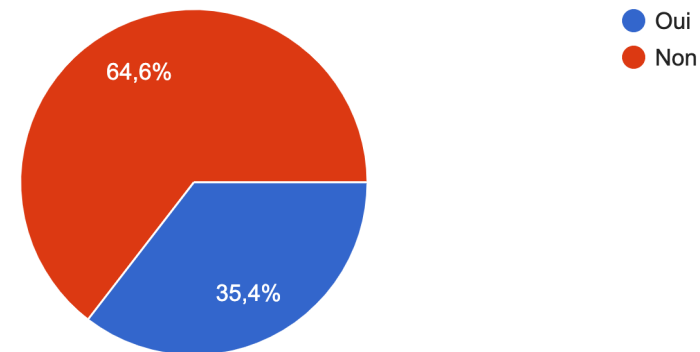
LES OUTILS DE CAA

Sur les 158 répondants,
102 (soit **64%**) signalent que leur enfant/adolescent/adulte ne bénéficie pas d'outils de CAA dans sa structure d'accueil

- Rendant difficile la possibilité de s'exprimer, de participer aux choix concernant sa vie quotidienne, de s'autodéterminer

Votre enfant bénéficie-t-il actuellement d'outils de CAA (Communication Améliorée et Alternative) dans son établissement ?

158 réponses



ACCUEIL DE RÉPIT PONCTUEL OU RÉGULIER

71% des familles n'en
bénéficient pas

