

Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)

[Nombre d'utilisateurs : 1]

- » Nom du responsable : Denise LAPORTE
- » Date de création : 1992
- » Adresse : 81 RUE DE RÉAUMUR
75002 PARIS
France Europe
- » Téléphone : 0615363924
- » Email : faustine.bourgoin@angelman-afsa.org
- » Visitez son site internet www.angelman-afsa.org/



Projet de l'organisation

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare liée à une anomalie du gène UBE3A (chromosome 15), ce qui entraîne de graves dysfonctionnements au niveau cérébral et un retard global du développement psychomoteur des personnes atteintes.

Les malades présentent notamment une absence totale de langage orale, de l'épilepsie, des troubles importants du sommeil, une ataxie importante.

L'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) a été créée en 1992 pour venir en aide aux familles touchées par ce syndrome. Elle compte aujourd'hui 466 familles adhérentes.

Notre association a pour buts :

- De fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne atteinte du syndrome d'Angelman
- De faire connaître le syndrome d'Angelman et d'encourager la recherche médicale sur cette maladie
- De chercher des fonds privés et publics, afin de financer des programmes de recherche et d'apporter une aide directe aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman et à leur famille
- De former les professionnels et les parents aux méthodes éducatives adaptées au syndrome d'Angelman afin d'améliorer la prise en charge des malades

L'association finance principalement 3 types de projets :

- La recherche médicale et scientifique, notamment auprès du laboratoire de recherche « Erasmus Médical Center » à Rotterdam.
- Des formations pour les familles et les professionnels aidant à mettre en place des outils de communication alternative.
- Des rencontres nationales et régionales pour informer les familles et permettre l'échange de bonnes pratiques.

Le docteur Harry Angelman, pédiatre britannique fut le premier à décrire les symptômes du syndrome dès 1965. Auparavant, les personnes atteintes de cette maladie étaient souvent considérées comme « autistes ».

Ce syndrome touche le chromosome 15 avec une prévalence estimée à 1/12000 naissances. Les enfants des deux sexes peuvent être touchés par ce syndrome.

Le syndrome d'Angelman est une maladie génétique rare et sévère qui nécessite un accompagnement constant des malades, qui ont la particularité d'être joyeux, heureux de vivre et affectueux. C'est pour cela qu'ils sont surnommés « les anges ».

En France, les familles d'environ 400 personnes atteintes de cette maladie adhèrent à l'AFSA, l'Association Française du Syndrome d'Angelman. En effet, l'association, membre de l'Alliance Maladies Rares, compte à ce jour 466 adhérents et une centaine de bénévoles actifs.

L'AFSA est régie par la loi de 1901, et dispose d'un conseil d'administration qui se réunit 4 fois par an et d'un conseil médical et scientifique. Un conseil paramédical est en projet pour l'année 2012.

L'AFSA a été créée en 1992 par Blaise Jankowski (père d'un enfant atteint du syndrome) et un groupe de parents, qui avaient comme objectifs de :

- Fournir de l'information et un soutien moral aux familles,
- Faire connaître le syndrome d'Angelman et ses prises en charge spécifiques,
- Encourager la recherche.

Pour cela, l'AFSA a mis en œuvre au fil des années différentes actions et moyens :

- Création de 5 régions géographiques avec un référent par région, pour une plus grande proximité avec les familles
- Mise en place de réunions régionales et nationales favorisant les rencontres et les échanges entre familles
- Diffusion de plaquettes d'information auprès du monde médical et notamment des pédiatres et des hôpitaux
- Conception et diffusion aux familles et institutions de fiches techniques et éducatives spécifiques concernant la psychomotricité, l'orthophonie, la kinésithérapie et la prise en charge éducative
- Mise en place d'un conseil scientifique et médical regroupant généticiens et neurologues
- Financement de programmes de recherches
- Création de la Lettre de l'AFSA et du Bulletin de Liaison adressés à tous les adhérents plusieurs fois par an
- Création du site internet
- Adhésion à l'Alliance Maladies Rares
- Création du « Guide de scolarisation des enfants présentant un syndrome Angelman », une aide concrète et pragmatique pour une meilleure intégration des enfants « Angelman » en milieu scolaire ordinaire.

Par ailleurs, grâce à son expertise, l'Association a pu mettre en place différents stages de formation pour les parents et professionnels qui les accompagnent.

Les thèmes pour l'année 2012 sont les suivants :

- « Le Syndrome d'Angelman : Premiers conseils éducatifs »
- « La scolarisation des enfants porteurs du Syndrome d'Angelman »
- « Apprendre la vie quotidienne autrement »
- « Apprendre à communiquer autrement »
- « Apprendre autrement »
- « Les adultes atteints du Syndrome d'Angelman : nouveaux apprentissages, nouveaux centres d'intérêts »

Fiches d'expérience

RENCONTRES RÉGIONALES

Les Rencontres Régionales permettent aux familles dont l'une des personnes est atteinte du syndrome d'Angelman de se rencontrer et d'échanger sur leurs expériences, leur quotidien.



GUIDE DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS PRESENTANT UN SYNDROME D'ANGELMAN

L'AFSA a réalisé un guide de la scolarisation des enfants présentant un syndrome d'Angelman. Cet outil donne des informations, conseils et pistes de réflexion et de travail.



LES FORMATIONS DE L'AFSA

Depuis plusieurs années l'AFSA organise différentes formations qui répondent aux problématiques rencontrées par les aidants. Ces formations répondent à des besoins réels.

