

LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

La vie quotidienne

La vie sociale et la scolarisation

Avant 3 ans, l'accueil en milieu ordinaire (crèche, halte-garderie) se fait le plus souvent sans difficulté majeure, permettant à l'enfant de tisser des liens avec ses pairs et de bénéficier d'un bain favorable à son développement affectif, moteur et cognitif ; si l'enfant présente des crises d'épilepsie, un [PAI](#) sera rédigé, permettant à l'enfant, sa famille et l'équipe de la collectivité d'envisager l'accueil avec sérénité ; cet accueil peut aussi se faire dans une structure (crèche, halte-garderie) mixte, c'est-à-dire accueillant des enfants "ordinaires" et des enfants porteurs de handicap.



Après 3 ans, l'accueil à l'école maternelle à temps partiel doit être encouragé, permettant à l'enfant de continuer à bénéficier des interactions avec de jeunes enfants tout en respectant son rythme d'évolution (motricité, communication...). Ce parcours à l'école fait l'objet d'une réunion préparatoire pour anticiper au mieux les besoins de l'enfant en milieu scolaire, aboutissant le plus souvent à un projet personnalisé de scolarisation (PPS) et une demande d'Auxiliaire de vie scolaire (AVS ou AESH : Accompagnants

des élèves en situation de handicap). Le PPS est notifié par décision de la MDPH, et il est régulièrement réévalué lors de réunions à l'école associant parents, enseignants, médecin et psychologue scolaires ; le référent de scolarisation, qui fait le lien entre l'enfant, l'école et la MDPH, en est le garant.

L'enfant porteur du syndrome d'Angelman a besoin d'un accompagnement soutenu, tant sur le plan éducatif que rééducatif, pour la plupart des apprentissages sociaux et cognitifs ; lorsque le PPS ne peut plus répondre aux besoins de l'enfant, une orientation en institut médico-éducatif devient pertinente ; elle est le plus souvent proposée aux alentours de l'âge de 5 ans. Quelques enfants peuvent toutefois bénéficier d'une scolarisation en [ULIS Ecole](#) (anciennement CLIS) au-delà de l'école maternelle.

La pratique d'une activité sportive de loisir est encouragée, en fonction des possibilités de chaque enfant, après avis médical ; elle peut se dérouler dans d'excellentes conditions lorsqu'elle est encadrée par des professionnels des activités physiques adaptées (APA).

L'ergothérapeute peut apporter un conseil pour un projet d'aménagement du domicile, des besoins d'adaptation des équipements (poussette, fauteuil, véhicule si besoin).

Fiches thématiques :

- [Scolarisation](#)
- [Loisirs et vacances](#)

Témoignage : [Virginie](#)

La famille

L'annonce du diagnostic du syndrome d'Angelman est un bouleversement qui touche de plein fouet toute la famille : parents, enfants, frères et sœurs, grands-parents, amis, seront, chacun à leur manière, traversés par cette annonce. La vision que la famille avait d'elle-même, de son passé, de son présent et de son avenir, risque alors de s'effondrer, avec ses certitudes.

Les souvenirs du moment de l'annonce resteront probablement longtemps gravés dans la mémoire des parents. Il est très fréquent que les parents se remémorent ce moment et qu'ils le revisitent : « *Le ciel m'est tombé sur la tête* », « *Je ne comprenais plus rien* » « *Tout s'est effondré* » sont des expressions souvent utilisées pour décrire le choc ressenti.

L'annonce est rarement un moment unique, plutôt une succession d'annonces dans le temps, une addition d'indices qui vont amener à prononcer le nom de la maladie à un moment précis.

L'annonce peut représenter un « soulagement » lorsqu'elle survient après un temps d'errance diagnostique. Pouvoir mettre un nom sur la maladie permet parfois aux parents d'en finir avec les doutes qui les minaient. Ils sentaient bien que « *quelque chose n'allait pas* » mais essayaient de se raisonner et d'oublier.

Face à ce qui peut être vécu, consciemment ou inconsciemment, comme un traumatisme, il est fréquemment recommandé aux parents et aux frères et sœurs, de se faire accompagner par un psychothérapeute. Les aides peuvent être individuelles, en couple ou familiales en fonction de la situation de chacun. Les frères et sœurs, aînés ou cadets, ne doivent pas être oubliés. Ils vivent les phases d'incertitudes de leurs parents et doivent également vivre avec le regard des autres, de leurs amis, voisins et de leurs camarades de classe.

Témoignage : [Aïcha](#)

Enfin, même s'il est presque inévitable de passer par des phases de doutes face aux épreuves de la maladie de leur enfant, beaucoup de parents disent qu'ils ont découvert des personnes qu'ils n'auraient jamais rencontrées grâce à la maladie de leur enfant, et affirment vivre des expériences de partage « *hors norme* »



La maladie d'un enfant, en dépit ou à cause de la douleur qu'elle implique, peut être l'occasion de rencontrer sa propre humanité.

Fiches thématiques :

- [Impact du diagnostic sur la famille](#)
- [La fratrie](#)

Les aides administratives et financières

■ LES PRESTATIONS ATTRIBUÉES ET LES DÉCISIONS PRISES PAR LA MDPH

Le dossier à fournir à la MDPH pour obtenir les prestations liées au handicap de votre enfant se compose d'un **dossier médical** rempli par le médecin et d'une partie administrative remplie par les parents.

Il sera utile d'établir une liste la plus complète possible de toutes les dépenses liées à la maladie, de l'embauche d'une aide à domicile à l'achat de couches en passant par l'acquisition de matériel adapté. N'hésitez pas à joindre à votre dossier une lettre détaillant l'impact de la maladie de votre enfant sur votre quotidien (obligation de surveiller votre enfant jour et nuit, absence de sommeil, retards ou absences à votre travail, etc).

La fiche sur le syndrome d'Angelman destinée aux MDPH est téléchargeable sur [le site d'Orphanet](#). Vous pouvez également vous référer au livret sur les besoins d'aide édité par l'[APF](#).

Voir aussi le livret édité par l'[APF](#) sur les besoins d'aide.

Vous pouvez également demander l'aide d'une assistante sociale de la MDPH, ou de la structure dans laquelle votre enfant est accueilli.



■ LES DIFFÉRENTES ALLOCATIONS

L'**AAEH** : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé versée par la CAF, ou les caisses de la [MSA](#) pour les personnes qui relèvent du régime agricole. Cette allocation a pour but d'aider les familles qui doivent faire face aux frais supplémentaires qu'entraîne le handicap d'un enfant à charge de moins de 20 ans.

Elle est composée d'une allocation de base à laquelle peut s'ajouter un complément dont le montant dépend de la gravité

du handicap, et une majoration pour parent isolé (pour plus de détails sur cette allocation voir le site du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes).

Dans le cas où un complément de l'[AEEH](#) vous a été accordé, vous avez le choix entre l'[AEEH](#) et son complément ou la [PCH](#).

La [PCH](#) : Prestation de Compensation du Handicap attribuée sur décision par la MDPH et versée par le Conseil Départemental. Elle est constituée de 5 volets.

Le volet « *Aide Humaine* » permet de compenser en partie les frais occasionnés par l'aide humaine, ou la perte de salaire due à la réduction ou à l'arrêt de l'activité professionnelle de l'un des parents à cause du handicap.

Les prestations financières accordées par la MDPH dépendent d'une estimation du taux d'invalidité de votre enfant qui permet également d'obtenir une Carte d'invalidité.

L'attribution d'un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80% ouvre droit à une demi-part supplémentaire pour le calcul du quotient familial, ainsi qu'à un droit à l'assurance vieillesse sous certaines conditions. Pour en savoir plus, vous pouvez aller sur le site de la CNAV (Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse).

Les décisions de la MDPH peuvent parfois vous sembler en deçà des besoins réels. N'hésitez pas alors à faire un recours auprès de la MDPH. Votre dossier sera revu en commission, à laquelle vous avez tout intérêt à assister avec votre enfant. Vous pouvez vous faire assister par une association de votre choix.

En cas de désaccord persistant, vous pourrez saisir le défenseur des droits.

■ AUTRES AIDES POSSIBLES

Renseignez-vous aussi auprès des mairies, mutuelles et employeur pour obtenir des aides supplémentaires.

Le congé de présence parentale permet de bénéficier d'une réserve de jours de congé utilisée par un salarié pour s'occuper d'un enfant à charge atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue et des soins contraignants.

Le salarié ne perçoit pas de rémunération, mais il peut bénéficier de **l'allocation journalière de présence parentale ([AJPP](#))**. Il perçoit pour chaque jour de congé, une allocation journalière dans la limite de 22 jours par mois, non cumulable avec un complément d'[AEEH](#).

■ ASSURANCE VIEILLESSE

Le parent qui cesse toute activité professionnelle pour s'occuper de son enfant handicapé peut, sous certaines conditions, bénéficier d'une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse du régime général de la sécurité sociale.

Témoignage : [Mona](#)

Fichethématique : [Les prestations handicap](#)