

# LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

## Ergothérapie

«L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.» (Cf. site de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes- mise à jour mars 2016).

### Syndrome d'Angelman et ergothérapie

L'ergothérapeute intervient sur prescription du médecin. Dans un premier temps, il évalue les problématiques rencontrées, les capacités et les déficiences de l'enfant, du jeune ou de l'adulte. Ensuite, il préconise des moyens adaptés. Cette démarche est menée en tenant compte de l'environnement et des observations faites par les membres de l'équipe pluridisciplinaire toutes les fois où c'est possible. En fonction du projet individualisé de l'enfant, la prise en charge se limitera à une évaluation appelée aussi bilan ou sera poursuivie par des séances individuelles.

La personne porteuse d'un syndrome d'Angelman (SA) présente le plus souvent des troubles moteurs et des difficultés de planification et de réalisation des gestes qui impactent à un degré variable tous les actes de la vie quotidienne: à ce titre, le lever, les manutentions, les déplacements, la toilette, les repas, la communication ou encore les activités de loisirs peuvent être l'objet d'une demande d'intervention de l'ergothérapeute dès lors qu'une difficulté se présente, sur les différents lieux de vie de la personne.

Les parents d'un enfant présentant un SA sont beaucoup plus sollicités que la normale au niveau de leur dos et de leurs articulations. Dans la plupart des cas, j'ai pu observer que tant que les parents étaient en capacité de porter par eux même leurs enfants, ils assuraient seuls les manutentions.

Or, des solutions existent permettant de ménager la santé des aidants. Très fréquemment, pendant l'enfance puis l'adolescence, au domicile, les parents sont les seuls à assurer le rôle d'aidant.

**Chaque situation est unique et requiert une évaluation individualisée de telle sorte que les moyens préconisés soient pertinents**

### Les domaines d'intervention de l'ergothérapeute

L'intervention de l'ergothérapeute peut concerner par exemple :

#### ■ LE LOGEMENT

Lors de la visite à domicile, l'ergothérapeute échange avec les deux parents, dans la mesure du possible, de façon à identifier les difficultés rencontrées par les deux aidants de l'enfant atteint du SA. J'ai en effet fréquemment constaté que

bon nombre de pères rencontrent moins de difficultés que les mères pour effectuer les transferts, c'est-à-dire les petits déplacements du véhicule au domicile, ou pour mettre et sortir leur enfant dans la baignoire. D'où la nécessité d'une concertation avec les deux parents afin de préconiser des moyens en adéquation avec leurs besoins spécifiques. Lorsque les parents sont séparés et que l'enfant est accueilli dans les deux domiciles, l'intervention peut être sollicitée pour les deux.

Pour favoriser l'autonomie concernant l'accès au domicile : si la personne porteuse du SA présente d'importants troubles moteurs, une rampe d'accès munie de rampes bilatérales peut être préconisée, voire si nécessaire, pour éviter un déménagement de l'ensemble de la famille, une plateforme élévatrice installée à l'extérieur résistant aux conditions climatiques. Toutes les fois où un aménagement est conseillé, l'ergothérapeute propose des moyens qui intègrent les tiers aidants. A présent, les architectes et bon nombre d'artisans ont été formés aux normes pour des personnes à mobilité réduite (PMR). Le tiers aidant est toutefois rarement intégré de telle sorte que les accès, les manutentions et la toilette soient assurées dans des conditions satisfaisantes pour l'utilisateur mais aussi pour lui.

Autre exemple, aménager une salle de bain pour un enfant, un jeune ou un adulte avec SA requiert la prise en compte de plusieurs paramètres au fil des années:

- Les troubles de l'équilibre peuvent augmenter
- Les fonctions de locomotion peuvent s'altérer
- Le recours à un tiers aidant peut s'avérer nécessaire

## ■ LE VÉHICULE

Les manutentions du véhicule au logement peuvent être facilitées pour certains par l'équipement d'un siège de voiture avec une assise rotative, ce qui permet au parent d'éviter un mouvement de torsion propice à engendrer des douleurs au niveau du dos ou des épaules, voire d'éventuelles pathologies plus graves.

## ■ LA VIE QUOTIDIENNE

Pour faciliter les transferts, une aide technique ou des équipements sont préconisés. Pour les manutentions, en fonction de l'espace, des capacités de l'enfant, du jeune ou de l'adulte avec SA, de la réalité de la famille (la fratrie est à prendre en compte), il pourra être préconisé un portique de transfert, un équipement de rail ou un lève personne. Les parents peuvent ressentir le besoin d'un équipement de transfert sans pour autant voir lequel choisir. Un des avantages de solliciter l'ergothérapeute de l'établissement où est accueilli l'enfant est de permettre au professionnel d'observer comment sont effectués les transferts avec ses collègues ou par lui-même, et ainsi de suggérer un équipement personnalisé une fois au domicile.

Pour la toilette, en vue de favoriser l'autonomie maximale de la personne, de sécuriser cet acte de la vie quotidienne, et pour que celui-ci puisse être un moment de bien être, le choix d'équipement peut être guidé par l'ergothérapeute. L'équipement préconisé résultera d'une concertation avec les aidants, l'intéressé, en fonction des sanitaires existants ou projetés.

Pour l'habillement, les parents peuvent demander à un ergothérapeute d'être guidés quant à des tenues vestimentaires faciles à enfiler, pratiques à mettre par le jeune de manière la plus autonome possible. L'apprentissage est facilité par des hauts souples à encolure large. Les fermetures avec boutons sont souvent un véritable obstacle à l'autonomie, mais les fermetures éclair peuvent être utilisées, avec si besoin un anneau ou un autre accessoire pour une prise plus globale. Le laçage des chaussures est un frein à l'autonomie pour bon nombre d'enfants avec SA. Certains parents optent pour des chaussures à velcro, mais d'autres privilégient des chaussures à lacets pour un bon maintien des chevilles en raison des contraintes orthopédiques.

Pour l'alimentation, l'ergothérapeute peut être sollicité sur des temps de repas pour repérer en situation réelle les freins à la prise des aliments ou des boissons, et proposer une installation à table et des aides techniques facilitant l'autonomie de

l'intéressé pour couper, manger et boire (couverts, assiette ou verre adaptés, set antidérapant,...).

Pour les vacances, des équipements existent permettant de favoriser le bien être de la personne porteuse du SA tout en garantissant la sécurité nécessaire. Certaines stations de ski proposent de faire du ski adapté sur réservation avec un moniteur d'ESF formé à cet effet. Des randonnées sont pratiquées en joëlette. Il y a également du matériel adapté pour se baigner en toute sécurité tout en profitant du bien-être et du plaisir que l'eau peut permettre d'éprouver.

En plus de l'évaluation des besoins de la personne porteuse du SA, l'ergothérapeute peut être sollicité par le médecin ou les parents pour l'élaboration de l'argumentaire indispensable pour une demande de financement par la MDPH de matériel adapté ou une demande de logement adapté. Citons par exemple:

- Un aménagement du domicile ou la demande d'un autre type de logement chez un bailleur social tel un logement de plain-pied par exemple;
- Un aménagement du véhicule existant, voire l'achat d'un véhicule adapté;
- Un fauteuil roulant manuel ou électrique avec un équipement adapté;
- Un équipement pour prendre la douche ou le bain.

Lorsque l'ergothérapeute est sollicité, les parents ont déjà bien souvent réfléchi à des aménagements de leur domicile ou à un type de véhicule plus adapté. Permettez-moi une mise en garde à partir de constats que j'ai pu faire en exerçant comme ergothérapeute en établissement et à partir des échanges que j'ai eus avec des collègues travaillant en [SESSAD](#): certains parents fréquentent des salons de matériel médical, ce qui est un très bon moyen de connaître les équipements existants, et certains représentants de matériel parviennent à convaincre que leur matériel est très performant... Mais un équipement sans doute excellent pour un enfant n'est pas nécessairement adapté pour un autre. **A chaque fois que c'est possible, n'hésitez pas à solliciter l'ergothérapeute de l'établissement où est votre enfant ou à contacter un ergothérapeute libéral en vous assurant qu'il soit sensibilisé au syndrome d'Angelman.**

Murielle LHEUREUX MAIRE Ergothérapeute, formateur PRAP

## ■ ? POUR ALLER PLUS LOIN :

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes.

[www.anfe.fr](http://www.anfe.fr)

SYNFEL: Association des ergothérapeutes qui exercent en libéral.

[www.synfel-ergolib.fr](http://www.synfel-ergolib.fr)