

LE PROJET SYNAPSE

Projet pour améliorer la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman accueillies dans les établissements médico sociaux.

Le projet

Le Syndrome d'Angelman (SA) est un Trouble du Neuro Développement (TND) caractérisé par une absence de langage oral et des déficits cognitifs importants. La mise en place d'un programme précoce d'apprentissages éducatifs et d'accès à une communication alternative permet aux personnes porteuses du SA d'accéder à une plus grande autonomie.

La plupart de ces personnes sont accueillies dans des établissements médico-sociaux, lieux où l'éducation des enfants porteurs du SA s'y développe. Les retours des familles auprès de l'AFSA mettent l'accent sur les difficultés que rencontrent les professionnels des ESMS pour mettre en place un accompagnement adapté aux besoins complexes des personnes accueillies.

Dans ce cadre, l'Association Française du Syndrome d'Angelman souhaite agir en proposant un dispositif de formation pour les professionnels des ESMS qui verra le jour fin 2021 suite à une recherche action menée en partenariat avec deux équipes de chercheurs et des établissements médico-sociaux volontaires.

Depuis 1992, l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour les personnes atteintes de ce syndrome et leurs familles en leur proposant un accompagnement à 360° : informer et former les aidants familiaux et les professionnels, agir pour faire connaître le syndrome et ses prises en charge, encourager et soutenir la recherche et rassembler les familles.

L'AFSA