

PRÉSENTATION DE L'AFSA

- L'AFSA en quelques chiffres :
 - 600 familles adhérentes
 - 1 Conseil Médical et Scientifique
 - 1 Conseil Paramédical et Éducatif
 - 25 ans d'existence
 - 18 administrateurs bénévoles

- Nos missions :
 - Créer du lien entre les familles
 - Les accompagner dans leur quotidien
 - Faire connaître le syndrome d'Angelman
 - Militer pour la reconnaissance des personnes déficientes intellectuelles
 - Financer la recherche



- Version numérique du «Livret d'accueil du syndrome d'Angelman», accompagnée de fiches pratiques.
- Le soutien à la recherche grâce à de nouveaux financements dans le cadre de l'Angelman Syndrome Alliance.
- La réalisation d'un référentiel de prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman pour les professionnels du secteur médico-social.
- Le renouvellement de l'opération « Donnons une voix à nos enfants».
- 25 ans de l'AFSA
- Les rencontres en régions
- Séjour de « vacances répit »
- Stages de formation pour les aidants, familiaux ou professionnels.



NOS PROJETS



Projet d'aide à l'autonomie
des personnes atteintes du
syndrome d'Angelman
au sein du médico-social

Méthodologie

- ❑ Enquête auprès des familles et des professionnels sur l'accompagnement des personnes Angelman au sein du médico-social
- ❑ Revue des méthodes d'éducation des personnes Angelman, en France et à l'étranger
- ❑ Ecriture d'un Référentiel d'accompagnement, s'appuyant sur les recommandations du corps médical (PNDS) et des professionnels du paramédical

La Phase d'étude 2017-2018

- ❑ Visite des équipes relais et des réseaux de santé pour une complémentarité des actions à mener
- ❑ Démarchage des MDPH et des ARS pour faire connaître le Référentiel et notre collaboration avec les ERHR
- ❑ Aide à la mise en place des recommandations du Référentiel au sein des ESMS, Tables rondes avec les professionnels

La Phase de mise en application 2018-2019

- ❑ **Formation des professionnels** des établissements aux spécificités de la maladie
- ❑ **Evaluation de l'action** à travers un deuxième questionnaire aux familles et aux professionnels

La consolidation et l'évaluation 2019- 2020