

L'asbl Sisters Ange



Dossier de presse



Margaux est atteinte du syndrome d'Angelman

Mobilisez-vous pour elle et les autres enfants !

Le syndrome d'Angelman est un trouble sévère du développement neurologique qui touche un enfant sur 20.000 au niveau mondial. C'est une maladie orpheline rare. Pour les personnes qui sont touchées, le syndrome d'Angelman cause des problèmes tant physiques que mentaux. De simples gestes du quotidien peuvent vite devenir compliqués.

C'est pourquoi nous avons créé une asbl « Sisters Ange » qui a pour but de l'aider mais également d'aider d'autres enfants soit par du matériel médical, des journées d'hippothérapie, ou encore des stages spécialisés. La maladie d'Angelman étant une maladie orpheline, les mutuelles n'interviennent que très peu dans les frais.

Vous pouvez suivre son parcours sur la page Facebook. Un compte est également ouvert pour les personnes qui désirent offrir un soutien financier à l'asbl.



BE13 7320 4488 0739



SistersAnge



valerie.poncelet@sistersange.be - liliane.louis@sistersange.be



<https://www.sistersange.be>





La maladie d'Angelman

Qu'est-ce que le syndrome d'Angelman ?

Le syndrome d'Angelman se caractérise par un déficit intellectuel et moteur sévère, une absence de langage, une jovialité et des accès de rire, des troubles de l'équilibre, un tremblement des membres, une épilepsie et des troubles du sommeil. Il a été décrit pour la première fois en 1965 par le pédiatre anglais Harry Angelman. Ce syndrome est d'origine génétique.

A quoi est-il dû ?

Le syndrome d'Angelman est dû à une anomalie génétique, c'est-à-dire à l'altération (mutation) ou à l'absence (délétion) d'un (ou de plusieurs) gène(s), localisés sur le chromosome 15, dans une région appelée 15q11-q13. Les gènes sont des morceaux d'ADN (la substance qui constitue les chromosomes) qui équivalent à des « codes » donnant les instructions pour produire les protéines. Les protéines ont des fonctions très variées : elles contribuent au fonctionnement normal de chaque cellule, et plus globalement, de l'organisme.

Quelles en sont les manifestations ?

Les manifestations du syndrome d'Angelman sont bien connues. Elles sont absentes à la naissance et difficiles à identifier avant l'âge d'un an. C'est généralement entre l'âge de un et trois ans qu'elles deviennent caractéristiques.

- ▶ Les bébés ont toujours un retard global des acquisitions qui touchent l'ensemble des domaines de développement, et qui devient évident seulement vers l'âge de un an.
- ▶ Ce déficit intellectuel s'accompagne de troubles du langage également sévères.
- ▶ Les bébés ont toujours des troubles du développement moteur. Ils ont un retard dans l'acquisition de la station assise puis de la marche.
- ▶ Le comportement social des bébés est très caractéristique : leur caractère est assez jovial, des accès de rires leur viennent très facilement, même dans des circonstances inappropriées. De plus, les bébés sont agités : ils peuvent par exemple battre frénétiquement des bras.



Frais extraordinaires liés à la maladie

Pour aider un enfant atteint de la maladie d'Angelman, il faut faire face à différents frais afin de l'aider dans l'apprentissage

- ▶ de la parole grâce notamment au langage des signes (un enfant ne pourra apprendre qu'entre 5 à 50 mots, trop peu pour se faire comprendre)
- ▶ de la marche (à 3 ans et demi, Margaux sait à peine marcher mais tous les enfants ne savent pas forcément marcher).

La prise en charge repose principalement sur l'information et le soutien familial, sur une prise en charge psychoéducatrice et sur des rééducations :

- ▶ la kinésithérapie motrice pour stimuler le développement de la motricité et l'acquisition de la marche, puis pour prévenir l'apparition de complications orthopédiques (scoliose ...) ;
- ▶ l'orthophonie, pour stimuler la déglutition et limiter le bavage, puis pour développer la communication essentiellement non verbale, gestuelle et par pictogrammes si possible ;
- ▶ la psychomotricité pour accompagner l'enfant dans ses interactions physiques et émotionnelles avec son environnement, et développer les manipulations ;
- ▶ l'ergothérapie pour permettre à l'enfant d'acquiescer la plus grande autonomie possible pour les gestes de la vie quotidienne.

Lorsque les troubles moteurs sont très importants, des aides techniques peuvent être utiles : par exemple un siège moulé pour maintenir le dos, un déambulateur pour faciliter l'acquisition de la marche, voire un fauteuil roulant lorsque celle-ci est compromise par des troubles orthopédiques (**coût du fauteuil : 4.000 €**). En cas de scoliose, le port d'un corset ou plus rarement une opération chirurgicale peuvent être nécessaires.

Afin d'aider Margaux à progresser, la famille lui a offert un stage à Barcelone. Ce stage a également permis à la famille d'apprendre des astuces afin de l'aider à parler et se développer. **Coût du stage : 1.500 €** pour Margaux, sans compter les frais pour la famille.

Les stages d'hippothérapie permettent des progrès au niveau moteur. Le cheval est bienveillant et apporte un épanouissement aux enfants. Le prix de ces stages varie en fonction des centres et du nombre de jours mais il faut compter **30 à 40 €** pour une séance.

L'association aimerait également construire un centre en Province de Luxembourg qui accueillerait les enfants atteints de la maladie d'Angelman. La création de ce centre nécessite énormément de budget et c'est pourquoi nous avons plus que tout besoin de soutien financier ou matériel.



La fête artistique

La fête artistique est lancée pour la première fois en 2019 et est organisée à l'Hotel de Ville de Bastogne grâce à Valou Lejeune, marraine de l'asbl Sisters Ange.

Tous les bénéfices de cette journée sont reversés à l'asbl Sisters Ange et ceux-ci sont obtenus grâce à la générosité de plusieurs donateurs qui ont offert leurs oeuvres pour la vente aux enchères, ainsi qu'aux soutiens financiers et matériels offerts par nos sponsors et partenaires, comme La Loterie Nationale.

Des ateliers ont lieu durant tout le weekend et ceux-ci sont animés par des artistes bénévoles.

Nous sommes donc à la recherche d'artistes, artisans prêts à donner une de leurs oeuvres afin de la mettre en vente lors de la Fête Artistique. Nous recherchons également des bénévoles prêts à faire des démonstrations de peinture, tricot, poterie, papier mâché...

Les oeuvres non vendues lors de la Fête Artistique sont ensuite mises en vente sur la boutique en ligne de l'association.

Informations



BE13 7320 4488 0739 pour faire un don



SistersAnge



valerie.poncelet@sistersange.be - liliane.louis@sistersange.be



<https://www.sistersange.be>



Sponsors et partenaires

N'hésitez pas à les rejoindre lors de notre prochain événement

