

Le syndrome d'Angelman

Parcours de vie des adultes

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare dont la première description clinique par le docteur Harry Angelman date de 1965 et n'a été confirmée qu'en 1987 par les généticiens, qui ont mis en évidence une anomalie du chromosome 15 maternel. C'est donc un handicap encore mal connu, surtout en ce qui concerne les adultes dont beaucoup n'ont jamais été diagnostiqués ou l'ont été tardivement.

Épilepsie, problèmes moteurs, déficit mental et de langage, jusque-là, rien de très original dans le monde du handicap mental. Mais des personnalités pétillantes, joviales, exubérantes, qui mettent souvent les parents, les soignants, les éducateurs, et les spécialistes face à une énigme dont nous espérons soulever un peu le voile dans cet ouvrage. L'univers que nous proposons au lecteur de découvrir n'est pas pour autant un univers souriant. C'est un univers souvent très dur, celui de la différence, de l'indifférence, parfois du rejet et de la violence.

C'est aussi un monde qui doit interroger notre société comme il interroge les différents spécialistes qui ont apporté leur contribution éclairée à notre réflexion de parents experts.

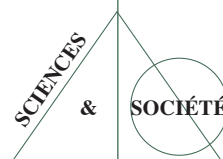


Anne CHATEAU est professeur de lettres retraitée et a un fils de 26 ans atteint du syndrome d'Angelman. Elle a écrit un livre sur les enfants Angelman : Le syndrome d'Angelman, une maladie neurogénétique rare, paru aux éditions L'Harmattan en juin 2013.

Odile PIQUEREZ a été responsable du personnel, avant d'interrompre sa carrière pour s'occuper de son fils âgé aujourd'hui de 33 ans et atteint du syndrome d'Angelman associé à une épilepsie sévère. Elle s'est alors investie au service des personnes handicapées et de leur famille au sein de différentes associations dans le cadre de l'accessibilité, l'épilepsie, et la qualité de la prise en charge.

Toutes deux sont co-fondatrices de l'association Syndrome Angelman France (www.syndromeangelman-france.org), dont elles assurent la présidence et la vice-présidence.

ISBN : 978-2-343-05768-2
26 €



Anne CHATEAU
et Odile PIQUEREZ

Le syndrome d'Angelman
Parcours de vie des adultes

Anne CHATEAU et Odile PIQUEREZ

Le syndrome d'Angelman

Parcours de vie des adultes



L'Harmattan