

10 mamans présentes

1. Rappels des informations importantes :

- Bonne réception de l'AFSA Liaison
- Bavoires au profit de l'AFSA toujours disponibles
- Formations 2018
- Rencontre nationale 2018 à Lyon
- Marche des Maladies Rares le 09 décembre 2017
- Séances d'initiation à l'équithérapie proposées gracieusement en novembre et décembre
- JISA 15 février 2018 : une maman a un projet en partenariat avec sa boulangerie (infos dans la prochaine newsletter)
- Ouverture d'une maison de répit à Saint Jean de Dieu pour un accueil autour d'activités ludiques sur les week end et vacances scolaires pour les 4-20 ans à partir de Janvier 2018 : dossier à télécharger et envoyer à partir du lien suivant : <http://www.cmslecourbe.fsjd.fr/pages/la-maison-des-repits>
- Lecture recommandée « Le voleur de brosses à dents » de Eglantine Emayé
- Prochain aparté : Janvier 2018
-

2.1^{er} Thème du jour : « Les troubles du sommeil »

Difficultés rencontrées	Solutions/conseils
<ul style="list-style-type: none"> - Endormissement - Réveils en cours de nuit - Se dévêtir - Rythme décalé - Jouer dans sa chambre - Tambouriner à la porte - Aller se servir dans la cuisine - Tensions dans le couple - Fatigue, santé, travail... - Le parent dort au travail - Retire ses vêtements et sa couche pour faire ses besoins dans son lit et décore sa chambre avec - Excitation produite par certains médicaments ou dosages - Saigne du nez durant la nuit - Petits bobos de la nuit - Gestion de la fratrie (bébé, chambre partagée...) 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Installer une caméra dans la chambre de l'enfant ✓ Ne pas extraire l'enfant de son lit ✓ Aller plutôt tenter de le rendormir ✓ Trouver le bon dosage des médicaments ✓ Trouver le bon médicament : MELATONINE, CIRCADIN, THERALENE... ✓ Redonner de la MELATONINE en cas de réveil en début ou milieu de nuit ✓ Il existe la MELATONINE en spray ✓ Persévérer pour maintenir l'enfant dans son lit ou sa chambre ✓ Instaurer des rituels ✓ Lire une histoire avant le coucher ou pendant le temps calme ✓ Installer un cadre ✓ Profiter des périodes de calme pour récupérer ✓ Donner un bon dîner pour éviter les faims dans la nuit ✓ Expliquer à l'enfant que l'on est fatigué ✓ Mettre des livres et jouets à sa disposition ✓ Trouver le « bon lit » (à barreaux, deux places...) ✓ Arrêter ou réduire la sieste ✓ Bloquer les arrivées d'eau ✓ Sécuriser certains lieux dangereux (fenêtres, wc, salle de bain)

Il est évident que vivre les troubles du sommeil est très usant et pas suffisamment pris en compte par les autres (institution, entourage, Etat, acteurs autour de l'enfant...) alors il est tout d'abord indispensable de s'écouter, écouter l'autre et faire surtout comme on peut...

3.2^{ème} Thème du jour : « La rentrée avec nos enfants... »

Difficultés rencontrées	Solutions/conseils
<ul style="list-style-type: none">- Pas d'IME ou de scolarisation- Pas de communication avec les structures- Ne pas être écouté- Reproches- Impossible d'anticiper par une accumulation de questions (heures d'accueil, jours, transport...)- Manque de formation du personnel- Problème des AVS et de la notification MDPH- 1^{ère} rentrée scolaire donc demande très tôt à faire- Cumul de contrats sur des temps différents (AVS, auxi, éduc...)- Délai de mise en place- Transition crèche/IME ou crèche/école- L'inconnu- Manque de personnel	<ul style="list-style-type: none">✓ S'investir dans les instances (CVS, conseil d'école...)✓ Mise en place d'un lutin avec code de couleurs✓ Mise en confiance, souplesse✓ Faire embaucher du personnel supplémentaire (retraités...) pour les trajets sur budget établissement✓ Cahier de retour quotidien✓ Cahier de liaison (famille-crèche-famille...)✓ Photos sur clé USB ou sur appareil numérique✓ Echanger et communiquer

De manière générale, n'hésitez pas à aller régulièrement

- Sur le site de l'AFSA www.angelman-afsa.org
- Sur la page Facebook de l'AFSA – Association Française du Syndrome d'Angelman
- Sur le site de l'AFSA vous pouvez lire ou relire les comptes rendus des Apartés des Anges précédents : <http://www.angelman-afsa.org/vie-associative/les-rencontres-afsa/locales-aparte-des-anges/comptes-rendu-des-apartes-des-anges>