

Aparté des Anges du Lundi 15 Mai 2017

8 mamans présentes.

1. Rappels et informations importantes :

- Course Des Héros : le 18 Juin **Venez au pique-nique même si vous ne courez pas !**
- Prochain aparté soirée : courant juin
- Prochain aparté journée : courant octobre
- Rencontre Régionale : Septembre 2017
- Rencontres Nationales 2018 : à Lyon le 18 Mai 2018 (samedi toute la journée et dimanche matin)
- Proposition de séjours adaptés en famille: Réseau Passerelle
- Proposition de petits séjours pour l'enfant SA : Association « A chacun ses vacances » et association « A bras ouverts »
- Centre de loisirs accueillant des enfants valides et des enfants en situation de handicap : Loisirs Pluriel
- A partir de Janvier 2017, la carte de stationnement et la carte d'invalidité seront combinées en une seule : la carte MOBILIS. Être vigilant lors de votre prochaine demande de renouvellement
- Rendez-vous ERHR le 09 juin : vous rencontrez une difficulté particulière (enfant sans solution en établissement spécialisé, avec la MDPH, les ARS...) les ERHR sont là pour vous aider. Les Equipes Relais Handicaps Rares ont pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et éviter les ruptures du parcours de vie : <http://iledefrance.erhr.fr>
- SantéBD.org met à la disposition des familles et des professionnels de santé un ensemble de fiches support pour expliquer comment se passe un soin ou une consultation à une personne ayant des difficultés pour comprendre et parler. Elles sont consultables et téléchargeables sur internet : <http://www.santebd.org>

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>

Avant d'aborder le thème du jour, nous avons souhaité la bienvenue à Claire, maman de Lucien 4 ans et demi, qui s'est présentée.

2. Thème du jour : « Que faire avec notre enfant SA pendant les week end ? »

Voici les informations utiles ressorties au cours de l'échange.

En intérieur :

Voici une liste non exhaustive de tout ce qui a été cité :

- Cuisine (crêpes, gâteaux...)
- Faire participer aux tâches du quotidien (ranger ses jouets, sa chambre, ranger la vaisselle...)
- Jeux en famille : Pick Pirate, HIPPO, RONDO VARIO, les CAPLA, CIRCUS BLOCK, DISCOVERY MEMO...
- Boîtes Nathan : « 1ers nombres », « Je trie »...
- Associer les photos aux objets, aux animaux
- Jeux d'instrument, dessin
- TOTO MOBIL, RODY ou Gros ballon sur Hoptoys
- Jeux MONTESSORI sur les senteurs, odeurs
- Lettres de l'alphabet chez LECLERC
- Activités sur IPAD
- Livres MONTESSORI ou KIDIDOC
- Gommettes, encastrements
- Mr et Mme Patate, COLORINO, Les bouliers, le sable magique, CUISTO DINGO, Cubes sonores, poupées russes, puzzle magnétique ou sonore, perles ou magnetics colors chez TOYS'RUS
- La princesse aux petits pois, le jeu du loup,
- Jeux de cartes : OUDORDODO, les cartes TRALALA
- Le LYNX, FANTACOLOR
- Ecouter la radio
- Cache-cache, pâte à modeler, pince à glaçon, cartes « bleues », de fidélité...pincettes à linge pour faire travailler la motricité fine
- Bowling en mousse

En extérieur :

Voici une liste non exhaustive de tout ce qui a été cité :

- Trampoline
- Structures gonflables (FUN PARC, BABYLAND, ROYAL KIDS)
- Vélo, courses, concert en plein air, marché
- Manèges
- Jardin d'acclimatation, Jardin des plantes
- Parc de Sceaux
- Balades triporteur, charrette
- Piscine, poney, ferme pédagogique, zoo, jardin des plantes
- Quad, cinéma, chorale, musique classique (Mozart)
- Motilo, hamac, balancelle
- Base de loisirs de Saint Quentin

- Spectacle : Guignol, Tchoupi
- Cirque
- Les hippodromes : Longchamp, Saint cloud, Chantilly
- Parc de la Villette
- Aquarium
- Bateau mouche
- VELORAIL
- France miniature
- Musée MACVAL à Vitry sur seine

3. Divers :

- ✓ Applications pour enregistrer des vidéos sur Youtube : VIDEO/DLPRO
- ✓ Site d'activités instrumentales : garageband
- ✓ Formations aux 1ers secours : Protection civile, Croix rouge, Les pompiers
- ✓ Site pour couches tout âge et à tarifs intéressants : France Incontinence

Je reste à votre disposition.

Votre déléguée régionale.

Aïcha Ouachek.