

6 mamans présentes.

1. Rappels des informations importantes :

- Aparté : prochain aparté à la rentrée
- Formations 2018 : les formations sont maintenues à partir de 3 familles inscrites.
- Rappel Prochaine RR : le 15 et 16 septembre.
- Rappel de quelques solutions de répit : 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>, Association A Bras Ouverts, Association A chacun ses vacances, Le jardin d'Alexandre, Arc en ciel, Loisirs Pluriels, La maison de Pierre, Le monastère à VILLECERF, le réseau GRATH... Une brochure plus complète vous sera présentée aux prochains apartés.
- Retour sur les Rencontres Nationales : 120 personnes. Des interventions de qualité. Le vote par procuration a connu un succès. Prochainement, un résumé des interventions sera accessible sur le site et à distance.
- L'aparté papa a eu lieu le Dimanche 27 Mai et comptait 4 participants. Moment convivial et chaleureux.

2.1^{er} Thème du jour : Les vacances avec nos enfants

Possibilités	Conseils
1) Accueils temporaires (exp : « Les jardins d'Alexandre », « Idée Tour », « ACSV »...	<ul style="list-style-type: none"> • Demander la notification MDPH 90 jours pour les enfants ou orientation FAM-MAS pour les adultes ainsi qu'une prise en charge mutuelle • S'y prendre très tôt
2) Vacances en famille à l'étranger	<ul style="list-style-type: none"> • Avion, voiture, train... tout est possible mais il faut les occuper (vidéo, tablette, coloriage, puzzle, gommettes...)
3) Hôtel club (exp : Marmara qui propose 10% de réduction sur les séjours, Belhambra...)	<ul style="list-style-type: none"> • Toujours prévoir la trousse des médicaments dans la valise et une en double en bagage main • Vérifier si des animations en permanence, spectacles le soir sont proposés en club
4) Locations de maisons : (exp : AIR'BNB...)	<ul style="list-style-type: none"> • Penser à sécuriser les lieux, piscine, plage • Demander le service assistance pour être prioritaire dans l'avion
5) Accueil de jour (exp : « CAP ADO », « Loisirs Pluriel »...	<ul style="list-style-type: none"> • Essayer toutes les expériences possibles • Prendre en compte la fratrie • Faire attention à l'accessibilité et au climat • Bien vérifier que la location corresponde aux attentes et qu'un hôpital ou des urgences soient à proximité

3.2^{ème} Thème du jour : La fratrie

A la suite des différents témoignages, voici les conseils préconisés :

- ❖ Toujours expliquer de manière naturelle les choses
- ❖ Exemple du puzzle pour expliquer la différence aux frères et sœurs
- ❖ Constat : petit tout va bien puis en grandissant on remarque une période de retrait et de questions qui peut aboutir à des angoisses pour le futur donc être attentif aux signaux de détresse
- ❖ Trois profils possibles se dégagent : enfant parfait, enfant, rebelle, enfant parents
- ❖ Le rang dans la fratrie est à prendre en compte car l'attitude diffère
- ❖ Proposer au frère ou à la sœur s'il-elle veut accompagner l'Angelman aux rendez vous mais ne pas l'imposer
- ❖ Consacrer un temps pour chaque enfant même ado et adulte

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>