

Aparté des Anges du Lundi 27 Mars 2017

8 mamans présentes (dont une invitée)

1. Rappels des informations importantes :

- « Les 25 ans de l'AFSA » : le 13 Mai
- Course Des Héros : le 18 Juin **Venez au pique-nique même si vous ne courez pas !**
- Prochain aparté soirée : fin avril
- Prochain aparté journée : semaine du 15 au 19 Mai 2017
- Rencontre Régionale : Septembre 2017
- Formation « Les comportements problèmes » : inscription via le site mais possibilité que la date change
- Office Chrétien de l'Handicap : journée des mamans le 06 Mai
- ERHR : 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>

2. Intervention de Sophie Grivet :

Confrontée à la gestion du handicap depuis la naissance de son fils (22 ans, TSA), Sophie n'a eu de cesse de s'interroger sur la place des personnes en situation de handicap et de leur famille au sein de notre société.

Son expérience à la direction d'une structure sociale pendant 7 ans, affine son analyse des dispositifs d'accompagnement et des enjeux aussi bien du côté des familles que des professionnels.

Sa formation de coach en 2013, lui permet d'acquérir des outils et de consolider son éthique pour accompagner des personnes fragilisées par leur situation.

Persuadée qu'il est essentiel de mettre l'être humain au cœur des dispositifs, elle développe un accompagnement basé sur les savoir-être et savoir-faire des personnes, afin de redonner sens et continuité temporelle à leur parcours de vie.

Aujourd'hui, elle propose aux familles :

- **Un coaching individuel** : C'est un accompagnement qui a pour objectifs de vous permettre de retrouver un équilibre personnel et familial et d'être plus serein dans vos relations avec les professionnels et dans la gestion du quotidien demain (exp : comment préparer un entretien avec un directeur de structure, mon enfant ne dort pas : que faire ?, comment choisir entre deux structures ?...)
- **Un coaching familial** : le but est de retrouver un équilibre familial afin que chaque membre puisse s'épanouir et se développer.
- **Un groupe de codéveloppement** : Prendre de la hauteur par rapport au handicap, s'aider du groupe pour avoir un autre regard sur les situations rencontrées au quotidien et trouver des solutions. Expérimenter des actions et des comportements nouveaux
Fréquence : 1 fois par mois, groupe de 10 personnes maximum (exp : la recherche d'un professionnel, comment appréhende-t-on les différents temps ? ...)

Il s'agit d'une prestation financière (entre 100 et 150€ pour 1h30 de coaching à hauteur de 6 séances par objectif visé au maximum). Le 1^{er} entretien est gratuit.

Voici les coordonnées complètes de Sophie Grivet :

Sophie Grivet : 06 15 62 53 87

Egosin.sophiegrivet@gmail.com

www.linkedin.com/in/egosin-sophie-grivet-72046759

https://www.facebook.com/Egosin.sophiegrivet/?view_public_for=1819507091640984

3. Thème du jour : « Passage de l'enfance à l'adolescence »

Nous avons eu la chance d'avoir la présence de mamans d'adultes, d'ados et d'enfants donc des témoignages variés et qui se complètent.

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

Mamans d'adultes et ados :

- **Principales difficultés** : prise de conscience que l'enfant a grandi et est devenu adulte, le vieillissement de soi et la limite physique qui l'accompagne, gérer la puberté (arrivée des règles pour les filles et de la masturbation pour les garçons...), la prise de poids et l'obésité et l'épilepsie.
- **Conseils** : période à préparer à l'avance, habituer l'enfant à la séparation, adaptation à l'accueil temporaire, faire confiance à nos enfants et à leur faculté d'adaptation, être accompagné par la famille et les professionnels (médecins...), sécuriser les lieux à nourriture (cuisine, garde manger...), continuer les activités physiques, ne surtout pas

s'isoler et savoir être à l'écoute des signes transmis par nos enfants (repousse le parent lors d'un câlin, ne veut plus qu'on lui tienne la main en public...). Ils nous rappellent qu'eux aussi grandissent et passent à autre chose. La communication avec eux est importante (leur expliquer les changements de leur corps de façon simple, les rassurer, l'attitude à avoir comme aller dans sa chambre ou aux WC pour se « soulager », l'importance de l'intimité...).

Mamans d'enfants :

- **Principales préoccupations :** l'arrivée de la puberté, la masturbation et la sexualité, l'effet de la puberté sur les comportements problèmes (les troubles du comportement risquent ils d'augmenter à la puberté), l'augmentation de la force physique, le départ d'une auxiliaire ou éducatrice compétente et bienveillante, le placement, leur devenir après la mort des parents.
- **Constat :** il est primordial d'en parler avec les praticiens (médecins, pharmaciens...), avec son conjoint, certaines vivent l'attente sereinement d'autres dans l'angoisse.

Ce moment d'échange a permis de se rendre compte que rien nous ne pouvons stopper le temps et la croissance de nos enfants ainsi que les difficultés qui l'accompagne mais il est important de s'y préparer au préalable afin de vivre ce passage le plus « naturellement » possible.

Pour répondre à la demande de plusieurs mamans :

Conseil régional des notaires de la cour d'appel de Paris

40 avenue de Paris 78000 Versailles

tél : 0139248383