

Aparté des Anges du mardi 4 février 2014

14 mamans présentes, dont deux « nouvelles »

A noter : important !

1. Prochaines réunions : mardi 11 mars, mardi 8 avril, mardi 13 mai.
2. Le thème de la prochaine réunion sera : La vie de couple face à la maladie : comment vos conjoints ont-ils réagi à l'annonce de la maladie ? Le syndrome vous a-t-il séparés ou a-t-il renforcé vos liens ? Quel est le comportement du père avec son enfant Angelman ? Quel est son rôle au quotidien ? Est-il un allié dans cette épreuve ou un frein à l'éducation que nous souhaitons donner à notre enfant Angelman ?

Le thème de la réunion du 4 février était : L'organisation des vacances, et plus particulièrement des fêtes de fin d'année : organisations spécifiques mises en place... Les réunions de famille ont-elles été bien vécues ? Nos enfants sont-ils bien accueillis par les autres membres de la famille ? Les fêtes de fin d'année sont-elles un moment de joie ou plutôt un cauchemar ?

Voici les points ressortis au cours de l'échange :

- Comme nous pouvons le constater à chaque réunion, chaque famille met en place une organisation qui lui est propre, lui permettant de trouver un certain équilibre. Il n'existe donc pas « LA » solution miracle, mais une multitude de variantes à chaque situation, que nous partageons en réunion.
- Certaines familles font appel à des nounous pour les vacances : la charge de l'enfant étant importante, la nounou est là pour aider dans les gestes de la vie quotidienne et permettre aux parents de se reposer un peu.
- Plusieurs mamans parmi nous ont confié de ne pas partir en vacances, pour des raisons d'organisation, de budget, ... ou simplement parce qu'elles n'osent pas (et si l'enfant ne s'adapte pas au lieu de vacances ? et s'il ne dort pas ?...) et craignent que les vacances tournent plutôt au cauchemar
- D'autres mamans sont plus confiantes et tentent l'aventure : séjours à la montagne, voyages à l'étranger... Le tout est de se faire plaisir, sans trop se fatiguer, en connaissant nos limites et surtout celles de nos enfants. Nous ne sommes pas dans une logique de partir à tout prix, parce que c'est à la mode ou les autres le font.
- L'entourage joue un rôle important : si l'on part avec des amis, nous sommes sûrs qu'ils connaissent bien notre enfant (et qu'il les connaît !), ses besoins et ses comportements et qu'ils les acceptent. Il en est de même pour les fêtes en famille : si l'enfant est bien accueilli, nous nous sentons bien aussi.
- Parfois la famille (oncles, tantes, grands-parents...) n'accepte pas le handicap (dénis, peur, indifférence...) ; dans ce cas, les réunions de famille sont très dures à vivre, surtout pour la maman, qui doit s'occuper de son enfant sans possibilité d'être relayée.
- Quand la famille est loin (dans un autre pays par exemple), il est difficile et dur de parler du handicap par téléphone, de décrire dans les détails les symptômes, les prises en charge. Les

vacances au pays peuvent devenir une source de stress : la famille va découvrir un enfant différent de celui qu'ils s'attendaient de voir ; on a peur de leurs réactions.

- Pour les mamans des jeunes adultes présentes à la réunion, les vacances sont une période assez difficile, car les gestes de la vie quotidienne deviennent plus lourds à gérer et la fatigue des parents augmente. Voilà pourquoi une solution type séjour adapté ou accueil temporaire est envisageable pour une partie des vacances.
- Pour les plus jeunes (en âge scolaire), pensez aux centres de loisirs de vos villes pour un accueil modulable (journée ou demi-journée). Les Mairies sont de plus en plus sensibles à l'accueil d'enfants porteurs de handicap.
- Il est aussi nécessaire de nous octroyer des temps de répit, sans nos enfants, pour pouvoir nous ressourcer. Les grands-parents peuvent aider, surtout quand les enfants sont petits. Pour les plus âgés, revoir le compte rendu de la réunion du mois de septembre pour des idées d'accueil et séjours adaptés.

Infos utiles

- Lit pliant adapté très résistant (taille enfant et adulte), pour le lieu de vacances, pour aller chez des amis : www.safespace.co.uk/voyager/