

Aparté des Anges du mardi 11 mars 2014

10 mamans présentes, dont une « nouvelle »

A noter : important !

1. Prochaines réunions : mardi 8 avril, mardi 13 mai.
2. Le thème de la prochaine réunion sera : La fratrie face au handicap : comment les frères et sœurs réagissent et font face ? Comment se situer en tant que parents ?

Le thème de la réunion du 11 mars était : 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 ?

Voici les points ressortis au cours de l'échange :

- Nous avons parlé de nos maris ou compagnons, pères de nos enfants, tous différents, plus ou moins impliqués et présents suivant leur personnalité.
- Le handicap est difficile à comprendre et accepter par les deux parents, mais nous pensons que, pour les pères, cela affecte leur « fierté » ; leur chemin est plus long et tourmenté que celui des mamans.
- Nous avons pu décrire différents comportements et personnalités :
 - des papas impliqués et investis selon des degrés différents : certains sont présents pour les rendez-vous médicaux, mais moins dans la vie de tous les jours, d'autres font exactement le contraire, étant dur pour eux d'entendre les mots des médecins
 - des papas absents, qui n'ont jamais accepté le handicap de leur enfant et laissent que la maman s'occupe de tout (santé, aspects administratifs, logistique quotidienne...)
 - des papas qui, dépassés, se jettent corps et âme dans le travail, comme prétexte pour ne pas être à la maison
 - des papas présents dès le début et d'autres qui « reviennent » plus tard, quand la douleur est moins forte et sont prêts à accepter leur enfant comme il est. Ce « retour » fait souvent suite à un « choc » : une discussion « musclée » qui les met face à leurs responsabilités, un gros coup de fatigue de la maman
 - des papas qui sont heureux de se rendre utiles dans des tâches très pratiques, d'autres qui s'investissent dans le monde associatif comme preuve d'amour envers leur enfant
 - d'autres qui, démunis face au handicap, font « comme ils peuvent » et la maman sait qu'on ne peut pas leur en demander davantage
 - des papas « poule », très protecteurs, même trop dans certains cas

- des papas émus, qui pleurent
- des papas reconnaissants vis-à-vis des efforts quotidiens fournis par les mamans et d'autres qui ne les valorisent pas assez
- Nous échangeons nous montrant des hommes fragiles, malgré leur carapace, affectés autant que les mères, mais réagissant de manière différente : nous avons l'impression que les mamans s'impliquent tout de suite, ne baissent jamais les bras, tandis que les pères ont besoin de temps
- Suite à l'annonce du handicap, la vie de couple change : la douleur, la fatigue (nuits sans sommeil, rééducations, consultations médicales à répétition...) font souvent monter la tension. Le handicap exacerbe tous les sentiments. Il est nécessaire que le couple trouve un nouvel équilibre face à la violence du diagnostic. C'est souvent la femme qui oblige son conjoint « à se poser » et à parler pour retrouver une synergie commune face à l'inconnu.
- L'idéal est de trouver, si possible, une certaine complémentarité dans le couple, pour partager la charge de travail et se relayer
- Malgré la présence des conjoints, les mamans sont conscientes de leur rôle central dans la famille et dans l'éducation et l'accompagnement de l'enfant handicapé. Nous avons besoin d'en parler, d'échanger entre nous, de raconter nos joies et difficultés.
- Si besoin, les mamans n'hésitent plus à se faire aider pour « tenir le cap » : psychologues, thérapeutes, acupuncture, sophrologie...
- Nous avons évoqué l'idée d'organiser une rencontre « spéciale papas », pour leur donner la parole et les laisser échanger entre eux (sans mamans). A suivre...

- **Infos utiles**

- Nous gardons les contacts des médecins, spécialistes et structures adaptées dont on parle pendant les réunions. A ce jour : un orthopédiste (enfants), un médecin de rééducation fonctionnelle (adultes), gynécologue, structure d'accueil adaptée pour les 0-6 ans (plus les centres d'accueil temporaire et les associations que vous trouverez directement dans le compte rendu de septembre 2013). Si vous avez besoin de l'un de ces contacts, n'hésitez pas à nous le demander. Pour des raisons de confidentialité, nous ne diffusons pas ces contacts sur le compte rendu.
- L'ASF (Angelman Syndrome Foundation) a organisé des webinaires (en anglais) sur les thèmes suivants : « Epilepsie et régime à faible taux glycémique (LGIT) » et « L'ABC du régime à faible taux glycémique du point de vue d'une maman et d'un expert ». Ils sont téléchargeables sur le site de l'ASF www.angelman.org/get-involved/asf-educational-webinar-series/
- Week-end des papas de personnes malades et handicapées, organisé une fois par an (janvier) par l'Office Chrétien des Personnes Handicapées www.och.fr/nos-actions/les-rendez-vous-familles

- Journée des mamans de personnes malades et handicapées, organisée une fois par an (mai) par l'office Chrétien des Personne Handicapées ; prochaines journées sur Paris : 22 et 24 mai 2014
- Week-end des couples (parents d'enfants malades ou handicapés) : organisé une fois par an (mars) par l'office Chrétien des Personne Handicapées
- Journée des frères et sœurs de personnes malades et handicapées, à partir de 9 ans, organisé une fois par an (avril ou mai) par l'office Chrétien des Personne Handicapées ; prochaine journée sur Paris : 5 avril 2014
- Journée pour Manon, groupe de parole pour frères et sœurs d'enfants handicapés, pour enfants et adolescents à partir de 5 ans. Organisée par l'ASFHA (Association des Sœurs et Frères de Personnes handicapées) à Paris 2 fois par an (mars/avril et octobre). Prochaine rencontre : 29 mars 2014
- Si vous êtes au courant d'initiatives semblables, n'hésitez pas à nous les transmettre