

[Texte]



Aparté des Anges du vendredi 27 septembre 2013

6 mamans présentes

A noter : important !

1. Nous essayerons de faire un petit compte rendu à chaque réunion, surtout pour noter les informations telles que sites, associations, etc. qui peuvent être utiles à tous.
2. Nous rappelons que les informations personnelles concernant les participants à l'Aparté des Anges sont et restent strictement confidentielles et ne sont en aucun cas à divulguer.
3. Pour faciliter la vie de tout le monde, l'Aparté des Anges aura lieu à une date fixe : le deuxième mardi de chaque mois, de 10h à 12h30. Vous pouvez donc noter les prochaines dates : 8 octobre, 12 novembre, 10 décembre. Pour le moment on garde un rythme mensuel, quitte à espacer davantage les réunions si la fréquentation devait baisser.
4. Le thème de la prochaine réunion sera : l'utilisation des pictogrammes dans la vie quotidienne (exemples pratiques, sites utiles, utilisation en institution, méthodes, micro-objectifs pour nous motiver).

Le thème de la réunion du 27 septembre était : l'organisation des vacances et des week-ends.

Voici les points ressortis au cours de l'échange :

- Les vacances sont abordées et organisées de manière différente en fonction de l'âge de l'enfant handicapé et de son autonomie: quand les enfants sont jeunes en général on part en famille ; quand les enfants grandissent, les vacances familiales tendent à disparaître pour plusieurs raisons : fatigue des parents, difficulté à trouver des lieux d'hébergement adaptés (surtout si l'enfant a des besoins particuliers, ex : nécessité de fauteuil ou lit médicalisé), obligation de présence dans les MAS ou FAM où l'enfant réside pendant l'année.
- Il n'y a pas des « solutions miracle » : chaque famille essaye de trouver une formule qui puisse convenir à tout le monde dans la mesure du possible, pour que les vacances soient bénéfiques et reposantes pour tous les membres de la famille.
 - Quelques exemples :
 - Si les enfants aiment l'eau : vacances à la mer, location d'un gîte avec piscine
 - Brèves sorties en journée, à la place de séjours à l'extérieur pour éviter de dormir à l'hôtel
 - Partir avec sa nounou pour pouvoir avoir des moments de répit
 - Se faire aider par la famille, quand cela est possible
 - Certaines familles ont recours à une fille au-pair
 - S'adresser à des associations pour des séjours adaptés
- Les parents d'adultes encouragent les parents de jeunes enfants à penser aux vacances adaptées (diverses formules sont possibles, voir plus bas) pour les habituer à la séparation, moment difficile pour l'enfant et la famille.
- Il est possible aussi de confier l'enfant ou le jeune le temps d'un week-end

Infos utiles

Attention : les centres et les associations qui paraissent dans cette liste sont donnés à titre d'information excluant toute appréciation personnelle

- **Accueil temporaire** : il s'agit de centres qui accueillent les enfants et jeunes pendant les vacances scolaires et les vacances d'été. On y accède via une notification MDPH ; le séjour est complètement pris en charge au niveau du coût.
 - Pour se renseigner en général sur ce dispositif : www.accueil-temporaire.com
 - Centres d'accueil temporaire suggérés par les mamans présentes :
 - Le Monastère (77) www.notredamedejoye.fr/index.php?page=22&rubrique=16&niveau=3
 - Le Jardin d'Alexandre (72) www.accueil-temporaire.com/recherche.html
 - Maison Arc en Ciel (56) www.maisonarcenciel.org/
 - La maison de Pierre (62) www.la-maison-de-pierre.com/
 - Handi-Répit 94 à Créteil - 01 48 53 61 80 (ouverte uniquement pour les familles du 94 ?)
 - Le Poujal de Thiais (94)

- **Associations qui organisent des séjours adaptés** : les séjours sont à la charge financière des familles, qui peuvent demander une aide à la MDPH et ont lieu pendant les vacances scolaires
 - Associations connues par les mamans présentes :
 - AREP 01 43 71 62 52
 - UFCV www.ufcv.fr/Vacances/VacancesetHandicap.aspx
 - APF Evasion apfevasion.blogs.apf.asso.fr/
 - ACSV www.achacunesvacances.fr/
 - PEP www.lespep.org
 - IDETOIRS : séjours pour adultes www.idetour.fr/

- **Associations avec adhésion à l'année**: les enfants/jeunes peuvent participer aux activités seulement s'ils sont membres de l'association. Activités à la charge des familles.
 - Cap'Ado (13-25 ans) : sorties d'une journée, week-ends et séjours de vacances www.achacunesvacances.fr/
 - Centres Loisirs Pluriels (3-13 ans) : centres de loisirs mixtes, accueillant enfants handicapés et valides les mercredis et pendant les vacances scolaires, à Paris et dans d'autres villes www.loisirs-pluriel.com/

[Texte]



Association
Française
du Syndrome
d'Angelman

- **A Bras Ouverts (ABO)** : association d'esprit catholique accueillant des jeunes (à partir de 6 ans) et adultes handicapés (sans limite d'âge, une fois que la personne fait partie de l'association) pour des week-ends et des séjours d'été. Les accompagnateurs sont tous bénévoles, sans formation particulière au handicap. www.abrasouverts.asso.fr

- **Séjours familiaux** : des solutions à la carte pour partir en famille sur des lieux de vacances avec accueil de la personne handicapée sur place. A la charge des familles, avec possibilité d'aide au financement.
 - Réseau Passerelles : www.reseau-passerelles.org
 - Village séjour à Allasac (Corrèze) : www.vsa-correze.com
 - Village de vacances à Cuers (83) : www.loubastidou.com

Divers

- Maillots flottants : disponibles sur www.plouf.fr pour enfants et adultes (modèles pour enfants disponibles aussi chez Décathlon)
- Lit pliant très résistant et adapté aux enfants Angelman : www.safespaces.co.uk/voyager/