

# LIVRET D'ACCUEIL DU SYNDROME D'ANGELMAN

Accompagner un enfant porteur du syndrome d'Angelman

WWW.AFSA-LIVRET.FR

## Loisirs et Vacances

« Donnons-nous le temps de souffler, c'est important pour nous comme pour notre enfant »

### Les vacances

Chacun a sa propre conception des vacances mais tout le monde est d'accord pour dire que le mot «vacances» rime avec repos, ressourcement, rupture avec le quotidien.



Parfois, les familles avec une personne porteuse du syndrome d'Angelman rencontrent des difficultés et ne bénéficient pas de ce temps important de répit.

En réalité, il existe des aides, des astuces... pour faciliter les vacances!

Tout d'abord, des aides financières sont possibles (MDPH, [PCH](#), CAF... - Voir plus bas).

Vous pouvez aussi bénéficier de diverses assistances pour votre trajet et même sur place

(ex: Air France, SNCF).

Certaines associations proposent des solutions et quelques villages de vacances accueillent les enfants handicapés avec leur famille (cf. Réseau passerelles, les VRF\* comme les Cizes et autres associations de loisirs liées au handicap). Retrouvez les liens utiles dans l'article.

Certaines familles ont déjà vécu cette expérience et la partagent (cf. Témoignages).

Pour faciliter la vie de tous, il existe du matériel spécialisé «nomade». Ce matériel peut être emmené partout et surtout en vacances. Il permet aussi de pallier la difficulté motrice et offre un large accès aux personnes porteuses du syndrome Angelman. (cf. Témoignages et liens utiles).

Enfin, il existe différents types d'outils de communication alternative à utiliser pendant les trajets et/ou sur le lieu des vacances.

Toutes ces aides et idées sont donc disponibles afin de vivre pleinement vos vacances!

### Les loisirs:

Les loisirs sont aussi importants que les vacances. La différence réside au niveau de la rupture et du plaisir partagé. Les loisirs s'inscrivent dans notre quotidien (le week-end par exemple) et se situent fréquemment à proximité de notre domicile.



Il existe aussi de nombreuses idées et aides pour organiser une sortie ou une activité avec nos enfants porteurs du syndrome d'Angelman. (cf. Témoignages).

De nombreuses associations de parents notamment ont créé des clubs de loisirs: éveil, musique, sport, peinture.....

Des centres de loisirs peuvent aussi recevoir des enfants «différents». (cf Fédération Loisirs Pluriel).

L'accessibilité obligatoire a ouvert aussi l'entrée à différents musées ou monuments.

Enfin, certains loisirs peuvent se réaliser en fonction de la situation géographique.

Ainsi, à la campagne seront privilégiées les balades (forêt, âne, cheval...); à la mer ou en rivière, les sports nautiques (bateau, canoë...) et à la montagne le ski ou la randonnée.

Évidemment certains loisirs seront possibles grâce à du matériel spécialisé.

## Aides financières

Les accueils de loisirs et séjours de vacances, selon les départements, peuvent bénéficier par la CAF de leur département d'aides spécifiques liées à l'accueil d'enfants en situation de handicap (aide à l'aménagement, aide humaine, aide à la mise en place de formations).

Les familles peuvent aussi solliciter une aide auprès de la MDPH (il est cependant souvent nécessaire de fournir un devis dans lequel figure le « surcoût » lié au handicap de l'enfant), mais également auprès de leur mutuelle, de leur caisse de retraite, de leur comité d'entreprise, du CCAS (centre communal d'action sociales) de leur commune.

Les familles peuvent également, en fonction de leurs ressources, bénéficier de chèques vacances (cf ANCV) ou de droits VACAF (cf CAF).

En ce qui concerne les transports, certaines familles, sous condition de ressources, peuvent également bénéficier d'une bourse solidarité vacances (partenariat SNCF/ANCV).

### Liens utiles

- [Réseau Passerelles](#)
- [\\*Vacances Répit Familles](#)
- [Fédération Loisirs Pluriel](#)
- [UNAT](#)
- [Sport Adapté](#)

### Témoignages

- Rébecca

- Lara

Delphine Pion, orthophoniste et maman de Sarah (SA)