

● ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

A Paris

STAGE 1 - les 24 et 25 janvier
Portage et transfert

STAGE 2 - le 28 mars
La déglutition dans tous ses états

STAGE 3 - les 3 et 4 octobre
Communiquer autrement

STAGE 4 - le 28 novembre
**Alimentation, nutrition, digestion
et ostéoporose**

A Marseille :

STAGE 5 - les 27,28 et 29 octobre
Tous Chercheurs

PARENTS

STAGES 2015



leur ouvrir les mains, c'est leur donner des ailes

Association reconnue d'utilité publique le 30 avril 2008



Le syndrome de Rett est une maladie évolutive

Votre enfant a donc besoin d'un accompagnement particulier au quotidien, en structure médico-sociale comme à la maison au sein de sa famille. Que vous veniez de prendre connaissance du diagnostic ou que vous le sachiez depuis longtemps, il n'est jamais trop tard ! Comme nous tous, vous vous posez mille questions !
Comment favoriser ses compétences ? Comment mieux l'aider à utiliser ses mains, l'éduquer à la propreté, le porter ? Est-il possible de faciliter sa prise en charge à la maison ? Comment grandir avec lui ? Et bien d'autres questions encore...

Notre équipe de professionnels regroupée au sein du CPME*, se tient à votre entière disposition pour vous proposer des pistes à explorer avec votre enfant afin d'améliorer son confort.

Grâce à l'aide de l'AFSR vous pouvez améliorer vos connaissances afin de vous sentir plus à l'aise dans votre rôle, souvent difficile, de parents. Nous vous proposons donc cinq stages en 2015,

les 24 et 25 janvier

- Formateurs :
Denys Guion, kinésithérapeute, et membre du CPME de l'AFSR
Sylvie Payen, psychomotricienne, certifiés en stimulation basale
- Nombre de participants : 14
- Horaires : Samedi 10h - 18h15
Dimanche 9h - 16h15
- Lieu : Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 PARIS



1 Portage et transfert

Objectifs :

Développer la vigilance nécessaire pour éviter l'apparition des troubles musculo-squelettiques lors des portages et transferts des personnes atteintes du syndrome de Rett.
Les rendre actrices des transferts pour une meilleure conscience de soi et d'autrui.
Améliorer leur confort au travers les actes de la vie quotidienne.
Eviter les situations à risque lors des portages ou transferts.
Mettre en place un travail collaboratif entre la famille et les différents intervenants.

Contenu :

Quelques outils théoriques pour comprendre le fonctionnement de tout individu.
Gestes et postures de base : installation, mobilisation, détente musculaire pour éviter douleurs et rétractions lors des transferts, des portages, de l'habillage...
Prendre en compte la respiration de l'aidant lors d'un portage.
Quelques gestes - issus de la kinésithérapie, de l'ostéopathie, de la bioénergie - visant la détente musculaire au quotidien pour combattre les douleurs de la colonne vertébrale et des articulations.
Utiliser les gestes conscients d'apaisement pour aider à la mobilité et favoriser les portages et transferts.
Introduction à quelques approches complémentaires comme la stimulation basale, l'ostéopathie et la bioénergie avec des gestes simples intégrables par tous.

Moyens :

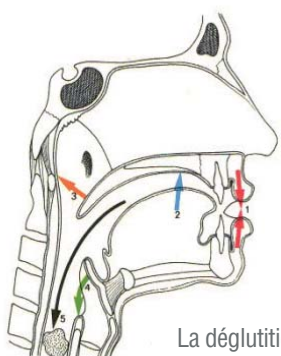
Travail sur la théorie puis approche pratique. Exercices individuels et entre stagiaires.

Matériel à prévoir :

Tenue confortable, tee-shirt trop grand, coussins et tapis de sol.

le 28 mars

- Formateur :
Catherine Senez, orthophoniste spécialisée dans la déglutition et membre du CPME de l'AFSR
- Nombre de participants : 10
- Horaires (seront transmis ultérieurement)
- Lieu : Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 PARIS



La déglutition

2 A table : La déglutition dans tous ses états

Objectifs :

Quelle installation à table ?
Comment et que donner à manger pour faire des repas un moment de plaisir partagé ?
Comment et que donner à boire en quantité suffisante et sans la faire tousser ?
Comment réduire le bavage ?
Comment faire avec une enfant ayant des « hauts-le-cœur » en s'alimentant ?
Comment brosser efficacement les dents ?

Contenu :

Quelques outils théoriques pour comprendre les mécanismes de la déglutition.
Travail sur les gestes et postures de base pour une meilleure déglutition.
Apprentissage des techniques pour diminuer le bavage et le réflexe nauséux.
Donner des clefs pour rendre le brossage des dents plus facile tout en étant efficace.

Moyens :

Travail sur la théorie puis approche pratique.
Utilisation des expériences de chacun.
Visionnage de vidéos.

Matériel à prévoir :

Chaque parent est invité à apporter un film d'environ 1 minute de son enfant au moment d'un repas sur une clé USB (fichier compatible PC).

3 Communiquer autrement : La communication alternative améliorée

les 3 et 4 octobre

Objectifs :

Les multiples difficultés rencontrées par les personnes atteintes par le syndrome de Rett entraînent de grandes difficultés à communiquer. Pendant ces deux jours de stages, nous aborderons les troubles de la communication et chercherons à proposer divers outils simples, utilisables au quotidien et en famille, pour améliorer la communication des enfants.

Comme le disait Andreas Rett il y a 40 ans "leurs yeux parlent" alors servons-nous de cette capacité à communiquer.

Contenu :

Nous aborderons les questions suivantes :

- Les troubles de la communication, quels sont-ils ? Quels sont les points forts de vos enfants dans ce domaine ?
- Comment mettre en évidence les compétences de vos enfants ?
- Quels sont les stratégies, les supports de communication que vous pouvez utiliser au quotidien avec vos enfants, pour améliorer leur compréhension et faciliter leur expression ?
- Quels outils de communication alternative et améliorée existent et sont-ils adaptés aux personnes porteuses d'un syndrome de Rett ? Nous découvrirons divers outils et leurs utilisations (outils dits "de basse technologie" et "de haute technologie").
- Comment la communication peut-elle s'inscrire dans le projet de vos enfants ?

Moyens :

Travail sur la théorie puis approche pratique. Présentation d'outils de communication. Utilisation des expériences de chacun.

Matériel à prévoir :

Aucun matériel n'est nécessaire

Formateur :

Marie Voisin, Orthophoniste, membre de l'association ISAAC et membre du CPME de l'AFSR.

- Nombre de participants : 15
- Horaires : Samedi 10h - 18h15
Dimanche 9h - 16h15
- Lieu : Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 PARIS



Pictogrammes

4 Alimentation, nutrition, digestion et ostéoporose : Quels problèmes pour quelles solutions

Objectifs :

Informers les parents d'enfants et d'adultes atteints du syndrome de Rett sur l'importance d'une alimentation et nutrition adaptées à leur enfant.

Mettre en évidence les troubles digestifs qui peuvent apparaître chez les personnes polyhandicapées.

Comprendre pourquoi les personnes atteintes par un syndrome de Rett sont sujettes à l'ostéoporose.

Trouver des clés pour prévenir ou lutter contre les troubles nutritionnels, digestifs et contre l'ostéoporose.

Répondre aux questionnements des stagiaires par un apport de connaissances théoriques, techniques et pratiques.

Contenu :

Les notions suivantes seront étudiées :

- Les enjeux de l'état nutritionnel pour la santé des personnes atteintes d'un syndrome de Rett.
- L'amélioration de la prise des repas et de l'hydratation.
- L'amélioration du confort de la digestion (reflux gastro-oesophagien, constipation) afin d'apporter une meilleure qualité de vie aux filles Rett et à leurs familles.
- L'ostéoporose, partie intégrante du syndrome de Rett : dépistage, facteurs de risques, prévention dès la petite enfance et traitement.
- L'augmentation de la densité nutritionnelle des repas notamment en calories, calcium, protéines, vitamine D.

Moyens :

Le programme s'appuie sur une présentation théorique et méthodologique illustrée de cas pratiques issus de l'expérience professionnelle des intervenantes et le partage des expériences des participants. Une grande place est laissée à la dynamique des échanges et le transfert d'expériences.

Matériel à prévoir :

Aucun matériel n'est nécessaire.

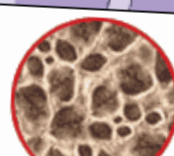
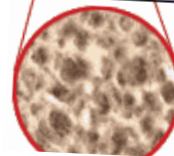
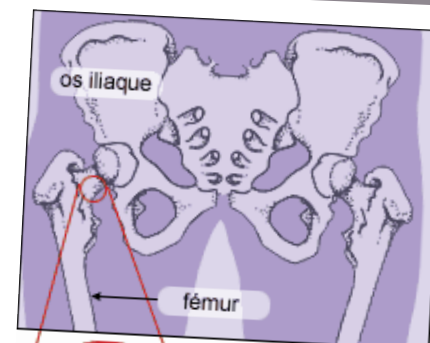
le 28 novembre

Formateurs :

Agnès Linglart, pédiatre endocrinologue, spécialiste des problèmes osseux des enfants et membre du CMS** de l'AFSR.

Irène Benigni, diététicienne, spécialisée dans la nutrition des personnes atteintes d'un polyhandicap, formatrice et présidente du CPME de l'AFSR.

- Nombre de participants : 12
- Horaires :
(seront transmis ultérieurement)
- Lieu : Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 PARIS



* CPME : Conseil paramédical et éducatif

**CMS : Conseil médical et scientifique

les 27,28 et 29 octobre

- Formateurs :
Marion Mathieu, Formatrice scientifique
Laurent Villard, Directeur de recherche
spécialiste du syndrome de Rett
- Nombre de participants : 12
- Horaires (seront transmis ultérieurement)
- Lieu : Institut de Neurobiologie de la
Méditerranée INMED INSERM
163 route de Luminy, 13273 Marseille



5 Tous Chercheurs : stage pratique de biologie

Objectifs :

Un parent combat d'autant plus efficacement la maladie de son enfant s'il la connaît et s'il est au courant des avancées de la recherche dans le domaine.

Les objectifs pour les stagiaires sont les suivants :

- acquérir, par la pratique, les bases de biologie nécessaires à la compréhension du syndrome de Rett.
- comprendre les mécanismes à l'origine de cette pathologie ;
- se sensibiliser aux spécificités et contraintes de la recherche ;
- échanger avec un expert sur les différentes pistes de recherche ou de traitement envisageables.

Contenu :

Les stages durent trois jours avec une alternance de périodes d'expérimentation, de discussion et de réflexion. Les expériences d'initiation sont consacrées à l'acquisition des notions de base en biologie alors que les expériences spécialisées sont en lien avec les mécanismes à l'origine du syndrome de Rett ou avec les techniques utilisées pour l'étudier.

Outre ces expériences, un temps de discussion et de réflexion avec un chercheur ou médecin-chercheur, spécialiste du syndrome de Rett s'effectuera le dernier jour.

Nous espérons ainsi favoriser le dialogue entre les parents de malades, les médecins et chercheurs, indispensable aux avancées de la recherche médicale.

Moyens :

Aucun pré-requis n'est nécessaire, juste l'envie de comprendre et d'apprendre.

Les stagiaires sont encadrés par des chercheurs et ils apprennent à travailler comme eux : ils observent, formulent des hypothèses puis ils expérimentent, analysent leurs résultats et les discutent. Outre ces expériences, un temps de discussion et de réflexion avec le Dr Laurent Villard, chercheur spécialiste du syndrome de Rett, s'effectuera le dernier jour.

Matériel prévu et mis à disposition par le laboratoire Tous Chercheurs :

Pipettes, tubes à essais, microscopes, bec bunsen, centrifugeuse...

Modalités d'inscription aux stages AFSR

Les stages sont réservés aux parents
adhérents de l'AFSR.

FRAIS DE PARTICIPATION :

40€ par stage et par personne

20€ si famille monoparentale.

Un seul parent par stage sauf si places disponibles.

Une caution de 100€ est demandée par stage et sera restituée le jour du stage.

Inscription possible à plusieurs stages dans la limite des places disponibles.

Ordre de préférence à indiquer sur le bulletin d'inscription.

L'AFSR accusera réception par mail ou courrier de votre inscription.

Clôture des inscriptions lorsque toutes les places sont pourvues.

Responsables des stages en 2015 :
Aurélie Barbey et Stéphanie Renaud.

HÉBERGEMENT

Pour le stage « Tous Chercheurs » : l'AFSR s'occupe de la réservation et prend en charge les frais d'hébergement de trois nuits si vous ne résidez pas à Marseille ou sa proche banlieue.

Pour les autres stages : l'AFSR s'occupe de la réservation et prend en charge les frais d'hébergement d'une ou deux nuits pour les stages se déroulant sur deux jours si vous ne résidez pas sur Paris ou sa proche banlieue.

REPAS

Pour le stage « Tous Chercheurs » : seuls les repas des trois soirs seront pris en charge par l'AFSR à hauteur maximum de 20€ par personne et sur présentation de facture.

Pour les autres stages : les repas sont pris en charge et réservés par l'AFSR.

CONDITIONS D'ANNULATION

Toute annulation ne sera effective qu'après réception d'un écrit justificatif.

En cas d'annulation au plus tard 15 jours avant le 1er jour du stage, la caution sera restituée.

En cas d'annulation non justifiée dans les 14 jours précédents le stage, la caution sera retenue.

En cas d'absence au stage sans annulation, la caution sera retenue.

