

● ASSOCIATION FRANCAISE DU SYNDROME DE RETT  
AVEC LE SOUTIEN DE LA FONDATION ASTRAZENECA

Évolution orthopédique et vie  
quotidienne - **18 et 19 janvier**

Comment fabriquer des  
adaptateurs et des contacteurs  
pour les jouets de nos enfants  
**29 et 30 mars**

De l'enfance à l'âge adulte.  
Les changements et les  
adaptations - **20 et 21 septembre**

Psychomotricité, sensori-  
motricité, l'accompagnement  
au quotidien - **15 et 16 novembre**

PARENTS

# STAGES 2014



## 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...

Peut-être, avez-vous cherché et trouvé dans le livre Le syndrome de Rett, une maladie génétique ou dans notre revue Rett info des informations sur la maladie et les soins proposés ? Aussi, notre équipe de professionnels se tient à votre entière disposition pour vous proposer des pistes à explorer avec votre enfant afin d'améliorer son confort présent et à venir et vous aider à donner du sens à la vie de chaque jour. Grâce à l'aide financière de l'AFSR, vous pouvez améliorer vos connaissances afin de vous sentir plus à l'aise dans votre rôle - souvent difficile - de parent.

• Formateur :

**Catherine Dangleterre,**  
Médecin de Médecine Physique  
et de Réadaptation

- **Dates : 18 et 19 janvier 2014**
- Lieu : Plateforme Maladies Rares
- Nombre de participants : 12

Ouverture des inscriptions :  
**le 15 décembre 2013**



### 1 Evolution orthopédique et vie quotidienne

L'influence de la posture sur le développement des troubles orthopédiques.

La façon dont se tient un enfant, les habitudes de vie quotidienne, sont essentielles à connaître pour apprécier au mieux les choix et objectifs de la rééducation. Ces « comportements posturaux » quotidiens et perpétuellement répétés s'additionnent, représentant ainsi en durée sur une journée, beaucoup plus qu'une séance de kinésithérapie ! On doit être attentif aux attitudes spontanées, retrouvées systématiquement, elles sont à l'origine de rétractions, d'aggravation des déséquilibres toniques musculaires qui vont influencer la croissance osseuse. L'objectif est de ne pas laisser s'installer ce déséquilibre tonique musculaire, à l'origine des déformations (colonne vertébrale, hanches, pieds).

Les moyens d'y parvenir sont de compenser ces insuffisances par des installations et ou des appareillages adaptés. Les appareillages ont un objectif de suppléance pour améliorer le confort de vie en général et guider la croissance ostéo-articulaire de la façon la plus harmonieuse possible.

S'ils sont adaptés, ils sont très bien supportés par l'enfant et cela aura même des répercussions sur la qualité de ses autres fonctions vitales (digestion, déglutition, respiration, sommeil, etc.).

• Formateur : **Gaëlle Bonaldi,**  
Ergothérapeute

- **Dates : 29 et 30 mars 2014**
- Lieu : Plateforme Maladies Rares
- Nombre de participants : 6

Ouverture des inscriptions :  
**le 25 février 2014**



### 2 Comment fabriquer des adaptateurs et des contacteurs pour les jouets de nos enfants ?

Nombre de parents disent avoir des soucis avec les jouets du commerce qui ne sont pas adaptés à leur fille. Les jouets à piles qui sont les plus attrayants et intéressants au niveau des stimulations, nécessitent beaucoup de finesse dans les manipulations et sont le plus souvent inaccessibles malgré l'intérêt qu'ils présentent.

Le contacteur, sorte d'interrupteur qui est relié à un appareil (jouet, souris d'ordinateur, télécommande, etc.), apporte beaucoup de solutions car il rend accessible des commandes jusque là non adaptées. Mais lequel choisir et comment l'installer sur un appareil non prévu pour cela (venant de la grande distribution) ? Comment l'utiliser ? De plus, malgré un large choix dans les magazines spécialisés, ils sont souvent onéreux et ne sont pas forcément adaptés au cas précis qui nous intéresse...

Nous proposons un stage très pratique et manuel autour de l'adaptation des jouets et de la création de contacteurs. Après un rapide rappel de quelques règles électriques élémentaires, nous analyserons des jouets, des contacteurs, des branchements, et réaliserons des adaptations de jouets, ainsi que quelques contacteurs.

Ce stage est ouvert à tous et toutes (il y a des mamans bricoleuses...) et ne nécessite pas d'avoir de connaissances en électronique ou en électricité. Il faut juste être un peu bricoleur et ne pas avoir peur des outils. Vous pourrez apporter des jouets pour que nous réfléchissions à leur modification.

Réservé  
aux parents  
d'enfants  
de 0 à 20 ans

### 3 De l'enfance à l'âge adulte Les changements et les adaptations

Les objectifs de ce stage sont de nous faire prendre conscience de l'importance du quotidien, tout au long de la vie, que ce soit en famille ou en institution.

Les points forts de cette intervention porteront notamment sur les points suivants :

☐ Les besoins spécifiques

- Comment aider la personne à mieux percevoir son corps et son environnement quel que soit l'âge

- Comment leur permettre de mieux comprendre le temps et l'espace

☐ Du côté des parents

- Offrir des pistes pour la compréhension de certaines attitudes, certains gestes, souvent déroutants.

☐ Penser leur avenir

- Savoir repérer les changements qui accompagnent la puberté et l'entrée dans l'âge adulte et pouvoir s'y adapter,

- S'aider à porter un regard qui fasse une place à l'adolescente et/ou à l'adulte polyhandicapé.

Pour vous aider à cheminer dans cette direction, l'analyse des soins du quotidien : toilette, habillage, repas, coucher, moments libres serviront de point de départ pour organiser ces journées.

• Formateurs :  
**Dany Gerlach et Liane Huber**,  
Educatrices spécialisées  
**Luc Rivoira**, psychologue

• Dates : 20 et 21 septembre 2014

• Lieu : Plateforme Maladies Rares

• Nombre de participants : 12

Ouverture des inscriptions :  
**le 19 août 2014**



### 4 Psychomotricité, sensori-motricité, l'accompagnement au quotidien

L'objectif de ce stage est de fournir aux parents d'enfants atteints du syndrome de Rett des outils concrets pour les aider à mettre en place des techniques afin d'améliorer leur qualité de vie et le confort de leur enfant.

Nous étudierons notamment :

☐ les aménagements du quotidien par rapport à leurs besoins spécifiques,

☐ le développement sensorimoteur et psychomoteur,

☐ l'impact des flux sensoriels, les modes de régulation tonique et de l'équilibre sensori-tonique,

☐ les niveaux d'évolution motrice,

☐ l'acquisition de la marche et de la préhension,

☐ l'organisation du schéma corporel,

☐ la sensorialité et le développement des cinq sens,

☐ comment se préserver dans son corps lors des déplacements et transferts avec nos filles,

☐ l'apport des flux sensoriels dans les modes de régulation tonique,

☐ la place et le rôle de l'équilibre sensori-tonique dans le développement cognitif,

☐ le développement sensori-moteur

☐ les points d'appui corporel

Tous ces points seront abordés de façon théorique et pratique.

• Formateurs :  
**Evelyne Camaret et Philippe Kostka**  
Psychomotriciens

• Dates : 15 et 16 novembre 2014

• Lieu : Plateforme Maladies Rares

• Nombre de participants : 12

Ouverture des inscriptions :  
**le 10 octobre 2014**





Toutes les fiches d'inscription sont à adresser avec leurs règlements à :

**AFSR - 31, rue de la République  
66700 Argeles sur Mer**

Votre interlocutrice :  
**Véronique Neyret**  
**08 10 12 26 53 - afsr@orange.fr**

### CONDITIONS D'INSCRIPTION

Vous devez **OBLIGATOIREMENT ÊTRE ADHÉRENT DE L'AFSR** à jour de votre cotisation.

La fiche d'inscription est à renvoyer à Véronique Neyret, accompagnée de votre règlement de participation aux frais ET du chèque de caution. L'inscription n'est définitive qu'à réception de ces documents.

### FRAIS D'INSCRIPTION

Les frais de participation sont de 40 €. Ils comprennent la formation, la documentation pédagogique remise à chaque participant, ainsi que les frais de repas spécifiés ci-dessous.

### CAUTION

Un chèque de caution de 100 € vous est demandé, il vous sera restitué le jour du stage.

### HORAIRES

Les horaires de début et de fin de chaque stage sont précisés sur la plaquette et le formulaire d'inscription.

### LIEUX DES STAGES

Les stages se déroulent le plus souvent à l'Hôpital BROUSSAIS, Plateforme Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 PARIS

## Modalités d'inscription aux stages AFSR

### INSCRIPTION

Pour des raisons pédagogiques, le nombre de participants est volontairement limité, il est donc recommandé de s'inscrire dans les meilleurs délais.

Dans un premier temps, L'AFSR accusera réception par téléphone ou mail de votre demande d'inscription.

Dans un deuxième temps, quinze jours avant le stage, un courrier postal vous sera adressé avec le programme du stage et le plan d'accès.

### CONDITIONS D'ANNULATION

L'organisation des stages par l'AFSR implique des professionnels et une logistique importante. Cela conduit à des engagements de frais préalables par l'AFSR et que toute annulation pénalise.

C'est pourquoi toute annulation ne sera effective qu'après réception d'un écrit justificatif (mail, courrier, attestation médicale) et un accusé de réception sera adressé au stagiaire par mail ou téléphone.

Trois cas possibles :

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

En cas d'annulation entre 14 jours et un jour, le remboursement de la caution se fera sous déduction d'une retenue de 20 euros pour frais.

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

L'AFSR se réserve le droit de modifier, de reporter ou d'annuler le stage si des circonstances indépendantes de sa volonté l'y oblige, en particulier si le nombre de participants est jugé pédagogiquement insuffisant. Dans ce cas les frais d'inscription préalablement réglés seront entièrement remboursés ainsi que le chèque de caution, sans que le stagiaire puisse prétendre à aucune indemnité à quelque titre que ce soit.

### DATES D'OUVERTURE DES INSCRIPTIONS

La fiche d'inscription et ses règlements sont envoyés à Véronique Neyret à partir de la date d'ouverture des inscriptions du stage correspondant.

Les dates et sujets des stages de l'année sont disponibles dans le Rett info et sur le site de l'AFSR, ainsi que les documents d'inscription à la rubrique « Stages ».

ATTENTION : Bien noter les dates d'inscription dans votre agenda car les dossiers d'inscription reçus avant les dates correspondantes vous seront renvoyés et ne seront pas enregistrés.

Si votre inscription nous parvient alors que le stage est déjà complet, les règlements et chèques de caution vous seront retournés ; vous serez alors inscrits sur une liste d'attente, et serez contactés si une place pour le stage correspondant se libère.

### HÉBERGEMENT

Si votre stage est prévu sur 2 jours, votre chambre d'hôtel du samedi soir et votre petit-déjeuner du dimanche matin peuvent être remboursés par l'AFSR sur la base des tarifs de l'hôtel IBIS Alésia et sur présentation des justificatifs originaux.

ATTENTION : La réservation est à faire par vos soins à l'hôtel IBIS Alésia - 49 rue des Plantes 75014 Paris, Tél : 01 53 90 40 00, Fax : 01 53 90 40 15, E-mail : h0959@accor.com - ou bien dans un autre établissement de votre choix.

### REPAS

Les repas sont compris dans les frais d'inscription et sont réservés par l'AFSR.

L'AFSR prend en charge les repas du midi sous forme de plateaux-repas sur le lieu du stage.

Pour les stages de 2 jours, l'AFSR prend en charge le repas du samedi soir sous forme de menu forfaitaire au restaurant de l'hôtel IBIS Alésia.

### TRANSPORT

L'AFSR rembourse sur demande vos frais de transport sur la base du tarif SNCF d'un aller/retour 2è classe et sur justificatif uniquement.

ATTENTION : les billets sont pris par vos soins.

### FAMILLES MONOPARENTALES

Les familles monoparentales appliquent directement sur leur formulaire une réduction de 50% sur les frais d'inscription. Pour la participation aux frais de garde d'enfant il faut contacter la responsable de stage.

### ATTESTATION

A la fin du stage, une attestation de présence peut être remise au participant sur simple demande.

### PROPRIÉTÉ

L'AFSR conserve l'intégralité de ses droits d'auteur sur le contenu des stages et sur la documentation fournie aux participants. Toute reproduction, modification ou diffusion à des tiers de tout ou partie de la documentation est interdite.

Conformément à la loi Informatique et Liberté n°78-17 du 06 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès aux données vous concernant en vous adressant à l'AFSR. Les informations recueillies ne seront utilisées qu'à des fins de gestion et ne feront l'objet de communications extérieures que pour satisfaire aux obligations légales et réglementaires.

