

stage  
5

## Tous chercheurs spécial fratrie

 Du 25 au 27  
octobre 2016

• **Formateurs :**  
Marion Mathieu, formatrice  
scientifique et un chercheur  
spécialiste du syndrome de Rett

• **Nombre de participants :** **12**  
AU TOTAL  
Un parent accompagné  
d'un enfant de plus de 14 ans.

• **Horaires :**  
Jour 1 et 2 : 09h30 – 17h30  
Jour 3 : 09h30 – 16h30

• **Lieu :**  
Institut de Neurobiologie  
de la Méditerranée INMED  
INSERM – 160 route de  
Luminy – 13273 Marseille

➔ **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 ce 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.

➔ **Description :** Les stages se déroulent sur trois jours avec une alternance de périodes d'expérimentations, 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.

➔ **Méthode :** Aucun prérequis 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 réflexion et de discussion avec un 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.

### GÉNÉRALITÉS

- Inscription possible à plusieurs stages dans la limite des places disponibles.
- Ordre de préférence à indiquer sur le bulletin d'inscription.
- Un seul parent par stage sauf si places disponibles.
- L'AFSR accusera réception par mail ou courrier de votre inscription.
- Clôture des inscriptions lorsque toutes les places sont pourvues.

### FRAIS DE PARTICIPATION

- 40€ par stage et par personne.
- 20€ si famille monoparentale.
- Une caution de 100€ est demandée par stage et sera restituée le 1<sup>er</sup> jour du stage.

### CONDITIONS D'ANNULATION

- Toute annulation ne sera effective qu'après réception d'un écrit justificatif.
- En cas d'annulation au plus tard 1 mois avant le 1<sup>er</sup> jour du stage, la caution sera restituée.
- En cas d'annulation non justifiée au cours du mois précédent le stage, la caution sera retenue.
- En cas d'absence au stage sans annulation, la caution sera retenue.

### 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.

### HÉBERGEMENT

Tous les hébergements se font en chambre double avec lits séparés.

- Pour le stage « Tous Chercheurs » : l'AFSR s'occupe de la réservation et prend en charge les frais d'hébergement et petits déjeuners 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 et petit déjeuner d'une ou deux nuits pour les stages se déroulant sur deux jours si vous ne résidez pas sur Paris ou sa proche banlieue.

### TRANSPORT

- L'AFSR rembourse sur demande et justificatifs, les frais de transport sur la base d'un voyage SNCF en 2<sup>ème</sup> classe.

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

www.afsr.fr

STAGES  
2016

PARENTS

**STAGE 1** – les 16 et 17 janvier  
*Evolution orthopédique  
et vie quotidienne*

**STAGE 2** – les 12 et 13 mars  
*Créativité au quotidien*

**STAGE 3** – les 1<sup>er</sup> et 2 octobre  
*La communication alternative  
améliorée*

**STAGE 4** – le 10 décembre  
*Les troubles respiratoires*

**STAGE 5** – du 25 au 27 octobre  
*Tous chercheurs*

Conception :  KOESSENS



# Le syndrome de Rett est une maladie évolutive

Votre enfant a 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 y a toujours des choses à apprendre ! Comme tous les parents concernés, vous vous posez mille questions !

- Comment favoriser ses compétences ?
- Comment mieux aider votre enfant 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 se tient à votre entière disposition pour vous proposer des pistes à explorer avec votre enfant afin d'améliorer son confort et vous aider à donner du sens à la vie de chaque jour.

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 parent.

stage  
1

## Evolution orthopédique et vie quotidienne

Les 16 et 17 janvier 2016

• **Formatrices :**  
Catherine Dangleterre, médecin en rééducation fonctionnelle  
Sylvie Gossart, ergothérapeute

• **Nombre de participants :** 12

• **Horaires :**  
Samedi 10h00-18h15 /  
Dimanche 09h00-16h15

• **Lieu :**  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot – 75014 Paris

➔ **Objectifs :** L'objectif est de ne pas laisser s'installer de déséquilibres toniques musculaires, à l'origine des déformations (colonne vertébrale, hanches, pieds...). L'influence de la posture sur le développement des troubles orthopédiques est un élément primordial. La façon dont se tient un enfant, les habitudes de vie quotidienne, sont essentielles à repérer 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 ! Nous devons être attentifs aux attitudes spontanées, retrouvées systématiquement. Elles sont à l'origine de retractions, d'auto-aggravation des déséquilibres toniques musculaires qui vont influencer la croissance osseuse.

➔ **Description :** 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 sont même susceptibles de répercussions positives sur la qualité de ses fonctions vitales (digestion, déglutition, respiration, sommeil...).

➔ **Méthode :** Travail sur la théorie et approche pratique afin d'exercer son regard pour comprendre les postures et déséquilibres tonico-musculaires.

➔ **Matériel à prévoir :** Vidéo de votre enfant et photos des postures corporelles.

## Créativité au quotidien

Créativité en stimulation basale, des moyens adaptés pour l'accompagnement des personnes dépendantes

stage  
2

Les 12 et 13 mars 2016

• **Formatrices :**  
Liane Huber et Blandine Bruyet, psychomotriciennes et formatrices certifiées en stimulation basale

• **Nombre de participants :** 12

• **Horaires :**  
Samedi 09h30-18h00 /  
Dimanche 09h00-16h00

• **Lieu :**  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot – 75014 Paris

➔ **Objectifs :** Comprendre les besoins et ressources de son enfant. L'aider à mieux se situer, se structurer et s'orienter. Aborder les différents domaines de perception sensorielle :

- d'une part vibratoire et auditif,
- d'autre part somatique : oral gustatif et olfactif.

Appréhender la notion de guidance dans les gestes au quotidien : toilette, repas installation...

Mise en pratique dans des activités spécifiques : contes, communication...

Développer des idées créatives pouvant être partagées avec son enfant est révélateur de ses compétences.

➔ **Description :** Nous aborderons les questions suivantes notamment par le biais de la stimulation basale d'Andreas Fröhlich visant à participer à l'évolution des personnes ayant un polyhandicap en permettant une meilleure compréhension de ce qu'ils sont, cela en partant de leurs ressources personnelles et en tenant compte de leurs besoins fondamentaux et spécifiques. Cette formation permet de faire le lien entre le quotidien et des temps créatifs de jeux, d'apprentissages et de relation par le biais de cette approche.

➔ **Méthode :** Approche théorique et pratique, expériences pratique sur soi, réflexion et discussion, supports audio-visuels, documentation.

➔ **Matériel à prévoir :** Chaque parent est invité à prendre une vidéo d'environ une minute de son enfant lors d'un moment de repas, toilette, activité, jeu, histoire ou autre.



stage  
3

## La communication alternative améliorée

Les 1<sup>er</sup> et 2 octobre 2016

• **Formatrice :**  
Marie Voisin-Du Buit, orthophoniste, membre d'Isaac Francophone et membre du CPME de l'AFSR

• **Nombre de participants :** 15

• **Horaires :**  
Samedi 10h00-18h15 /  
Dimanche 09h00-16h15

• **Lieu :**  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot – 75014 Paris

➔ **Objectifs :** Les multiples difficultés rencontrées par les personnes atteintes par le syndrome de Rett entraînent de grosses 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.

➔ **Description :** 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 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 « haute technologie »).  
- comment la communication peut-elle s'inscrire dans le projet de vos enfants ?

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

➔ **Matériel à prévoir :** Vidéo de votre enfant lors d'un moment de communication et vos outils de communication.

## Les troubles respiratoires

stage  
4

Le 10 décembre 2016

• **Formateur :**  
Alain Jouve, kinésithérapeute et spécialiste des troubles respiratoires.

• **Nombre de participants :** 30

• **Horaires :**  
Samedi 10h00-17h00

• **Lieu :**  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot – 75014 Paris

➔ **Objectifs :** Les multiples difficultés rencontrées par les personnes polyhandicapées, hypotonie, handicap moteur et difficulté de commande centrale, entraînent des problèmes respiratoires à répétition qui peuvent être vitaux. Une compréhension des fonctions respiratoires et des aides possibles pour un mieux-être au quotidien seront au programme.

➔ **Description :** Nous aborderons les points suivants :  
- le fonctionnement de la ventilation,  
- les différents facteurs de troubles impactant sur la fonction ventilatoire de la personne polyhandicapée,  
- les axes thérapeutiques possibles dans la prise en charge globale,  
- les axes thérapeutiques sur le plan respiratoire : développement et entretien des capacités ventilatoires, le désencombrement et la prévention, et la ventilation alvéolaire.

➔ **Méthode :** Travail sur la théorie puis démonstration pratique réalisée auprès d'une personne polyhandicapée : approche générale concernant l'installation lors de la séance à finalité respiratoire, observation ventilatoire et réalisation de quelques gestes.  
Travaux pratiques entre participants :  
- application de gestes entre les participants qui le souhaitent,  
- essai d'aides instrumentales.

➔ **Matériel à prévoir :** Aucun matériel n'est nécessaire.