



Collectif d'échanges et de formation Pour les professionnels et aidants familiaux

Syndrome de Rett ou Rett-like

Les objectifs de la journée :

1. Mieux connaître le syndrome de Rett (et Rett-like), ses différentes conséquences handicapantes, les évolutions à court / moyen et long terme
2. Aider les professionnels et aidants à se projeter sur un programme éducatif individualisé en prenant en compte les capacités des personnes, la place des rééducateurs, les outils de communications spécifiques
3. Echanger sur la nécessaire adaptation de leur accompagnement au quotidien, tant sur l'aspect cognitif, fonctionnel, social et préventif (notamment sur l'expression de la douleur)
4. Echanger, partager les expériences, mutualiser les différents parcours, entre aidants familiaux et professionnels des structures accueillantes

Cette rencontre se déroulera le :

JEUDI 14 MARS 2019, de 10h à 16h

A l' IEM Les Babissous

Route de Devèzes, Saint Mayme, 12850 **ONET LE CHÂTEAU**

L'animation de la journée sera assurée par :

- Dr Sophie JULIA , Dr Olivier PATAT, service de génétique médicale de l'Hôpital de Toulouse
- Nicolas CHARLES, référent régional de l'Association Française du Syndrome de Rett
- Des professionnels médico-sociaux intervenant en établissement :
psychomotricité, orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie
- Olivier CHABOT (pilote Equipe Relais Handicaps Rares)

Informations et inscriptions jusqu'au jeudi 28 février 2019 :

Auprès d'Argana Bessière, assistante médico-sociale : midipyrenees@erhr.fr / 05 61 14 82 20

Inscription gratuite mais obligatoire. Nombre de places limité.

Le repas de midi est pris en charge par l'Equipe Relais Handicaps Rares.