



# CAMP D'ÉTÉ 2019

du 13 au 20 juillet

Trois formations autour du syndrome d'Angelman



\* Troubles de l'oralité \*

\* Troubles sensoriels \*

\* Troubles musculo-squelettiques chez les aidants \*

## DESCRIPTION :

Après trois sessions de camps sur la communication alternative en 2015 et 2016 qui ont rencontré un vif succès auprès des familles, l'AFSA souhaite adapter ce format en l'ouvrant à d'autres thèmes d'accompagnement du syndrome d'Angelman.

Ce nouveau camp d'été sera axé autour de trois modules de formation :

- « Les troubles de l'oralité », animé par Emeline LESECQ, orthophoniste,
- « La prévention des troubles musculo-squelettiques chez les aidants », animé par Murielle MAIRE, ergothérapeute
- « Les troubles sensoriels et les réflexes archaïques : connaître, comprendre et identifier », animé par Claire DELAVY, ergothérapeute.

Les objectifs du camp seront également les suivants :

- Concentrer sur une semaine de nombreux apports théoriques et pratiques en offrant des activités pour la fratrie pendant que les parents profitent des formations,
- Permettre de vrais moments de rencontres entre familles,
- Proposer aux enfants porteurs du syndrome d'Angelman et à leurs frères et sœurs des moments de détente et des activités de loisirs.

## ENCADREMENT :

### **Emeline Leseq**

Orthophoniste, Emeline complète sa formation avec deux diplômes universitaires : « Neuropsychologie clinique » et « Les troubles de l'oralité alimentaires chez l'enfant ». Après avoir exercé en MAS et en libéral, elle intervient désormais au centre de référence des malformations cranio-maxillo-faciales et est chargée de cours dans le module « Handicap » du département d'orthophonie à Amiens. Emeline est membre du Conseil ParaMédical et Éducatif de l'AFSA (CPME).

La formation donnée lors du camp concernera précisément l'oralité alimentaire et ses particularités dans le SA. Elle donnera aux parents des pistes de travail sur l'aspect oro-moteur, en lien avec le bavage, l'alimentation et la mise en bouche retrouvée très fréquemment dans le syndrome.

### **Murielle Maire**

Murielle est ergothérapeute, membre du CPME de l'AFSA et Formatrice en prévention des T.M.S. (Troubles Musculo-Squelettiques) et des chutes.

Elle exerce dans une association d'aide et de soins à la personne au domicile et pratique en I.M.E. et en F.A.M.

Elle est certifiée formateur d'acteurs PRAP INRS octobre 2016.

### **Claire Delavy**

Claire est ergothérapeute et thérapeute en Intégration Neuro-Sensorielle dans la région nantaise. Elle est également consultante RMT (Rhythmic Movement Training®).

Cela lui permet de proposer une formation au cours de laquelle les participants feront un lien entre les mouvements du bébé (réflexes archaïques), les capacités sensorielles et le développement des praxies.

### **Bénévoles encadrants**

Les enfants sont sous la responsabilité des parents, cependant, des bénévoles seront présents pour aider dans l'organisation pratique des activités, repas, prise en charge de la fratrie, notamment lors des sessions théoriques.

Les familles sont invitées, dans la mesure du possible, à venir avec un bénévole/membre de la famille/auxiliaire de vie capable de s'occuper de l'enfant/adolescent/adulte porteur du SA sur certains temps. Si vous ne disposez pas de bénévoles, nous vous aiderons à en trouver un. Les bénévoles n'accompagnant pas les familles seront nourris et hébergés sur place.

### **PUBLIC VISE :**

- Enfants, adolescents ou adultes porteurs du syndrome d'Angelman, accompagnés de leur famille (parent(s), fratrie éventuelle), et de leur accompagnant (auxiliaire de vie, éducateur ou bénévole...).
- 6 familles maximum (7 personnes maximum par gîte).

## LIEU :

<https://www.gites-les-tropes.com/>



Dans un environnement privilégié de la campagne mayennaise (à 45 km du Mans), à l'orée immédiate de la grande forêt de Bercé, le camp se déroulera dans un village de gîtes privatisé pour l'occasion.

Chaque famille aura son gîte.

Chaque gîte dispose d'un patio extérieur.

Une piscine à partager est présente sur le

site.

Tous les gîtes ne sont pas entièrement accessibles aux personnes à mobilité réduite, mais tous disposent au moins d'une chambre et d'une salle d'eau ainsi que d'un WC au rez-de-chaussée. Chaque famille a son espace personnel dont elle a la responsabilité (entretien, ménage, etc) et les enfants sont placés sous la responsabilité de leurs parents.

L'AFSA ne pourra être tenue responsable en cas d'accident survenant à l'un des participants du camp.

*Cf conditions générales de location des gîtes en dernière page de ce document.*

## DATES :

- Du samedi 13/07/2019 au samedi 20/07/2019

## TARIF :

- Les frais de formation, activités, animation et accompagnement par des bénévoles sont pris en charge par l'AFSA

- Les frais de déplacements, de logement et de restauration sont à la charge de la famille :  
tarif de la location d'un gîte pour une semaine : 573,75 euros pour une famille de 2 à 5 personnes.

- Les repas du midi seront pris ensemble dans une salle commune, livrés par un traiteur (prestation obligatoire).

Ils sont au prix de 10 euros par adulte et 7 euros par enfant \*. Sur le bulletin d'inscription, vous pourrez calculer le montant global, en fonction de la composition de votre famille.

Il sera possible de bénéficier d'une pension complète (repas de midi + soir) si les familles le souhaitent (merci d'indiquer les besoins sur le bulletin d'inscription).

## ORGANISATION:

\* samedi 13 juillet :

Arrivée des familles, installation, et accueil, temps libre pour prendre ses repères sur le lieu du camp

\* du dimanche 14 au vendredi 19 juillet :

Fonctionnement par demi-journées :

- formation théorique le matin + quelques après- midi pour les parents

- les après-midi sans formation sont libres

- pendant les temps de formation, les enfants porteurs du SA et la fratrie seront pris en charge par les aidants familiaux et les organisatrices lors d'ateliers de jeux et de créations.

Des activités familiales vous seront également proposées : médiation animale et session d'art thérapie.

\* samedi 20 juillet :

départ.

## MODALITÉS D'INSCRIPTION :

- Date limite d'inscription : 31 mars 2019

- Bulletin d'inscription à renvoyer, accompagné d'un chèque d'acompte de 153 euros à l'ordre de l'AFSA.

- Seules les familles adhérentes à l'AFSA et à jour de leur cotisation pour 2019 peuvent participer au camp. Le cas échéant, joindre à votre inscription un deuxième chèque de 35 euros.

- Solde à régler sur place lors du camp.

- Les inscriptions se feront dans l'ordre d'arrivée des demandes. Seuls les dossiers complets (bulletin d'inscription accompagné du/des chèque(s) seront pris en compte.

- Les familles seront contactées pour confirmer la bonne inscription au camp.

Chargées de projet : Elodie Pillot et Faustine Bourgoïn présentes sur place lors du camp.

Pour toute information : [formation@angelman-afsa.org](mailto:formation@angelman-afsa.org)

*\* Les tarifs des repas sont prévisionnels, le montant indiqué devrait être très proche du prix définitif.*

### Conditions générales de location des gîtes :

Pour une réussite complète de votre séjour et pour la tranquillité de tous, veuillez à respecter quelques règles de bon fonctionnement. Vous devez respecter le caractère paisible des lieux et en faire un usage conforme à leur destination. Bien qu'il y ait peu de voisin autour du site, le volume sonore à l'intérieur et à l'extérieur des bâtiments doit être contenu afin de respecter la tranquillité du voisinage.

Il faut maintenir les portes extérieures fermées et baisser la musique après minuit. Il est formellement interdit de mettre une sono au bord de la piscine. L'accès à la piscine se fait à partir de 10h00 le matin.

Pour des raisons de sécurité et d'autorisation, les feux d'artifices sont strictement interdits sauf accord spécifique de la mairie.

L'utilisation des barbecues doit se faire avec prudence et responsabilité.

Conformément à la réglementation il est interdit de fumer à l'intérieur des bâtiments. Des cendriers sont à votre disposition à l'extérieur, ils devront être vidés avant votre départ et les mégots ramassés.