

FAQ Stages de rééducation motrice intensive

Quelle est la procédure pour pré-inscrire mon enfant à un stage ?

En vous rendant sur le site <https://www.ildys.org/sante-enfants-adultes/stages-habit-ile/>, vous trouverez les dates des futurs stages ainsi que le profil des enfants concernés.

Si un stage convient à votre enfant (pensez à vérifier votre disponibilité pour les 2 semaines de stage ainsi que pour la semaine précédente et suivante pour les évaluations pré et post-stage), cliquez sur le bouton « Je pré-inscris mon enfant » associé au stage en question.

Vous serez alors redirigé vers le site de pré-inscription en ligne. Sur ce site sécurisé, et habilité à recevoir des informations de santé, vous serez demandés des renseignements concernant votre enfant (date de naissance, pathologie, description de ses troubles), vos coordonnées ainsi que celles des structures qui suivent votre enfant. Il sera aussi nécessaire de déposer les derniers comptes rendus médicaux de votre enfant (médecin MPR, neuropédiatre, thérapeute...), ainsi que 4 vidéos :

- une vidéo de votre enfant qui joue avec un autre enfant
- une vidéo de votre enfant qui joue avec un adulte habitué à s'occuper de lui
- une vidéo de votre enfant qui se déplace avec ou sans aide technique
- une vidéo de votre enfant soulevant un objet léger (marqueur par exemple) au-dessus d'une table et le relâchant.

Le dossier complet de votre enfant sera étudié par la commission médicale afin de statuer sur la possibilité de son admission.

Nous n'arrivons pas à déposer les vidéos demandées sur le site de pré-inscription, que devons-nous faire ?

Si vous rencontrez des difficultés pour déposer les vidéos sur le site de pré-inscription, merci de contacter le coordinateur : rodolphe.bailly@ildys.org qui vous indiquera la marche à suivre.

Quand serons-nous mis au courant des prochaines dates de stage ?

Les dates de stages sont renouvelées 2 fois dans l'année : au cours de l'été et aux environs du mois de décembre. Actuellement, les stages sont organisés aux mois de juin/juillet ainsi que pendant les vacances de la Toussaint. Nous vous invitons à vous connecter régulièrement sur la page dédiée au stage : <https://www.ildys.org/sante-enfants-adultes/stages-habit-ile/> afin d'obtenir les informations actualisées.

Mon enfant est-il éligible à un stage ?

Les stages proposés à la Fondation ILDYS répondent à un cahier des charges strict, permettant de s'assurer que la proposition faite aux enfants correspond aux dernières recommandations de bonnes pratiques, elles-mêmes soutenues par les résultats de la recherche clinique.

Actuellement, voici les critères d'éligibilité pour un stage de rééducation motrice intensive à la Fondation ILDYS :

- Enfant avec une paralysie cérébrale diagnostiquée,

- Enfant âgé de 2 à 18 ans (des stages pour des enfants de 2 à 5 ans et des stages pour les 6 à 18 ans sont proposés séparément),
- Enfant capable de saisir un objet léger et de le soulever d'au moins 15 cm au-dessus de la table avec la main affectée,
- Enfant en mesure de comprendre les consignes et de réaliser l'ensemble des évaluations.

L'équipe de recherche clinique de la Fondation ILDYS travaille en partenariat avec des équipes de recherche internationales pour évaluer l'intérêt de ce type de thérapie pour d'autres profils d'enfants. La Fondation ILDYS espère pouvoir accueillir d'autres profils d'enfants au cours des stages de rééducation motrice intensive prochainement.

Quand serons-nous mis au courant de l'admission de notre enfant au stage ?

Une fois le dossier complet de votre enfant déposé sur le site de pré-inscription, celui-ci sera étudié lors d'une commission médicale. L'objectif de cette commission est d'évaluer l'éligibilité des enfants et de construire un groupe homogène pour chaque stage, afin de soutenir au maximum la motivation et l'engagement de chaque enfant.

La commission médicale se réunit actuellement 2 fois par an, environ 2 mois avant chaque date de stage.

Vous serez tenu au courant de la décision de la commission (admis, sur liste d'attente ou non-admis pour ce stage), par mail à la suite de la commission.

Quel type d'objectif fonctionnel peut-on définir pour le stage ?

Différents types d'objectifs fonctionnels peuvent être fixés. Ceux-ci peuvent concerner les soins personnels, comme l'hygiène (par ex : s'habiller, se nourrir, se doucher), ou comme la mobilité fonctionnelle (par ex : les transferts, la mobilité dans la maison ou à l'extérieur), la productivité (par ex : faire à manger, le travail scolaire), mais aussi les loisirs (par ex : dessiner, les loisirs créatifs, le vélo, la trottinette).

Les objectifs fonctionnels pour le stage seront fixés, avec vous et votre enfant, lors de l'évaluation pré-stage avec l'équipe de coordination. Il est conseillé de réfléchir à ces objectifs en amont du temps d'évaluation afin de correspondre au mieux aux besoins actuels de votre enfant.

Comment se déroulent les évaluations pré et post-stage ?

Lors de la semaine précédant le stage, votre enfant sera convoqué pour une évaluation pré-stage. Cette évaluation, d'environ 2 heures, permettra de mieux connaître votre enfant, de déterminer ses capacités et de définir ensemble ses objectifs pour le stage. A l'issue du stage, votre enfant sera convoqué pour une évaluation post-stage permettant d'évaluer sa progression au cours des 2 semaines. Ces évaluations seront réalisées par l'équipe de coordination.

Lors des stages inscrits dans le cadre de protocoles de recherche, d'autres temps d'évaluation pourront être ajoutés.

Comment sera accompagné mon enfant pendant le stage ?

Votre enfant sera accueilli le premier jour de stage par le thérapeute qui suivra votre enfant tout au long du stage. Ce thérapeute proposera des activités ludiques à votre enfant, pour

lui permettre d'apprendre progressivement les objectifs fonctionnels fixés ensemble. Dans certaines situations, il est possible qu'un second thérapeute accompagne votre enfant. Les thérapeutes sont accompagnés par l'équipe de coordination afin de proposer les activités les plus adaptées à la progression de votre enfant.

Quelles sont les horaires du stage ?

Les horaires des stages varient en fonction du profil d'enfant accueilli et du type de stage organisé. Ceux-ci vous seront transmis par l'équipe de coordination.

Quel est le coût pour notre famille de 2 semaines de stage ?

Les enfants qui participent au stage de rééducation motrice intensive sont admis en hôpital de jour du SMR pédiatrique du site de Ty Yann de la Fondation ILDYS à Brest pour la durée du stage. Aucune tarification ne sera adressée aux familles des enfants bénéficiant d'une couverture sociale complète en France.

Nous n'avons pas de logement dans le Finistère, avez-vous des partenariats pour l'hébergement ?

Le coût de l'hébergement et des déplacements pour les familles hors Finistère est à la charge de celles-ci. La Fondation ILDYS travaille actuellement à la mise en place de partenariats afin de réduire le coût de ces dépenses pour les familles.