

## 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 et 20€ si famille monoparentale. Encaissement du chèque à l'inscription.
- Une caution de 100€ est demandée par stage et sera restituée le 1er 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 1er 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/repas 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 le stage « Communication alternative améliorée » : l'AFSR s'occupe de la réservation et prend en charge les frais d'hébergement et petit déjeuner d'une ou deux nuits 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.

# STAGES 2017

## PARENTS

**STAGE 1** – le 12 mars  
*Prévention et Secours  
Civiques de niveau 1 (PSC1)*

**STAGE 2** – du 27 au 29 juin  
*Tous Chercheurs*

**STAGE 3** – les 16 et 17 septembre  
*La communication alternative  
améliorée*

# 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

### Prévention et Secours Civiques de niveau 1 (PSC1)

Le 12 mars 2017

**Formateurs :**  
Yannick Coite et Ludovic Amrouche, sapeurs-pompiers professionnels

**Nombre de participants :** 14

**Horaires :**  
10h00 - 17h30

**Lieu :**  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot - 75014 Paris

➔ **Objectifs :** La formation "Prévention et Secours Civiques de niveau 1" (PSC1) permet à toute personne d'acquies les compétences nécessaires à l'exécution d'une action citoyenne d'assistance à personne en réalisant les gestes élémentaires de secours. Une approche particulière sera abordée en lien avec les personnes polyhandicapées.

➔ **Description :** Nous devons tous être acteur de notre propre sécurité, en sachant réaliser les gestes qui sauvent et en adoptant des comportements qui nous protègent. Le jour où notre enfant, notre conjoint ou notre ami se blesse mortellement, nous pouvons intervenir efficacement. La formation aux gestes de premiers secours permet d'aborder tous les risques vitaux de notre vie quotidienne (hémorragie, arrêt cardiaque, étouffement, traumatisme). Vous apprendrez à intervenir en toute sécurité sur des mannequins de simulation avec du matériel adapté comme le défibrillateur.

➔ **Méthode :** Cette formation diplômante est essentiellement pratique.

➔ **Matériel à prévoir :** Vêtements adaptés aux mises en situation.

## stage 2

### Tous Chercheurs

Du 27 au 29 juin 2017

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

**Nombre de participants :** 12

**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 :

- acquies, 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, indispensables 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.

➔ **Méthode :** 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...

## stage 3

### La communication alternative améliorée

Du 16 au 17 septembre 2017

**Formateurs :**  
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 stage, 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 :** Quelques photos de votre enfant dans des situations du quotidien, des photos des membres de votre famille, et vos outils de communication si vous en utilisez.