



Stages

Réservé aux
parents adhérents

Chaque année, grâce à son équipe de spécialistes du syndrome de Rett, l'AFSR propose aux familles des stages pratiques. L'objectif de ces stages est d'aider les familles dans leur quotidien avec leur enfant mais aussi dans la compréhension de la maladie.

Vous pouvez dès maintenant vous y inscrire en ligne <https://afsr.fr/stages-de-formation/> ou par courrier en complétant le bulletin d'inscription.

<https://afsr.fr/stages-de-formation/>



stage
1

Eveiller l'enfant neuro-atypique par le jeu

Du vendredi 19 au dimanche 21 novembre 2021

Formateur :

Chloë Bauraind, psychologue clinicienne et thérapeute au sein de l'association Fun-en-Bulle ASBL, Namur (Belgique)

Nombre de participants : 30

Lieu :

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 Paris

Ce stage est destiné et adapté à tous les parents, quel que soit l'âge de leur enfant. 24 heures de rire, d'amusement, d'amour, de jeu !!!

Objectifs :

- Comprendre cet enfant particulier et s'amuser ensemble : qu'est-ce que la différence ? Un cerveau qui fonctionne différemment ? Quelle attitude adopter avec mon enfant ?
- Créer le contact avec cet enfant et faire grandir la communication entre nous : comment le rejoindre et créer le contact avec lui ? Comment l'encourager à communiquer ? Comment prendre du plaisir à être ensemble ?
- Motiver cet enfant et créer un jeu partagé : comment motiver l'enfant à être en interaction ? Comment l'aider à créer ? Comment construire un jeu ensemble ? Comment lui enseigner les compétences sociales ? Comment lui donner l'énergie, la volonté, l'audace de relever ses défis, de se dépasser et de progresser ?
- Quel challenge pour l'enfant et pour moi ? : quels objectifs fixer à l'enfant ? Comment les lui lancer ? Comment l'aider à les relever ? Et après ?
- Comment gérer les comportements atypiques de cet enfant ? Que me dit l'enfant quand il s'exprime par des « comportements défis », des cris, des coups, des pleurs ? Que penser ? Que faire ? Comment l'aider à y faire face ?

stage
2

PODD - Niveau introduction

du samedi 4 au dimanche 5 décembre 2021

Formateur :

Mathilde Suc-Mella, formatrice certifiée par Gayle Porter, créatrice du PODD

Nombre de participants : 20

Lieu :

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75014 Paris

Objectifs :

- La formation « Introduction » permet de comprendre en quoi l'approche PODD, inventée par Gayle PORTER, est originale (notamment dans l'organisation du vocabulaire) et particulièrement adaptée aux personnes ayant des besoins complexes en matière de communication.
- La première journée présente le système PODD et détaille les caractéristiques propres à sa conception (choix et organisation du vocabulaire, navigation stratégiques particulières dans la conception des classeurs).
- La deuxième journée présente les différentes méthodes d'accès au vocabulaire (accès direct et alternatifs), développe les stratégies d'acquisition du langage assisté et détaille comment aménager l'environnement et former les partenaires pour favoriser le développement du langage réceptif, comme expressif, des personnes à besoins complexes en matière de communication.
- Les apports théoriques sont ponctués de vidéos, de présentation de cas pratiques et d'exercices avec utilisation des classeurs.

stage
3

Tous chercheurs

Du mardi 28 au jeudi 30 septembre 2021

Formateur :

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

Nombre de participants : 12

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 : Pipettes, tubes à essais, microscopes, bec bunsen, centrifugeuse...