

## MODALITÉS DES STAGES

### Généralités :

- Les stages sont réservés aux parents adhérents à l'AFSR pour l'année en cours. Pour vous inscrire, vous devrez être en possession d'une adhésion individuelle ou d'une adhésion famille à votre nom.
- Inscription possible à plusieurs stages dans la limite des places disponibles.
- Un seul parent par stage sauf si places disponibles (le second parent peut demander à être inscrit sur une liste d'attente en vue de participer au stage si des places restent vacantes. Pour cela, merci d'envoyer un mail à [contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)).
- Clôture des inscriptions lorsque toutes les places sont pourvues et tenue d'une liste d'attente (l'AFSR vous contactera alors en cas de désistement d'un participant).
- L'AFSR vous informera de la validation définitive de votre inscription par mail. Le paiement de l'inscription ne vaut pas validation définitive.

### Frais de participation :

- Pour les stages d'une journée le tarif est de 20€ par stage et par personne (10€ si famille monoparentale), y compris pour le stage en visioconférence.
- Pour les stages de plus d'une journée, le tarif est de 40€ par stage et par personne (20€ si famille monoparentale).
- Les frais d'inscription sont réglés par carte bancaire lors d'une inscription en ligne ou par chèque lors d'une inscription par courrier.
- En cas d'inscription par courrier, merci de faire un chèque par stage. Encaissement du chèque de participation au moment de la validation du définitive de l'inscription.
- Un chèque de caution de 100€ par stage est demandé, merci de faire un chèque par stage. A fournir lors de l'inscription. (Chèque non encaissé et détruit après participation au stage).

### Conditions d'annulation :

- Toute annulation de moins de 60 jours avant la date du stage doit être motivée par un justificatif écrit (mail ou courrier postal). Le conseil d'administration se réserve le droit d'accepter ou non la restitution de la caution.
- En cas d'absence du stage sans annulation, la caution sera retenue.
- En cas d'annulation du stage par l'AFSR, les cautions seront détruites. Vous pourrez alors choisir d'être remboursés de vos frais d'inscription ou de renoncer à votre remboursement au profit d'un don avec reçu fiscal.

### Prise en charge des dépenses :

A l'issue du stage, vous serez invités à faire parvenir vos justificatifs de dépenses (tickets et factures) à l'AFSR pour remboursement. Ces justificatifs devront être nominatifs et comporter la date, le montant de la dépense et le mode de paiement.

Aucun remboursement ne sera effectué sans justificatif.  
L'équipe de l'AFSR vous fera parvenir un mail expliquant la marche à suivre pour déposer votre demande de remboursement.

Les modalités de remboursement des dépenses réalisées sont les suivantes :  
Pour tous les stages en présentiel (stage 1,3, 4 et 5) :

#### • **Transport :**

Sont remboursés par l'AFSR les voyages en train en 2<sup>nd</sup>e classe et les transports en commun (bus, métro, tramway).  
En cas de réservation de billets de train en 1<sup>ère</sup> classe, vous devrez contacter l'AFSR avant la réservation et justifier votre choix (différence de prix, train complet en 2<sup>nd</sup>e classe). L'AFSR se réserve le droit de rembourser ou non, en totalité ou partiellement, le trajet en 1<sup>ère</sup> classe.  
Les dépenses de taxi ne sont pas prises en charge par l'AFSR.  
Les dépenses liées au véhicule personnel ne sont pas prises en charge par l'AFSR.

### Stage 1 « Tous Chercheurs » :

#### • **Hébergement :**

Un questionnaire vous est transmis avant le stage afin de savoir si vous souhaitez bénéficier d'un hébergement. L'AFSR réserve la nuit du mardi et mercredi et les petits-déjeuners correspondants si vous ne résidez pas à Marseille ou sa proche banlieue.  
Une nuit supplémentaire (le lundi soir ou le jeudi soir) avec petit-déjeuner, peut également être réservée par l'AFSR, sur demande, si le trajet ou les horaires nécessitent une arrivée la veille du stage ou un départ le lendemain du stage. Vous devrez alors justifier de cette arrivée en avance ou de ce départ tardif auprès de l'AFSR qui se réservera le droit de réserver ou non cette nuit supplémentaire.

#### • **Restauration :**

Vous pourrez déjeuner au restaurant de l'université le midi. Le restaurant dispose d'un self-service et les tarifs sont avantageux (le prix varie selon le repas choisi). L'AFSR ne rembourse pas ces déjeuners.  
Pour les participants hébergés le mardi et le mercredi, les dîners de ces deux jours sont libres et seront remboursés à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.  
Pour les participants hébergés une nuit supplémentaire, le dîner de la nuit réservée est libre et sera remboursé à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.

### Stage 2 « Retours pratiques PODD » :

- Ce stage se déroulant en visioconférence, il ne nécessite aucune dépense particulière de la part des participants. Aucun remboursement de frais ne sera engagé.

### Stage 3 « PODD – Niveau introduction » :

#### • **Hébergement :**

Un questionnaire vous est transmis avant le stage afin de savoir si vous souhaitez bénéficier d'un hébergement. L'AFSR réserve la nuit du samedi et le petit-déjeuner du dimanche matin si vous ne résidez pas à Paris ou sa proche banlieue.  
Sur demande, une nuit supplémentaire (le vendredi soir ou le dimanche soir) avec petit-déjeuner, peut également être réservée par l'AFSR, si le trajet ou les horaires nécessitent une arrivée la veille du stage ou un départ le lendemain du stage. Vous devrez alors justifier de cette arrivée en avance ou de ce départ tardif auprès de l'AFSR qui se réservera le droit de réserver ou non cette nuit supplémentaire.

#### • **Restauration :**

Des plateaux repas sont réservés et pris en charge par l'AFSR pour les déjeuners du samedi et dimanche.  
Pour les participants hébergés le samedi soir, le dîner du samedi soir est libre et sera remboursé à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.  
Pour les participants hébergés une nuit supplémentaire, le dîner de la nuit réservée est libre et sera remboursé à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.

### Stage 4 « Prévention et Secours Civiques de niveau 1 » :

#### • **Hébergement :**

Un questionnaire vous est transmis avant le stage afin de savoir si vous souhaitez bénéficier d'un hébergement. Sur demande, une nuit (le vendredi soir ou le samedi soir) avec petit-déjeuner peut être réservée par l'AFSR, si le trajet ou les horaires nécessitent une arrivée la veille du stage ou un départ le lendemain du stage. Vous devrez alors justifier de cette arrivée en avance ou de ce départ tardif auprès de l'AFSR qui se réservera le droit de réserver ou non cette nuit d'hébergement.

#### • **Restauration :**

Des plateaux repas sont réservés et pris en charge par l'AFSR pour le déjeuner du samedi.  
Pour les participants hébergés par l'AFSR, le dîner de la nuit réservée est libre et sera remboursé à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.

### Stage 5 « Eveiller l'enfant neuro-atypique par le jeu » :

#### • **Hébergement :**

Un questionnaire vous est transmis avant le stage afin de savoir si vous souhaitez bénéficier d'un hébergement. L'AFSR réserve les nuits du vendredi et samedi et les petits-déjeuners du samedi et dimanche matin si vous ne résidez pas à Paris ou sa proche banlieue.  
Sur demande, une nuit supplémentaire (le jeudi soir ou le dimanche soir) avec petit-déjeuner, peut également être réservée par l'AFSR, si le trajet ou les horaires nécessitent une arrivée la veille du stage ou un départ le lendemain du stage. Vous devrez alors justifier de cette arrivée en avance ou de ce départ tardif auprès de l'AFSR qui se réservera le droit de réserver ou non cette nuit supplémentaire.

#### • **Restauration :**

Des plateaux repas sont réservés et pris en charge par l'AFSR pour les déjeuners des vendredi, samedi et dimanche.  
Pour les participants hébergés le vendredi et samedi soir, les dîners du vendredi et samedi soir sont libres et seront remboursés à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.  
Pour les participants hébergés une nuit supplémentaire, le dîner de la nuit réservée est libre et sera remboursé à l'issue du stage à hauteur de 20€ par participant.



Maëlle  
et sa sœur  
Charlie

# Stages & Webinaires 2022



# Stages

Réservés 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 ou par courrier en complétant le bulletin d'inscription :

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

## stage 1

### Tous Chercheurs

du mardi 27 au jeudi 29 septembre 2022

• **Formatrice :**  
Marion Mathieu, formatrice scientifique.

• **Nombre de participants :** 20

• **Horaires :**  
Jour 1 et 2 : 9h30 – 17h30  
Jour 3 : 9h00 – 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 :

- ➔ 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.
- ➔ Echanger 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.

#### 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 discutent. Outre ces expériences, un temps de réflexion et de discussion avec des scientifiques du syndrome de Rett s'effectuera le dernier jour.

#### Matériel prévu et mis à disposition par le laboratoire :

Pipettes, tubes à essais, microscopes, centrifugeuse...

## stage 2

### Retours sur pratiques et approfondissements PODD

le samedi 19 novembre 2022

• **Formatrice :**  
Mathilde Suc-Mella, formatrice certifiée par Gayle Porter, créatrice du PODD

• **Nombre de participants :** 10

• **Horaires :**  
9h00 – 13h00

• **Lieu :**  
En visioconférence

#### Objectifs :

- ➔ Cette session en visioconférence s'adresse aux personnes ayant suivi une formation PODD de niveau introduction (2 jours) avec l'AFSR en 2021 et ayant démarré la mise en place concrète de cet outil.
- ➔ Cette session d'une demi-journée a pour objectifs de répondre aux questionnements et/ou problématiques rencontrées dans la mise en place du PODD, et réfléchir ensemble aux remédiations possibles. Les participants pourront aussi réfléchir à leur pratique personnelle et réviser ou se perfectionner dans l'utilisation et la modélisation du PODD.
- ➔ La session de retours sur pratiques et approfondissements se veut interactive, et centrée sur les questions concrètes des participants. Des prolongements peuvent être proposés par exemple sur le PODD électronique, l'utilisation du PODD lors d'activités de littératie (lecture/écriture), les postures ou types de messages à privilégier lorsqu'on modélise, etc. Des vidéos peuvent être proposées par les participants volontaires, pour analyser leur pratique.
- ➔ Un questionnaire préparatoire sera adressé aux participants pour préparer au mieux la demi-journée.

## stage 3

### PODD – Niveau introduction\*

du samedi 26 au dimanche 27 novembre 2022

• **Formatrice :**  
Mathilde Suc-Mella, formatrice certifiée par Gayle Porter, créatrice du PODD

• **Nombre de participants :** 20

• **Horaires :**  
9h00 – 17h00

• **Lieu :**  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot – 75014 Paris

#### Objectifs :

- ➔ La formation « Introduction » permet de comprendre en quoi l'approche du 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, stratégies particulières dans la conception des classeurs).
- ➔ La deuxième journée présente les différentes méthodes d'accès au vocabulaire (accès directs 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.

\* L'AFSR finance ce stage théorique, en revanche des frais d'acquisition (licence entre 720 et 1 000€) et de mise en place (frais d'impression) sont à prévoir.

## stage 4

### Prévention et Secours Civiques de niveau 1

le samedi 3 décembre 2022

• **Formateur :**  
Yannick Coite, Sapeur-pompier professionnel

• **Nombre de participants :** 10

• **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'acquérir les compétences nécessaires à l'exécution d'une action citoyenne d'assistante 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, dans le respect des règles sanitaires.

#### Méthode :

Cette formation diplômante est essentiellement pratique.

#### Matériel à prévoir :

Vêtements adaptés aux mises en situation.

## stage 5

### Éveiller l'enfant neuro-atypique par le jeu

du vendredi 9 au dimanche 11 décembre 2022

• **Formatrice :**  
Chloé Bauraind, psychologue clinicienne et thérapeute au sein de l'association Fun-en-Bulle ASBL, Namur (Belgique)

• **Nombre de participants :** 30

• **Horaires :**  
9h30 – 16h30 les 2 jours

• **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 ?



# Webinaires

Ouvert à tous



Des rendez-vous en visioconférence sont organisés durant le premier semestre 2022, ils sont accessibles gratuitement mais sur inscription préalable. Une fois inscrits, un lien de connexion vous est envoyé quelques heures avant le rendez-vous.

Informations et inscriptions :  
<https://afsr.fr/webinaires/>

Ces webinaires permettent de fournir des informations sans contraintes de déplacement ou de disponibilité, puisque vous pouvez ensuite revoir la vidéo sur notre chaîne YouTube. Un temps de questions-réponses est également prévu avec l'intervenant lors de chaque visioconférence. Ils seront animés par Sandrine Soutarson, vice-présidente de l'AFSR.

## Série « Syndrome de Rett : quelles structures d'accueil ? »

### Webinaire 1

le mardi 8 mars 2022 à 20h30

#### EEAP, IME...

Mégane Viaud, Cheffe de service d'un EEAP et membre du CPME

### Webinaire 2

le mardi 22 mars 2022 à 20h30

#### Habitat inclusif

Marie-Hélène Chautard, maman d'Emma

### Webinaire 3

le mardi 15 mars 2022 à 20h30

#### MAS

Personnel d'établissement

### Webinaire 4

le mardi 5 avril 2022 à 20h30

#### Ecole spécialisée

Laura Cobigo, directrice de l'école adaptée « Le Centre des Possibles »  
Barbara Charlois, maman d'Hannah

### Webinaire 5

le mardi 26 avril 2022 à 20h30

#### Crèche, assistante maternelle

Aline Font, auxiliaire de puériculture et référente de Mila en crèche

## Autres webinaires

### Webinaire 1

le mardi 12 avril 2022 à 21h00

#### La douleur dans le syndrome de Rett

Dr Djea Saravane, pédiatre et responsable du centre antidouleur et membre de CMS

### Webinaire 2

le mardi 3 mai 2022 à 20h30

#### Sports adaptés

Mya l'Abeille, ateliers de sports adaptés maladies rares et polyhandicap (Myène Ciprien)

### Webinaire 3

le mardi 7 juin 2022 à 20h30

#### Littératie

Albane Plateau, orthophoniste et membre du CPME

D'autres webinaires pourront être ajoutés à ce programme. Vous en serez informés au fur et à mesure par mailing et par le biais des réseaux sociaux et de la Rett gazette.