

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 (à privilégier) ou par courrier en complétant le bulletin d'inscription joint à ce courrier.

www.afsr.fr/stages-de-formation

Stage 1

Essais cliniques dans le syndrome de Rett

Le lundi 12 juin 2023

- **Formatrice :**
Marion Mathieu,
formatrice scientifique
- **Nombre de participants :** 30
- **Horaires :**
De 10h30 à 12h30
- **Lieu :**
En visioconférence

DESCRIPTION DU STAGE :

- Tous Chercheurs propose une formation en ligne, le lundi 12 juin (de 10h30 à 12h30) sur le thème des essais cliniques.
- L'objectif de la formation sera de répondre entre autres aux questions suivantes :
- Qu'est-ce que la recherche clinique et un essai clinique ?
 - Comment les médicaments sont-ils mis sur le marché et à quoi correspondent les différentes phases des essais ?
 - Quels sont les acteurs des essais cliniques ?
 - Placebo, double aveugle, essais croisés : de quoi s'agit-il ?
 - Comment se tenir informé d'essais en cours ou à venir sur le syndrome de Rett ?

Stage 2

Alimentation et syndrome de Rett

Le samedi 23 et dimanche 24 septembre 2023

- **Formatrice :**
Laure Soulez Larivière,
diététicienne nutritionniste
- **Nombre de participants :** 16
- **Horaires :**
Jour 1 : 9h30-12h30/13h30-17h30
Jour 2 : 9h00-12h30/13h30-17h00
- **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.

OBJECTIFS :

- Obtenir les connaissances de base sur l'alimentation, la nutrition et les troubles nutritionnels
- Comprendre les particularités de la nutrition du syndrome de Rett
- Acquérir les connaissances nécessaires pour adapter les temps du repas : installation, matériel, textures, hydratation, soins de bouche.

DESCRIPTION :

Le premier jour sera consacré à l'apprentissage des bases de la nutrition et de l'alimentation. Le second jour de formation permettra de développer les particularités du syndrome de Rett et comment s'y adapter.

Stage 3

Passage vers le monde adulte, comment l'anticiper ?

Le samedi 18 et dimanche 19 novembre 2023

- **Formatrice :**
Laure Soulez Winterbone,
référente handicap intépendante
- **Nombre de participants :** 15
- **Horaires :**
Jour 1 : 9h30-17h00
Jour 2 : 9h30-16h00
- **Lieu :**
Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot, 75014 Paris

DESCRIPTION :

Le stage se déroulera sur deux jours et présentera les droits MDPH liés au monde adulte. Il y sera expliqué les différentes démarches administratives (banque, tutelle, impôts...) et un large temps sera aussi consacré aux orientations existantes mais aussi celles à créer!!

MÉTHODE :

Le stage se veut dynamique entre apports théoriques et situations concrètes. L'idée est de pouvoir comprendre ce qui n'est pas forcément compréhensible et mieux anticiper ce passage délicat.



Attention, cette partie concerne les stages pour l'année 2024.

Vous pouvez dès maintenant vous y inscrire en ligne (à privilégier) ou par courrier en complétant le bulletin d'inscription joint à ce courrier.

Stage

1

PODD - niveau introduction

Le samedi 23 et dimanche 24 mars 2024

- **Formatrice :**
Mathilde Suc-Mella,
formatrice certifiée par Gayle Porter, créatrice du PODD
- **Nombre de participants :** 20
- **Horaires :**
9h00-17h00 les 2 jours
- **Lieu :**
Plateforme Maladies Rares,
96 rue Didot, 75014 Paris

DESCRIPTION DU STAGE :

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

2

Retour sur pratiques et approfondissement PODD

Le samedi 6 janvier 2024

- **Formatrice :**
Mathilde Suc-Mella,
formatrice certifiée par Gayle Porter, créatrice du PODD
- **Nombre de participants :** 8
- **Horaires :**
9h00-13h00
- **Lieu :**
En visioconférence

DESCRIPTION DU STAGE :

Cette session en visioconférence s'adresse aux personnes ayant suivi une formation PODD de niveau introduction (2 jours) avec l'AFSR 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.

BULLETIN D'INSCRIPTION

MES COORDONNÉES

Mme Mr

Nom : Prénom :

Adresse :

.....

Code postal : Ville :

Tél fixe : Tél portable :

E-mail :

Nom et prénom de votre enfant : Son âge : ans

MES INSCRIPTIONS



Places limitées !

Merci de cocher le ou les stages auxquels vous souhaitez participer.

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Essais cliniques dans le syndrome de Rett En visioconférence |  Le 12 juin 2023 | Gratuit |
| <input type="checkbox"/> Alimentation et syndrome de Rett |  Le 23 et 24 septembre 2023 | 40 € (20€ famille monoparentale) |
| <input type="checkbox"/> Passage vers le monde adulte, comment l'anticiper ?.. |  Le 18 et 19 novembre 2023 | 40 € (20€ famille monoparentale) |
| <input type="checkbox"/> PODD - niveau introduction |  Le 23 et 24 mars 2024 | 40 € (20€ famille monoparentale) |
| <input type="checkbox"/> Retours sur pratiques et approfondissement PODD En visioconférence |  Le 6 janvier 2024 | 20 € (10€ famille monoparentale) |

MON PAIEMENT

Pour chaque stage, je joins à ce bulletin:
> Un seul chèque par stage
> Un chèque de caution de 100€ par stage.

Le bulletin accompagné des chèques de règlement et de caution sont à envoyer à :



AFSR
264 rue du Champ Monette
60600 Agnetz

DATE :

SIGNATURE :