

STAGES 2018

PARENTS

Anna

STAGE 1 – le 25 mars
*Prévention et Secours
Civiques de niveau 1 (PSC1)*

STAGE 2 – les 15 et 16 septembre
Portage et transfert

STAGE 3 – du 16 au 18 octobre
Tous chercheurs

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 25 mars
2018**

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

• **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'acquérir 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

Portage et transfert

 **Les 15 et 16 septembre 2018**

• Formatrice :

Sylvie Payen,
psychomotricienne, formatrice
certifiée en stimulation basale

• Nombre de participants : 12

• Horaires :

Samedi 10h00-18h00 /
Dimanche 09h00-16h00

• Lieu :

Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot – 75014 Paris

➔ **Objectifs** : Développer la vigilance nécessaire pour éviter l'apparition des troubles musculo-squelettiques lors des portages et transferts des personnes atteintes du syndrome de Rett. Les rendre actrices des transferts pour une meilleure conscience de soi et d'autrui. Améliorer leur confort au travers des actes de la vie quotidienne. Éviter les situations à risque lors des portages ou transferts. Mettre en place un travail collaboratif entre la famille et les différents intervenants.

➔ **Description** : Quelques outils théoriques pour comprendre le fonctionnement de tout individu.

- Gestes et postures de base : installation, mobilisation, détente musculaire pour éviter les douleurs et rétractations lors des transferts, des portages, de l'habillage...

- Prendre en compte la respiration de l'aidant lors d'un portage.

- Quelques gestes - issus de la kinésithérapie, de l'ostéopathie, de la bioénergie - visant la détente musculaire au quotidien pour combattre les douleurs de la colonne vertébrale et des articulations.

- Utiliser les gestes conscients d'apaisement pour aider à la mobilité et favoriser les portages et transferts.

- Introduction à quelques approches complémentaires comme la stimulation basale, l'ostéopathie et la bioénergie avec des gestes simples intégrables par tous.

➔ **Méthode** : Travail sur la théorie puis approche pratique.
Exercices individuels et entre stagiaires

➔ **Matériel à prévoir** : Tenue confortable.

Tous Chercheurs

stage 3

➔ **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, 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. 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...



Du 16 au 18 octobre 2018

• 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

Modalités d'inscription aux stages

Les stages sont réservés aux parents adhérents à 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

- Pour les stages d'une journée, le tarif est de 20€ par stage et par personne (10€ si famille monoparentale).
- Pour les stages de deux ou trois jours, le tarif est de 40€ par stage et par personne (20€ si famille monoparentale).
- Une caution de 100€ est demandée par stage.

CONDITIONS D'ANNULATION

- Toute annulation moins de 60 jours avant la date du stage, doit être motivée par un justificatif écrit. Le conseil d'administration se réserve le droit d'accepter ou non la restitution de la caution.
- 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 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 « Portage et transfert » : l'AFSR s'occupe de la réservation et prend en charge les frais d'hébergement et petit déjeuner d'une nuit 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^{ème} classe.