

## 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 spécial fratries » : seuls les repas des trois soirs seront pris en charge à hauteur maximum de 20€ par personne/repas et sur présentation de factures.
- Pour les autres stages : les repas sont pris en charge et réservés par l'AFSR.

### HÉBERGEMENT

- Pour le stage « Initiation à la stimulation basale » : 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.
- Pour le stage « Tous Chercheurs spécial fratries » : 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.
- Tous les hébergements se font en chambre double avec lits séparés.

### 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.

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT  
[www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)

## STAGES 2019

### PARENTS

Salomé

**STAGE 1** – le 16 mars  
**Perfectionnement aux Tobii et logiciels adaptés**

**STAGE 2** – le 6 avril  
**Cuisine mixée gastronomique au quotidien**

**STAGE 3** – les 14 et 15 septembre  
**Initiation à la stimulation basale**

**STAGE 4** – du 29 au 31 octobre  
**Tous Chercheurs spécial fratrie**

## 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.

## Perfectionnement aux Tobii et logiciels adaptés

⚠ Réservé aux parents équipés et utilisateurs

### Objectifs :

- Utiliser la commande oculaire dans la communication alternative.
- Savoir manier les logiciels de jeux et de communication.
- Être capable d'accompagner son enfant polyhandicapé dans une nouvelle forme de communication.

➔ **Description :** La commande oculaire a fortement amélioré l'accès à la communication alternative. Après un rappel de ses fondamentaux, ce stage mettra l'accent sur l'échange d'expériences. Les différentes applications de la commande oculaire et ses logiciels seront étudiés pour accompagner les parents à son utilisation quotidienne. Le formateur donnera des indications sur les points forts et les limites de la commande oculaire.

➔ **Méthode :** Après avoir abordé les aspects théoriques, l'accent sera essentiellement mis sur la pratique. Pour se faire, chaque parent travaillera sur le matériel de son enfant.

➔ **Matériel à prévoir :** Un Tobii ou un PC/tablette équipé d'une commande oculaire et de ses logiciels (à préciser sur le bulletin d'inscription), deux rallonges de plus de 2 mètres et une multiprise.

stage  
1

Le 16 mars  
2019

• **Formateur :**  
Joël Pansard, ergothérapeute  
et spécialisé dans les outils  
technologiques d'accès au  
numérique et à la communication  
alternative

• **Nombre de participants :** 10

• **Horaires :**  
10h00 - 18h00

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

stage  
2

## Cuisine mixée gastronomique au quotidien

Le 6 avril  
2019

• **Formateurs :**  
Anthony Arnold et Pierrick  
Maurel, cuisiniers en MAS

• **Nombre de participants :** 25

• **Horaires :** A définir

• **Lieu :**  
Le Labo Culinaire  
11 avenue Stéphane Mallarmé -  
75017 Paris

### Objectifs :

- Connaître les différentes textures modifiées (mixé, mouliné et lissé) et les techniques de mixage.
- Décliner un menu familial et le cuisiner en texture modifiée.
- Travailler la présentation et l'harmonie des couleurs dans l'assiette.

➔ **Description :** Tout se mixe ! Ce n'est qu'une question de techniques, de trucs et d'astuces. Dans une cuisine professionnelle, les parents apprendront à préparer un repas avec des textures modifiées qu'ils pourront ensuite déguster ensemble dans un esprit convivial.

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

stage  
3

## Initiation à la stimulation basale

Les 14 et 15  
septembre 2019

• **Formateur :**  
Denys Guion, kinésithérapeute  
et consultant-formateur certifié  
à l'approche de la stimulation  
basale

• **Nombre de participants :** 15

• **Horaires :**  
Samedi 10h00-18h00 /  
Dimanche 09h00-16h00

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

➔ **Objectifs :** L'approche de la stimulation basale est enseignée aux professionnels de terrain du secteur médico-social. Ces deux jours de formation vous proposent de vous sensibiliser aux principes de base et aux objectifs de la stimulation basale :

- Découvrir l'idée centrale de l'approche de la stimulation basale : le corps est le point de départ d'une perception et d'une communication élémentaire.
- Comprendre les perceptions de bases.
- Intégrer la dimension sensorielle dans l'accompagnement du quotidien.

➔ **Description :** L'approche de la stimulation basale favorise la compréhension des besoins des enfants ou des adultes porteurs d'un handicap et permet de mieux identifier leurs ressources et leurs compétences. Ce sont les capacités liées à la perception, à la communication et au mouvement qui sont placées au centre d'un accompagnement dit « basal ». Cet accompagnement se construit autour de propositions d'expériences sensorielles simples et perceptives qui sont réfléchies et structurées. Les gestes quotidiens d'accompagnement apportés par les parents et les proches sont une expertise que la stimulation basale propose de renforcer par l'apport de connaissances et de pratiques spécifiques.

➔ **Méthode :** Apports méthodologiques et pratiques articulés à partir des préoccupations concrètes du quotidien.

➔ **Matériel à prévoir :** Tenue confortable, un plaid et un coussin.

stage  
4

## Tous Chercheurs spécial fratrie

Du 29 au 31  
octobre 2019

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

• **Nombre de participants :** 12  
Un parent accompagné de  
son enfant de plus de 14 ans

• **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 :

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