



Rencontre Nationale 2018

Association Microphthalmie France organise une 6^{ème} rencontre nationale du 1^{er} au 4 novembre 2018 au Village Vacances de La Saulaie, privatisé pour l'occasion. Situé près de Chedigny en Touraine, au sein d'un grand parc boisé, c'est un lieu idéal pour un accueil de qualité, proposant un hébergement en pension complète dans un cadre champêtre dépayçant, situé non loin du zoo de Beauval et des châteaux de la Loire.

Cette rencontre destinée aux familles ayant des enfants ou adolescents concernés par une pathologie rare oculaire permettra à chacun d'échanger avec d'autres personnes concernées, de s'informer sur la prise en charge, de partager son expérience et de faire connaissance avec les associations représentées : RETINOSTOP (rétinoblastome), GENESPOIR (albinisme), Fédération des AVEUGLES DE France et Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA).

Cet évènement convivial et pédagogique permet des échanges entre familles, adultes et enfants concernés par des pathologies oculaires rares, habituellement isolés sur le plan géographique, tout en restant un moment de plaisir et de détente. Chacun peut y profiter de l'expérience des autres et poser les questions qui l'intéressent. Des temps informels d'échanges sont aussi prévus. Des professionnels de santé, médecins, généticiens éducateurs spécialisés, professionnels de la réadaptation, psychologues, ophtalmologistes seront présents avec nous. Des temps dédiés à un atelier thérapeutique ouvert aux enfants à partir de 6 ans et adolescents seront aussi proposés et encadrés par des psychologues habituées de l'accompagnement thérapeutique.



Les enfants à partir de 2 ans environ peuvent être accueillis dans une salle attenante une partie de la journée pour bénéficier d'un programme adapté à leur âge à la fois ludique et pédagogique, tenant compte de leur handicap visuel. Un grand parc offre un lieu de détente sécurisé et propice à la convivialité.

Inscription obligatoire auprès d'Association Microphthalmie France (formulaire en ligne : [Formulaire en ligne](#)). Renseignements sur demande. Contact – inscriptions et renseignement : asso.microphthalmie@gmail.com

PARTICIPATIONS au séjour « hébergement et repas tous compris » en fonction du nombre de lits – bébés gratuits ; pour 3 jours en pension complète : 2 lits. 240€ ; 3 lits. 280€ ; 4 lits. 320€ ; 6 lits. 400€. L'association

ne fait pas de bénéfices et prend en charge une partie des frais. Le tarif du séjour est négocié pour obtenir une réduction par rapport au tarif classique à la journée. Possibilité de règlement en plusieurs fois- chèques vacances acceptés.

PRÉ-PROGRAMME

JEUDI 1^{er} novembre

A partir de 17h	Accueil & installation
18 h30	Programme du week-end - Apéritif partagé
19h30	Repas – Soirée libre



VENDREDI 2 novembre & SAMEDI 3 novembre – De 9h30 à 12h et de 14h à 17h

Pour les adultes

Différents aspects liés aux pathologies oculaires, la vie quotidienne, les prises en charge dans le parcours de santé seront abordés au travers de différents moments d'échanges ou d'interventions de professionnels de santé venus spécialement pour l'occasion. Pré-planning selon disponibilités des intervenants et animateurs associatifs.

- **Diagnostic** : échanges et partages d'expériences personnelles
- **Points sur la génétique - Causes de micro-anophtalmie et pathologies oculaires du développement** – intervention du service de Génétique du CHU de Toulouse
- **Présentation du réseau de santé au service des maladies rares**
- **Présentation de la Cohorte RADICO Ac Œil** – recensement des Micro-anophtalmie. Comment y participer ?
- **Ophtalmologie** - Eclairage du Centre de Référence Maladies Rares OPHTARA – quelles pathologies concernées ?
- **Prise(s) en charge par prothèse oculaire** des micro-anophtalmies – Mr Yves Quentin, président de l'UDOF (Syndicat des Ocularistes Français).
- **Déficience visuelle** : interventions de professionnels et parents concernés.
- **Chirurgies réparatrices** : intervention de professionnels et parents concernés
- **Lentilles, rééducation au quotidien** – interventions de Fabiola Duez – contactologue – et parents concernés. (sous réserve)
- **Eveil du jeune enfant** – Table ronde autour des besoins et approches pédagogiques. Retour d'expériences de familles et éclairages de professionnels.
- **Difficultés d'apprentissage** : partages et conseils

D'autres thèmes pourront être abordés selon vos envies et vos besoins, des salles étant mise à disposition sur le site : Adolescence et vie d'adulte ; Le projet parental ; insertion professionnelle ...

Atelier « Bricolage » parents – grands enfants : « sensibilisation et fabrication de supports tactiles et illustrés adaptés « entre autre » à la déficience visuelle ». (Une ou plusieurs sessions selon la taille maximale d'un groupe). Vous repartez avec votre production personnalisée. Avec Mes Mains en Or

En soirée

Soirées : découverte de matériel adapté Mes Mains en Or, livres et jeux de société et échanges libres et ludiques...

Assemblée générale d'Association Microphthalmie France pour les adhérents Samedi 17h30 (sous réserve de modification liée aux intervenants)

Soirée déguisée VENDREDI pour ceux qui le souhaitent !
C'est encore Halloween !



Pour les enfants Pour les plus jeunes, à partir de 2 ans, et les moins jeunes, accueil à dans une salle dédiée durant les temps d'échanges. Cet espace est à côté de la salle de conférence. Des sorties dans le parc sont possibles avec accompagnants. Une salle de sieste sera aussi disponible pour les plus jeunes.

Atelier pré lecture et langage, organisé avec la Fédération des Aveugles de France. Cette activité de découverte d'un ouvrage jeunesse, est accompagnée de temps ludiques et de supports divers pensés spécialement pour faciliter la compréhension de l'œuvre et du langage complexe aux enfants en situation de handicap visuel. En

fonction de l'âge des enfants, une ou plusieurs œuvres seront proposées (3-5 ans et/ou 6 ans et plus) ; plusieurs sessions seront proposées sur le week-end pour alterner temps « pédagogiques » et temps libres tout en respectant les siestes et les envies des enfants.

Groupes d'échanges ou pédagogiques adaptés en âge et aux situations de handicap visuel

Hôpital des doudous – jeu de rôle de mise en situation de soins – Guide Ophtalmologie Sparadrapp proposé aux parents !

Groupe de parole encadré pour les enfants concernés (6 ans et plus)

DIMANCHE 4 novembre - 9h30 – 12h Derniers temps d'échanges 12h30 Déjeuner et fin de la rencontre !

ORGANISATION

Hébergement en chambre individuelles et repas entrées-plat-fromage-dessert, vins et café. Les repas peuvent être adaptés à la demande (sans viande, ou poisson de remplacement, sans allergène etc.). Les chambres, toutes équipées de salle de douche, permettent de conserver son indépendance. Le village est à quelques kilomètres de l'autoroute, des châteaux de la Loire et du Zoo de Beauval qui est ouvert le 1^{er} novembre. N'hésitez pas à nous contacter pour toute demande d'information ou de précisions concernant votre séjour, votre déplacement. Pour un accès par le train, pensez à la gare de Tours ou Chenonceau, Saint-Pierre-des corps-TGV.

