



**FORMATIONS &  
WEBINAIRES**

**2026**

# Les formations

## INFORMATIONS PRATIQUES

- L'adhésion à l'AFSA pour l'année 2026 est obligatoire (une adhésion par foyer fiscal).
- Nombre minimum de 3 familles par session de formation – Les exceptions sont possibles après avis de la formatrice.
- Nombre maximum de 12 personnes par session. Les exceptions sont possibles après avis de la formatrice.
- Les dates limites d'inscription sont indiquées dans chaque formation.
- Dans le cas des formations organisées par l'AFSA, les professionnels sont les bienvenus à condition qu'ils participent en accompagnement d'une famille également présente à la formation. Les professionnels doivent également adhérer à l'AFSA. Chaque famille peut venir accompagnée d'un seul professionnel.
- Les formations sont réservées aux parents et/ou professionnels. Les enfants ne peuvent pas y participer.

## LES TARIFS

Le coût moyen de ces formations est de 300 € par participant. L'AFSA prend en charge la majeure partie de ces frais et propose l'inscription à un tarif volontairement bas pour ses familles adhérentes, selon les formations :

- 50 € ou 60 € pour une personne
- 80 € ou 100 € pour 2 personnes
- 105 € ou 130 € pour 3 personnes

## LES FORMATIONS 2026

### L'accompagnement au quotidien

- Etre grand-parent ou membre de la famille d'un enfant porteur du SA ..... 07 février [p. 3](#)
- Premiers conseils éducatifs ..... 14 & 15 mars [p. 5](#)
- Soutenir l'autodétermination de mon enfant ..... 07 & 08 novembre [p. 7](#)

### NEW

### MAKATON au quotidien

- Paris ..... 10 & 11 octobre [p. 9](#)
- Nantes ..... 14 & 15 novembre [p. 9](#)

### La communication

#### Apprendre à communiquer autrement

- Proloquo2Go ..... 11 & 12 avril [p. 11](#)

#### Les classeurs de communication PODD

- PODD Lyon ..... 1er & 02 juin [p. 13](#)
- PODD Bordeaux ..... 20 & 21 juin [p. 13](#)
- PODD Paris ..... 05 & 06 octobre [p. 13](#)

### Les stages

- Tous chercheurs ..... du 09 au 11 juin 2026 [p. 15](#)

# Les webinaires

## LES CONDITIONS DE PARTICIPATION

- L'adhésion à l'AFSA pour l'année 2026 est obligatoire (une adhésion par foyer fiscal).
- Inscription obligatoire afin de recevoir le lien de connexion au webinaire quelques jours en amont.
- L'accès aux webinaires est gratuit
- Les webinaires sont ouverts aux parents, familles, amis, proches, professionnels, accompagnants d'une personne porteuse du syndrome d'Angelman.

## LES WEBINAIRES 2026

### ▶ "Aidant"

MARDI 13 OCTOBRE

"A l'occasion du "mois des aidants", ce webinaire présenté par la psychologue Hélène Bouvier, mettra en lumière le rôle des aidants qui est essentiel auprès des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

### ▶ **D'autres webinaires vous seront proposés en 2026.** *Informations et détails prochainement.*

## CONTACT

Pour toute question ou demande d'informations, veuillez contacter Fouzia Chemitte, Responsable des formations à l'AFSA à [formation@angelman-afsa.org](mailto:formation@angelman-afsa.org)

# Être grand-parent ou membre de la famille d'un enfant porteur du SA

**Paris 07 février 2026**

*Inscriptions closes*

*Formatrice : Pascale Gracia, formatrice consultante en éducation spécialisée*

*Durée : une journée 9h - 17h30*

*Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris*

**Cette formation est destinée à tous grands-parents ou membre de la famille adulte (oncle, tante,...), d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman. Accueillir un enfant porteur du syndrome d'Angelman est un passage plus ou moins complexe en lien avec le changement des places des membres d'une famille. L'annonce du handicap bouleverse et vient ajouter de nouveaux questionnements. Cette formation permettra à chacun de découvrir les caractéristiques du syndrome d'Angelman d'un point de vue éducatif, mais également d'échanger sur les ressentis, et partager avec d'autres grands-parents et familles les difficultés et moments de bonheur vécus.**

## **OBJECTIFS**

- Connaître le développement des personnes porteuses du syndrome d'Angelman
- Apprendre à adapter son comportement en tant que grand-parent afin de soutenir les parents dans l'éducation de l'enfant porteur du syndrome

## **PUBLIC CONCERNÉ**

- Tout grand-parent d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman

## **PROGRAMME**

- Les caractéristiques du syndrome d'Angelman d'un point de vue éducatif. Quels sont les comportements les plus fréquents ?
- Permettre à l'enfant d'utiliser le maximum de ses compétences : quel comportement adopter afin d'aider au mieux l'enfant à grandir et s'épanouir ?
- En quoi la place d'un grand-parent est-elle si spécifique ?

## **MOYENS PÉDAGOGIQUES**

- Apports théoriques
- Échanges à partir de l'expérience des participants

L'aspect interactif est privilégié.



## Soutien à la famille

Etre grand-parent ou membre de la famille d'un enfant en situation de handicap n'est pas simple : comment aider et soutenir les parents, tout en maintenant la bonne posture et la juste distance ?

Chers parents, n'hésitez pas à proposer à vos propres parents ou frères et sœurs, cette journée de formation « *Etre grand-parent ou membre de la famille d'un enfant porteur du SA* ».



# Premiers conseils éducatifs

---

**Paris 14 & 15 MARS 2026**

*Inscriptions closes*

---

*Formatrice : Pascale Gracia, formatrice consultante en éducation spécialisée*

*Durée : deux journées Samedi : 9h30 - 17h30 / Dimanche : 9h - 16h*

*Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris*

**Les enfants porteurs du Syndrome d'Angelman présentent un développement qui nécessite des rééducations et des accompagnements spécialisés. L'accompagnement médical est prépondérant dans la prime enfance mais ne doit pas occulter l'importance de l'éducation. Cette session propose de décrire les comportements les plus observés chez les personnes porteuses du SA tout en prodiguant les premiers conseils éducatifs.**

## OBJECTIFS

- Connaître le développement des personnes porteuses du SA. Quels sont les comportements les plus observés ?
- Savoir repérer les possibilités et compétences des bébés et enfants
- Être en mesure de choisir du matériel et des jeux adaptés, au regard de l'évaluation du développement de l'enfant
- Apprendre à adapter l'éducation de l'enfant au regard des spécificités du syndrome afin de lui permettre d'utiliser le maximum de ses compétences

## PUBLIC CONCERNÉ

- Les parents de jeunes enfants (1 à 5 ans) porteurs du syndrome d'Angelman
- Les professionnels accompagnant les jeunes enfants porteurs du SA

## PROGRAMME

- Les spécificités du syndrome d'Angelman concernant le comportement et le fonctionnement de la pensée
- Quels sont les premiers conseils éducatifs pour :
  - o Favoriser l'autonomie (ex : solliciter, encourager...)
  - o Favoriser la compréhension (ex : utiliser des mots simples, des phrases courtes,...)
  - o Diversifier les centres d'intérêts
  - o Limiter les comportements d'opposition
  - o Favoriser la relation (ex : comment aller chercher le regard...)
  - o Mettre en place les prémisses d'une communication alternative

## MOYENS PÉDAGOGIQUES

- Apports théoriques
- Mises en situations pratiques et simulées
- Conseils personnalisés



### Formation socle pour les parents de jeunes enfants

La formation « Premiers conseils éducatifs » permet aux parents de « se mettre en route » après le diagnostic, de découvrir que leur enfant a des compétences, de croire en lui. Accompagner un enfant porteur du SA est l'aventure de toute une vie, qu'il faut construire jour après jour. Cette formation fournit les clés indispensables pour bien la commencer. Nous recommandons de la suivre dès que possible.



# Comment soutenir l'autodétermination de mon enfant ?

---

**Paris 07 & 08 NOVEMBRE 2026**

[Je m'inscris à cette formation](#)

---

*Formateurs qualifiés par la Chaire Autodétermination et Handicap de l'Université du Québec à Trois-Rivières.*

*Durée : une journée et demie, Samedi : 9h30 - 17h30 / Dimanche : 9h - 12h*

*Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris*

## **OBJECTIFS**

- S'approprier les différentes facettes du concept d'autodétermination,
- Découvrir son importance pour mon enfant,
- S'initier à différentes façons de soutenir l'autodétermination.

## **PUBLIC CONCERNÉ**

- Les parents et proches aidants d'enfants en situation de handicap.

## **PROGRAMME**

- Explication du concept d'autodétermination et sa définition
- Les éléments clés de l'autodétermination au quotidien
- Repérer et comprendre les manifestations d'autodétermination de son proche
- Présentation des principaux modèles explicatifs de l'autodétermination
- L'autodétermination aux différents temps de la vie et la transformation de son rôle de parent
- Illustration d'interactions avec son proche favorisant l'autodétermination
- La gestion du risque et le travail avec les professionnels.

## **MOYENS PÉDAGOGIQUES**

- Présentation magistrale,
- Utilisation de vidéos,
- Échanges et discussions,
- Illustrations à partir d'exemples.



# Makaton au quotidien



---

**Paris 10 & 11 octobre 2026**

Inscription à partir du 1er juin 2026

---

*Formatrice accréditée par « The Makaton Charity » et « Association Avenir dysphasie Makaton »*

*Durée : deux journées*

*Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris*

Cette formation est destinée aux personnes étant amenées à soutenir la mise en place du programme Makaton et ou la création des outils.

*(Les orthophonistes ne sont pas concernés par cette formation)*

## OBJECTIFS

- Transmettre des informations claires dans le quotidien en utilisant la parole, des signes et des pictogrammes
- Enseigner le programme Makaton pour toute personne souffrant de troubles de la communication et des apprentissages pour toutes activités quotidiennes
- Informer et sensibiliser les différents partenaires accompagnant une personne en situation de handicap.
- Compétences visées : Intégrer l'apprentissage de signes et pictogramme du Makaton.

## PROGRAMME

- Comment communique-t-on avec autrui ?
- Quelles sont les aptitudes requises pour parvenir à bien communiquer ?
- Les troubles de communication spécifiques aux enfants et adultes atteints de troubles du développement et des apprentissages.
- Les signes utilisés avec le vocabulaire Makaton (niveau 1 à 4 et complémentaire)
- Les pictogrammes utilisés avec le vocabulaire Makaton (niveau 1 à 4 et complémentaire)
- Principes d'utilisation au quotidien du Makaton
- Sessions pratiques d'apprentissage des signes (environ 293 mots de base)
- Sessions pratiques d'apprentissage des pictogrammes :
- Étude de la logique interne des pictogrammes
- Utilisation des pictogrammes



---

**Cette formation sera également  
proposée à Nantes  
les 14 & 15 novembre 2026**

---

*Information et inscription à venir*



## **La communication : un droit fondamental pour tous !**

- » **Comment aider les personnes avec le syndrome d'Angelman à communiquer ?**
- » **Comment garantir à nos enfants le droit fondamental de pouvoir s'exprimer ?**
- » **Comment nous, parents, pouvons les aider à prendre la parole d'une manière différente, mais encore trop peu connue aujourd'hui par le grand public ?**

Le catalogue de cette année vous propose une introduction à la Communication Améliorée et Alternative (CAA), sous le prisme des spécificités du SA, avec la découverte de deux outils robustes de CAA.

Pour les parents ayant déjà adopté un outil de CAA robuste, l'AFSA propose un programme d'entraide et de soutien conçu par HappyCAP Foundation, pour que la CAA devienne un plaisir quotidien.

# L'outil de CAA Proloquo2Go

---

**Paris 11 & 12 avril 2026**

[Je m'inscris à cette formation](#)

---

*Formatrice : Magali Barthère, référente handicap indépendante et formatrice*

*Contact : [magali.barthere@angelman-afsa.org](mailto:magali.barthere@angelman-afsa.org)*

*Durée : deux journées 9h - 12h30 / 14h00 - 17h30*

*Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris*

**Les solutions de CAA jouent un rôle crucial dans la gestion des besoins complexes en communication associés au syndrome d'Angelman, en offrant aux personnes porteuses de ce syndrome un moyen efficace de s'exprimer et de participer activement à leur environnement. Proloquo2Go est l'une des solutions de CAA pouvant être mises en oeuvre auprès d'elles. Cette formation propose la découverte de l'application Proloquo2Go et son utilisation par les porteurs du syndrome d'Angelman.**

## OBJECTIFS

- Découvrir l'application de CAA Proloquo2Go
- Connaître le vocabulaire Crescendo™ et son organisation
- Savoir personnaliser le vocabulaire en fonction des besoins de l'utilisateur de CAA
- Être en capacité d'utiliser les options de l'application pour l'adapter aux particularités de l'utilisateur de CAA

## PUBLIC CONCERNÉ

- Familles de personnes porteuses du syndrome d'Angelman et professionnels travaillant avec elles

## PROGRAMME

- **Jour 1 - matin** : - Présentation d'AssistiveWare - Les bonnes pratiques de la CAA - En quoi Proloquo2Go répond aux bonnes pratiques de la CAA
- **Jour 1 - après-midi** :
  - Démarrer avec Proloquo2Go - Editer le vocabulaire de Proloquo2Go : personnalisation
- **Jour 2 - matin** :
  - Questions/retours jour 1 - Les options de Proloquo2Go
- **Jour 2 - après-midi** :
  - La modélisation - Coopération entre les familles et les professionnels - Les clés du succès



[assistiveware.com](http://assistiveware.com)

## MOYENS PÉDAGOGIQUES

- La formation sera interactive et comprendra des démonstrations en direct, des études de cas, des discussions de groupe et des exercices pour permettre aux participants de mettre en pratique leurs connaissances nouvellement acquises.



### Le conseil de L'AFSA

De nombreux outils de communication existent et peuvent être proposés aux personnes avec le SA. Le choix est très personnel et doit être fait en fonction des besoins et compétences de chacun. Parmi les outils robustes, cette année l'AFSA vous propose d'en découvrir deux : Proloquo2Go et PODD. D'autres outils (signes, outils papier ou électroniques) existent. Les professionnels qui accompagnent votre enfant peuvent vous aider à choisir le plus adapté à ses besoins.



# Les classeurs de communication PODD

**Lyon 1er & 02 juin 2026** ..... [Je m'inscris à cette formation](#)

**Bordeaux 20 & 21 juin 2026** ..... [Je m'inscris à cette formation](#)

**Paris 05 & 06 octobre 2026** ..... [Je m'inscris à cette formation](#)

*Formatrices : Elena Maserà, orthophoniste et Mathilde Suc-Mella, enseignante, formatrice et consultante en CAA certifiée PODD par Gayle Porter depuis 2018*

*Durée : deux journées 9h - 12h30 / 13h30 - 17h*

*Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 rue Didot, 75014 Paris*

Lorsqu'une personne présente un retard, une absence ou un trouble de la communication orale, la question de la mise en place d'outils de CAA se pose. Cette formation de deux jours présente l'approche développée par Gayle Porter, orthophoniste australienne, avec les classeurs de communication PODD. La mise en forme originale et évolutive des classeurs (format papier ou électronique) et l'organisation rigoureuse du vocabulaire ont pour objectif de soutenir une communication quotidienne la plus autonome possible, en répondant aux besoins spécifiques des personnes, qu'elles soient porteuses de paralysie cérébrale, troubles du spectre de l'autisme, handicap complexes (Angelman, de Rett...), etc.

## OBJECTIFS

- Connaître les principes et spécificités de l'approche PODD (organisation du vocabulaire, type de classeurs PODD)
- Savoir utiliser les classeurs de communication PODD à accès direct
- Savoir comment mettre en place ce type de classeurs : connaître des stratégies d'étayage de l'apprentissage du PODD

## PUBLIC CONCERNÉ

- Parents/aidants d'un enfant ayant des besoins complexes en matière de communication
- Professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, etc.) impliqués dans le projet de CAA d'une personne porteuse du SA

## PROGRAMME

### ● Jour 1 :

- Le défi de la CAA : la stimulation du langage assisté et le bain de langage alternatif
- Les principes de l'AARCH. Le développement et la conception du PODD - Les caractéristiques générales des classeurs de communication PODD (types de classeurs PODD, organisation du vocabulaire)
- Les modèles génériques PODD : des ressources à personnaliser

### ● Jour 2 :

- Les méthodes d'accès alternatives - Créer un environnement d'apprentissage du langage assisté : fournir un apport réceptif et des opportunités pour une communication expressive
- Mises en pratiques et utilisation des classeurs PODD à accès direct 12 et 70
- Les stratégies d'étayage à mettre en place par le partenaire pour stimuler l'acquisition du langage assisté
- La formation des partenaires de communication

## MOYENS PÉDAGOGIQUES

Les apports théoriques (exposé, diaporama) sont ponctués de vidéos, de présentations de cas d'étude et d'exercices avec utilisation des classeurs. Deux supports pédagogiques sont remis aux participants : un manuel PODD et une documentation.



L'AFSA vous propose également

La formation "**PODD électronique**" réalisable en visioconférence  
le 20 ou 21 mars 2026

[Je m'inscris à cette formation](#)



# Tous chercheurs

---

**Marseille du 09 au 11 juin 2026**

*Je m'inscris à ce stage*

---

*Animatrice : Marion Mathieu, formatrice scientifique au sein de l'association « Tous Chercheurs » et responsable du projet « Éducation à la santé », maître de conférence associée à Aix-Marseille Université*

*Durée : trois journées à partir de 10h le 09 juin / Fin à 16h30 le 11 juin*

*Lieu : Campus de Luminy à Marseille*

**Pendant trois jours consécutifs, en semaine, ce stage propose une alternance de périodes d'expérimentation, de discussion et de réflexion (notamment avec un chercheur ou médecin-chercheur, spécialiste de la pathologie). Le contenu des stages diffère en fonction des pathologies qui concernent les stagiaires. Certaines expériences sont consacrées à l'acquisition des notions de base en biologie (comme les notions de chromosomes, d'ADN, de gènes, de mutations) alors que les expériences spécialisées sont en lien avec les mécanismes impliqués dans la maladie ou avec les techniques utilisées pour l'étudier.**

## **PUBLIC CONCERNÉ**

- Adolescents et adultes (15 ans et plus) directement concernés ou proches aidants.

## **PROGRAMME**

- Introduction sur les notions de base de biologie et sur le métier de chercheur
- Temps dédié aux aspects génétiques (diagnostic, information des apparentés, conseil génétique) en lien avec le syndrome d'Angelman : expérience, visite de plateforme au sein du Biogénopôle\* et échanges avec le Dr Perrine Malzac, généticienne
- Présentation des aspects physiologiques et cliniques ainsi que de la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman : expérience, visite de plateforme d'électrophysiologie de l'Inmed et échanges avec le Dr Mathieu Milh Chef du service de neurométabolisme pédiatrique à APHM (Assistance Publique - Hopitaux de Marseille).

## **MODALITÉS**

- Les participants doivent impérativement être adhérents de l'AFSA en 2025 et 2026.
- Un chèque de caution de 50 € à l'ordre de l'AFSA vous sera demandé pour réserver votre place (à envoyer à AFSA – 39 rue de l'Amiral Mouchez – 75013 Paris). Ce chèque vous sera restitué à l'issue du stage.

\* Plateau technique où sont réalisées les analyses génétiques pour diagnostiquer le syndrome d'Angelman.



## Découvrir le métier de chercheur en neurosciences

Si vous êtes passionné par les sciences, la biologie, la génétique, si vous aimez découvrir, manipuler, comprendre, si vous voulez vous glisser dans la peau d'un chercheur, le stage de 3 jours « Tous Chercheurs » est fait pour vous. Les familles qui ont participé à la précédente édition sont unanimes et la recommandent sans hésiter.



# Les webinaires

## ▶ Les Aidants

**Mardi 13 octobre 2026 de 20h30 à 22h00**

**Intervenante :** Hélène Bouvier , psychologue

*Inscriptions ouvertes prochainement*



## ▶ Replay webinaires “Succession et handicap”

En mars, la Filière de santé AnDDI-Rares a proposé deux webinaires sur le thème de **la succession**, animés par Maître Hugues MISSEREY, Notaire.

Découvrez les replay ci-dessous :

- Webinaire “Succession des parents avec un enfant en situation de handicap” : [cliquez ici](#)
- Webinaire “Succession d’une personne en situation de handicap” : [cliquez ici](#)

*D’autres webinaires AFSA vous seront proposés au cours de l’année.*



### Les webinaires en soirée

Depuis quelques années, l’AFSA propose des webinaires sur des sujets d’actualité, qui intéressent beaucoup d’entre nous. C’est l’occasion de découvrir ou d’approfondir certaines connaissances, de poser vos questions et de vous faire votre propre opinion, grâce à l’apport d’experts.



Groupe d'entraide

# HappyCAA simplement



Sessions mensuelles

10 rencontres en ligne d'1h30

**Démarrage le 20 janvier 2026** de 20h30 à 22h 10 réunions mensuelles entre janvier et décembre 2025.

**Intervenantes** : Christelle Delgrange, orthophoniste et Isabelle Cueille, parent expert.

**Publics concernés** : parents ayant déjà mis en place un outil de communication robuste et professionnel accompagnant (maximum 15 participants).

**Objectifs** : créer un réseau d'entraide et redonner confiance aux parents, augmenter leur maîtrise de l'outil de communication de leurs enfants, automatiser le recours à la CAA dans toutes les situations du quotidien et fluidifier la relation entre les membres de la famille.

*Inscriptions closes, groupe complet*



HAPPY CAA 2025

Le groupe HappyCAA 2025 de l'AFSA poursuit sur les chemins de la CAA tout au long de cette année avec un nouveau programme de soutien et partage : "**Maintenir le CAAp ensemble**", coanimé par Émeline Lesecq-Lambre, orthophoniste, et Lara Hermann, parent expert.



Association Française  
du Syndrome d'Angelman

[angelman-afsa.org](http://angelman-afsa.org)



YouTube

