



**AFSA**

Association Française du Syndrome d'Angelman

*Formations et Webinaires*  
**2024**

# Les formations



## LES CONDITIONS DE PARTICIPATION

- L'adhésion à l'AFSA pour l'année en cours 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.
- Date limite d'inscription : un mois avant la date de la formation.
- Les professionnel.le.s sont les bienvenu.e.s à condition qu'ils.elles soient là en accompagnement d'une famille également présente à la formation. Les professionnel.e.s doivent également adhérer à l'AFSA.
- Chaque famille peut venir accompagnée d'un.e seul.e professionnel.le

Les formations sont réservées aux parents et/ou professionnels. Les enfants ne peuvent pas y participer.

## LES TARIFS

L'AFSA prend en charge la majeure partie des frais engendrés par ces formations et propose l'inscription à un prix volontairement bas pour ses familles adhérentes.

Les prix des formations pour les familles :

- 50€ pour une personne
- 80€ pour 2 personnes
- 105€ pour 3 personnes

## LES FORMATIONS 2024

### L'accompagnement au quotidien

Inclusion scolaire des enfants porteurs du SA

24 février 2024

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

13 avril 2024

### La communication

L'outil de CAA Proloquo2go

8 & 9 juin 2024

Les classeurs de communication PODD

12 & 13 octobre 2024

### Le comportement

Gérer les comportements problèmes

16 & 17 novembre 2024

## CONTACT

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



## LES CONDITIONS DE PARTICIPATION

- L'adhésion à l'AFSA pour l'année en cours 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 2024

- ▶ **Apprendre en continu, tout au long de la vie, en avançant pas à pas**  
Le 28 mars 2024 de 20h30 à 22h animé par Pascale Gracia, éducatrice spécialisée
- ▶ **La relation fraternelle à l'épreuve du handicap**  
Le 15 mai 2024 de 20h30 à 22h animé par Clémence Dayan, psychologue clinicienne et Sophie-Dorothee Montagutelli, pédiatre et Présidente de l'AFSA
- ▶ **La CAA au quotidien – choisir et utiliser des moyens de communication alternative et améliorée pour soutenir la communication avec son enfant**  
Le 26 septembre 2024 de 20h30 à 22h animé par Lynn DEW, Directrice éditoriale et coordonnatrice des groupes d'entraide HappyCAA ; formatrice CAA et Talking Mats et maman d'une enfant utilisatrice de CAA
- ▶ **L'autodétermination**  
Octobre/novembre 2024

## CONTACT

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

# L'accompagnement au quotidien

INCLUSION SCOLAIRE DES ENFANTS PORTEURS DU SA :  
DROIT, DÉMARCHES, RECOURS

24 février 2024

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

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

*Durée : une journée en visio*

*9h - 12h30 / 14h - 17h30*

*En visio*

*[Inscription sous ce lien](#)*

**Vous avez un enfant porteur du syndrome d'Angelman et vous souhaitez qu'il soit scolarisé en milieu ordinaire, avec les autres enfants ? Vous rencontrez des difficultés à faire valoir ses droits concernant son instruction ?**

**Vous voulez découvrir l'école inclusive et ses rouages ? En savoir plus sur les démarches et recours sur ce sujet ? Comment agir et réagir en équipe de suivi de scolarisation ?**

**Cette formation est pour vous !**

## OBJECTIFS

- Connaître les droits des enfants en situation de handicap concernant leur inclusion scolaire
- Savoir comment faire valoir les droits des enfants en situation de handicap concernant la scolarité
- Être acteur en réunion d'équipe de Suivi de Scolarisation (ESS)

## PUBLIC CONCERNÉ

- Parents, famille
- AESH

## PROGRAMME

### **Première partie : Inclusion scolaire : droits, démarches, recours**

- Notions de base sur le handicap
- Lois et décrets sur la scolarisation des élèves en situation de handicap
- Démarches à entreprendre pour obtenir un accompagnement scolaire
- Cas de refus et recours auprès des administrations
- Mises en situation, retours d'expérience
- Questions/réponses
- Formulaire d'évaluation des connaissances acquises

## Deuxième partie : Les équipes de suivi de scolarisation (ESS) : Comment s'y préparer, y participer et réagir

- La réunion d'équipe de suivi de scolarisation (ESS) : ce que c'est et ce que ce n'est pas
- Se préparer à une équipe de suivi de scolarisation
- Pour les parents et les personnes qui les accompagnent : rôle et posture
- Que faire en cas de blocage ou d'incompréhension ?
- Réagir à l'issue d'une ESS
- Mises en situation, retours d'expérience
- Questions/réponses
- Formulaire d'évaluation des connaissances acquises

Attention : cette formation n'abordera pas les aspects pédagogiques de l'inclusion scolaire, elle se concentrera sur l'aspect juridique et l'accompagnement des parents.

### MOYENS PÉDAGOGIQUES

- Module 1 : Sensibilisation générale au handicap
- Module 2 : A la découverte des différents types de handicap



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

*Contact : [info@comautrement.com](mailto:info@comautrement.com)*

*Durée : une journée*

*9h - 17h30*

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

*[Inscription sous ce lien](#)*

**Devenir grand-parent est de fait 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 aux 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 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



# La communication

L'OUTIL DE CAA PROLOQUO2GO

8 & 9 JUIN 2024

*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*

*[Inscription sous ce lien](#)*

**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 une des solutions de CAA qui peuvent être mises en oeuvre auprès d'elles. Cette formation propose la découverte de l'application Proloquo2Go et son utilisation avec les utilisateurs de CAA 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 qui travaillent 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

### **MOYENS PÉDAGOGIQUES**

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



# La communication

LES CLASSEURS DE COMMUNICATION PODD

12 & 13 OCT 2024

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

*Contact : [mathilde.mella@gmail.com](mailto:mathilde.mella@gmail.com)*

*Durée : deux journées*

*9h - 12h30 / 13h30 - 17h*

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

*[Inscription sous ce lien](#)*

**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'étayages 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.



# Le comportement

GÉRER LES COMPORTEMENTS PROBLÈMES

16 & 17 NOV 2024

*Formatrice : Magali Belarbi, psychologue*

*Durée : deux journées*

*9h - 12h30 / 13h30 - 16h30*

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

*[Inscription sous ce lien](#)*

**Ces deux jours de formation reprennent :**

- **La présentation d'une approche basée sur la valorisation des compétences de la personne et l'enseignement de nouvelles aptitudes**
- **La mise en place d'un programme de prise en charge basé sur les procédures de base de l'analyse appliquée du comportement, axé sur l'enseignement de comportements adaptés alternatifs**

## OBJECTIFS

- Apporter des connaissances de base sur la gestion des comportements problèmes selon l'analyse appliquée du comportement
- Définir les comportements problèmes de manière opérationnelle
- Mettre en place une analyse fonctionnelle
- Connaître les procédures proactives et réactives
- Mettre en place des procédures efficaces pour diminuer les comportements problèmes et augmenter les comportements adaptés chez les enfants, adolescents et adultes porteurs d'un syndrome d'Angelman
- Travailler autour de situations concrètes vécues par les participants afin de définir les procédures à mettre en place pour gérer les comportements problèmes auxquels ils sont confrontés

## PUBLIC CONCERNÉ

- Les parents
- Les professionnels s'occupant d'enfants, d'adolescents et d'adultes porteur du syndrome d'Angelman

## MOYENS PÉDAGOGIQUES

- Vidéos, diapos
- Situations pratiques et jeux de rôles





## ▶ Apprendre en continu, tout au long de la vie, en avançant pas à pas

**28 mars 2024** de 20h30 à 22h

**Intervenante** : Pascale Gracia, formatrice consultante en éducation spécialisée.

[Inscription gratuite sous ce lien](#)

## ▶ La relation fraternelle à l'épreuve du handicap

**15 mai 2024** de 20h30 à 22h

**Intervenantes** : Clémence Dayan, psychologue clinicienne ; Sophie-Dorothée Montagutelli, pédiatre et Présidente de l'AFSA et témoignage d'Etienne Signoret, frère de Pierre, porteur du SA.

[Inscription gratuite sous ce lien](#)

## ▶ La CAA au quotidien – choisir et utiliser des moyens de communication alternative et améliorée pour soutenir la communication avec son enfant

**26 septembre 2024** de 20h30 à 22h

**Intervenante** : Lynn DEW, Directrice éditoriale et coordonnatrice des groupes d'entraide HappyCAA ; formatrice CAA et Talking Mats et maman d'une enfant utilisatrice de CAA.

[Inscription gratuite sous ce lien](#)

## ▶ L'autodétermination

Informations à venir

