



Catalogue des
formations

2022

Association Française du Syndrome d'Angelman



Depuis 2008, la formation des aidants est l'une des priorités de l'AFSA, avec l'objectif de permettre aux personnes porteuses du SA de développer au maximum leurs compétences et de soutenir les familles au quotidien.

Chaque année, 4 à 5 week-ends de formations sont proposés, sur des thèmes variés répondant aux besoins des aidants.

A l'occasion des 30 ans de l'AFSA, les administrateurs ont souhaité vous proposer un catalogue varié et étoffé qui, nous l'espérons, répondra à vos attentes.

En 2022, vous trouverez ainsi :

- des nouvelles formations, à côté d'autres plébiscitées par les familles et constituant le « socle dur » de l'offre :
- des formations étalées entre Janvier 2022 et Janvier 2023
- des conditions de participation et des tarifs inchangés depuis plusieurs années. Depuis le début, 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.

Nous souhaitons que le plus grand nombre de familles puisse profiter de cette offre exceptionnelle de formations pour monter en compétence et accompagner de manière encore plus efficiente leurs enfants porteurs du SA.

Concernant les professionnels, leur participation est acceptée sous réserve qu'ils remplissent les deux conditions suivantes :

- accompagner une famille qui elle même assiste à la formation (en qualité de thérapeute de l'enfant / adulte porteur du SA)
- avoir réglé sa cotisation à l'AFSA pour l'année en cours

Je remercie Elodie Pillot, Responsable Formation bénévole, qui a sagement orchestré ce programme. N'hésitez pas à la solliciter pour toute question.

Bonne lecture du catalogue et... bonnes formations !

Lara Hermann
Présidente de l'AFSA



Sommaire

Un programme de formation sur mesure pour les 30 ans de l'AFSA p. 3

Les formations prévues en 2022 p.4

A destination des aidants familiaux

Inclusion scolaire des enfants porteurs du SA p.5

Être grands-parents d'un enfant porteur du SA p.7

Les apprentissages de l'autonomie

Premiers conseils éducatifs p.9

Les adultes porteurs du SA p.11

Apprendre autrement p.13

La communication

Les classeurs de communication PODD p.15

Gérer les troubles

L'approche sensori-motrice André Bullinger p.17

Gérer les comportements problèmes p.18

Troubles de l'oralité p.19

Un programme de formation sur mesure pour les 30 ans de l'ASFA

Depuis 2008, la formation occupe une place de choix parmi les missions de notre association pour plusieurs raisons :

- L'une des priorités de l'AFSA est de soutenir les familles dans leur vie quotidienne. Ainsi, nous proposons aux familles et aux professionnels des formations ciblées, concrètes et spécifiques au syndrome d'Angelman.
- Nous souhaitons que les familles puissent profiter de formations adaptées à leurs besoins, conçues et animées par des professionnels qui connaissent le syndrome.
- A l'origine, c'était l'histoire d'une rencontre. Aujourd'hui, ce sont des rencontres riches d'histoires.
- Notre objectif est de permettre aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman de développer au maximum leurs compétences. Nos formateurs s'attachent à montrer cela aux parents et aux professionnels, en ouvrant tous les champs des possibles.

« A ce jour, l'AFSA propose des formations, toutes issues d'interrogations des familles et de professionnels. Pour chacune d'entre elles, des conseils personnalisés sont proposés afin de répondre au mieux aux interrogations des familles et des professionnels qui y participent. L'ambiance se veut détendue. La parole, libre... Conditions nécessaires pour se parler... autrement ! » P. Gracia, formatrice à l'AFSA.

- Nous nous attachons à faire partager, ensemble, parents et professionnels. Le succès et la pérennité de la mise en place des outils donnés en formation ne pourront être que plus grands si parents et professionnels font corps commun.

Chaque année, l'AFSA propose environ 4 à 5 week-ends de formation.

A l'occasion de ses 30 ans en 2022, l'AFSA souhaite développer son catalogue de formation annuel et proposera exceptionnellement 9 formations.

Ce programme est susceptible d'être modifié et étoffé au cours de l'année.



LES CONDITIONS DE PARTICIPATIONS À NOS FORMATIONS

- L'adhésion à l'AFSA pour l'année en cours est obligatoire (une adhésion par foyer fiscal).
- Nombre minimale 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 formations prévues en 2022

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 PRÉVUES EN 2022



A destination des aidants familiaux

- « Inclusion scolaire des enfants porteurs du SA »
- « Être grands-parents d'un enfant porteur du SA »

23 janvier 2022

7 mai 2022

Les apprentissages de l'autonomie

- « Premiers Conseils éducatifs »
- « Les adultes porteurs du SA »
- « Apprendre autrement »

1^{er} & 2 octobre 2022

12 & 13 mars 2022

5 & 6 février 2022

La communication

- « Les classeurs de communication PODD »

19 & 20 mars 2022

Gérer les troubles

- « L'approche sensori-motrice André Bullinger »
- « Gérer les comportements problèmes »
- « Troubles de l'oralité »

9 & 10 avril 2021

18 & 19 juin 2022

14 & 15 janvier 2023

CONTACT



Pour toute question, demande d'informations, veuillez contacter Elodie Pillot, Responsable des formations à l'AFSA par mail à formation@angelman-afsa.org

À destination des aidants familiaux

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

23 janvier 2022

Formatrice : Magali Barthère, référente handicap indépendante et formatrice

Contact : magali.barthere@angelman-afsa.org

Durée : une journée

9h - 12h30 / 14h - 17h30

Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris

[Inscription sous ce lien](#)

Vous avez un enfant en situation de handicap 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

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



Les apprentissages de l'autonomie

PREMIERS CONSEILS ÉDUCATIFS

1^{ER} & 2 OCT 2022

Formatrice : Pascale Gracia, formatrice consultante en éducation spécialisée

Contact : info@comautrement.com

Durée : une journée

Samedi : 9h30 - 17h30 / Dimanche : 9h - 16h

Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris

[Inscription sous ce lien](#)

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, spécificités concernant le comportement, le fonctionnement de 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



Les apprentissages de l'autonomie

LES ADULTES PORTEURS DU SA

12 & 13 MARS 2022

Formatrice : Pascale Gracia, formatrice consultante en éducation spécialisée

Contact : info@comautrement.com

Durée : deux journées

Samedi : 9h30 - 17h30 / Dimanche : 9h - 16h

Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris

[Inscription sous ce lien](#)

Les personnes porteuses du SA peuvent accéder à de nouveaux apprentissages l'âge adulte. Ces possibilités, parfois non repérées pendant l'enfance ou l'adolescence s'expliquent en partie par un comportement plus calme associé à une attention plus soutenue.

Quels apprentissages ? Pourquoi et comment ? Comment favoriser l'utilisation du maximum de leurs compétences tout en leur permettant de vivre une vie la plus heureuse possible ?

OBJECTIFS

- Apprendre à repérer les compétences mobilisables chez les adultes SA
- Savoir mettre les personnes en situation d'apprentissage
- Favoriser l'intérêt pour de nouvelles pro-positions

PUBLIC CONCERNÉ

- Les parents d'adultes porteurs du Syndrome d'Angelman
- Les professionnels accompagnant les personnes atteintes du syndrome d'Angelman

PROGRAMME

- Le développement de la personne adulte SA : autonomie, socialisation, communication, repères d'espace et de temps, etc.
- Des exemples de jeux, d'exercices, d'apprentissages proposer au domicile, dans les structures d'accueil
- Les centres d'intérêts : comment les développer et prévenir une certaine passivité ?
- Questions personnelles

MOYENS PÉDAGOGIQUES

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

L'aspect interactif est privilégié



Les apprentissages de l'autonomie

APPRENDRE AUTREMENT

5 & 6 FEV 2022

Formatrice : Pascale Gracia, formatrice consultante en éducation spécialisée

Contact : info@comautrement.com

Durée : deux journées

Samedi : 9h30 - 17h30 / Dimanche : 9h - 16h

Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris

[Inscription sous ce lien](#)

Comprendre, mémoriser, raisonner, déduire, généraliser constituent des difficultés pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Une progression pédagogique spécifique associée à des stratégies d'apprentissage peut leur permettre de développer leurs capacités intellectuelles, capacités qui pourront être réutilisées pour les actes de la vie quotidienne, pour la communication etc...

OBJECTIFS

- Connaître les premiers apprentissages cognitifs à proposer au regard de l'ensemble des difficultés mais également possibilités des personnes porteuses du SA
- Etre en mesure de choisir du matériel et des jeux adaptés, quels encastresments, quels jeux de construction etc....
- Connaître les adaptations, les stratégies d'apprentissage favorisant le développement intellectuel. Apprendre à utiliser le matériel (de quelle façon, combien de temps, dans quelles conditions...)
- Apprendre à développer les capacités de reconnaissance visuelle, capacités favorisant la mise en place de codes de communication. De la photo à la lecture d'un pictogramme. De la lecture d'un pictogramme à son utilisation.
- Savoir repérer les applications possibles dans la vie quotidienne à partir des apprentissages effectués.
- Pouvoir inscrire le développement cognitif dans le projet individualisé de l'enfant.

PUBLIC CONCERNÉ

- Les parents d'enfants porteurs du Syndrome d'Angelman (âge minimum de l'enfant: 4 ans)
- Les professionnels accompagnant les enfants

PROGRAMME

- Quelle méthodologie ? quelle progression ?
- Les consignes : orales, visuelles, en pictogrammes ?
- Quel chemin pour arriver à la généralisation ? Quelles activités ou exercices choisir et utiliser le matériel pédagogique de façon personnalisée et adaptée à la personne

- Les exercices soutenant et favorisant la mise en place des codes de communication visualisée. L'accès au symbolisme;
- Stratégies éducatives et soutien visuel
- L'importance du jeu

MOYENS PÉDAGOGIQUES

- Mises en situations pratiques et simulées
- Utilisation de matériel
- Présentation de nombreux exercices et exemples concrets
- Conseils personnalisés apportés à chacune des familles



La communication

LES CLASSEURS DE COMMUNICATION PODD

19 & 20 MARS 2022

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

Contact : mathilde.mella@gmail.com

Durée : deux journées

9h - 12h30 / 13h30 - 17h

Lieu : 66 rue Jean-Jacques Rousseau, 75001 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, 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.



Formatrice : Catherine Langlois, psychomotricienne, formée à l'approche sensori-motrice André Bullinger

Durée : deux journées

Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris

[Inscription sous ce lien](#)

Le corps et ses différentes expressions occupent une place prépondérante chez les personnes porteuses d'un SA. Les manifestations corporelles sont nombreuses, mais toujours propres à chacun. Elles apparaissent comme des éléments de compréhension de leur ressenti. L'approche sensorimotrice apporte à ce niveau un éclairage fondamental, car elle permet de mieux saisir les enjeux de leurs comportements sur le plan sensoriel et les particularités de leur développement.

Cette formation vise à aider, toute personne accompagnant, des enfants, des adultes porteurs d'un SA à observer, comprendre les manifestations souvent désorganisatrices (troubles du comportement) et trouver des éléments de réponse dans l'environnement de chacun.

OBJECTIFS

- Comprendre le développement sensorimoteur des personnes porteuses du syndrome d'Angelman
- Apprendre à observer leurs comportements face aux différents flux sensoriels
- Aménager l'environnement pour le confort de la personne et favoriser une meilleure interaction

PROGRAMME

- Notions de développement selon André Bullinger.
- Les flux sensoriels, quel impact sur l'organisme ?
- Comment aider l'enfant, l'adulte porteur d'un SA à mieux tolérer certaines situations ?
- Les intérêts de cette approche dans la vie quotidienne et dans les apprentissages

MOYENS PÉDAGOGIQUE

- Apports théoriques
- Travail sur les vidéos des participants
- Échanges

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 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

Formatrice : Emeline Lesecq, orthophoniste

Durée : deux journées

9h30 - 12h / 13h30 - 17h

Lieu : Alliance Maladies Rares, 96 Rue Didot, 75014 Paris

[Inscription sous ce lien](#)

DÉTAILS DE LA FORMATION À VENIR

