

Mis à jour le 16/10/2019

Type d'action Opérations de communication / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

AFSA - Association Française du Syndrome d'Angelman

Territoire National

Responsable Stéphanie Duval (Chargée de communication et développement)

Telephone 02 35 12 67 40

Courriel stephanie.duval@angelman-afsa.org

Site Internet <https://www.angelman-afsa.org/>

Adresse 81 Rue Réaumur, Paris 75002, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association** Cette association a pour but :
- o de fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne atteinte du syndrome d'Angelman ;
 - o De faire connaître le syndrome d'Angelman et ses thérapies et d'encourager la recherche médicale sur cette maladie.
 - o la mobilisation des financements privés et publics, afin de faire progresser les recherches en cours, de permettre le lancement de programmes à hauteur des besoins, d'apporter une aide directe aux personnes atteintes du Syndrome d'Angelman.
 - o l'établissement d'un annuaire interne diffusable aux membres de l'association.
 - o de former des médicaux, paramédicaux et autres aux méthodes éducatives adaptées au Syndrome d'Angelman.
 - o toute autre activité susceptible de concourir à la réalisation des présents buts.

Le syndrome d'Angelman est une maladie neurogénétique rare qui résulte d'une anomalie génétique sur le chromosome 15. Elle concerne les garçons comme les filles, et touche environ 1 naissance sur 12000 à 20000. Elle se manifeste par des troubles de la motricité et de l'équilibre, une absence de langage oral, une épilepsie, une déficience intellectuelle, des troubles de la sensorialité... mais ces personnes ont aussi la particularité d'être joyeuses, heureuses de vivre et affectueuses. La prise en charge est donc précoce et l'accompagnement constant.

Activités principales réalisées Depuis 1992 l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) se mobilise pour aider les familles dans l'éducation et le quotidien de leur enfant touché par cette maladie génétique rare et financer des

recherches. La validation des projets se fait en collaboration avec le Conseil Médical et Scientifique et le Conseil Paramédical et Éducatif de l'AFSA.

Le Conseil d'administration de l'AFSA est constitué de 18 administrateurs, tous bénévoles, parent ou proche d'une personne porteuse du syndrome. Epaulés par deux salariées et par de nombreux sympathisants, les administrateurs sont au coeur des projets, actions et événements qui font vivre l'association.

L'AFSA est membre de l'Alliance Maladies Rares, d'Eurordis, de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance et du Collectif Déficience Intellectuelle. Elle est également représentée dans deux des filières de santé Maladies rares : DéfiScience et AnDDI-Rares.

Pour mener à bien ses missions, l'AFSA est divisée en cinq régions animées par des délégués régionaux, dont l'objectif est de soutenir les familles au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long du développement de l'enfant, mais aussi d'organiser des rencontres régionales pour favoriser l'aide et l'échange entre parents.

Activités :

- o Le financement de la recherche : Chaque année l'AFSA soutient des projets de recherche à hauteur de 30 000EUR minimum dans le cadre notamment de l'association internationale Angelman Syndrome Alliance.
- o La réalisation d'événements et supports d'informations : Rencontres nationales avec des conférences et ateliers, magazine « AFSA-Liaisons », fiches sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées par le syndrome, etc.
- o L'organisation de formations à destination des familles et professionnels : communication alternative, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...
- o La mise en place de projets éducatifs et de sensibilisation : guide de scolarisation, dessin animé le « Secret de Maël » pour faire comprendre le syndrome au jeune public.
- o L'aide aux aidants : réalisation d'un Livret d'Accueil du syndrome d'Angelman pour les familles et professionnels, aide à l'acquisition de tablette et application de communication alternative, organisation de journées et séjours de répit.

de l'année écoulée

490
Nombre de bénévoles 18

Nombre de volontaires

30

Nombre de salariés 2

Territoire d'intervention de l'association National

| | |
|---|---|
| <p>Description de l'action</p> | <p>Création d'un dessin animé sur la différence, le handicap et le syndrome d'Angelman, principalement à destination des enfants qui fréquentent dans leur lieu de vie et de socialisation, un enfant porteur du syndrome d'Angelman (garderies, crèches, écoles maternelles, élémentaires, etc.).</p> <p>Le film d'animation arrive à attirer l'attention d'un large public : de l'enfant qui y trouve des réponses adaptées à son âge, à l'adulte qui n'y reste pas insensible.</p> <p>En fonction des objectifs mentionnés ci-dessus, le film d'animation que nous avons réalisé serait est une réponse particulièrement adaptée à plusieurs publics, dans des situations différentes.</p> <p>En priorité, nous souhaitons toucher :</p> <ul style="list-style-type: none"> o un public d'enfants qui fréquentent, dans leur lieu de vie et de socialisation, un enfant porteur du syndrome d'Angelman. Qu'il s'agisse des garderies, crèches, écoles maternelles, voire élémentaires, la question de la différence peut y être abordée de façon adaptée, en dédramatisant une situation qui peut interpeler et stigmatiser l'enfant handicapé. o un public plus discret, et pourtant directement impliqué dans les conséquences de l'apparition de la maladie : la fratrie et l'entourage proche (cousins, cousines) d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman. Les parents sont souvent confrontés à la question de la différence du frère ou de la soeur handicapée et se doivent de répondre aux questionnements de la fratrie. Le film d'animation peut offrir un début de réponse et amorcer le dialogue sur ce qui rend l'enfant handicapé si « spécial ». <p>Mais ce film peut aussi de faire découvrir à un large public ce qu'est le syndrome d'Angelman en tant que maladie génétique rare</p> |
| <p>Thématiques associées à votre action</p> | <p>Discrimination / Enfance/Adolescence / Handicap</p> |

| | |
|--|--|
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | 81 Rue Réaumur, Paris, France |
| Date de début de mise en oeuvre | 01/01/2014 |
| Durée prévue | Illimitée |
| Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses | 16 400EUR |
| Qui sont les financeurs ? | Fondation Groupama Pour la Santé et l'AFSA |
| Répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ? | Non |
| Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ? | Oui |
| Merci de préciser | <p>En 2012, au moment de l'initiative du projet, il n'existait à l'AFSA qu'un spot documentaire réalisé par Nina Foundation (Pays-Bas) traduit en français par nos soins. Ce film, visible sur le site internet de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), est destiné à l'information et la communication afin de récolter des dons au profit de l'AFSA.</p> <p>Ce sont d'autres objectifs que nous souhaitons remplir grâce au film d'animation, qui, par nature, est plus onirique et moins réaliste, et qui s'adresse principalement à un public plus jeune</p> |

| | |
|--------------------------------------|---|
| <p>Quel est l'objectif général ?</p> | <p>o Donner à des enfants sans handicap un support de discussion ET une réponse ludique et poétique à la question de la différence : comment est un enfant porteur du syndrome d'Angelman ? Qui est-il, comment vit-il, pourquoi est-il différent de moi ?</p> <p>o Favoriser l'inclusion des enfants porteurs du syndrome d'Angelman dans leurs différents lieux de vie d'enfants, grâce à un support original et attrayant.</p> <p>o Informer et Communiquer sur le syndrome d'Angelman sous forme imagée : qu'est-ce que le syndrome d'Angelman ? Comment se manifeste cette maladie génétique ?</p> <p>Le choix du film d'animation trouve également sa justification, selon nous, dans les caractéristiques propres au syndrome d'Angelman. Un des traits particuliers des personnes porteuses de ce syndrome est leur caractère jovial, avec des sourires et rires très fréquents. Toujours le sourire aux lèvres, elles adorent le contact avec les autres et sont très sociables, ce qui les rend souvent attachantes.</p> <p>Elles ont aussi des comportements peu habituels comme battre des bras, elles sont contentes, s'exprimer avec leurs mains pour pallier l'absence de langage oral, être fascinées par l'eau, les jeux de lumières, et tout ce qui éveillent leurs sens... Du fait de la consonance avec le nom de la maladie, on les appelle nos « Anges », ce qui n'empêche pas qu'ils soient souvent diabolins... Ces personnes ont donc en elles quelque chose de spécial et de poétique qui peut être pleinement mis en valeur dans un film d'animation, mieux encore que dans un film réel de type documentaire.</p> <p>En fait, tous ces objectifs sont sous-tendus par l'idée d'une vision positive que l'on souhaite transmettre de ces personnes « extra-ordinaires ».</p> |
| <p>Type de publics</p> | <p>Tous les publics</p> |

| | |
|--|--|
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s) | Handicap physique / Handicap psychique / Syndrome d'Angelman |
| Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle | Nationale, Internationale |
| Où votre action se déroule-t-elle ? | Milieu scolaire |
| Territoire | Urbain, Périurbain, Rural |
| L'action est-elle coordonnée au niveau national ? | Oui |
| L'action est-elle coordonnée au niveau local ? | Non |
| L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ? | Non |
| L'action s'inscrit-elle dans : | Aucun contrat |
| Existe-t-il un comité de pilotage ? | Oui |

| | |
|--|--|
| <p>Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?</p> | <p>Composition :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Administrateurs de l'AFSA (18) et particulièrement Mathilde Suc-Mella porteuse du projet o Professionnels bénévoles du Conseil Paramédical et Educatif de l'AFSA (10 personnes : psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) o Professionnels bénévoles du Conseil Médical et Scientifique de l'AFSA (10 personnes : généticien, neuropédiatre, neurologue, etc.) o La salariée de l'AFSA o La Fondation Groupama pour la Santé o L'équipe de l'entreprise Tout Pour le Mieux. <p>2 ans de travail ont été nécessaire pour ce projet.</p> <p>Projet piloté par Mathilde Suc-Mella, mère d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman et administratrice de l'AFSA (au moment du projet), Franck Hérouard de TPLM et Faustine Bourgoïn, salariée de l'AFSA.</p> |
| <p>Existe-t-il un comité technique ?</p> | <p>Oui</p> |
| <p>Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?</p> | <p>Le même que pour le comité de pilotage</p> |
| <p>Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)</p> | <p>Non</p> |
| <p>Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?</p> | <p>Oui</p> |
| <p>Merci de préciser les outils utilisés</p> | <p>DVD, vidéo youtube ainsi qu'un kit pédagogique pour lever la discussion autour du film.</p> |
| <p>Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?</p> | <p>Non</p> |

| | |
|---|--|
| Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ? | Oui |
| Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association | <p>Le film d'animation : https://www.youtube.com/watch?v=d2sECQDAZG4</p> <p>Le kit pédagogique : https://www.angelman-afsa.org/fichiers/kit-pedagogique-1404460251.pdf</p> <p>Dossier de presse : https://www.angelman-afsa.org/fichiers/dossier-de-presse-1404994312.pdf</p> |
| Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ? | Non |
| Une évaluation a-t-elle été effectuée ? | Oui |
| Méthode retenue | Interne (auto-évaluation réalisée par votre association) |
| Procédés opératoires utilisés | Statistiques |
| Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ? | Nous nous sommes basés sur le nombre de vues et sur les demandes d'envois de DVD aux familles, écoles et autres personnes intéressées. |
| Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ? | Oui |
| Merci de développer votre réponse | <p>Les Secret de Maël a été largement diffusé et utilisé par :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Les familles touchées par le syndrome o Les écoles accueillant un enfant porteur du syndrome d'Angelman o Les associations concernées par le SA en Europe <p>Le site du Livret comptabilise depuis son ouverture et à ce jour (16 octobre 2019) :</p> <ul style="list-style-type: none"> o 14326 utilisateurs o 18343 sessions ouvertes o 50485 pages vues |

| | |
|---|--|
| Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ? | Oui |
| Ce bilan a été remis... | Les deux |
| L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ? | Oui |
| Merci de développer votre réponse | <p>Sur demande nous donnons les droits de traduction et diffusion à tout autre association ou organisme souhaitons le traduire en d'autres langues et diffuser au-delà des frontières.</p> <p>Nous sommes en train de travailler sur une extension dédiée pour les professionnels des établissements médico-sociaux.</p> |
| Canaux de communication | Autres |
| Sur quels autres canaux a-t-on parlé de votre action ? | <p>Le film a également été présenté lors de Festivals et notamment au Festival de Cannes :</p> <p>https://www.angelman-afsa.org/nos-publications/secret-de-mael/le-secret-de-mael-prime-a-cannes-</p> |