espoirs
Collection Maladies Rares

LE SECRET DE MAËL

Kit pédagogique

Réalisé par
Mathilde Suc-Mella

avec le soutien de
la Fondation Groupama
pour la santé

AFSA
Association
Française
du Syndrome
d'Angelman

fondation groupama
pour la santé
Vaincre les maladies rares

Pourquoi ce film d'animation ?

Aujourd'hui les enfants porteurs du Syndrome d'Angelman cheminent dans des lieux de vie divers et variés : crèche, école maternelle, centre de loisirs, école spécialisée... Ils passent également du temps en famille, entourés parfois de frères et sœurs, de cousins, cousines, voisins, amis... Les parents ou professionnels sont alors confrontés aux questions des enfants sur cette différence : que leur dire du handicap ? Et plus spécifiquement du syndrome d'Angelman ? Comment parler de ces thématiques parfois difficiles à aborder ?
L'idée nous est venue de réaliser un petit film d'animation, afin de remplir les objectifs suivants :

- Proposer aux enfants sans handicap un support de discussion et un début de réponse ludique et poétique à la question de la différence.
- Favoriser le vivre ensemble et l'inclusion des enfants porteurs du syndrome d'Angelman dans tous leurs lieux de vie, grâce à un support original et attrayant.
- Informer et Communiquer sur le syndrome d'Angelman sous forme imagée.

À qui s'adresse ce film ?

Un film d'animation attire 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. Cependant, nous avons orienté le projet sur un âge cible de fin de maternelle, début primaire : entre 5 et 8 ans. Il concerne donc :

- Les enfants qui fréquentent, dans leur lieu de vie et de socialisation, un enfant porteur du syndrome d'Angelman (écoles maternelles, voire élémentaires (avec les CLasses d'Inclusion Scolaire), centres de loisirs...).
- La fratrie et l'entourage proche (cousin(e)s, voisin(e)s, ami(e)s) d'un enfant porteur du syndrome d'Angelman). Les parents sont souvent confrontés à la question de la différence du frère ou de la sœur handicapé(e) et ne savent pas toujours comment répondre. Le film d'animation pourra amorcer le dialogue.
- Plus largement, les familles concernées par le syndrome d'Angelman, afin qu'elles fassent connaître cette maladie et que la cause des personnes touchées progresse.

Le secret de Maël

Quelles caractéristiques du syndrome d'Angelman sont retranscrites dans le film et comment ?

Chaque personne porteuse du syndrome d'Angelman est unique et le syndrome se manifeste chez chacun de façon différente...
Le personnage du film, Maël, est un petit garçon qui présente le syndrome d'Angelman sous une forme qui lui est propre.
L'enfant que vous connaissez personnellement présente probablement des caractéristiques différentes : certains marchent, d'autres non, certains communiquent avec des signes ou des pictogrammes, d'autres trouvent d'autres stratégies, comme prendre la main d'un adulte pour l'emmener vers ce qu'il veut, certains ont des troubles du comportement, d'autres non...
Ces différences permettent par ailleurs de soulever des questions avec les enfants : est-ce utile de comparer les enfants entre eux ? Nous avons tous nos forces et nos faiblesses, l'important est d'arriver à en parler.

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 12 000 à 20 000. Elle se manifeste par des difficultés complexes sur de nombreux aspects.

Voici la description courante du syndrome d'Angelman, illustrée par des exemples concrets tirés du film d'animation, pour vous aider à mieux cerner les traits spécifiques au syndrome.

- Des troubles de la motricité et troubles de l'équilibre : Maël ne parle pas, mais il apprend des signes tirés de la langue des signes française marche difficilement, reste souvent à genoux, les bras relevés pour s'équilibrer, il utilise un fauteuil roulant pour les longues distances ou lorsqu'il est fatigué.
- Une absence de langage oral, mais une communication préservée et une capacité à utiliser des moyens alternatifs : Maël ne parle pas, mais il apprend des signes tirés de la Langue des Signes Française, il apprend aussi à utiliser des pictogrammes pour s'exprimer. Les supports visuels lui « parlent » beaucoup, comme le poisson dessiné sur le seau de Paco.
- Une déficience intellectuelle, et des comportements inhabituels, parfois inadaptés : Maël peut montrer des comportements inadaptés, comme tirer les cheveux, mais il a souvent une raison pour faire cela, à nous d'essayer de la trouver. Il ne joue pas toujours comme les autres enfants : il met le ballon ou son camion à la bouche plutôt que de jouer avec, il préfère toucher l'eau que de pêcher les canards.
- Des troubles de la sensorialité : Maël adore certains bruits et certaines sensations, ça lui procure beaucoup de plaisir de déchirer du papier, ou jouer dans l'eau... Il a parfois du mal à maîtriser ses gestes, et son corps.
- Une épilepsie, qui se manifeste par des crises de différentes formes (convulsions, absences...) : lorsque Maël voit le poisson tomber par terre, il est pris d'une peur soudaine, qui semble déclencher une courte crise. Le stress, le manque de sommeil, une émotion intense, de la fièvre peuvent être des facteurs déclenchants, mais parfois on ne sait pas identifier ce qui déclenche les crises.

Le secret de Maël

Quelles caractéristiques du syndrome d'Angelman sont retranscrites dans le film et comment ? (suite)

- Des troubles du sommeil importants : les enfants porteurs du syndrome d'Angelman ont des difficultés à dormir. Ils ont des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes ou des réveils très précoces. Ils peuvent être fatigués, et ont pafois besoin d'utiliser le fauteuil roulant, ou de s'asseoir, voire se coucher par terre. Ils sont parfois un peu dans leur bulle, ayant du mal à réguler toutes les stimulations environnantes, sur tout s'ils ont mal dormi...
- Un strabisme peut apparaître chez certains enfants, et un grand nombre d'entre eux ont les yeux bleus.

Mais les personnes porteuses du syndrome d'Angelman n'ont pas que des incapacités ou déficiences, elles ont aussi des forces, qu'il faut souligner :

- Une jovialité et des rires fréquents : Maël a un sourire éclatant, il rit facilement, toujours pour une raison, mais sans qu'on sache toujours pourquoi... Le rire peut également avoir différentes natures : du rire de joie au rire nerveux ou inquiet... Les personnes avec le syndrome d'Angelman sont toujours très attachantes, elles aiment beaucoup le contact (surtout les câlins...), et adorent être entourées des autres. Maël voit très vite que Paco peut devenir son ami. S'il lui tire les cheveux lors de leur première rencontre, il lui fait un grand câlin lorsqu'il le retrouve à la pêche aux canards, ce qui surprend un peu Paco ! À la fin du film, l'image des deux nouveaux amis se reflètera dans l'eau du bassin. La différence n'empêche pas de lier des amitiés.
- Une grande curiosité, une excellente mémoire visuelle, notamment des personnages et des lieux. Les personnes avec le syndrome observent tout ce qui les entourent, sûrement pour se rassurer dans un premier temps, pour maîtriser leur environnement ; mais elles remarquent aussi le moindre changement ou la moindre nouveauté dans un lieu connu... Maël observe le sauvetage du poisson par l'oiseau, et il sera le seul à avoir vu où le poisson a été emmené. Il pourra alors donner un indice en désignant le bassin.

L'objectif du film est de pouvoir parler de la différence, et en particulier du syndrome d'Angelman. Il permet sur tout de **poser des questions**, d'**amorcer la discussion**, plutôt que d'apporter des réponses toutes faites.
Ainsi, lorsque vous allez visionner ce film avec de jeunes enfants, vous pourrez aborder différentes problématiques, en donnant la possibilité aux enfants « typiques » d'exprimer leurs émotions, leur ressenti et/ou leurs interrogations par rapport au syndrome qui affecte l'enfant avec lequel ils vivent au quotidien ou qu'ils fréquentent de temps en temps.

Les problématiques abordées par le film

DIFFÉRENCE ET HANDICAP : VERS LE MODÈLE DE L'INCLUSION

Le film aborde la thématique de la différence, sous l'angle du handicap, et plus précisément du syndrome d'Angelman. La différence entre les enfants se trouve également transposée sur les poissons, qui sont eux aussi de différente forme, ou couleur, ce qui ne les empêche pas de nager ensemble dans le bassin. Le monde est complexe, divers, et la diversité est une richesse.

Rencontrer des personnes différentes, c'est apprendre qu'on peut percevoir le monde différemment, que les personnes ne vivent ou ne ressentent pas toujours de la même façon un même évènement. La diversité des intelligences est une ouverture à exploiter : pourquoi Maël adore toucher les gens, qu'est-ce que ça lui apporte de sentir les choses en les touchant ou en les mettant dans la bouche plutôt qu'en les regardant ?

Même si nous sommes tous différents, avec des différences plus ou moins marquées, cela ne nous empêche pas de vivre ensemble. À nous de trouver comment, et pourquoi. Ce qui est important de rappeler, c'est que chacun peut apporter quelque chose aux autres. Maël nous apprend qu'il n'y a pas que les mots pour s'exprimer, que des échanges peuvent se faire par des attitudes, des gestes, des regards ou des sourires. Maël nous enseigne aussi que même si son corps ne fonctionne pas correctement, il arrive à dépasser ses difficultés et à vivre avec. Maël est aussi celui qui rassemble, qui fait du lien entre les gens. Il permet d'ailleurs de passer d'un modèle de ségrégation à un modèle d'inclusion, comme l'illustre le passage où, par son câlin à Paco, il libère (involontairement) le poisson de son sachet et permet au poisson de rejoindre les autres dans le bassin. Chloé l'a d'ailleurs bien compris : « Il est plus heureux avec les autres ».

LE REGISTRE DES ÉMOTIONS

Qu'est-ce que ça provoque en moi, lorsque je vois une personne handicapée, lorsque je vois des gens regarder ou fuir du regard mon frère/ma sœur handicapé(e) ? Les réactions face au handicap peuvent être diverses :

- La curiosité, sous toutes ses formes (positive comme négative) : Paco se demande ce qu'a Maël, et au bout d'un moment, il pose des questions, ce qui est naturel et plutôt positif car il cherche à comprendre ! C'est normal aussi qu'on ait envie de regarder les personnes différentes, car on ne comprend pas toujours pourquoi ces personnes sont différentes. Mais il vaut peut-être mieux dire bonjour et voir ce qui se passe, on aura peut-être des réponses à nos questions, ou peut-être pas, mais au moins, on aura dépassé notre peur. Enfin, parfois on aurait bien envie d'essayer le fauteuil roulant de son frère, mais on n'ose pas le dire. Et pourquoi pas ?
- Le dégoût : lorsque Maël bave, Paco le traite de « gosse limace baveuse » Pourquoi Maël bave-t-il ? Il a du mal à avaler sa salive, car il a du mal à sentir ce qui se passe dans sa bouche. Un peu comme lorsqu'on va chez le dentiste se faire soigner une dent et qu'on nous endort la bouche, on a du mal à avaler notre salive, et on a parfois du mal à parler…
- La peur : lorsqu'un enfant crie, ou fait des gestes bizarres. Chloé, la sœur de Maël, mime un monstre après avoir dire le nom de la maladie de son frère. Elle a bien compris que cela peut faire peur. Ainsi, certaines personnes préfèrent ne pas regarder les personnes handicapées et partir vite, comme le père de Paco. Mais cela peut être blessant… Les personnes qui ont un handicap ne sont pas contagieuses, elles sont comme tout le monde, avec leurs forces et leurs faiblesses, et elles peuvent nous apprendre des choses, car elles ont quelque chose de « spécial ».

Les problématiques abordées par le film (suite)

Ou encore la joie, la peine, la tristesse, la pitié, l'affection, l'amour :

- Chloé, la sœur de Maël, passe elle aussi, par différentes émotions : l'amusement (lorsqu'elle lance un défi à Paco et que Maël la « venge » en tirant les cheveux de Paco), la tristesse (lorsque Maël déchire son cahier), et peut-être même la colère, l'affection pour son frère, la déception et la peine (lorsque le père de Paco intervient), le cynisme ou l'humour (lorsqu'elle se demande si Maël n'a pas mangé le poisson !) et la joie finale des retrouvailles...
- Paco, lui aussi, chemine au fil du film, de la méfiance à la curiosité, vers l'acceptation et l'amitié.

LA COMMUNICATION ET L'ABSENCE DE PAROLE

Maël ne parle pas, est-ce qu'il entend ? Il crie, mais est-ce que ça veut dire quelque chose ? S'il ne parle pas, est-ce que c'est un bébé ? Est-ce que Maël est sourd, puisqu'on utilise des signes avec lui ? Comment on peut le comprendre s'il ne parle pas ? Est-ce que je dois lui parler ou utiliser des signes ?

L'absence de parole est un trait qui interpelle beaucoup les enfants lorsqu'ils rencontrent un enfant avec le syndrome. Certains enfants avec le SA produisent quelques mots, pas beaucoup en général, mais par exemple, ils arrivent parfois à dire « mama » ou « mamama » pour « maman ». Parfois, ils crient pour nous appeler, ou pour dire qu'ils ne sont pas contents, ou qu'ils ont mal, ou qu'ils ont vu un bus, et qu'ils adorent les bus ! Les enfants avec le syndrome d'Angelman utilisent d'autres moyens que les mots pour communiquer : ils peuvent montrer ce qu'ils veulent, ou emmener les gens vers ce qu'ils veulent, ou utiliser des sons, des mimiques pour dire quelque chose. Ils peuvent également apprendre d'autres codes de communication, comme les signes (ceux de la langue des signes, ou des signes qu'ils inventent eux-mêmes), ou des outils visuels : des images, des photos, des pictos... Une chose est sûre, ils adorent qu'on leur parle, et ils comprennent beaucoup de choses. Mais ils ont besoin qu'on les aide à mieux comprendre et à mieux s'exprimer. Aussi, l'utilisation des signes et des pictogrammes peut être développée tout autour d'eux, à la maison comme dans leurs lieux de vie, pour qu'ils comprennent que ce type de communication est tout aussi valable que les mots, et les encourager à utiliser ces nouveaux moyens.

LES PROBLÈMES MOTEURS

Maël, il peut marcher, alors pourquoi a-t-il un fauteuil roulant ? Il n'est pas handicapé physique ? Qu'est-ce que ça veut dire « handicapé intellectuel » ?

Un handicap neurologique comme le Syndrome d'Angelman, affecte le cerveau. Dans le cerveau, qui commande beaucoup de choses dans notre corps. Il y a par exemple une partie qui s'appelle le cervelet, qui joue un rôle important pour l'équilibre, la coordination des gestes, mais aussi pour le langage ou l'attention...
Maël a également des difficultés à utiliser ses mains et ses doigts correctement. Celles-ci ne lui obéissent pas toujours, un peu comme lorsqu'on a les mains glacées en hiver, et qu'on a du mal à faire nos lacets... C'est difficile de tenir une canne à pêche, et encore plus de pêcher des canards, mais Maël peut essayer quand même, car avec de l'entraînement, il s'améliorera !

Malgré son handicap complexe, Maël est capable de trouver sa place dans la société. Nous devons le soutenir dans ses efforts quotidiens pour s'adapter à son environnement et aux autres, et l'on pourra ainsi découvrir qu'une vraie relation est possible avec lui.

Réaliser un projet de cette nature a été un vrai défi que l'équipe de « Tout Pour le Mieux », dirigée par *Franck Hérouard*, a su relever.

– Écrire le scénario, réaliser un storyboard et produire une animatique : *Franck Hérouard*, aidé de *Jennifer Happert*, *Cédric Pérez* et *François Accard*, ainsi que *Mathilde Suc-Mella* et *Denise Laporte*

– Dessiner les personnages, les décors et accessoires : *Christelle Lardenois* et *Franck Hérouard*, avec l'aide de *Céleste*

– Enregistrer la musique et les bruitages : *Florent Dion* et les voix de *Julie Allainmat*, *François Accard*, *Maud* et *Zoé* dans le studio de *Benoît Stefani*

– Mettre en animation tout le projet : *Jennifer Happert*

AFSA Association Française du Syndrome d'Angelman

Association Française du Syndrome d'Angelman
81 rue Réaumur 75002 Paris – France
Tél. 01 77 62 33 39 – Fax 01 77 62 47 43
contact@angelman-afsa.org
www.angelman-afsa.org