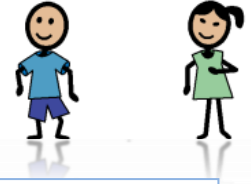


J'ai un frère et une sœur



Si les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman pouvaient s'exprimer davantage, voici ce qu'elles pourraient peut-être dire de leurs frères et sœurs.

Je suis atteint du Syndrome d'Angelman, alors ma vie est différente de la vôtre, différente sur beaucoup de points mais pas sur tout.



Moi, j'ai un frère et une sœur et des super parents !

Quand je suis né, mon frère était déjà là, alors tout a changé pour mes parents mais pour lui aussi.

Il a dû partager son papa et sa maman. En fait, depuis ma naissance, je prends beaucoup de place, tellement de place qu'il s'est fait tout petit, on dirait qu'il a vite senti que la vie allait devenir compliquée...



Petit, je souriais beaucoup, mais je dormais peu, mes parents étaient fatigués, ils le sont encore sauf qu'ils se sont habitués à moins dormir.... Alors c'est vrai qu'avec mon frère et moi ils n'étaient pas toujours au TOP de leur forme au début !



Ils étaient inquiets parce qu'ils voyaient bien que je ne grandissais pas comme mon frère et puis il y a eu ces crises d'épilepsie, une vraie « saloperie » ce truc... Ils m'emmenaient voir des médecins, et puis des kinés, orthophonistes, etc. Pendant ce temps mes grands-parents s'occupaient de mon frère.



Mes grands-parents, eux, c'est pas n'importe qui dans ma vie, il faudra que je vous en parle un jour...



Quand mes parents ont appris le « diagnostic » c'est un mot bizarre, (je ne sais pas trop ce qu'il veut dire mais ce que je sais c'est que ça fait un effet terrible) ; ma mère et mon père ont beaucoup pleuré, mon frère les a vu aussi, ça l'a rendu triste.



Mais à chaque fois, je réussissais facilement à les faire rire de nouveau, c'est un de mes super pouvoirs !



Et ma sœur est née, j'étais super content, je lui faisais des bisous...Un peu baveux mais des bisous quand même. Il fallait que je fasse attention quand je l'avais dans mes bras parce que je ne peux pas toujours contrôler ma force. Des fois, je veux faire un câlin et mes bras serrent trop ; si je suis très content ou énervé c'est pire.

J'adore jouer avec mon frère et ma sœur parce qu'avec eux on bouge, on rigole, on crie...Parfois, on fait même n'importe quoi !!! Même encore aujourd'hui.



Ce que je faisais n'était pas toujours sympa pour eux. Par exemple, si mon frère laissait son cahier sur la table, je pouvais prendre un feutre vite fait bien fait, je faisais alors un « beau dessin » ni vu ni connu !

Et ma sœur qui voulait toujours faire ses coloriages et ses dessins près de moi (avec son arc en ciel, ses fleurs et ses princesses...), elle espérait que j'allais la regarder sagement ? Mais ça c'est trop dur, ça va 5mn et puis hop je saisisais la feuille et en faisais une super boule volante, ça m'éclatait et ensuite elle râlait, appelait ma mère qui comme d'habitude réglait le problème... Et ça recommençait le lendemain !

Pareil avec mon frère et ses constructions de légos, ce que j'adorais c'était les casser Lui en avait ras le bol, c'est normal, c'était pas cool !

Ça c'est quand j'étais petit, mais je peux très bien le faire encore aujourd'hui, sauf que maintenant tout le monde me connaît par cœur, les playmobiles ne trainent plus, mais ...j'arrive à choper des téléphones....YES, victoire !



Ils me pardonnent tout le temps... C'est ça la famille !



Mes parents se demandaient toujours s'ils faisaient assez bien pour moi mais aussi pour mon frère et ma sœur ! Je ne peux pas répondre, mais je sens quand il y a de l'amour, et dans ma famille, ça sent fort mais qu'est-ce que ça sent bon !!!!

A l'école si un enfant se moquait de moi, mon frère et ma sœur lui tombaient dessus et le laminaient, ils lui disaient des trucs, et plein de mots interdits ! Je ne comprenais pas trop mais je sentais qu'ils étaient des... « Winners » !

Quand mon frère et ma sœur étaient ados, c'était difficile pour eux d'inviter des copains et des copines chez moi, je voulais toujours aller avec eux dans la chambre ou dans le sous-sol où ils faisaient leur soirée mais eux ne voulaient pas.

Et puis c'est passé, ils ont grandi eux aussi.

Mon frère est parti de la maison, il est grand, il vient le dimanche avec une fille, elle est belle et gentille avec moi.

Ma sœur a fait des exposés au lycée sur moi et mon handicap.



Elle dit qu'elle veut être éducatrice plus tard pour s'occuper de personnes comme moi. Est-ce qu'elle aurait voulu faire ce métier si elle n'avait pas eu un frère handicapé comme moi ? Peut-être pas



ChutJe les entends, ils sont arrivés, génial ! J'aaaaarrrive !!



Pascale Gracia

Formatrice / Consultante

en éducation spécialisée

Novembre 2012

www.comautrement.com