

Je ne marche pas mais...

Si les personnes porteuses du Syndrome d'Angelman pouvaient s'exprimer davantage sur ce qu'elles vivent, voici ce qu'elles pourraient peut-être dire...

J'ai le Syndrome d'Angelman et je suis de ceux qui ne bougent pas beaucoup en général. Il paraît que les personnes qui ont le même syndrome ne sont pas souvent comme moi.

On dit qu'elles bougent, ont du mal à rester en place, mangent beaucoup, cherchent souvent à faire des bêtisesMoi, rien de tout ça. Je suis plutôt calme, même très calme.



Je ne marche pas, alors je suis souvent assis sur un canapé, sur un tapis, dans mon siège moulé ou dans mon fauteuil roulant, et ça ne me dérange pas. Si en plus j'ai un truc dans la bouche à mâchouiller c'est encore mieux et si en plus il y a des gens autour de moi, c'est super, et si en plus ils dansent, c'est génial, et si en plus ils rigolent et font des bêtises WOAH, c'est le top !



C'est vrai que je ne râle pas, je ne crie pas mais attention parce que des fois, on a tendance à ne pas me regarder assez, à m'oublier devant la télé ou ailleurs. Dans ces moments-là, j'attends, j'attends ou plutôt je trouve des trucs à faire, des trucs, c'est toucher une balle gluante, appuyer sur un bouton pour faire un bruit, toucher du plastique ou regarder en l'air. A certains moments, je ne suis plus vraiment là, mais si on m'appelle, ou si on vient me sourire, ou me toucher doucement la main, alors je reviens. Ce qui marche, c'est quand vous vous approchez de mon visage assez près, là je suis obligé de vous regarder, et on se sourit alors. Donc, si on vient vers moi, si on me regarde, si on me parle, je veux dire à moi, pas à tout le monde, alors je m'évade moins.

A cause de mon épilepsie, je fais des crises qui se voient et d'autres qui ne se voient pas. Alors ça me fatigue, je ne me sens pas bien, et puis, ça inquiète ma famille. Et quand les gens sont mal, je le suis aussi. Je ne comprends pas tous les mots, mais je sais quand les autres sont fatigués ou inquiets, j'aime pas ça, je suis **sensible**.

Comme je ne peux pas me déplacer, n'oubliez pas de mettre des jeux près de moi...Et pitié, changez-les, parce que le tambourin que j'ai aimé, je ne peux plus le voir, ça fait un an que je l'ai devant moi sur la tablette de mon fauteuil. J'ai juste envie de le balancer par la fenêtre mais quand j'arrive à le jeter par terre, il y en a toujours un pour me le ramasser et.... le revoilà !!



Des jeux, des photos à regarder, des vidéos d'animaux, des clips vidéos ou de la musique, des comptines, du classique, du reggae, du rap, ou du Lady Gaga, vous savez la fille que ma sœur écoute toujours....allez... essayez !

Dans les centres, je ne pose pas de problème, je suis celui qu'on change facilement d'unité ou de groupe parce qu'ils disent que je m'adapte vite. C'est pas faux mais en même temps, n'oubliez jamais de **faire attention à moi**.

Pour moi, apprendre, c'est plus difficile que pour les autres.

Ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas me « pousser » un peu. C'est pas parce que j'ai pas réussi un truc à 5 ans qu'il ne faut plus jamais essayer ...En fait, je suis sûr que je peux vous surprendre...Donnez- moi l'occasion de le faire....Allez, chiche !

Comme toujours, il faut **être patient**, parler lentement, simplement, me montrer comment faire, ou me prendre les mains et **faire avec moi**.



Et puis, répéter et répéter encore...Et le jour où j'arrive à faire quelque chose de nouveau, n'oubliez pas de me féliciter, m'applaudir, danser devant moi, m'embrasser, enfin un truc qui me donne envie de recommencer !!!



Pascale Gracia

*Formatrice / Consultante
en éducation spécialisée*