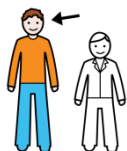


Je suis grand, très grand mais...

Pas si grand que ça !

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



Je suis **adulte**, grand, fort, et j'ai le syndrome d'Angelman... Et alors ça fait quoi ? Ca fait que je ne parle pas, que je ne comprends pas tout et que je suis parfois en fauteuil roulant ou que je marche bizarrement, un peu comme un robot, que je ne peux pas courir mais je peux marcher vite, quand mes jambes sont d'accord et quand je suis motivé....

Motivé pour quoi ? Par exemple, pour aller ouvrir le sac à main de ma mère pour prendre les bonbons que j'ai repéré tout à l'heure....

Pour aller vers la porte d'entrée parce que la sonnette vient de retentir et que je suis pressé de voir qui arrive...J'adore les visites !

Ou alors dans mon centre, quand j'entends des rires au loin, ça m'attire, là aussi c'est génial, je fonce !

Quand j'étais petit, je voyais plein de docteurs, et puis de moins en moins...Tant mieux, car c'était pas toujours drôle et je n'avais pas trop le droit d'en avoir marre. Maintenant, c'est mieux ...Côté médecin je suis au « **light** » ; côté repas aussi d'ailleurs ... Il paraît que je dois faire attention à mon poids, et ça c'est dur !!! Manger, c'est un des trucs que je préfère faire depuis que je suis tout petit. Mais je préfère manger des crêpes, des pâtes, des frites, de la raclette, des sundaes au caramel, un rocher Suchard plutôt que des pommes, des endives ou...de la salade verte ; pas vous ?



Alors de temps en temps, mes parents m'emmènent au restaurant. Quand j'étais petit, je bougeais trop, je pouvais pas y aller ; maintenant il suffit de m'installer à la meilleure place c'est-à-dire de façon à ce que je vois le plus de gens, et le spectacle commence ! **Je sais attendre** et j'ai appris à « déguster ». Avant je me jetais un peu sur les plats, c'est vrai, mais j'ai grandi !!! Bon ok, si votre assiette est trop près de la mienne, je ne suis pas sûr de pouvoir résister à la tentation et ne pas piquer dedans, alors éloignez la un tout petit peu et tout ira bienou pas !!! Allez, zen....

Quand on me voit, j'impressionne souvent, je sais.

En fait comme **j'adore les gens**, je vais vers eux, les regarde ...de trop près parfois....

Et puis je pousse des petits cris, ou j'agite mes mains, c'est juste parce que je suis content, et que je ne peux pas parler. En fait, ça veut dire un truc du genre : « waouh, c'est trop cool que tu sois là, je suis trop content ».



Et puis, je veux souvent vous embrasser, il paraît que je ne dois pas faire des bisous comme ça tout le temps à tout le monde... Je ne comprends pas pourquoi, mais si il le faut ok, alors apprenez-moi à serrer la main par exemple, ça m'aidera et si j'en prends l'habitude, j'aurai moins envie de vous enlacer ... Il faut m'apprendre à ne pas serrer les gens trop fort aussi. Quand je prends quelqu'un dans mes bras, je ne sens pas si je serre fort ou pas. Si je suis ému, content, alors je contrôle encore moins mon « tonus » comme ils disent, je ne fais pas exprès.

Je vois bien que certains ont un peu peur, c'est parce qu'ils ne connaissent pas le Syndrome d'Angelman, allez soyez sympa, expliquez leur que je suis juste quelqu'un de grand qui adore jouer comme les jeunes. Qu'ils peuvent se déguiser, faire des grimaces, tous les trucs qui font rire les enfants, je vais adorer.

Je ne comprends pas tout, mais je suis sympa, et puis montrez-moi des nouvelles choses, essayez, osez, ne vous dites surtout pas que j'ai fini d'apprendre, car vous vous trompez...

Et puis essayez de trouver des jeux qui ne fassent pas trop bébé, moi c'est vrai je m'en fiche mais j'ai remarqué, quand j'ai un téléphone de bébé Fisher Price et quand j'utilise mon Ipad... et bien on ne me regarde pas pareil...Je sais, c'est pas facile parce qu'il y a peu de jouets pour moi... Il faut chercher ou les fabriquer !



Allez, il faut encore que je vous avoue quelque chose, vous pouvez me demander de **faire des trucs utiles** (du genre ranger la vaisselle, mettre la table, aider à passer l'aspirateur...) En fait il y a plein de trucs que je pourrais faire mais comme j'ai pas envie, je fais celui qui ne peut pas....Chut, ne le dites pas trop fort !



Mes parents disent que lorsque j'étais petit, il n'y avait pas toutes **les techniques** que les jeunes parents peuvent apprendre aujourd'hui pour mieux aider leur enfant à grandir. Je vois bien qu'ils sont un tout petit peu tristes pour ça... La technique, les aides éducatives tout ça tout ça, est ce que c'est ça le plus important ? Il paraît que comme je suis handicapé mental, je ne sais pas ce qui est important ou pas pour moi. Ah bon, si on le dit....Mais je suis sûr d'une chose, c'est que mes parents sont là pour moi, le jour, la nuit (et quelles nuits !), parfois fatigués parfois lassés, tristes ou en colère mais ils sont là depuis toujours.... Et **toujours, c'est beaucoup** ! Et puis, ils sont de plus en plus souvent joyeux et sereins.



Est ce qu'ils ont un secret ? Bien sûr... Quelquefois ils partent en disant qu'ils vont reprendre de l'énergie...Ils vont sûrement boire une potion magique faite d'amour, ça c'est sûr, et de je ne sais quoi d'autre. Mais ils ne m'en donnent pas ...J'ai dû tomber dedans quand j'étais petit !!



Pascale Gracia

*Formatrice / Consultante
en éducation spécialisée*