



APPRENDRE A COMMUNIQUER AUTREMENT

Si les personnes porteuses du SA pouvaient davantage s'exprimer, voici ce qu'elles pourraient peut-être dire concernant la communication :

Je suis atteint du Syndrome d'Angelman, c'est pour cela que je ne peux pas ou très peu parler. Mais ce n'est pas parce que je ne parle pas que je n'ai pas envie de communiquer. J'aime être parmi les autres enfants ou adultes, partager des moments, jouer, mais je me trouve en général en grande difficulté lorsque je veux exprimer quelque chose.

J'ai besoin d'aide pour trouver des idées sur d'autres façons de me faire comprendre. Très souvent comme je ne sais pas comment faire, j'ai des accès de colères, car j'ai des désirs et des envies, comme tout le monde, mais je ne suis pas compris. En exemple, lorsque, à table, on me donne un plat que je ne veux pas parce que je ne l'aime pas ou parce que je n'ai pas faim, comment le dire ? Ce que je trouve le plus efficace c'est de jeter l'assiette. Mais en général, cela provoque un grand mécontentement chez les adultes qui m'entourent, je m'en rends bien compte mais cela ne m'empêche pas de recommencer, c'est plus fort que moi.

Je peux aussi crier ou me jeter par terre pour dire que je ne suis pas d'accord ; là encore, il semblerait que ce ne soit pas très apprécié ! Mais pourquoi ? Et comment faire autrement ?

Plus je grandis, plus on me connaît, et, ma famille, très naturellement, et parce qu'elle m'aime, me propose des choses avant même que je n'ai eu le temps d'essayer de les demander. On me donne régulièrement à boire, à manger, on s'occupe de moi de façon à répondre à mes besoins ou demandes... Petit à petit je fais de moins en moins d'efforts pour me faire comprendre.

On décide beaucoup à ma place, car je ne peux pas répondre à leurs questions et d'ailleurs, très souvent, je ne les comprends pas, les phrases me paraissent tellement compliquées.

Alors on décide souvent quand je mange et ce que je mange, on décide à quoi je joue et à quel moment, on me demande « d'être gentil », comme ils disent, à chaque rendez-vous chez un médecin, à chacune des séances de rééducations...

Je ne sais pas comment faire comprendre que j'ai peur, que je suis triste ou content ou que j'en ai marre, comme tout le monde.

Parfois certains me demandent de répéter des sons ou des mots derrière eux, ils pensent qu'ainsi, à force d'insister, je parlerai. J'aimerais tellement pouvoir parler mais je vois bien que, malgré tous mes efforts cela ne suffit pas.

Pourtant j'ai de l'énergie, et je peux apprendre, apprendre si on tient compte de ce que je suis capable de faire, là ou je suis le meilleur.

J'adore les images en général, la télévision, mais ce que j'aime beaucoup, c'est regarder des photos, des personnes que j'aime, des objets que j'aime comme mon doudou, ou encore d'un pot de Nutella, et, quand je vois cette photo je pense à en manger, mais personne ne s'en rend compte.

Mais je peux apprendre à donner ou à montrer cette photo pour dire que je veux du Nutella, ça, je peux certainement apprendre à le faire. Pour cela il faut être patient, surtout si je suis déjà adulte car tout cela est très nouveau pour moi !

Petit à petit, j'apprendrai à mieux utiliser ces photos qui vont m'être de plus en plus utiles. Puis, on me montrera des dessins appelés pictogrammes, on pourra m'apprendre à les reconnaître. Quelquefois ce sera trop difficile pour moi et on devra revenir en arrière, au plus simple, ou encore abandonner.

Je peux aussi apprendre à utiliser mes mains pour communiquer : par exemple, en fermant mon poing et en le portant sur ma joue cela veut dire « gâteau » ; c'est un signe merveilleux qui m'apporte beaucoup de plaisir ! J'en apprends plusieurs, mais pour ne pas les oublier je suis obligé de les réviser régulièrement. Je peux « signer » pour demander quelque chose ou pour raconter ce que j'ai vu ou fait mais si je suis trop inquiet ou excité, je ne se sais plus comment faire. Il faut donc que je sois assez calme pour que je me concentre.

Mes parents, mes frères et sœurs sont heureux de me comprendre de mieux en mieux ; ils peuvent, par exemple, me faire plaisir en me préparant un plat de pâtes car j'arrive maintenant à le demander ! Ma famille, en étant guidée, a appris ce qu'elle pouvait faire pour m'aider à m'exprimer, à grandir et découvre peu à peu tout ce que je suis capable de faire.

Personne ne peut dire aujourd'hui jusqu'où j'irai, quels progrès je ferai ; mais tous ceux qui m'entourent, professionnels ou non, m'aident à avancer en respectant cette règle :

UN PAS APRES L'AUTRE ET SURTOUT UN SEUL A LA FOIS !

Pascale Gracia



