

# Ma vie quotidienne

*Si les personnes porteuses du Syndrome d'Angelman pouvaient s'exprimer davantage, voici ce qu'elles pourraient peut-être dire de leur vie quotidienne.*

**J**e suis porteur du Syndrome d'Angelman, une maladie rare qui fait que je ne peux pas vivre de la même façon que tout le monde. C'est comme ça, alors je vis autrement.

Lorsque j'étais petit mes parents voyaient combien il m'était difficile de faire ce que les autres font d'habitude si facilement. Pendant longtemps, ils ne savaient pas ce qu'ils pouvaient me demander, ce que je pouvais faire ou pas, ce que je pouvais comprendre, ou apprendre à faire. Encore aujourd'hui, ce n'est pas simple.

Alors souvent, ils faisaient à ma place. Par exemple, pour manger seul sans en mettre partout, ça a mis beaucoup de temps. Naturellement, et parce qu'ils m'aimaient tellement ils ont longtemps préféré me donner à manger ne sachant pas si j'allais y arriver... Et j'y suis arrivé !

Alors on me félicitait, on m'applaudissait. Ça, j'ai toujours adoré et j'adore encore car c'est comme si c'était la fête! J'ai besoin qu'on m'encourage quand je dois fournir un effort, ça me donne des forces, des forces pour essayer et essayer encore, des forces pour apprendre, des forces pour y arriver ! Ça marche pas toujours, mais quand ça marche c'est génial.

Je vois bien qu'il y a des choses que j'arrive pas à faire et pourtant j'aimerais. J'aimerais courir, courir vite comme mon frère ou mes copains, mais bon, c'est pas grave, ça ne m'empêche pas de jouer au ballon. Il faut donc m'apprendre ce que je peux apprendre mais surtout ce qui me sert et me servira dans ma vie.



Quelquefois on me demande trop de choses à la fois, tout se mélange dans ma tête et j'oublie, ou fais à l'envers. J'ai remarqué que si on me demande qu'une seule chose, en utilisant des mots que je connais, car je ne les comprends pas tous, c'est beaucoup plus facile pour moi. Par exemple, si on me demande « tu peux aller chercher ton manteau, ton bonnet et tes gants dans ta chambre, dans ta commode, s'il te plait mon chéri d'amour » : ça s'annonce mal pour moi ! Mais si on me dit « va chercher ton manteau, dans ta chambre », ça m'aide, c'est plus clair, et cela n'empêche pas qu'à mon retour on me réponde « merci,....mon chéri d'amour ».

J'ai remarqué aussi que plus je fais des choses régulièrement, plus elles deviennent faciles pour moi. Ce qui est difficile, c'est de me rappeler comment on fait, donc même si j'ai appris, j'oublie facilement. Pour ça, la meilleure façon c'est de répéter, répéter et répéter encore. Ensuite au bout d'un moment, je sais sans réfléchir, c'est « automatisé » comme ils disent, comme quand mes parents ont appris à conduire, au début ils devaient se concentrer tout le temps, le rétro, les vitesses, etc, et puis à force, ils ont appris à conduire sans réfléchir. Pour moi c'est un peu pareil pour tout ce que je dois apprendre à faire dans ma vie de tous les jours.



Par exemple, si on veut qu'en rentrant chez moi, j'enlève mon blouson et l'accroche au porte manteau au lieu de le jeter par terre comme je le fais maintenant, il faudra déjà que le porte manteau soit facile à utiliser. Ensuite, il faudra me demander de le faire et le faire avec moi chaque jour ou chaque week-end pendant un moment.

Si vous arrêtez, j'arrêterai aussi, mais si vous tenez bon alors il y a plus de chances pour que j'y arrive.

Ensuite, en arrivant à la maison, sans réfléchir, je pourrai peut-être accrocher mon blouson, tout simplement.

Plus je grandis, moins on me demande de fournir des efforts, c'est dommage car je suis sûr que je peux apprendre encore.

D'ailleurs, j'ai l'impression, qu'il y a beaucoup de choses que je ne comprenais pas ou ne pouvais pas faire et que je comprends mieux maintenant, c'est peut-être ça être adulte.

Je dois dire que je n'aime pas trop travailler, m'habiller, ranger, fournir des efforts.

Si je peux trouver quelqu'un pour faire à ma place c'est parfait, comme ça je me laisse faire ; les stagiaires , c'est super pour ça.

Je peux passer une journée au centre à regarder les autres, c'est comme un spectacle pour moi. Et si on me demande rien, je suis capable de marcher d'une pièce à l'autre et c'est tout, ou encore mâchouiller un truc.

Mais si on vient me chercher, si on me demande de faire quelque chose, je le fais, en râlant, parfois je refuse clairement, tout dépend de quoi il s'agit car quand j'aime pas, j'aime pas, et pour longtemps...

Je ne sais pas toujours quoi faire avec les objets, depuis tout petit c'est comme ça, jouer a toujours été difficile. Mais si on me montre, je peux parfois faire pareil et ensuite si je fais et fais encore, après je m'en souviens, et c'est parti.

Et puis, j'arrive pas toujours à « écouter ». Par exemple, je sais que j'ai pas le droit d'ouvrir le frigo à la maison et manger toute la journée mais c'est tellement tentant. Je me suis pourtant fait punir et disputer plein de fois, mais non, là, ça marche pas, je recommence, c'est plus fort que moi, alors mes parents, ferment la porte de la cuisine à clef ou mettent un cadenas sur la porte du frigo. Ça leur permet de ne pas avoir à me surveiller tout le temps et moi, en fait, ça m'apaise car je sais que c'est fermé donc je pense à autre chose.



Il faut dire aussi que je suis expert en élaboration de bêtises, mais je parle de grosses bêtises, j'attends que personne ne me regarde, et hop, je me mets en mode turbo et très vite je te refais la salle de bain par exemple.

C'est pas facile pour moi de grandir, mais c'est pas facile pour les professionnels et mes parents de trouver ce qui m'aide à apprendre, ce qui m'aide à faire plus de choses, ce qui m'aide à mieux vivre.



Ce qui est sûr et certain, c'est que j'ai besoin des autres et vous avez besoin de moi, besoin de m'observer, de me connaître pour mieux savoir **comment** m'aider.

Pascale Gracia

