

Gwendal, 23 ans, atteint du syndrome d'Angelman, n'a pas de langage oral mais ce n'est pas pour ça qu'il n'a rien à dire

**Témoignage de Catherine KERBRAT**, maman, qui a mis en place plusieurs outils de communication alternative et amélioré pour palier l'absence de langage oral de celui-ci

- Naissance novembre 98, grossesse sans pb ainsi que l'accouchement (20mn) excepté un enroulement du cordon autour du cou qui été dégagé rapidement. Léger ictère. Bébé de 52cm, 4kg, 1 semaine d'avance.
- Dernier enfant d'une fratrie de 3.
- 1 frère de 29 ans, 1 sœur de 26.
- 1<sup>ère</sup> année : bébé très (très) tranquille et très (très) souriant, ayant même des fous rires ce qui amuse beaucoup de monde mais qui nous parents, nous laisse un peu perplexes. Gwendal aime regarder ce qui se passe autour de lui, installé sur son tapis, dans son transat ou dans les bras. Il suit comme la plupart des petits derniers dans les familles, le rythme des plus grands et des déplacements de leurs activités respectives. Il va à la crèche –halte garderie, la semaine à partir de ses 9 mois (rentrée de septembre 99)
- On s'interroge entre nous (son papa et moi) et auprès de nos médecins de famille (qui sont aussi des amis, ça a eu peut-être son importance sur le fait de ne pas s'inquiéter d'un éventuel retard) sur son développement moteur. On trouve qu'il est beaucoup plus calme que son frère et sa sœur, qui ont chacun marché à peine 11 mois, et qu'il fait moins de chose. Tous nous disent : Chacun son rythme et il faut avouer qu'un 3<sup>ème</sup> plus calme, ne pleurant pas, souriant à tout le monde, ça ne se refuse pas. Mais tout de même.
- Comme pour mes deux premiers enfants, je l'allaite à la demande sans difficulté, il commence à manger diversifier au moment où il a ses dents vers les 8, 9 mois. Il a parfois un reflux considéré comme léger et du fait qu'il ne soit qu'allaiter (dixit mes médecins).
- Les nuits sont entrecoupées par les tétées comme elles l'ont été avec son frère et sa sœur. Pas spécialement d'inquiétude à cette période là.
- 7 novembre 1999, 1<sup>er</sup> anniversaire, pas de marche mais chacun son rythme comme on nous le répète encore et toujours. (A cette époque Gwendal rampe, s'assoit, se déplace sur les fesses, manipule des jouets)
- Fin novembre, le soir, Gwendal tousse de manière très bizarre et une fois dans les bras devient tout bleu, tout raide. (je vous passe les moments de hurlement, d'angoisse et d'appels aux médecins) Les pompiers et le samu nous expliqueront qu'il a fait des convulsions, ils l'emmènent à l'hôpital de Brest en réa, il en ressortira 3 jours plus tard en pleine forme. Personne n'a trouvé d'explication à cette crise.
- La préparation des fêtes de Noël remet une joyeuse ambiance au sein de la famille.
  
- Janvier 2000, nouvelle convulsion, 3 semaines d'hospitalisation, un traitement anti épileptique est mis en place. Il est constaté que l'EEG n'est pas celui d'un enfant typique du même âge mais pas plus de précisions.
  
- Mars 2000, installation du docteur Sylviane PEUDENIER au CHRU de Brest, Gwendal et son dossier sont entre ses mains, cariotype refait, EEG aussi (je crois c'est loin) et entre juin et

juillet, on apprend un nouveau terme qui fera désormais parti intégrante de notre vie , Le syndrome d'Angelman, syndrome faisant partie des maladies rares occasionnant un handicap sévère et complexe.

- A partir de ce moment notre vie s'est organisée un peu différemment de celle des familles de notre entourage et tout compte fait pas tant que ça, les parents au travail, les grands à l'école, et le petit dernier à la crèche. Evidemment il fallait rajouter à tout cela le suivi à l'hôpital, les coups au cœur lorsque le traitement anti épileptique ne fonctionnait plus et devait être changé et voir avec enthousiasme les progrès de Gwendal en faisant abstraction que des enfants beaucoup plus jeunes autour de nous les faisaient en même temps que lui ou en faisaient d'autres qu'il ne ferait peut-être jamais.
- Septembre 2000, il commence des prises en soin au CAMPS à Brest avec un kiné et une éducatrice spécialisée, puis en 2001 se rajoute des séances de psychomotricité.
- Février 2002 la marche seule est acquise, on est tous ravi c'était une de nos principale interrogation. Marchera t-il ou pas .
- A l'époque le travail de rééducation était basé essentiellement sur l'acquisition de la marche et d'ailleurs nous étions, nous même demandeur.
- Mais, à la même époque quand j'ai demandé que Gwendal puisse avoir des séances d'orthophonie au CAMPS, il m'a été répondu que ce n'était pas utile puisqu'il ne parlerait pas. Alors que j'écris cela, je réalise le chemin parcouru dans les discours même si ce n'est pas encore suffisant, enfin j'espère que plus aucun parent n'entend cela.
- Fin août 2003, 1<sup>ère</sup> rentrée à l'ime de Plabennec, il a 4 ans et demi passé
- Fin août 2021,18<sup>ème</sup> rentrée à l'ime de plabennec , Gwendal aura 23 ans en novembre prochain, où il est accueilli sous amendement Creton comme 45 jeunes de l'ime.
- Il a une orientation Mas.
- Depuis 2020 il a fait 3 séjours en accueil temporaire à la Mas de Callac dans les Côtes d'Armor (1 fois 15 jours ,2 fois 6 jours, 3h30 de trajet A/R)
- Nous avons fait une autre demande à la Mas de Quimper qui a été refusée.