



Jérémy raconté par Radia et Coco – mai 2015

Sa famille, ses amis

Jérémy a une grande famille ! Sa famille proche bien sûr, Manon (sa jolie petite sœur), Greg (son grand frère un peu casse cou), Annick (sa maman bien décidée), Henri (son papa attentionné), mais également tous ceux qu'il a réunis et qui l'ont pris en affection.

En fait, la famille de Jérémy c'est une bonne cinquantaine de proches !

Vulco fait bien sûr aussi partie de la famille. C'est son Labrador, il veille sur lui et l'accompagne dans toutes ses aventures

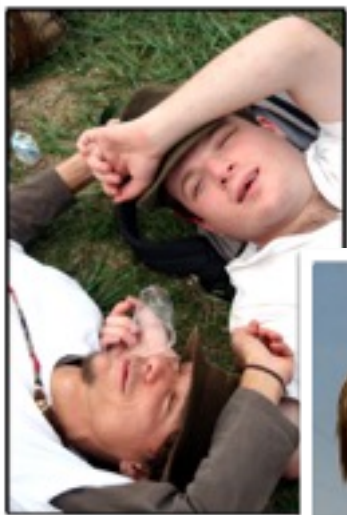
Jérémy réunit sa grande famille tous les ans pour son anniversaire ! (c'est la fête à Jérémy et ses amis)

Communiquer avec Jérémy

Jérémy ne parle pas mais il a beaucoup d'autres moyens d'expression.

Lorsque Jérémy est content, il rigole beaucoup et agite ses bras de haut en bas (parfois il faut même faire attention car ses grandes rigolades lui provoquent des absences, et boum, ça peut être la chute)

Lorsque Jérémy ne veut pas quelque chose, c'est tout son corps qui vous le dit : il stoppe sa marche, tourne la tête, repousse avec ses bras et ne se laisse pas manipuler... Jérémy est très costaud alors quand il veut pas, il veut pas !



Jérémy apprécie les gros câlins et les gestes d'affection et ça, c'est aussi un moyen de communiquer avec lui.

Enfin, je crois que sur ce point Jérémy est hyper cohérent : de manière générale, il aime bien les gens gentils, doux et surtout pas impatientes ou violents.

Il ne faut surtout pas hésiter à faire des choses avec Jérémy : lui donner la main, lui faire un bisou, partir en ballade, aller à la piscine, manger une glace, aller au manège... de toute façon, si ça ne lui plaît pas, vous le saurez vite!

Et puis il a déjà acquis avec sa famille la maîtrise du stress : faire du ski à fond la caisse avec son frère, des manèges de fous avec sa sœur, faire des presque nuits blanches les jours de fête... Bref, si l'on a de l'affection et de la prévenance pour Jérémy, on peut faire plein de choses ensemble.

La vie de Jérémy aujourd'hui

Jérémy a intégré une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) sur Marseille depuis septembre 2015, toute proche de sa maison.

Il est présent dans son centre depuis début avril, du lundi au vendredi , et le week end, retour à la maison (avec Papa qui a rempli le frigidaire de bons petits plats et Maman de légumes éco responsables (snif)) Jérémy passe aussi les mercredis en famille, pour faire une petite pause pendant la semaine !

Jéjé aime et n'aime pas

• Ce que Jéjé apprécie

- *Les anniversaires, Jéjé adore ça : la petite chanson, les bougies, tout ce monde autour de lui qui applaudit, les lumières et le gâteau bien sûr. Jéjé aime bien que plein d'amis se réunissent autour de lui.*
- *jouer avec l'eau (bain, piscine, mer, jets d'eau...),*
- *mâchouiller des voitures à roulettes ou des papiers qui font des petits bruits,*
- *les manèges (surtout ceux qui font peur)*
- *faire des gros câlins*
- *se mettre près des enceintes quand la musique est forte*
- *les lumières qui dansent (genre stroboscope)*
- *monter devant dans les voitures pour passer les vitesses et toucher les autoradios*
- *regarder la télé (et depuis peu, Jéjé sait même se faire comprendre pour changer de chaîne : il regarde son papa, puis la télécommande...)*
- *avoir ses petits moments tranquilles bien à lui (genre calé dans un hamac !)*

Il est également très gourmand (mais peut être que son père y est pour beaucoup !). Participer à un bon repas est un vrai plaisir pour Jéjé.





• *Ce que Jérémy n'aime pas :*

- *mettre ses chaussures et les garder*
- *mettre ses moufles et des chapeaux*
- *les trop longues marches...*

Vous remarquerez qu'il y a beaucoup plus de choses que Jérémy apprécie, plutôt que l'inverse...

Le handicap de Jérémie

Jérémy a le syndrome d'Angelman. C'est un trouble sévère du développement neurologique dont l'origine est génétique. Cela se caractérise notamment par l'absence de langage, des éclats de rires avec battements des mains, une démarche pas toujours bien coordonnée, des crises d'épilepsie, un comportement joyeux, une hyperactivité sans agressivité, des troubles du sommeil, une attraction et une fascination de l'eau...

Jérémy

Finalement, ce n'est pas difficile de communiquer avec Jérémy

Des bains, des câlins,

De la musique, du plastique,

Des sourires et c'est que du plaisir



Le 29 mai 2015, Jérémie fêtera ses 32 ans.

S'il est encore un peu un enfant aux yeux de tous, il est bel et bien un grand jeune homme.

