

HUGS

There's something in a simple hug
that always warms the heart
It welcomes us back home
and makes it easier to part.

a hug's away to share the joy
and sad times we go through,
or just a way for friends to say
They like you cause you're you.

Huggs are meant for anyone
For whom we really care,
From your grandma to your neighbour
or a cuddly teddy bear.

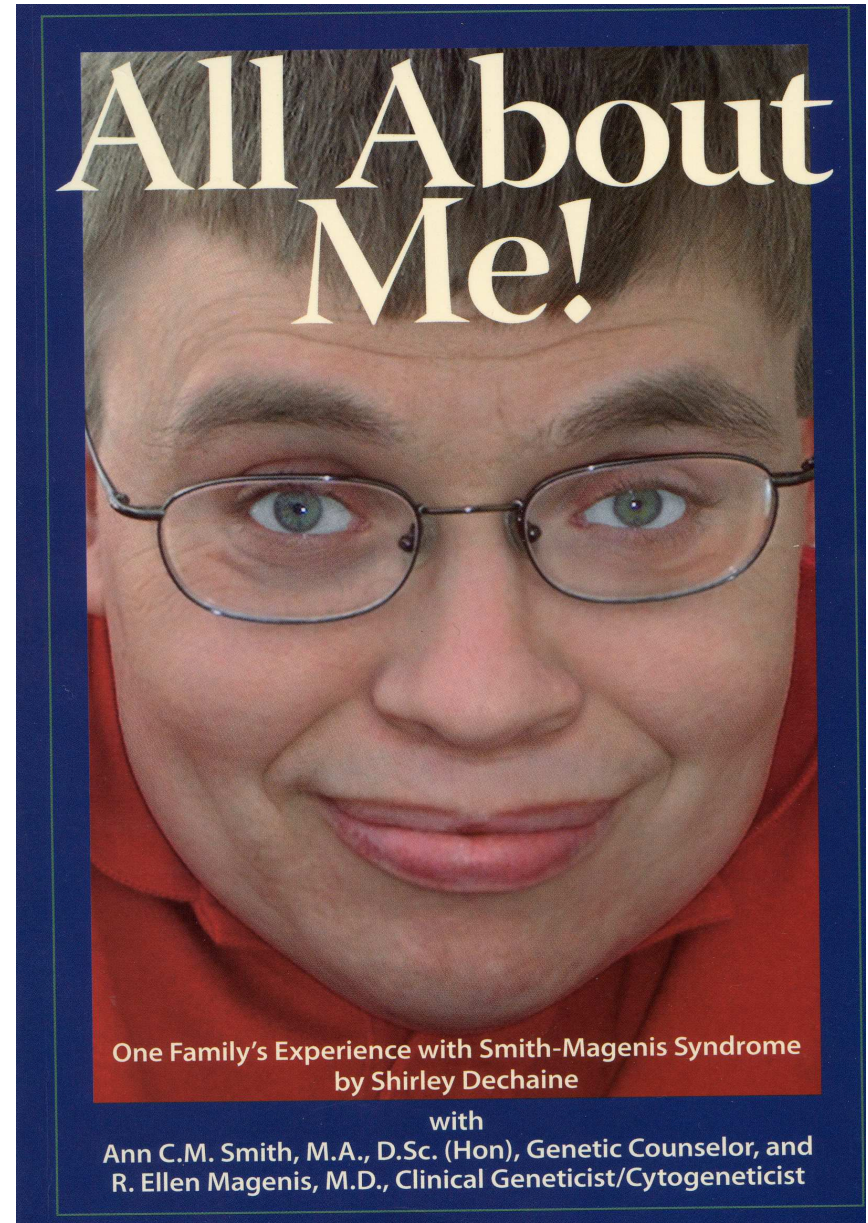
a hug is an amazing thing
It's Just the Perfect way
to show the love we're feeling
but can't find the words to say.

It's funny how a little hug
makes everyone feel good.
In every place and language,
It's always understood.

and hugs don't need equipment,
special batteries or parts
Just open up your arms
and open up your hearts.

By Jill Wolf

Merci à Joke Fourgs pour sa traduction et son résumé avec
l'autorisation de Shirley Dechaine (Mai 2009)



« All about me »

Ce livre est mon histoire. Pendant toutes ces années, j'ai fait beaucoup rire mes parents et ma sœur, ils criaient parfois également mais rire c'est quand même mieux !!!

Par exemple lorsque j'avais 6 ans et que j'ai sorti tous les poissons de l'aquarium pour jouer avec ou bien lorsque le camion des pompiers est arrivé car j'avais joué avec les allumettes ! Il y a eu des moments tristes mais aussi heureux, je pense que ma maman va vous raconter mon histoire, elle s'exprime mieux que moi et puis moi j'ai des choses à faire !

Paul Dechaine

« All about me » raconté par Shirley Dechaine, la maman de Paul est une histoire qui relate la réalité, la vie intime et quotidienne de nombreuses familles qui ont un enfant atteint du syndrome de Smith Magenis.

Je vais vous raconter cette histoire à la première personne pour donner plus de vie à ce récit.

« En juillet 1968, j'ai accouché de mon deuxième enfant, un petit garçon nommé Paul. Il y avait pleins d'admirateurs devant la fenêtre de la maternité.

Trois jours plus tard, j'ai quitté la maternité avec Paul qui avait un excellent bilan de santé mais une fois à la maison les problèmes ont commencé : Paul respirait avec difficulté, il pleurait quand on le serrait trop, ne prenait presque pas de poids. Durant les premiers mois, il a eu une double pneumonie et plusieurs jaunisses. Au bout de ces quelques mois de maladies consécutives, les médecins très inquiets

aimait garder et s'occuper de son frère. A l'âge de neuf ans, elle était un meilleur baby sitter qu'un adulte car Paul se sentait à l'aise et en confiance avec elle. Elle savourait sa liberté.

Actuellement, elle trouve que Paul n'est plus le centre de la famille. Elle aime son frère tel qu'il est et remercie chaque jour Dieu d'avoir un tel frère.

Pour clôturer notre histoire familiale, je vous donne un conseil :

Les parents des SMS adorent comparer leurs enfants avec d'autres enfants SMS.

Ils cherchent des similitudes et elles sont nombreuses : leur comportement, leurs habitudes sont peut-être identiques mais leur façon de voir et d'aborder le monde est différente.

Recherchez l'originalité de votre enfant !

Il est unique : la manière dont il rit, pleure, ce qui le rend heureux ou triste, ses centres d'intérêt.

Paul nous apporte tant de richesse et nous en apprenons un peu plus chaque jour.

Nous nous devons d'être honnêtes avec tout le monde, aider nos proches, nos amis et tous ceux qui ont besoin de nous.

Chez Paul, tout ça est naturel et le poème que je vous laisse découvrir en anglais correspond parfaitement à sa manière de vivre.

Ceux du catéchisme également, Paul aime aller à l'église le dimanche. Il adore la musique, la chanson.

Même lors de la journée la plus chaude de l'été, nous entendions Paul chanter sa chanson favorite de Noël « Joy to the world ».

Paul n'a plus de crises de colère comme dans le passé, on remarque juste de temps en temps un peu d'hyperactivité.

Tout le monde adore Paul. Paul ne juge jamais même si la personne a des problèmes avec lui car il est différent. Il le traite comme les autres.

A la maison, Paul est paresseux, têtu et prend plaisir à irriter les autres, surtout moi.

Les frères et sœurs d'une personne atteinte du syndrome de Smith Magenis n'ont pas la même enfance que leurs amis.

Rhonda Kay, la sœur de Paul est âgée de 2 ans et demi de plus que lui.

Je lui ai demandé d'évoquer ses souvenirs et je lui ai demandé comment elle avait vécu toutes ces années.

Elle se souvient ne pas s'être sentie aimée. Pas à cause des besoins de Paul mais plutôt dû aux nombreux changements dans la famille. Divorce des parents, les thérapeutes de Paul qui venaient plusieurs fois par semaine et qui ne la laissait pas participer, Don qui devenait un membre de la famille.

Ses amis comptaient énormément pour Rhonda Kay, en leur compagnie, elle se sentait bien.

Elle n'aimait pas le mot «retardé» et essayait de convaincre ses amis d'ignorer le comportement irritant de Paul.

Heureusement, elle n'a toujours eu aucune difficulté à bien dormir lorsque Paul passait ses nuits à roder.

Elle était contente d'avoir ses propres activités. Elle avait un sens de responsabilité plus développé que ses amis. Elle

par son poids très faible ainsi que son développement tardif, ont décidé de l'hospitaliser dans le Mayo Clinic.

A partir de ce moment là, notre vie a radicalement changé : entre les tests, les trajets, l'hôpital, Paul était devenu notre principale préoccupation et inquiétude.

Au bout de 8 mois, le verdict est tombé : notre fils allait mourir car son corps était incapable d'absorber de la nourriture à moins d'inverser le processus, de toute façon il ne pourrait pas se développer normalement et il resterait un légume à vie. Ils nous recommandèrent l'Augustana Hospital à Chicago. Mes yeux étaient remplis de larmes !

Nous avons donc déménagé dans le Minnesota à Chicago et confié notre fils de 1 ans à l'équipe de la maternité d'Augustana. Rien ne pouvait alléger ma tristesse lorsque je laissais Paul, ni leur gentillesse, ni leurs mots réconfortants !

De plus les rapports avec mon mari se détérioraient petit à petit, il devenait de plus en plus froid et distant.

Au bout de six mois, Paul reprenait du poids et ne risquait plus de mourir de malnutrition. Était-ce un miracle de Dieu ?

Le week end, Paul revenait à la maison, il jouait avec sa sœur Rhonda Kay mais son retard de développement était notre principal souci.

Les disputes avec mon mari étaient de plus en plus fréquentes, elles étaient suivies par de longues périodes de silence.

Au bout de deux années empreintes de son infidélité, de solitude profonde, mon corps et mon esprit étaient épuisés. Mon mari voulait alors que nous déménagions à Phoenix.

L'espoir renaissait dans mon cœur, je pensais que notre mariage serait sauvé. De plus nous emmenions Paul et le placerions par la suite dans une structure adaptée.

Malheureusement, la relation avec mon mari était déjà terminée avant même que nous soyons bien installés. Heureusement, ma fille Rhonda Kay apportait un rayon de soleil dans ma vie.

Mes premières tentatives pour trouver un travail en Arizona se révélèrent assez rapides. Je débutais comme secrétaire dans le service informatique d'une Université d'Arizona puis un poste de professeur me fut proposé.

Je me suis donc mise en quête d'une nounou pour s'occuper de Paul.

J'engageais donc Pat Ohlin mais la tâche n'était pas facile pour elle.

Paul supportait difficilement lorsqu'elle s'occupait d'autres enfants, il s'énervait, criait fort, tournait en rond. Il ne se montrait pas agressif avec les autres enfants mais il s'automutilait : il se tirait les ongles ou se cognait la tête contre les murs. Pat m'était d'un grand soutien, elle se mit à la recherche d'une école.

Un jour, ma voiture tomba en panne, je demandais donc à un collègue de m'aider à la réparer, ce qu'il fit, immédiatement l'amour s'empara de nous deux, et avant même que l'année se termine nous étions mariés.

Petit à petit, Paul marchait, courait, commençait à parler.... C'est à l'âge de 4ans et demi qu'il alla à l'école pour la première fois.

Durant toutes ces années, il se produisit divers incidents et l'école nous appelait sans cesse pour qu'on vienne

Paul et son cercle d'amis adore les danses, bingos, sorties, dîners et cinémas organisés par Tualatin Valley Parks and Recreation Département.

Un calendrier avec toutes ses activités était affiché dans notre maison, cela permettait à Paul de comprendre la notion de temps. En effet Paul avait des difficultés à différencier les mots « hier et demain » : pour lui, « hier » c'est tout le temps passé avant maintenant et « demain » c'est tout ce qui se passe à partir de maintenant.

Donc quand Paul raconte une histoire, il vaut mieux avoir une bonne mémoire car hier peut représenter trois années passées.

Paul a actuellement 40 ans. Nous nous posons souvent la question comment un enfant qui présentait tellement de difficultés au niveau du comportement, des émotions, intellectuellement et socialement est arrivé si loin.

Nous nous rendons compte que la plupart des personnes qui vivent avec un enfant atteint de ce syndrome sont souvent découragés et doivent encore faire face à de nombreux problèmes dans l'avenir.

C'est pour cela que nous voulons faire partager notre histoire pour que toutes ces personnes gardent espoir et leur montrer que leur enfant aussi pourra aller loin.

Beaucoup de personnes ont aidé Paul et ont contribué à former son caractère.

Par exemple, Grand Père, le vieil homme qui habitait en face du parc et chassait les enfants qui se moquaient de Paul. Il y avait aussi Charlene Myers, une des ses institutrices qui se battait pour que Paul soit mieux accepté socialement.

« Paul, aimes tu aller au labo du sommeil ? » « Oui j'aime bien, je peux jouer aux jeux vidéos et manger des glaces mais je n'aime pas être piqué, ça fait vraiment trop mal ». Grâce à des médicaments, Paul dormait plus longtemps la nuit mais ça lui laissait peu de temps disponible pour son activité favorite « roder ».

En juin 2001, Paul et ses parents déménagèrent pour Portland, ville où ils ont construits une maison avec leur fille Rhonday Kay et son mari.

Paul commençait à travailler dans un atelier pour des handicapés semblable au Marc Center.

Nous avons du payer nous même cet atelier mais les prix ont tellement monté que nous ne pouvions plus assumer. Paul s'est donc retrouvé sans travail mais finalement nous avons trouvé un centre de récréation nommé SERP. Paul se rendait dans ce centre deux fois par semaine où il pouvait choisir entre de multiples activités : golf, piscine, bowling.... Paul les aimait toutes.

Un jour, nous reçûmes un appel du personnel du SERP Paul avait oublié de descendre du bus avec le groupe.

Heureusement, grâce à la bienveillance d'un passant qui a su attirer l'attention du conducteur de bus, Paul descendit au prochain arrêt de bus.

Paul faisait d'énormes progrès mais nous n'étions pas à l'abri de surprises.

Par exemple, Paul adore le bowling : il exprime à haute voix qu'il a eu 3 strikes et 2 spares. Plusieurs personnes applaudissent ! Paul tout excité se frotte les mains et part en courant pour donner ou recevoir encore plus de câlins.

récupérer Paul : il courait sans regarder la route, dérangeait la classe, prenait les stylos des autres enfants.....

A chaque fois, il nous fallait quitter notre travail, cela n'était plus possible et il nous fallait trouver une solution. Notre entourage pensait que nous ne faisons pas assez preuve d'autorité car Paul manquait de discipline.

Un jour Paul s'échappa pour se rendre seul à l'école car le chauffeur de bus avait refusé de le prendre à cause de son comportement. J'étais complètement paniquée et je suis partie à sa recherche. Un peu plus tard, un gendarme le ramena, il s'était endormi dans un Pick-up. A partir de ce jour là, Paul adopta un comportement correct dans le bus.

Une autre fois aussi, Paul mis le feu dans le garage, le pompier lui demanda alors « Que font des allumettes lorsqu'elles s'allument ? » Et Paul répondit : « Les allumettes font commencer le feu !!! » Il promit alors de ne plus toucher une allumette.

Jusqu'à ses 15 ans, Paul eut un comportement inacceptable. Puis un jour deux hommes sonnèrent à notre porte pour nous proposer de placer Paul dans un centre familial récent, à 2h de chez nous. Il serait entouré de personnes semblables à lui, avec les problèmes similaires. Cet encadrement ferme lui permettrait d'être suivi et d'améliorer sa conduite ce qui aurait été impossible dans un environnement familial et sentimental.

Après mûre réflexion et une visite du centre, nous décidions de placer Paul dans ce centre. Son comportement se mit à évoluer dans le positif.

Avec le recul, ce fut la meilleure décision que nous ayons prise pour le bonheur de Paul. Ce fut un tournant dans sa

vie. Il ne demandait plus à être le centre d'attention de toute la famille. Avant nous étions dépassés par les événements, ni l'école, ni les médecins ne pouvaient nous donner les réponses.

Aujourd'hui, on se demande si ce changement est dû au développement de Paul ou bien s'il est directement lié à son placement dans ce centre.

De toute façon, nous sommes reconnaissants envers ces deux hommes qui ont frappé à notre porte et qui depuis sont devenus des amis intimes.

A 18 ans, Paul quittait ce foyer. Il avait obtenu un diplôme adapté à ses capacités. Quel serait désormais son avenir ?

Nous nous sommes renseignés et avons découvert une association proche de notre maison, «le Marc Center »avec ateliers pour personnes avec un handicap mental.

Paul avait besoin d'être constamment encadré dans son travail.

Nous tenions donc un cahier de liaison avec des pages numérotées car Paul avait tendance à en faire disparaître quelques unes lorsque les appréciations n'étaient pas très bonnes. Il avait besoin d'être valorisé dans son travail et appréciait lorsque les accompagnateurs notaient : « Paul a assemblé 522 cartons de pizzas ou il a tamponné 100 boîtes de glace ». Paul est resté 14 ans dans ce centre.

A son départ une grande fête fut organisée et 60 amis de Paul vinrent danser. Paul devait désormais laisser derrière lui des amis chers à son cœur depuis toujours et surtout Tonya sa petite amie qui tenait une place toute particulière dans son cœur.

Ah...Ah !!!!!Les nuits !!!!!

« Paul, que fais-tu dans la cuisine au milieu de la nuit ?!!! » Maman, j'ai faim et mon corps ne veut pas dormir » Malgré les problèmes engendrés, il y a un certain sens de l'humour dans le cycle des activités nocturnes.

Paul adore manger : un sac de shamallows vide sur le sol , toutes sortes de paquets dans sa poubelle, des emballages cachés dans son armoire ou au-dessous de son lit.

Paul aime également écouter de la musique mais il réveille toute la maison car il a un problème d'audition. Lorsqu'il regarde la télé, Paul zappe d'une chaîne à l'autre mais heureusement laisse le bouton du volume sur le numéro que nous lui avons indiqué.

Jusqu'à l'âge de 15 ans, Paul laissait ses draps mouillés, il n'avait pas de problème physique, ce problème de propreté nocturne était entièrement dû à un problème de comportement.

A l'âge de 35 ans, Paul dormait peu, seulement 2 à 3 heures par nuit.

A cette époque, il a participé à une étude de sommeil dirigée par l'Université Oregon Health Sciences (OHSU) à Portland. Le but de cette étude était d'observer si les niveaux du sang de la mélatonine et du cortisol

(2 hormones impliquées dans la régulation du cycle sommeil éveil) étaient anormales avec les personnes atteintes de SMS.

Pendant un an et demi, Paul passait 25 heures par mois dans ce labo de sommeil.