

Marcia et son sourire ont besoin de vous

La petite fille va avoir 5 ans en mars. Elle est atteinte du syndrome d'Angelman, une maladie génétique rare, un trouble du développement neurologique.

Comme souvent le matin, Marcia pique du nez... Derrière ses lunettes à monture rouge, ses petits yeux rieurs se ferment. Bien malgré elle. La maman, Élodie Pillot, explique : « **Les enfants atteints du syndrome d'Angelman dorment souvent très mal la nuit. Alors, le matin, c'est dur...** »

Ce jour-là, Marcia est à la maison. Mais quatre fois par semaine, la petite fille, qui va avoir 5 ans, fréquente la maison des Poupies. Une crèche dans laquelle cohabitent tous les enfants, handicapés ou pas. « **Les Poupies, c'est une des raisons de notre venue à Nantes. Une ville agréable à vivre. Dommage toutefois que dans les parcs et jardins, il y a très peu de jeux pour les handicapés.** » Exception notable, le Jardin des plantes, avec sa balançoire accessible à tous.

Un gène en panne

La maladie génétique rare dont est atteinte Marcia a bouleversé la vie de la famille. « **Nous habitons Paris, mais c'était très difficile.** » La maman, professeure des écoles, a demandé sa mutation. Le père, professeur d'éducation physique de la Ville de Paris, a passé avec succès le concours pour être professeur des écoles. Pour l'heure, il exerce au Mans, mais espère obtenir une affectation plus près de Nantes.

Le syndrome d'Angelman est caractérisé par un retard sévère du développement avec retard mental, un déficit important de la parole, des troubles du sommeil et parfois de l'épilepsie.

Quand Marcia est entrée en crèche à l'âge de 6 mois, ce sont les puéricultrices qui ont alerté les parents. Le bébé ne fixait pas vraiment les gens dans les yeux et n'était pas très en avance non plus sur le plan mo-



Marcia et son sourire...

teur. Ont suivi des examens métaboliques, neurologiques... Et le diagnostic est tombé. C'est le syndrome d'Angelman. Sur le chromosome 15, il y a un gène qui ne fonctionne pas.

Des activités « plaisir »

Les parents ont organisé leur vie avec le souci de stimuler leur enfant grâce à des activités plaisirs. Il y a aussi des séances de kiné, d'orthophoniste, d'équithérapie et la médiation animale. De son côté, Élodie Pillot s'est formée au système de communication Podd, par pictogramme. Marcia ne parle pas. Elle a donc besoin d'outils (les pictogrammes) pour

s'exprimer.

Pour l'heure, elle jette un œil et même les deux en direction de sa petite sœur, Ysée, née il y a six mois. Le syndrome d'Angelman est la plupart du temps accidentel et non héréditaire.

L'association Le sourire de Marcia

Pour financer en partie les thérapies et le matériel, sa famille a créé une association, Le sourire de Marcia. « **C'est aussi un moyen pour fédérer les gens qui peuvent nous aider. Pour Noël dernier, par exemple, nous avons créé de jo-**

lis sacs en coton bio épais, ornés d'une licorne avec laquelle Marcia partage son caractère « extraordinaire ». » Un des objectifs actuellement est d'acheter une chaise à porter avec une roue pour participer à des courses de trail.

Marcia et sa famille sont aussi membres de l'association française du syndrome d'Angelman, très active, qui met en relation les parents avec les professionnels et qui participe au financement de la recherche.

Philippe GAMBERT.