

FRANCE – Andrea

Bonjour à tous et merci pour l'accueil 😊
Nous sommes de Castelnaudary.

Au sujet de Andrea sur le point santé il est en pleine forme ! Nous avons pourtant eu quelques frayeurs à ses 15 mois lors de ses premières crises d'épilepsie. Cependant aujourd'hui tout est stable ! Il a quelques retards de coordination et tonus mais rien de bien alarmant pour le moment. Nous venons tout juste d'avoir son diagnostic au sujet du gène NR2F1 syndrome BBSOAS. Nous n'y connaissons donc pas grand à ce sujet pour le moment . Niveau scolaire Andrea a quand même pas mal de difficultés pour suivre la cadence , il est en grande section en école classique publique mais a été placé en classe de petite/moyenne section mélangé. Cela est plus adapté car il a un retard très présent. L'école le fatigue beaucoup et lui demande beaucoup d'énergie. Niveau loisir Andrea s'amuse de tout et avec tout. Il aime beaucoup être dehors mais se met très facilement en danger donc il faut surveiller constamment. Il part d'ailleurs très souvent en courant pour m'échapper 😄 Il aime beaucoup les véhicules en tout genres, les textures et les couleurs. Il adore l'eau, que ce soit douche , piscine, bain c'est un véritable bonheur pour lui . C'est un garçon très heureux qui rit beaucoup. La nourriture est aussi un véritable plaisir pour lui ! Malgré tout cela Andrea ne parle toujours pas mais sait ce faire comprendre quand il veut quelque chose (il pointe ce qu'il veut ou fait quelques signes qu'on lui a appris) Il est bien-sûr suivi pour cela. Il comprend ce qu'on lui dit si je n'est pas trop complexe et adapté à la situation. Voilà notre petit témoignage, merci pour votre lecture 🍷
Manon

Hello everyone, and thank you for the warm welcome 😊
We're from Castelnaudary.

As for Andrea's health, he's in great shape!

We did have a few scares when he was 15 months old during his first epileptic seizures.

However, everything is stable now!

He has some delays in coordination and muscle tone, but nothing too worrying at the moment.

We've only just received his diagnosis regarding the NR2F1 gene and BBSOAS syndrome.

So we don't know much about it at the moment.

Academically, Andrea still has quite a lot of difficulty keeping up; he's in

the final year of nursery at a mainstream state school but has been placed in a mixed

nursery/reception class. This is more suitable as he has a very noticeable delay. School tires him out a lot and

takes a lot of energy out of him.

In his free time, Andrea finds joy in everything and with everyone. He loves being outdoors but gets himself into

danger very easily, so he needs constant supervision. He often runs off to get away from me 😄

He loves vehicles of all kinds, textures and colours.

He loves water—whether it's the shower, the pool or the bath—it's a real joy for him.

He's a very happy boy who laughs a lot.

Food is also a real treat for him!

Despite all this, Andrea still doesn't speak, but he knows how to make himself understood when he wants something

(he points at what he wants or uses a few signs we've taught him). He is, of course, receiving support for

this. He understands what we say to him, provided it isn't too complicated and is appropriate to the situation.

That's our little story – thank you for reading 🤝

Manon

Translated with DeepL.com (free version)