



Impossible

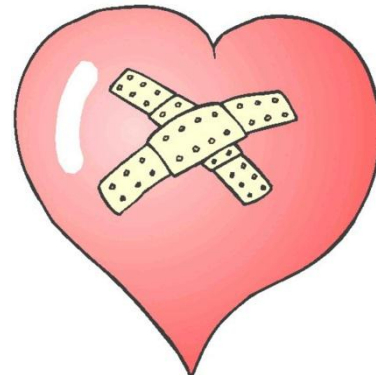
VIVRE AVEC LA MALADIE DE BLACKFAN-DIAMOND

Lorsque l'on naît avec une DBA , il est salvateur de ne pas choisir le mauvais combat. Vous ne devez pas vous battre contre la maladie afin de l'éliminer!

Vous devez vous battre pour la dominer, l'appivoiser et ainsi la soumettre à votre volonté de vivre. Faire d'elle une alliée et non une ennemie.

Partie 1 : l'annonce de la maladie

- Du diagnostic à l'intégration dans la vie quotidienne : l'impact de la maladie auprès de chaque membre de la sphère familiale
 - choc brutal
 - traumatisme
 - sidération
 - désillusion
- Un premier soulagement lorsque le nom de la maladie est donné



MAINTENANT LA FAMILLE DOIT:

- Accepter la nouvelle
- Intégrer la maladie
- Pour remettre en ordre ce qui a été brisé par l'annonce de la maladie

Cette reconstruction est essentiel afin de retrouver un équilibre familiale et projeter l'enfant dans l'avenir .

Rôle important des psychologues





PARTIE 2: IMPACT DE LA MALADIE SUR LES PATIENTS

De la petite enfance à l'âge adulte.

DURANT LA PETITE ENFANCE (0-3 ANS)



- Période très marquée par les soins et les hospitalisations.
- Chez le jeune enfant cela va provoquer angoisse et insécurité
- Cela peut entraîner une perturbation dans la construction de l'identité



Pour toutes ces raisons il est nécessaire d'intégrer et de faire intégrer très tôt que l'enfant est atteint dans sa santé et non dans ses capacités d'être en devenir.



A L'ÂGE SCOLAIRE (3-12 ANS)



- Durant cette période le diagnostic est posé, les traitements bien intégrés dans le quotidien.
- La poursuite de la scolarité est donc ordinaire pour ces enfants même si des aménagements de confort peuvent être proposés.
- C'est la période où l'enfant va apprendre à apprivoiser sa maladie, vivre avec et devenir autonome dans les soins.



DURANT L'ADOLESCENCE (12-18 ANS)

- Période de grands bouleversements corporels, psychique, affectifs et rejet possible de toutes formes d'autorité.
- Si la maladie n'a pas été intégrée par le patient comme faisant partie intégrante de lui-même, si les traitements sont encore gérés par les parents : rejet / non compliance/mise en danger .



- Mais:
 - Si la maladie est intégrée comme faisant partie de lui il orientera sa crise d'ado vers d'autres paramètres.



- Cela peut éviter le rejet de soi-même



- Et donc éviter d'entraîner un refus de grandir qui lui-même peut entraîner un rejet de la vie d'adulte.





A L'ÂGE ADULTE



- Une réalité importante : ce n'est pas parce que l'on est porteur d'une maladie que l'on va passer à côté des bonheurs (heureusement) mais aussi des malheurs de la vie. Si l'on a intégré la maladie et les traitements, ils ne feront pas obstacle et donc la vie sera vécue comme elle doit l'être.



ET AVEC UNE DBA IL EST POSSIBLE DE :



© Can Stock Photo - csp17789775

- Travailler
- Aimer
- Voyager
- Être parent
- Vieillir



CONCLUSION

L'enfant qui né avec une DBA est avant tout une personne avant d'être un malade et donc il est unique et doté de compétences et de qualités humaines. Il faut donc tout faire pour mettre en avant sa personnalité, ses goûts, ses qualités, ses défauts même s'il reste et restera toujours une personne extra...ordinaire de par l'épreuve de la maladie. Mais la vie ne doit pas s'arrêter à l'arrivée de cette dernière. Elle doit et va continuer tout simplement différemment.

Et il ne tient qu'à vous, parents, médecins, chercheurs et vous aussi malades que cette différence soit un atout, un plus, une aventure hors du commun que l'on peut considérer non plus comme un malheur mais comme une force, une chance de voir la vie...autrement.



BIBLIOGRAPHIE:

- Libby PURVES, "Comment ne pas être une famille parfaite", Publisher: POCKET
- Boris CYRULNIK "Un merveilleux malheur" collection: Psychology, Publisher: Odile Jacob pocket.
- Catherine GRAINDORGE, "Comprendre l'enfant malade, du traumatisme à la restauration psychique", Publisher: DUNOD
- Odile DELORME, "Etre malade et apprendre," collection: Understanding person, Publisher: Chronicle Social.
- Sarra MOUGEL "Au chevet de l'enfant malade : parents/professionnels, un modèle de partenariat" collection: Societal, Publisher: Armand Colin
- Marcela GARGIULO and Martine SALVADOR, "Vivre avec une maladie génétique," Publisher: Albin Michel
- COLLECTIVE led by Claudie BERT "La fratrie à l'épreuve du handicap" collection: Knowledge of diversity, Publisher: ERES

