



Et les enfants ?

LA DÉGÉNÉRESCENCE LOBAIRE FRONTO-TEMPORALE (DLFT)

Informations pour les parents avec des jeunes enfants et des adolescents

INTRODUCTION

Sans doute vous lisez ce livret après avoir appris avec de la peine que votre époux ou épouse ou l'un de vos parents est atteint de dégénérescence lobaire fronto-temporale. Vous vous inquiétez pour lui, et de ce que cette maladie terrifiante et progressive va changer dans votre relation, dans votre amour. Mais aussi, tout naturellement, vous vous inquiétez pour vos enfants. Comment vont-ils faire face à la maladie de leur parent ou grand-parent ?

Par rapport aux autres maladies neurodégénératives, type Alzheimer, la DLFT se déclare souvent dans la force de l'âge, et quand il y a toujours des enfants à la maison. Quand un parent fait face à une maladie grave, leurs jeunes enfants et adolescents ont besoin de soutien et de souplesse aussi bien que d'amour et de compréhension. Il y a peu de situations aussi déroutantes pour une famille que de perdre, petit à petit, un parent victime d'une maladie neurodégénérative.

La DLFT est une maladie rare dont les symptômes difficiles peuvent peser lourdement sur une famille. Au fil de la progression de la maladie, les obstacles et les difficultés auxquels sont confrontés les familles changent. Et en même temps les enfants changent et grandissent. Leur développement va dans l'autre sens que celui du parent malade. Ce que vos enfants peuvent comprendre de la maladie et ce que cela implique pour le restant de leur vie va évoluer.

Les enfants sont perspicaces. Ils savent qu'un membre de la famille change, ou qu'il est malade. Dialoguer avec vos enfants maintiendra leur sens de bien-être. Et il est encore plus important que vous preniez soin de vous-même en adoptant des comportements positifs qui vous aident à faire face à votre propre inquiétude. Cela servira de bon exemple à vos enfants.

Lynn, une maman

Respirez profondément

Informez-vous

Prenez soin de vous-même

N'oubliez pas vos intérêts, vos passions

Aussi difficile que cela puisse vous paraître, à un moment ou un autre, vous aurez besoin de mettre les besoins de votre enfant devant ceux de votre époux ou parent. Parfois cela veut dire trouver un hôpital de jour, voire une résidence spécialisée plus rapidement que les familles sans enfants. Il ne faut pas mesurer vos choix par rapport à ceux d'autrui. Faites-vous confiance dans vos choix pour votre famille.

L'objectif de ce petit livret est d'aider des familles comme la vôtre à naviguer à travers les diagnostics de la DLFT, et les défis et les changements que celle-ci impose. En plus, nous voulons essayer ici de vous rassurer.

Les enfants et les adolescents deviennent souvent des adultes forts et confiants malgré, ou peut-être grâce à, la malchance. Votre force sécurisera vos enfants et leur montrera que les gens qui s'aiment s'entraident face à l'adversité. Personne n'est vraiment prêt à accueillir les changements qu'entraînent la DLFT, mais dans cette épreuve, avec de l'aide sur son propre mental se trouve la possibilité d'un épanouissement positif.



DLFT ET DÉFIS FACE AU DIAGNOSTIC

En tant que parent, il faut absolument comprendre l'essentiel de la DLFT pour en parler ouvertement avec vos enfants. Les amis de vos enfants vont leur poser des questions, donc il faut qu'ils soient préparés et à l'aise pour parler de la maladie.

Mais c'est une maladie difficile à comprendre, une maladie compliquée, et toute la recherche, quoique positive et optimiste, peut nous sembler brouillée. Il y a plein d'incertitudes, voire de la désinformation, qui peuvent provoquer de l'inquiétude.

Ce fascicule essaiera de vous permettre d'aider vos enfants face à la DLFT. En même temps, nous vous conseillons de continuer à vous informer sur la maladie et la gestion de celle-ci.

Comme vous avez déjà compris, la DLFT est neurodégénérative, ce qui signifie que c'est une maladie progressive du cerveau avec des symptômes inhabituels. Contrairement à d'autres maladies dans les stades, les symptômes concernent les comportements, les émotions et le caractère.

Souvent ces symptômes sont gênants et difficiles à comprendre pour les enfants, qui aiment la personne atteinte. Cette situation est le plus souvent compliquée par des diagnostics erronés qui retardent une explication satisfaisante.

La façon dont la maladie se présente au début est très variable. Il y a des personnes qui manifestent des changements significatifs de comportement, comme la désinhibition, l'apathie ou/et l'agressivité verbale, voire physique. Pour d'autres, c'est plutôt le langage qui est atteint, ce qui fait qu'ils sont difficiles à comprendre ou à faire comprendre.

La DLFT peut se manifester également au niveau moteur et poser des problèmes de marche, d'équilibre, nécessitant de l'aide avec des activités quotidiennes. Certains manifestent des symptômes dans plusieurs ou tous ces domaines. Ce qu'on peut prévoir c'est que ces difficultés vont changer au fil du temps.



COMMENT PARLER AVEC VOS ENFANTS ?

Vous avez peut-être peur que parler avec vos enfants les effraye. Il faut savoir que la plupart des enfants sont éveillés et intuitifs. Même les tout-petits reconnaissent les changements dus à la DLFT, et il est probable que vos enfants soient désorientés par les symptômes. Votre enfant trouvera peut-être que le parent malade tolère moins, s'impatiente plus.

Si l'on ne propose pas des informations concrètes aux enfants, ils vont utiliser leur imagination pour combler ce qui manque. Un enfant peut devenir apeuré, gêné, se sentir mal aimé ou rejeté, ou même se culpabiliser. Ils peuvent même se convaincre de ce que la maladie est contagieuse.

Cependant, si l'on répond à leurs questions dans un environnement qui les soutient et leur donne confiance, ils se sentiront plus apaisés.

En lui parlant ouvertement de la DLFT, votre enfant obtient un portrait plus précis de la maladie et de ce qui la cause. Armés de faits réels, ils résolvent eux-mêmes beaucoup de leurs inquiétudes, et s'ils se sentent entendus et écoutés par les adultes qui les entourent, ils se permettront de poser les questions comme elles leurs viennent.

Il est primordial d'éclaircir. Lors des réunions de famille et des conversations impromptues, les enfants ont la possibilité de parler de leur vécu, de leurs émotions, de comprendre pourquoi ils ressentent ce qu'ils ressentent, comment y faire face d'une manière saine. En tant que parent, vous connaissez le mieux votre enfant et comment il peut gérer des informations nouvelles et peut-être perturbantes.

Dans l'idéal, il vaut mieux lui introduire ces nouvelles informations en réponse à ses questions. Commencez d'abord avec des informations de base et petit à petit vous allez lui donner des faits concernant la maladie au fur et à mesure qu'il le demande.

Les questions se poseront quand vous ne vous y attendez pas. Pensez ce que votre enfant va demander et préparez vos réponses. Si vous ne savez pas la réponse, soyez honnête et répondez que vous ne savez pas, mais que vous allez vous informer pour mieux répondre à la question.

Rita, un maman

Le père, avant l'arrivée de la DLFT, aimait sa femme et ses enfants plus que tout dans le monde. Il faut se rappeler de la personne telle qu'elle était avant le début de la maladie

DES QUESTIONS SELON LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Selon son stade de développement, un enfant comprend et traite les informations de façon différente. Si vous avez plusieurs enfants, pensez à leur parler séparément pour discuter avec eux selon ce qu'ils arrivent à comprendre. Mais soyez toujours honnête avec votre enfant ; il a besoin de savoir qu'il peut vous faire toute confiance.

Même si vous ne partagez pas tous les détails avec lui, restez dans la vérité. Ce thème sera abordé plus loin. A tout âge, un enfant a besoin de savoir qu'il est en sécurité quand il pose ses questions ou exprime ses émotions, ses inquiétudes et ses besoins.

Ce qui suit vous guidera à connaître mieux les stades d'évolution et la capacité de comprendre chez l'enfant, et comment votre enfant risque de manifester son désarroi selon cette évolution.

Les bébés et les tout-petits

Les plus jeunes peuvent remarquer que les adultes qui les entourent sont tristes, fâchés ou inquiets, mais ils ne peuvent pas comprendre les raisons ou la signification des émotions.

Il est très important de savoir que les enfants sont sensibles aux courants affectifs autour d'eux. A cet âge, ils auront besoin de réconfort, de la routine, de tendresse, donc évitez le plus possible de les exposer aux humeurs négatives du malade, des soignants, de ceux qui entourent le parent malade.

Leur désarroi peut s'exprimer à travers des crises de colère, des difficultés de sommeil et de prise des repas, et de repli sur soi.



Enfants en maternelle

Les jeunes enfants peuvent comprendre qu'une personne peut être malade, et ils ont peut-être eux-mêmes l'expérience d'avoir été malades. A cet âge, ils peuvent s'adonner à la 'pensée magique'.

Par exemple, un enfant peut s'imaginer qu'on pourrait inverser le sens de la DLFT, ou le modifier par un sortilège, comme dans un conte de fées. Les enfants de cet âge sont souvent narcissiques, d'une façon saine, et croient fermement en leur propre puissance. Ceci est tout à fait normal, et peut amener l'enfant à croire que s'il est assez sage, la maladie disparaîtra.

Ou l'enfant peut croire que la maladie est arrivée parce qu'il n'a pas été sage. Voilà une des nombreuses raisons, pour communiquer avec votre enfant et lui dire de ne pas se culpabiliser.

Les enfants poseront des questions telles que "Pourquoi Papa est-il sale ?" Ou « Pourquoi Maman pleure? ». Ils traitent les événements et les émotions à travers le jeu et la créativité. Ils peuvent nommer des émotions telles que le bonheur, la tristesse, la peur et la colère.

Comme pour les tout-petits, leur désarroi peut se manifester à cet âge par la colère et l'agressivité, ou ils peuvent régresser dans leurs comportements, et recommencer par exemple à sucer le pouce, faire pipi au lit ou à devenir collants. Un enfant de cet âge peut exprimer des nouvelles peurs dont certaines n'ont apparemment rien à voir avec ce qui se passe au sein de leur famille.

Au primaire

Entre cinq et neuf ans, les enfants commencent à apprendre ce que sont les causes et leurs effets. Ils vont commencer à comprendre que la DFT provoque des symptômes chez leur parents et à partir de leurs observations parfois très vives, à identifier les résultats.

Ils comprennent mieux ce que c'est qu'une maladie et qu'il y a des maladies graves, et que parfois des gens en meurent. Les enfants de cet âge se demandent quelquefois comment fonctionne le corps humain, et ils auront des questions qui peuvent, pour des adultes, paraître incongrues.

Les enfants ne font pas forcément le lien entre leurs émotions et ce qui se passe autour d'eux. En général, ils n'expriment pas leurs émotions en paroles, mais traitent les événements et les sentiments à travers le jeu.



Leur désarroi peut s'exprimer par de l'agressivité ou du repli sur soi. Les enfants auront peut-être des difficultés relationnelles avec leurs camarades de classe, des problèmes de sommeil, des changements dans leurs habitudes alimentaires, des comportements régressifs ou des peurs, et des symptômes physiques tels les maux de ventre.

Le Collège

Les enfants entre 9 et 13 ans comprennent des concepts sophistiqués en ce qui concerne la maladie et le corps. Ils vont sans doute comprendre que la maladie occasionne des changements chez leur parent et pourquoi. Tout comme les plus jeunes, ils vont peut-être poser des questions ou avoir des soucis qui peuvent paraître lourds. Les collégiens tendent vers une compréhension plus concrète de ce qui se passe. Ils peuvent mettre des mots sur ce qu'ils ressentent plus précisément.

A cet âge, les enfants voudront et auront besoin, peut-être, de parler de ce qui se passe. Les adultes peuvent leur proposer d'en discuter pour les aider à traiter les événements et les sentiments. Les collégiens sont capables d'empathie, et se soucient aussi bien du parent sain que du parent malade.

Et les enfants ?

Les enfants de cet âge commencent à construire des relations fortes avec leurs copains. Ils s'interrogent sur leur statut social et ce que les amis et d'autres savent de ce qui se passe chez leur parent malade. Ils vont être peut-être gênés, jusqu'à cacher la réalité de leur famille.

Leur désarroi s'exprimera encore par la régression, une baisse dans les notes, l'isolement, des comportements difficiles ou oppositionnels par rapport aux règles à la maison ou à l'école, des problèmes de sommeil, des changements dans leurs habitudes alimentaires, et des symptômes physiques.

Des comportements encore plus problématiques seraient l'automutilation ou des pensées suicidaires.

Nathaniel, 9 ans et demi

"Restez forts!"



Le Lycée

Les adolescents peuvent comprendre les faits et les informations très concrètes, et ils vont pouvoir identifier leurs inquiétudes et leurs sentiments. La plupart vont pouvoir comprendre ce qu'implique le diagnostic, et vont se poser des questions sur le 'et si ?' et d'autres idées intangibles ou abstraites.

Un adolescent peut très probablement se poser des questions sur sa propre identité, son avenir, ses relations avec ses pairs, par rapport à la maladie de son parent. En général, ils sont capables d'intégrer beaucoup d'informations et de poser des questions plus poussées et difficiles. Typiquement ils accueillent un dialogue ouvert, où il y a un vrai échange, mais se ferment dès qu'ils le perçoivent comme une leçon d'en haut. Souvent ils parlent plus librement avec leurs pairs qu'avec leurs parents.

Leur désarroi peut se montrer dans des changements d'habitude, un gêne social, des comportements difficiles ou oppositionnels à la maison ou à l'école, et l'utilisation de l'alcool ou de la drogue. Les adolescents (ainsi que les plus jeunes) les plus à risque lors d'un passage particulièrement stressant sont ceux qui ont déjà montré des tendances dépressives, suicidaires ou une dépendance chimique.

COMMENT EXPLIQUER LA DLFT À VOS ENFANTS ?

Qu'est-ce que la DLFT ?

La plupart des enfants savent ce que c'est d'être malade. Donc commencez en faisant référence à leur expérience d'être malade. Vous pourriez aussi leur demander ce qu'ils ont constatés eux-mêmes.

Voilà quelques exemples de questions et de constats :

Tu te rappelles quand tu étais malade, quand tu avais la.....?

La maladie c'est quand il y a quelque chose dans le corps qui ne marche pas bien.

Il peut y avoir beaucoup de choses qui ne vont pas chez une personne qui a une DLFT. C'est parce que la DLFT est une maladie qui touche le cerveau.

Les personnes qui ont une DLFT ne peuvent pas faire ce qu'ils veulent ou ce qu'ils faisaient avant parce que c'est leur cerveau qui est malade.

Pendant cette conversation, demandez à votre enfant ce qu'il a constaté chez son parent malade, et validez ses observations. Parlez de l'un ou de plusieurs effets de la maladie sur son parent : le comportement, le langage, le mouvement, les symptômes cognitifs et émotionnels.

Vous pouvez demander à vos enfants ce qu'ils ressentent eux-mêmes dans leur vie quotidienne, en leur donnant des indices tels que heureux, triste, avoir peur, en colère. Pensez aussi à vos propres émotions et proposez-leur des suggestions sur ce qu'ils ont peut-être ressenti, sans y insister ou y passer trop de temps.

Le comportement (comment une personne peut agir)
Parfois papa se comporte différemment à cause de la DLFT

Le langage (comment une personne parle et comprend)
La DLFT peut faire que maman a du mal à dire ce qu'elle veut dire ; Tu l'as remarqué?

Le mouvement (comment une personne bouge)
La DLFT peut faire que c'est difficile pour papa de marcher. Tu l'as remarqué ?

La cognition (comment une personne pense et s'organise)
La DLFT fait que maman est un peu confuse, comme si elle ne savait pas quoi faire

Les émotions (ce que ressent une personne)
La DLFT peut faire que les personnes ont des émotions très fortes ; Parfois ça fait comme si maman ne savait pas qu'on est là,, ou comme si elle s'en fichait de nous.

Pour les enfants plus âgés et les ados, la DFT peut être décrite comme une maladie qui affecte le cerveau. Elle commence dans les parties du cerveau qui gèrent la pensée, le comportement et le langage. La personne ainsi touchée a du mal à se maîtriser, à prendre des décisions, à s'entendre avec d'autres.

Elle aura peut-être du mal à s'exprimer, ou à comprendre ce qu'on lui dit. Ce sont des choses liées à la maladie, et la personne malade ne peut pas faire autrement. Trouvez dans le cas de votre famille des exemples qu'ils reconnaîtront.

Les enfants peuvent aussi poser des questions précises sur leur parent et pourquoi il/elle fait ou dit des choses en particulier. Notre cerveau ressemble un peu à un ordinateur qui envoie des messages à des parties différentes du corps. Il gère comment on pense, comment on mange, comment on marche, comment on parle, donc si le cerveau ne marche pas bien, les messages sont brouillés et le corps ne marche pas bien non plus :

Parfois tu as l'impression que papa ne t'aime plus parce qu'il ne s'intéresse plus à ce que tu fais. La maladie fait que c'est très difficile pour papa de nous montrer qu'il nous aime toujours, mais il nous aime. Si tu te sens triste ou tu ne comprends pas, tu peux toujours m'en parler.

Pour les enfants qui s'intéressent à la physiologie de la DLFT, vous utiliserez un livre ou un modèle du cerveau ou vous pouvez faire un dessin pour expliquer ce que se passe à l'intérieur du corps de leur parent. Quelques enfants auront peur 'd'attraper' la DLFT. Souvent, la question sous-jacente est celui de leur propre avenir, de ce qui va leur arriver et au parent sain. Il est primordial de les rassurer là-dessus.

En répondant à leurs questions, vous pouvez aussi leur demander pourquoi ils posent précisément ces questions-là, pour essayer de découvrir des peurs ou des soucis cachés.

Quelques idées pour parler avec les enfants et les adolescents

- Parler franchement et simplement
- Communiquer à leur niveau
- Regarder la réaction de votre enfant
- Ralentir ou reculer si votre enfant paraît trop ému ou ne vous suit pas

Vous pouvez **fournir des détails si votre enfant les réclame**, mais n'obligez pas un enfant ou un adolescent à entendre ou à traiter des informations s'il y est réticent

- Leur dire toujours la vérité

N'oubliez pas que **vous pouvez toujours dire que vous n'avez pas la réponse à une question**. Et aussi, vous pouvez **leur laisser voir vos propres sentiments** et que c'est normal d'avoir peur, d'être en colère ou d'être triste.



Qui est-ce qui l'attrape ?

Il y a très peu de personnes. C'est rare comme maladie.

Qu'est ce qui provoque la maladie ?

Les médecins ne savent pas encore ce qui la provoque. Nous savons seulement que personne ne la provoque, ni ton père, ni moi, ni toi. Ce n'est la faute de personne.

Est-ce que je peux l'attraper ?

Non, tu ne peux pas l'attraper. Ce n'est pas comme un rhume que tu attrapes des autres. Nous n'allons pas l'avoir. Ce n'est que maman/papa qui l'a. Pourquoi tu poses la question ? Tu as peur que quelqu'un l'attrape ? Il y aura peut-être des questions très difficiles à traiter sur les possibilités de la guérison.

Beaucoup d'enfants ont vu des personnes malades qui sont guéries et ils croient que les médecins savent guérir tous leurs patients. Ce sera peut-être le plus dur pour vous, mais il vaut mieux dire la vérité, que leur parent ne va jamais récupérer de la DFT. Dire la vérité est une façon de préparer vos enfants et de leur démontrer qu'ils peuvent avoir confiance en vous.

Sinon, s'ils se rendent compte plus tard que vous ne leur aviez pas dit la vérité, ça ne peut que rajouter à leur sentiment de perte. Il est primordial de trouver un moyen de leur dire la vérité et de protéger leur sécurité. Voici quelques idées :

Est-ce qu'il existe des médicaments pour guérir maman ?

Il y a des médicaments qui aident et le médecin va essayer pour qu'elle se sente mieux. Nous on peut aider en faisant des petites choses pour elle, mais cette maladie ne se guéri pas.

Est-ce que papa va guérir ?

La DLFT est une maladie qui ne se guérit pas. C'est une maladie qui empire. C'est très dur, mais nous y ferons face ensemble. On va se soutenir. Quoi qu'il arrive, je ferai qu'on s'occupe de toi, et que tu ailles à l'école, que tu joues avec tes copains et que tu fasses ce que tu aimes faire.

Quoi qu'il arrive, on sera toujours une famille. Il y aura peut-être des conversations difficiles autour de la mort. Si vos enfants vous posent des questions là-dessus, c'est une invitation à en parler. Beaucoup d'enfants n'ont aucune expérience de la mort, ne poseront pas de questions et ne comprennent pas l'idée. D'autres, si.

Est-ce que maman va mourir? Quand est-ce qu'elle va mourir ?

On ne sait pas exactement ce qui va se passer. Nous ne savons pas si elle va devenir rapidement plus malade, ou si cela va prendre très longtemps, même plusieurs années. Oui, à la fin, elle va mourir, mais on ne sait pas quand. Tu sais, c'est une bonne idée de parler de ce qui t'inquiète. Toi, tu me le dis quand tu as des soucis, et comme ça je peux t'écouter et tu ne seras plus tout seul.

Souvent on ne pense pas au deuil avant la mort d'une personne, mais quand il s'agit de la maladie, il y a le deuil en même temps que la perte. Sans doute vous ressentez déjà la perte de votre compagne ou compagnon, et de votre avenir projeté. Les questions que posent vos enfants peuvent aussi rajouter à cette impression. C'est tout à fait normal. Les enfants vont peut-être penser tout de suite à ce qu'ils ne peuvent pas faire à cause de cette maladie. Ils poseront peut-être des questions sur le déroulement de la vie commune.

“Est-ce qu'on va aller en vacances ?” Ou “Est-ce que papa viendra me regarder jouer au foot?” Ou “Est-ce que mes copains peuvent venir jouer ?”

Vos réponses seront peut-être faciles et claires ; ou, au stade précoce de la maladie, il se peut que vous n'en ayez pas de très précises « je pense que nous pourrions aller en vacances, mais tu sais les vacances c'est dans 4 mois et il faudra peut-être les modifier un peu. »

Ceci est aussi vrai pour les adolescents. Ils se projettent loin dans l'avenir et ressentent déjà une perte à imaginer que leur parent ne pourra pas prendre des photos quand ils recevront leur diplôme ou à d'autres grands moments de leur vie.

Malheureusement vous ne pouvez pas « réparer » cette perte future, mais vous pouvez reconnaître leur désarroi, et leur dire que c'est normal. Essayez d'écouter patiemment quand ils expriment leurs sentiments de perte de tristesse, et encouragez les à partager avec vous leurs émotions.

Gérer les changements et les émotions telles le deuil et le sentiment de perte qui vont avec est la fondation de la résilience. En navigant la DFT avec votre famille, vous rencontrerez des occasions où vous allez construire des attitudes et des mécanismes qui vous aideront tous à tenir bon.

Mais n'oubliez pas que vous ne pouvez pas tout faire, et que la communication avec vos enfants ne sera pas toujours sans problème. Néanmoins, petit à petit vous la renforcerez et les aiderez à devenir des individus confiants et résistants.



LA STRUCTURE FAMILIALE ET LE CHANGEMENT DE RÔLE

La DLFT bouleverse totalement la vie de famille. Les enfants grandissent et changent en même temps que leur parent malade diminue. L'enfant et le parent changent, et en même temps leur attitudes envers la maladie et la famille se transforment.

Identifier clairement tous ces changements -et leur en parler tout au long du chemin - est la clé pour aider les enfants à comprendre ce qui se passe à la maison.

Même avant le diagnostic, les changements au sein du couple ont pu stresser énormément les deux parents et leurs enfants. Il faut absolument rassurer les enfants que Maman et Papa les aiment toujours, mais que leur rôle au sein de la famille va changer. Les deux époux vont devenir aidant et aidé.

La logistique quotidienne va changer aussi. Le parent sain va devoir s'occuper de tout ce qui concerne le planning et le transport, l'organisation de la maison . Au fur et à mesure que les enfants grandissent cette logistique devient de plus en plus compliquée. En plus, avec la maladie qui avance, le parent malade se trouve de moins en moins compétent pour assumer quoi que ce soit.

Les demandes et charges que vous allez avoir à porter s'accroissent, et il devient primordial de demander de l'aide auprès de la famille, des amis, et de personnel spécialisé. On peut s'attendre à ce que les enfants vous aident à la maison, mais il faut aussi qu'ils aient assez de temps libre pour leurs amis, leurs activités et leurs sports. Il ne faut pas qu'ils se désengagent de leurs pairs.

Souvent les parents des copains assurent le transport de leurs propres enfants et cela ne leur pose aucun problème de vous donner un coup de main. Il existe des gens qui aimeraient tant vous aider, alors il faut savoir lâcher prise et les laisser faire.



UN PARENT QUI N'ARRIVE PLUS À EN ÊTRE UN

Au début, les enfants seront probablement désorientés par l'effondrement du partenariat entre Maman et Papa. Effectivement, le parent sain devient le seul parent, et en plus porte le poids de leur compagne ou compagnon qui se comporte comme un enfant de plus dans un corps adulte. Les enfants doivent apprendre assez rapidement qu'au mieux le parent malade deviendra très limité dans ce qu'il peut faire pour eux.

En réalité, le parent malade pourra se transformer de celui qui dirige les jeux en joueur lui-même, et de façon plus infantile que ses propres enfants. Plus inquiétant, le parent malade peut ne pas se rendre compte quand le jeu met ses enfants en danger ou qu'il joue lui-même trop brutalement. Donc, peut-être Papa ne pourra plus trop jouer à des jeux physiques avec ses enfants. Même s'il a des bonnes journées les choses peuvent prendre une tournure dangereuse rapidement.

Au lieu d'être celui qui fait la paix, le parent malade se trouve parfois à instiguer des disputes. Il faut utiliser son imagination pour éviter ces situations. Par exemple, il peut se disputer pour le contrôle de la télécommande. Si possible, trouvez un deuxième téléviseur pour la personne malade.

Surtout, vous ne pouvez plus compter sur le parent malade pour surveiller les enfants. C'est une question de sécurité pour les petits. Il ne faut pas surestimer les capacités du parent malade en cas d'urgence. Les choses peuvent se dérouler très rapidement.

* **Le parent malade change.** Au lieu d'être un parent aimant et attentionné il peut devenir quelqu'un d'apathique voir agressif envers ses enfants. Leur supporter principal peut ne plus leur porter d'attention.

* **Les enfants seront peut-être obligés de 'babysitter' leur parent,** ce qui est un concept très compliqué. Ce changement peut amener l'enfant à croire qu'il est lui-même adulte et qu'il n'a plus besoin de conseil du parent sain. Si c'est le cas, il faut s'en occuper tout de suite et le répéter. Vous pouvez par exemple lui dire "J'apprécie beaucoup comment tu t'occupes de maman."

Cela m'aide. Je sais que ça peut te paraître contradictoire, mais même si je te fais confiance pour t'occuper d'elle pendant une courte période, ça ne veut pas dire que tu es prêt à assumer toutes les responsabilités des grandes personnes. Je reste ton parent, et je continuerai à te conseiller et t'aider comme nous, ta maman et moi, nous avons fait par le passé."



DES ÉMOTIONS QUE NE PARTAGENT PAS D'AUTRES ENFANTS

Malgré toutes les manifestations d'amour et de soutien de leurs proches, il y aura des enfants dont un parent est atteint de DLFT qui vont se sentir différents par rapport à leurs camarades. Ils peuvent même s'isoler. Ils croient facilement que leurs copains ne comprennent pas, qu'ils ne peuvent pas savoir ce qu'est leur douleur.

Il est difficile pour eux de décrire ce qui se passe à la maison, et souvent leurs amis sont trop jeunes pour comprendre comment réagir. On ne peut pas demander à un enfant d'en soutenir un autre.

Les enfants sont souvent très perspicaces. Ils voient tout de suite si l'on a tendance à éviter leur famille et ils remarquent si les gens sont mal à l'aise et ne savent pas exprimer leurs sentiments par rapport à ce qui se passe chez eux. Ils peuvent croire que ces gens s'en fichent, ce qui peut rajouter à leur colère, tristesse et désarroi.

Mais il y a des choses que vous pouvez faire :

- **Reconnaître que chaque membre de la famille porte en lui des émotions difficiles.** Leur rappeler (ainsi qu'à vous-même) que c'est la maladie, et non le parent malade, qui contribue à cette tension. Personne n'a choisi la situation.

- **Admettre que la tristesse est normale,** aussi bien que la colère, chez vous et chez vos enfants.

- **Tous les enfants ont tendance à être gênés par leurs parents, surtout à l'âge de l'adolescence,** et avoir un parent malade de DLFT rajoute à ce sentiment. Au lieu de se vanter de ses parents, votre enfant cherchera peut-être à éviter son père ou sa mère à tout prix. Essayer de repérer les situations qui le gênent le plus et de les éviter. Aider vos enfants à maîtriser eux-mêmes ce qu'ils disent à leurs amis et où ils passent du temps avec eux.

- Des occasions comme la Fête des mères ou des pères peuvent être difficiles pour eux. D'autres enfants de leur âge sont en train d'acheter ou de fabriquer des cadeaux pour leur maman ou leur papa. Mais dans le cas de vos enfants, il se peut que le parent malade ignore la fête, ou n'y réponde pas de manière cohérente. Cela fait mal. Essayez d'y faire face et d'organiser autrement.

- Trouver un lieu de « sécurité » pour eux. En règle générale c'est chez eux que les enfants sont le mieux, mais quand un parent est malade ainsi, il se peut que la maison devienne un lieu d'insécurité pour eux. Peut-être il y a trop de conflit ou d'imprévisibilité, ou de prévisibilité négative. Ne vous laissez pas surprendre, et planifiez. L'endroit sûr pourrait être chez des ou chez un autre membre de la famille. Pensez aussi aux activités surveillées en dehors de la maison : clubs sportifs, centres aérés, colonies de vacances, activités de scoutisme.

- Apprenez à votre enfant à partager des informations sur la maladie avec d'autres, y compris leurs professeurs et leurs amis. Aidez-les à répondre à des questions spécifiques, comme sur la transmissibilité de la maladie.

- Quand ils se sentent vraiment mal à l'aise, les enfants peuvent avoir du mal répondre à des questions concernant leur parent. Leur dire qu'ils peuvent répondre tout simplement "En ce moment je ne me sens pas bien quand j'essaie de répondre à ta question." Petit à petit vos enfants vont s'habituer à partager des informations pertinentes. Vous pouvez les aider à envisager ces moments.



- Tous les enfants ont besoin d'encouragement, et les personnes les mieux placées pour le faire sont les parents. Avec un seul parent pour assurer cette nécessité, il vous importe de le faire encore plus, donc faites-le à toute occasion.

- Si vous tombez malade vous-même, cela peut faire très peur à votre enfant, donc il est nécessaire de formuler au préalable un plan d'action. Qui est-ce qui va s'occuper de votre enfant si vous êtes malade ?

- Si vous avez des enfants dans la même fourchette d'âge, ils peuvent se soutenir mutuellement, et ils le font souvent très bien. N'intervenez pas si vous les entendez parler de leur parent malade entre eux ; même si ce que vous entendez vous dérange. Entre eux ils s'expriment souvent autrement pour exorciser leurs peurs ou leurs douleurs ; devant vous ils n'oseraient pas être aussi « durs ».

Mais un enfant unique ou très séparé de ses frères et ses sœurs peut se sentir isolé. Aidez donc votre enfant à trouver un interlocuteur pour en parler.

- **Les aspects académiques et sociaux de l'école** sont primordiaux dans la vie de votre enfant.

Informez les professeurs et le directeur de l'école de ce qui se passe à la maison. Après en avoir parlé avec la directrice de l'école de leur enfant, une famille était très contente car celle-ci a organisé une journée de formation au sein de l'école pour que les professeurs apprennent comment gérer les enfants qui sont en deuil ou qui ont un parent gravement malade.

- **Vos enfants se rendent compte que la famille dépend de plus en plus de vous.** Restez en bonne santé. Absentez-vous, reposez-vous, méditez, faites de l'exercice.

- **Faites tout ce qu'il vous faut pour garder vos forces.** Il faut vous occuper de vous-même pour rester efficace en tant que parent et soignant. Essayez de trouver un groupe de soutien dans votre localité ou parlez de ce que vous vivez avec un thérapeute ou un ami de confiance. Trouvez les confidents qu'il vous faut. Probablement vous allez vous rapprocher de vos enfants au fur et à mesure que la maladie avancera.



- **Ne soyez pas surpris si, à un moment donné, les enfants cherchent à éloigner leur parent malade de la maison.** Cela devient tout simplement trop difficile pour eux de vivre auprès de ce parent.

- **Une fois que le parent malade se trouve dans une résidence adaptée ou spécialisée, il se peut que les enfants ne veulent pas aller leur rendre visite.** Non seulement ils se sentent mal à l'aise comme beaucoup de visiteurs, dans cet environnement, mais ils peuvent se sentir gênés par leur propre parent. Il ne faut pas les pousser à y aller s'ils rechignent à le faire.

- **Peu importe son âge et ses sentiments, tout enfant doit avoir droit à exprimer ses pensées et son vécu** en ce qui concerne les changements auxquels il est exposé. Montrez que vous les entendez et vous les écoutez, et surtout offrez beaucoup d'amour et d'affection quand ils vous parlent de ce qu'ils éprouvent.

L'ENFANT EN TANT QU'AIDE-SOIGNANT

Les enfants ont besoin de savoir que leur parent est un « lieu de sécurité » pour eux. Mais un parent malade de la DFT est souvent imprévisible et les enfants sont désemparés. Il vous importe, vous le parent sain, d'être garant de la sécurité de votre enfant. Il faut poser des limites pour lui et vérifier qu'il est physiquement et psychologiquement en sécurité. Aidez votre enfant à prendre les bonnes décisions tout en montrant du respect envers le parent malade.

Selon leur âge les enfants peuvent vous aider jusqu'à un certain point. Les enfants plus âgés et les adolescents auront peut-être l'impression que l'on compte trop sur eux à la maison. Prenez le temps de leur expliquer que tout le monde doit s'occuper des tâches ménagères puisque la maladie fait que le parent malade ne peut plus aider et crée même du désordre supplémentaire.

Il se peut que le parent malade ait besoin d'aide à la toilette, ce qui est souvent trop demander à un enfant du même sexe et encore plus s'il est du sexe opposé.

Rappelez-vous que la vie va évoluer et que ces changements vont être inévitablement un défi pour toute la famille. La maladie elle-même est imprévisible, mais les effets sur la famille sont souvent prévisibles. En traversant ce passage douloureux, chaque membre de la famille peut trouver l'occasion de grandir et de s'enrichir.



CONNAISSEZ ET RESPECTEZ VOS PROPRES LIMITES

Vous faites de votre mieux, et parfois vous vous trompez. Vous ne serez ni aidant parfait, ni parent parfait, parce que ceci n'est pas dans l'ordre du possible, humainement parlant. Mais vous allez apprendre à travers vos erreurs et vous pouvez partager ces connaissances acquises avec d'autres aidants.

On dit qu'il faut un village pour éduquer un enfant, ceci est également vrai en ce qui concerne une personne malade de la DFT. Faites appel à la famille, aux amis, aux proches, surtout ceux qui sont géographiquement près de chez vous. Informez le plus possible "l'équipe soignante" sur la maladie, et ses effets sur vous et sur vos enfants. Soyez franc. Vous pouvez compter sur ces personnes pour vous aider et vous aimer.

Ce n'est pas l'heure à l'indépendance. Vous êtes peut-être tenté de réciproquer pour les trajets des enfants, mais vous ne pouvez pas le faire. Les gens vont comprendre si vous leur expliquez le pourquoi. Souvent les gens vous demandent ce qu'ils peuvent faire pour vous aider, alors préparez vos réponses - amener un enfant se faire couper les cheveux, ou à l'anniversaire d'une copine. Quand les gens proposent de vous aider, pensez suggérer plusieurs possibilités.

TROUVER UNE PERSONNE DE CONFIANCE (“MENTOR”) POUR VOTRE ENFANT

Soyez lucide sur le fait qu'en tant qu'aïdant principal à votre époux, vous ne serez pas aussi disponible que vous l'auriez souhaité pour soutenir et donner du temps à vos enfants. Il y a beaucoup de choses qui vont manquer à votre enfant à cause de la maladie.

Souvent une fille veut parler avec sa maman ou un fils avec son papa, surtout en période d'adolescence. Mais une personne atteinte de la DFT ne peut pas assurer ce genre de conversation. Essayez de trouver un homme ou une femme de confiance, peut-être un parent, qui peut offrir son soutien à l'enfant dont le parent du même sexe est malade.

Il faudra sans doute du temps pour nourrir cette relation, mais la personne peut assumer le rôle de guide dans la vie de votre enfant. Il serait préférable que la personne habite dans le coin et pour nouer une relation privilégiée avec lui.

Une relation étroite avec le parent de sexe opposé peut manquer aussi à votre enfant. Les filles ont besoin d'affection de la part de leur papa, et les garçons pareils avec leur maman.

Trouver des adultes auxquels vous faites confiance qui peuvent montrer de l'amour à vos enfants. Et pensez vous-même à démontrer encore plus souvent votre amour et votre affection à votre enfant.



TROUVER DES ÉCHAPATOIRES POUR VOS ENFANTS

Beaucoup d'enfants peuvent tirer un réel bénéfice des entretiens avec un psychologue. Il faudra sans doute les accompagner au début, juste pour démarrer.

Des séances planifiées qui traitent un problème ou un changement particulier peuvent faire du bien. Le recours à la psychothérapie professionnelle peut fluctuer selon le développement de votre enfant. C'est difficile de trouver un psychologue qui connaît la DFT ; mais essayez, il y en a de plus en plus ; demandez à votre neurologue ou au Centre de Compétence le plus proche de chez vous. Si non donnez-lui un dossier qui contient des informations sur la maladie en général pour qu'il s'instruise.

Tous les enfants ont besoin de se défouler, donc l'activité physique devient primordiale pour votre enfant. **Le sport leur donne un domaine où ils peuvent se concentrer et maîtriser une partie de leur vie quotidienne.** Vous aurez peut-être besoin de trouver, ou au moins de soutenir, des activités sportives supplémentaires pour aider vos enfants. Mais il faut éviter la nécessité de conduire votre enfant, donc réfléchissez au 'comment' de l'activité, et demandez de l'aide pour le transport de votre enfant. Vérifier avec les parents des copains s'ils peuvent systématiquement l'amener.

Les arts plastiques tel le dessin, la peinture, la musique ou bien la danse aussi offrent une activité riche en possibilité d'expression d'émotion qui ne peuvent pas être forcément verbalisée surtout pour les plus jeune en ce qui concerne le dessin.

Encouragez votre enfant à poursuivre ses passions et trouver un moyen de s'exprimer sans gêne.

Prenez des mini-breaks avec vos enfants et sans le parent malade. Cela peut être une sortie au jardin d'enfants ou des vacances. Chaque membre de la famille en bénéficiera.

Bien évidemment, **pensez à trouver quelqu'un qui s'occupera entre temps du malade.** Car il viendra un temps difficile à vivre où votre époux/épouse sera trop malade pour être laissé tout seul, mais pas suffisamment atteint pour être placé dans une résidence spécialisée. Quand il y a un petit à la maison, ce temps d'entre-deux sera encore plus compliqué, surtout si la situation financière de la famille vous oblige à travailler en dehors du foyer.



DOUG ET JULIE

Julie a trouvé que la babysitteur qui s'occupait de son petit de 4 ans n'était pas qualifiée pour s'occuper de son mari atteint de la DFT, et qu'en plus cela ne l'intéressait absolument pas. Donc elle a dû se construire une équipe de soutien :

- Elle a mis son fils à plein temps à l'école. Elle n'en avait pas l'intention avant, mais l'école lui plaisait. Comme ça, il passait ses journées en dehors de la maison dans un lieu d'apprentissage où il se faisait des copains.
- Elle a trouvé un hôpital de jour pour son mari. Elle a embauché le chauffeur des transports de l'hôpital pour qu'il vienne chercher son mari. Cela lui permettait d'arriver à l'heure au travail.
- Les amis l'aidaient le weekend en emmenant son mari chez eux, pour un barbecue ou une balade.
- Quand Julie avait besoin de voyager pour son travail, sa famille à elle venait s'occuper de son mari et de son fils. Cela leur a permis de comprendre mieux sa situation et ses difficultés.
- Deux fois par semaine, l'un des instituteurs qui avait de l'expérience dans l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative passait trois heures à la maison avec le fils et le mari de Julie pendant que cette dernière sortait faire des courses.

Pendant un an, ces changements de vie fonctionnaient bien. Mais au fur et à mesure que l'état de son mari empirait, Julie a été confrontée à des comportements difficiles, et elle a trouvé qu'un seul aidant ne suffisait pas pour le petit et le malade. Elle a dû modifier l'organisation.

- Quand elle était obligée de voyager, son fils allait chez un parent, et son mari chez un autre.
- La babysitteur se trouvant dépassée, elle ne venait à la maison que quand il y avait Julie, aussi.

Deux années après le diagnostic, le mari de Julie présentait de plus en plus de comportements difficiles, et le stress commençait à nuire à la santé de Julie. Une résidence spécialisée était devenue la seule solution pour garantir la sécurité de son fils et de son mari.

Les deux avaient besoin d'un environnement chaleureux, attentionné et sûr, et Julie se sentait assez forte pour assumer les charges de sa famille. Avec du recul, elle croit maintenant qu'elle a trop attendu avant de prendre cette décision. Mais il ne faut jamais regretter les décisions que l'on a prises. Au moment où on les a prises elles semblaient les meilleures.

Le jour du déménagement était très dur. Son fils était allé à l'école sachant que son papa allait partir dans la journée. Des psychologues scolaires avaient conseillé à Julie que son fils s'adapterait mieux aux changements s'il restait dans sa routine quotidienne. Avec une amie de longue date, Julie a accompagné son mari à son nouveau domicile.

Pour leur fils, la première visite a été difficile, mais les choses se sont arrangées après. Cette première année, ils faisaient en sorte que leurs visites coïncident avec la Journée de la Glace à la résidence. Souvent Julie amenait son fils quand il y avait eu un événement important dans sa vie à lui - la première dent tombée, par exemple. Il y avait des jardins magnifiques à la résidence, et leur fils était fier de montrer à son papa combien il se débrouillait à vélo.

Evidemment, toutes les visites n'étaient pas sans angoisse. Parfois elles se passaient comme si de rien n'était, mais souvent il y avait des larmes, de la colère et surtout la peine du père, leur fils, et de Julie. Elle savait très bien qu'elle avait agît dans le bon sens, mais cela lui donnait de la peine de voir combien son fils et son mari se manquaient l'un à l'autre.

Petit à petit la maladie évoluait et le parent malade perdait ses capacités physiques. Il a dû déménager dans une résidence où il y avait un niveau supérieur de soutien. Ces changements étaient trop difficiles à gérer pour leur fils, qui ne voulait plus aller voir son père, car cela lui faisait trop peur.

Un psychologue a conseillé à Julie de donner le temps à leur fils de prendre la décision lui-même d'y aller. Donc chaque fois qu'elle y allait elle lui proposait de l'accompagner. Rarement, il y allait avec elle, et lors des cinq années suivantes ses visites devenaient de plus en plus espacées. Cela donnait à l'enfant un minimum de contrôle sur l'incontrôlable.

En créant une 'biographie des objets' de son mari, Julie a aidé leur fils à se construire des souvenirs.

Il en avait besoin pour pouvoir lâcher son père. Ils ont choisi un 'coffre à mémoire' dans lequel ils mettaient des affaires du père - ses lunettes, son permis de conduire, son passeport, ses boutons de manchette - des objets qui auraient pu être jetés. Mais le coffre ainsi rempli devenait, chez eux, le 'trésor' du fils.

Au fur et à mesure que l'état de santé de son mari empirait, Julie sortait régulièrement le coffre. Parfois elle dirigeait la conversation en racontant à son fils les souvenirs associés à l'objet.

D'autres fois c'était leur fils qui posait des questions, et souvent cette activité les aidait à démarrer une conversation sur des sujets difficilement abordables. Six ans après la mort de son père, le fils, qui a maintenant 16 ans et qui mesure 1m80, continue de temps en temps à sortir le coffre. Julie a appris qu'il garde la carte professionnelle de son père dans son portefeuille.

Quand il fut clair que la fin était proche et qu'il s'agissait de quelques jours, elle a emmené son fils é dire adieu à son père. Il a fallu l'encourager à accepter cette étape, mais petit à petit il a compris que c'était nécessaire pour lui. Il a raconté les derniers événements de sa vie à son papa. Le lendemain, il a réclamé d'y retourner.

Son père, pour la dernière fois de son vivant, a ouvert les yeux et a suivi son fils du regard pendant une heure entière. Pour Julie, c'était une scène d'amour sans pareil. Le jour suivant, ils ont perdu Doug.

PARLONS GÉNÉTIQUE : DES INFORMATIONS POUR LES FAMILLES CONCERNÉES PAR LA DFT

Tout ce qui concerne cette maladie fait peur, mais quand il s'agit des enfants il y a en plus le souci d'un risque éventuel héréditaire. Nous nous inquiétons tous à ce sujet.

Heureusement dans la plupart des familles cette inquiétude reste infondée. La majorité des cas de DLFT sont du genre dit sporadique. C'est à dire qu'il s'agit d'un syndrome qui se développe chez une personne par hasard, sans antécédent familial.

Quand la DFT se déclare chez une personne qui n'a aucune histoire familiale de la maladie ni d'une autre maladie neuro-dégénérative, ou si l'histoire médicale de la famille est incomplète, il s'agit le plus fréquemment d'un cas isolé ou sporadique, qui ne pose aucun risque élevé pour les autres membres de la famille.

Chez une minorité de personnes diagnostiquées de DLFT (à peu près 15%) l'histoire familiale suggère une condition héréditaire au modèle autosomique dominant de l'héritage. C'est à dire que l'on voit clairement une transmission du grand-parent au parent, et du parent à l'enfant, où quasiment chaque personne atteinte de la DFT a un parent lui-même atteint, et où chaque enfant d'une personne atteinte a lui-même 50% de risques d'être touché par la maladie.

Entre ces deux extrêmes se situent à peu près 30% des cas où l'on trouve d'autres maladies neuro-dégénératives dans l'entourage familial élargi, ce qui indique un risque accru d'hériter de la maladie, sans que ce risque soit quantifiable.

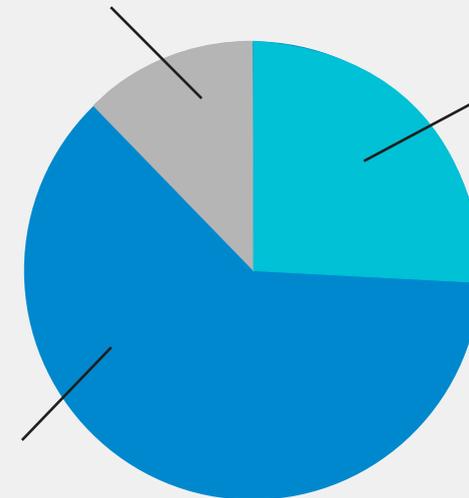


Environ 15% des cas de la DFT sont héréditaires

(modèle autosomique dominant) : chaque enfant a 50% des chances d'hériter de la maladie.

20-40% des cas de la DFT sont familiaux

(peut-être héréditaires) : les membres de la famille courent un risque accru, mais inconnu, d'être touchés



50-70% des cas de la DFT sont sporadiques

(non pas héréditaires) : les membres de la famille encourrent autant de risque que la population en générale, ou il n'y a pas suffisamment d'histoire familiale pour déterminer le risque.



COMMENT PUIS-JE CONNAÎTRE LE RISQUE ?

Tous les jours les chercheurs font des découvertes concernant la génétique des maladies neurodégénératives. Néanmoins nous sommes loin d'une compréhension complète de la génétique des DLFT.

Pour connaître le pourcentage de risque pour votre famille, selon ces chiffres, il vaut mieux consulter un conseiller en génétique. Il s'agit de leur domaine professionnel et ils auront accès aux informations les plus récentes. Ils vous demanderont une histoire détaillée de la famille, regarderont tout l'historique familial médical et ils arriveront vers un calcul du risque qui vous donnera une idée du facteur héréditaire dans votre famille.

Là encore le mieux est de se rapprocher d'un Centre de Compétence si le malade est suivi ailleurs, car les Centres font des études très poussées en génétiques et disposent de cohortes de malades. Ils pourront également proposer des recherches sur le malade telles que prises de sang, ponctions lombaires à la recherche de gènes.

La DLFT se déclare toujours chez l'adulte. Tout risque qui pourrait concerner votre enfant n'est pas pour l'immédiat, donc il n'est pas souhaitable de tester le risque génétique d'un enfant, puisqu'il n'y a pas de traitement actuel qui pourrait retarder la déclaration de la maladie.

Tout examen génétique doit attendre que l'enfant soit assez mûr pour comprendre cette complexité et prendre la décision lui-même s'il veut chercher les informations que peut apporter le test génétique.

Il y a des choses que vous pouvez faire de suite qui pourront rajouter aux informations utiles dans l'avenir. Demander à votre clinicien s'il existe des études éventuelles auxquelles votre époux pourrait contribuer ; prendre éventuellement des dispositifs pour la collecte du cerveau et son autopsie pour confirmer ou infirmer la pathologie de la maladie.

Gardez bien les records médicaux pour avoir à portée de main les informations pertinentes si et quand votre famille est prête à parler avec un conseiller en génétique.



PARLER AUJOURD'HUI DE LA GÉNÉTIQUE AVEC VOTRE ENFANT

Quand est-ce que vous devriez aborder le sujet de la génétique ou des maladies héréditaires avec votre enfant ? Observez bien votre enfant et attendez qu'il pose des questions là-dessus. Ecoutez bien. Que demande-t-il au juste ? Il ne faut pas projeter sur lui vos propres questions. Votre réponse doit correspondre à ses besoins et de sa compréhension.

Souvent les tous petits se demandent ce qui se passe actuellement chez le parent malade, et non pas ce qui va leur arriver dans l'avenir. Si un enfant vous demande s'il va attraper la maladie de papa, il n'a pas besoin d'un cours sur la génétique. Probablement votre enfant veut-il savoir si la maladie s'attrape comme un rhume.

Vous pouvez en toute sincérité lui dire qu'il ne peut pas 'attraper' la maladie. Des enfants plus âgés qui ont peut-être déjà abordé la génétique en cours ou connaissent un parent ou un ami avec une maladie héréditaire vont poser des questions auxquelles les réponses doivent être plus réfléchies. La juste réponse dépendra de l'histoire de la famille et de ce que les enfants ont déjà vécu.

Pour des collégiens et des lycéens, vous pouvez leur poser des questions sur ce qu'ils ont appris sur la génétique à l'école. Expliquez que beaucoup de familles portent des liens génétiques à des maladies. Pour les uns, ce peut être le cancer ou des maladies cardiaques, pour les autres des maladies du cerveau.

Dîtes à votre enfant que d'être conscient de l'existence d'une maladie dans la famille peut faire peur, mais que cela peut permettre à la famille de mieux comprendre ce qui se passe et comment la gérer.

En ce qui concerne un enfant plus âgé qui aurait peut-être observé plusieurs membres de la famille atteints d'une maladie neuro-dégénérative, ou si la possibilité héréditaire a été établie il lui faut une réponse approfondie à la question "est-ce que je peux l'attraper ?" Au début, répondez plutôt avec d'autres questions : "Pourquoi tu me poses cette question-là ?" Ou "Qu'est-ce que tu as remarqué chez maman et tonton qui te pousse à me poser la question ?" S'il est évident que votre enfant porte en lui une peur justifiée d'être lui-même atteint, il lui faut une réponse claire et précise.



Des enfants plus âgés vont comprendre que si leur grand-parent et leur tante ont la même maladie que leur père, il s'agit d'une maladie héréditaire. Il faut leur souligner qu'il n'existe que 50% de risques qu'ils soient touchés. Peut-être leur parent contribue lui-même aux recherches que font des scientifiques et des médecins pour trouver des traitements qui ne sont pas accessibles de nos jours. Il y a du vrai progrès dans les recherches sur la maladie, ce qui donne de l'espoir.

A un moment donné, les enfants seront prêts à lire les mêmes informations sur la maladie que leurs parents. Il y a des sources d'information sur le site web du Centre de Référence des Démences rares et précoces (www.cref-demrars.fr. liste des publications).

Si vous trouvez que vous n'êtes pas équipés pour répondre à toutes leurs questions, faites appel au conseiller en génétique, ou au neurologue. Parler directement avec et poser des questions au médecin qui s'occupe de votre époux ou épouse peut faire en sorte que votre adolescent se sente lui-même en mesure de chercher des informations propres à lui, et de les recevoir d'une source externe à la famille.

CONCLUSION

C'est la manière dont les proches adultes vivent eux-mêmes la maladie qui va dicter à l'enfant comment lui il peut la vivre. Les enfants vont comprendre à travers vos paroles et vos actions que les changements qu'ils observent chez leur parent malade sont eux-mêmes des symptômes de la maladie, et que le parent reste aimé et respecté.

La façon dont vous vous occupez de vous-même aura de l'influence sur votre enfant. Ils ne le feront peut-être pas de la même façon, mais ils peuvent bénéficier de votre démarche dans la positivité. Un parent qui s'informe sur la maladie et qui est au courant ou qui participe aux recherches actuelles donne de l'espoir dans l'avenir des avancées médicales.

En somme, vos efforts à communiquer et à vous adapter au fur et à mesure vont assurer une fondation solide et aimante pour que vos enfants continuent à s'épanouir.

NOUS CONTACTER

Nous écrire :

(adresse postale uniquement)

Association France DFT

41 rue de Richelieu

75 001 PARIS

Nous appeler :

Vous pouvez nous joindre sur notre ligne d'écoute au numéro suivant :

07 61 32 16 77

En cas d'absence, nous vous invitons à nous laisser vos coordonnées afin que nous vous recontactions.

Nous adresser un mail :

contact@france-dft.org

Rejoignez-nous aussi sur les réseaux sociaux

Facebook - Twitter - Instagram - Youtube

@FranceDFT

Nous avons également deux groupes de soutien privés sur Facebook

/// Un groupe général pour toutes les personnes touchées de près ou de loin aux DFT
<https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.aidants>

/// Un groupe uniquement pour les personnes dont le parent est atteint de DFT
<https://www.facebook.com/groups/DFT.soutien.enfants>

Pour plus d'informations, renseignez-vous sur

www.france-dft.org

Ce document est la traduction de la brochure américaine "What about the Kids

