9A - Conférence BBS de Houston, Texas le 14 juin 2008. Traduction par F. Lestel des notes prises par Ruth Dameron.

**Note** : *ce sont les propos du Docteur Julie Chevalier Sapp, sous réserve de la bonne compréhension par R. Dameron et de la bonne traduction française, donc sans garantie d’éventuelles erreurs.*

**Sujet : vivre avec le BBS**, par Julie Chevalier Sapp, Conseillère Génétique au NIH (National Institute for Health).

[Nous l'avons invitée à venir parce que beaucoup d'entre vous ont participé aux études du NIH.]

Mon rôle principal n'est pas avec la science ou la recherche. Je fais le conseil génétique avec les familles qui viennent participer aux protocoles.

Je veux parler de la façon dont vous faites tous face à une condition comme le BBS. Je veux résumer certaines des questions psychosociales liées à cette condition dans une famille. De plus, je veux vérifier ce qui dans la littérature aurait une utilité pour le BBS. Je pense que nous pouvons aussi utiliser la littérature pour d'autres conditions.

Le BBS affecte la famille entière, pas seulement la personne avec le BBS. Les parents sont ceux qui portent la plus grande partie du fardeau et qui consacrent la plupart de leur temps à y penser.

J'y pense qu’il y a une frontière temporelle avec "la partie de vie pré-BBS" puis "un diagnostic" et ensuite "la vie après".

Pré BBS :

Les parents ont l’intuition que quelque chose ne va pas, bien que les docteurs puissent ne pas être d'accord.

On peut considérer plusieurs diagnostics. Certaines personnes avec le BBS sont diagnostiquées d'abord comme autistes ou avec le syndrome de Prader Willi.

Cette période de pré-diagnostic est appelée l'Odyssée Diagnostique.

C'est un processus physiquement et émotionnellement usant (et aussi financièrement difficile).

Les procédures peuvent inclure les ERG, les chirurgies pour enlever des doigts supplémentaires, etc.

Quelqu'un donne un diagnostic; vous le dites à la famille; deux semaines plus tard, il y a une idée différente. Chaque diagnostic peut sembler plus mauvais que le précédent; certains sont effrayants. La période avant le diagnostic du BBS est caractérisée par l'incertitude.

Après le diagnostic, vous échangez ces incertitudes pour un nouveau jeu d'incertitudes.

Le Diagnostic :

C'est une période caractérisée par des réactions :

La surprise, le choc, la tristesse, le soulagement (la recherche est finie), la colère, la culpabilité, la crainte, se sentir perdu, l'interrogation, l'incertitude.

**Ajustement - après le diagnostic** :

C’est une période d'ajustement évolutive. Il aide à mettre des frontières sur certaines des incertitudes tandis que les familles font face aux soucis d'avenir.

En prenant de nouveaux rôles - vous devez maîtriser les Plans d'Enseignement Individualisés), devenir l'expert local BBS dans votre voisinage, avec vos docteurs, etc…

**Qu’est ce qui aide ?**

C’est mieux quand chaque membre de la famille reconnaît que toutes vos réactions sont bonnes et non anormales.

Les parents passent particulièrement par cette séquence :

Informations - > Connaissance - > Compréhension - > le Plaidoyer.

Plaider vous laisse permet d’affronter le système scolaire, les docteurs, ou autres, et d’être l'avocat de votre enfant.

La flexibilité aide. On peut aussi avoir les supports de la famille ou associatifs.

**Frères et sœurs :** il y a beaucoup de recherche sur les enfants de mêmes parents que ceux avec des besoins spéciaux.

Ils doivent réagir et répondre :

* aux rôles changeants dans la famille
* aux changements ou aux différences de la routine familiale
* à la diminution de disponibilité des parents

Les frères et sœurs éprouvent eux mêmes des sentiments :

* s'inquiètent/craignent (que le BBS soit contagieux pour eux, par exemple).
* La jalousie (plus d'attention ou de cadeaux à l’enfant BBS après les séjours hospitaliers)
* La gêne - embarrassé par leur frère/sœur, puis culpabilisé (par les émotions négatives et les réactions envers lui/elle).

Typiquement les frères et sœurs d’enfants à besoins spéciaux sont plus mûrs, empathiques, ouverts aux besoins d’autrui.

**Qu’est ce qui aide les frères et sœurs ?**

Parents, essayez de mettre de côté du temps pour ces enfants.

Exprimez honnêtement vos sentiments dans un environnement où c’est permis et compris.

Reconnaissez les sentiments de l'enfant.

Faites vous aider par la communauté et les ateliers pour les enfants à besoins spéciaux.

# Les stigmates et le stigmate de courtoisie.

Stigmates : les gens vous traitent différemment pour une raison.

Le stigmate de courtoisie - si vous vous sentez proche d'une personne qui est stigmatisée, vous ressentez aussi un certain stigmate :

* Affecte tous les membres de la famille
* On vous traite avec des différences comportementales physiques et cognitives
* On vous interroge de façon importune et inopportune, on vous regarde de travers
* On vous met en retrait social
* On vous fait des remarques grossières
* la discrimination complète : le plus mauvais lieu étant la queue au supermarché où vous êtes bloqués pendant que d'autres n’ayant rien à faire regardent fixement votre enfant et vous.

**Le stigmate de courtoisie** est ressenti par la personne qui est avec celui qui est stigmatisé

* la détresse émotionnelle
* les sentiments de honte et le blâme
* la colère et la frustration
* l'isolement
* des amitiés affaiblies
* "l'explication constante"

Lutter contre le stigmate : selon l'intention de l'interrogateur, on va apporter une réponse différente

* si quelqu'un demande par curiosité ou alors de façon rude et grossière.
* Certains parents prennent l'offensive : si on les regarde fixement, ils les regardent aussi fixement. Si on leur fait un commentaire impoli, ils le leur rendent. Cela ne doit pas être socialement offensant : faites une session avec la classe d'école. Faire une présentation de l'enfant est une façon de répondre pro-activement,
* pardonnez vous de rabrouer quelqu'un de grossier
* Eduquez la famille, les amis, l'école
* l'Humour : la famille se réunit une fois par an (par exemple) pour échanger des réponses hilarantes aux questions stupides.
* la Confiance en soi.

En conclusion, les trois clefs du succès sont : la Compréhension, la Communication, s’en sortir (ce sont des cercles se chevauchant).

* La compréhension : du BBS affecté, de vous-même, des frères et sœurs
* la Communication - certains sont réticents pour parler de la façon dont ils luttent, mais ils devraient en parler
* S‘en sortir : vous avez voyagé pour venir ici, cherchez le support, ça aide.

Questions/Réponses :

**Q:** Nous avons fait l'étude clinique du NIH et n'avons jamais obtenu nos résultats. Pouvez-vous nous les obtenir ?

**Réponse :** le test est vraiment compliqué. Aujourd'hui nous regardons les gènes 1 à 12. Vous pouvez en tirer des inférences, mais je ne peux pas vous remettre une feuille.

L'incertitude diagnostique quand il n'y a aucune clarté - l'équilibre ponctué - les choses semblent être ok pour pendant quelque temps, puis vous apprenez une autre nouvelle. Personne ne peut mettre toutes les pièces ensemble.

**Commentaire :** Vous n'avez pas même parlé de l’effet sur des mariages : les familles ont besoin de ressources quand ils sont au bout du rouleau.

**Réponse** : Souvent les mères veulent parler de leur ressenti. Les pères veulent se concentrer sur la liste à préparer pour le rendez-vous avec le prochain docteur.

**Question** : que faire si un conjoint ne veut pas s’embarrasser de l'enfant ?

**Commentaire** :

Au fur et à mesure où nos enfants grandissent, les défis changent. Mais vous ne pouvez pas simplement sous-estimer l'impact sur les enfants. Nous n’avons pas pu trouver de conseiller, ou il n’était pas couvert par l'assurance.

**Réponse** : oui, c'est un problème. Mais la disponibilité de réseaux sociaux par Internet a fait une différence qui peut être utile - au moins vous pouvez trouver quelqu'un à qui parler.

**Commentaire** : vous avez peu parlé du manque de temps pour s’occuper de soi-même à cause de la priorité accordée à l'enfant et aux autres membres de la famille, ce qui fait que vous avez les besoins physiques et émotionnels qui ne sont pas assouvis ?

**Réponse** :

Prenez un peu de temps pour prendre soin de vous-même, la personne aidante. Pour fournir le meilleur soin pour votre enfant, vous ne devez pas permettre à vos batteries de fonctionner en état constant d'épuisement. Beaucoup de gens sont dans des situations où ils n'ont pas littéralement le temps ou l'argent pour avoir de l'aide - mais on peut profiter de façon créative des périodes de répit.

Pour certains, il est dur de penser à faire un break, mais sinon on pourrait être plus irritable, donc la pause est importante pour vous aider à faire face.