

La maladie de Huntington et les conseils pour aider les enfants à faire face à la maladie



Les enfants vivant avec une personne atteinte de la maladie de Huntington (MH) font face à des défis que la plupart des enfants de leur âge ne vivent pas. Malgré ce fait, la MH n'a pas à prendre toute la place dans la vie d'une jeune personne. Les familles doivent essayer de vivre une journée à la fois et régler les situations une à la fois lorsqu'elles se présentent. Voici quelques suggestions pour aider les parents à aider leurs enfants à faire face à la MH.

Assurez-vous de répondre aux besoins de votre enfant

- Ceci inclus les besoins de base comme la nourriture, un abri, vêtement et amour ainsi que le besoin d'avoir des amis, du plaisir et de l'attention.
- Faites bien comprendre à votre enfant que ses besoins sont aussi importants que ceux de la personne atteinte.

Parlez à l'enfant de la MH

- C'est important pour l'enfant de connaître la maladie, ses effets sur la personne atteinte et sur lui-même.
- Encouragez votre enfant à poser des questions en tout temps.

Réassurez votre enfant

- Redites souvent à votre enfant que vous l'aimez et qu'il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper de lui.

Assurez-vous que votre enfant ait quelqu'un à qui parler de ses émotions

- Il est important que chaque enfant ait quelqu'un à qui se confier. Cette personne peut être un parent, un ami, un professeur ou un autre enfant à risque.
- La personne doit être capable d'écouter, elle n'a pas besoin d'avoir toutes les réponses.
- Parler à un animal de compagnie ou à un toutou peut aider.
- Faire un dessin pour exprimer ses sentiments ou tenir un journal intime peut aussi aider.
- Correspondre par internet avec un ami également à risque peut aussi être positif.
- Le plus important est que l'enfant ait un moyen d'exprimer ses sentiments et qu'il sache que ses émotions sont normales et non pas irrationnelles.
- Discuter avec quelqu'un de vos problèmes et inquiétudes c'est un premier pas pour arriver à les gérer. Plusieurs personnes se sentent rassurées de savoir qu'elles ne sont pas seules face à la MH.

Assurez-vous que votre enfant ait du temps libre

- Assurez-vous que votre enfant ait du temps pour être avec ses amis.
- Un enfant qui vit quotidiennement avec la MH pourrait bénéficier d'un répit. Ceci peut être une vacance sans la personne atteinte ou une semaine à un camp d'été.

Assurez-vous que vous n'imposez pas trop de responsabilités à votre enfant

- Si vous n'êtes pas capable de tout gérer à la maison, allez chercher du support au CLSC pour de l'aide à domicile ou du répit.

Mettez en place des limites claires et soyez consistants

- Certains parents peuvent avoir la tendance d'être trop permissifs avec leurs enfants en se disant qu'ils en ont assez comme cela.
- Tous les enfants ont besoin de limites claires et d'une constance dans la discipline.

Encourager une interaction positive entre l'enfant et le parent malade

- Organiser, si possible, des sorties ou activités pour que l'enfant ait du plaisir avec la personne atteinte.
- Du temps tranquille à la maison peut aussi être positif – regarder des photos de la famille, de la lecture avant le coucher ou se coller en regardant la télévision.
- Ces activités peuvent aider à maintenir une relation positive et créer des souvenirs heureux.

Encourager l'enfant à développer des liens d'amitié avec d'autres adultes

- Tout particulièrement si le parent avec la MH est au stade avancé
- Encourager les enfants à créer des liens avec d'autres adultes comme un ami du parent, un oncle ou une tante, un "Grand Frère ou une Grande Soeur".
- Ceci leur permettra d'avoir un autre modèle d'adulte. Ceci permettra à l'enfant de vivre d'autres activités et d'éprouver du plaisir.

Donnez à votre enfant de l'information sur les ressources existantes en cas de crise ou autre besoin

- La ligne sans frais **Tel-jeunes (1 800 263-2266)** ouverte 24 heures sur 24/7 jours sur 7. Ils offrent des services de prévention et d'intervention auprès des jeunes de 5 à 20 ans.
- Aussi, **Jeunesse J'écoute (1 800 668-6868)**
- L'intervenante sociale de la Société Huntington du Québec de votre région peut aussi vous donner de l'aide et de l'information.

Autres ressources pour vous accompagner :

Drogue : aide et référence

1 800 265-2626

www.aidedrogue.ca

Educ'alcool

1 888 ALCOOL1

www.educalcool.qc.ca

Ligne Info-Parents

1 888 361-5085

www.ligneparents.com

Centre de prévention du suicide du Québec

1 866 APPELLE

www.cpsquebec.ca

Allô prof, Service d'accompagnement aux devoirs

1 888 776-4455

www.alloprof.qc.ca

S.O.S. Justice, Information et consultations juridiques gratuites

www.sos-justice.net

Tous les CLSC assurent des services de consultation et d'information et plusieurs ressources communautaires locales offrent aussi des services d'aide (maison des jeunes, maisons de la famille, coopératives d'aide à domicile, centre multiservice, etc.)

SUGGESTIONS DE LECTURE POUR PARENTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ENFANTS

Huntington et Moi : Un guide destiné aux jeunes, Alison Grey, Australie

La maladie de Huntington dans la famille : brochure écrite pour les enfants, Belgique.

Notre famille a la maladie de Huntington : brochure écrite pour les jeunes enfants, Belgique.

Telling the Children : Shirley Dalby, Société Huntington de l'Angleterre, 1985.

Walking the Tightrope : Living at Risk for Huntington Disease: Randi Jones, Société Huntington du Canada, 1998.

How to help children through a parent's serious illness : Kathleen McCue, St.Martin's Press, Sept. 1994, distribué au Canada par McClelland and Stewart Inc.

When Someone has a very serious illness: Children can learn to cope with loss and Change : Marge Heegaard, Woodland Press 1991.

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444