

La maladie Huntington et la réaction des enfants



Société Huntington du Québec
HUNTINGTON
Huntington Society of Quebec

Une présentation donnée par Mme Sandra Funk, directrice, Centre de Ressources du Manitoba, Société Huntington du Canada, Conférence annuelle, Calgary, le 25 octobre 2003

Facteurs d'influence

Sexe :

Le sexe de l'enfant influencera probablement comment il exprime ses sentiments et gère des situations difficiles. Ceci est plus évident avec les adolescents. Les garçons ont tendance à se replier sur eux-mêmes, à s'éloigner de leurs parents. En général, les filles ne se replient pas, mais crient, argumentent ou encore, se disputent.

Ordre de naissance :

Des chercheurs croient que la place que l'enfant occupe dans la famille peut avoir une influence sur son caractère. Ils ont trouvé que les aînés ont tendance à être motivés, plus compétitifs et plus responsables. Ils décrivent les cadets comme étant des enfants équilibrés, coopératifs et bons négociateurs et le plus jeune enfant est souvent extraverti, affectueux et roger bontemps.

Taille de la famille :

Plus il y a de personnes dans la famille, plus il y a de chances de trouver quelqu'un de disponible pour parler. De plus, la qualité de la relation entre l'enfant et la personne atteinte et la qualité de la relation entre l'enfant et les autres membres de la famille sera meilleure.

Symptômes dominants de la personne atteinte :

Les symptômes cognitifs et émotifs sont les plus difficiles pour les familles.

Stade de la maladie :

La personne au stade avancée sera plus dépendante de sa famille.

L'âge de l'enfant lors du diagnostic :

Si l'enfant est plus âgé, il se souviendra de son parent sans la maladie. Un très jeune enfant n'aura aucun souvenir de son parent sans symptôme.

Les perceptions/réactions de la famille face à la maladie :

Elles seront influencées par l'histoire de la famille face à la MH et comment la maladie a affecté les membres de la famille des autres générations.

Connaissance de l'enfant sur la maladie :

Ouverture dans la famille vs sujet tabou? · L'enfant a-t-il une connaissance exacte de la maladie? Mythes? Méconnaissance?

Support :

Quel support l'enfant a-t-il dans la famille et à l'extérieur ?

Les réactions

Âge :

La capacité de l'enfant à comprendre l'information sur la maladie est directement liée à son stade de développement.

Naissance à 3 ans :

- Ne peut comprendre une maladie comme la MH particulièrement si les symptômes sont "invisibles" (personne asymptomatique).
- Il est plus affecté si quelque chose lui arrive personnellement.
- La séparation avec leur parent est leur principale inquiétude.

- L'état d'esprit des parents a un impact important sur l'enfant. Si le parent est déprimé, l'enfant peut aussi devenir déprimé.

De 3 à 6 ans :

- Un petit peu plus apte à comprendre la maladie.
- Encore très égocentrique.
- Il voit la maladie comme une conséquence à certains comportements, par exemple, parce qu'il ne s'est pas bien comporté, parce que leur parent a mangé quelque chose d'inadéquat.

De 6 à 12 ans :

- La compréhension est encore limitée, mais peut comprendre que plusieurs facteurs peuvent causer la maladie.
- Il peut comprendre que la maladie peut avoir plusieurs symptômes en même temps.
- L'enfant comprend que pour aller bien, il faut faire des choses particulières et écouter ce que dit le médecin.
- Il est capable de collaborer (ramasser son linge, vaisselle, etc.)

Adolescent :

- Il peut comprendre des explications plus détaillées.
- Il faut lui parler comme à un adulte.
- Ne lui donnez pas toute l'information en même temps, mais dites toujours la vérité.

Réactions émotionnelles habituelles :

Les symptômes d'un individu à l'autre varient grandement. La manière dont les familles s'ajusteront à la maladie variera tout autant. On remarque cependant des constances quant aux réactions émotionnelles que les enfants peuvent vivre lorsqu'ils côtoient un parent atteint. Comme l'adulte, l'enfant vivra une période de deuil face aux changements que la maladie apportera dans sa vie. La peine est une réaction normale face à une perte significative. La MH apporte beaucoup de pertes autant pour la personne atteinte que pour les autres membres de la famille. Être affligé par les pertes causées par la MH n'est pas l'affaire d'un jour. L'enfant peut avoir perdu le contact avec un parent actif, la chance d'avoir une enfance sans souci. Il peut avoir perdu beaucoup de temps libre, car il doit prendre plus de responsabilités à la maison.

Les sentiments et les réactions face à la MH peuvent ressurgir à tous moments. Ils peuvent revenir à la surface chaque fois que l'enfant réalise que la personne atteinte ne peut plus faire comme avant. Les sentiments sont légitimes, ils doivent être vécus, mais ils doivent être vécus de façon appropriée.

Les réactions les plus fréquentes

Le choc :

- L'enfant peut éprouver un véritable choc en apprenant que son parent a la MH, spécialement si le parent est asymptomatique.
- L'enfant peut être très inquiet et même éprouver de la peur. Ce sont des réactions très normales.

Le déni :

- Le choc est souvent suivi du déni.
- L'enfant peut prétendre que la maladie n'est pas là. (S'il n'en parle pas, elle s'en ira).
- Le déni peut lui donner un peu de temps pour digérer la nouvelle, se remettre du choc initial.

La colère et la frustration :

- La colère peut suivre et être dirigée non seulement sur la personne atteinte, mais sur toute personne qui n'a pas été capable de répondre à ses besoins.
- La colère peut être le sentiment le plus difficile à gérer. C'est une émotion très naturelle. C'est un sentiment que l'on ressent lorsque l'on est troublé, blessé, effrayé ou frustré. C'est très normal. Ce n'est pas mauvais d'exprimer sa colère, mais souvent l'enfant l'exprime de façon inappropriée.
- La colère et le ressentiment sont très courants dans des familles affectées par des maladies chroniques. Activités annulées, diminution du revenu, la perte d'un ou de deux parents à cause de l'attention donnée à la maladie

sont toutes des causes pouvant contribuer aux sentiments de colère ou de frustration vécus par l'enfant.

- Leur colère est une réaction à la maladie et aux changements qui ont été apportés dans leur vie.

La tristesse :

- Souvent après avoir exprimé de la colère, l'enfant peut être triste et se sentir coupable.
- Il aimerait que la maladie s'en aille et avoir son parent comme il était avant.
- Il se sent coupable de s'emporter et peut même s'imaginer qu'il est la cause de la maladie et de certains symptômes.
- Quelques fois la tristesse peut être accablante comme si cette douleur ne s'apaisera jamais. La plupart du temps, la tristesse s'amointrit. L'enfant peut vivre une dépression, il peut s'isoler. Des relations sociales réduites peuvent ajouter à l'isolation. En cas de dépression, de l'aide extérieure est nécessaire.

Peur du futur :

- La plupart des enfants sont effrayés à l'idée de perdre un parent.
- À l'occasion, les adolescents pensent qu'ils devront demeurer à la maison pour s'occuper du parent malade.
- Ils peuvent se questionner quant à leur statut de personne à risque. En plus de vivre avec un parent atteint de la MH et les changements que cela apporte, les enfants doivent aussi vivre avec l'idée d'être à risque. Habituellement, les enfants commencent à composer avec la réalité de leur statut au début de l'adolescence. Le statut de personne à risque aura un impact sur la vision du futur du jeune. C'est la période où les jeunes pensent à leur carrière et à leur relation personnelle. La possibilité de développer la MH peut exercer une influence importante sur les plans futurs. Il est important de rappeler aux jeunes qui ont 50% de risque d'hériter du gène de la MH, mais qu'ils ont aussi 50% de ne pas hériter du gène. Il est aussi important de dire que les scientifiques à travers le monde travaillent à développer des traitements efficaces, à trouver une cure qui enraiera cette maladie et que la découverte du gène a ouvert les portes à toutes sortes de recherche. Toutes ces informations donnent beaucoup d'espoir pour le futur.

Anxiété :

- L'enfant peut s'inquiéter de son parent, sa famille, de lui-même. Il pourra s'inquiéter des sentiments de ses parents.

Gêne :

- D'avoir un parent qui est différent, qui agit différemment.
- Il peut éviter d'inviter des amis à la maison, il peut ne pas vouloir que son parent se rende à l'école ou à ses activités sportives. Chaque enfant est unique et peut réagir différemment. Un frère ou une sœur, dépendant de son âge, de sa personnalité peut réagir de manière tout à fait opposée. Soyez attentif aux besoins personnels de chaque enfant. L'enfant qui grandit dans une maison avec la MH fait face à plusieurs défis. Il peut aider dans les soins à donner à la personne atteinte, prendre certaines responsabilités habituellement réservées aux adultes. Son temps libre peut être limité et sa vie sociale perturbée.

Signaux de danger chez l'enfant

Il y a trois signes qui devraient nous alerter d'un possible problème :

- Baisse du rendement scolaire
- Rébellion
- Dépression

Autres choses à surveiller :

Naissance à 3 ans: Régression (revenir aux bouteilles, aux couches), anxiété de la séparation, agitation, pleurs ou irritabilité plus fréquents.

De 3 à 6 six ans: Agressivité, culpabilité, cauchemars, peur d'être abandonné, maux variés.

De 6 à 12 ans: Agressivité, tristesse, peur excessive, sentiment de lourdes responsabilités, culpabilité, problèmes scolaires.

Adolescents: Craintes face à l'avenir, manque de motivation, difficultés scolaires, problèmes de comportement.

Comme parent, vous êtes la personne qui connaissez le mieux votre enfant. Vous êtes donc, la plupart du temps, la mieux placée pour reconnaître ces signes. Il faut faire attention de ne pas tout blâmer sur la MH. Il peut y avoir d'autres facteurs comme l'école, la pression des pairs, les problèmes d'identité ou les choix de carrières. Si vous sentez qu'il y a un problème, parlez à votre enfant. Vous pouvez envisager d'aller chercher de l'aide auprès d'un psychologue.

Parler aux enfants de la MH n'est pas chose facile pour la plupart des parents. Nous voulons tous protéger nos enfants, les mettre à l'abri de problèmes. Quelques parents pensent qu'en parler aux enfants empirera la situation, que ça les blessera trop. Ne serait-ce aussi que ça blessera trop le parent ? Même si c'est très difficile pour vous, vos enfants ont le droit de savoir. La plupart des enfants réaliseront que les choses ont changé que son parent n'est plus le même malgré tous les efforts de cacher la maladie. Les enfants sont très sensibles aux changements physiques et émotionnels de leurs parents. Si personne ne leur parle de la MH, les enfants s'en remettent à leur imagination et leurs peurs pour expliquer les changements qu'ils remarquent. Ceci peut être pire que la vérité.

Vous devez vous sentir prêt et capable de parler de la MH. Il est important de dire la vérité à l'enfant, mais pas nécessairement toute la vérité.

Voici quelques suggestions qui vous aideront dans cette tâche difficile.

- Donnez plus ou moins de détails dépendant de son degré de compréhension.
- Donnez-leur un peu d'information à la fois dans des mots faciles à comprendre.
- Donnez-leur le temps d'absorber l'information reçue et de poser des questions. Préparez votre explication à l'avance.
- Pratiquez-vous à donner l'information. Cette préparation vous aidera à demeurer calme. Vous serez mieux préparé donc il sera plus facile de se concentrer sur les peurs de l'enfant et mettre les vôtres de côté pendant ce moment.
- Clarifier toutes erreurs de compréhension : quelques fois les peurs des enfants sont fondées sur des erreurs de compréhension de la maladie (ex. : j'attraperai la maladie si j'embrasse maman)
- Répondez aux questions de l'enfant au fur et à mesure : lorsque votre enfant pose une question, répondez-lui. Ceci est le signal qu'il est prêt pour plus d'information.
- Il peut être utile de penser aux questions que l'enfant pourrait poser et préparer à l'avance vos réponses. Vous serez donc mieux préparé à lui répondre. C'est OK de ne pas avoir toutes les réponses. Dites-lui que vous ne le savez pas, mais que vous trouverez la réponse.
- Assurez-vous que l'enfant sache qu'il peut toujours revenir et vous poser d'autres questions. Quelle quantité d'information vous dévoilerez à l'enfant dépend toujours de son âge et de sa personnalité. Vous êtes le meilleur juge pour savoir quelle information votre enfant peut comprendre. Vous connaissez votre enfant mieux que n'importe qui.

Voici quelques facteurs à garder en tête :

Âges 3 à 6 ans :

Dites à votre enfant que ce n'est pas sa faute si la MH affecte un membre de sa famille, ce n'est pas à cause de quelque chose qu'il aurait pu faire. Expliquez que la MH n'est pas contagieuse ; on ne peut pas l'attraper en embrassant, en touchant ou en partageant une collation. Rassurez l'enfant sur le fait qu'il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper de lui. Expliquez qui fera les choses que papa fait d'habitude et les choses que maman fait d'habitude.

Âges de 6 à 12 :

Les enfants sont prêts pour plus de détails. Dites-leur aux meilleurs de vos connaissances ce qui pourrait arriver. Attendez-vous à des questions bien précises sur ce qui ne va pas et ce que les médecins feront.

Ados :

Donnez le plus d'information possible. Plusieurs ados veulent être traités comme des adultes. Donnez une information honnête et complète. Ne vous attendez pas à de l'empathie et du support. Soyez flexibles avec les tâches domestiques. Respectez leur besoin d'intimité. Donnez l'information et puis attendez. Ils peuvent ou ne peuvent pas vous parler. L'important est que quelqu'un sera disponible pour les écouter – un ami, professeur, entraîneur, etc. Encouragez l'enfant à parler à quelqu'un. En plus de parler des symptômes de la MH, il est important aussi de leur parler du côté héréditaire de la maladie. Il est important de parler franchement à l'enfant du risque d'avoir hérité de la maladie. Si vous ne lui dites pas, il a de bonnes chances de le découvrir en écoutant un programme à la télé sur la génétique, dans une classe de biologie ou encore sur internet. Les enfants commencent à comprendre le concept de la génétique et l'hérédité au début de l'adolescence. Dites-leur qu'ils peuvent développer la maladie à un certain moment.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444