

Réactions des enfants face à la maladie de Huntington (MH)

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, 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.
-) Le plus jeune enfant est souvent extraverti, affectueux et roger-bon-temps.

Taille de la famille

-) Plus de personnes dans la famille donc plus de chances de trouver quelqu'un de disponible pour parler.

Qualité de la relation entre l'enfant et la personne atteinte

Qualité de la relation entre l'enfant et les autres membres de la famille

Symptômes dominants de la personne atteinte

-) Physiques, cognitifs, émotifs
-) Cognitifs et émotifs sont les plus difficiles pour les familles

Stade de la maladie

-) Début, intermédiaire, avancé
-) 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 à la maladie

-) Sera influencées par l'histoire de la famille face à la MH.
-) 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 ?

Age

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

Naissance à 3 ans

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

- o Un petit peu plus apte à comprendre la maladie.
- o Encore très égocentrique.
- o 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.
- Peut comprendre que la maladie peut avoir plusieurs symptômes en même temps.
- Comprend que pour aller bien, il faut faire des choses particulières et écouter ce que dit le médecin.
- Est capable de collaborer (ramasser son linge, vaisselle, etc.)

Adolescent

Peut comprendre des explications plus détaillées. Il faut lui parler comme à un adulte. Pas toute l'information en même temps mais surtout 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 réactions face à la MH peuvent ressurgir encore et encore. Ils peuvent revenir à la surface à chaque fois que l'enfant réalise que la personne atteinte ne peut plus faire comme avant. Voici 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 éprouvé de la peur. Ce sont des réactions très normales.

Le déni

-) Le choc est souvent suivi du déni.

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

La colère et la frustration

- J 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.
- J 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.
- J La colère et le ressentiment sont très courants dans des familles affectées par des maladies chroniques. Activités annulées, revenu réduit, 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.
- J Leur colère est une réaction à la maladie et aux changements que la maladie a apporté dans leur vie.

La tristesse

- J Souvent après avoir exprimé de la colère, l'enfant peut être triste et se sentir coupable.
- J Il aimerait que la maladie s'en aille et avoir son parent comme il était avant.
- J Il se sent coupable de s'emporter et peut même s'imaginer qu'il est la cause de la maladie et de certains symptômes.
- J Quelques fois la tristesse peut être accablante comme si cette douleur ne s'apaisera jamais. La plupart du temps, la tristesse s'amoindrit. Sinon, l'enfant peut vivre une dépression. L'enfant 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

- J La plupart des enfants sont effrayés à l'idée de perdre un parent.
- J A l'occasion, les adolescents pensent qu'ils devront demeurer à la maison pour s'occuper du parent malade.
- J Ils peuvent se questionner quant à leur statut de personne à risque.

Anxiété

- J 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.

Enfant 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 avoir une influence importante sur les plans futurs du jeune.

Il est important de rappeler aux jeunes qui ont 50% d'hériter du gène de la MH 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 et à trouver une cure qui enracinera cette maladie. Que la découverte du gène a ouvert les portes à toutes sortes de recherche. Toutes ces informations donnent beaucoup d'espoir pour le futur.

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 trois 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 aller chercher de l'aide auprès d'un psychologue.

Parler aux enfants de la MH

Ce 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.

Premièrement, vous devez vous sentir prêt et capable de parler de la MH. Voici quelques suggestions qui vous aideront dans cette tâche difficile.

Il est important de dire la vérité à l'enfant mais pas nécessairement toute la vérité.

-) 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
-) Ceci vous aidera à demeurer calme. Vous serez mieux préparé donc 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. Expliquer que la MH n'est pas contagieuse ; on ne peut pas l'attraper en embrassant, en touchant ou en partageant une collation. Rassurer l'enfant qu'il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper de lui. Expliquer 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 qu'est-ce qui peut arriver. Attendez-vous à des questions bien précises sur ce qui ne va pas et ce que les docteurs 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 – vous 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 hériter 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. Dites-leur que les scientifiques partout au monde travaillent à trouver de meilleurs traitements et un remède à la maladie.

Suggestion pour aider les enfants

Assurez-vous que les besoins de votre enfant sont rencontrés.

-) Ceci inclus des soins de base tels la nourriture, l'abri, vêtement, l'amour et aussi le besoin d'avoir des amis, du plaisir et de l'attention.
-) Assurez-vous que l'enfant sache que ses besoins sont aussi importants que ceux de la personne atteinte.

Donnez de l'information à l'enfant sur la MH

-) Il est important pour l'enfant de connaître la maladie et comment son développement affectera son parent malade et lui-même.
-) Encouragez l'enfant à poser des questions à n'importe quel moment.

Rassurez l'enfant

-) Fréquemment, rappelez-lui votre amour et qu'il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper de lui.

Assurez-vous que l'enfant puisse parler à quelqu'un de ses sentiments et émotions.

- J Il est important que chaque enfant aille quelqu'un pour parler de ses sentiments. Cette personne peut être un parent, un ami, professeur ou un autre enfant à risque.
- J L'important est que cette personne puisse écouter – elle n'a pas à avoir toutes les réponses.
- J Parler à un animal, à un toutou ou à une poupée peut aider.
- J Faire un dessin qui exprime les sentiments ou écrire ses sentiments peut aussi aider.
- J Avoir une adresse courriel ou un correspondant ayant aussi un parent atteint peut aider.
- J Le plus important est de pouvoir exprimer ses sentiments. On doit rappeler à l'enfant que ses émotions et sentiments sont normaux et surtout pas fous.
- J Exprimer nos problèmes et inquiétudes est un premier bon pas pour les surmonter. Plusieurs personnes se sentent réconfortées en sachant qu'elles ne sont pas seules pour affronter la MH.

Assurez-vous que votre enfant ait du temps libre avec ses amis.

- J Un enfant qui vit quotidiennement avec la MH peut apprécier un répit. Ceci pourrait être une vacance familiale sans la personne atteinte ou une semaine à un camp d'été.

Assurez-vous que vous n'imposez pas trop de responsabilité à l'enfant.

- J Si vous êtes incapable de tout faire, allez chercher du répit auprès des CLSC, séjours de répit, etc.

Fixez des limites claires et respectez-les

- J Il peut y avoir une tendance de la part des parents à ne pas trop pousser les enfants en se disant qu'ils subissent déjà assez de pression.
- J Tous les enfants ont besoin de limites claires et de discipline constante.

Encouragez les interactions positives entre l'enfant et le parent atteint.

- J Planifier des sorties plaisantes ensemble, si possible.
- J Du temps tranquille à la maison peut aussi être bénéfique, de regarder des photos de famille ensemble, des histoires avant de se coucher, se coller sur le divan en regardant la télévision
- J Ces activités vont aider à maintenir une relation positive et créer de beaux souvenirs.

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

-) Principalement, si le parent atteint est au stade avancé.
-) Encouragez l'enfant à créer des liens avec d'autres adultes comme un ami de la famille, un oncle ou une tante, un 'grand frère' ou 'grande sœur'.
-) Cette relation permettra à l'enfant de voir d'autre modèle d'adulte. Ça permettra aussi à l'enfant d'avoir plus d'opportunité de vivre des activités intéressantes et d'avoir du plaisir.

Informez votre enfant des ressources extérieures pouvant aider en cas de crise

Une ressource intéressante est la ligne sans frais de Tel-Jeunes ouvert 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 (1-800-263-2266) Aussi, Jeunesse J'écoute – 1-800 668-6868.

Conclusion

Les enfants vivant avec la maladie de Huntington font face à des défis que la plupart des jeunes de leur âge ne vivent pas. La MH n'a cependant pas à prendre toute la place dans la vie du jeune. Les familles doivent essayer de vivre un jour à la fois et régler les situations lorsqu'elles se présentent.

Préparé

par

Danièle

Bouret

Le 19 octobre 2004