

## Conseils pour aider les enfants à faire face à la maladie de Huntington

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 tels 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'ils ne sont pas seuls 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 tels un ami du parent, un oncle ou une tante, un 'Grand Frère ou une Grande Sœur'.
- Ceci leur permettra d'avoir un autre modèle d'adulte. Ceci permettra à l'enfant de vivre d'autres activités et d'avoir 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.

## RESSOURCES POUR PARENTS, ADOLESCENTS ET JEUNES ENFANTS

### **Tel-Jeunes**

Service d'intervention pour les jeunes

Service 24h – 7 jours

1 800 263-2266

[www.teljeunes.com](http://www.teljeunes.com)

### **Ligne Jeunesse J'écoute**

1 800 668-6868

[www.jeunessejecoute.ca/](http://www.jeunessejecoute.ca/)

### **Drogue : aide et référence**

1 800 265-2526

[www.drogue-aidereference.qc.ca](http://www.drogue-aidereference.qc.ca)

### **Educ'alcool**

1 800 ALCOOL1

[www.educalcool.qc.ca](http://www.educalcool.qc.ca)

### **Ligne Info-Parents**

1 888 361-5085

[www.ligneparents.com](http://www.ligneparents.com)

### **Centre de prévention du suicide du Québec**

1 866 APPELLE

### **Allô prof**

Service d'accompagnement aux devoirs

1 888 776-4455

[www.alloprof.qc.ca](http://www.alloprof.qc.ca)

### **S.O.S. Justice**

Information et consultations juridiques gratuites

[www.sos-justice.org](http://www.sos-justice.org)

Tous les CLSC assurent des services de consultation et d'information

Plusieurs ressources communautaires locales offrent aussi des services d'aide (maison des jeunes, maisons de la familles, coopératives d'aide à domicile, centre multi-services, 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 écrit pour les enfants, Belgique.

'Notre famille a la maladie de Huntington', brochure écrit pour les jeunes enfants, Belgique.

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

#### **A Risque**

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

#### **Les enfants et les maladies graves**

'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.