

LES ENFANTS ET LA MALADIE DE HUNTINGTON

Texte traduit du « Manuel de soins Huntington », Patricia A. Prentice, publié par l'Association Huntington du Canada

Si ce texte date de quelques années déjà, il garde actuellement encore toute sa pertinence ...

La coexistence avec un parent malade chronique n'est jamais facile.

La maladie de Huntington, en particulier, soulève des problèmes très spécifiques pour les enfants d'abord parce qu'elle s'attaque à l'esprit autant qu'au corps et aussi parce que l'enfant présente lui-même 50 % de risque d'hériter de l'affection.

Au fur et à mesure des progrès de la maladie, le parent affecté perd progressivement sa capacité à donner de l'amour et de l'attention. De plus, l'énergie et l'attention de l'autre parent sont de plus en plus accaparées vers le parent malade et l'enfant se sent parfois abandonné. Le foyer familial devient un endroit de moins adéquat pour accueillir les amis. Même les premiers symptômes, la mauvaise coordination motrice, les troubles de la démarche et de la parole, peuvent être mal interprétés par les amis des enfants. Les relations familiales deviennent tendues. Le reste de la famille peut s'éloigner à cause du comportement imprévisible ou négatif du parent atteint.

L'enfant réagit parfois en développant des sentiments négatifs envers le parent atteint. Suite aux modifications des relations avec le parent malade, les enfants ressentent fréquemment de la culpabilité, de la frustration et de la colère ainsi qu'un sentiment de solitude et d'isolement. Parfois ils se sentent rejetés ou ont le sentiment que la maladie du parent, ses sautes d'humeur et son comportement agressif pourraient être liés à une faute ou à un mauvais comportement de leur part. Les enfants portent aussi un poids supplémentaire puisqu'ils sont souvent amenés à assumer prématurément des responsabilités habituellement réservées aux adultes.

Quelques conseils

Il convient de rechercher toutes les possibilités d'améliorer la vie du parent malade et du parent soignant ; tout ce qui pourra les aider aidera aussi l'enfant. Il faut s'attacher à maintenir la structure familiale autant que possible et favoriser la poursuite de la vie familiale telle qu'elle était antérieurement à la maladie, même s'il faut l'adapter à la nouvelle situation. Si c'est possible, demander l'aide de la famille plus éloignée ; c'est une bonne manière d'aider la mère et le père et de montrer aux enfants d'autres images parentales. Cela aide aussi au parent malade à assumer son rôle parental et d'en tirer des satisfactions le plus longtemps possible.

Il convient aussi d'encourager les manifestations d'affection. Des petits gestes comme acheter une crème glacée ou écouter l'enfant réciter un poème ou chanter une chanson ont beaucoup d'importance pour le parent comme pour l'enfant.

Si possible, favoriser les occasions où le parent malade et l'enfant peuvent passer du temps rien qu'à deux, dans une activité que l'enfant apprécie, par exemple, assister à un match de football ou acheter des vêtements. Il est important que l'enfant sache que son père ou sa mère reste un parent aimant, même s'il présente un handicap. Encouragé à exprimer ses craintes, sa tristesse et sa colère, l'enfant peut percevoir plus clairement que les qualités qu'il admire chez son parent restent présentes.

Information des enfants

De nombreuses personnes pensent qu'il vaut mieux épargner aux enfants les informations sur les aspects douloureux de la maladie de Huntington, particulièrement si eux-mêmes ont déjà la charge de soins à un malade, que leur rôle dans la famille s'est alourdi et qu'ils connaissent des hauts et des bas. Elles peuvent être tentées de croire que "les enfants sont trop jeunes pour comprendre", que "leur enfance ne doit pas être gâchée" ou que "ce n'est pas le moment parce qu'il ou elle prépare ses examens". Il est bien plus facile de se convaincre que ses enfants seront épargnés par la maladie plutôt que de faire face à la réalité. Quoi qu'il en soit, les enfants sentent de toute manière que "quelque chose ne va pas". En l'absence de discussion franche et ouverte, il y a un risque d'une altération de la relation de confiance nécessaire au maintien de la communication.

Les jeunes enfants sont très sensibles à leur environnement. S'ils réalisent qu'il existe un tabou, ils imaginent toutes sortes de choses (notamment à leur propre sujet) comme explications du "secret familial". Les réalités doivent être communiquées. L'information peut représenter un soulagement et permettre de chasser des craintes qui peuvent être pires que la réalité. Il faut se rappeler que les enfants sont souvent plus solides qu'on ne l'imagine et ils prennent la nouvelle de manière assez pragmatique. La rétention d'un lourd secret est aussi une source d'anxiété pour le parent. Elle peut mener à inventer des explications qui pourraient être responsables de problèmes ultérieurs. Tôt ou tard, les enfants apprennent inévitablement la réalité, par un membre de la famille, par un article dans un magazine ou par la télévision, et de, d'une manière qui pourrait être brutale. Il pourrait s'en suivre un sentiment de trahison et une profonde détresse. Il est de loin préférable que l'enfant l'apprenne dans un langage compréhensible par un parent en qui ils ont confiance.

Les jeunes enfants acceptent plus facilement que les adultes les excentricités d'une personne. Les enfants doivent d'abord réaliser qu'une personne est en réalité malade pour comprendre et accepter certains comportements. Les enfants peuvent s'accommoder d'un comportement particulier, même désagréable ou effrayant, s'ils en connaissent la cause et qu'ils comprennent que ce comportement est involontaire et n'est pas dirigé personnellement contre eux.

Comme tous les êtres humains, les enfants ont le droit de savoir ce qui peut affecter leur vie positivement et négativement ; ils doivent aussi apprendre à prendre des décisions appropriées sur base de leurs connaissances.

Quand et comment le dire ?

Il n'y a pas de bon âge pour commencer à parler de la maladie de Huntington aux enfants. Les enfants s'adaptent d'autant mieux à cette difficile réalité qu'ils sont informés tôt. L'information précoce permet à l'enfant d'assimiler progressivement la réalité dans son propre vécu. Quand faut-il en parler et quelles informations faut-il donner ? Cela dépend de particularités familiales, du mode de communication et de la capacité de l'enfant à écouter et à assimiler l'information. L'enfant approfondira progressivement ses connaissances.

De nombreux parents désirent parler de la maladie de Huntington à leurs enfants mais ont peur ou ne savent pas comment aborder le sujet. Toute personne qui se prépare à discuter de la maladie doit d'abord prendre conscience de ses propres sentiments à propos de la maladie. La communication peut être affectée par les propres craintes de l'adulte, son sentiment de culpabilité ou de déni ; ces problèmes doivent être réglés avant de commencer à informer les enfants. Il peut être utile de s'adresser à un assistant social, un conseiller génétique, un prêtre ou un médecin pour discuter des sentiments que l'on ressent. Dans certaines familles, il peut être plus judicieux de confier cette tâche d'information à un membre de la famille ou à un ami qui a la confiance de l'enfant.

Voici quelques suggestions qui faciliteront les choses quand vous serez prêt à en parler à l'enfant :

- Rassurer l'enfant en utilisant un ton direct et sincère.
- Pour les enfants très jeunes, il est préférable de leur apprendre les réalités par petites doses étalées dans le temps.
- Répondre aux questions de manière claire et honnête ; les enfants sentent bien quand les parents deviennent évasifs.
- Être honnête et patient si les enfants reposent sans cesse les mêmes questions ; il faut leur laisser le temps d'assimiler.

Les questions les plus difficiles et les plus redoutées sont :

"Est-ce que maman ou papa fera la maladie ?"

"Et moi, est-ce que ferai la maladie ?"

Il ne faut pas esquiver ces questions mais il convient d'être le plus rassurant possible :

"Oui, il y a un risque que maman ou papa fasse la maladie."

"Oui, il y a un risque que tu fasses la maladie."

"Mais maman (ou papa) peut très bien ne jamais avoir la maladie et dans ce cas, tu ne l'auras jamais. De toute manière, on va continuer à vivre, à s'amuser et à faire tout ce qu'on fait d'habitude. Il faut aussi que tu saches qu'il y a des gens qui travaillent sans relâche à la recherche d'un traitement."

Il faut faire comprendre à l'enfant que vous n'êtes nullement indifférent et que vous comprenez que c'est dur pour lui. Le mieux est d'être franc et ouvert. Cela permet à l'enfant de pouvoir plus facilement exprimer ses vrais sentiments ainsi que ses craintes. Mais c'est aussi une arme à double tranchant parce que les enfants ont une faculté extraordinaire d'extérioriser ce qui pèse sur eux, souvent en se déchargeant sur les parents. Les parents peuvent donc se retrouver dans une situation assez inconfortable. D'autre part, les enfants hésiteront à s'exprimer aussi longtemps qu'ils n'auront pas le sentiment de pouvoir le faire librement.

Les adolescents et la maladie de Huntington

Les adolescents aussi sont confrontés aux réalités de la maladie de Huntington et aux changements que la maladie apporte dans leur vie. Tout comme votre rôle dans la famille peut changer, les adolescents peuvent avoir à prendre des responsabilités nouvelles et difficiles comme s'occuper des enfants plus jeunes, prendre une part plus active dans les tâches ménagères ou procurer des soins au parent malade. Ils doivent donc gérer leur propre risque de maladie de Huntington tout en s'occupant du parent malade.

A un moment où la plupart de leurs congénères n'ont guère plus de responsabilités que d'étudier pour l'école et de sortir les poubelles, les adolescents d'une famille avec un parent malade doivent faire face à des responsabilités habituellement réservées aux adultes. Leur vie sociale en est perturbée et ils disposent de moins de temps pour les loisirs ; ils sont parfois amenés à contribuer financièrement aux dépenses du ménage. Vivre dans une maison où la maladie est constamment présente représente aussi

une source de stress ; à la longue, cela peut être démoralisant, particulièrement pour des adolescents qui cherchent à se définir et à construire des projets de vie. Ils peuvent souffrir de la carence d'un modèle parental et des problèmes qui font irruption dans leur vie, tout en étant assaillis par des sentiments de reproche et de manque.

Les jeunes ne sont pas toujours capables de partager leurs sentiments intimes avec la famille, particulièrement en ce qui concerne le parent atteint par la maladie. L'idéal serait que le parent sache identifier les signes de cette situation. Certains adolescents, par exemple, ont tendance à se retirer et à passer le plus de temps possible éloignés de la maison. D'autres peuvent manifester des modifications comportementales radicales comme sortir tard le soir, consommer des drogues ou encore développer des maladies psychosomatiques. Comme autres indices, on peut citer l'émotivité, les reproches injustifiés vis-à-vis du parent malade et le refus d'apporter une aide quand nécessaire.

Cette expression indirecte de sentiments devrait alerter le parent. Les enfants doivent être encouragés à ne pas reporter leurs sentiments confus et leur tristesse sur eux-mêmes ou sur les autres. Si possible, le parent doit essayer d'aider le jeune à comprendre la relation qui existe entre son comportement et ses sentiments. Il faut aussi rechercher un exutoire créatif pour ces sentiments douloureux afin de réduire les risques de comportements autodestructeurs. Il est très important de détecter toute modification des résultats scolaires, particulièrement si l'enfant avait antérieurement de bons résultats. L'école, l'église, les groupes sociaux et le médecin doivent être informés de la présence de la maladie de Huntington dans la famille. Une fois informées, ces personnes deviennent plus attentives aux modifications comportementales du jeune.

(...)

Aide et communication

Comme les adultes, les jeunes des familles atteintes de la maladie de Huntington doivent se sentir soutenus. Ils ne sont pas les seuls à ressentir et éprouver des soucis et des inquiétudes similaires.

Dans certains cas extrêmes, les enfants d'une famille sont soumis à des menaces et à des violences de la part du parent atteint et dont le self contrôle est altéré par la maladie. Il faut que ces enfants soient protégés des manifestations non contrôlées de colère et d'agressivité. Tous les enfants devraient avoir le sentiment qu'ils peuvent compter sur la protection de leurs parents.

Les enfants doivent aussi avoir la possibilité de poser des questions et d'exprimer leurs sentiments sans crainte de conséquences ou d'un rejet. Ils ont besoin du soutien des parents pour faire des projets, se fixer des objectifs et aller de l'avant dans leur propre vie. Ils doivent être encouragés à rechercher un emploi satisfaisant, à planifier leur parcours scolaire, à prendre leur autonomie et à construire un couple.

Indépendamment de l'âge des enfants, les facteurs clés qui aideront les enfants à vivre avec la maladie sont la franchise, l'ouverture à la communication, l'amour et la compréhension. Les enfants ont besoin de savoir et de comprendre ce qui arrive à l'être aimé et à la famille. Ils doivent aussi pouvoir disposer d'un exutoire constructif pour leurs angoisses et d'un environnement chaleureux et respectueux qui leur permette de s'exprimer en toute confiance.

Nous rappelons encore aux familles et aux professionnels en relation d'aide avec des enfants et des adolescents concernés que notre association a publié deux brochures pour jeunes enfants et traduit une brochure pour adolescents intitulé «Huntington et moi» particulièrement éclairante sur les émotions vécues, les informations essentielles à connaître (et à transmettre) et les stratégies possibles dans les circonstances. Notre association possède également une brochure intitulée "Comment parler aux enfants de la maladie de Huntington ?", brochure traduite en version parallèle français et allemand, publiée par la Deutsche Huntington Hilfe e.V. (2007)