

La maladie de Huntington (MH) cause des sentiments de perte, non seulement pour la personne qui en est atteinte, mais pour chaque personne dans sa famille.

Bien que chaque enfant ait une réaction différente à la nouvelle que maman ou papa, ou un autre membre de la famille, est atteint de la MH, tous les enfants vivent un deuil au cours des changements qu'apporte l'évolution de la maladie dans leur vie. Le deuil est une réaction normale face à une grosse perte. La MH cause de nombreuses pertes inestimables tant pour la personne qui en est atteinte que pour les membres de sa famille.

Le deuil causé par ces pertes ne se fait pas en une seule étape. Les enfants sentiront une perte lorsque leur parent ne sera plus actif. Ils perdront aussi leur enfance insouciant, libre des inquiétudes qu'apporte le fait d'avoir un parent malade. Ils perdront du temps libre en raison des responsabilités additionnelles qu'ils auront à assumer.

Le processus de deuil chez les enfants peut inclure les sentiments suivants.

Choc et déni

Les enfants pourront ressentir un choc à la nouvelle que maman ou papa est atteint de la MH, surtout si le parent atteint de la MH n'a pas l'air malade. Ensuite, le choc laisse la place au déni.

Certains enfants prétendront que rien ne s'est passé, ne poseront pas de questions simplement parce qu'ils veulent oublier la MH. Ils pensent que s'ils ignorent la maladie ou n'en parlent pas, elle disparaîtra. Le déni pourra leur donner le temps nécessaire pour absorber la nouvelle et se remettre de leur choc initial sans avoir à traiter avec les émotions douloureuses.

Colère et frustration

La colère et le ressentiment sont très fréquents dans les familles affectées par une maladie chronique. Il s'agit de sentiments qui font surface naturellement dans des situations de confusion, de douleur ou de frustration. En plus, les enfants pourront se sentir en colère à cause des changements apportés par la MH.

Gardez à l'esprit que la colère de vos enfants est une réaction à la maladie et aux changements qu'elle produit dans leur vie. Elle peut signaler un manque de réponse à leurs besoins. La colère serait le sentiment le plus difficile, mais c'est un sentiment normal. Les enfants peuvent exprimer leur colère de façon inadéquate. Faites-leur comprendre qu'il est naturel d'exprimer sa colère, mais qu'il y a des façons positives et des façons négatives de le faire.

Gêne

Les enfants font face à une grande pression pour s'intégrer. Ils peuvent se sentir tirillés lorsqu'ils ont un parent qui a l'air différent et qui n'agit pas comme tout le monde. Ils pourront éviter d'inviter des amis à la maison, et refuser que leur parent malade aille à leur école ou assiste à leurs activités. Cette situation peut engendrer de la culpabilité, du ressentiment, de la colère et de la tristesse.

Peur et anxiété

La plupart des enfants ont peur de perdre leur parent atteint de la MH. En plus, ils s'inquiètent de ce qui leur arrivera à eux et à la famille. Certains s'inquiètent des sentiments de leur parent. En tant que parents, nous devons parler de nos sentiments à nos enfants.

Écrire un journal peut être utile pour exprimer les préoccupations. Parfois, les adolescents s'inquiètent de devoir rester à la maison et s'occuper de maman ou papa lorsque la maladie s'empire. Ils peuvent aussi s'inquiéter de leur propre avenir en raison du risque génétique.

Chagrin et culpabilité

La colère pourra laisser la voie à des sentiments de chagrin et de culpabilité. Les enfants aimeraient voir la maladie disparaître et

Ils pourront se sentir coupables d'être en colère, ou croire qu'ils sont responsables de la maladie ou de certains symptômes. Parfois, le chagrin semble immense et interminable. Bien que le chagrin soit censé diminuer, dans certains cas, il peut se transformer en dépression. Restez à l'affût de signes de retrait et d'isolation chez vos enfants. Par exemple, s'ils passent moins de temps avec leurs amis ou ne font plus les activités qu'ils aiment. En cas de dépression, vous devrez peut-être solliciter de l'aide externe (p. ex., conseiller à l'école, un autre membre de la famille, médecin de famille, membre de l'équipe des Soins aux familles de la SHC).

Le processus de deuil est unique et continu

Les émotions et les réactions qui font partie du processus de deuil pourraient s'accroître ou ressurgir à mesure que la maladie évolue et que la personne atteinte de la MH perd de ses capacités. Dites à vos enfants que leurs émotions et leurs réactions sont normales afin qu'ils ne soient pas surpris par ce qu'ils ressentent, ou qu'ils pensent qu'ils ont surmonté une étape alors que le processus de deuil se poursuit.

Rappelez-vous que chaque enfant est unique. Les frères et les sœurs auront des réactions différentes selon leur âge et leur personnalité. Essayez de rester attentif aux besoins propres de chaque enfant. Avoir conscience des réactions émotionnelles de chaque enfant et de son niveau de compréhension représente le premier pas pour aider votre enfant à composer.

Sources pour du soutien et des renseignements

- Jeunesse, J'écoute (1-800-668-6868) est une ligne verte bilingue qui offre des conseils pour les enfants et les jeunes. Une page de clavardage en ligne (<https://jeunessejecoute.ca/clavardage-en-ligne/>) ou par texto (texter le terme PARLER au 686868).

Jeunesse, J'écoute offre de l'appui émotionnel, des conseils, de l'information et un aiguillage. Les collectivités disposent également de numéros spécifiques.

- La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète des membres de l'équipe des services aux familles se trouve à la page : <https://www.huntingtonsociety.ca/language/fr/famille-team-services/>.
- Rejoignez une section de la SHC afin que votre famille puisse rencontrer d'autres familles vivant avec la MH.
- Le programme de mentorat de la SHC est conçu dans l'objectif de soutenir, partout au Canada, les jeunes (12 ans et plus) qui font face aux défis de grandir au sein d'une famille aux prises avec la MH.

Chaque jeune sera jumelé à un mentor formé qui vient d'une famille vivant avec la MH et qui partage une même expérience. Communiquez avec nous au 1-855-253-0215 ou à mentorship@huntingtonsociety.ca pour en apprendre davantage.

- YPAHD (www.ypahd.ca) est une section virtuelle de la SHC formée de jeunes qui font face aux défis que présente la MH.
- HDYO (www.hdyo.org) est une organisation internationale de jeunes qui publie d'excellents articles, des webinaires et des vidéos pertinents pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes.
- Fiches d'information : *Conseils pour Aider les enfants à faire face à composer avec la MH, Parler de la MH à vos enfants, Aide aux aidants et aux familles affectées par la MH* : www.hdfactsheets.ca.
- Webinaire en anglais :
<https://hdsa.org/living-with-hd/caregivers-corner-webinars/talking-with-kids-about-hd/>

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.