

Les enfants issus de familles touchées par la maladie de Huntington (MH) font face à des défis que la plupart des enfants n'ont pas. Les enfants savent et voient ce qui se passe autour d'eux. Ils remarquent les changements qui s'opèrent chez leur parent ou leur être cher à mesure que la maladie évolue. Ils doivent être soutenus et compris, et se sentiront mieux lorsqu'ils se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls face à la MH. Il n'est pas nécessaire que la maladie de Huntington assombrisse la vie de vos enfants. Il existe des moyens pour les aider à gérer.

Rassurez vos enfants et veillez à ce que leurs besoins soient comblés

- Les enfants ont besoin de nourriture, d'un toit, de vêtements et d'amour. Assurez-vous qu'ils ont aussi du plaisir avec leurs amis et qu'ils reçoivent assez d'attention.
- Rassurez vos enfants que leurs besoins sont aussi importants que ceux de leur parent malade.
- Répétez-leur que vous prendrez toujours soin d'eux et que vous les aimez.

Parlez à l'enfant de la MH

- Il est important pour les enfants de savoir ce qu'est la MH, comment elle affectera leur mère ou leur père et comment eux ils en seront affectés.
- Encouragez vos enfants à poser des questions, n'importe quand.
- Soyez à l'écoute des inquiétudes de vos enfants, de leurs peurs et de leurs préoccupations.
- Faites en sorte que vos enfants sachent toujours où trouver de l'aide en cas de crise!
- Il est très important de donner l'information selon l'âge de l'enfant. Il existe des ressources qui aident les parents à déterminer le genre et la quantité de renseignements qui seraient appropriés pour différents groupes d'âge. Cet article traite des questions qui, quoi quand et comment : <https://fr.hdyo.org/par/articles/43>
- Ce webinaire fournit d'excellents renseignements au sujet des discussions avec les enfants au sujet de la MH : <https://fr.hdyo.org/kid/videos/582>
- Le Monde HDYO (<https://fr.hdyo.org/kid>) offre un jeu que les enfants peuvent explorer afin de les aider à comprendre la MH – dans un langage simple.
- HDYO a également des ressources spéciales pour les adolescents, y compris des vidéos sur des thèmes spécifiques.

Assurez-vous que les enfants ont quelqu'un à qui parler de leurs émotions

- Il faut que vos enfants puissent parler de leurs sentiments à quelqu'un.
- Toute personne qui peut être à l'écoute est un soutien : parent, ami, enseignante... même parler à un animal de compagnie, un toutou ou une poupée peut aider.
- Faire un dessin ou écrire un texte pour exprimer ses sentiments est également un moyen que vous pouvez suggérer.
- Ils peuvent également correspondre par courriel avec des amis auxquels ils n'ont pas un accès immédiat.
- Il faut que les enfants comprennent que ce qu'ils ressentent est normal, que ces sentiments ne sont pas mauvais.
- Encouragez-les à faire part de leurs problèmes et leurs inquiétudes, car en parler est un premier pas essentiel vers une solution.
- De nombreuses personnes se sentent mieux lorsqu'elles se rendent compte qu'elles ne sont pas seules à faire face à la MH.
- Pensez à inclure les enfants dans les activités sociales de la section MH, où ils pourront rencontrer

d'autres jeunes venant de familles touchées par la maladie de Huntington.

Assurez-vous de ne pas imposer trop de responsabilités à votre enfant

Les enfants ne devront pas assumer les tâches des adultes et s'inquiéter. Si vous pensez avoir besoin de plus d'aide, tournez-vous vers les services de soutien dans votre collectivité, comme l'aide à domicile et les services de répit. Pour les renseignements à ce sujet, communiquez avec un membre de l'équipe des Services aux familles de la SHC. Par ailleurs, vous pourrez être tenté de laisser vos enfants faire à leur guise, car il y a pas mal de choses qui leur arrivent en ce moment. Toutefois, il faut que vous restiez ferme et que vous établissiez des bornes claires. Les limites et la structure contribuent à donner aux enfants un sens de sécurité.

Favorisez les interactions positives et encouragez-les à développer des relations

Si possible, planifiez ensemble des sorties et des activités amusantes. Ces activités contribueront à maintenir une relation positive et à créer des souvenirs heureux.

Les moments calmes à la maison représentent également du positif. Vous pouvez regarder ensemble un album des photos de famille, lire une histoire avant de dormir ou regarder la télé ensemble, bien serrés l'un contre l'autre.

Encouragez les enfants à tisser des liens avec d'autres adultes ou jeunes fiables, comme un de vos amis, une de leurs tantes, ou un de leurs cousins plus âgés. Ils auront ainsi un modèle de plus vers lequel se tourner, ainsi que des occasions de pratiquer des activités additionnelles et d'avoir du plaisir. Cela se révélera encore plus important si le parent atteint de la MH est à un stade avancé de la maladie.

Également, il sera avantageux pour les enfants de participer à des activités sociales indépendamment de la famille. Un grand éventail d'activités est offert dans les quartiers et les municipalités, parfois à des prix réduits ou nuls.

Assurez-vous que les enfants ont du temps libre

Planifiez du temps où les enfants seront avec des amis ou en train de pratiquer des activités de loisirs. Vivre avec la MH au quotidien peut causer du stress. Il est donc important, si possible, de donner des pauses à vos enfants : des vacances loin de la maison avec des amis ou de la parenté, un camp d'été, etc.

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.

Conseils pour aider les enfants à faire face à la MH

- 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 : *Réaction des enfants à 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.