

Il est difficile pour les parents de parler à leurs enfants de la maladie de Huntington (MH). Nous voulons tous protéger nos enfants, les garder à l'abri des mauvaises nouvelles. Certains parents croient que dire « maman/papa a une maladie grave » fera beaucoup de mal aux enfants et préfèrent donc garder la MH un secret. Toutefois, les secrets pourront causer chez les enfants le sentiment d'avoir été trahis ou diminuer leur confiance dans leurs parents.

Peu importe la difficulté d'annoncer la nouvelle, ne rien dire à vos enfants est pire. La plupart des enfants se rendront compte que quelque chose ne va pas malgré tous vos efforts pour cacher votre maladie. Si personne ne leur dit rien au sujet de la MH, les enfants essaieront de trouver une explication. Et ce qu'ils pourront imaginer peut être bien pire que la réalité.

Les enfants ont le droit de savoir. La MH est une maladie qui les affectera, au présent et à l'avenir. Il faut leur expliquer c'est quoi la MH et leur donner les renseignements dont ils auront besoin afin de prendre les bonnes décisions et se sentir rassurés et en sécurité.

Avant de parler à vos enfants, vous devrez vous sentir prêt et capable. Il existe diverses approches pour aborder le sujet avec vos enfants. Cette fiche de renseignements donne les grandes lignes pour une communication efficace.

Préparez votre explication

Répéter ce que vous allez dire vous aidera à rester calme. Ça vous permettra de mettre de côté votre propre peur pour l'instant afin de vous concentrer sur celle de vos enfants.

Divisez votre conversation

Dire la vérité à vos enfants ne signifie pas tout leur dire à la fois. Donnez aux enfants l'information qu'ils pourront comprendre selon leur maturité et leur âge. Utilisez des mots faciles à comprendre. Ajoutez autant de détails que vous croyez les enfants capables d'absorber. Donnez-leur le temps de digérer l'information. Demandez-leur s'ils ont des questions et encouragez-les à en poser en tout temps.

Répondez aux questions à mesure qu'on vous les pose

Restez ouverts aux questions et aux discussions. Lorsque vos enfants vous posent des questions, c'est un signe qu'ils sont prêts à avoir plus d'information. Soyez prêts à tirer profit de ces occasions lorsque possible. Pensez à l'avance aux questions que vos enfants pourraient avoir et préparez des réponses afin que vous soyez prêts le moment venu. Ce n'est pas grave si vous n'avez pas toutes les réponses. Vaut mieux leur dire que vous ne savez pas pour le moment et que vous trouverez la réponse pour eux. Laissez-les savoir qu'ils peuvent vous poser autant de questions qu'ils veulent, quand ils le veulent.

Expliquez les malentendus

Assurez-vous que vos enfants n'ont pas de fausses idées au sujet de la MH. Par exemple, ils ont peur d'attraper la maladie s'ils donnent un câlin à maman ou papa.

Ayez une discussion sur le risque qu'ils courent

En plus d'informer vos enfants des symptômes de la MH, il est important de leur parler de la nature héréditaire de la maladie. Les enfants peuvent commencer à comprendre les concepts de génétique et d'hérédité dès 11-12 ans.

Les jeunes enfants sont curieux et les adolescents ont besoin de savoir. Dites-leur que les chercheurs partout dans le monde travaillent pour trouver des traitements plus efficaces.

Tenez compte de l'âge et de la personnalité

Combien vous allez révéler dépend de l'âge et de la personnalité de vos enfants. Vous les connaissez mieux que quiconque. Vous êtes donc le meilleur juge de ce que vos enfants sont capables d'assimiler. Demandez régulièrement à vos enfants s'ils ont des questions ou des préoccupations. Voici quelques facteurs qu'il faut garder à l'esprit.

De 3 à 6 ans

Rassurez vos enfants que ce n'est absolument pas de leur faute si maman ou papa a la MH, et que ce n'est aucunement le résultat de leurs actions. Expliquez que la MH n'est pas contagieuse. Elle ne peut pas être transmise par des câlins ou en partageant une collation. Affirmez à vos enfants qu'ils ne manqueront de rien. Dites-leur qui sont les personnes qui vont aider maman ou papa à accomplir certaines tâches.

De 7 à 12 ans

À ce point, les enfants sont prêts à recevoir plus de détails. Expliquez-leur donc ce qui pourra arriver, simplement dans vos propres mots. Attendez-vous à des questions au sujet de la maladie et de ce que font les médecins pour aider.

Adolescents

Donnez à vos adolescents autant d'information que possible. La plupart des adolescents aimeraient être traités comme des adultes. Répondez à chaque question en toute transparence. Ne vous attendez pas à de l'empathie ou à du soutien. Bien que la tentation soit grande de ne pas répondre à vos adolescents quand vous vous sentez dépassés, rappelez-vous qu'ils sont déjà conscients de ce qui vous arrive. Soyez flexibles avec leurs tâches. Respectez leur besoin de garder leur vie privée. Une fois que vous leur aurez communiqué l'information, laissez-leur le temps et l'espace de tout digérer. Ne vous sentez pas offusqués s'ils choisissent de parler de leurs sentiments à quelqu'un d'autre, comme un ami, un mentor, un professeur ou un entraîneur.

Sources de soutien et d'information

- 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 : *Réaction des enfants à la MH, Conseils pour aider vos enfants à faire face à la MH, Aide aux aidants et aux familles affectées par la MH* à 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.