

Préserver l'autonomie chez les enfants et adolescents ataxiques - *Vincent Amelot, psychologue, Equipe Husson, hop. Debré*



Rencontre annuelle AFAF 04 - 2016 - CR de Christiane Breniaux

"Comment et pourquoi préserver l'autonomie chez les enfants et adolescents ataxiques"

La découverte de la maladie chez un enfant ou un adolescent provoque un profond désarroi et toute la famille doit rapidement réagir. **Quelles décisions prendre, quelle attitude les parents doivent-ils adopter pour surmonter cette épreuve ?**

Il convient avant tout de trouver une unité de soin qui puisse assurer **une prise en charge globale** : l'enfant ou l'adolescent doit pouvoir être accompagné par une équipe pluridisciplinaire au sein de laquelle il puisse trouver une réponse adaptée à tous les problèmes de différentes natures que posent les aspects divers de la maladie.

Les parents éprouvent un sentiment de culpabilité : « c'est moi qui ai transmis la maladie »

Comment réagir, comment retrouver un nouvel équilibre ?

Deux attitudes sont à éviter : l'hyper protection et le déni.

L'HYPER PROTECTION

L'hyper protection consiste à faciliter l'accès à tout, à apporter une réponse immédiate à une demande de son enfant face aux difficultés au lieu de l'encourager et de l'inciter à trouver lui-même des solutions.

C'est aussi lâcher prise sur le plan éducatif, exercer une autorité très faible sous prétexte qu'il est malade. Ce comportement peut angoisser le jeune qui a besoin, comme tous ceux de son âge, d'un cadre sûr.

L'hyper protection peut conduire à une focalisation excessive sur les résultats scolaires. Les parents veulent que tout soit fait comme avant ou veulent protéger l'enfant, l'adolescent en minorant trop le challenge.

L'aspect le plus grave serait l'isolement du jeune en voulant trop le protéger du regard des autres, en laissant peu de place aux soignants, en se mettant à sa place en pensant « Lui, c'est moi ».

LE DENI

Le déni est tout aussi dangereux et comme l'hyper protection peut s'exercer sur plusieurs niveaux et avec une intensité variable suivant l'évolution de la situation.

Ne pas regarder la réalité en face, c'est prendre le risque de mettre en danger l'enfant ou l'adolescent, en refusant de construire avec lui un projet de vie adapté qui pourrait lui épargner de graves échecs et des souffrances physiques. Avoir un projet de vie constructif et adapté permet de progresser à son rythme dans la durée et franchir des étapes.

La mise en danger qui résulte du déni peut conduire à choisir un sport ou une activité inadaptée, avec un risque de chutes graves ou d'échec inéluctable. Refuser de voir que la maladie est une cause des différents problèmes cause chez la personne ataxique un épuisement physique et psychique.

Le déni engendre une méconnaissance de la maladie ou une connaissance non accompagnée.

L'ATTITUDE A ADOPTER

L'hyper protection ou le déni sont deux attitudes qui empêchent l'accès à l'autonomie. Cette autonomie est essentielle pour des jeunes qui doivent affronter des problèmes que ne connaissent pas les autres personnes.

L'autonomie, la connaissance exacte de la maladie, la poursuite méthodique d'efforts adaptés (par exemple avec des efforts musculaires indispensables), la construction d'un projet personnel, tous ces éléments reposent sur le respect de la personne et de la confiance mutuelle qui doit s'instaurer.

On peut alors dire au jeune : « Tu n'es pas ta maladie »

« On n'évite pas le regard des autres, on le construit »