

Parler de la maladie de Parkinson avec les enfants

Autor(en): **Schenk, Thomas / Henne, Claudia**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Journal : le magazine de Parkinson Suisse**

Band (Jahr): - **(2022)**

Heft 2

PDF erstellt am: **20.06.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-1036230>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.



Parler de la maladie de Parkinson avec les enfants



Un livre pour enfants qui assiste les parents parkinsoniens.

Ayant constaté à quel point il est difficile pour les jeunes parkinsonien(ne)s d'expliquer la maladie à leurs propres enfants, Claudia Henne a écrit un livre jeunesse pour faciliter le dialogue.

Texte : Thomas Schenk Photo : Gabi Vogt

Comment expliquer la maladie à des jeunes dont le père vient de recevoir le diagnostic de Parkinson ? Comment les parents peuvent-ils faire part à leurs enfants des soucis et des craintes qui, soudain, bouleversent et interrogent tous les domaines de leur existence ? Claudia Henne a été confrontée à ces questions lorsque le Parkinson a été diagnostiqué à son mari.

« Ça a été un choc pour nous », se souvient-elle. « Mon mari venait de fêter ses 40 ans. À cet âge, on ne s'y attend pas, la maladie est une situation exceptionnelle. » Adolescente, elle avait vu son grand-père vivre avec le Parkinson. Elle ignorait que les jeunes pouvaient également être touché(e)s – et pourtant, 10 % des personnes atteintes de la maladie de Parkinson reçoivent le diagnostic avant l'âge de 50 ans.

C'est toute l'existence qui est remise en question

Les jeunes parkinsonien(ne)s sont dans la force de l'âge lorsque la maladie se déclare. Ces personnes ont des perspectives professionnelles et souvent, une jeune famille. « Tout cela est remis en question du jour au lendemain », affirme Claudia Henne. « Au début, mon mari et moi étions complètement dépassés par les événements. Repliés sur nous-mêmes, nous étions tristes et tétanisés. Dans le même temps, nous devions toutefois assumer notre rôle de parents et essayer d'expliquer aux enfants la raison de notre bouleversement. Il nous fallait notamment leur donner une idée de ce qu'est la maladie de Parkinson. Or nous ne trouvions pas les mots. »

Elle aurait aimé qu'un manuel l'aide

L'auteure...

Claudia Henne, 45 ans, est pasteur. Son métier : aumônière à l'hôpital cantonal de Schaffhouse. Il y a dix ans, son mari a reçu le diagnostic de Parkinson. Le couple a quatre enfants en âge scolaire. La famille vit à Schaffhouse.

« Désormais, tout le monde en sait suffisamment sur la maladie pour en parler à d'autres personnes. »



Ein Mond für Mama

Le livre de Claudia Henne s'adresse aux enfants de 3 à 10 ans. Dans la deuxième partie, le Dr méd. Dominik Müntener, médecin adjoint du service Neurologie des Hôpitaux de Schaffhouse, explique ce qu'est le Parkinson. La psychologue Corinne Kamm fournit quant à elle des conseils pour faire face à la maladie. Sathya Schösser est l'auteure des illustrations.

→ «*Ein Mond für Mama*», Éditions Mabuse, CHF 30.90 parkinson.ch/shop
Ce livre n'est disponible qu'en langue allemande.



Musique, écriture et nature : les sources d'énergie de Claudia Henne

à clarifier la situation pour ses enfants, qu'une histoire présente la maladie de leur père et ses conséquences pour leur famille. Or aucun livre informatif de cette nature n'existait à l'époque. Claudia Henne a rapidement décidé qu'elle l'écrirait elle-même. « Je voulais fournir aux autres parents concernés un support les aidant à aborder la maladie de Parkinson avec leurs enfants. »

Dix ans se sont écoulés depuis. L'ouvrage intitulé *Ein Mond für Mama* vient de paraître. Il raconte l'histoire de Vincent, qui apprend que sa mère est atteinte de

la maladie de Parkinson. Pour expliquer ce qu'est le Parkinson, Claudia Henne utilise des métaphores issues du domaine de l'astronautique: la mère de Vincent a l'impression de porter une combinaison spatiale lourde et encombrante. Comme une cosmonaute revenant sur Terre, elle a beaucoup de mal à marcher.

Encourager le dialogue

Claudia Henne espère que son livre servira à rompre la glace. Elle souhaite motiver les familles à parler de la maladie de Parkinson, même avec des enfants en bas



Les enfants aiment jouer avec le chien Passy, un Flatcoated Retriever.

âge, et prouve que ce sujet délicat peut être abordé avec une certaine légèreté. Au cours d'une excursion sur la lune, la famille découvre l'apesanteur. Les parents concernés peuvent aussi utiliser leurs propres images pour raconter l'histoire, explique l'auteure. « Le contexte de l'espace n'est pas obligatoire. L'essentiel est que toute la famille participe au processus. »

Claudia Henne a mis un certain temps avant de prendre la plume. « Durant les premières années, la maladie monopolisait toute notre énergie. Nous avons dû trouver une solution ensemble, en tant que famille », affirme-elle. Elle s'est lancée dans la rédaction il y a trois ans. Au départ, ses protagonistes étaient une famille d'ours, mais ayant essuyé plusieurs refus de la part de maisons d'édition, elle a porté son choix sur des êtres humains. Ce faisant, elle a toutefois établi délibérément une distance avec sa propre famille : c'est la mère qui est atteinte du Parkinson, et non le père. Le couple n'a qu'un seul enfant, pas quatre. Le soutien de la Fondation Adolph Kolping et de la Fondation Carolina, de nature financière mais pas uniquement, s'est aussi avéré déterminant. « Ces fondations avaient foi en mon projet, elles m'ont donné le courage de continuer. »

Même quand les parents parviennent à conscientiser les enfants, leur mission ne s'arrête pas là. « Il est essentiel de faire appel très tôt à une aide extérieure pour la garde des enfants – grands-parents, parrains ou marraines et autres membres de l'entourage », insiste Claudia Henne. Ainsi, les parents peuvent s'accorder du temps et faire le tri dans leurs sentiments. Or pour cela, il est nécessaire d'informer rapidement l'entourage proche. « Au début, nous avons eu du mal, mais il est utile de se confier à des proches pour ne pas transformer la maladie en sujet

tabou. Faute de quoi, il est impossible de demander de l'aide. »

Sans livre pour enfants mais pas dépourvus de ressources, Claudia Henne et son mari ont réussi à informer leurs enfants sur la maladie de Parkinson. « Il nous a fallu du temps avant d'aborder – maladroitement – le sujet. Quand nous fûmes enfin prêts, les aînés n'ont pas voulu entrer dans les détails. Nous avons donc imprimé des renseignements tirés d'Internet, que j'avais compilés puis simplifiés. Cette méthode a plutôt bien fonctionné. Le plus jeune étant encore très petit à l'époque, nous ne lui avons pas expliqué immédiatement. Aujourd'hui, tout le monde est bien au fait de la maladie et peut aussi en parler à d'autres personnes.

À la découverte d'une nouvelle qualité de vie

Sans la maladie de son mari, le livre jeunesse de Claudia Henne n'aurait pas vu le jour. Elle se réjouit qu'il ait été publié. « Cela dit, je l'échangerais volontiers contre une vie sans Parkinson pour mon mari. » Néanmoins, elle a conscience des changements positifs qui se sont opérés. « J'ai compris qu'une vie pleine de sens ne présuppose pas d'être en forme et performant. Les limites et la vulnérabilité en font également partie. Elle s'inspire aussi de son expérience dans le cadre de son activité d'aumônière à l'hôpital cantonal de Schaffhouse, où elle rencontre souvent des personnes atteintes de maladies chroniques. « Une maladie chronique comme le Parkinson n'est synonyme ni de fin de vie, ni d'adieu au bien-être. Il est possible de redécouvrir sa qualité de vie. Souvent, une nouvelle approche voit le jour, mettant l'accent sur ce qui compte vraiment. »

3

Questions

Où et comment échappez-vous à votre quotidien?

Je trouve la paix en changeant de perspective, en prenant de la distance par rapport à une situation difficile. La nature est aussi propice au repos de l'esprit, je m'en aperçois par exemple quand je promène notre chien.

Qu'est-ce qui vous donne de l'énergie?

Passer du temps en famille. L'humour et la légèreté sont d'autres facteurs importants. Je prends exemple sur mon mari, qui a gardé son sens de la plaisanterie et de l'autodérision.

Qu'est-ce qui a gagné en importance depuis le diagnostic de votre mari?

Je pense que notre expérience de la rupture en matière de santé a rapproché notre famille de ce qui compte vraiment à nos yeux : l'amour mutuel que nous nous témoignons.