Anxiété

Les CLN sont des maladies neurodégénératives, qui entraînent différents troubles de la cognition, accompagnés pour certaines personnes d'épisodes d'hallucinations, d'attaques de panique, ou encore de terreurs nocturnes. Au delà de ces situations intenses, l'anxiété est également présente, et les personnes doivent être accompagnées au quotidien dans un environnement bienveillant et attentif, afin de réduire au maximum l'inconfort qui peut en s'accumulant déclencher des situations de grande difficulté.

Heather House

Au Royaume-Uni, la Heather House accueille depuis de nombreuses années des jeunes porteurs de la maladie de Batten (CLN 3). Sarah Kenrick a été pendant longtemps infirmière dans ce centre, et a construit une expertise précieuse, qu'elle partage avec enthousiasme, par exemple lors des conférences BDFA, mais également sous forme de documents très pédagogiques.

Elle a ainsi rédigé en 2019 un document intitulé « Supporting anxiety, panic attacks, hallucinations and night terrors in juvenile CLN3 (Batten) disease », que l'on peut traduire par « Prise en charge de l'anxiété, des attaques de panique, des hallucinations et des terreurs nocturnes dans la CLN3 (maladie de Batten) ». Il est disponible en ligne sur le site de SeeAbility, et nous proposons ici une traduction avec l'autorisation de l'autrice : CLN3 - Information anxiété.

> *« Chaque enfant est unique dans sa façon d'exprimer ses sentiments et aura ses propres seuils ou tolérances en ce qui concerne les déclencheurs de panique, d'anxiété et d'hallucinations, bien qu'il y ait des signes communs qui peuvent être observés, et que chaque membre de la famille ou chaque soignant ait sa propre façon de faire face à la situation. Le meilleur conseil que je puisse vous donner est donc de disposer d'une méthode solide et cohérente pour consigner ou décrire les problèmes particuliers de votre enfant et de demander à toutes les personnes qui l'entourent d'utiliser la même méthode. »* (Sarah Kenrick)

Ce document très complet donne à comprendre beaucoup des mécanismes psychologiques que peut entraîner la CLN3. Elle permet de prendre du recul, pour réfléchir au mieux aux besoins de chaque personne, suivant sa personnalité, l'expression spécifique de la maladie, ses habitudes.

Incontournable !

SEE ABILITY
Extraordinary every day

Supporting anxiety, panic attacks, hallucinations and night terrors in juvenile CLN3 (Batten) disease

Please note: the information contained in this document is intended to provide supportive guidance to families, carers and associated professionals. It is not intended to be, nor is it, medical advice for individual children or adults with juvenile CLN3 (Batten) disease. Parents and carers should consult the person's GP prior to changing medication, medical treatment or prescribed activities. If you are a professional and you require more information, in the first instance please contact Sarah Kenrick (contact details at end), who can provide you with a link to the Adult Neurology Consultant for Heather House and/or the GP for Heather House.

My name is Sarah Kenrick. I have worked with children and adults with juvenile CLN3 (Batten) disease for nearly 30 years, for the past 20 years with SeeAbility at Heather House. I am a registered nurse for people with a learning disability. Aside from epilepsy, the issues around anxiety, behaviour, hallucinations, panic attacks, night terrors and insomnia are of huge concern to nearly all parents I have met. There are some great research articles that look at these issues and some great clinicians in the UK and other countries that have extensive knowledge and skills in assessment and treatment of children in these areas. But the questions I am most frequently asked are around why is my child doing this and what can I do to help them cope or manage.

Unsurprisingly, I don't have all the answers, but over the years I have seen some similar themes for people living with juvenile CLN3 (Batten) disease and have learnt how I can adapt my behaviour to better understand and work with them to help them be in control and manage their own behaviour. The one thing I am certain that I don't know, is what it is actually like to have this neurodegenerative disease and live with its effects in my head and body every day. That is not to say every day is awful or dreadful – most are quite ok and ordinary, some are great!

Each child is unique in how they exhibit their feelings and will have their own thresholds or tolerances with regard to triggers for panic, anxiety and hallucinations, although there are some common signs that can be seen, and each family member or carer has their own coping strategies. So the best advice I can start with is to have a solid and consistent method of recording or describing your child's particular issue(s) and ask everyone around your child to use the same method. Something like an ABC chart is often the easiest thing to use – this has four columns:

1. **Antecedent** (what happened immediately prior to the behaviour)
2. **Behaviour** (what is it that you have seen)
3. **Consequence** (what happened as a result of the behaviour)
4. **The time, duration and who was involved** with the person during the episode

Gathering this information does take time, but this type of detail is what I and other professionals will need to know in order to help, and once you start doing it you can often see common trends for your child.

I would also advise a video of the person's behaviour be taken on more than one occasion, as this is invaluable in enabling professionals involved have a clearer understanding of what's happening. Any trends or repetition in words or movements can help to shape a diagnosis. Please be mindful for adults that a capacity assessment and, if necessary, a best interest process may need to be

Extrait du document *Prise en charge de l'anxiété, des attaques de panique, des hallucinations et des terreurs nocturnes dans la CLN3 (maladie de Batten)*.

Voir aussi

Nous avons également traduit d'autres documents de la même autrice, qui sont tout autant instructifs :

- Activités physiques
- Épilepsie
- Soutien postural

© Jean-Marie Favreau, VML, MetabERN — dernière modification 2 avril 2023. Vous pouvez télécharger cette page au format pdf.

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de faire un don.