

Vivre avec la maladie de Huntington (MH) est éprouvant certes pour les personnes affectées. Il l'est également pour leurs proches aidants et les autres individus qui leur fournissent du soutien. Puisque chaque personne au sein d'une famille touchée par la MH a un rôle à jouer, il importe que chacune de ces personnes prenne soin d'elle-même aussi.

Le terme « aidant » veut dire la même chose que soignant ou que partenaire des soins. C'est une personne qui prend soin d'une autre personne ayant besoin de soutien en raison d'un trouble physique, cognitif ou psychique, d'une blessure ou d'une maladie chronique qui limite son espérance de vie.

Cette fiche de renseignements souligne l'important rôle que joue l'aidant d'une personne atteinte de la MH. Les stratégies présentées sont applicables à tous, y compris les personnes atteintes. Parfois, l'aidant principal au sein d'une famille touchée par la MH est jeune (ou jeune adulte) et a donc des besoins différents de ceux des autres proches aidants.

Voici des suggestions susceptibles de permettre aux aidants dans une famille touchée par la MH de mener la meilleure vie possible tout en prenant soin d'eux-mêmes et des personnes autour d'eux.

Obtenez de l'aide sans tarder...

Sachez qu'il est normal de demander de l'appui!

- Communiquez avec les membres de l'équipe des services à la famille de la SHC : <https://www.huntingtonsociety.ca/language/fr/famille-team-services/>.
- Recueillez de l'information et éduquez-vous : comprenez la MH et son évolution.
- Demandez des conseils et explorez les services offerts (comme de l'aide à domicile) afin de vous épauler dans vos tâches.
- Rejoignez un groupe de soutien pour obtenir des occasions d'aide au sein de la communauté MH.
- Demandez de l'aide auprès d'un conseiller spirituel ou religieux si vous en sentez le besoin.

Mieux comprendre permet de planifier.

- C'est important d'impliquer les membres de la famille dès le début.
- Rappelez-vous que la MH affecte chaque personne différemment. Même si vous vous êtes déjà occupé d'une personne atteinte de la MH, la personne qui est actuellement sous vos soins vit probablement sa maladie autrement.
- Communiquez vos préoccupations à chaque stade de la maladie.
- Informez les membres de la famille et les amis de ce à quoi vous vous attendez de leur part.
- La présence d'un médecin de famille qui serait prêt à écouter, à comprendre et à agir est essentielle.
- Le quotidien sera affecté à mesure que la MH évolue. Planifier les étapes à venir vous aidera à composer avec ces changements.
- Apprenez d'autres moyens de communiquer avec l'être cher dont vous vous occupez en prévision du recul de ses capacités cognitives et de son langage.
- Consultez une orthophoniste ainsi que la fiche de renseignements de la SHC pour apprendre les bonnes stratégies de communication et éviter ainsi des moments de frustration pour tout le monde.
- Concevez un plan d'avenir qui inclurait les finances, les modalités de logement et d'autres aspects de la vie qui sont importants pour votre famille.

Prenez soin de vous-même, physiquement et émotionnellement

- Mangez bien, et prenez le temps de vous reposer et de faire de l'exercice.
- Profitez des occasions de prendre du répit et des pauses. Apprenez à lâcher prise.
- Soyez consciente de votre fardeau émotionnel quotidien et rappelez-vous que vous avez le droit de ressentir des émotions fortes. Il est normal de pleurer et de rire.
- N'oubliez pas que vous êtes un être humain qui peut perdre patience des fois.
- Pardonnez à vous-même de ne pas être parfaite. Personne ne l'est, d'ailleurs. Prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie chronique signifie des bouleversements quotidiens à votre vie.
- Prenez les choses comme elles viennent.
- Reconnaissez que les nouvelles responsabilités que vous assumez apportent leur lot de stress. Mais vous n'êtes pas seule et il suffit de demander de l'aide.

Acceptez les pertes, le deuil et le déni

Les aidants et les familles touchées par la MH vivent de nombreux changements et beaucoup de pertes. Certains de ces changements et pertes ont déjà eu lieu, et certains sont à venir.

- Tout comme dans les autres maladies évolutives, les pertes surviennent à différents moments au fil des ans. Il est important de savoir que votre deuil est un processus qui se poursuivra au fil des ans.
- Il existe plusieurs sortes de pertes. Il peut s'agir des capacités et de l'autonomie que la personne atteinte de la MH perdra au fil du temps, ou de la perte de vos rêves communs et de vos projets d'avenir, ou encore du décès de l'être cher.
- Le deuil est un sentiment interne qui nous affecte de différentes façons. Il peut se manifester sous forme de colère, d'anxiété, de stress, de culpabilité, de regret ou même de dépression.
- Parfois, vous pourrez avoir simultanément deux états d'âme opposés, comme l'espoir et le chagrin.
- Trouvez quelqu'un qui pourra comprendre votre situation et vous apporter du soutien à travers cette expérience.
- Parlez-en, ne vous isolez pas et ne vous sentez pas seule.
- À un certain moment, vous pourrez vous retrouver dans le déni de ce qui se passe, le déni étant un mécanisme d'adaptation à des situations difficiles. Il se peut que vous sentiez que les choses vont bien et que vous n'avez pas besoin d'aide. D'autres fois, vous sentirez votre situation écrasante. Reconnaître le déni vous aidera à accepter de demander le soutien dont vous avez besoin.
- Chaque personne réagira à sa façon. L'important c'est d'accepter les sentiments qui surgissent en vous.

Prenez soin de vous

- Ne vous oubliez pas et préservez votre identité.
- Consacrez-vous du temps : restez active, maintenez des activités soutenues, interagissez socialement, essayez de faire du yoga, apprenez les techniques de relaxation, allez au gym, lisez, écoutez de la musique, prenez un bain moussieux ou un bain de soleil, ou les deux, méditez, faites tout ce qui mettra de la joie dans votre cœur.
- Chaque situation est différente. Il importe d'accepter vos sentiments et votre expérience uniques.
- Soyez gentille avec vous-même. Vous avez des réactions normales à des circonstances qui ne le sont pas.
- Le surmenage des proches aidants est une chose réelle. Accueillez toute offre d'aide et recherchez de l'appui lorsque vous en avez besoin.

- Reconnaissez que chaque stade de la MH nécessite un nouveau type de soutien pour vous et pour l'être cher dont vous vous occupez.
- Savoir c'est pouvoir! Restez informée, prête et forte.
- Prenez les mesures nécessaires afin de garder VOTRE santé pour pouvoir bien vous occuper de l'être cher.

« Seuls, nous pouvons faire si peu; ensemble, nous pouvons faire beaucoup » - Helen Keller

Ressources

Cette fiche a été adaptée de *Action Plan for Caregivers*, par Dorothy Orr, TSI.

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/>.

Les fiches de renseignements sur l'amélioration de la communication et les bénéfices de faire de l'exercice se trouvent sur: www.hdfactsheets.ca.

Talking to children about grief :

www.hamiltonhealthsciences.ca/documents/Patient%20Education/ChildrenGriefHelp- PORTRAIT-lw.pdf

La Société Alzheimer du Canada offre des ressources pour les aidants, ainsi que des renseignements sur le deuil et le deuil blanc :

<https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Caring-for-someone>

<https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Grieving>

<https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Grieving/ambiguous-loss-family>

<https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Caring-for-someone/End-of-life-care/Grief-loss>

Le Portail canadien en soins palliatifs contient des ressources sur les soins et le deuil :

www.virtualhospice.ca.

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.