



HORIZON



recherche

services

éducation



Mot du Président

Mai 2010

Bonjour à tous,

J'aimerais vous faire part des résultats de la campagne entraide 2009 Partenaire-Santé. Nous avons reçu de Partenaire-santé un montant de 12 239\$ ce qui équivaut à une augmentation de près de 30% comparativement à 2008. Nos efforts au cours des dernières années ont porté fruit. Par contre, pour continuer sur notre lancée, nous avons besoin de porte-paroles qui pourraient représenter la SHQ lors des rencontres avec les différents ministères. Si vous avez un peu de temps et que vous connaissez la maladie de Huntington, faites-nous signe!

En septembre dernier, j'ai eu le privilège de participer en compagnie de notre directrice générale, Francine Lacroix et notre intervenante à Québec, Danièle Bouret à la Conférence mondiale sur la maladie de Huntington qui avait lieu à Vancouver. Plus de 700 délégués de 39 pays différents ont participé à cette conférence. On retrouvait à cet événement des chercheurs, des organismes de soutien et des familles. Il y avait deux types d'ateliers soit un sur la recherche et un sur les soins aux familles. Ce fut sans aucun doute, une expérience très enrichissante pour moi. Cette conférence m'a permis de constater l'énorme esprit de famille qui règne au sein de la communauté Huntington. Vous trouverez d'ici peu sur notre site internet, un résumé de cette conférence ainsi que des extraits vidéos des bulletins de nouvelles de fin de journée animé par Charles Sabine, ex-correspondant de guerre de NBC et deux chercheurs qui nous résumaient les différents ateliers présentés durant la journée.

En octobre dernier à Ottawa, j'ai représenté la SHQ au lancement de la Coalition canadienne sur l'équité génétique (CCEG), organisme-parapluie regroupant plusieurs organismes voués à la mise en place d'une protection contre la discrimination génétique. On retrouve au sein de cette coalition des organismes comme la Société Alzheimer du Canada, la Fondation canadienne de la fibrose kystique et la Société Parkinson du Canada. La CCEG a tenu une conférence de presse et nous avons eu la chance de rencontrer différents députés fédéraux afin de les sensibiliser sur la discrimination génétique. Vous trouverez le lien de la CCEG sur notre site internet

Je veux également vous mentionner que notre 18e édition de notre tournoi de golf aura lieu le 18 juin prochain au Club de golf de Napierville. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec la Société Huntington du Québec au (514) 282-4272.

Veillez prendre note que la Société Huntington du Québec désire effectuer un virage écologique quant à la publication de son journal. Si vous voulez recevoir le journal « Horizon » dorénavant par courriel, veuillez nous en aviser à l'adresse suivante : shq@huntingtonqc.org.

En terminant, je voudrais remercier tous les bénévoles et les membres du conseil d'administration de la SHQ pour leur contribution à cette cause qui me tient à cœur.

Christian Lejeune
Président du conseil d'administration de la Société Huntington du Québec

Sommaire

L'importance de la routine	2
L'importance de la routine	3
Bilan activités	4
Le conseil génétique et la MH	5
Témoignage et séjour de ressourcement	6
Levées de fonds	7
Sacs écologiques et adhésion	8

HORIZON

Collaborateurs

Danièle Bouret
Julienne Larouche
Nathalie Bolduc

Direction du journal:

Marguerite Lamacchietta

Directrice générale

Francine Lacroix

Conseil d'administration:

Christian Lejeune, **Président**
Hélène Boudreau, **Présidente-sortante**
Jacques Gendron, **Vice président**
Cristina Espinoza **Trésorière**
Manon Desbiens, **Secrétaire**
Sylvain Chouinard, **Administrateur**
Lisette Gagné, **Administrateur**
Nathalie Bolduc **Administrateur**

Impression : Reprodoc Inc.

Mise en page:
Francine Lacroix
514-282-4272



Société Huntington du Québec

2300, boul. René-Lévesque, O.
Montréal, Québec
H3H 2R5

Tél. Montréal : (514) 282-4272
Sans frais : 1-877-282-2444
Télécopieur: (514) 937-0082

Courriel: shq@huntingtonqc.org

L'importance de la routine dans la vie des gens atteints de la maladie de Huntington (MH)

Nos vies sont faites de routines. Nous travaillons cinq jours puis arrêtons deux jours et nous appelons cela 'une semaine'. Nous avons une routine annuelle en célébrant Noël, la fête du travail et autres fêtes religieuses ou civiles. Notre routine quotidienne est basée sur trois repas par jour.

Nous avons aussi une routine qui nous est propre. Nous jouons aux cartes le mardi, faisons l'épicerie le samedi. D'autres arrêtent acheter du pain et du lait après la journée de travail. Nous ne faisons peut-être pas ces choses tous les jours ou toutes les semaines mais nous pouvons habituellement tracer les grandes lignes d'une semaine typique. Cette routine nous donne, qu'on le veuille ou non, un sentiment de sécurité.

On peut être inquiet lorsque quelque chose de routinier ne se produit pas. Une mère peut s'inquiéter si sa fille ne téléphone pas comme elle le fait habituellement tous les mardis soir. On peut même être ennuyé, fâché ou même agressif lorsque quelque chose qui devait arriver ne se produit pas.

Bon nombre d'entre nous pouvons être contrariés lors d'imprévus ou de changements dans nos horaires. Une personne atteinte ayant de la difficulté à organiser ses actions, à initier une activité, à contrôler ses impulsions et à faire de nouveaux apprentissages détestera probablement encore plus les imprévus.

Un moment de colère inattendu peut souvent se traduire par ces mots : 'Je veux absolument savoir ce qui va arriver après'. Savoir ce qui arrivera après est, consciemment ou non, très confortable et réconfortant.

Une des plus grandes sources de réconfort que vous pouvez donner à votre proche malade est de lui assurer la plus grande prévisibilité possible de sa journée et de son environnement. Il y a beaucoup de pouvoir dans la constance et un confort énorme dans la routine.

Se concentrer et compléter une tâche simple devient difficile et éventuellement impossible. A quelque part entre la normalité et complètement incapable, nous vivons une période de confusion. Durant ce temps, nous dépendons de nos habitudes et de nos routines pour fonctionner. Lorsque quelqu'un ou quelque chose nous empêche d'accomplir ce qui peut paraître comme une simple tâche, nous devenons frustré et agité. Principalement, parce que le simple fait de commencer la tâche demande tellement de préparation mentale.

Mathieu, une personne atteinte, 2000



(suite page 3)

(Suite de la page 2)

C'est déjà assez difficile de gérer la confusion dans ta propre tête. Tout ce que je demande c'est un ordre régimentaire de la part des autres. Même dans les plus petites choses, l'ordre est important...même si tu dois l'exiger. La confusion c'est de la merde. Juste mon opinion.

Sara, une personne atteinte, 2002

J'étais capable de voir les grandes lignes de son horaire quotidien et hebdomadaire. Sans réaliser ce que je faisais, je changeais sa routine continuellement. Après, j'étais comme une folle, essayant de comprendre ce qui se passait. Ne pas changer sa routine a éliminé une tonne de stress. Je devais être aveugle pour ne pas voir cela...

Diane, aidante, 2004

Je pense à sa routine 'retour du travail'. Lorsque l'on arrivait, il prenait une douche, sortait son linge pour le lendemain... s'habillait et rejoignait la famille. S'il ne sortait pas ses vêtements parce que le lavage n'avait pas été plié ou qu'il n'avait pas le temps, il était en panique le lendemain. C'était comme si les minutes supplémentaires que ça prenait le matin, c'était trop pour lui. Toutes les choses devaient aussi demeurer au même endroit.

Marianne, aidante, 2001

Essayons d'imaginer les défis que comportent le processus de pensée lorsque l'on a la MH. Tout est plus lent. Le processus de l'information est plus lent. Organiser l'information est plus difficile. Les choses que vous faisiez inconsciemment sont maintenant faites consciemment. On peut se sentir moche, fatigué et confus. La mèche est plus courte lorsque l'on se sent moche, fatigué et confus. Autour de vous, les gens peuvent se concentrer sur vos mouvements, peuvent vous presser. Ils ne vous attendent pas.

Ils répètent la même question avant que vous puissiez répondre. Il y a des changements, petits et gros, qui de temps en temps vous surprennent.

Lorsqu'on est atteint de la MH, c'est beaucoup plus facile si l'on sait ce qui s'en vient ou du moins de ne pas être pris par surprise. Il y a une grande sécurité dans les situations qui se passent de la même façon, dans le même ordre et à la même heure. Une constance dans la routine permet à la personne atteinte de mieux vivre avec tous les défis cognitifs avec lesquels elle doit constamment composer.

Il est certain qu'une routine parfaite est illusoire lorsque la personne vit à domicile. L'aidant devrait cependant faire tout ce qu'il (elle) peut pour éviter que la personne atteinte se retrouve dans des situations inattendues. Comme aidant, le défi consiste à accroître la prévisibilité et à communiquer ce qui s'en vient dans tout ce qui est fait. Compte tenu des défis cognitifs auxquels nos malades ont à faire face ce n'est pas trop demander.

Essayez de prévenir la personne atteinte de tout changement. Combien de temps avant devez-vous la prévenir? A vous de juger. Ayez confiance dans votre intuition. Vous êtes l'expert! Une chose est sûre, la routine aidera grandement à prévenir des épisodes de colère chez les personnes atteintes.

Danièle Bouret, Intervenante sociale
Information traduite du livre Hurry Up and Wait par Jimmy Pollard.



Assemblée générale annuelle 2010

Le 26 juin 2010 à 13h00 exceptionnellement l'assemblée générale annuelle de la SHQ se tiendra à Québec. à l'Hotel Plaza de Québec au 2031 boul Laurier Ste-Foy Québec G1V 2M2

Si vous désirez y assister communiquer au bureau de la SHQ
au : 514-282-4272 ou sans frais au 1-877-282-2444

Bienvenue à tous

Groupe d'entraide

Les intervenantes de Montréal et de Québec offrent toujours des groupes d'entraide pour les aidants et les personnes atteintes de la maladie.

Renseignez-vous sur les dates.

Pour Montréal et les environs : (514) 282-4272

Sans frais: 1-877-282-2444

Pour Québec et les environs: 1-877-220-0226

Rencontre au Saguenay

Le groupe du Saguenay est toujours très vivant. Je vais les visiter environ trois fois par année. À chaque visite, je rencontre les personnes atteintes et leurs proches. Je profite aussi de ma visite pour rencontrer des professionnels de la santé qui s'occupent de nos gens. Aussi, grâce aux interventions de Mme Francine Desbiens, la SHQ a reçu un don de **700\$** des membres du conseil d'arrondissement de Jonquière et de Monsieur Claude Tremblay, conseiller municipal de la ville de Saguenay,

Merci aussi pour la vente des sacs et autres dons.

Danièle Bouret
Intervenante sociale

Notre neurologue Docteur Sylvain Chouinard court le demi-marathon de Montréal pour la Société



Cette année nous avons eu le privilège d'être représentés le 18 avril dernier lors du **demi-marathon** de la Banque Scotia qui se tenait au Parc aquatique Jean Drapeau sur l'île Sainte-Hélène à Montréal. C'est une équipe formée de 7 personnes sensibilisées par la cause de la **maladie de Huntington (MH)** soient le docteur Sylvain Chouinard (neurologue du CHUM), François Lemieux, Véronique Dubuc, Mike Dalton, et Daniel Lafond qui ont courageusement couru pour la cause.

«Malgré les conditions météo, un nombre record de coureurs se sont rassemblés au Parc Jean-Drapeau afin d'aider les organismes de charité à accomplir leurs objectifs. Avec plus de 3 500 participants, l'événement est un succès retentissant.»

François Lecot, directeur de la course.

Nous tenons à souligner leur **exploit** et leur **détermination!** Ces coureurs, tout comme les personnes touchées de près par la (MH), ont dû faire preuve de **courage** et de **persévérance** pour franchir la ligne d'arrivée.

Grâce aux efforts de ces participants, nous avons recueilli la somme de **11 035 \$** Celle-ci nous permettra d'apporter plus de services aux personnes atteintes et leurs familles.

Vous avez envie de vous impliquer en 2011?

Devenez coureur ou commanditez un de nos coureurs pour l'an prochain. Pour ce faire, vous n'avez qu'à communiquer avec le bureau de la Société Huntington du Québec.

Téléphone : 514-282-4272

Téléphone sans frais : 1-877-282-2444

Courriel : shq@huntingtonqc.org

Le conseil génétique et la maladie de Huntington

Qu'est-ce que le conseil génétique ?

Par définition, le conseil génétique est le processus qui associe information (concernant une maladie génétique) et soutien. L'objectif étant d'aider les personnes ou les familles à comprendre l'information médicale d'une maladie génétique et les risques de transmission, de les renseigner sur les options, les tests et les ressources disponibles. Tout cela afin de faciliter les prises de décisions personnelles et de faciliter l'adaptation aux impacts médicaux, psychologiques et familiaux.

Chaque individu comprend et gère les impacts d'une maladie génétique de façon unique, dépendamment de sa situation à ce moment précis dans sa vie. Les besoins et les prises de décisions sont personnels à chaque individu et ce même à l'intérieur d'une famille. Le conseil génétique permet d'offrir des outils facilitant les prises de décisions selon les besoins de chaque personne.

Le conseil génétique est disponible pour les personnes atteintes d'une maladie génétique, les personnes possiblement à risque, leurs familles et aidants ainsi qu'aux professionnels de la santé impliqués dans leur soin.

Qui sont les conseillers en génétique?

Les conseillers en génétique sont des professionnels de la santé. Ils possèdent une maîtrise en conseil génétique, qui comporte une formation spécialisée en génétique médicale et en technique de conseil.

Les conseillers en génétique travaillent généralement en clinique (publique ou privée) en collaboration avec des médecins généticiens et autres médecins spécialistes. Ils sont une source d'information pour les autres professionnels de la santé et le grand public.

La plupart des conseillers en génétique sont certifiés par l'Association Canadienne des Conseillers en Génétique (ACCG) et/ou par l'American Board of Genetic Counseling (ABGC).

Session en conseil génétique et maladie de Huntington

Cette consultation en génétique peut permettre à un individu ou à une famille de :

Comprendre les aspects médicaux de la maladie de Huntington, l'état des connaissances actuelles et les options de participation à la recherche;

comprendre l'hérédité de la maladie et le risque pour un membre de la famille de développer la maladie;

se renseigner concernant le test génétique;

obtenir de l'information concernant les options de reproduction (afin de ne pas transmettre la maladie);

comprendre les impacts de la maladie pour la personne atteinte et sa famille, établir des stratégies d'adaptation et se familiariser avec les ressources de soutien;

identifier des stratégies afin de faciliter les discussions avec d'autres membres de la famille (ex. enfants, conjoint, frères et sœurs).

Et le test prédictif?

On nomme « test prédictif » le test génétique fait chez une personne à risque de développer la maladie de Huntington mais qui ne présente aucun symptôme.

La prise de décision éclairée (faire ou non ce test) exige une compréhension des impacts possibles de connaître son statut génétique. La personne doit être préparée et soutenue à recevoir les résultats.

Nous avons un protocole précis au cours duquel la personne peut se retirer du processus à tout moment. La préparation au test combine des discussions par téléphone et des rencontres en personne.

Pour les personnes vivant à l'extérieur de la région de Montréal, l'accès par vidéoconférence pour certaines des rencontres « en personne » est disponible.

Si vous avez des questions ou désirez rejoindre un conseiller en génétique pour la maladie de Huntington, vous pouvez téléphoner au (514) 412-4427 et demander à parler à :

Nathalie Bolduc, conseillère en génétique
Guillaume Sillon, conseiller en génétique

SOUTIEN HUMAIN ET BIENVEILLANCE

Lorsque je pense à toutes les personnes qui m'ont supportée, aidée et accompagnée de quelques manières que ce soit lors de la demande d'accès en Centre d'hébergement Soins Longue Durée (CHSLD) pour mon conjoint Gaétan (48 ans) atteint de la maladie de Huntington, les mots qui me viennent en tête sont : soutien humain et bienveillance. Une force humaine extraordinaire m'a transportée grâce à ces personnes formidables telles que ma belle-sœur Francine Desbiens et son conjoint André Tremblay, Mme Dyann Lamothe, travailleuse sociale, Mme Louise Asselin, éducatrice spécialisée en santé mentale, Mme Nicole Tremblay, éducatrice spécialisée, M. René Tremblay, notre ami et Mme Danièle Bouret, intervenante sociale de la SHQ. Ainsi que Mme Claire Gauthier, mon amie et ma confidente qui m'a soutenue dans les moments difficiles. Toutes ces personnes et d'autres qui sont intervenues à ce moment-là ont fait preuve d'une grande générosité pour que le transfert se fasse dans le respect et l'amour. Merci à toutes et à tous car sans vous je n'aurais jamais traversé cette étape si dure pour nous deux et nos familles.

Lettre à Gaétan

Mon cher Gaétan, la dernière année a été difficile pour nous deux. J'ai fait de mon mieux pour prendre soin de toi, pour te rendre la vie facile afin que tu puisses vivre ta vie quotidienne assez «normalement» et le plus longtemps possible à la maison. Mais plus le temps passait plus je constatais que je n'avais plus de force et que je dépassais mes limites pour accomplir tout ce qui, à mon avis, te rendait heureux. Je me suis aperçue que j'étais épuisée, je n'avais plus de concentration au travail et cela me dérangeait de ne pouvoir répondre à la demande. Quand je n'étais pas avec toi j'étais constamment inquiète et je me dépêchais à tout faire pour être la maison le plus rapidement possible.

J'ai dû prendre une décision qui n'était pas facile pour que nous soyons bien tous les deux. Je peux te dire que le 20 novembre 2009 restera à jamais gravé dans ma mémoire. Toutes les personnes de mon entourage, parents et amis, me disent que j'ai pris la bonne décision. Sois assuré que je ne te laisserai pas tomber et que je veillerai sur toi, mais je le ferai de façon différente. Le personnel de la Résidence Georges-Hébert de Jonquière t'a accueilli comme un nouveau membre de leur famille et je sais qu'il s'occupe bien de toi. Tout le personnel est très professionnel, humain et généreux et il veille sur ton bien-être en tout temps. Je suis bien consciente que cela ne doit pas être facile de t'adapter à tout ce nouveau monde mais ne t'inquiète pas, ça va bien se passer.

De la théorie à la pratique

L'intervenante de la SHQ Mme Danièle Bouret m'avait dit dès le début de la maladie en 2002 qu'un jour Gaétan ne pourrait plus rester à la maison et qu'il devra être transféré dans un établissement de soins spécialisés. Bien sûr, je me suis dit quand ce sera le temps on verra bien mais je dois avouer que même si ma décision était prise et que je ne pouvais aller plus loin dans les soins que je donnais à Gaétan, je n'étais pas prête.

Lâcher prise et laisser les autres me donner de l'aide, ce n'est pas chose facile à faire. Mais je suis en période d'adaptation comme Gaétan l'est présentement en CHSLD. J'apprends à me donner du temps, à m'autoriser une petite gâterie de temps en temps et à me laisser gâter par les autres. Bien sûr que je trouve ce changement de vie très difficile mais je me pratique à être heureuse et à profiter de tous les bonheurs qui passent.

**Julienne Larouche
Jonquière**

SÉJOUR DE RESSOURCEMENT



Cette année le séjour de ressourcement a eu lieu du 4 au 6 novembre 2009 dans l'environnement enchanteur de l'Auberge le Baluchon en Mauricie. Dix proches aidants et proches aidantes ont pu profiter de cette activité annuelle de la SHQ. Les discussions ont été très enrichissantes pour chacun. «nous avons fait un tour de carriole dans le village de Marguerite Volant, nous avons pu profiter du spa, nous avons très bien mangé conclue une participante». Évidemment les participants ont pu se reposer à leur guise. Tout le monde a grandement apprécié.

À l'an prochain



Dîner Reconnaissance

Le dîner de reconnaissance fut un grand succès. Cent vingt convives étaient de la soirée. Ce fut le temps pour remercier tout le travail effectué par nos bénévoles pour la Société. Une démonstration de Tango est venue agrémenter la soirée et a été offerte par les professeurs de l'école Tango Rico de Chambly, Caroline Demers et Bernard Caron.

Aussi plusieurs artistes peintres nous ont fait cadeau de leur œuvre qui ont été vendues aux enchères dans une ambiance très conviviale.

Merci à tous ceux qui ont participé à cette rencontre qui fut des plus chaleureuse et en espérant que vous serez encore plus nombreux l'an prochain pour votre 25^e Dîner annuel.

Francine Lacroix
Directrice générale

Tournoi de Golf 2010 (18^e édition)

La 18^{ème} édition du Tournoi de golf de la Société Huntington du Québec aura lieu le vendredi 18 juin 2010 au Club de Golf de Napierville sous la présidence d'honneur de monsieur Stéphane Billette, Député de Huntingdon, membre du parti Libéral du Québec et membre du Bureau de l'Assemblée Nationale.

Un total de 146 golfeurs et d'environ 215 convives sont attendus à cet événement. Encore une fois cette année, nous comptons sur la générosité de nos commanditaires afin d'offrir plus de 200 cadeaux lors du souper.

Notre tournoi de l'an dernier nous a permis d'amasser 20 000 \$. Nous espérons dépasser cette somme cette année. Celle-ci sera affectée aux services sociaux indispensables qui sont prodigués aux personnes atteintes et à leurs familles. Par exemple, nous offrons depuis quelques années déjà, un camp d'été pour les personnes atteintes et un séjour de ressourcement pour les proches aidants.

Je tiens à remercier à l'avance les organisateurs du tournoi, c'est-à-dire mesdames Diane Beauvais, Solange Beauvais, Hélène Boudreau et Josée Fraser ainsi que messieurs Pierre Arcouette, Roger Boudreau, Jacques Gendron et Claude Labonté pour leur aide et leur contribution à la préparation du tournoi et pendant la journée de l'événement. Je veux également remercier tous les bénévoles et membres de la Société qui contribueront au succès de cet événement. Des remerciements sont attribués à tous les golfeurs et convives qui participeront à ce tournoi.

Christian Lejeune / Président, C.A.

Coût du billet : 150\$
Souper: 50\$
Commanditer un trou : 150\$
Carte d'affaires dans le programme: 75\$
Pour réservation : 514-282-4272

CAMPAGNE AMARYLLIS



Merci encore une fois de votre grande participation en 2009, pour la vente de nos amaryllis. Cette année nous avons réussi à vendre nos 520 caisses à travers le Québec et ce grâce à notre équipe dévouée de bénévoles.

LOTO –QUÉBEC

La SHQ est maintenant inscrite comme fournisseur de Lotomatique. Sans encourager le jeu, si vous achetez déjà régulièrement des billets de Loto Québec, nous vous encourageons à communiquer avec nous au 1-877-282-2444 pour obtenir notre formulaire de participation.

Loto Québec remet à la SHQ, 12% de tout montant que vous versez pour acheter des billets via notre formulaire.

C'est une belle source de revenus récurrents pour nous.

Mois de mai
Campagne de SENSIBILISATION

N'oubliez pas que le mois de mai est le mois de la sensibilisation de la maladie de Huntington. Il y a plusieurs façons de sensibiliser la population, la Société fait des efforts en ce sens mais est toujours à la recherche d'idées nouvelles apportées par tous ses membres, toutes suggestions seront bienvenues.

Nous vous solliciterons encore une fois et nous comptons sur votre générosité afin de poursuivre notre engagement envers les familles et les personnes atteintes de la MH.

Aidez l'environnement tout en nous aidant à soutenir les personnes atteintes de la maladie de Huntington et leurs familles

SACS ÉCOLOGIQUES

2 pour 5 \$ ou 3 \$ chacun



Un don minimum de 25\$ vous permet d'être membre annuel
 Compléter et retourner à la Société Huntington du Québec
 2300, René Lévesque ouest, Montréal, Québec, H3H 2R5

coché ici si vous **ne souhaitez pas** être membre

S.V.P. m'envoyez de l'information sur les programmes suivants:

- Le don planifié
- Don par assurance
- Je désire de l'information pour devenir bénévole
- Chèque/mandat
- Visa
- No carte de crédit: _____
- Date d'expiration: _____

Nom: _____

Adresse: _____

Téléphone: _____

Courriel : _____

Signature _____

Je désire recevoir un reçu pour fin d'impôt - No enregistrement : 11915 3955 RR0001