

La proche aidance

Selon l'organisme l'[Appui](#), une personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité de nature physique, psychologique ou psychosociale temporaire ou permanente peu importe l'âge ou le milieu de vie ou qu'elle partage ou non un lien affectif ou familial.

Vivre avec la maladie de Huntington (MH) est éprouvant certes pour les personnes affectées, mais ce l'est également pour les personnes aidantes et celles qui leur offrent du soutien. Puisque chaque personne au sein d'une famille touchée par la MH a un rôle à jouer, il importe que chacune d'entre elles prenne soin d'elle-même aussi.

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.
- Prenez conscience 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 sans gêne ni culpabilité.
- N'oubliez pas que vous êtes un être humain qui peut parfois perdre patience.
- Pardonnez-vous de ne pas être une personne parfaite. En fait, n'oubliez pas que personne ne l'est.
- Prenez les choses comme elles viennent et tentez de vivre un jour à la fois.
- Reconnaissez que les nouvelles responsabilités que vous assumez apportent leur lot de stress.
- Et n'hésitez jamais à demander de l'aide: <https://www.huntingtonqc.org/>

Acceptez les pertes, le deuil et le déni

Les personnes aidantes et les familles touchées par la MH vivent de nombreux changements et beaucoup de pertes. Certains ont déjà eu lieu, et certains sont à venir. Ne banalisez pas ces émotions.

- Tout comme dans les autres maladies évolutives, les pertes surviennent à différents moments, il est important de savoir que vos pertes et deuils sont un processus qui se poursuivra sur plusieurs années.
- Il existe plusieurs sortes de pertes. Il peut s'agir des capacités et de l'autonomie que la personne atteinte de la MH perdra, de l'abandon de vos rêves communs et de vos projets d'avenir, de la relation amoureuse, de l'intimité 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, en cas de doute, consultez. Il arrive même parfois que vous ayez 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.
- Vivez au jour le jour puisque l'anticipation pourrait vous faire vivre de l'anxiété.
- À un certain moment, vous pourriez vous retrouver dans le déni. 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 et d'autres fois, vous sentirez que votre situation est écrasante. Reconnaitre le déni vous aidera à accepter de demander le soutien dont vous avez besoin.
- Chaque personne réagit à sa façon. L'important est d'accueillir les sentiments qui surgissent en vous.



Qu'est-ce que le deuil blanc?

[Le deuil blanc](#) est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence cognitive ou affective qu'avant, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique. Le deuil blanc est souvent associé à la maladie d'Alzheimer. Prenez note qu'il est possible d'expérimenter différents types de deuils blancs en fonction de l'avancée de la maladie.

Ce phénomène est bien différent du deuil et du chagrin qui surviennent lorsqu'il y a mort subite, par exemple, et que la personne en deuil sait parfaitement bien qu'elle pleure le départ de quelqu'un. Aussi, dans le cas d'un décès, la personne bénéficiera généralement du soutien de ses parents et amis, et verra ses sentiments s'estomper au fil des rituels traditionnels et du processus naturel de deuil.

Le deuil blanc lui, complique le chagrin. Il se peut que vous ayez de la difficulté à le reconnaître ou à savoir comment pleurer la disparition ou la perte des capacités de la personne. Par ailleurs, il se peut que vos parents et amis ne se rendent pas compte que vous avez besoin de pleurer tout ce qui se perd au fil de la maladie et que, par conséquent, ils ne soient pas complètement là pour vous soutenir dans votre rôle d'aidant.

Demander de l'aide est l'un des meilleurs moyens de composer avec le deuil blanc et les sentiments de chagrin que vous ressentirez alors que vous vous occupez de votre conjoint, d'un parent ou d'un ami.

Pour en savoir plus sur le deuil blanc, consultez la [Société Alzheimer du Canada](#)

Chères personnes aidantes, voici quelques outils supplémentaires pour vous accompagner :

- [Le centre de documentation de la Société Huntington du Québec](#)
- [Aide aux aidants et aux familles affectés par la MH](#)
- [Proche aidance Québec](#)
- [L'Appui](#)
- [Des histoires qui résonnent : Balado des proches aidants](#)
- [Manuel sur le stade avancé de la maladie de Huntington à l'intention des personnes soignantes](#)

Crédit d'impôt / remboursement concernant les proches aidants :

- [Québec](#)
- [Canada](#)

La Société Huntington du Québec est là pour vous, nous reconnaissons tout le travail que vous faites et surtout, tout l'amour et la compassion que vous avez. Vous êtes des forces tranquilles qui le moment venu, comme les marées, peuvent tout accomplir. Nous offrons des groupes d'entraide pour discuter et des séjours de ressourcement pour apprendre à prendre une pause.

