

Notre famille a la maladie de Huntington

Un guide à l'intention des jeunes

Société Huntington du Québec
HUNTINGTON
Huntington Society of Quebec



Ce livret est une simple description de la MH.
L'auteur est elle-même une personne à risque de par son père.
Elle est membre active de l'Association Huntington Anglaise.

Edité par Althea Braithwaite
Traduction en français: Maurice Coomans, 1998
Relecture: Dr S. Thiry, pédopsychiatre au Centre Neurologique William Lennox,
Ottignies, Belgique

Adapté en 2022 par la Société Huntington du Québec.



De temps à autre, il nous arrive tous d'être malade.

Louis s'est cassé la jambe l'été dernier en jouant au ballon. Il n'a pas pu jouer pendant 2 mois.

La semaine passée, Sébastien a eu le rhume, il éternuait beaucoup, il a même manqué une journée d'école.

Isabelle a eu la varicelle. Pendant 2 semaines, elle n'a pas pu sortir de la maison.

Et Laura a souvent mal à la tête quand elle lit trop longtemps.



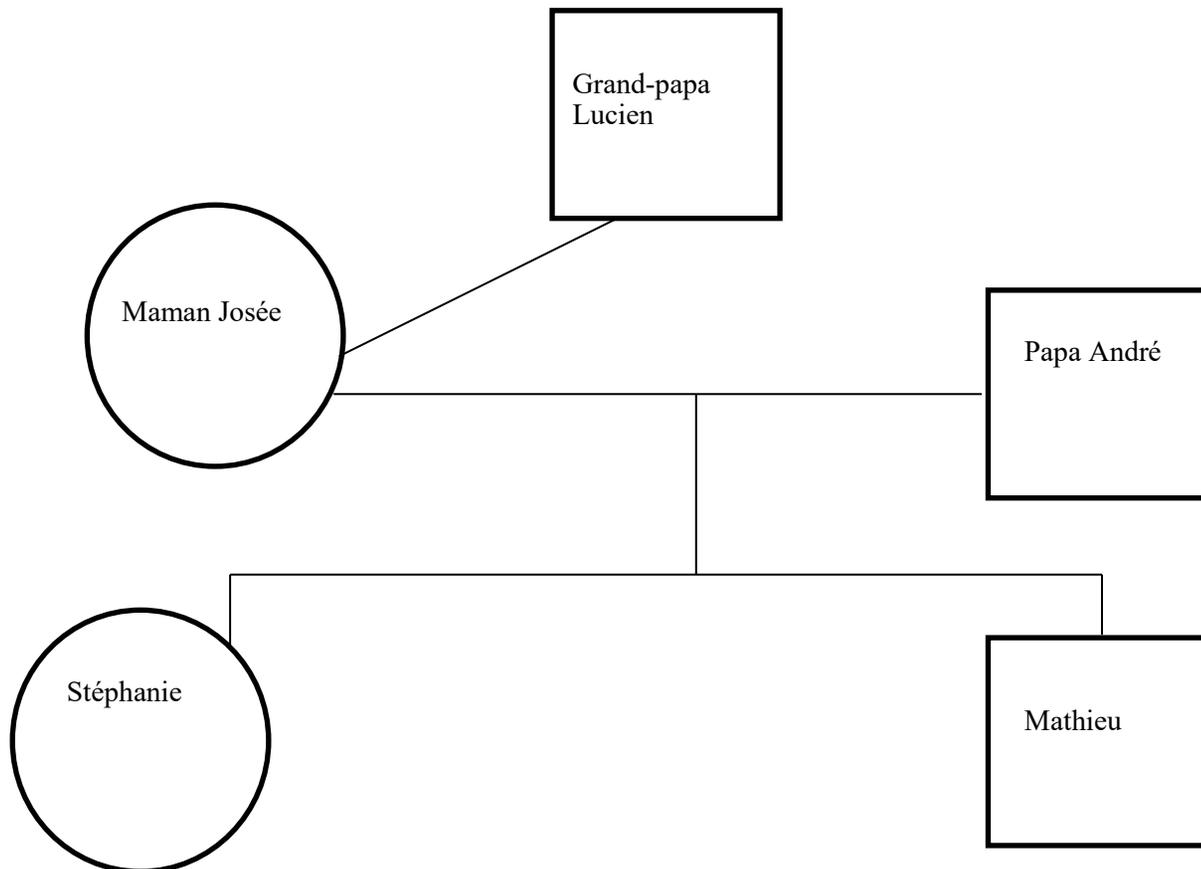
Parfois, quand tu es malade, tu vois le médecin. S'il pense que tu as besoin de médicaments, le médecin te fera une ordonnance pour te permettre d'aller chercher des médicaments à la pharmacie.

À d'autres moments, certaines personnes doivent se rendre directement à l'hôpital pour se faire opérer afin de se soigner, mais il arrive parfois que certaines personnes aient une maladie dont ils ne peuvent pas guérir.



Dans la famille de Stéphanie et Mathieu, il y a une maladie spéciale qui n'est pas très connue. On l'appelle la maladie de Huntington ou la MH en abrégé.

Lucien, le grand-père de Stéphanie et Mathieu avait la MH. Il est le papa de leur maman Josée, ce qui fait en sorte que leur maman pourrait avoir hérité de la maladie. La MH ne s'attrape pas comme la varicelle, c'est seulement lorsque votre papa ou votre maman a cette maladie que vous pourriez éventuellement l'avoir quand vous serez plus grand, que vous soyez garçon ou fille.



Il y a d'autres familles comme celle de Stéphanie et Mathieu qui ont aussi la MH. Il est possible pour elles, de se regrouper lors des rencontres organisées par une association appelée *La Société Huntington du Québec*. Cette association peut aussi répondre aux questions de tous les membres de la famille et des amis.

Lors des rencontres, les familles s'entraident à combattre cette maladie en en parlant, en cherchant à mieux la connaître et également en organisant des rencontres amicales.



La MH n'est pas une maladie comme les autres. Habituellement, elle ne survient que chez l'adulte. Les gens qui ont la MH peuvent être maladroits et échapper des objets, ou tomber très souvent ou encore, bouger beaucoup. Parfois, ils sont incapables de manger ou parler correctement. Ils peuvent également perdre la mémoire, être très fatigués ou même être de très mauvaise humeur. Quand les gens ont la MH, ils doivent souvent aller voir le médecin à l'hôpital et éventuellement, ils devront habiter dans un Centre d'hébergement de soins longues durée afin d'obtenir les soins spécialisés dont ils ont besoin.

Il peut être difficile pour certaines personnes de comprendre que c'est la MH qui fait que ces personnes se comportent de façon étrange. Ce n'est pas leur faute, c'est à cause de la maladie. Cela ne signifie pas qu'elles n'aiment pas leur famille, mais la MH les empêche parfois de le montrer.



Lorsque la maman de Stéphanie et Mathieu se fâche ou est maladroite, ils ne savent pas si elle commence la MH ou bien si elle est inquiète de voir la maladie se déclarer.

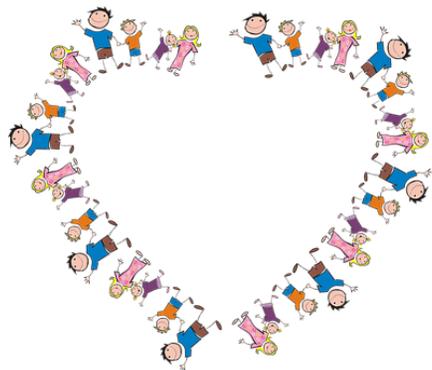
Stéphanie et Mathieu se souviennent comment leur maman était avant qu'elle n'ait la MH et combien elle les aimait et prenait soin d'eux lorsqu'ils étaient plus jeunes, même si maintenant la maladie l'a rendue différente.



Stéphanie et Mathieu n'acceptent pas que leur maman ou d'autres personnes de la famille soient malades. Des médecins du monde ont travaillé pour pouvoir détecter si des personnes comme la maman de Stéphanie et Mathieu auront la MH ou pas. Ce test existe maintenant.



Les médecins essaient également de trouver les moyens de soulager les personnes qui ont la MH et nous espérons tous qu'ils y parviendront.



Stéphanie et Mathieu sont parfois très en colère contre les malheurs qui arrivent dans leur famille. Leurs parents ne seront pas fâchés à cause de cette colère, et essayeront de les rassurer et de les calmer avec tout leur amour.

Stéphanie et Mathieu espèrent que, quand ils seront adultes, les médecins en connaîtront plus sur la MH et sauront l'arrêter. Stéphanie et Mathieu savent que d'autres malheurs peuvent frapper les gens, comme des accidents de la route ou d'autres maladies. Il n'y a pas que leur famille qui a des soucis. Ils tâcheront de profiter de la vie et d'en faire un plus comme les autres.

La famille espère que maman n'aura jamais la MH. Si c'est le cas cependant, il faudra l'aider, l'aimer autant qu'avant et la comprendre. Ils savent qu'il y a d'autres familles confrontées à la MH et que la Société Huntington du Québec existe de sorte qu'ils ne se sentiront pas seuls.



Société Huntington du Québec
2300 Boul. René Lévesque Ouest
Montréal, Québec
H3H 2R5

Montréal
514 282-4272
1 877 282-2444
Télécopieur: 514 937-0082
shq@huntingtonqc.org
www.huntingtonqc.org

