



La maladie de Huntington dans la famille

Un guide à l'intention des enfants



Traduction libre d'un petit livret en langue anglaise, 1998

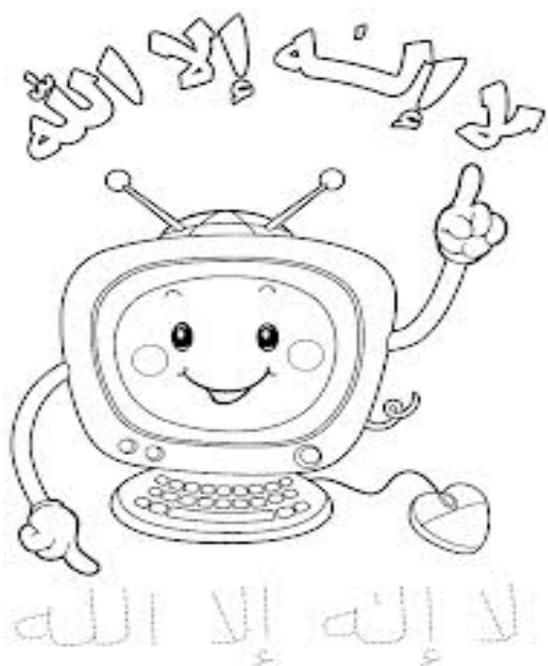
Relecture: Dr. S. Thiry, pédopsychiatre au Centre Neurologique
William Lennox, Ottignies, Belgique.

Réorganisation graphique: Société Huntington du Québec

La maladie de Huntington est une maladie qui affecte le cerveau. Notre cerveau fonctionne un peu comme un ordinateur. Il envoie des messages aux autres parties du corps.

C'est notre cerveau qui contrôle notre manière de penser, de manger, de marcher et de parler.

Si le cerveau ne fonctionne pas bien, les ordres qu'il envoie seront embrouillés et le corps ne pourra plus fonctionner correctement.



La maladie de Huntington peut changer le comportement des personnes atteintes de cette maladie.

La personne atteinte semble parfois grognonne ou colérique sans raison.

Elle peut aussi marcher ou parler de manière différente.

Elle est parfois agitée par des drôles de mouvements brusques et elle a du mal à rester tranquillement assis.



Il peut arriver que la personne que tu connais se fâche et même crie sans raison. Des comportements nouveaux font leurs apparitions tels que la colère, l'impatience, la perte de mémoire et l'attention.

Cela ne veut pas dire que la personne ne t'aime plus. Cette personne n'est simplement plus capable de montrer son amour de la même manière qu'avant et ce, à cause de la maladie.



© Can Stock Photo - esp6122209

Même si tu comprends ce qui se passe, il est normal que tu te sentes parfois triste et blessé. C'est difficile de savoir que ton père ou ta mère n'est plus comme avant.

Il est rare que les jeunes soient atteints de la maladie de Huntington. Le plus souvent, la maladie atteint les grandes personnes.

N'hésitez pas à parler de vos inquiétudes à une personne en qui vous avez confiance.



Il est important de savoir que l'on n'attrape pas cette maladie comme on attrape un rhume, mais si ta maman ou ton papa a la maladie de Huntington, il y a peut-être un risque que tu développes aussi la maladie quand tu seras grand.

Il ne faut pas oublier qu'il y a aussi beaucoup de chances que tu vives très vieux sans jamais avoir la maladie de Huntington.



Les médecins n'ont pas encore trouvé la manière de guérir la maladie de Huntington, mais ils peuvent donner des médicaments qui aident les personnes atteintes à mieux marcher, parler et penser. Il y a aussi des médicaments pour aider à contrôler leurs humeurs.



Présentement, partout dans le monde, beaucoup de médecins cherchent la manière de guérir la maladie de Huntington.

Ils n'ont pas encore trouvé, mais ils trouveront un jour et il faut garder espoir, c'est important. Il est maintenant possible de participer à des projets de recherches afin d'aider les médecins à trouver.



Si une personne que tu aimes a la maladie de Huntington, il est normal que tu ressenties par moments de la tristesse ou de la peine. Quand cela t'arrive, il est important que tu en parles avec quelqu'un en qui tu as confiance et que tu lui dises ce que tu ressens.

Il y a d'autres enfants comme toi qui ressentent les mêmes choses. Les grandes personnes aussi sont parfois tristes et inquiètes quand elles pensent à la maladie de Huntington.



Si tu veux discuter de ce petit livre ou poser n'importe quelle question sur la maladie de Huntington, tu peux en parler avec quelqu'un de ta famille, un bon ami ou une personne en qui tu as confiance.

Tu peux aussi appeler :

- Société Huntington du Québec au 1 877 282-2444
- Tel-jeune au 1 800 263-2266

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

