

notre HISTOIRE

La famille est au cœur de notre communauté. Des individus concernés qui s'unissent afin d'améliorer la qualité de vie des Canadiens aux prises avec la MH, voilà le puissant exemple que donnent nos familles et nos bénévoles. La maladie de Huntington (MH) est une affection cérébrale fatale, génétique et héréditaire, dont les effets dévastateurs touchent le corps et l'esprit. C'est comme si on avait à la fois la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la schizophrénie.

Avec les récentes percées médicales, la bonne nouvelle est que de nombreux chercheurs pensent qu'une fois la progression de la MH maîtrisée, nous serons probablement en mesure de trouver des solutions à bien d'autres maladies neurologiques. Votre solide appui nous rapprochera davantage de cet objectif.

Maladie de Huntington : LES FAITS

- La MH est une affection cérébrale héréditaire mortelle.
- Chaque enfant né d'un parent atteint de la MH court un risque de 50 % de partager le même sort.
- Un Canadien sur 1 000 est affecté par la MH.
- Il n'y a toujours pas de remède à cette maladie.



POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS
OU POUR FAIRE UN DON

Société Huntington du Canada
20, rue Erb Ouest, bureau 801, Waterloo (Ontario) N2L 1T2
Tél. : 519-749-7063 Téléc. : 519-749-8965
Sans frais : 1-800-998-7398
www.huntingtonsociety.ca info@huntingtonsociety.ca
Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
11896 5516 RR0001

La Société Huntington du Canada SERVICES AUX FAMILLES



la FAMILLE, au cœur de notre COMMUNAUTÉ

Que vous soyez atteint de la maladie de Huntington (MH) ou que vous soyez un aidant pour une personne qui en est atteinte, que vous ayez le gène de la MH ou que vous soyez à risque d'en hériter, nous, à la Société Huntington du Canada (SHC), comprenons bien ce que vous vivez. Nous sommes un organisme sans but lucratif dont la mission est de recueillir des fonds afin d'offrir des conseils et d'autres services aux personnes et aux familles aux prises avec la MH. La Société collabore avec des professionnels de la santé et des services sociaux dans l'objectif de les aider à mieux servir les personnes qui vivent avec la MH. Également, nous finançons la recherche médicale pour découvrir des traitements pouvant retarder ou arrêter la progression de la maladie.

QU'EST-CE QUE la maladie de Huntington?

La maladie de Huntington (MH) est un trouble héréditaire du cerveau. Près d'un Canadien sur 7 000 est atteint de la MH; un Canadien sur 1 000 en est affecté par sa situation de personne à risque, de soignant, de membre de la famille ou d'ami.

QUI est affecté par la MH?

La MH est une maladie génétique. Le gène de la MH étant dominant, chaque enfant né d'un parent ayant ce gène court un risque de 50 % d'en hériter et sera donc considéré comme « une personne à risque ». Les hommes et les femmes sont exposés au même risque de développer la MH. En outre, cette maladie touche toutes les races, sans distinction. Les symptômes de la MH apparaissent principalement chez les adultes, entre l'âge de 30 et de 45 ans. Il y a eu toutefois des cas où la maladie s'est manifestée aussi tôt que l'âge de 5 ans et aussi tard que chez des aînés de 70 ans et plus.

les SYMPTÔMES de la MH

Voici certains symptômes de la MH :

- le bouleversement émotif (dépression; apathie; irritabilité; anxiété; comportement obsessionnel);
- la perte cognitive (incapacité de se concentrer, de planifier, de se rappeler des souvenirs ou de prendre des décisions; manque de perspicacité); et
- la détérioration physique (perte de poids; mouvements involontaires; coordination affaiblie; difficultés à marcher, à parler et à avaler).

La maladie mène à une incapacité totale et, en fin de compte, à la mort (généralement en raison d'autres problèmes de santé).

Il n'y a pour le moment aucun traitement qui puisse arrêter ou du moins ralentir la progression de la maladie chez les humains. Mais l'espoir de trouver un traitement adéquat n'a jamais été plus réel. Au cours des dernières années, la recherche fondamentale nous a permis d'acquérir davantage de connaissances au sujet de la maladie de Huntington. Diverses stratégies thérapeutiques prometteuses sont à l'origine de projets de médicaments à venir.

CE QUE la Société Huntington du Canada vous offre

Les services aux familles de la SHC assurent un soutien aux personnes, aux familles et aux professionnels tout au long de la progression de la maladie. Nous appuyons également les soignants et les personnes à risque. Le programme de services aux familles vise à maximiser la qualité de vie et à aider à répondre aux besoins urgents.

Les services sont fournis par l’intermédiaire d’un directeur de Services aux familles, de directeurs de Centres de ressources et de travailleurs en services aux familles. Le directeur des Services aux familles gère le programme à l’échelle du Canada. Les directeurs de Centres de ressources sont des employés permanents, à temps plein ou à temps partiel, qui offrent un éventail de services au sein d’une large région géographique, comprenant des zones à haute densité de population. Les travailleurs en services aux familles sont des employés contractuels qui fournissent les services prioritaires du programme au sein de régions géographiques spécifiques.

Le programme de Services aux familles comprend :

- des services de soutien direct;
- de l’éducation et de l’appui;
- un développement communautaire local; et
- un appui aux efforts de sensibilisation de la SHC.

Services de soutien

Les services de soutien direct s’adressent à toute personne affectée par la maladie de Huntington :

- personnes atteintes;
- personnes à risque;
- personnes testées positivement pour le gène;
- personnes soignantes et membres de la famille; et
- amis, voisins et membres de la même collectivité.

Information et éducation

L’information fournie porte sur la nature et l’évolution de la MH ainsi que sur les stratégies de soin.

Services-conseils à court terme

Les services-conseils visent l’adaptation émotive et pratique aux changements par lesquels passe une personne qui vit avec la MH.

Conseils sur les ressources et les références

Renseignements au sujet des ressources disponibles dans la collectivité pour répondre aux besoins spécifiques des individus.

Défense des intérêts

Soutien dans la collaboration avec les fournisseurs de services et les particuliers pour assurer un accès aux services nécessaires.

Soutien mutuel

Opportunités pour les particuliers atteints de la MH et

les membres de leur famille d’entrer en contact avec d’autres dans leur situation (groupes de soutien et retraites thérapeutiques).

Partenariats

L’équipe des Services aux familles travaille en partenariat avec les cliniques MH locales, les cliniques du trouble du mouvement et les cliniques génétiques, en vue d’améliorer la livraison de services.

Éducation et soutien au personnel médical, aux services sociaux et aux travailleurs communautaires

Les travailleurs de la santé et des services sociaux qui s’occupent d’une personne atteinte de la MH bénéficient de services d’éducation et de soutien. Ces professionnels comprennent :

- le personnel hospitalier, des centres de santé mentale et d’établissements de soins de longue durée;
- le personnel de soins à domicile, les conseillers, les médecins et autres;
- les groupes de soutien et les agences communautaires; et
- les travailleurs communautaires, tels que les avocats, les agents de police et le personnel du système judiciaire.

Les services d’éducation et de soutien comprennent :

- l’information et l’éducation;
- la consultation offerte aux particuliers; et
- des liens à d’autres professionnels.

Développement communautaire

Parmi les activités de développement communautaire, on retrouve :

- la sensibilisation à la MH et la compréhension de cette maladie;
- la liaison avec d’autres professionnels et organisations afin d’améliorer les services;
- la collaboration avec d’autres fournisseurs de services et le gouvernement en vue d’élargir les services; et
- le développement de nouveaux services.

Efforts nationaux

L’équipe des Services aux familles appuie la participation de la SHC à toutes les activités centrées sur les changements systémiques en vue d’améliorer les conditions sociales, politiques et environnementales susceptibles de contribuer au bien être des personnes atteintes de la MH et de leur famille

