

Les termes «aidant», «soignant» et «partenaire de soins» ont le même sens. Il s'agit d'une personne qui prend soin d'une autre aux prises avec une condition physique, cognitive ou psychiatrique, d'une blessure, ou d'une maladie chronique qui limite son espérance de vie. Vivre avec la maladie de Huntington (MH) n'est pas seulement éprouvant pour la personne touchée par cette maladie, mais aussi pour ses aidants et les autres personnes qui lui fournissent du soutien. Chaque membre d'une famille touchée par la MH a un rôle à jouer. Il importe donc que chacune de ces personnes prenne bien soin d'elle.

Il arrive parfois que le principal soignant dans une famille touchée par la MH soit un adolescent ou un jeune adulte dont les besoins sont bien sûr différents de ceux d'un adulte ordinaire.

Voici des suggestions utiles pour que les proches soignants dans les familles touchées puissent avoir les outils qui leur facilitent la tâche.

- Communiquez avec les membres de l'équipe des services aux familles de la SHC.
- Informez-vous sur la MH et sa progression, et restez au courant des nouveautés. La SHC a prévu des fiches de renseignements, des livrets et des ressources propres à la MH qui s'adressent aux personnes atteintes et à leurs aidants (liens à la page 4).
- Obtenez des conseils et explorez les services communautaires offerts (comme les soins à domicile) afin de vous assister dans vos tâches.
- Rejoignez un groupe de soutien pour des occasions d'aide mutuelle au sein de la communauté MH. Demandez de l'aide auprès d'un conseiller spirituel ou religieux si vous en sentez le besoin.
- Constituez-vous une équipe de soutien formée de travailleurs de la santé (infirmier, médecin de famille et équipe de la clinique MH) ainsi que de ressources communautaires (équipe des services aux familles MH, soins à domicile, services-conseils et soutien financier).

Prendre soin de soi, les stratégies

Vous devez prendre soin de vous-même et identifier les occasions pour vous ressourcer, ce qui vous permettra de maintenir vos capacités mentales et physiques. **Il s'agit de simples activités, dont voici des exemples:**

- Ne vous oubliez pas et restez la personne que vous êtes.
- Réservez du temps pour vous-même : ne ralentissez pas votre rythme, maintenez vos activités, gardez vos interactions sociales. Vous pouvez faire du yoga, apprendre les techniques de relaxation, faire du sport, lire, écouter de la musique, prendre un bain moussieux ou un bain de soleil, ou les deux, méditer. Bref, faites tout ce qui mettra de la joie dans votre cœur.
- Prendre soin de soi est un état d'esprit et ne se limite pas à des activités. Vous pouvez tout simplement prendre une grande respiration et vous sentir dans le moment.
- Chaque situation est différente. Il est important d'accepter vos sentiments et votre expérience, qui sont uniques.

Suite à la page suivante

Prendre soin de soi, les stratégies (suite)

- Usez de gentillesse avec vous-même. Vous avez des réactions normales à des circonstances qui ne le sont pas.
- Le surmenage des proches aidants est un réel. Acceptez toute offre d'aide et recherchez de l'appui lorsque vous en avez besoin
- Reconnaissez que chaque stade de la MH nécessite un nouveau type de soutien pour vous et pour l'être cher dont vous vous occupez.
- Savoir c'est pouvoir! Restez informée, prête et forte.
- Prenez les mesures nécessaires afin de maintenir VOTRE santé pour pouvoir bien vous occuper de l'être cher.

Comprendre permet de planifier pour l'avenir

- Faites participer la personne atteinte de MH et les membres de la famille dès le départ.
- Rappelez-vous que la MH affecte chaque personne différemment. Même si vous vous êtes déjà occupé d'une personne atteinte de la MH, la personne qui est actuellement sous vos soins vit probablement sa maladie autrement.
- Communiquez vos préoccupations à votre équipe de soutien à chaque stade de la maladie.
- Partagez avec les membres de la famille et les amis vos attentes de leur part. Préparez une liste de vos idées pour leur communiquer.
- La présence d'un médecin de famille qui serait prêt à écouter, à comprendre et à agir est essentielle.
- Concevez un plan d'avenir pour pouvoir s'adapter aux changements apportés par l'évolution de la MH. Ce plan peut inclure les finances, le logement adapté et les autres aspects de la vie qui sont importants pour la famille.
- Apprenez d'autres moyens de communiquer avec l'être cher dont vous vous occupez en prévision du recul de ses capacités cognitives et de son langage.
- Consultez une orthophoniste ainsi que la fiche d'information *Améliorer la communication en présence de MH* de la SHC pour apprendre les bonnes stratégies de communication et éviter ainsi des moments de frustration pour tout le monde.

S'occuper de sa santé physique et émotionnelle

- 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.
- Soyez consciente 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.
- N'oubliez pas que vous êtes un être humain qui peut parfois perdre patience.

Suite à la page suivante

S'occuper de sa santé physique et émotionnelle (suite)

- Pardonnez à vous-même de ne pas être une personne parfaite. Ça n'existe pas!
- Vivez un jour à la fois et notez périodiquement ce dont vous avez besoin en tant qu'aidant.
- Acceptez le fait que les nouvelles responsabilités que vous assumez apportent leur lot de stress, et qu'il suffit de demander de l'aide.
- Tout au long de ce parcours, les équipes de soutien sont à votre disposition. Ne l'oubliez pas.

Acceptez les pertes, le deuil et le déni

Les aidants et les familles touchées par la MH vivent de nombreux changements et beaucoup de pertes. Certains de ces changements et pertes ont déjà eu lieu, et certains restent à venir.

- Tout comme pour les autres maladies évolutives, la maladie de Huntington cause des pertes à mesure qu'elle progresse. Il est important de savoir que votre deuil est un processus qui se poursuivra au fil des ans.
- Il existe plusieurs sortes de pertes. Il peut s'agir des capacités et de l'autonomie que la personne atteinte de la MH perdra au fil du temps, ou de la perte de vos rêves communs et de vos projets d'avenir, ou encore du décès de l'être cher.
- Le deuil est un sentiment interne qui surgit de nombreuses façons. Il peut se manifester sous forme de colère, d'anxiété, de stress, de culpabilité, de regret ou même de dépression.
- Parfois, vous pourrez avoir 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.
- Parlez-en. Maintenez vos liens sociaux et familiaux afin d'éviter de vous isoler.
- Parfois, le déni est un mécanisme d'adaptation aux situations difficiles, surtout quand on se sent dépassé. Le déni vous donnera le temps nécessaire, loin de la situation. Mais ignorer votre peine se retournera contre vous. Parlez de vos sentiments à votre réseau de soutien. Vous ne devez pas porter ce fardeau sans aide.
- Chaque personne réagira à sa façon. L'important c'est d'accepter les sentiments qui surgissent en vous.

«Seuls, nous pouvons faire si peu; ensemble, nous pouvons faire beaucoup»

– Helen Keller

RESSOURCES

Cette fiche a été adaptée de *Action Plan for Caregivers*, par Dorothy Orr, RSW.

Si vous désirez recevoir du soutien individuel ou en groupe de la Société Huntington du Canada, veuillez remplir la fiche bilingue suivante: contactme.cloud/form/huntingtonsociety.

Communiquez avec la directrice ou le directeur du Centre des ressources du Programme des services aux familles de la SHC dans votre région pour obtenir un soutien et de l'éducation: www.hdsupport.ca

Les fiches d'information destinées aux familles et aux amis peuvent être consultées, imprimées et téléchargées ici www.hdfactsheets.ca.

Les professionnels des soins de la santé et les aidants qui désirent plus de détails sur les soins offerts aux personnes atteintes de la MH trouveront les guides pertinents suivants (en anglais) sur www.hdresources.ca

Association des jeunes aidants | www.youngcaregivers.ca

Société Alzheimer du Canada | www.alzheimer.ca

Portail palliatif canadien (ressources sur les soins et le deuil) | <https://www.virtualhospice.ca>