

VIVRE AVEC LE RISQUE DE LA MALADIE DE HUNTINGTON

Vivre avec le risque d'avoir la maladie de Huntington (MH) c'est ne pas être encore au courant de son statut génétique. Chaque enfant né d'un parent atteint de la MH court un risque de 50 % d'hériter du gène qui cause la maladie. Vivre avec le risque d'avoir la MH affecte plusieurs facettes de la vie d'une personne, ainsi que les décisions qu'elle doit prendre quant à son avenir. Vous pouvez commencer à vous renseigner sur ces effets en consultant les informations publiées. La Société Huntington du Canada offre un appui confidentiel gratuit. Communiquez avec la directrice ou le directeur de votre Centre de ressources à cet effet.

Statistiques

Au Canada, environ une personne sur 7 000 est atteinte de la MH. Le risque de développer la MH est le même pour les femmes que pour les hommes, peu importe leur race, leur origine ou leur pays de résidence. Habituellement, les symptômes commencent à apparaître entre 35 ans et 55 ans. Toutefois, la MH peut se déclencher à un plus jeune âge ou plus tard dans la vie. Il existe également une forme juvénile de la MH, assez rare, qui comprend 10 % des cas.

Impact émotionnel du risque d'avoir la MH

Les personnes à risque se demandent comment la MH va affecter leur avenir. Il est essentiel de savoir que de nombreuses personnes à risque mènent une vie active et bien remplie. Comprendre qu'on est à risque s'accompagne de sentiments intenses. Il n'y a pas une bonne ou une mauvaise réaction, tout dépend de la personne. Faire face à la MH peut se révéler particulièrement troublant pour les personnes à risque, puisqu'elles ont besoin de faire le point sur leur situation avant de pouvoir demander de l'aide. Les amis, les proches et les professionnels des soins qui interagissent avec une personne à risque doivent garder à l'esprit sa situation particulièrement difficile lorsqu'elle envisage son avenir et celui de ses êtres chers.

Test génétique

Le test génétique de la MH existe depuis 1993. La décision de subir ce genre de test est complexe et personnelle. Il est hautement recommandé de diriger vers un conseiller génétique toute personne à risque qui envisage de subir un test prédictif. Voici quelques effets du test génétique :

- Réduire certaines incertitudes quant à l'avenir.
- Orienter les projets d'avenir : études, carrière, logement, relations, planification familiale et style de vie.
- Connaître son statut génétique pourrait aider la personne à centrer son attention sur ses objectifs et sa vie.
- Savoir si on est porteur du gène de la MH permet de choisir les essais cliniques auxquels on désire participer.
- S'exposer à une possible discrimination par les employeurs, les assureurs, les propriétaires et autres.
- Connaître la mutation génétique n'informe pas sur le temps de l'apparition de la maladie ni des symptômes qui l'accompagneront.
- Peu importe les résultats du test génétique, une personne peut éprouver des émotions mitigées, comme le deuil, la perte, la culpabilité du survivant et le soulagement.

Il faut garder espoir

- La maladie de Huntington ne se manifeste pas de la même façon chez toutes les personnes qui en sont atteintes. Donc, les symptômes et la progression de la maladie ne seront pas pareils, même au sein d'une même famille.
- Généralement, la progression de la MH est lente.
- Prometteuse, la recherche fait de grands progrès. On en est aux premières étapes des essais cliniques sur des humains et de potentiels traitements. En effet, des essais cliniques sont en cours dans le monde. Même les essais interrompus ont contribué à focaliser la recherche de traitements.
- La recherche a montré qu'un mode de vie équilibré, qui comprend une alimentation saine, de l'exercice, une bonne hygiène de sommeil et de la stimulation mentale, peut retarder l'apparition de la maladie et en ralentir la progression.

RESSOURCES

JAMH est une section virtuelle destinée aux jeunes âgés de 14 à 35 ans. La section organise des rencontres en ligne et en personne, et offre de l'entraide : www.ypahd.ca

Le programme de mentorat pour jeunes de la SHC met en lien des jeunes avec des mentors issus de familles aux prises avec la MH, qui offriront du soutien individualisé : www.huntingtonsociety.ca/youth-support/

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