



Huntington... et alors ?

Comprendre la maladie et vivre avec

SOMMAIRE

Ce livre a été conçu et rédigé à la suite d'années de consultations, groupes de parole, questions, et rencontres avec les Huntingtoniens, leurs proches et leurs familles. Il a recueilli l'expérience, les propos, l'énergie de l'ensemble de la communauté des Huntingtonologues, professionnels et Huntingtoniens.

- **Comprendre la maladie et vivre avec**
- **Petit rappel : la maladie de Huntington, qu'est-ce que c'est ?**
- **La consultation Huntington**

1. Être à risque

- Faire le test ou non
- Les secrets de famille
- L'annonce

2. Les besoins élémentaires

- À table !
- Dormir, se reposer
- Comment vivre avec des soucis d'incontinence
- Comment réagir à des troubles digestifs

3. Se mettre en mouvement

- Marcher et courir
- S'asseoir et se lever
- Éviter les chutes

4. Prendre soin de soi

- Savoir-être et bien-être
- Se sentir bien, sentir bon et s'habiller
- « Mauvaises » habitudes et addictions

5. Gérer le quotidien

- Prendre soin de son intérieur
- Faire la lessive
- Faire la cuisine au quotidien
- Gérer ses affaires administratives et ses finances
- Anticiper pour profiter du présent
- Anticiper et s'adapter
- Anticiper : les démarches administratives
- Anticiper : rédiger ses directives anticipées
- Anticiper sa succession
- Continuer à travailler ou arrêter ?
- Conduire

6. Vie sociale et intime

- Échanger avec les autres
- Lutter contre l'apathie
- Lutter contre l'irritabilité et la colère
- Gérer les obsessions
- Sensualité et sexualité (qui dit qu'il n'y a pas de plaisir ?)
- Le bienfait des animaux
- Se distraire, rencontrer les autres
- Écrire, dessiner, peindre
- Lire
- Bricoler, cuisiner, jardiner
- Danser, pratiquer un sport
- Chanter et jouer de la musique
- Voyager, prendre des vacances

7. Et s'il fallait vieillir ?

- Aider et se faire aider
- Assumer le risque
- Vivre en institution
- Peur de mourir ou peur de vivre ?
- **Conclusion**
- **Glossaire**
- **Pour en savoir plus**

Décembre 2019