

## Mon expérience de la maladie de Huntington

Par John Charlton

[http://www.hdac.org/features/article.php?p\\_articleNumber=70](http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=70)

Ayant grandi avec un père et une tante atteints de la maladie de Huntington, j'ai toujours su que je pourrais avoir cette maladie. Sachant ceci, je me suis toujours préparé juste pour le cas où j'aurais ce mots à entendre "Désolé, vous avez la maladie de Huntington"

Juste avant le décès de ma sœur, victime de la maladie, j'ai commencé à connaître les signes révélateurs de la maladie, comme laisser tomber des objets. Je commençais à avoir des mouvements incontrôlés et je devenais de plus en plus lunatique.

Quelques mois après le décès de ma sœur, j'ai décidé qu'il était temps de faire le test pas seulement pour moi mais aussi pour ma femme et ma mère. J'étais convaincu que les symptômes étaient seulement dans ma tête, que je m'étais mis dans la tête que j'avais la maladie que j'avais les mouvements parce que j'avais toujours vu les mouvements dans la famille et non parce que je l'avais.

Le test est assez long

- 1- Une visite chez un généticien
- 2- Une visite chez un neurologue
- 3- Une visite chez un psychologue
- 4- Le test
- 5- Le suivi par le neurologue
- 6- Le suivi par le psychologue en cas de test positif.

Par chance, connaissant bien le neurologue qui connaissait la famille, il décida de me faire le test tout de suite. Je lui avais expliqué que tous les symptômes étaient seulement dans ma tête et il m'a dit qu'il connaissait une femme à risque qui avait les symptômes et qui avait été testé négative.

Le grand jour du test arriva en juin 1997. Ils m'ont fait 2 prises de sang, j'y suis retourné 2 semaines plus tard et malheureusement, de mauvaises nouvelles m'attendaient. J'avais 26 ans et j'étais porteur du gène de la maladie.

Peu de temps après, j'ai quitté mon travail et demandé l'invalidité, ce qui était dur pour moi car je travaillais depuis l'âge de 15 ans et j'avais à dépendre des autres. Je pouvais faire le minimum, comme cuisiner pour ma femme de l'époque, faire le ménage, ce qui m'aidait pour le moral. J'avais peur de sortir je craignais ce que les gens pourraient dire sur moi (il a bu!, il s'est drogué !etc...) C'était un changement important pour moi car je n'avais jamais fait attention à ce qu'on pouvait penser de moi (j'étais connu pour mon caractère indépendant !)

Ca fait maintenant 7 ans que je suis diagnostiqué et j'ai appris à vivre avec la maladie. Après mon divorce mes parents m'ont repris à la maison. Je n'ai plus peur de sortir, je vais même danser. Je ne conduis plus; je dois compter sur mes amis et ma famille pour mes déplacements. Je me suis habitué au fait que le soir avant d'aller au lit je découvrirais de nouvelles blessures, coupures suite aux chocs de la journée. Quand j'explique à quelqu'un la maladie de Huntington, la question la plus fréquente est "Est-ce que ça fait mal, que ressentez-vous quand vous vous déplacez?" Rien sauf si je heurte un objet dur". C'est surprenant de voir tout ce que vous pouvez supporter. Un autre problème est que



mon élocution devient de plus en plus difficile, ce qui est gênant pour quelqu'un qui aime beaucoup parler.

J'ai commencé le Kumdo (Un art martial Coréen) depuis 5 ans en utilisant des sabres japonais et des sabres en bois pour l'enseigner à mes élèves. Je viens de passer ceinture noire 2<sup>ème</sup> dan et maintenant je donne des cours à la place de mon instructeur. Mon instructeur connaissait ma maladie et n'a pas modifié sa manière d'enseigner pour moi. Quand je pratique les différentes techniques avec différents sabres ou quand je m'entraîne avec un étudiant avec des sabres de bambou j'ai toujours été surpris par mes déplacements. Pendant quelque temps, je n'ai plus eu de problèmes de coordination et mes mouvements désordonnés ont disparu. Je m'inscris toujours à la classe suivante car ça me permet de sortir de la maison et je me sens normal de nouveau.

C'est étrange, car en quelque sorte je suis pire qu'avant, dans mes mouvements et ma dépendance vis à vis des autres, mais je suis beaucoup mieux dans mon attitude face à la vie. J'ai la grande chance de vivre avec mes parents qui sont très très compréhensifs. J'ai le grand bonheur d'avoir de bons amis. De temps en temps, mon ancienne forme de vie me manque, pouvoir vivre indépendamment, de même que mon travail de travailleur social. Mais je me souviens que je n'ai pas choisi ma maladie. Je suis né avec. Dieu a décidé de tester ma foi en lui et c'est un examen que je pense avoir réussi. Il y a beaucoup plus de choses plus graves dans le monde. Je suis reconnaissant pour le temps que j'ai encore à passer sur terre avant de voir du ciel ma famille et mes amis.



- publié le 6 août 2004

*En haut à droite une photo de John avec son instructeur  
Ci contre John lors d'un cours avec ses étudiants*

-

## My experiences with Huntington's Disease

By John Charlton

[http://www.hdac.org/features/article.php?p\\_articleNumber=70](http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=70)

Growing up with a father and an aunt with Huntington's disease, I have always known that there was a chance that I too would get this illness. Knowing this, I had always tried to prepare myself just in case I ever had to hear those words, "You have Huntington's, I'm sorry."

Shortly before my sister passed away, also a victim of HD, I began to notice the tell-tale signs of HD, like how I kept dropping things more frequently. I also began moving without wanting to, and I had become very moody as well.

A few months after my sister passed away, I decided it was time to get tested not only to put my mind at ease but also my wife and mother. I had a theory that the symptoms were only in my mind, that I had convinced myself that I had it or was showing movements because I had learned the behavior of moving after watching my father and sister with the sickness, not because I actually had it.

The test usually is a rather long process involving the following: 1 - a visit with the geneticist; 2 - a visit with the neurologist; 3 - the visit with the psychologist; 4 - the actual blood test; 5 - the followup with the neurologist as well as 2 more follow ups with the

psychologist if the results were positive. Fortunately, because of my past history with my neurologist ( was diagnosed with Meniere's disease which left me deaf in my left ear) as well as the fact that he also saw my sister as well, he decided to just give me the test. I had explained to him about my thoughts regarding my movements being all in my mind, and he told me that there was a woman at risk who had also begun to show movements as well and actually tested negative.

The big day finally came to go get tested in June of 97. They took a sample of my blood, and two weeks later I went in for my follow up appointment, and unfortunately, the results were not good news. I was only 26 years old and HD+.

Shortly after, I left my job, and applied for disability, which was hard for me because I had been working since I was 15 and suddenly I had to depend on others which really does wonders to one's self esteem. I was still able to do the basics, like cook for my then wife, as well as clean the house, which helped a little bit to regain it back. I was embarrassed to go out in public for fear that people would assume the worse (he is drunk! He is on drugs! etc) This really was a change of pace for me considering my entire life I never cared what others thought of me (I'm best known as being a free spirit!) It was also getting frustrating how almost anytime that I would go for a drive I was always being pulled over.



I have had this disease for 7 years now and during this time have really grown to accept my limitations. After my divorce, my parents were kind enough to take me in and keep an eye on me. I no longer am afraid to go out anymore, in fact I even enjoyed going out and go dancing! I also no longer drive; I must rely on friends and family to take me out to activities. I have also gotten used to the fact that every night before I go to bed I will have a new set of bumps, bruises and cuts from running into various objects through out the day. Whenever I begin to explain to some one the basics about HD, probably the most frequently asked question would have to be "Does it hurt or can you feel it when you move?" "Well, only if I hit something hard," I always reply! Actually, it's amazing how much pain you can endure after a while of constantly moving into things. Another limitation is that my speech seems to be suffering quite a bit, which is a shame considering how much I loved to talk.

I even started Kumdo (Korean swordmanship) for the past 5 years using Japanese swords and wooden swords for teaching my class. I recently got my second degree black belt in Kumdo as well and now I'm teaching for my instructor. My instructor knew about my sickness from the get-go and did not charge me a dime during the two years at his school. As I practice my various forms with my swords in class, or even sparring with one of my students with a bamboo sword, it always amazes me how I almost leave my body and am somewhere else. For that brief time, all of a sudden my coordination returns, and my movements disappear. I always look forward to my next class because it gets me out of the house and also for just for a while I get to feel normal again.

It seems strange, because in some ways I'm worse than before, like my movements as well as having to be completely dependent for a lot of things, but I'm also better in my overall attitude towards my life. I am very fortunate to live with my parents who are very, very understanding. I am also very lucky to have great friends that care as much as they do. Every now and then, I will miss my old life, like being able to live on my own as well as my old job as a social worker. But then I remember that I did not choose my illness, I was born with it. God has decided to put my faith to the test, and it is a test that I hope I pass. There are a lot more painful sicknesses in the world. I am grateful for the time I have on the earth before passing on to see my family and friends in heaven.