

## Les enjeux reliés à la maladie de Huntington

Un enjeu est défini comme étant une difficulté importante pour les personnes touchées par la MH, que ce soit par la maladie elle-même ou par les lacunes du système de santé.

Les enjeux nommés dans cette fiche peuvent être difficiles à détecter ou peuvent occasionner de la frustration et de l'incompréhension chez les proches aidants. Cette fiche vous préparera à affronter ces enjeux.

### La dépression

Un grand nombre de symptômes de la MH ressemblent à ceux de la dépression, on compte parmi eux, la perte de mémoire, l'apathie, la perte de poids et les troubles du sommeil. Il est donc difficile de juger si les symptômes sont ceux de la dépression, de la MH ou une combinaison des deux. Si deux de ces symptômes ou plus se manifestent presque quotidiennement au cours d'une période de deux semaines, appelez votre médecin.

### Signes de la dépression :

- Dormir toute la journée ou dormir rarement.
- Perte de plaisir ou d'intérêt face à une activité qu'on a toujours aimé.
- Humeur dépressive la plupart du temps, presque quotidiennement.
- Perte ou gain considérable de l'appétit ou du poids.
- Sentiment d'être inutile.
- Baisse de la capacité de penser, de se concentrer ou de prendre des décisions.
- Pensées récurrentes de mort ou de suicide.
- Des symptômes physiques persistants tels les maux de tête, problèmes de digestion et douleurs chroniques.
- Retrait social.

Une personne dépressive n'éprouvera pas tous ces symptômes, certaines en vivront quelques-uns, d'autres plusieurs. La sévérité des symptômes variera aussi d'une personne à l'autre. Cela étant dit, le nombre de symptômes n'est pas un signe de la gravité de la situation, l'important est que si vous remarquez un changement de comportement chez la personne atteinte de la MH, consultez.

### Traitement de la dépression :

La dépression chez une personne atteinte peut être traitée par une combinaison des différents traitements :

- Médicaments
- Psychothérapie
- Groupe d'entraide et groupe de support par des pairs
- Changements d'habitude de vie (exercice, pensée positive, élimination de l'alcool et des drogues)

Un traitement efficace de la dépression peut faire une grande différence dans la qualité de vie de la personne. Le taux de suicide chez les personnes atteintes est plus élevé que dans la population générale. Les études démontrent que 13% du taux de mortalité chez les personnes atteintes de la MH serait dû au suicide. Alors, n'hésitez pas à consulter votre médecin ou un autre professionnel si la dépression persiste.



## **L'isolement**

Dans les CHSLD, il n'est pas rare de voir une personne atteinte de la MH passer plusieurs heures par jour dans son lit, la tête sous les couvertures. Une fois la dépression éliminée, nous pouvons interpréter ce comportement comme un besoin d'isolement ou un moyen efficace de réduire au maximum la stimulation. Quant aux personnes atteintes dans les premiers stades, elles peuvent s'enfermer en ne s'aventurant que très rarement à l'extérieur. Leur alimentation se limite habituellement à quelques éléments et elles passent un grand nombre d'heures à regarder la télévision ou jouer à des jeux vidéo. L'usage du tabac, le risque d'étouffement, le fait de négliger leur hygiène corporelle ou des conditions d'habitation peuvent préoccuper la famille/le propriétaire des lieux. Ces personnes sont souvent dirigées vers les organismes communautaires de santé et les CLSC pour être évaluées et aidées. Vivre dans ce genre d'environnement avec un minimum de communications ainsi qu'un éventail de comportements plutôt limité est aussi une façon de réduire au maximum la stimulation et c'est une étape normale de la maladie de Huntington.

Pour briser cet isolement, il est important d'aller vers la personne pour faire des activités avec elle, tentez de la faire sortir, mais si elle refuse, respectez ses limites. Soyez patient avec la personne et essayez de lui proposer une activité à un autre moment. Le simple fait de sortir sur un balcon est une réussite en soi. Peu importe le résultat, votre présence fait une différence, ne cessez pas de visiter la personne atteinte.

Vous pouvez aussi communiquer avec la SHQ pour plus d'assistance.

## **Le manque de services adaptés**

La grande majorité du personnel de la santé est formé pour répondre aux besoins physiques des personnes atteintes de la MH dans les différents stades. Cela dit, les problèmes relatifs aux soins sont liés aux changements cognitifs qui eux sont peu ou pas abordés malgré la possibilité d'adoption de plusieurs stratégies afin de composer avec les besoins neurocomportementaux auxquels ils seront confrontés au fur et à mesure que la MH progressera.

Les familles ont souvent de la difficulté à trouver un établissement prêt à accueillir leur proche, surtout si ce dernier est jeune ou qu'il présente des défis comportementaux.

En date du 3 mai 2023 au Québec, il n'existe aucun centre d'hébergement adapté aux besoins des personnes atteintes de la MH. Cependant, la SHQ y travaille activement. D'ici à ce que le projet se réalise, le personnel soignant peut communiquer avec la SHQ pour recevoir des services répondant à leurs besoins tels que des formations sur la MH.

## **La communication**

Elle est à la base de la grande majorité des troubles de comportement. Apprendre à communiquer avec une personne atteinte de la MH, est une réelle priorité qui vous sauvera un temps fou.

[En apprendre plus](#)

