

La maladie de Huntington et les comportements



Société Huntington du Québec
HUNTINGTON
Huntington Society of Quebec

Les troubles émotionnels et de comportement sont des symptômes inévitables de la maladie de Huntington. L'apparition de difficultés sociales n'est pas en lien avec la sévérité des troubles des mouvements. Les symptômes comportementaux ne sont pas héréditaires et peuvent être totalement différents chez les membres d'une même famille. Non seulement les difficultés résultent des réactions psychologiques face à la maladie, mais elles sont aussi la conséquence de la progression de la maladie causée par les atteintes cérébrales. Puisque les atteintes sont localisées dans certaines zones du cerveau, les changements sont spécifiques et prévisibles, mais s'expriment de façons différentes d'une personne à l'autre:

Fonctions non atteintes : la mémoire à long terme, les capacités acquises, la compréhension.

Fonctions qui peuvent être atteintes à différents degrés : mémoire à court terme, orientation dans l'espace et dans le temps, habilité à s'adapter à un nouvel environnement, planification, jugement, prise de décision, la maîtrise de soi (physique et émotionnelle), la conscience de ses incapacités, la capacité de s'adapter aux changements, l'introspection, la fluence verbale.

Les 4 caractéristiques comportementales les plus importantes :

- Perte de dynamisme et initiative
- Inflexibilité mentale
- Perte d'estime de soi quant à l'apparence et à la conscience de soi
- Perte des capacités à avoir de l'empathie face aux sentiments et besoins des autres

Quelques points clés à garder en mémoire :

- La personne atteinte n'a pas de contrôle sur les changements émotionnels et comportementaux liés à la MH.
- Les changements varient dans leur intensité et dans leur progression.
- Quelques symptômes deviennent plus faciles à gérer avec le temps alors que d'autres s'aggravent.
- Tous les symptômes ne sont pas forcément présents chez un seul individu à un stade défini de la MH. Il existe des différences entre les individus atteints quant à l'apparition et la progression de la maladie.
- Certains symptômes apparaissent sporadiquement (ex: la dépression), alors que d'autres semblent suivre la progression (perte de contact social peut évoluer vers l'apathie totale)

Suggestions pour les aidants :

- Prenez du temps pour vous régulièrement.
- Essayer différentes activités de relaxation comme le yoga.
- Participer à des activités n'impliquant pas la personne atteinte de la MH.
- Trouver des personnes avec lesquelles vous pouvez échanger, qui vous écoutent sans chercher à conseiller tel que nos groupes d'entraide.
- Opter pour une attitude positive.
- Accepter que vous vivez une situation de deuil et la personne atteinte aussi.
- Apprenez à reconnaître les symptômes de surmenage et de stress : irritabilité, dépression, symptômes physiques, insomnie, mal-être, étourdissements, peur, fatigue.
- Envisager des services de répit pour vous offrir une pause.

Les différents troubles de comportement et quelques solutions

- Perte d'initiative, de motivation et de dynamisme; vous devez dans la mesure du possible, accompagner la personne dans ses tâches et activités. Si elle est seule, elle aura beaucoup de difficulté à débiter quelque chose.
- La personne atteinte est toujours capable de réaliser la tâche, mais a besoin d'être encouragée pour la débiter et la compléter.
- La personne atteinte est consciente de ses pertes et les deuils.
- Mauvaise performance; en lien avec les mouvements involontaires et les troubles cognitifs, la personne n'est plus en mesure de faire les choses comme avant, elle ne peut plus faire plusieurs tâches en même temps et elle ne peut pas apprendre de nouvelles choses.
- Structurez les journées, créez un emploi du temps (calendrier, liste de tâches) de la semaine ou du jour selon les atteintes.
- Souvent la personne atteinte ne réalise tout simplement pas les erreurs qu'elle commet; soyez patient et diminuez vos attentes, ne lui retirez pas toutes les responsabilités, la personne atteinte veut se sentir utile et aidante.
- Perte d'habiletés d'attention sélective ainsi que de la capacité à traiter plusieurs informations à la fois; vous devez parler d'un sujet à la fois et vous assurer d'avoir l'attention de la personne. La meilleure approche est de faire «une chose à la fois» ou de réaliser une activité étape par étape.
- La perte de flexibilité mentale menant à l'incapacité à se mettre à la place de l'autre et comprendre son point de vue mène directement à de l'égoïsme et au détachement. Le fait d'en être conscient aide déjà. De plus, la capacité de réfléchir devient moins profonde et plus rigide ce qui occasionne une perte de sentiment d'empathie et de sympathie envers les autres. Éviter les confrontations et argumentations sur des sujets de désaccord.
- Tâchez de découvrir les sources des demandes inadaptées et les pertes de contrôle.
- Désintérêt pour l'hygiène, comportement impulsif et agressivité; n'ayant pas une conscience adéquate de lui-même et des autres, la personne est incapable de réaliser l'impact de son aspect négligé et de ses comportements inadéquats. À cause des atteintes cognitives, les personnes perdent les sentiments de honte, de culpabilité et d'embarras qui habituellement motivent à conserver une apparence soignée et un contrôle de leurs actions. Il est donc important d'intégrer l'hygiène dans une routine,

laissez les personnes atteintes prendre des décisions simples comme quel jour ou quelle heure pour la douche.

N'oubliez pas qu'il y a un message derrière chaque comportement ou réaction de la personne. Elle tente de nous transmettre un message, mais elle n'emploie pas nécessairement les moyens adéquats. C'est à nous d'en découvrir le sens. Utilisez de la patience. Validez l'émotion, mais n'acceptez jamais un comportement agressif ou violent. Au besoin, n'hésitez pas à communiquer avec votre médecin ou avec nous.

Pour plus d'informations sur les troubles de comportements, référez-vous au livre *Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de Huntington-Un guide pour les professionnels*, 3^e édition.

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444