

La maladie de Huntington et la communication



Société Huntington du Québec
HUNTINGTON
Huntington Society of Quebec

La communication nous permet de demeurer en contact avec le monde qui nous entoure, c'est-à-dire établir des liens avec les autres, exprimer nos idées et nos sentiments, créer notre propre environnement et exercer un certain contrôle sur lui.

Écouter, parler, lire et écrire constituent les formes traditionnelles de communication, qui sont toutes altérées par la maladie de Huntington (MH). En conséquence, l'aptitude à communiquer de la personne atteinte se trouve gravement compromise, voire complètement perdue. Cette dernière peut se retrouver seule dans son monde, incapable de communiquer ses besoins fondamentaux et ses désirs.

Bien que l'on ne puisse pas arrêter la progression de la MH, on peut utiliser des techniques de communication permettant à la personne atteinte de conserver le plus longtemps possible sa capacité à communiquer. Ces efforts sont d'autant plus importants que la maladie peut évoluer sur une période allant jusqu'à 20 ans et même plus. Il s'avère donc essentiel de mettre l'accent, dès le début de la maladie, sur le maintien de la communication avec la personne atteinte.

Difficultés d'élocution et troubles du langage dans la MH

Les aptitudes cognitives (capacité intellectuelle de penser et de tenir un discours cohérent) ainsi que l'élocution (manière de s'exprimer oralement) sont touchées par la MH.

Les difficultés d'élocution peuvent apparaître au début de la maladie et s'accroissent avec le temps. Le discours de la personne atteinte devient souvent inintelligible et, dans la plupart des cas, les personnes aux derniers stades de la maladie ne peuvent plus s'exprimer verbalement. Ces troubles, dont une respiration inappropriée pour la parole, se manifestent par une voix rauque, cassante, forcée, étranglée, haut perchée, monocorde, un débit inapproprié, soit trop rapide ou soit trop lent, l'accent tonique déplacé et une mauvaise prononciation (Darley, Aronson et Brown, 1975).

Les capacités intellectuelles et le langage sont aussi altérés dans la MH. Il peut en résulter des difficultés à engager une conversation, à exprimer sa pensée en paroles, à trouver ses mots, à comprendre des renseignements complexes, à lire et à écrire (qui peuvent être attribuées à des troubles physiques aussi bien qu'à des troubles de la compréhension), à apprendre ainsi qu'un manque de spontanéité, un vocabulaire restreint, une habileté limitée à participer à une conversation, un ralentissement du temps de réponse, une perte de la mémoire des faits récents, des troubles de l'attention et de la concentration et enfin, une diminution de l'aptitude à l'organisation, au raisonnement et à la résolution de problèmes.

Rôle de l'interlocuteur pour une communication efficace

Pour assurer une bonne communication, il est primordial que l'interlocuteur de la personne atteinte accepte la responsabilité de la conversation, sans pour autant la diriger. En raison des nombreux déficits que la maladie lui fait subir, la personne atteinte ne pourra communiquer efficacement sans la collaboration d'un interlocuteur prêt à l'aider à trouver ses mots et à la guider.

Des techniques existent pour améliorer les capacités de la personne atteinte à communiquer. Une grande part du succès de ces techniques réside dans la persévérance et, dans une plus large mesure encore, de la volonté de l'interlocuteur à encourager le patient à utiliser ces techniques. Il ne faut jamais oublier que même dans les stades avancés de la maladie, la personne atteinte a toujours quelque chose à partager. Un manque de communication peut engendrer de l'agitation, de la frustration, voire des comportements agressifs. L'agressivité semble alors le seul moyen pour la personne atteinte d'exercer un certain contrôle sur son environnement ou d'attirer l'attention.

Conseils à l'intention de la personne atteinte et de son interlocuteur

1. Parler lentement

Encouragez la personne atteinte à parler plus lentement, à ralentir son débit pour que les mots ne se bousculent pas. L'interlocuteur doit aussi parler plus lentement que d'habitude, de façon à donner l'exemple à la personne atteinte et à lui laisser le temps de décoder la compréhension du message.

2. Mettre l'emphase sur les mots-clés

Le but principal est de comprendre le sens global de la phrase. Vous pouvez dire: "dis-moi seulement les mots principaux de ce que tu veux me dire", ou "dis-moi juste un mot".

3. Répéter ou reformuler le message

La simple répétition du message peut s'avérer le meilleur moyen de bien se faire comprendre. Cependant, si le message ne passe pas après plusieurs répétitions, recourez à d'autres moyens, pour ne pas engendrer de la frustration de part et d'autre. Par exemple, invitez la personne à vous montrer ce qu'elle veut ou utiliser des photos, des pictogrammes.

4. Simplifier le message

Le but est de se faire comprendre; la qualité de la grammaire et du vocabulaire importe peu. Il faut donc simplifier le message tout en conservant son contenu.

5. Reformuler la phrase

On peut aussi tenter de reformuler sa phrase, c'est-à-dire d'exprimer sa pensée en d'autres mots.

6. Vérifier l'exactitude du message

Au cours de la conversation, il est bon de vérifier auprès du patient si on a bien compris ce qu'il veut dire. Ne prétendez pas comprendre s'il n'en est rien. Cette attitude ne peut qu'engendrer de la frustration et de la méfiance. Assurez-vous d'avoir bien compris, en répétant les paroles de la personne : "As-tu dit que...".

7. Épeler une partie du message

Vous pouvez faire épeler oralement ou par écrit ou sur un tableau de communication.

8. Poser des questions auxquelles la personne peut répondre par oui ou non

Cela permet à la personne d'exprimer son avis sans avoir à formuler de longues phrases.

9. Recentrer la personne sur le sujet

En utilisant le prénom de la personne, en précisant le sujet de la conversation avec tact afin prévenir toute frustration. Éviter les distractions peut aussi aider la personne à se concentrer sur un sujet donné.

10. Aider la personne à trouver ses mots

Les personnes atteintes éprouvent souvent de la difficulté à trouver ses mots. L'interlocuteur peut alors aider la personne en la questionnant sur les caractéristiques (dimension, forme, localisation) de l'objet dont il cherche le nom.

11. Identifier le sujet de conversation

Il est très utile de connaître dès le départ, le sujet de la conversation. Ceci permet à l'interlocuteur de poser des questions plus pertinentes et plus précises et d'être mieux en mesure de décoder le message du patient lorsque l'élocution devient difficile.

12. Aller du général au spécifique.

“Parlais-tu de ta famille...” puis “Parlais-tu de ta soeur...”.

13. Surveiller les manifestations de persévération et les signaler à la personne

La persévération (répétition de la même phrase, retour sur les mêmes sujets de conversation et inaptitude à corriger une phrase mal construite) s'avère un problème fréquent chez les personnes atteintes. L'interlocuteur doit éviter les nombreux changements de sujets au cours de la conversation, avisez la personne de tout changement de sujet, en disant, par exemple : “Changeons de sujet maintenant, parlons de...” et signaler toute manifestation de persévération.

14. Prévoir suffisamment de temps pour vos entretiens

Une bonne communication demande du temps. La personne atteinte peut prendre un peu plus de temps qu'une autre à former et exprimer ses idées et donc, à se faire comprendre. Si vous n'avez pas le temps de converser, dites simplement que vous n'avez pas le temps et que vous reviendrez dès que possible. Cependant, étant donné que la personne atteinte désire le plus souvent qu'on réponde à ses demandes sur-le-champ et qu'une réponse immédiate semble diminuer son comportement agressif, il est recommandé de ne pas reporter la conversation. La communication sera meilleure si vous prenez le temps plutôt que de bavarder en vaquant à vos occupations. Il faut aussi se souvenir qu'à cause des atteintes, la personne pourrait prendre plus de temps à organiser sa pensée, à trouver les bons mots donc pourrait prendre plus de temps à répondre. Il est important d'attendre la réponse plutôt que de poser une autre question.

15. Évitez les distractions

Le bruit ou toute autre distraction peut nuire à la conversation et, en particulier à celle des personnes atteintes qui sont facilement distraites.

16. S'assurer que la personne est attentive

Si vous voulez que vos échanges soient réussis, assurez-vous que la personne atteinte de la MH vous écoute, car celle-ci peut vous entendre même si toutefois, elle semble ne pas vous écouter. Préférez les courts entretiens qui sont souvent plus efficaces que les longs échanges, compte tenu du fait qu'une bonne communication exige beaucoup d'énergie, aussi bien de la part du patient que de celle de l'interlocuteur.

17. Utiliser les questions OUI/NON

Il est ainsi plus facile de répondre.

18. Utiliser des aides à la communication

Les tableaux de communication peuvent aider (mots, lettres, images). Les aides non électroniques sont souvent préférées aux aides électroniques étant donné que le patient ne pourra peut-être pas se servir très longtemps de ces dernières. Les aides non électroniques ont l'avantage de pouvoir être fabriquées et modifiées en un rien de temps pour répondre aux besoins variables de la personne atteinte. Quelles qu'elles soient, cependant, les aides à la communication ne connaissent qu'un succès limité. Elles sont souvent proposées à un stade trop avancé de la maladie, soit au moment où la personne n'est plus en mesure d'apprendre à s'en servir ou éprouve beaucoup de difficulté à lire et à épeler. Les tableaux de lettres et de mots s'avèrent très utiles à ceux qui peuvent encore épeler ou indiquer la première lettre d'un mot. Les tableaux d'images connaissent un certain succès. Il faut toutefois limiter le nombre d'images dans les cas de troubles de l'attention afin d'éviter les distractions et d'aider le patient à trouver l'image recherchée. Notez, toutefois, que ces tableaux doivent répondre aux besoins précis de la personne et donc être personnalisés.

Lorsque vous côtoyez une personne qui a des difficultés de langage, il est recommandé de discuter avec un orthophoniste qui vous aidera à trouver les stratégies de communication. N'oubliez pas que ce sont les capacités à parler, l'action et non le besoin de communiquer qui sont atteintes dans la MH.

Pour toutes questions ou interrogations en lien avec la communication, communiquez avec nous ou avec votre CLSC.

Société Huntington du Québec



2300 Boul. René-Lévesque Ouest

Montréal, H3H 2R5

514-282-4272/1 877 282-2444