

Les comportements réactifs

Les comportements réactifs se caractérisent par des « réactions » à l'égard du milieu dans lequel se trouve la personne et aux changements qui s'opèrent dans son cerveau à la suite de la mort des cellules cérébrales. Les comportements réactifs se manifestent au travers de plusieurs symptômes :

Les symptômes cognitifs :

- Mémoire à court terme déficiente, temps de réponse plus long (peut prendre entre 3 et 20 secondes)
- Difficulté à initier des mouvements volontaires
- Durée d'attention limitée, se fait distraire facilement, incapacité de faire plusieurs choses à la fois
- Difficultés dans la planification, l'organisation et l'enchaînement de tâches
- Difficultés ou incapacité à s'adapter aux nouvelles situations
- Perte d'initiative et d'entrain
- Perte de la flexibilité cognitive: persévération sur une idée et incapacité de tourner son attention vers un autre sujet
- Manque de conscience de soi et de ses propres limites puisque le lobe frontal est touché par la maladie, les personnes atteintes n'ont plus de filtre, elles peuvent dire tout ce qui leur passe par la tête et peuvent être très désinhibées
- Les personnes atteintes sont dans l'ici et maintenant. Leur capacité d'attente est très affectée. Elles sont donc impatientes face à la réponse à leurs demandes
- Incapacité de prévoir les conséquences de leurs actes, mais reconnaissent la culpabilité à la suite d'une action

Les symptômes émotionnels :

- Apathie
- Anxiété et dépression
- Irritabilité
- Accès de colère
- Impulsivité
- Comportements obsessionnels compulsifs, comme la répétition continuelle d'une même activité
- Perturbations du sommeil
- Isolement social
- Plus rarement, épisodes de manie et schizophrénie pouvant inclure des délires et des hallucinations
- Pensées suicidaires

Les symptômes physiques :

- Peu de contact visuel puisque la personne atteinte n'est pas en mesure de suivre du regard et écouter la conversation en même temps
- Le timbre, le ton et le volume de voix sont affectés. Quand la personne atteinte vous accueille ou répond à vos questions, sa façon de parler peut laisser supposer qu'elle est impatiente ou fâchée. La voix peut varier passant d'un discours à peine audible sur un ton monotone à une explosion du volume de la voix
- Des difficultés à déglutir



- Détérioration de l'élocution
- La perte ou la prise de poids (en raison des médicaments ou des mouvements involontaires)
- Cris/hurlement, coups de poing, de pieds et autres formes d'agressivité comme pousser, agripper et pincer

Note : Les symptômes de la MH peuvent varier en gravité, en âge d'apparition et en vitesse de progression d'un individu à l'autre – même entre les membres d'une même famille.

Comment faire face aux comportements réactifs

Pour vous aider avec les comportements réactifs, il faut généralement user de diverses stratégies, dont :

- Il est important de rester patient et calme, avec une approche sans jugement, mais au besoin, soyez ferme.
- L'humour vous aidera à dédramatiser beaucoup de situations.
- Il ne faut jamais infantiliser la personne atteinte.
- Ne faites jamais semblant de comprendre. Il est préférable de faire répéter plusieurs fois ou même de dire clairement que nous ne comprenons pas.
- Aider à établir une routine qui peut être adaptée à mesure que les besoins changent.
- Utiliser des outils visuels pour aider la personne atteinte à visualiser sa journée/sa semaine.
- Minimiser le stress, identifier et tenter de réduire les éléments déclencheurs
- Dire «Je suis désolée» quand il est impossible de répondre à une demande la personne atteinte ou lorsqu'il est impossible de comprendre la raison de son état d'esprit.
- Éviter les conflits inutiles, une personne atteinte, n'est plus en mesure de relativiser.
- Connaître ce que la personne aime et n'aime pas.
- Veiller à ce que les besoins physiques fondamentaux soient comblés : hydratation et apport calorique adéquats (ces besoins sont essentiels en présence de la maladie de Huntington, offrir régulièrement des collations et des boissons puisque le besoin calorique est beaucoup plus grand que celui de la population en générale)
- Veiller à répondre aux besoins spirituels de la personne atteinte.
- Participer (si possible) à des cliniques spécialisées de la MH et des troubles du mouvement et consulter d'autres membres de l'équipe des soins (physiothérapeute, ergothérapeute, travailleuse sociale).
- Lui donner ses médicaments comme prescrit.
- Ne cachez pas la réalité aux professionnels de la santé, présenter les symptômes comme ils le sont réellement.
- Hygiène du sommeil ; garantir des périodes suffisantes de sommeil la nuit et de repos dans la journée.
- Au jour le jour, vous pouvez inciter à la participation aux activités, mais il est important aussi de respecter le «non».
- Lors des moments plus tendus, offrez à la personne quelque chose qu'elle apprécie beaucoup (ça peut être de la musique, nourriture, une odeur, etc.)

Note : Les aidants doivent accepter l'idée qu'ils seront incapables de raisonner avec la personne atteinte de la MH dû aux changements cognitifs.

