

■ Manuel sur le stade avancé de la maladie de Huntington à l'intention des personnes soignantes

Auteur et éditeur :

Jim Pollard, MA

Collaborateurs :

Rosemary Best

Suzanne Imbriglio, RPT

Estelle Klasner, MA, CCC-SLP

Allen J. Rubin, MD

Gayle Sanders, NHA

Winkie Simpson, inf. aut., BN

Société
Huntington
du Canada

Société
Huntington
du Québec

Manuel sur le stade avancé de la maladie de Huntington à l'intention des personnes soignantes

Auteur et éditeur :

Jim Pollard, MA

*Directeur de programme
Huntington's Disease Program
Laurel Lake Center for Health
and Rehabilitation
Lee, MA*

Collaborateurs :

Rosemary Best

Lowell, MA

Suzanne Imbriglio, RPT

*Directrice du service de réadaptation
Mediplex Skilled Nursing and
Rehabilitation Center of Lowell
Lowell, MA*

Estelle Klasner, MA, CCC-SLP

*Phoniatre
University of Washington, Seattle*

Allen J. Rubin, MD

*(neurologue en exercice privé)
Professeur agrégé en psychiatrie
MCP Hahnemann University
Philadelphia, Pennsylvania*

Gayle Sanders, NHA

Minneapolis, MN

Winkie Simpson, RN, BN

*Infirmière clinicienne gestionnaire
Runnymede Chronic Care Hospital
Toronto (Ontario)*

Éditeur :

Société Huntington du Canada, 1999

Réimpression, 2000

Traduit de l'anglais par Patricia Adjizian, octobre 2001

Remerciements

Ce manuel est le fruit de deux années de travail d'équipe. Nos remerciements vont aux personnes suivantes qui ont contribué à la réalisation du produit final : Gerrit Dommerholt, Pays-Bas; Lori Quinn, Ph.D., New York, NY; Herb Rukin, Lowell, MA; et Mary Shea, Toronto (Ontario).

Nous sommes également redevables aux personnes suivantes qui ont revu et annoté plusieurs versions de l'ébauche : Phyllis Bain, Fonda, NY; Roseanne Cetnarskj, Edinburg, Écosse; John Evans, Housatonic, MA; Charlyne Hickey, Rochester, NY; Tracey Plourde, Toronto (Ontario); Gerleine Schoonover, San Antonio, TX; Steve Smith, Norfolk, Angleterre; Bob Stein, Lancaster, PA; et Seth Washburn, Louisburg, NC.

Carol Moskowitz, inf. aut., New York, NY et Martha Nance, MD, Minneapolis, MN, ont révisé le manuscrit et ont apporté des améliorations considérables au texte et au style. Mon fils, Jimmy, s'est occupé du traitement de texte et de l'informatique alors que mon épouse, Maureen, a révisé plusieurs ébauches. Shirley Procell de Bossier City, LA, y a ajouté sa prière. Un grand merci à toute l'équipe!

Initiative conjointe entre la Société Huntington du Canada et la Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease, cette publication est le dernier projet supervisé par Ralph Walker, ancien directeur exécutif de la SHC, maintenant à la retraite. Au cours des deux décennies passées, Ralph a fait preuve d'une immense détermination à combler le vide d'information sur la maladie de Huntington. Son acharnement a porté ses fruits en Amérique du Nord et partout dans le monde. L'ensemble de matériels éducatifs produit par la Société est un trésor national qu'elle partage de bon cœur avec toute personne désireuse d'apprendre davantage, peu importe son lieu de résidence.

Il s'agit également du dernier projet de la Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease (FCCHD). Conformément au désir de son fondateur, feu Dennis Shea, la fondation arrêtera ses activités en juin 1999. À titre de directrice des programmes de la fondation, Liz Mueller a passé plus d'une décennie à rapprocher des personnes venant de divers milieux afin de collaborer à l'atteinte de deux objectifs : trouver le remède à la MH et améliorer la qualité des soins prodigués aux patients. Elle a été, pour un grand nombre de personnes, une excellente mentor, confidente, collaboratrice et collègue.

Nous tous qui avons travaillé sur ce guide sommes ravis d'avoir eu la chance de collaborer avec Liz et Ralph!

La Société Huntington du Canada remercie la Fondation Trillium qui a financé la publication du présent manuel.

Finalement, nous sommes reconnaissants aux centaines de personnes aux prises avec la MH, qui nous ont appris les leçons décrites dans ce guide. Nous prions pour un remède à cette maladie. En attendant, nous ne disposons que des soins. Que nos efforts puissent améliorer les soins fournis aux personnes atteintes de la maladie de Huntington jusqu'au jour glorieux que nous attendons tous! Et qui, nous l'espérons, ne saurait tarder...

Table des matières

INTRODUCTION	1
<i>Bienvenue</i>	1
<i>Objectif du manuel</i>	2
<hr/>	
UN APERÇU DE LA MALADIE DE HUNTINGTON	3
<hr/>	
À QUOI RESSEMBLE LE STADE AVANCÉ DE LA MH	5
<i>Altération des fonctions motrices</i>	5
<i>Altération des fonctions cognitives</i>	6
<i>Altération des émotions</i>	6
<i>En bref...</i>	7
<hr/>	
GARDER OUVERTES LES VOIES DE COMMUNICATION	9
<i>Une lutte pour le contrôle</i>	9
<i>Parler... et écouter!</i>	9
<i>En bref...</i>	11
<hr/>	
L'ALIMENTATION ET LA NUTRITION	13
<i>Prévenir la perte de poids</i>	13
<i>Quelques recettes hypercaloriques</i>	14
<i>En bref...</i>	15
<hr/>	
PRÉVENIR LES PROBLÈMES DE DÉGLUTITION	17
<i>À propos de la déglutition</i>	17
<i>Toux, suffocation et pneumonie de déglutition</i>	18
<i>Créer des chefs-d'œuvre culinaires avec les aliments en purée</i>	20
<i>Sondes d'alimentation</i>	21

PRÉVENIR LES CHUTES	23
<i>Casques et autres accessoires protecteur</i>	24
<i>Les ambulateurs</i>	25
<i>La fatigue</i>	26
<i>Les fauteuils roulants</i>	27
<i>Éviter les dispositifs de retenue</i>	27
<i>Les lits</i>	28

EXERCICES ET FORME	31
--------------------	----

HYGIÈNE PERSONNELLE	33
<i>Se laver</i>	33
<i>Utiliser la toilette</i>	34
<i>S'habiller</i>	34
<i>Soins dentaires</i>	35
<i>En bref...</i>	35

COMPRENDRE LES CHANGEMENTS COGNITIFS	37
<i>Ralentissement du processus de réflexion</i>	38
<i>Difficultés d'apprentissage</i>	39
<i>Difficultés d'organiser les activités</i>	39
<i>Besoin constant de routine</i>	40
<i>Manque de conscience de soi neurologique</i>	41
<i>Manque de jugement</i>	41
<i>Difficultés à patienter</i>	42
<i>Confondre troubles moteurs et mauvais comportement</i>	43
<i>Le blocage</i>	44
<i>Injures et remarques racistes</i>	45
<i>En bref...</i>	45

COMPRENDRE LES CHANGEMENTS D'HUMEUR	47
<i>La dépression</i>	47
<i>La colère</i>	48
<i>En bref...</i>	48

FUMER	49
-------	----

QUELQUES PROBLÈMES MÉDICAUX EN STADE AVANCÉ	51
<i>Sommeil et insomnie</i>	51
<i>Cris inexplicés</i>	51
<i>Transpiration excessive, température et soif</i>	52
<i>Urine et constipation fréquentes</i>	52
<i>Crises épileptiques</i>	52
<i>Forte fièvre</i>	53
<i>Contractures</i>	53
<i>Chorée prononcée</i>	53

PRENDRE SOIN DE VOUS!	55
<i>La prière des personnes soignantes</i>	56

ANNEXE 1 :	57
<i>Organismes de charité</i>	57
<i>Banque de tissus cérébraux</i>	58
<i>Banque d'ADN</i>	58

ANNEXE 2 :	59
<i>Information sur les produits et l'équipement adaptés et de réadaptation</i>	59

N.D.T. :

L'usage exclusif du féminin ou du masculin dans certains passages de ce document n'a pour seul but que d'en faciliter la lecture.

Les patients atteints de la MH peuvent aussi bien être des hommes que des femmes et partagent le même risque de développer la MH.

Les personnes soignantes appartiennent également aux deux sexes.



Introduction

BIENVENUE

Le fait d'ouvrir ce manuel prouve votre engagement envers la personne atteinte de la maladie de Huntington (MH) dont vous vous occupez. Il s'agit d'une personne bien spéciale, qui menait une vie normale avant que la MH n'ait commencé à se manifester. Elle avait probablement une carrière et une famille. Mais avec la progression de la MH, cette personne a commencé à faire face à des défis auxquels nous ne serons probablement jamais confrontés. La liste de ce qu'elle a déjà perdu à cause de sa maladie pousserait la plupart d'entre nous au désespoir. Cette personne a perdu son travail, perdu ses amis, perdu son indépendance et perdu sa capacité de s'occuper d'elle-même. Elle pourrait se sentir coupable d'avoir exposé ses enfants et ses petits-enfants aux risques de la MH. Elle pourrait se sentir un fardeau pour sa famille et pour vous. À présent, cette personne est confiée à vos soins.

Vous, le soignant, êtes également une personne spéciale. Que ce soit dans un établissement de soins de longue durée ou à la maison, s'occuper de cette personne atteinte de la MH pourrait s'avérer parfois décourageant. La plupart des professionnels de la santé, que ce soit les personnes soignantes, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les thérapeutes en réadaptation ou les psychologues, finissent leur carrière sans s'être jamais occupé d'une seule personne atteinte de la MH. Par le seul fait de dispenser des soins à une personne atteinte de la maladie de Huntington, vous allez acquérir une expérience et des connaissances inestimables. En vous associant à ses soins, en comprenant comment la MH progresse et en sachant reconnaître comment elle affecte son humeur, sa pensée et ses mouvements, vous pourrez avoir un impact très positif sur sa vie. Jusqu'à un certain degré, vous marquerez sa vie plus que vous ne l'avez jamais fait pour aucun autre patient. Elle est entre de bonnes mains!

OBJECTIF DU MANUEL

Le présent manuel vise à vous familiariser avec la MH, afin que vous puissiez reconnaître ses symptômes et savoir à quoi vous attendre à mesure qu'elle progresse. Il contient des principes de soins généraux et des conseils que d'autres soignants ont trouvé utiles. En prévoyant les problèmes que vous rencontrerez avec la progression de la maladie, vous serez mieux préparé à y trouver des solutions.

Les familles touchées par la MH disent souvent qu'on reconnaît un bon soignant à sa capacité de comprendre la MH. C'est-à-dire, si vous arrivez à comprendre qu'il s'agit d'une maladie qui touche toute la famille, une maladie qui invalide le corps et l'esprit, une maladie dévastatrice encore incurable, vous aurez tout compris. Si vous donnez assez de temps à votre patient pour qu'il s'habitue à vous, si vous lui offrez votre appui lors de ses accès de colère et ses gouffres de tristesse et communiquez toujours avec lui, les bonnes journées seront plus nombreuses que les mauvaises et vous aurez prouvé que vous êtes un excellent soignant... parce que vous aurez compris la réalité de la MH.

■ *Un aperçu de la maladie de Huntington*

La maladie de Huntington est un trouble neurologique, une maladie du cerveau. Les cellules dans les noyaux basaux, une partie centrale du cerveau, meurent. Puisque cette partie véhicule une grande proportion de l'activité cérébrale, la destruction des cellules affecte quasiment toutes les facultés chez une personne, notamment le mouvement, l'humeur et le processus de réflexion. Vu que les dégâts causés par la MH se situent uniquement au niveau du cerveau, la personne qui en est atteinte paraît saine physiquement, jusqu'à ce que la maladie atteigne un stade avancé. Les soignants pensent souvent à tort que les changements qui surviennent chez les personnes atteintes de la MH sont dus au manque de motivation, à la paresse ou pire, et non à la maladie-même.

La maladie de Huntington est une affection génétique qui survient si une personne hérite du gène défectueux de l'un de ses parents. Chaque enfant d'une personne atteinte de la MH court un risque de 50 % d'hériter du gène défectueux, peu importe le nombre d'enfants que cette personne a. Si vous n'héritez pas du gène de la MH, vous ne serez pas atteint de la maladie et ne la transmettez pas à vos enfants et descendants. Si vous avez le gène de la MH, vous finirez par développer la maladie. La MH finit toujours par se manifester. Elle ne saute pas de générations.

En tant que maladie génétique, la MH est désignée comme «maladie de famille». En effet, dans de nombreuses familles touchées par la MH, plus d'une personne peuvent en être atteintes. De nombreux membres de la famille sont à risque de développer la maladie plus tard. Presque chacun a été le soignant, à un moment ou à un autre, d'un parent, d'un frère, d'une sœur, d'un fils, d'une fille, d'une tante, d'un oncle, d'un grand-parent, d'un petit-fils ou d'une petite-fille.

Ainsi, la personne dont vous avez la charge a probablement été témoin de la souffrance de l'un de ses propres parents. Tout comme, aux yeux d'un enfant, la neige de l'hiver est toujours plus profonde et l'été plus long, aux yeux d'un enfant, cette horrible maladie est probablement plus affreuse. Le patient peut être rongé par un sentiment de culpabilité ou de tristesse. Il peut être en train de penser qu'il a déjà transmis le gène à ses enfants ou s'inquiéter que ses frères et sœurs, eux aussi, souffriront de la MH.

Les membres de sa famille ont probablement essayé de s'occuper de lui aussi longtemps que possible à la maison. Ils connaissent bien ses préférences et ont appris à répondre à ses besoins. Ils peuvent

vous être très utiles. Lorsqu'ils le visitent au centre de soins, ils peuvent être silencieusement en train de penser au jour où l'un de ses enfants aurait besoin de ces mêmes soins. La visite des enfants, des frères et des sœurs sont aussi difficiles pour eux que pour le patient. À chacune de leurs visites, les membres de la famille qui sont à risque de développer la maladie se trouvent face-à-face avec ce qu'ils pourraient devenir eux-mêmes.

Bien que la MH puisse se manifester à n'importe quel âge, la plupart des cas surviennent dans la trentaine et la quarantaine. D'où sa description comme une maladie de l'adulte. C'est à la fleur de l'âge qu'il a découvert qu'il était atteint de la MH, que chacun de ses enfants pourrait avoir hérité du gène et en être atteint un jour. Il avait déjà une carrière et menait la vie d'un adulte bien équilibré. Petit à petit, au gré de la progression de sa maladie, il a dû voir s'effondrer ses accomplissements et abandonner ses rêves, un à un.

La MH est une maladie progressive, qui se manifeste très discrètement au début. Seuls le patient, ses proches et un médecin doté d'une bonne expérience peuvent déceler ses signes annonciateurs. Cette maladie progresse par étapes, lentement, au fil du temps. Généralement, la MH met au moins 15 ans à suivre son cours, parfois plus. Au cours de la deuxième moitié de ces années surtout, la personne atteinte aura besoin d'aide dans les tâches domestiques et les soins personnels. En tant que soignant, vous pouvez aider en prévoyant les changements fonctionnels et leur effet, en vous préparant d'avance à tout défi que vous et la personne que vous soignez allez rencontrer.

La maladie de Huntington a également une forme juvénile, qui survient dans environ un cas sur dix. Cette forme présente des symptômes différents. La personne atteinte souffre souvent de raideur, d'ankylose et de lenteur, peut avoir des mouvements involontaires ressemblant plutôt à des tremblements et peut souffrir de crises épileptiques. La MH juvénile progresse plus rapidement que la forme adulte.

■ *À quoi ressemble le stade avancé de la MH*

Les professionnels des soins de santé considèrent la MH sous trois aspects : les troubles moteurs, les troubles cognitifs et les troubles émotifs. Certaines personnes atteintes de la MH peuvent présenter des troubles moteurs graves et peu de déficience intellectuelle. D'autres souffrent de changements cognitifs marqués mais présentent moins de problèmes moteurs. Les troubles émotifs se caractérisent généralement par une dépression qui apparaît et disparaît tout au long de la maladie. Dans les pages suivantes, nous passerons en revue chacun de ces trois aspects.

Les premiers signes de la MH se manifestent différemment d'une personne à l'autre. Certaines personnes sentent d'abord de petits mouvements subtils. D'autres remarquent qu'elles ont tendance à oublier et d'autres encore deviennent déprimées. La progression de la MH est également variée. Par exemple, certaines personnes constatent une détérioration rapide de leurs fonctions cognitives mais gardent le contrôle de leurs mouvements. Et d'autres, à l'opposé, ont de plus en plus de difficultés motrices mais aucun changement considérable au niveau cognitif. Par conséquent, les défis que pose le soin des personnes atteintes de la MH diffèrent d'un patient à l'autre. Cependant, dans la plupart des cas, tous les symptômes de la MH convergent de façon prévisible dans le stade avancé de la maladie.

ALTÉRATION DES FONCTIONS MOTRICES

Généralement, lorsqu'un patient atteint de la MH est admis dans un établissement de soins infirmiers, ses troubles moteurs sont déjà assez apparents. Mais quelques années auparavant, l'altération des fonctions motrices aurait commencé avec de légers changements dans le mouvement des yeux et des mouvements involontaires des doigts et des muscles du visage. Les symptômes progressent jusqu'à envahir l'ensemble des muscles. «Marcher» commence à ressembler à «danser». Les patients essaient souvent de dissimuler et de maîtriser ces mouvements. Au fur et à mesure que ces mouvements involontaires, désignés sous le terme chorée, deviennent plus marqués, la marche normale d'une personne atteinte de la MH ressemble à la démarche d'un saoul. Les troubles de l'élocution apparaissent. L'équilibre diminue, causant des chutes

fréquentes. La personne affectée devient incapable de marcher en toute sécurité sans aide. Il se peut que les lits aient besoin de ridelles coussinées afin d'empêcher le patient de se faire mal ou d'en tomber.

Parallèlement, la personne atteinte de la MH devient de moins en moins capable de parler et de se faire comprendre. Presque toutes ces personnes développent un trouble de déglutination, ont besoin d'un régime spécial et de l'aide pour manger. Parfois, il faudra décider de l'opportunité d'incérer une sonde d'alimentation. La décision revient à la personne touchée et aux membres de sa famille et s'avère très utile si elle est prise bien à l'avance. De plus, la plupart des personnes auront besoin en fin de compte de lits et de fauteuils roulants ajustables, qui tiennent compte de leurs mouvements involontaires accentués et des changements dans leur posture.

ALTÉRATION DES FONCTIONS COGNITIVES

Les troubles cognitifs sont moins tangibles que les troubles moteurs, mais plus invalidants à bien des égards. Bien avant qu'il ne soit confié à vos soins, le patient atteint de la MH a dû faire face à des changements subtils qui ont affecté sa vie professionnelle et familiale. Probablement, sa capacité d'organiser et de planifier sa journée de travail s'est lentement détériorée et les tâches routinières, accomplies auparavant sans effort, sont devenues plus compliquées. Avec la détérioration continue des fonctions cognitives, il est devenu plus rigide, voulant que tout soit accompli d'une façon bien déterminée. Les gens autour de lui ont probablement remarqué ces changements, légers mais nombreux, dans son tempérament. Les relations à long terme en ont probablement souffert. Il a probablement été incapable de constater lui-même les changements et les a énergiquement reniés.

À présent, confié à vos soins, sa pensée est plus lente, entamer une action est plus difficile, apprendre de nouvelles choses n'est plus aussi facile qu'avant et le jugement est affaibli. Il se peut qu'il soit devenu très impatient et exigeant avec sa famille, ses amis et ses soignants. Ces problèmes représentent un défi pour vous alors que vous l'aidez dans ses activités quotidiennes.

ALTÉRATION DES ÉMOTIONS

Les troubles émotifs sont essentiellement attribuables à la dépression qui accompagne le développement de la MH. Il est facile de comprendre sa dépression lorsqu'on considère qu'il avait vu un de ses parents se battre contre la MH, qu'il sait que les choses iront de mal en pire et qu'il a constaté tout ce qu'il a déjà perdu en raison de sa maladie.

La dépression idiopathique, celle qui n'est pas déclenchée par un événement de la vie, est également fréquente. Certaines personnes atteintes de la MH qui sont déprimées semblent irritables et en colère. Certains patients nient être déprimés car ils manquent de jugement. D'autres protègent inconsciemment leurs sentiments. Mais même dans les stades les plus avancés de la MH, les patients qui

présentent les signes classiques de la dépression réagissent bien aux médicaments. Le taux de suicide dans la population atteinte de la MH est quand même plus élevé que dans la population en général. La dépression, jumelée au manque de maîtrise sur les impulsions, constitue un principal facteur de risque chez les patients, à n'importe quel stade de la maladie.

EN BREF...

Il n'y a pas un profil type du patient atteint de la MH. Chaque personne a des besoins uniques et complexes. Certains besoins sont faciles à combler alors que d'autres nécessitent des solutions intelligentes et créatives. Souvent, on y arrive à force d'essayer et de se tromper. Cependant, tout compte fait, vous deviendrez un expert dans les soins dispensés à cette personne, et vos journées valorisantes seront plus nombreuses que les journées décourageantes!

■ *Garder ouvertes les voies de communication*

UNE LUTTE POUR LE CONTRÔLE

La personne atteinte de la MH dont vous vous occupez, que ce soit dans un établissement de soins infirmiers ou à domicile, a déjà essayé beaucoup de pertes. Elle a perdu sa capacité de conduire une voiture, de gérer ses finances et de communiquer avec sa famille comme elle le faisait auparavant. Au fur et à mesure que la maladie progresse, elle accumulera davantage de pertes. Si votre patient a vu l'un de ses parents ou un membre de sa famille survivre les stades avancés de la maladie, il aura une idée de ce qui l'attend. Il ne sera plus surprenant de le voir souvent en colère, songeur ou renfermé!

Une personne atteinte de la MH doit déployer des efforts immenses pour garder le contrôle sur ce qu'on lui fait et ce qu'on fait pour elle. Exprimer ses sentiments et ses besoins représente une tâche monumentale. Nous disposons de divers moyens pour exercer un certain contrôle sur notre environnement. Cependant, le patient atteint de la MH n'en possède aucun. Sa difficulté de s'exprimer l'empêche d'énoncer clairement ses désirs et ses besoins. Son incapacité d'organiser l'information rend impossible la prévision de l'avenir et la planification des activités. Son manque d'initiative entrave la moindre action qu'il veut entreprendre. Son espoir de garder un certain contrôle se trouve compromis par les périodes de dépression et les pertes additionnelles. Si vous gardez à l'esprit toutes les difficultés et les défis auxquels il fait face, vous comprendrez que chaque fois qu'il décide par lui-même quel chemise porter, à quelle heure se lever du lit ou comment il aimerait son œuf cuit, il remporte une victoire considérable dans sa lutte pour contrôler son monde. Aidez-le!

PARLER... ET ÉCOUTER!

Rien n'est plus important dans votre relation avec votre patient que la communication entre vous. Cette communication gagne de l'importance au fur et à mesure qu'elle devient difficile à établir.

Conseils aux personnes soignantes

Demandez à votre patient de :

- parler plus lentement, surtout s'il a tendance à se précipiter;
- répéter ou utiliser d'autres mots;
- prononcer le mot clé;
- épeler le mot;
- écrire le mot même s'il ne peut écrire que quelques lettres;
- vous montrer ce qu'il veut.

Vous, la personne soignante, devez :

- essayer de reformuler l'idée principale;
- utiliser des phrases courtes;
- demander des commentaires;
- lui donner assez de temps;
- attendre...quelques minutes... sa réponse;
- essayer de ne pas répéter ou reformuler une question alors que vous attendez une réponse;
- utiliser le toucher pour le garder concentré sur la conversation;
- solliciter l'aide d'autrui au besoin;
- ne jamais prétendre comprendre;
- envisager l'utilisation d'un tableau de communication.

La famille peut :

- constituer un album ou un livre de souvenirs;
- vous expliquer les expressions faciales et les phrases incompréhensibles;
- continuer de l'appeler ou de lui écrire même s'il n'arrive pas à leur répondre clairement.

Les troubles moteurs affectent le langage de diverses façons. Dans les stades moyens de la MH, les personnes atteintes perdent la précision des sons, le contrôle du volume de leur voix et la coordination des mécanismes de la parole et de la respiration. Cela donne un discours à volume inégal, interrompu par des grognements ou des bruits de respiration et difficile à comprendre. Dans la plupart des stades avancés, les personnes atteintes de la MH expriment l'ensemble de leurs besoins et de leurs émotions par quelques mots compréhensibles et des sons.

Tout comme les troubles moteurs affectent la parole, les troubles cognitifs affectent le contenu du discours. La capacité de formuler des idées, d'organiser sa pensée et de tout présenter dans des séquences logiques se trouve compromise en présence de la MH. Certaines personnes n'arrivent pas à entamer une conversation, à se concentrer sur le sujet de la discussion ou à passer d'un sujet à l'autre. D'autres s'en tiennent au même sujet et n'arrivent pas à s'en défaire.

Le manque de clarté dans le discours rend la conversation difficile. Les personnes atteintes de la MH ont tendance à utiliser un vocabulaire restreint, contenant des mots faciles à comprendre. Cela vous permet d'assumer un rôle plus actif dans la conversation. Vous devez déceler les mots clés, deviner l'idée et la développer à la place de la personne. Lorsqu'il devient très difficile de se faire comprendre, certaines personnes arrêtent tout simplement de parler. Vos connaissances sur ce que la personne aime ou n'aime pas, sa carrière, ses intérêts, ses passe-temps et sa famille alimenteront la conversation ou du moins vous permettront de devenir son «interprète» auprès des autres.

Votre incapacité de comprendre ce que la personne dit peut être frustrant et humiliant pour elle, et embarrassant pour vous. Une façon de contourner le problème est de toujours assumer la responsabilité de la compréhension. Demandez-lui des clarifications, dites-lui par exemple : «Est-ce que ça vous dérange que je répète parfois ce que vous avez dit afin que vous jugiez si j'ai bien compris?»

Les tableaux de communication sont souvent utilisés avec les personnes ayant de la difficulté à se faire comprendre. Cependant, les personnes atteintes de la MH ne les adoptent pas toujours comme substitut à la communication. Peu importe combien la parole est devenue difficile, elle reste plus accessible que l'apprentissage de ce

nouveau moyen. Tout comme pour n'importe quelle autre aide technique à l'adaptation, telle que le casque protecteur et le fauteuil roulant, l'introduction du tableau de communication avant d'arriver à en avoir besoin donne à l'utilisateur davantage de temps pour apprendre à s'en servir, s'y pratiquer, maîtriser son utilisation et, pour quoi pas, l'adopter.

Certaines familles trouvent utile de rassembler, dans un livre ou un album, des photos représentant les intérêts, les passe-temps, les membres de la famille, la carrière et les préférences du patient. Puisque le soignant qui ne fait pas partie de la famille rencontre ce patient pour la première fois alors qu'il a déjà des difficultés de communication ou de mémoire, l'album a un double rôle. D'abord, l'album pourra servir d'outil de communication, vous permettant, à l'un comme à l'autre, de montrer une photo pour vous faire comprendre. Ensuite, il sert de gardien de la mémoire, renfermant les enfants, les petits-enfants, la famille, les passe-temps, les accomplissements, les animaux domestiques, la maison ou l'appartement et les sports favoris du patient par exemple, vous permettant de mieux le connaître. Le simple fait de savoir quelles étaient ses équipes favorites ouvrira la voie à une centaine de conversations durant vos années ensemble.

De grâce, gardez à l'esprit que les personnes atteintes de la MH peuvent comprendre les conversations et saisir ce qui se passe autour d'elles bien plus qu'on ne le croit. Leur capacité de communiquer verbalement leurs pensées n'est pas liée à leur capacité de comprendre ce que vous dites.

Les membres de la famille et les soignants des personnes atteintes de la MH conviennent que, même dans les cas les plus avancés de la maladie, le patient arrive à communiquer efficacement avec ses soignants grâce aux expressions faciales, à l'échange de regards et aux autres mouvements subtils qui ne peuvent être compris que par ses proches. Regardez et écoutez attentivement!

EN BREF...

La maladie de Huntington entrave la communication de diverses façons. La parole est affectée, la capacité d'organiser sa pensée et de la présenter de façon claire est compromise. Parfois, les personnes atteintes de la MH vous parlent à travers le langage de la colère, du renfermement sur soi et de l'impatience. Ces messages vous sont destinés. Afin de communiquer avec votre patient, il vous faut apprendre à déchiffrer les messages verbaux et non verbaux et à les interpréter pour les autres.

■ *L'alimentation et la nutrition*

PRÉVENIR LA PERTE DE POIDS

Fournir la quantité adéquate d'éléments nutritifs au patient serait le problème le plus important, dans les soins de la MH, du point de vue clinique. Préserver le poids du corps sera un défi constant pour le patient et le soignant. Certaines personnes atteintes de la MH, surtout aux stades avancés, auraient besoin d'un régime alimentaire leur assurant jusqu'à 5 000 calories par jour afin de pouvoir maintenir leur poids. Il n'est pas surprenant qu'un grand nombre de personnes atteintes de la MH disent avoir toujours faim!

Dans les établissements de soins de longue durée, les nutritionnistes doivent prévoir des rations doubles, voire triples, pour les personnes atteintes de la MH. En fait, il serait préférable de leur donner un accès permanent aux aliments. Lorsqu'un patient demande à manger, on a tendance à répondre automatiquement : «Ah! Mais vous venez de manger.» Or, il serait plus approprié de dire «Vous venez de manger mais puis-je vous servir autre chose?» Il est très rare de voir des personnes au stade avancé de la MH qui souffrent d'un excès de poids. Prenez au sérieux sa demande de nourriture ou de suppléments, tout comme vous le feriez pour quelqu'un qui a très, très faim!

La faim chronique rend difficile l'attente des heures de repas habituelles. La perception du temps peut être modifiée. Vous devriez prévoir cinq mini-repas ou plus au cours de la journée, et lorsque le patient est réveillé durant la nuit. Ainsi, vous remédiez à la faim chronique et pouvez limiter son habitude d'avaler rapidement. Une autre stratégie serait d'augmenter le nombre de calories en établissant un régime riche en calories. Pensez-y : une personne atteinte de la MH peut avoir un menu hebdomadaire de plats que la plupart des personnes aimeraient avoir mais choisissent d'éviter à cause de leur teneur en calories.

QUELQUES RECETTES HYPERCALORIQUES

Si chaque bouchée est tellement difficile à mâcher et à avaler, augmenter le nombre de calories dans l'alimentation sera très bénéfique. Des rapports anecdotiques ont montré que les personnes qui atteignent un poids idéal se sentent mieux en général, pourront métaboliser leurs médicaments plus facilement et maintiennent leurs fonctions plus longtemps que les personnes qui ont eu une perte de poids marquée. Malheureusement, les mouvements involontaires qui peuvent causer le renversement des aliments par terre, les difficultés d'avaler et le degré de concentration nécessaire pour mâcher et avaler en toute sécurité empêchent l'arrivée de ces calories au système digestif.

Souvent, les repas sont complétés par des boissons riches en calories. Ces suppléments, servis depuis des années dans les établissements de soins de longue durée, sont vendus dans les pharmacies. De plus, les membres des familles et les soignants des personnes atteintes de la MH ont ingénieusement inventé des recettes «Super-calories» pour augmenter rapidement l'ingestion des calories lors d'un repas. Deux exemples en sont donnés, le «Super-shake» et le «Super-céréales». Les poudres riches en protéines et en calories, qui augmentent les calories dans les laits frappés, ou shakers, se vendent dans les magasins de produits diététiques et par les distributeurs de produits alimentaires en Amérique du Nord.

Conseils aux personnes soignantes

- Servez fréquemment des repas et des boissons à haute teneur en calories afin de prévenir la perte de poids.
- Aidez votre patient à manger jusqu'à ce qu'il soit rassasié.
- Assurez-vous qu'il mange lentement et de sa propre volonté.
- Évitez les boissons chaudes. Une faible sensibilité à la chaleur peut entraîner des brûlures!

Super-shake (une portion)

Lait entier 6 onces
 Crème glacée 2 boules
 Ovaltine^{MC} 2 cuillères à thé
 Additif riche en protéine et
 en calories* 1,5 mesure
 Fruit ajouter selon le goût

Dans un mélangeur, mélanger le lait et l'additif, ajouter l'Ovaltine^{MC}, ensuite les deux boules (ou plus) de crème glacée et enfin les fruits jusqu'à obtenir la consistance désirée.

Super-céréales (une portion)

Lait évaporé 7 onces
 Margarine 2 cuillères à soupe
 Crème de blé^{MC} 1,5 once
 Sucre brun 1,25 once
 Cannelle

Faire chauffer le lait évaporé dans une casserole. Y faire dissoudre la margarine et le sucre brun. Ajouter les céréales jusqu'à ce que le mélange s'épaississe. Ajouter de la cannelle selon le goût.

Super-céréales (30 portions)

Lait évaporé 1 canette #10
 Margarine 0,5 livre
 Crème de blé^{MC} 14 onces
 Sucre brun 1 livre
 Cannelle

Suivre les mêmes instructions que précédemment. Ajouter les céréales lentement jusqu'à atteindre la consistance désirée.

* Les poudres additives riches en protéine et en calories se vendent dans presque tous les magasins de produits diététiques.

EN BREF...

Manger est l'un des plaisirs essentiels de la vie. Malgré toutes les difficultés, les personnes atteintes de la MH s'efforcent de manger toutes seules, ensuite avec de l'aide, pour aussi longtemps qu'il leur est possible de le faire. Cependant, leur incapacité croissante de mettre les aliments dans leur bouche, les mouvements involontaires qui entravent le processus, les aliments modifiés ou en purée, la salive, les bavettes, les inhalations soudaines et la toux peuvent transformer ce plaisir en cauchemar. Un soignant dévoué peut rectifier la situation en prenant le temps d'aider le patient à manger une quantité de nourriture aussi grande que possible, de la manière la plus sécuritaire possible.

■ *Prévenir les problèmes de déglutition*

À PROPOS DE LA DÉGLUTITION

Avaler est une activité très complexe. Elle implique la coordination entre le mouvement d'ouverture et de fermeture de la bouche et des lèvres, le mouvement de mastication et le mouvement de respiration. Les aliments doivent être mélangés à la salive, poussés vers l'arrière de la langue et envoyés dans l'œsophage grâce au réflexe de déglutition. Cet exercice expose les personnes atteintes de la MH aux risques de suffoquer, d'aspirer et même de s'étouffer.

Prévenir ces problèmes dans les stades avancés de la MH est un défi constant pour les soignants. Mettre beaucoup d'aliments dans sa bouche, haleter, avaler rapidement des liquides et manquer de coordination entre les mouvements nécessaires à la déglutition adéquate des aliments augmentent le risque d'aspirer involontairement les aliments dans la trachée. Un orthophoniste peut faire des recommandations quant à la posture du patient, à la texture des aliments et à d'autres aspects qui faciliteront la déglutition.

Une posture adéquate assure au patient le confort, permet de réduire les mouvements involontaires, d'inhiber les réflexes et de pallier tout changement à l'attitude du corps causé par la dystonie. Le fait de rentrer le menton peut aider à diriger les aliments directement dans l'œsophage. Une posture assise droite, avec un support pour la tête et la nuque aide à éviter l'hyperextension du cou, atténuant le risque de s'étrangler.

En général, les liquides plus épais et plus froids sont plus faciles à avaler. Les liquides clairs sont les plus difficiles car il est pratiquement impossible de les contrôler dans la bouche. L'eau peut être particulièrement dangereuse! Vous pouvez quand même mélanger les liquides, tels que le café, le jus d'orange ou les boissons gazeuses, à des épaississants vendus partout qui changent la viscosité du liquide sans en modifier vraiment le goût. L'usage d'une paille facilite toujours la déglutition des liquides, surtout les liquides clairs, car il limite la quantité absorbée et la renvoie directement à l'arrière de la bouche. Vérifiez la longueur de la paille; une paille trop longue pourrait blesser le haut de la gorge ou causer l'étranglement.

Il existe plusieurs genres de bouteilles et de gourdes pour excursions. La plupart sont isothermes — afin de maintenir la température des boissons chaudes ou froides — et renferment une paille en plastique. Ces contenants, destinés aux voyages ou aux activités de plein air, permettent de boire plus facilement puisqu'ils sont munis d'une manche les rendant plus faciles à porter, d'une paille ou d'un goulot qui dirige le liquide directement dans la bouche et d'un capuchon empêchant le renversement de la boisson. Ces articles sont vendus partout en Amérique du Nord. La plupart des personnes atteintes de la MH en trouvent qui leur conviennent et les gardent avec eux toute la journée. Également, les tasses à bec (canard) peuvent être achetées dans les magasins de fournitures médicales ou commandées par catalogue.

Une mesure de sécurité fréquemment utilisée est de toujours demander au patient d'avaler à sec (avaler sa salive sans nourriture ni boisson) après chaque bouchée. Prêtez une attention particulière à la température des aliments, car un grand nombre de personnes atteintes de la MH souffrent d'une altération de leur perception de la température et pourront se brûler la langue ou la bouche si la nourriture est très chaude. Certaines personnes atteintes de la MH ont tendance à se remplir la bouche de quantités supérieures à leur capacité de mâcher et à les avaler le plus vite possible. Il faut décourager cette manie qui augmente le risque de suffocation et d'aspiration. L'usage d'une cuillère à thé pour manger réduit la quantité de nourriture qu'il est possible de se mettre dans la bouche.

Lorsque la chorée progresse au point où le patient ne prend plus la quantité nécessaire d'aliments et une grande partie de la nourriture est gaspillée dans sa lutte pour essayer de manger, les choses deviennent un peu plus difficiles. Inconscient de son inefficacité à se nourrir, le patient peut concevoir votre intervention à lui donner la plupart de ses repas comme une dernière défaite et le symbole de sa dépendance des autres pour le garder en vie. Afin d'éviter cette situation, vous devez commencer à l'aider avant qu'il n'ait besoin de votre aide. Ainsi, il s'habitue à votre intervention et y résistera moins lorsqu'elle devient absolument nécessaire pour sa sécurité et sa nutrition. Vous pouvez l'aider à accepter un certain degré d'assistance, par exemple en lui donnant une bonne bouchée à la fin d'un repas fatiguant ou en lui mettant dans la bouche quelques aliments à divers moments de la journée.

Un dernier mot : comme le patient peut être affamé, fatigué, irritable et impatient, il serait mieux de le servir en premier si vous devez vous occuper de plusieurs autres personnes, même si vous devez lui consacrer un peu plus de temps. Si vous arrivez à rendre agréables les repas successifs d'une personne atteinte de la MH, vous êtes un excellent soignant!

TOUX, SUFFOCATION ET PNEUMONIE DE DÉGLUTITION

Si vous avez déjà aidé une personne souffrant d'un trouble de déglutination à manger, vous savez qu'il s'agit souvent d'une tâche aussi difficile pour vous que pour elle. Vous vous rappelez sûrement de la quinte de toux qui s'était emparé d'elle après qu'elle eut avalé une bouchée et ce moment de tension où vous attendiez qu'elle s'arrête et reprenne son souffle pour vous assurer qu'elle ne suffoquait pas. Ne

considérez jamais la toux durant le repas comme une chose normale. La toux est un réflexe de défense pour éviter la suffocation. C'est la sonnerie d'alarme qui vous indique un problème urgent. Si le patient tousse durant le repas, avisez-en votre superviseur sur-le-champ pour effectuer une évaluation.

Suffoquer est en effet un risque très grave. Soyez vigilant chaque fois que vous aidez une personne atteinte de la MH à manger. Au cours de leur maladie, la plupart des personnes atteintes de la MH développent un trouble de déglutination, ou dysphagie. Le plus souvent, une quinte de toux soudaine en est le premier signe. La suffocation et la pneumonie de déglutition ne sont pas des causes rares de décès chez les personnes atteintes de la MH. Il faut toujours surveiller la température des patients souffrant d'un trouble de déglutination et examiner leurs poumons.

Apprenez la manœuvre de Heimlich afin que vous soyez prêt en cas d'aspiration d'un corps étranger dans les voies respiratoires. Assurez-vous également que toute personne qui aide ce patient à manger y soit formée. Vous pouvez rassurer le patient en lui expliquant la manœuvre ou en lui faisant une démonstration s'il a déjà été victime d'un incident de suffocation. Écoutez attentivement les instructions vous indiquant comment aider cette personne à manger. N'empruntez pas de raccourcis, prenez votre temps! Vérifiez la posture adéquate chaque fois que vous lui donnez une bouchée. Éliminez les distractions dans la salle. Assurez-vous que la texture des aliments est adéquate et que les liquides ont été épaissis.

N'oubliez pas que cette personne peut être très affamée et très fatiguée et qu'elle veut manger le plus rapidement possible. Prenez votre temps, par mesure de sécurité. Si les repas sont trop longs ou trop fatigants pour votre patient, essayez de lui donner de plus petites portions, plus fréquemment durant la journée.

Quelques signes précurseurs des problèmes de déglutition

L'un ou l'autre des signes suivants peut être annonciateur de graves problèmes de déglutition. Consultez immédiatement un médecin ou votre superviseur.

- Dégagement fréquent de la gorge.
- Voix humide ou «gargouillante».
- Expression verbale ou tacite de la peur de manger, d'avaler ou de suffoquer.
- Pose avant d'avaler, une fois la nourriture mâchée.
- Maintien de la nourriture ou de la boisson dans sa bouche sans l'avaler.
- Mouvements exagérés des mâchoires, des lèvres et de la langue.
- Renversement de la tête en arrière en mangeant et en buvant.
- Plusieurs déglutitions pour une même bouchée.
- Perte de la nourriture ou des liquides de sa bouche.
- Restes de nourriture dans la bouche après avoir avalé ou terminé le repas.
- Toux durant ou après les repas.
- Fatigue ou épuisement durant ou après les repas.
- Importante perte de poids au fil du temps.

CRÉER DES CHEFS-D'ŒUVRE CULINAIRES AVEC DES ALIMENTS EN PURÉE

Les médecins et les orthophonistes recommandent un régime constitué de purées aux personnes souffrant de problèmes graves de déglutition, qui sont à risque élevé de s'étouffer. À la maison ou dans les établissements de soins, on utilise généralement un robot culinaire pour bien malaxer les aliments, les rendant méconnaissables, les réduisant à leur couleur de base. Comme si sa peur de s'étouffer ne suffisait pas, le patient doit se soumettre quotidiennement à des repas en purée, ressemblant plutôt à la nourriture en pots pour bébés. Il existe cependant un autre choix. Vous pouvez planifier et préparer un cycle de repas complet, constitué de plats qui goûtent, sentent et apparaissent appétissants mais sont à base de purée.

Durant la saison des fêtes, les grands magasins vendent des moules à biscuit en plastique à usage domestique. Vous pouvez en trouver en forme de lapin, de Père-Noël, de fantôme, mais également en forme de cuisse de poulet, de côtelettes de porc, de poisson, de fleuron de brocoli ou d'une moitié de poire. Mouler les aliments en purée dans des formes pareilles rendra le repas plus attirant.

Par exemple, faites cuire un poulet, désossez-le et broyez la viande dans un robot culinaire. Ajoutez-y des miettes de pain, un blanc d'œuf ou un épaississant. Placez le mélange sur une pellicule en plastique, découpez à l'aide du moule en forme de cuisse de poulet et mettez les cuisses de poulet ainsi obtenues au congélateur. Le jour où vous voulez servir du poulet, sortez une cuisse du congélateur, arrosez-la et chauffez-la dans un four conventionnel. La cuisse gardera sa forme et votre cuisine sentira une délicieuse odeur de... poulet!

En y ajoutant la sauce et la garniture, le plat aura l'allure et l'odeur du poulet que le reste de la famille est en train de manger, avec la texture du pâté! La cuisse peut avoir l'air tellement réelle qu'il arrive que les aide-soignants retournent la nourriture moulées à la cuisine croyant qu'on avait oublié de la broyer!

Planifier un menu consistant en plats moulés et en pains (pain de viande, par exemple) ou en ragoûts (au thon, par exemple), tout en faisant attention à la texture des aliments, est un substitut idéal aux «aliments pour bébé». Vous pourrez servir le repas dans une assiette à trois compartiments, initialement prévue pour les enfants. Presque tous les fournisseurs de restauration collective en Amérique du Nord distribuent ces moules aux établissements de soins de longue durée, aux hôpitaux et aux autres établissements de soins de santé. Selon la taille de l'établissement, la préparation des aliments en purée et leur découpage dans des moules occasionnent rarement des coûts additionnels ou des heures de travail supplémentaires. À la maison, il suffit d'un samedi pour préparer une provision d'aliments moulés, pouvant durer plusieurs semaines.

SONDES D'ALIMENTATION

Au fur et à mesure que la déglutition devient difficile, manger normalement ne permet plus d'absorber la quantité adéquate de substances nutritives. Arrivées à ce stade, certaines personnes atteintes de la MH choisissent l'alimentation par sonde gastrique. Bien qu'il s'agisse d'une opération relativement simple, la pose d'une sonde d'alimentation a des répercussions plus étendues que le seul fait d'améliorer l'absorption des substances nutritives. Décider de la pose d'une sonde confronte le patient et sa famille à des questions d'ordre émotif ou spirituel, telles que le prolongement de la vie, la qualité de vie et la prévention de la privation de nourriture. Il s'agit de décisions personnelles qui requièrent votre compréhension et votre appui.

La pose d'une sonde gastrique, d'une sonde en J ou autre n'empêche pas l'alimentation par la bouche. Les patients sont souvent encouragés à continuer de manger directement certains de leurs mets favoris. De plus, la pose d'une sonde peut être temporaire, le temps de reprendre un poids normal.

L'endroit où la sonde est placée est favorable aux infections. Surveillez cette région de près lorsque vous donnez à manger à votre patient ou le changez. Il faut bien laver, rincer et essuyer la peau autour de la sonde lorsque vous l'aidez à prendre son bain. N'oubliez pas de vous laver les mains. Suivez toutes les instructions pour garder propres la sonde et la peau autour. Assurez-vous de signaler tout signe d'infection à votre superviseur afin qu'une évaluation de l'état du patient soit faite. Assurez-vous que la tête du patient soit toujours au-dessus du niveau de son estomac pour éviter la régurgitation et l'aspiration de corps étrangers.

Chez les personnes souffrant d'une chorée grave, la région autour de la sonde peut devenir douloureuse et sensible à cause des mouvements involontaires répétés des bras et des jambes, qui s'y frottent. Certaines personnes ont la peau tellement irritée qu'elles commencent à tirer sur le tube qui se desserre. Elles peuvent finir par se blesser ou détacher complètement le tube. Afin d'empêcher tout accident de ce genre, le médecin prescrit parfois un bandage, ou une ceinture, qui recouvre la région. Il importe de bien poser le bandage ou la ceinture pour éviter d'irriter davantage la peau plutôt que de la soulager.

Conseils aux personnes soignantes

- Il faut que la personne mange lentement et de son propre gré.
- Assurez-vous que la personne est bien assise.
- Servez toujours des aliments dont la texture et la température sont adéquates.
- Apprenez la manœuvre de Heimlich.
- Signalez à votre superviseur tout incident de toux ou d'étouffement.
- Assurez-vous que le patient avale en petites bouchées et boive en petites gorgées.
- Alternez nourriture et boisson.
- Demandez au patient d'avaler à sec entre les bouchées.
- Demandez au patient de rester redressé après les repas.

Les sondes d'alimentation en deux mots

Un grand nombre de personnes atteintes de la MH et leur famille hésitent à faire installer une sonde d'alimentation. Ce n'est jamais une décision facile et il serait mieux de la prendre avant qu'une urgence ne survienne. Voici quelques points dont il faut tenir compte à ce sujet.

Une sonde d'alimentation serait préférable dans les cas suivants :

- un problème grave de nutrition;
- un problème grave d'hydratation;
- une pneumonie de déglutition récurrente;
- un problème grave de déglutition;
- une grande peur d'avaler ou de suffoquer;
- une possibilité du maintien de la vie active;
- l'existence d'autres conditions, troubles ou complications.

L'installation d'une sonde d'alimentation serait appropriée si les tentatives de continuer à manger normalement avaient inclus :

- un changement de positions;
- l'altération de la consistance des aliments;
- l'évaluation de la déglutition par un phoniatre.

L'installation d'une sonde d'alimentation serait appropriée si les tentatives suivantes avaient échoué :

- la prise de médicaments facilitant la déglutition;
- l'interaction entre le patient et les personnes qui l'aident à manger;
- l'adaptation du milieu dans lequel il se trouve au moment de prendre ses repas;
- l'atteinte d'un niveau plus élevé de relaxation au moment des repas;
- la prise en compte d'autres facteurs psychologiques.

Dans certains cas, l'installation d'une sonde d'alimentation peut être nuisible. Donc, la «bonne» décision nécessite de toutes les personnes impliquées des efforts pour s'assurer de communiquer une information éclairée.



Prévenir les chutes

Au fur et à mesure que la MH progresse, les muscles qui supportent le cou et le buste en position verticale s'affaiblissent. Par conséquent, les personnes atteintes de la MH ont tendance à pencher la tête vers l'avant ou vers le bas et à affaisser leurs épaules. L'altération du tonus musculaire cause chez certaines personnes une posture asymétrique du buste, des bras ou des jambes, ce qui leur donne l'air de pencher vers l'avant, vers l'arrière ou vers un côté. De plus, le réflexe normal et inconscient de se rattraper pour empêcher une chute devient plus lent. Il devient donc de plus en plus difficile d'éviter de tomber ou de se blesser durant une chute. Marcher devient également de plus en plus difficile au fur et à mesure que le patient perd son équilibre. Bien qu'il semble que les mouvements involontaires soient la cause des chutes, des recherches ont démontré que ce n'est pas nécessairement vrai. Il semble plutôt que les chutes se produisent au fur et à mesure que les personnes atteintes de la MH développent une rigidité des muscles et perdent leur équilibre. Vu que la plupart des médicaments utilisés pour lutter contre la chorée de Huntington peuvent causer une rigidité musculaire ou la détériorer, un grand nombre de médecins préfèrent ne pas traiter la chorée à moins qu'elle ne devienne très grave.

Les chaussures sont très importantes dans la prévention des chutes. En effet, l'affaiblissement de certains muscles des pieds peut y causer un changement sensoriel. Ce changement cause un mauvais positionnement du pied durant la marche ce qui peut faire trébucher le patient. Bien que le recours à l'orthétique ait donné de bons résultats avant, le port de chaussures de sport à haute tige, avec un large talon, ou des bottes de travail légères sera plus utile dans des stades avancés. Évitez les talons hauts, les sandales et les autres sortes de chaussures qui offrent peu de support. Vérifiez régulièrement le bon état des souliers, car des chaussures ayant besoin de réparation peuvent causer des chutes.

Les trois endroits où des chutes ont fréquemment lieu sont devant un fauteuil, devant le siège de toilette et devant le lit. En effet, tourner pour s'asseoir nécessite le transfert de tout le poids du corps sur un seul pied, de garder son équilibre sur ce même pied et de pivoter dessus pendant un laps de temps. Si la capacité de garder son équilibre sur un pied est compromise, la personne peut tomber. De même, si la capacité de juger les dimensions spatiales est diminuée, il se peut que la personne sous-estime la distance qui la sépare du lit, du fauteuil ou du siège de toilette et se retrouve par terre au lieu d'être assise. Pour

Conseils pour les personnes soignantes

Voici quelques modifications au décor de la maison pour éviter les chutes :

- Fixez les meubles de façon à ce qu'ils ne bougent pas.
- Utilisez des fauteuils ayant des accoudoirs et un dos assez haut.
- Enlevez tout meuble qui ne soit pas nécessaire.
- Enlevez les tapis et la moquette de haute laine.
- Enlevez les tables et les lampes des passages fréquemment utilisés.
- Capitonnez les meubles ou les embrasures de portes si le patient s'y cogne fréquemment.
- Achetez des meubles avec des coins arrondis ou couvrez les coins saillants.

Vous pouvez également réduire les chutes et les prévenir :

- N'appellez jamais une personne atteinte de la MH si elle a le dos tourné. Si elle se retourne subitement, elle perdra l'équilibre.
- Ne l'interrompez pas soudainement.
- Ne lui donnez pas ses médicaments alors qu'elle est debout.
- N'essayez pas de l'empêcher de «rebondir contre le mur». (Certaines personnes atteintes de dystonie ont tendance à marcher rapidement. Elles ont l'air de foncer droit sur le mur. Mais elles s'y cognent rarement. Cependant, des personnes bien intentionnées peuvent les faire tomber en essayant de leur éviter de se cogner contre le mur.)

remédier à ces problèmes, il existe des techniques simples que vous devez apprendre au patient.

Vous pouvez lui apprendre, par exemple, la technique du «toucher-tourner-s'asseoir». Il s'agit de demander à la personne de toujours toucher le bord du fauteuil, du siège ou du lit avant de tourner pour s'y asseoir. Ainsi, elle saura qu'elle est assez proche pour pouvoir s'asseoir et peut s'agripper si jamais elle perd l'équilibre. La technique réciproque, pour se lever, est aussi simple. Apprenez à votre patient à toujours mettre ses mains sur ses genoux et à se pencher en avant pour se lever. Avoir le buste en position avancée facilite le redressement.

Malgré le manque d'équilibre et les autres complications occasionnées par les troubles moteurs, le patient atteint de la MH va lutter pour conserver son indépendance et sa mobilité. Ce faisant, il va être certainement victime de chutes. Peu importe leur fréquence, les chutes ne seront jamais acceptées comme un événement ordinaire. Même les chutes légères peuvent causer des blessures – nécessitant des points de suture –, des ecchymoses, des fractures

ou même des traumatismes crâniens. Toute personne qui tombe doit subir un examen médical méticuleux. Les changements dans les mouvements, l'humeur, le raisonnement ou les fonctions neurologiques peuvent être les symptômes d'un hématome sous-dural, ou ecchymose cérébral, même si ces changements surviennent quelques jours après la chute. Avisez votre superviseur ou un médecin immédiatement si vous constatez ce genre de changements chez une personne ayant subi une chute.

CASQUES ET AUTRES ACCESSOIRES PROTECTEURS

Il peut s'avérer difficile de convaincre un patient de porter un casque pour vélo ou hockey afin de se protéger contre les chutes, surtout si personne autour de lui n'en porte. Parfois, un casque plus léger,

constitué de bandes en cuir retenues au menton grâce à une fermeture Velcro serait plus facile à accepter. Bien que ces casques ne soient pas vraiment à la mode, ils offrent un certain niveau de protection pour la tête lors d'une chute. Malheureusement, ce n'est qu'après être tombée qu'une personne accepterait d'en porter un. Commencer à envisager le port du casque avant que les chutes ne deviennent fréquentes pourrait aider à éviter les blessures graves. Une façon de s'y prendre est de fixer un temps durant la journée pour le port du casque. Afin de permettre à la personne de garder un certain contrôle sur sa journée, il faudra lui laisser le choix du temps durant lequel elle portera le casque.

Durant une chute, certaines personnes se blessent constamment à la tête alors que d'autres se blessent au coude ou aux genoux. Le port de coudières ou de genouillères contribue à éviter l'enflure des articulations.

LES AMBULATEURS

Les personnes atteintes d'une forme grave de la chorée de Huntington ne pourront pas bien se servir des ambulateurs. Cependant, pour les patients qui ont une prise ferme ces appareils représentent une aide importante. Les appareils de marche Rollator, munis de roues et d'une base solide, se sont avérés très utiles pour de nombreux patients car ils permettent à un physiothérapeute d'ajuster la manche de façon à transférer le centre de gravité du patient vers l'avant. Malgré la simplicité de ces appareils, il faut évaluer un grand nombre de facteurs physiques et dynamiques avant d'en choisir un. Consultez un physiothérapeute à ce sujet. Parfois, les poids sur les poignets ou les chevilles limitent la chorée, permettant à certains patients de mieux profiter de leur ambulateur.

Certaines personnes atteintes de la MH se déplacent en *merrywalkers*. Vu leur taille, ces appareils doivent être utilisés dans des maisons ou des établissements assez spacieux.

Brève étude de cas

Introduire les appareils d'aide avant d'en avoir besoin

Il y a environ trois ans, lorsqu'elle Andréa a été admise dans l'établissement de soins infirmiers, Andréa souffrait de déséquilibre physique dû à la MH et s'était déjà gravement blessée à la suite de chutes. Mais elle était déterminée à continuer de marcher... seule! Sa démarche et sa force s'étaient légèrement améliorées mais, vu la gravité de son cas, il était certain qu'elle aurait besoin d'aide à la marche.

Les physiothérapeutes ont commencé un programme quotidien lui apprenant à porter un casque protecteur et à se servir d'un ambulateur avant qu'elle en ait absolument besoin. Andréa suivait quotidiennement l'«entraînement» alors que ses «entraîneurs» l'encourageaient à faire ses exercices d'équilibre en portant un casque. Ils lui ont appris à se servir d'un ambulateur et à perfectionner ses

réflexes avant d'en avoir vraiment besoin. Un jour, elle a subi une chute grave. On lui a suggéré de porter un casque en tout temps, ce qu'elle n'a pas hésité à faire. Trois mois plus tard, une autre chute a nécessité l'usage de l'ambulateur à temps plein. Étant déjà habituée à l'utiliser, elle l'a accepté sans hésitation. Elle a eu moins de chutes au cours des six mois suivants.

Aussitôt l'ambulateur accepté, les physiothérapeutes d'Andréa ont commencé à lui apprendre à se servir d'un fauteuil roulant. Les exercices ont commencé bien avant qu'elle en ait besoin. Elle aimait particulièrement cabrer son fauteuil lorsqu'elle se savait regardée par des visiteurs. Dix-huit mois plus tard, Andréa a commencé à tomber fréquemment en soirée. Elle a donc accepté de se déplacer en fauteuil roulant au moment du souper et en soirée. Là encore, les chutes sont devenues plus rares.

L'introduction progressive des appareils fonctionnels bien avant que le patient n'en ait besoin permet d'éviter de les considérer comme un autre symbole de la perte d'une fonction. Le même principe s'applique à l'aide durant les repas et au port de serviettes pour incontinent.

LA FATIGUE

Lorsque nous sommes fatigués, nous le sentons et les personnes autour de nous s'en rendent compte. Nous exprimons notre fatigue par un bâillement ou des phrases comme «Je suis crevé, je ne me suis pas arrêté de la journée». Nos yeux peuvent commencer à se fermer et nous entendons des remarques du

genre «Tu as l'air à bout». Nous marchons un peu plus lentement et parlons d'une voix plus calme. Cela arrive le plus souvent en fin de journée ou après une longue période de travail. D'habitude, on n'a pas besoin de bien connaître une personne pour savoir qu'elle est fatiguée.

Conseils aux personnes soignantes

Pour éviter la fatigue :

- Prévoyez des périodes de repos au cours de la journée.
- Offrez au patient l'usage d'un fauteuil roulant dans les périodes de la journée où il est souvent fatigué.

Dans les cas plus avancés de la maladie de Huntington, les patients sont très sensibles à la fatigue. Il est cependant difficile aux personnes soignantes de reconnaître la fatigue pour diverses raisons. D'abord, on n'est pas habitué à voir quelqu'un très fatigué en début de journée. Ensuite, le patient peut être incapable de communiquer son état par des mots, mais son attitude ou ses fonctions motrices peuvent empirer. Les personnes atteintes de la MH doivent investir

davantage d'efforts dans des actions aussi simples que marcher ou se redresser, d'où leur fatigue en début de journée. Le petit-déjeuner, par exemple, peut les esquisser : une demi-heure de lutte pour mâcher et avaler, rester assis bien droit tout en ayant peur de s'étouffer! Il n'est donc pas surprenant qu'une personne souffrant d'un manque d'équilibre, d'une mauvaise posture et de troubles moteurs graves tombe dans l'après-midi. Toutefois, il n'est pas toujours évident que la fatigue soit la principale raison de la chute. Si une personne a tendance à adopter un certain comportement ou à montrer des problèmes moteurs, vous devez envisager le rôle de la fatigue. Proposez-lui des siestes ou reconfigurez la routine quotidienne pour mieux répondre à ses besoins et à ses capacités.

LES FAUTEUILS ROULANTS

On ne peut insister assez sur l'importance de choisir un fauteuil roulant adéquat. Choisir un fauteuil roulant adéquat permet de prolonger la mobilité, de prévenir les difformités, de conserver l'énergie et d'effectuer un grand nombre d'activités sans aucune aide. Par contre, un fauteuil roulant qui ne convient pas au patient décourage la mobilité, favorise les difformités et met à risque la sécurité du patient.

Un grand nombre de patients trouvent plus facile d'utiliser leurs pieds, plutôt que leurs mains, pour faire avancer le fauteuil roulant. Dans ce cas, le physiothérapeute recommandera un fauteuil roulant permettant aux pieds d'être posés fermement sur le sol.

Il peut s'avérer difficile, dans certains cas, de trouver le fauteuil roulant ou le siège adéquat. En effet, les personnes atteintes de la MH ont des mouvements involontaires accentués, souffrent de rigidité musculaire ou d'une fluctuation du tonus, affichent une posture instable et sont incapables de moduler la force de leurs mouvements. Une solution serait le fauteuil semi-inclinable Broda. Ce fauteuil dispose d'une base de soutien large, peut être facilement dirigé dans n'importe quelle direction, le siège est bien incliné et le rembourrement permet d'éviter les blessures. La charpente est à base de tubes en acier, couverts de sangles de plastiques permettant une grande souplesse. Les nouveaux modèles permettent au siège de basculer afin de changer plus facilement la position de l'utilisateur et d'alléger les points de pression. On peut y attacher des ceintures sur les cuisses afin de prévenir les chutes. De même, on peut y ajouter des coussinets au niveau du thorax pour améliorer la posture. Ce fauteuil, tout comme les autres appareils du genre, sont vendus partout et limitent souvent le besoin de dispositifs de retenue.

Choix d'un fauteuil roulant

Choisir le fauteuil roulant adéquat nécessite un effort d'équipe de la part du patient, de ses soignants, de son médecin et de son physiothérapeute. Les physiothérapeutes tiennent compte des points suivants dans leur choix :

- Est-ce que le fauteuil permet au patient de bouger?
- Est-ce qu'il permet un déplacement sans encombrement et en toute sécurité?
- Est-ce que les surfaces dures et les rebords aigus sont rembourrés?
- Est-ce que le patient peut s'asseoir dedans et s'en relever facilement?
- Si nécessaire, est-ce que le fauteuil permet une autonomie dans le déplacement?
- Est-ce qu'un support ferme pour les pieds y est prévu?
- Est-ce que sa hauteur permet de l'utiliser pour s'asseoir à table ou tenir un plateau à genoux?
- Est-ce que les mouvements involontaires pourraient entraîner renversement du fauteuil?

Adapté de Lori Quinn, Ph.D., FP

ÉVITER LES DISPOSITIFS DE RETENUE

Au cours des cinq dernières années, les établissements de soins de longue durée ont fait beaucoup de

progrès au niveau de la réduction de l'usage de dispositifs de retenue. Cependant, on y a toujours recours pour les personnes atteintes de la MH bien que ces dispositifs soient dangereux pour ce groupe de patients. Les dispositifs de retenue n'empêchent pas les mouvements involontaires, mais peuvent causer des blessures aux membres ainsi qu'au thorax ou à l'abdomen. Ils peuvent également causer des étranglements. Adam et Brenda en sont deux illustrations.

Brève étude de cas

Alternatives aux dispositifs de retenue

Adam souffre de mouvements involontaires qui font qu'il glisse en bas de son fauteuil. Afin de l'aider à rester assis sur son siège, le personnel soignant dans son établissement de soins infirmiers l'y attache à l'aide d'une ceinture de sécurité. Une évaluation plus poussée de son trouble aurait montré qu'un fauteuil à dos plus élevé, un siège plus incliné, un appui-pied, des accoudoirs et une rembourrure pour l'empêcher de glisser hors du fauteuil auraient très bien pu remplacer la ceinture et éviter les risques qu'elle présente.

Brenda souffre d'un manque d'équilibre, d'un manque de sensibilité aux dimensions spatiales et d'un trouble du contrôle des impulsions. Elle a constamment faim et ne peut tenir en place. Elle se lève toujours de son fauteuil roulant et ne tarde pas à tomber. Le thérapeute et les infirmiers qui s'occupent de Brenda ont initialement recommandé une sangle de fixation à la taille afin de l'empêcher de se lever de son siège et de tomber. Mais ils y ont réfléchi davantage et ont opté pour une alternative. Ils ont élaboré une routine quotidienne qui réponde aux besoins de Brenda. Ils ont prévu des périodes durant la journée où elle peut marcher sous surveillance, ils lui donnent à manger plus fréquemment, en plus petites portions, et, à des heures déterminées, ils la laissent s'étendre sur un lit ou un sofa plutôt que de rester dans son fauteuil. Ils ont également commencé à utiliser des alarmes leur permettant de savoir quand elle quitte son fauteuil ou son lit afin qu'ils puissent accourir.

LES LITS

Bien que la plupart des personnes atteintes de la MH n'aient pas de mouvements involontaires durant leur sommeil, nombreuses sont celles qui n'arrivent pas à rester dans leur lit. Le manque de sensibilité aux dimensions spatiales les empêche de reconnaître le bord du lit. Les ridelles se sont avérées utiles dans certains cas alors que dans d'autres elles ne représentent qu'un objet de plus contre lequel se cogner ou un obstacle à enjamber lorsque des besoins naturels se font sentir au milieu de la nuit.

Pour les patients qui peuvent marcher, des lits «bas», de 12 cm à 20 cm du sol, pourraient être plus sécuritaires. Une carpepe mince peut être placée du bord le plus fréquemment utilisé. Dans certains cas, une des ridelles peut être utilisée, à condition de bien la rembourrer. L'autre peut être laissée abaissée afin de faciliter l'accès au lit.

Lorsque le patient souffre d'une chorée grave, les ridelles sont nécessaires mais les formes traditionnelles de rembourrages sont inadéquates. Vous pourrez alors avoir recours à un matelas de mousse (Ultraform, par exemple), le couper en deux longitudinalement, avec un couteau électrique et utiliser chaque moitié pour un côté du lit. Le plus souvent, vous en aurez assez pour rembourrer également la tête et le pied du lit. Les coussinets ainsi obtenus peuvent être couverts d'une pellicule de plastique et d'un drap et attachés aux ridelles grâce à des sangles. Cela devra suffire à protéger le patient.

Certains patients semblent sauter en dehors de leur lit. Cela est dû à l'incapacité de moduler, ou de régulariser, la force des mouvements volontaires. Les gros muscles des jambes sont utilisés pour se retourner ou ajuster sa position dans le lit. Les contractions et dilatations accentuées, non régularisées, de ces muscles font que le patient «vole» hors du lit. Peu de lits traditionnels permettent une liberté de mouvement tout en assurant une protection contre les blessures dans les cas de mouvements non modulés. Une des solutions serait de construire un lit Craig avec certaines modifications. La base d'un lit à deux places standard est construite à 20 cm du sol, avec quatre «murs» en bois rembourrés de mousse et recouverts de vinyle, mesurant 1,20 m de hauteur. Un côté du lit peut s'ouvrir pour permettre un accès au patient et aux personnes soignantes.

Ces lits sont souvent critiqués parce qu'ils ont l'apparence d'une caisse et parce qu'ils gardent le patient à l'abri de son environnement. Cependant, l'expérience a montré que les personnes atteintes de la MH qui utilisent ces lits bénéficient de bonnes nuits de sommeil, car ils peuvent se retourner dans le lit et changer de position sans se retrouver par terre et sans cogner contre des ridelles de fer.

Vous pouvez également vous débarrasser du lit, posant le matelas (à deux places ou plus grand) directement sur le sol; ou bien utilisez des chaises, des canapés et des lits à base de mousse moulée.

Exercices et forme

Au fur et à mesure que la maladie progresse, la santé de la personne atteinte de la MH se détériorera. Cette dernière commence à mener une vie plus sédentaire. Bien que le cours de la maladie ne puisse être altéré, un programme d'exercices ne peut qu'être bénéfique, permettant de s'attaquer à toutes les fonctions qui régressent, de rendre le patient plus fort, d'améliorer son équilibre et sa posture et le rendre plus en contrôle de son corps. Les activités aérobies, telles que le vélo stationnaire, aident à améliorer la respiration et par conséquent à mieux la contrôler lorsqu'il mange ou parle. L'amélioration de la respiration profonde peut l'aider à mieux tousser et par conséquent à éviter l'étouffement et la pneumonie de déglutition. Les personnes qui font de l'exercice régulièrement peuvent mieux dégager le mucus lorsqu'elles sont atteintes d'un rhume ou d'une pneumonie.

Exemple d'un programme d'exercices

Voici les instructions que vous donnerez à votre patient. Tous les exercices doivent être accomplis lentement, et répétés de cinq à dix fois chacun.

Exercices pour les bras :

1. Étendez-vous sur le dos, avec vos jambes droites. Étirez vos bras au-dessus de la tête et gardez la position pour quelques secondes puis relaxez.
2. Étendez-vous sur le dos, avec vos jambes droites et vos bras le long du corps. Faites un poing avec vos mains et soulevez vos bras bien étirés, à 30 degrés du sol. Gardez cette position quelques secondes, ouvrez vos mains puis reposez lentement vos bras sur le sol.

Exercices de respiration :

1. Fermez la bouche et aspirez du nez en gonflant votre thorax et votre abdomen. Gardez l'air pendant quelques secondes et expirez à fond de la bouche.
2. Répétez; cette fois-ci expirez du nez en émettant le son «mmm».
3. Encore une fois, mais expirez de la bouche en émettant le son «ahhh».
4. Encore, mais expirez en toussant deux fois.
5. Une dernière fois mais avalez votre salive une fois que vous aurez expiré l'air.

Exercices pour le buste :

1. Étendez-vous sur le dos, avec vos jambes pliées et vos pieds plats sur le sol. Soulevez vos hanches, gardez la position quelques secondes puis relaxez.

2. Mettez-vous sur le ventre et redressez-vous sur les mains et les genoux. Étirez un bras vers l'avant pendant quelques secondes, puis reposez-le sur le sol. Étirez la jambe opposée aussi loin que possible pendant quelques secondes puis reposez-la sur le sol. Répétez avec l'autre bras et l'autre jambe.
3. Mettez-vous à quatre pattes et alignez vos épaules avec vos hanches et vos hanches avec vos genoux. Soulevez vos pieds de façon à vous tenir seulement sur les genoux. Rapprocher votre abdomen du sol en fléchissant les coudes. Il s'agit d'une forme modifiée des tractions (pompes).

Exercices moteurs et d'équilibre :

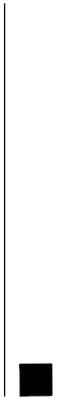
1. Asseyez-vous par terre en croisant vos jambes. Essayez de garder vos genoux aussi proches du sol que possible. Refaites l'exercice en inversant vos jambes.
2. Asseyez-vous par terre avec votre dos et vos jambes droits. Touchez vos orteils. Gardez cette position quelques secondes. Reprenez l'exercice.
3. Mettez-vous debout avec vos jambes espacées de six pouces. Rehaussez vos épaules jusqu'à toucher vos oreilles. Gardez cette position pendant quelques secondes puis relaxez.
4. Marchez en mettant un pied devant l'autre comme si vous marchiez sur une ligne droite. Essayez maintenant à reculons.
5. Mettez-vous debout sur un seul pied et comptez le nombre de seconde que vous pouvez garder cette position. Essayez avec l'autre pied.

Brève étude de cas

La physiothérapie au service du patient!

Tom a été admis contre son gré dans une maison de soins infirmiers, car il ne pouvait plus vivre seul et personne dans sa famille ne pouvait s'occuper de lui. Il avait l'air déprimé, négligé et mal nourri. Il se tenait à part autant que possible, évitant tout contact avec le personnel et les autres résidents. On a traité sa dépression grâce à des médicaments et à des séances de thérapie. Quelques semaines plus tard, son humeur, son apparence et sa nutrition s'étaient largement améliorées. Chaque jour, un «entraîneur» de l'équipe de physiothérapie le visitait dans sa chambre. Lorsque l'entraîneur apprit que, bien qu'il ne soit pas un athlète, Tom aimait le cyclisme, elle l'invita au «gymnase» de physiothérapie pour s'essayer sur le vélo stationnaire. Après trois semaines de visites quotidiennes par l'entraîneur, Tom s'était décidé à utiliser le vélo stationnaire. Après deux visites au gymnase, il a accepté de se soumettre à une évaluation.

Sa chorée était minime mais sa démarche était affectée par son manque d'équilibre. Sa mauvaise posture, due à la faiblesse des muscles dorsaux, et sa faible endurance compromettait sa fonction respiratoire. Après huit semaines d'exercices dans le gymnase, Tom a atteint ses objectifs thérapeutiques ainsi que ses objectifs personnels de s'entraîner sur le vélo stationnaire pendant 20 minutes sans s'essouffler. Il a commencé à sourire, à parler aux autres résidents et à participer à d'autres thérapies de groupe. Il était devenu un nouvel homme! Bien qu'il n'ait plus besoin de séances de physiothérapie, il a continué sa routine quotidienne dans un programme de groupe. Trois mois plus tard, sa force, son équilibre, sa démarche et sa respiration s'étaient améliorés.



Hygiène personnelle

Si vous n'arrivez pas à préparer votre brosse à dents, le dentifrice, un verre d'eau pour vous rincer la bouche et une serviette, vous brosser les dents pourra devenir une activité très intimidante. Souvent, nous oublions qu'avant de nous brosser les dents, nous nous assurons de tout avoir à portée de la main et que nous suivons une séquence d'étapes bien définies. Comme la planification et l'organisation de telles activités sont «automatiques», nous les tenons pour acquises. Or, ce sont ces capacités qui manquent au fur et à mesure que la MH progresse. Les troubles cognitifs constituent un plus grand problème que les troubles moteurs dans ce genre d'activités.

Les patients qui trouvent des difficultés à se laver, à s'habiller et à soigner leur apparence réagissent différemment l'un de l'autre. Certains perdent tout intérêt et abandonnent, laissant les personnes qui s'occupent d'eux tout faire. D'autres, par contre, persistent, ne se laissant pas décourager par une chemise mal boutonnée ou un tee-shirt mis par-dessus un chandail. Dans les deux cas, le patient a besoin de l'aide, ce qui est signe, encore une fois, d'une perte d'autonomie à laquelle il doit s'habituer.

SE LAVER

Un grand nombre de personnes atteintes de la MH hésitent à se laver dans une baignoire ou un bac à douche. Ces endroits présentent des surfaces dures, comportent un grand nombre d'articles en saillie et représentent un espace renfermé. Il se peut qu'ils aient été le site d'une chute. De plus, se mettre debout tout nu devant une personne soignante peut être humiliant. Il se peut aussi que l'eau ne donne plus la même sensation et se faire éclabousser est devenu déplaisant. Donc, garder à la fois son humilité et son équilibre tout en aidant la personne soignante devient une tâche ardue!

Bien que ce soit difficile, il importe que les personnes atteintes de la MH prennent fréquemment un bain. Un grand nombre de ces personnes suent abondamment. Leur appétit et leur soif grandissent font qu'elles mangent et boivent davantage, donc urinent davantage. Les mouvements involontaires, la

dystonie et les problèmes d'équilibre entraînent le renversement de la nourriture et de la boisson qui salissent non seulement les vêtements mais également les personnes qui les portent. L'altération du tonus et de la force des muscles faciaux, de même que l'incapacité d'avaler proprement, font que les patients bavent beaucoup. Ce besoin de lavage fréquent impose l'introduction des bains dans la routine quotidienne.

Essayez de limiter autant que possible la durée des bains ou des douches, en ayant tout en place avant de commencer. Une chaise de douche permet aux personnes atteintes de la MH de concentrer toute leur attention et toute leur énergie sur l'acte de se laver plutôt que sur leur équilibre. Une douche à main vous permet de diriger l'eau exactement sur la partie du corps voulue, minimisant les mouvements et réduisant les éclaboussures lorsque la douche est tenue près du corps. Les patients qui ne peuvent tenir le savon, les débarbouillettes ou les éponges peuvent utiliser des gants de toilette qui ne nécessitent aucun effort pour être retenues.

UTILISER LA TOILETTE

Une attention particulière doit être consacrée aux toilettes utilisées par les personnes souffrant de chorée, de dystonie et de manque d'équilibre. Se laisser tomber sur le siège de toilette relâche le mécanisme qui tient le siège à la cuvette ainsi que les raccords qui fixent la cuvette sur le sol. Les hommes qui se tiennent debout pour uriner peuvent manquer leur cible parfois. Le sol mouillé par l'urine ou l'eau représente une autre cause de chutes. Les sièges de toilette coussinés, en vente partout, peuvent alléger l'impact lorsqu'on se laisse tomber sur le siège. Également, le dos coussiné du siège peut être plus confortable pour le patient.

S'HABILLER

Les vêtements doivent être fréquemment changés et lavés. Il est préférable d'acheter des vêtements qui sont faciles à mettre et à enlever et qui résistent au lavage fréquent. Il faut qu'ils soient assez larges pour permettre les mouvements exagérés. Les survêtements sont un choix idéal pour ceux qui ont du mal à boutonner leurs vêtements ou à utiliser une fermeture-éclair. Rappelez-vous que les vêtements à motifs cachent les tâches alors que les vêtements de couleur unie les font ressortir. De plus, les foulards à la mode servent aussi bien à essuyer la salive que les bavettes. Un grand nombre de personnes atteintes de la MH ont souvent chaud et préfèrent réduire le chauffage ou mettre un ventilateur dans leur chambre. Également, elles se sentent plus confortables dans des vêtements en coton durant l'hiver.

Autant que possible, laissez le patient s'habiller seul. Malgré les bonnes intentions sous-jacentes, l'aider plus qu'il n'en a besoin aura un effet nocif. En effet, cette aide, aussi bien intentionnée qu'elle soit, lui enlève peu à peu le reste de son autonomie, le rendant dépendant et docile. Au fil du temps, il

finira par perdre tous ses moyens et deviendra totalement impuissant. Cette impuissance est le fruit du fait que la personne soignante n'a pas pris le temps de laisser le patient se débrouiller autant qu'il peut.

Parfois, le patient réagit mieux à une personne en particulier. Il faut respecter sa préférence et permettre à cette personne de travailler avec lui autant que possible. Tout le monde y gagne!

SOINS DENTAIRES

Il n'est jamais agréable de se voir mettre une brosse à dent ou n'importe quoi d'autre dans sa bouche par quelqu'un d'autre. En effet, lorsque le patient n'arrive pas à se tenir la tête ni à parler correctement, cette expérience peut s'avérer traumatisante, surtout en présence d'un étranger. Son anxiété peut intensifier sa chorée et rendre votre tâche encore plus difficile. Donc, pour rendre le brossage des dents plus confortable, il est recommandé que vous preniez le temps de vous asseoir avec le patient et de trouver d'abord la bonne position qui vous convient à tous les deux pour lui stabiliser la tête.

L'importance de l'hygiène dentaire croît avec le progrès de la maladie. Le patient, dans les stades avancés, respire à travers sa salive. Bien nettoyer la bouche réduit les bactéries pouvant être aspirées et par conséquent les risques d'infection. Parfois, tremper la brosse à dent dans de l'eau dentaire, plutôt que d'utiliser le dentifrice, est préférable puisque l'eau est plus facile à cracher. Nettoyer les dents et la bouche doit se faire après chaque repas et, surtout, avant d'aller se coucher.

La maladie de Huntington présente plusieurs problèmes dentaires. Les mouvements involontaires et l'altération du tonus des muscles faciaux cause une friction inconsciente des dents, ou bruxisme. Parfois, les personnes atteintes régurgitent leur nourriture. Avec le temps, l'acidité stomacale endommage l'émail de la dent, affaiblissant ainsi les dents qui deviennent proies à l'usure et aux caries. De plus, évaluer la douleur dans la bouche ou les maux de dent est difficile lorsque la personne a du mal à s'exprimer clairement.

EN BREF...

La MH affecte tellement le cerveau que les mouvements, les émotions et la pensée s'en trouvent altérés. Ces changements touchent le patient atteint de la MH de façons difficiles à comprendre. Il peut refuser de se laver, de changer ses vêtements et de se brosser les dents. Il peut interpréter vos incitations comme un harcèlement, vos instructions comme de la condescendance et votre insistance comme un antagonisme.

Un manque d'intérêt envers l'hygiène personnelle est fréquent en présence de la MH. Établissez une routine de soins personnels. Comprenez les problèmes. Fixez des objectifs clairs. N'aidez pas plus le patient à commencer ou à finir l'activité qu'il n'en a vraiment besoin. Son manque d'intérêt est dû à la maladie et non à un manque de souci quant à son apparence ou à son hygiène. Il a vraiment besoin de votre aide et de votre appui à ce sujet!

■ Comprendre les changements cognitifs

Par moments, vous trouverez votre patient distrait, confus, peu coopératif, en colère et renfermé. Il peut exiger que vous fassiez quelque chose immédiatement. Il pourra vous provoquer avec emportement alors que vous essayez simplement de le protéger. Il peut refuser d'effectuer ses exercices thérapeutiques avec vous. Il peut même crier et menacer lorsque vous lui demandez d'accomplir une simple tâche.

Il est un peu difficile de ne pas vous sentir visé personnellement lorsque vous essayez de lui donner les meilleurs soins possibles dans des conditions éprouvantes. Soigner une personne qui se comporte de la sorte est certes frustrant, mais il ne faut pas oublier que les problèmes auxquels vous faites face sont causés par la maladie de Huntington et ne sont nullement motivés par une antipathie envers vous, un désir de vous rendre la tâche encore plus difficile ou une nature méchante. Le problème, pour vous deux, n'est pas le patient lui-même mais le comportement qui découle des altérations survenues à son cerveau.

Un volet important de votre travail est de considérer attentivement ses actes et d'essayer d'en trouver le motif. Le plus souvent, ce que l'on désigne par «comportement inapproprié» n'est qu'une tentative de la part du patient, malgré tous les obstacles causés par sa maladie, d'exprimer ses besoins et ses préférences. Mieux vous comprenez les réactions de la personne, meilleure sera votre relation.

Brève étude de cas

«Pourriez-vous, s'il vous plaît, faire réchauffer mon café?»

Patricia, atteinte de la MH, vit dans une maison de soins infirmiers. Plusieurs jours de suite, elle a jeté par terre le plateau contenant son petit-déjeuner. L'infirmière et une personne soignante ont attribué son agitation à la MH. L'infirmière a signalé le «mauvais comportement» de Patricia au médecin qui a recommandé l'administration du Haldol, un antipsychotique contre l'«agitation». Cependant, une investigation plus poussée, menée par un soignant qui connaît mieux son cas, a révélé que Patricia avait une plainte qu'elle n'arrivait pas à exprimer verbalement : son café était froid! On lui a alors servi du café frais et chaud et le problème était résolu sans médicaments.

Les meilleurs soignants savent qu'un «mauvais comportement» peut être le résultat de tentatives infructueuses d'exprimer un besoin ou une préférence malgré les nombreux obstacles et tous les handicaps causés par la MH.

Voici comment l'altération des activités cérébrales affecte la personne que vous soignez. En comprenant les changements qu'il subit, vous pourrez arriver à mieux déchiffrer les besoins et les préférences du patient. Vous pourrez également l'aider à trouver des façons de faire les choses qu'il veut malgré ses déficiences.

RALENTISSEMENT DU PROCESSUS DE RÉFLEXION

Les personnes dans les stades avancés de la MH n'arrivent plus à réfléchir ni à traiter l'information aussi rapidement qu'elles ne le faisaient auparavant. En d'autres termes, elles disposent de moins de neurones sains pour traiter l'information. Cela entraîne un retard à répondre à vos demandes, à vos questions et à vos commentaires. En fait, vous vous rendrez compte qu'il y aura toujours un intervalle de quelques secondes avant que le patient ne réagisse. Vous pouvez lui demander «Voulez-vous aller magasiner?» Cinq secondes plus tard, n'ayant reçu une réponse, vous passez à une autre personne. Mais dix secondes plus tard, il pourra vous répondre «Oui!». Très souvent les personnes soignantes prennent le retard à répondre pour un refus. Or, le fait de ne donner aucune réponse ne signifie pas «Non». Donnez-lui davantage de temps pour répondre. Une fois que vous aurez constaté le retard à répondre, votre attente deviendra plus facile. Vous serez surpris de la précision de ce délai de réponse

Malgré tous les défis que les troubles cognitifs représentent, les personnes atteintes de la MH insistent à prendre soin d'elles-mêmes, à s'habiller, à se laver et à manger toutes seules. Lorsque votre patient ne réagit pas aussi promptement que vous l'auriez fait, vous avez tendance à accomplir la tâche à sa place, ce qui est chose normale. Or, en comprenant ses déficits cognitifs et en vous préparant à des retards dans le traitement de l'information, vous pourrez attendre sa réaction et lui permettre de prendre soin de lui-même. Les personnes qui n'acceptent pas ses déficits et son retard lui dérobent son indépendance et lui apprennent à devenir impuissant.

Brève étude de cas

Difficultés d'initier une action

Marc se lève et s'assoit sur le bord du lit. «Bonjour, Marc! Le petit-déjeuner est prêt en bas...» Cinq minutes plus tard, Marc est encore assis sur son lit. «Marc, il est grand temps de te laver et de descendre manger.» Encore cinq minutes passent sans aucune réaction de sa part. Vous vous approchez de lui, vous lui donnez la débarbouillette et la brosse à dents et lui indiquez la direction de la salle de bain en lui

disant : «Voilà, Marc, commence à te laver». Cinq minutes plus tard, vous découvrez qu'il s'est lavé le visage, brossé les dents et a commencé à s'habiller.

Parfois, initier une activité, la commencer, est très difficile. Tout comme Marc, votre patient aurait besoin d'un coup de pouce pour démarrer. Effectuez les premiers pas d'une activité avec ou pour lui et vous serez surpris de voir qu'il réussira à la compléter sans votre aide. En lui permettant d'effectuer son activité tout seul, vous l'aidez à garder son indépendance.

DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE

Un mythe persiste voulant que les personnes atteintes de la MH ne puissent pas absorber de nouvelles informations. En réussissant à apprendre votre nom et à trouver le chemin vers sa chambre, votre patient a bel et bien prouvé l'inexactitude de cette assertion! Au fur et à mesure que la MH progresse, il est certain que l'apprentissage de notions et de concepts complexes devient de plus en plus difficile. Lorsque l'apprentissage se fait par application pratique, une personne atteinte de la MH doit essayer plusieurs fois avant de réussir. Lorsque l'apprentissage se fait par erreurs et échecs, elle n'apprend pas de ses erreurs dès la première fois. Mais croire au mythe qu'elle ne pourra rien apprendre aura des répercussions néfastes. Essayez de lui donner toutes les chances nécessaires pour lui permettre d'apprendre.

Puisque son apprentissage est plus difficile, il sera utile de donner à votre patient des directives aussi spécifiques que possibles. Par exemple, dire «S'il te plaît, accroche ton manteau dans l'armoire» se comprend mieux que de dire «S'il te plaît, range tes vêtements».

DIFFICULTÉS D'ORGANISER LES ACTIVITÉS

Un grand nombre de nos activités quotidiennes sont formées d'une séquence de petites activités. Éplucher, couper, bouillir ou faire frire des légumes, cuire la viande dans le four et mettre la table représentent les activités nécessaires à la préparation d'un repas. Choisir des vêtements, mettre les sous-vêtements, les chaussettes, la chemise, les pantalons et le pull, serrer la ceinture, fermer la fermeture éclair et boutonner une chemise font tous partie de l'activité de s'habiller. Ces activités deviennent une seconde nature, spontanées, car nous n'y pensons pas tant que nous réussissons à les accomplir. Inconsciemment, nous avons organisé l'information et les actions nécessaires pour les accomplir. À un point au cours de la maladie, certaines personnes commencent à sentir de la difficulté à accomplir ces activités. C'est pourquoi certains portent un t-shirt par-dessus un pull, boutonnent mal leur chemise ou ne portent pas de chaussettes. Dresser une liste des actions menant à l'accomplissement d'une activité complexe pourrait aider. Vous pourrez énumérer en ordre les étapes à suivre pour s'habiller et laisser la liste sur la table de nuit. Également, un calendrier des activités quotidiennes contribue à mieux organiser la journée.

BESOIN CONSTANT DE ROUTINE

Imaginez le scénario suivant. Quelqu'un vous sourit et vous dit qu'il est temps de prendre le déjeuner. Vous avez pris le déjeuner toute votre vie mais n'arrivez plus à vous souvenir de quoi il s'agit. Vous êtes à moitié habillé et essayez de vous rappeler ce qu'il faut faire avant de manger. C'est vraiment mêlant! Vous ne pouvez plus réfléchir aussi vite que vous ne le faisiez auparavant. Vous êtes en train de penser à ce qu'il faut faire lorsqu'un bruit dans la salle voisine vous distrait. À présent, vous ne pouvez plus vous souvenir de ce que vous faisiez il y a quelques secondes, sans mentionner ce qu'il faudra faire après!

Vous êtes distrait, confus et agacé. De nouveau, à midi, quelqu'un vous appelle pour prendre le dîner. Et le cycle recommence...

Si vous êtes confus et ne savez pas quoi faire, parfois vous finissez par ne rien faire. Également, lorsque vous êtes confus, il est parfois facile de vous mettre en colère. Lorsque vous êtes confus, vous ne savez pas à quoi vous attendre. En fait, ne pas savoir à quoi vous attendre est la source de votre confusion! Quel soulagement de savoir ce qu'il faut faire! Bien que nous tenions cela pour acquis, savoir ce qui va se passer est un grand réconfort. Ce réconfort provient de la constance.

Une séquence constante d'événements, ou routine, permet à un grand nombre de personnes à des stades plus avancés de la maladie de Huntington d'effectuer leurs activités quotidiennes sans interruption, de jouir d'une plus grande autonomie et de garder le moral. La constance provient du fait d'effectuer les mêmes activités, dans le même ordre, au même moment, de la même manière, jour après jour. En effet, lorsque les activités d'aujourd'hui sont exactement pareilles à celles d'hier et d'avant hier, il est facile pour le patient de savoir à quoi s'attendre demain. Cette routine lui permet de prévoir le déroulement de la journée, lui donne confiance dans ses capacités d'accomplir ce qu'on pourrait lui demander, raffermir la confiance qu'il a envers vous et vice versa, minimise les distractions qui peuvent interrompre les activités quotidiennes et lui présente l'occasion de donner le meilleur de lui-même. La routine que vous établissez lui permet de réussir.

Dans les maisons de soins infirmiers, les quarts de travail et le personnel soignant qui change trois fois par jour rendent parfois difficile le fait de fournir une qualité de soins constante. Essayez d'afficher un calendrier quotidien dans la chambre de votre patient et donnez des détails sur sa routine quotidienne en soulignant l'importance de la constance dans sa vie et à quel point il est dépendant de sa routine. Si un jour vous n'êtes pas en mesure de respecter cette routine, faites-le lui savoir la veille. Ainsi, il ne sera pas surpris. Il aura le temps de penser à ce changement et de s'y préparer de façon à ce qu'il n'en soit pas affecté. Assurez-vous que la routine que vous établissez est facile à suivre. N'oubliez pas qu'une fois qu'elle est en place, il sera difficile de la modifier. Un soignant qui établit une routine quotidienne fournit les meilleurs soins. La constance est source de réconfort et la routine est source de force.

MANQUE DE CONSCIENCE DE SOI NEUROLOGIQUE

Il est alarmant de voir une personne qui souffre d'une chorée grave et d'un jugement affaibli prendre le volant d'une voiture. Il est également inquiétant, à un stade plus avancé, de voir une personne atteinte d'une chorée grave et d'un manque total d'équilibre se lever de son fauteuil roulant et essayer de marcher, sans tarder à tomber. Ou essayer d'allumer une cigarette alors qu'elle ne peut pas la retenir dans sa bouche ni approcher le briquet du bout de la cigarette. Il est facile de dire que ces personnes sont en déni de leur maladie et utilisent un mécanisme de défense psychologique leur permettant de refuser d'accepter leurs limitations.

Ces agissements deviennent une source d'inquiétude et de préoccupations pour les personnes autour du patient. Or, il faut comprendre que ses actes peuvent être motivés par un manque de conscience de soi neurologique, soit une incapacité à percevoir correctement son état. Votre patient qui souffre de chorée apparente pourra vous dire qu'il n'en est pas conscient. Lorsque vous le «confrontez» avec des exemples de son état de santé, vous êtes en train de lui demander de regarder quelque chose qu'il est simplement incapable de voir. Toutefois, bien que certaines personnes nient être atteintes de chorée ou de la MH, elles acceptent de recevoir des traitements et de prendre des médicaments pour lutter contre leurs symptômes ou leurs problèmes. Donc, il n'est pas nécessaire de «convaincre» la personne qu'elle est atteinte de la MH pour pouvoir la soigner.

MANQUE DE JUGEMENT

Les soignants sont souvent inquiets de voir des personnes atteintes de la MH utiliser un mauvais jugement. Par souci de les protéger, ils peuvent se retrouver dans une «lutte de pouvoir» qui n'est absolument pas nécessaire.

Brève étude de cas

Le bain froid de Maureen

Maureen est atteinte de la MH depuis 10 ans et vit dans un établissement de soins infirmiers. Un soir, elle a voulu prendre un bain. Or, plusieurs personnes sur son étage avaient pris une douche cette soirée-là et il n'y avait plus d'eau chaude. Maureen avait déjà rassemblé son shampoing, sa serviette et son peignoir lorsque sa soignante est venue l'aider à prendre son bain. Elle avait rempli la baignoire à moitié lorsqu'elle s'était rendu compte que l'eau n'était pas assez chaude : «C'est froid, dit-elle à Maureen. Il va falloir que tu attendes un peu qu'il y ait assez d'eau chaude avant de prendre ton bain.»

Ne se laissant pas perturber par les paroles de la soignante, Maureen a commencé à se déshabiller. «Tu ne pourras pas prendre ton bain, l'eau est très froide!» a repris la soignante. «Ça m'est égal, tout ce

que je veux c'est prendre mon bain.» «Écoute, Maureen, il faut que tu patientes un peu, l'eau est froide.» À ce stade, Maureen s'était mise en colère. Elle a continué à se déshabiller et s'est dirigée vers la baignoire. «Non!, a repris la soignante, tu ne peux pas prendre un bain tout de suite.»

Une autre soignante a entendu les cris et les a jointes dans la salle de bain. Elle pensait qu'il ne valait pas la peine de se disputer avec Maureen pour un bain et a indiqué à sa collègue qu'elle connaissait Maureen et allait s'en occuper. «Je veux prendre mon bain», lui a lancé Maureen. «D'accord, lui a répondu la nouvelle soignante, je vais t'aider à t'asseoir.» En rentrant sa jambe dans le bain, ses orteils ont touché la surface de l'eau. «Mais c'est très froid! Je ne peux pas prendre un bain maintenant, je vais attendre qu'il y ait de l'eau chaude d'abord.» Le problème a été ainsi résolu et la confrontation évitée.

Vous devez savoir quand arrêter d'insister. Lorsque le mauvais jugement de votre patient ne nuit à personne, vous devez le laisser faire. Il pourra ainsi se ranger à votre point de vue volontairement.

DIFFICULTÉS À PATIENTER

Une personne soignante chevronnée avait déclaré une fois : «Les patients au stade avancé de la MH ne peuvent pas attendre». Bien que cette affirmation soit une généralité, elle est néanmoins fondée sur une observation pertinente des difficultés qu'ont les personnes atteintes de la MH à contrôler leurs impulsions. Lorsqu'elles veulent quelque chose, elles le veulent immédiatement. Leur exigence est due aux dégâts occasionnés par la maladie dans leur cerveau. Elles peuvent devenir impatientes, irréalistes, coléreuses, égoïstes et exigeantes, et, vu leur incapacité à se contrôler et à contrôler leurs impulsions lorsqu'elles ne peuvent pas arriver à leurs fins, elles ne peuvent simplement pas attendre.

Si votre patient vous demande de l'aider, faites-le tout de suite ou aussitôt que possible. Cela peut perturber votre travail mais vous constaterez que vous y gagnerez à long terme. Si vous êtes incapable de l'aider dans l'immédiat, essayez de fixer un moment exact où vous pourrez l'aider. Par exemple, vous pourrez lui dire : «Je vais m'en occuper dans 15 minutes, à quatre heures.» Assurez-vous de tenir vos promesses! Ne donnez pas des délais imprécis, tels que «aussitôt que je finis ce que je suis en train de faire», pour ne pas vous frustrer tous les deux car il va sûrement vous solliciter maintes fois avant que vous ne finissiez votre travail. Lui demander d'attendre revient à lui demander de faire quelque chose dont il est incapable, du point de vue neurologique. Faites toujours l'effort de prévoir ses besoins, éliminant ainsi le temps d'attente!

CONFONDRE TROUBLES MOTEURS ET MAUVAIS COMPORTEMENT

Certains soignants peuvent considérer certains troubles moteurs comme un «mauvais» comportement, un comportement «inapproprié» ou un comportement «agressif». En voici des exemples : vous aidez Henry à marcher dans le couloir. Tout à coup, il s'écroule sur le sol. Vous le poussez gentiment en lui demandant de se relever. En essayant de l'aider vous vous rendez compte qu'il est devenu un «poids mort». Une fois sur ses pieds, vous faites ensemble quelques pas de plus et il s'écroule de nouveau. De quoi mettre un ange hors de lui! Vous vous dites qu'il fait cela exprès, peut-être pour «attirer l'attention».

Vous êtes en train d'aider Michelle à prendre son repas, en guidant sa main entre l'assiette et sa bouche. En soulevant la cuillère pleine de patates vers sa bouche, elle la fait tomber. La nourriture atterrit sur sa bavette, ses genoux, son plateau et par terre. Vous essayez les dégâts et lui demandez de prendre une autre bouchée. Avant d'atteindre sa bouche, elle laisse échapper la cuillère. La nourriture finit de nouveau sur sa bavette, son plateau, ses genoux et le sol. Rien dans sa bouche!

Le gâchis, la nourriture perdue et vos doutes qu'elle le fait exprès sont sources de frustration pour vous. Vous ne pouvez vous empêcher de vous demander combien de fois elle va encore faire tomber sa cuillère!

Cependant, les chutes de Henry et le relâchement de la cuillère de Michelle ne sont que des expressions d'un phénomène de troubles moteurs, appelé «abandon moteur», qui consiste en une incapacité de maintenir une posture. Il se peut que Henry ait été incapable de rester droit et que Michelle ne puisse pas tenir la cuillère. Cette condition est un des troubles moteurs les moins connus. Elle provient des changements progressifs dans le cerveau et non de la personnalité, de l'humeur ou du caractère.

Il se peut également que vous soyez en train d'aider Shaun à prendre un bain. Puisqu'il peut à peine garder l'équilibre en se tenant aux rampes installées à cette fin dans le bac à douche, vous lui demandez gentiment de relever le coude afin de l'aider à se laver sous les aisselles. Mais vous recevez soudainement un coup de coude à la tête. Vous grondez Shaun et arrêtez immédiatement le bain, croyant qu'il avait essayé de vous frapper avec son coude!

Une autre facette mal comprise des troubles moteurs est l'incapacité de moduler, ou régulariser, la force du mouvement. Donc, si Shaun a voulu relever doucement le coude pour vous permettre de le laver mais était incapable de régulariser la force avec laquelle il le faisait, sa bonne intention de vous aider à l'aider se serait soldée par un grand échec : vous avez cru qu'il vous voulait du mal. Lorsque vous comprendrez ces aspects des troubles moteurs, vous pourrez vous y préparer et vous arranger pour éviter les surprises et les coups. Le plus souvent, il s'agit de tentatives de la part du patient de coopérer avec la personne soignante!

LE BLOCAGE

Il est fréquent que les personnes souffrant de la MH à un stade moyen à avancé souffrent de blocage ou s'arrêtent sur un sujet. Votre patient pourra donc vous demander ou vous donner l'ordre de faire quelque chose... immédiatement! Ses exigences varient entre vous demander une cigarette à l'emmener voir un ami. Et il vous demandera constamment la même chose. Il peut insister de façon compulsive à ce que vous l'aidiez sans aucun égard aux conditions qui vous empêcheraient de le faire. Il peut aller même jusqu'à crier ou vous insulter. Vos explications ont l'air aussi absurdes pour lui que ses demandes ne le sont pour vous!

Il lui est très difficile de ne pas insister ou ressasser, comme un petit enfant. Voici quelques principes qui vous aideraient à gérer son comportement répétitif ou compulsif.

- Une fois que la routine et les règles ont été établies, appliquez-les en tout temps. Si différentes personnes soignantes réagissent différemment à ses demandes répétitives, le patient sera confus.
- Ne promettez jamais de faire quelque chose «tout de suite» si vous savez qu'il vous est impossible de tenir cette promesse. Arrangez-vous de façon à toujours tenir vos promesses.
- Gardez un programme et rappelez toujours à votre patient l'heure qu'il est et ce qui va arriver.
- Assurez-vous de répondre à certaines de ses demandes. La personne atteinte de la MH qui se trouve à un stade avancé de sa maladie tire plaisir de peu de choses. Vous ne serez pas en train de lui fournir de bons soins si vous lui interdisez ces petits plaisirs à cause d'un horaire chargé ou d'un mauvais comportement.

Lorsque vous promettez de faire quelque chose «dans la prochaine minute», rappelez-vous que pour lui une minute vaut 60 secondes exactement. Donnez-vous donc assez de temps, surtout que sa demande répétitive lui tient à cœur. Mettez-vous d'accord avec lui de vous rencontrer au temps prévu et assurez-vous d'avoir fait ce qu'il vous demandait. Parfois, il enregistre de votre dernière promesse la date et l'heure et oublie sa demande. Néanmoins, en règle générale, pour offrir de bons soins il faut faire ce qu'on vous demande aussitôt qu'il est pratique de le faire. Bien que cela puisse interrompre vos activités et vous retarde à aider quelqu'un d'autre, vous en récolterez les fruits à long terme. Empêchez-vous de considérer son insistance comme une simple agitation.

Lorsque votre patient insiste sur un sujet, ne lui dites pas «Non!». Un refus le mettrait futilement en colère. Par exemple, Virginie a l'habitude de fumer une cigarette chaque matin, à 9 heures, une fois le petit-déjeuner terminé. «Puis-je avoir une cigarette?», demande-t-elle à 8 h 45. Au lieu de lui dire «Non, il n'est pas encore temps», il serait mieux de répondre «D'accord. Je vais te donner une cigarette dans 15 minutes. Commençons par nous rendre au fumoir (ou à la cuisine)».

INJURES ET REMARQUES RACISTES

La combinaison du manque de contrôle sur ses impulsions et de colère à cause de sa perte d'autonomie pourrait produire chez votre patient des remarques cinglantes et racistes envers ses soignants. Bien que nous sachions que ce langage vulgaire provient de la MH, il n'en demeure pas moins que les remarques racistes nous touchent. Il nous faut beaucoup de tolérance pour ne pas en tenir compte. N'assumez pas tout seul les paroles de votre patient. Informez-en votre superviseur afin qu'il puisse y donner suite si les remarques désobligeantes persistent. Votre attitude toujours bienveillante et polie finira par jeter des ponts entre vous et votre patient et par vous gagner sa confiance.

EN BREF...

Certains jours, vous êtes surpris par son attitude confuse lorsque vous lui demandez de s'habiller et d'être prêt dans une demi-heure. Ou vous êtes atterré lorsqu'il prend une cigarette de la poche d'une autre personne et l'allume sans jamais demander. Rappelez-vous qu'il est plus facile de constater comment le manque d'équilibre conduit aux chutes qu'il ne l'est de constater comment la difficulté à réfléchir affecte le comportement. Les difficultés à se rappeler, à entamer, à organiser ou à arrêter une action, le manque de contrôle sur ses impulsions sont tous des symptômes de la MH qui représentent un défi unique en son genre. En comprenant comment les altérations de l'activité cérébrale affectent le processus de la pensée vous commencerez à comprendre les causes des comportements inappropriés. Vous arriverez souvent à trouver des solutions simples à ce qui semblait une situation difficile.

■ *Comprendre les changements d'humeur*

LA DÉPRESSION

Un grand nombre de personnes atteintes de la MH passent par une dépression à un moment ou à un autre de leur maladie. Or, la dépression est l'une des caractéristiques de la MH qui se soigne le mieux, grâce aux médicaments et à des séances de thérapie. Mais comme certains signes classiques de la dépression ressemblent à ceux des troubles moteurs et cognitifs de la MH, ils peuvent souvent être ignorés. Par exemple, les manques d'intérêt, d'initiative et de concentration peuvent être attribuables à la fois aux troubles cognitifs et à la dépression. Les changements des habitudes de sommeil ou de l'appétit, une apparence triste, l'irritabilité et la lenteur des mouvements seraient dus aussi bien aux défis physiques imposés par la MH qu'à une dépression.

Même aux stades très avancés de la maladie, les symptômes de la dépression peuvent être très bien traités grâce à des antidépresseurs. Voici quelques signes de dépression auxquels il faut faire bien attention et qu'il faut signaler aux médecins soignants le plus tôt possible :

- manque d'initiative et renfermement sur soi;
- manque d'intérêt et d'activité;
- irritabilité;
- tristesse;
- isolation;
- changement dans les habitudes de sommeil, dormir plus ou moins que d'habitude, difficultés à s'endormir, réveil très matinal ou réveil plusieurs fois durant la nuit;
- sentiment de culpabilité;
- sentiment d'impuissance et pessimisme;
- manque d'énergie;
- manque de concentration;
- agitation et incapacité de se tenir en place;

- baisse générale des activités;
- mention ou tentative de suicide; toute mention de suicide devra être prise au sérieux et rapportée immédiatement au responsable concerné.

LA COLÈRE

Les personnes atteintes de la MH ont de nombreuses raisons de se sentir en colère. La liste commence par le fait d'avoir la MH dans la famille, perdre un parent par suite de cette maladie et perdre la capacité de s'occuper de soi-même. La liste peut également comprendre le fait de mettre ses enfants à risque, de dépendre d'autrui et de perdre tout contrôle sur ses activités quotidiennes. En fait, les raisons d'être en colère sont nombreuses.

Les précédentes raisons jumelées à un problème neurologique de contrôle de ses impulsions rendent la personne atteinte de la MH une vraie «soupe au lait». Cette colère peut être extrêmement apeurante pour ceux qui la voient. Et elle peut être dirigée contre vous!

Si cela se produit, laissez le patient seul, évitez-le, afin de vous protéger et de protéger ceux qui se trouvent dans les parages. Gardez bien vos distances. N'essayez surtout pas de raisonner avec lui, de lui expliquer ni de le persuader, de peur de le contrarier. Essayez plutôt de comprendre l'événement qui aurait pu déclencher son hostilité afin de l'éviter à l'avenir.

Les personnes qui surveillent et attendent avant d'intervenir savent que les patients atteints de la MH se calment aussi rapidement qu'ils se mettent en colère. Lorsque la crise de colère passe, ne soyez pas surpris de voir votre patient venir s'excuser et vous expliquer que malgré ses grands efforts il n'a pas pu se contrôler. Acceptez ses sincères regrets.

EN BREF...

Les personnes atteintes de la MH ont leurs raisons d'être déprimées, des raisons aussi bien émotives que physiques. La dépression peut s'exprimer sous forme de crises de colère dirigées contre vous. Mettez les choses en perspective et essayez de comprendre ce message de colère. Surtout, ne vous sentez pas visé personnellement, même si en apparence vous l'êtes.

Fumer

Mi-figue mi-raisin, les médecins spécialisés en MH en parlent comme une «maladie de fumeurs». En fait, une grande proportion des personnes atteintes de la MH fument. Elles considèrent la cigarette comme «l'un des derniers plaisirs de la vie». Fumer devient un symbole de leur indépendance.

Les fumeurs et les personnes qui s'en occupent font cependant face à de nombreux problèmes. Chez certains patients atteints de la MH, la sensation de chaud et de froid est altérée. Ils se brûlent souvent les doigts en allumant une cigarette ou en la fumant jusqu'au bout. À cause de leur jugement limité ils peuvent ne pas se rendre compte du danger de se brûler les vêtements, des feux causés par une cigarette mal éteinte ou d'allumer la cigarette d'un ami qui représente lui aussi un risque. Les troubles moteurs rendent dangereuse l'utilisation d'allumettes et de briquets. De plus, le problème de contrôle des impulsions pourra les pousser à prendre de la bouche d'une autre personne une cigarette déjà allumée.

Il existe un nombre d'appareils qui permettent de fumer en toute sécurité, sans devoir allumer ni tenir la cigarette soi-même. Il existe aussi des vestes d'amiante permettant de protéger les vêtements. Cependant, ces appareils et fournitures ne font que retarder le traitement du problème. Le fumeur à risque ne veut rien savoir de vos suggestions d'arrêter de fumer ou de vos offres d'une supervision accrue. Vous pourrez donc vous retrouver dans une situation de lutte de pouvoir. Vous pourrez essayer de gérer son habitude de fumer de façon responsable mais votre patient ne voit pas le risque de se brûler ou pire!

Conseils aux personnes soignantes

- Prenez au sérieux le besoin de fumer de votre patient.
- Discutez avec lui de l'usage des timbres de nicotine.
- Établissez un système de primes pour l'encourager à arrêter de fumer.
- Utilisez de gros cendriers solides qui ne peuvent être renversés.
- Limitez la possibilité de fumer à un espace bien protégé.
- Achetez des vêtements, des meubles et des revêtements de sol ininflammables.
- Faites porter au fumeur une veste d'amiante, si nécessaire.
- Installez un grand nombre de détecteurs de fumée.
- Utilisez un «robot fumeur» qui tient la cigarette et empêche la braise de tomber.

Si vous prévoyez ce problème à l'avance ou si vous avez l'occasion d'entamer la conversation sur le fait qu'il faut limiter ou arrêter de fumer, n'hésitez pas. Si le patient doit être hospitalisé pour une longue période de temps, profitez-en pour l'encourager à diminuer ou à arrêter. Bien que vous ayez l'air condescendant, votre insistance permettrait d'éviter les risques de brûlure et d'incendie.

■ Quelques problèmes médicaux en stade avancé

SOMMEIL ET INSOMNIE

Certaines personnes ont du mal à s'endormir. Un changement des habitudes de sommeil, dormir beaucoup plus qu'auparavant ou beaucoup moins, est un signe classique de dépression. Peu de sommeil associé à une activité intense durant le jour peut indiquer une psychose. Si vous décelez de tels signes, parlez-en au professionnel des soins de santé approprié afin qu'une évaluation complète soit effectuée.

Dans les stades avancés de la MH, le patient souffre de fatigue durant la journée qui l'oblige à faire plusieurs siestes, ce qui l'empêche de s'endormir la nuit. D'habitude, vous pouvez l'aider à trouver l'équilibre entre conserver assez d'énergie durant la journée et être assez fatigué pour dormir la nuit. Ainsi, votre patient maintiendra son «rythme de vie».

CRIS INEXPLIQUÉS

Certaines personnes atteintes de la MH crient constamment, pour des raisons qui échappent à leurs soignants. En effet, le patient n'arrive pas à expliquer pourquoi il crie, ce qui vous pose un défi. Il se peut qu'un de ses besoins ait été négligé. Il se peut également que le patient souffre d'une douleur ou d'une panique, qu'il hallucine ou qu'il ait un gros chagrin. Il se peut aussi qu'il ait peur, qu'il soit inquiet ou chagriné ou blessé et qu'il n'ait qu'un seul moyen de tout exprimer... le cri! Dans la plupart des cas avancés de la MH, ce comportement peut être relié aux médicaments ou bien aux crampes dues aux changements dans le tonus musculaire. Essayez de découvrir la cause exacte de ces cris. Le seul moyen de procéder est par tâtonnement, explorant les pistes auprès d'autres soignants et des membres de la famille.

Par ailleurs, certains patients émettent des bruits inusuels alors qu'ils essaient de coordonner leur respiration : halètement, reniflement, grognement, bruits d'engloutissement, etc. Puisque le patient n'a aucun contrôle sur ces bruits, le soignant devra faire preuve de tolérance.

TRANSPIRATION EXCESSIVE, TEMPÉRATURE ET SOIF

Les personnes atteintes de la MH seraient plus confortables dans des milieux frais, où la température serait aussi basse que 18° Celsius. Cela peut être dû à certains aspects de la maladie qui affectent le métabolisme. Les personnes MH peuvent également avoir certains épisodes de transpiration excessive, dus parfois aux médicaments. D'autres peuvent avoir constamment soif. Ceux qui boivent une grande quantité de liquide par jour doivent consulter leur médecin quant à des problèmes possibles reliés au manque d'équilibration électrolytique et à la fonction rénale.

URINE ET CONSTIPATION FRÉQUENTES

Au fur et à mesure que ses muscles manquent de coordination, votre patient aura de plus en plus de difficultés à vider entièrement sa vessie. La soif constante peut mener à une consommation accrue de liquides, ce qui augmente son besoin d'uriner. De plus, l'incapacité de contrôler ses impulsions, jumelée au besoin fréquent d'uriner, le pousserait à demander à aller à la toilette sans cesse, même s'il vient juste d'uriner. Ne lui rappelez pas qu'il vient tout juste d'aller à la toilette et ne lui demandez pas d'attendre. Vous éviterez ainsi les accidents fâcheux et votre patient ne sera pas contrarié.

La constipation est un problème fréquent dans les stades avancés de la MH. Ce problème provient surtout du régime alimentaire suivi, riche en calories et pauvre en fibres, de la perte de certains nutriments (surtout les fibres) lorsque les aliments sont modifiés ainsi que du mode de vie sédentaire. Afin de traiter la constipation, le patient est soumis à une évaluation complète et on lui prescrit davantage de fluides, un changement de position plus fréquent ainsi que des laxatifs.

CRISES ÉPILEPTIQUES

Les personnes chez qui la MH s'est déclenchée avant l'âge adulte souffrent assez souvent de crises d'épilepsie. Parfois, les crises épileptiques touchent également les personnes chez qui la maladie s'est déclenchée à l'âge adulte. Chez ces dernières, il est cependant plus fréquent de voir des mouvements involontaires mettant en action un groupe de muscles. Ces mouvements ressembleraient à une crise d'épilepsie sans en être une. Il s'agit plutôt de myoclonie, une condition qui ne sera généralement pas traitée.

FORTE FIÈVRE

Lorsque la maladie atteint la fin de son cours, un petit nombre de patients commencent à souffrir de fièvre récurrente, atteignant les 40° C et plus. Comme il est généralement le cas en présence de fièvre, le niveau d'activité de la personne diminue. Ces poussées de fièvre se produisent malgré tous les efforts que les médecins investissent pour déceler les agents infectieux. En cas de fièvre, consultez immédiatement le médecin. Surveillez la température ambiante de la chambre et la quantité de liquide que le patient prend. Il se peut que les médicaments affectent la transpiration et la régulation de la température interne.

CONTRACTURES

Une contracture est la contraction d'un muscle, causant une difformité parfois accompagnée de douleur. Afin d'éviter les contractures, changez fréquemment la position du patient ainsi que l'étendue de ses exercices physiques. La participation d'un physiothérapeute aux soins est essentielle pour éviter les difformités progressives graves. Dans les stades avancés de la MH, sa capacité de contrôler ses mouvements devient gravement compromise. Donc, les personnes qui souffraient de mouvements involontaires deviennent rigides et à risque de développer des contractures. Bien qu'il continue d'avoir des mouvements involontaires, votre patient ne peut plus changer de position. De plus, la fluctuation du tonus musculaire et les mouvements involontaires entravent la gestion des contractures et rendent difficile le fait de les éviter. Les solutions classiques, telles que les attelles orthopédiques en plastique, irritent la peau. Les nouvelles attelles pneumatiques sont plus efficaces pour les genoux et les coudes. Par ailleurs, d'autres types d'attelles sont moins dures sur la peau et contribuent à maintenir la fonctionnalité des mains.

D'autres part, les contractures représentent un problème qui se manifeste plus tôt chez les personnes atteintes de la forme juvénile de la MH, puisque cette forme se caractérise par une extrême rigidité. Chez les personnes atteintes de la forme adulte de la MH, les mouvements involontaires aboutissent à la rigidité. Les personnes qui développent la MH au début de la vingtaine souffrent de rigidité, de lenteur et de mouvements involontaires occasionnels. Au fil du temps, tous les mouvements involontaires diminuent, laissant la place à la dystonie et à la perte de contrôle sur les mouvements.

CHORÉE PRONONCÉE

La plupart des médecins et des physiothérapeutes qui connaissent la MH ont tendance à ne pas traiter la chorée. En effet, un grand nombre de personnes qui prennent des médicaments pour traiter la chorée

reconnaissent qu'il est plus facile de vivre avec les défis posés par cette condition qu'avec les effets secondaires des médicaments. Cependant, lorsque la chorée est si grave qu'elle met en danger physique le patient, les médicaments deviennent la meilleure solution. Cela n'exclut pas le rembourrage des meubles et des portes, voire des parties du corps où le patient a tendance à se blesser. Les gants de cuisine ainsi que les genouillères et les coudières peuvent être utilisés.



Prendre soin de VOUS!

Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie de Huntington est un défi de taille qui s'impose à tout soignant, qu'il soit un professionnel ou un membre de la famille. Les troubles moteurs, cognitifs et émotionnels changent et évoluent sans cesse au fil des ans, mettant à défi les talents de la meilleure personne soignante au monde.

Accompagner un patient atteint d'une maladie progressive est difficile. Ce l'est encore davantage lorsque le patient est du même âge que vous ou plus jeune, comme il est souvent le cas. Il est difficile de ne pas vous sentir visé lorsqu'une personne avec qui vous travaillez sans relâche dirige sa colère contre vous. Devoir permettre à un patient que vous essayez de protéger de prendre des risques inutiles est troublant. Aussi, il est décourageant de constater que peu importe votre acharnement, vos talents et votre bienveillance, le cours de la maladie ne pourra être altéré.

Personne ne peut vaincre la MH. Mais vous aurez de petites victoires à célébrer en cours de route : comprendre comment éviter ou canaliser la colère du patient, découvrir une nouvelle solution efficace à un ancien problème ou vous rendre compte que la catastrophe que vous appréhendez n'en était pas une!

Mais d'abord et avant tout, vous devez prendre soin de vous-même. Pas seulement pour votre propre bien mais aussi pour celui de votre patient. Si vous êtes vidé, épuisé ou fragile, vous n'arriverez pas à constater les batailles héroïques livrées quotidiennement par cette personne.

Un grand nombre de personnes soignantes puisent leur espoir auprès de leur compagnon dans la lutte. Cet espoir est votre carburant. Cet espoir est votre second souffle. Mais sans votre présence, en bonne santé et de bonne humeur, il n'y aura pas d'espoir. Prenez soin de vous.

La prière des personnes soignantes

par Shirley Procell

(traduction libre)

Notre Père qui es au Ciel,
Aide-moi à réussir cette journée,
À trouver des paroles de miel
Et à ne pas m'égarer.

Fais que je sois plaisant,
Donne-moi courage et endurance,
Que je puisse aider mon patient,
Que j'utilise mon intelligence.

Que mon cœur soit toujours ouvert
À ceux qui dépendent de mes soins,
Que je les aide aujourd'hui mieux qu'hier
En espérant une victoire demain.
Amen.

P.S.

Mon Dieu, avant que je n'oublie,
Une autre petite demande
Que je fais au nom d'autrui
De ceux dont la souffrance est grande.
Fais qu'un remède soit trouvé
À cette terrible maladie,
Une maladie qu'on ne peut arrêter,
Qui tue des proches et brise des familles.
Tes enfants malades, vois-tu,
Peinent depuis la fleur de l'âge
Et bien avant, depuis qu'ils ont su
Qu'elle leur revient en héritage.

Annexe 1

ORGANISMES DE CHARITÉ

Société Huntington du Canada
151, rue Frederick, bureau 400
Kitchener (Ontario)
N2H 2M2

Tél. : (519) 749-7063
Télééc. : (519) 749-8965
Sans frais au Canada : 1 800 998-7398
Courriel : info@hsc-ca.org
Site Web : www.hsc-ca.org

Société Huntington du Québec
505, boul. de Maisonneuve Ouest, bureau 900
Montréal (Québec)
H3A 3C2

Tél. : (514) 282-4272
Télééc. : (514) 282-4242
Courriel : shq@total.net
Site Web : www.hsc-ca.org

Huntington's Disease Society of America
158 West 29th Street, 7th Floor
New York, New York
10001-5300

Tél. : 1 800 345-4372
Télééc. : (212) 239-3430
Courriel : curehd@idt.net
Site Web : www.hdsa.mgh.harvard.edu

International Huntington Association
Callunahof 8
7217 ST Harfsen
Pays-Bas

Tél. : +31 573-431595
Télééc. : +31 573-431719
Courriel : iha@huntington-assoc.com
Site Web : www.huntington-assoc.com

BANQUE DE TISSUS CÉRÉBRAUX

Canadian Brain Tissue Bank
Toronto Western Hospital—Western Division
Bathurst Wing 4-69
399, rue Bathurst
Toronto (Ontario)
M5T 2S8
Tél. : (416) 978-7950
Télec. : (416) 978-7935

BANQUE D'ADN

Canadian Centre for Molecular Medicine and Therapeutics
University of British Columbia
950, 28^e avenue Ouest, salle 3024
Vancouver (Colombie-Britannique)
V5Z 4H4
Tél. : (604) 875-3535
Télec. : (604) 875-3819

Annexe 2

INFORMATION SUR LES PRODUITS ET L'ÉQUIPEMENT ADAPTÉS ET DE RÉADAPTATION

FAUTEUILS

Broda Seating
385, rue Phillips
Waterloo (Ontario) N2L 5R8
(519) 746-8080
1 800 668-0637 (Canada et É.-U.)
Fauteuils adaptés pour la MH

QFoam International
360, Trillium Drive
Kitchener (Ontario) N2E 2K6
1 877 860-3626
info@qfoam.com
www.qfoam.com
*Fauteuil et chaises longues confortables
et sécuritaires*

Gunnel, Inc.
8440 State Street
Millington, MI 48746
(517) 871-4529
1 800 551-0055
*Fauteuils inclinables et fauteuils roulants
sur mesure Gunnel*

Hill Rom
1069 State Bank 46 East
Batesville, TN 47006
1 800 445-3730
Fauteuils roulants sur mesure

Kirton Healthcare
23 Rockwood Way
Haverhill, Suffolk CB9 8PB
Royaume-Uni
01440 705352
Fauteuils Halesworth

*Fauteuils inclinables Lazy Boy
Commerçants de meubles Lazy Boy
Fauteuils inclinables de luxe*

May Corporation
250 Prairie Center Drive, Suite 211
Minneapolis, MN 55344
(612) 944-6450
1 800 525-3590
*Fauteuils roulants fonctionnels Posture Guard;
fauteuils roulants sur mesure*

MedBloc
700 Ensminger Road, U112
Tonawanda, NY 14150
1 888 433-6818
Fauteuils Bentley

Schwartz Medical
1032 Stuyvesant Avenue
Union, NJ 07083
(908) 687-1122
1 800 472-7478
Fauteuils roulants sur mesure

LITERIE, REMBOURRAGE, LITS BAS, INTÉRIEUR DE LITS

Noa Medical Industries
80 Terry Lane
Washington, MO 63090
1 800 368-2337
Lits bas

Vail Products
235 First Street
Toledo, OH 43605
1 800 235-8245
Intérieur de lits

Profex Bumper Pads
P.O. Box 140188
2224 East Parson Avenue
Memphis, TN 38114
1 800 325-0196
Produits en mousse et équipement adapté

APPAREILS D'AIDE À LA MARCHÉ

Sunrise Medical/Guardian Products
2498 Roll Drive, #915
San Diego, CA 92154
1 800 423-8034
Appareils d'aide à la marche, ambulateurs à roues, ambulateurs traditionnels, canes, équipement adapté Grandtour

Sammons Preston
P.O. Box 5071
Bolingbrook, IL 60440
1 800 323-5547
Ambulateurs, équipement adapté

ÉQUIPEMENT DE RÉADAPTATION ET DE SÉCURITÉ

Access to Recreation/North Coast Medical

8 Sandra Court

Newbury Park, CA 91320-4302

1 800 634-4351

*Équipement adapté pour les loisirs et les
activités quotidiennes*

Skil-Care

29 Wells Ave.

Yonkers, NY 10701

1 800 431-2972

Appareils de positionnement et de sécurité

Alimed

297 High Street

Dedham, MA 02026

1 800 225-2610

Équipement adapté

Smith & Nephew Rehab

P.O. Box 1005

Germantown, WI 53022

(262) 251-7840

1 800 558-8633

Matériel de rembourrage et appareils adaptés

J.T. Posey Co.

5635 Peck Road

Arcadia, CA 91006

1 800 447-6739

Appareils de positionnement et équipement adapté

PRÉPARATIONS ALIMENTAIRES

ÉPAISSISSANTS :

Consist-Rite
Donmar Foods
210A, rue Denison
Markham (Ontario) L3R 1B6
(416) 475-6530

Diafoods Thick-It Food Thickener
Milani Foods, Inc.
2325 Armitage Ave.
Melrose, IL 60160
(708) 450-3189 1 800 333-0003

LIVRES DE RECETTES :

Blending Magic
Bernard Jensen Prodcuts
P.O. Box 8
124 East Cliff Street
Solana Beach, CA 92075

Non-Chew Cookbook
J. Randi Wilson, 1985
Wilson Publishing Inc.
P.O. Box 2190
Glenwood Springs, CO 81602-2190
1 800 843-2409

MOULES ALIMENTAIRES :

Culinary Purée, Inc.
6001 Felstead Road
Evansville, Indiana
47712
1 800 981-7744



Société Huntington du Québec
2300 Boul. René Lévesque O.
Montréal, Québec
H3H 2R5

Pour savoir comment nous pouvons
vous aider téléphonez-nous à
Montréal au : **514 282-4272**
et à Québec au : **1 877 220-0226**

Site web : www.huntingtonqc.org