

## La MH affecte principalement trois fonctions... Le mouvement

- Présence de mouvements involontaires (chorée)
  - Constatés au niveau des jambes, des bras, du torse et du visage.
- Manque de coordination des mouvements volontaires
  - Une démarche instable et une lourde élocution peuvent donner l'impression que la personne est ivre.
- Les chutes sont fréquentes chez les personnes atteintes de la MH, qui finiront par perdre leur capacité de marcher.
  - L'évaluation et le traitement en physiothérapie ou ergothérapie peuvent améliorer la mobilité et l'autonomie, tout en réduisant le risque de chutes et de blessures. Tenez compte des effets secondaires possibles des médicaments.
- Besoins plus grands en nutrition et en hydratation
  - Assurez un accès facile à des aliments, des boissons et des suppléments riches en calories. Au besoin, fournissez plusieurs petites portions de repas. Accordez plus de temps au soutien personnel. Créez un environnement adapté (moins de bruit, plus de mesures de confort).
- Troubles de la parole
  - La plupart des personnes souffrant de la MH auront une élocution de moins en moins claire. Consultez un orthophoniste dès les stades précoces de la maladie.
  - Prenez le temps d'apprendre à connaître la personne et sa façon de former les mots.
- Difficultés de déglutition et risques d'étouffement et de pneumonie par aspiration.
  - Obtenez une évaluation de la déglutition et un suivi continu de la personne par une orthophoniste.
- Troubles de la sensation
  - La tolérance à la douleur est souvent anormalement élevée (p. ex., abcès dentaire, brûlure de cigarette). De légers changements dans le comportement ou l'apparence peuvent signaler une maladie grave.
- Incontinence
  - Possible inconscience du besoin d'uriner et de déféquer. Manque de contrôle de ses mouvements volontaires. Une hygiène personnelle soutenue est recommandée.
- Perception modifiée de la température corporelle
  - Ajuster la température de la pièce et les vêtements aux besoins personnels.
- Transpiration excessive
  - Répondez aux besoins croissants de soins personnels.

## Les émotions

- Certains troubles psychologiques peuvent se déclencher à la suite des transformations dans le cerveau chez les personnes atteintes de MH. Il est important de consulter un psychiatre afin de discuter des médicaments et des options de traitement disponibles. Ces troubles comprennent les conditions suivantes :
  - Dépression
  - Anxiété
  - Idées suicidaires
  - Psychoses
  - Trouble obsessionnel-compulsif
  - Troubles sexuels
  - Trouble bipolaire
- Réactions émotionnelles fréquentes à la réception du diagnostic d'une maladie chronique, incurable, mortelle :
  - Peur de l'abandon, douleur, souffrance et deuil
  - Perte de l'espoir et des ambitions pour l'avenir
  - Perte des aptitudes et des compétences
  - Perte du contrôle et de l'autonomie

## Encore les émotions

- Les réactions émotionnelles peuvent s'accroître et se compliquer en raison des composantes génétiques de la MH.
  - La MH affecte plusieurs personnes d'une même famille au fil des générations.
  - La MH peut assombrir l'enfance.
  - Les personnes affectées par la MH ont parfois plus de connaissances sur ce qui les attend qu'elles n'aimeraient avoir.
  - Les enfants et petits-enfants des personnes atteintes présentent un risque de développer la MH.
- Des changements dans la personnalité sont causés par les changements physiques dans le cerveau.
  - Frustration rapide dans certaines situations, et caractère explosif
  - Impulsivité et irritabilité
  - Inflexibilité et comportement obsessionnel-compulsif
  - Apathie, perte d'entrain et absence de prise d'initiative
  - Baisse de l'empathie

## La pensée

- Déficience et troubles cognitifs
  - Difficulté de se servir de la mémoire à court terme. La mémoire à long terme reste intacte.
  - Difficultés à comprendre les données complexes et à effectuer l'enchaînement.
  - Le temps de réaction est long et la capacité d'attention limitée (distraction facile).
  - Il est difficile, mais non impossible, d'apprendre de nouveaux concepts.
  - Incapacité de résoudre des problèmes et de raisonner, faible capacité de jugement.
  - Perceptions visuelle, spatiale et temporelle transformées.
  - Tendances à la répétition d'idées et d'actions (persévération).
  - Vision étroite de ce qui va arriver.
  - Manque de conscience de soi et de ses propres limites et symptômes.
- Difficultés de communiquer
  - Difficultés à trouver le mot juste.
  - Difficultés à entamer la conversation et à garder sa concentration.
  - Faible capacité d'écoute et de concentration.
  - Manque de communication spontanée.
  - Expressions faciales réduites.
  - Capacités de lecture et d'écriture réduites.
  - Parfois, le comportement réactif est la méthode de communication la plus efficace, voire la seule, avec une personne atteinte de la MH.
  - Une amélioration de la communication et de la compréhension peut aboutir à une réduction du comportement réactif.
  - Les soignants sont responsables d'assurer une communication efficace.
  - La communication sera fortement déficiente aux stades avancés de la maladie de Huntington.
  - Rappelez-vous que la personne atteinte de la MH a une idée d'où elle se trouve et de sa situation, et elle peut vous voir et vous entendre.
  - C'est la capacité, et non le besoin, de communiquer qui se trouve diminuée.

---

## Ressources

Pour de plus de détails, consultez nos fiches de renseignements suivantes

- Comportements réactifs
- Stratégies de communication (bientôt en français)

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète des membres de l'équipe des services aux familles se trouve à la page [www.huntingtonsociety.ca/family-services-team](http://www.huntingtonsociety.ca/family-services-team).

*\*L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.\**