

Qu'est-ce qu'un comportement réactifs?

Les comportements réactifs dans la maladie de Huntington (MH) ne sont pas contrôlés par la personne atteinte. Il s'agit simplement de « réactions » à l'égard du milieu dans lequel se trouve la personne et aux changements qui s'opèrent dans son cerveau à la suite de la mort des cellules cérébrales.

Les comportements réactifs apparaissent à mesure que la MH évolue et qu'il y a perte dans les aptitudes et les relations. Malheureusement, ces comportements sont dirigés principalement vers les individus qui vivent avec la personne atteinte ou qui prennent soin d'elle.

Ainsi, il s'agit de l'un des aspects les plus difficiles de la MH, tant pour la personne atteinte que pour son entourage. Il est donc essentiel que les personnes vivant avec la MH et leurs proches communiquent leurs préoccupations à l'équipe de soins, et que les fournisseurs de soins directs consultent les spécialistes de la MH afin de comprendre ces réactions, d'en minimiser l'impact autant que possible et de mieux les gérer.

Chaque personne atteinte de la MH aura sa propre expérience des symptômes, qui changeront à mesure que la maladie évolue. Toutes les personnes atteintes de la MH ne présentent pas tous les symptômes à un temps spécifique. Certains traits deviennent faciles à gérer alors que d'autres poseront plus de problèmes.

Exemples de comportements réactifs

- Persévérance (répétition d'un mot, d'une phrase ou d'un geste).
- Irritabilité, emportement, impatience.
- Résistance aux soins, refus de prendre un bain ou de changer ses vêtements.
- Cris/hurllement, attaques (coups de poing, de pieds, tapes), et autres formes d'agressivité comme pousser, agripper et pincer.
- Apathie (comme si la personne atteinte de MH « s'en fout » et ne participe pas à des activités ni ne noue des relations).
- Indifférence, retrait, isolation, difficulté de la faire participer.

Quelles sont certaines des causes des comportements réactifs?

Changements physiques

- Mort des cellules cérébrales qui aident à contrôler le comportement, l'humeur, la mémoire et le jugement social.
- Conditions médicales sous-jacentes (perte de l'ouïe ou de la vue, infection, abcès dentaire, blessure à la suite d'une chute, etc.).
- Besoins physiques (faim, soif, fatigue, température interne non stabilisée).
- Douleur.

Changements cognitifs

- Mémoire à court terme déficiente, difficulté à faire ressortir les souvenirs, temps de réponse plus long.
- Durée d'attention limitée, se fait distraire facilement, sensation d'être dépassé par les événements, incapacité d'effectuer plusieurs choses à la fois.
- Difficultés dans la planification, l'organisation et l'enchaînement (diviser les tâches en petites étapes).
- Difficultés d'adaptation aux nouvelles situations.
- Perte d'initiative et d'entrain.
- Perte de la flexibilité cognitive : bloquer sur certaines idées (persévérance), être répétitif et incapable de tourner son attention vers un autre sujet.
- Manque de conscience de soi et de ses propres limites.
- Attention prêtée aux besoins immédiats, recherche de gratification instantanée et par le fait même préférence de la poursuite des récompenses à court terme plutôt que des objectifs à long terme (être réactif plutôt que proactif).
- Incapacité de prévoir les conséquences de ses actes.

Changements sociaux

- Perte des relations, de l'emploi et de l'autonomie.
- Changement du rôle au sein de la famille.
- Changement du milieu de vie.
- Perte de la capacité de communiquer verbalement, mais maintien de la conscience de ce qui se passe autour.
- Isolation ou ennui.

Inquiétudes psychiatriques

- Dépression.
- Anxiété.
- Pensées et gestes obsessionnels-compulsifs.
- Symptômes psychotiques, comme l'hallucination, le délire ou la paranoïa.

Stratégies

Les aidants doivent abandonner l'idée qu'ils sont capables de raisonner avec la personne atteinte de la MH dans l'objectif de modifier son comportement. Pour bien gérer les comportements réactifs, il faut généralement user de diverses stratégies, dont :

- Rester patiente et calme, avec une approche sans aucun jugement.
- Assurer la sécurité (tant des personnes atteintes de la MH que des aidants), et offrir un lieu calme où la personne peut se réfugier lorsqu'elle se sent submergée.
- Aider à établir une routine qui peut être adaptée à mesure que les besoins changent.
- Minimiser le stress, identifier et réduire les éléments déclencheurs.
- Ralentir les interactions et améliorer la communication avec les personnes atteintes de la MH.
- Dire « Je suis désolée » quand il est impossible de faire ce que demande la personne atteinte de la MH ou lorsqu'il est impossible de comprendre la raison de son état d'esprit. Éviter les conflits inutiles.
- Aider la personne à trouver une raison d'être au quotidien.
- Connaître ce que la personne aime et n'aime pas.
- L'aider à tisser des liens sociaux et à les maintenir.
- Veiller à ce que les besoins physiques fondamentaux soient comblés :
 - hydratation et apport calorique adéquats (ces besoins sont essentiels en présence de la maladie de Huntington, offrir régulièrement des collations et des boissons)
 - hygiène du sommeil; garantir des périodes suffisantes de sommeil et de repos
 - activité physique
 - autres conditions : les traiter, les surveiller et gérer la douleur
- Veiller à répondre aux besoins spirituels de la personne atteinte.
- Participer (si possible) à des cliniques spécialisées de la MH et des troubles du mouvement et consulter d'autres membres de l'équipe des soins (c.-à-d., physiothérapeute, ergothérapeute, travailleuse sociale).
- Lui donner ses médicaments comme prescrit.

Ces stratégies donneront à la personne atteinte de la MH les meilleures chances d'être plus authentiquement elle-même.

Rappel

- Chez certaines personnes, les troubles cognitifs et psychiatriques peuvent paraître bien avant les troubles physiques et peuvent affecter les relations personnelles et l'emploi.
- Dans les stades avancés de la MH, les comportements réactifs seraient le seul moyen dont dispose une personne atteinte de la MH pour communiquer avec les individus qui la soignent.

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