

La nature de la maladie de Huntington (MH) veut qu'une personne qui en est atteinte passe par un large éventail de changements au niveau des mouvements, des émotions et des pensées. Ces changements peuvent avoir une incidence sur divers aspects de la vie de cette personne. Voici des conseils vous permettant de mieux gérer cette maladie complexe.

Autonomie

Le mandat de l'aidant est de permettre à la personne de maintenir son autonomie le plus longtemps possible.

- Il devient de plus en plus difficile de rester autonome dans les phases avancées de la MH.
- Laissez la personne utiliser toute l'autonomie qui lui reste, le plus longtemps possible.
- Essayez de donner à la personne un sentiment de contrôle : offrez-lui des options, permettez-lui de prendre des décisions, s'il y a lieu.
- Gardez la personne informée et impliquée. Maintenez votre attention sur elle alors que vous effectuez vos tâches.

Communication efficace

À mesure que la MH évolue chez une personne, la communication devient difficile. Les conseils suivants peuvent aider à gérer le processus de communication à chaque étape de la maladie :

- Assumez vous-même la responsabilité d'une communication efficace : prenez votre temps et ralentissez le rythme, gardez les choses simples, soyez attentif et évitez les distractions, restez calme dans un environnement calme, et ne posez pas de jugements.
- Limitez le nombre de personnes participant au processus de communication, une communication à deux serait la plus efficace.
- Attendez-vous à une réponse tardive à vos questions et adoptez l'enchaînement suivant quand vous voulez poser une question:
 - o D'abord, posez une question simple et attendez la réponse. Aucune réponse ne veut pas dire « non ».
 - o Ensuite, reformulez la question pour qu'elle soit à choix multiples et attendez.
 - o Après, s'il n'y a toujours pas de réponse, reformulez la question pour que la réponse soit oui ou non, et attendez.
 - o Si la personne ne réponds toujours pas, laissez un temps s'écouler et reprenez ces mêmes étapes plus tard.
- Gardez à l'esprit que les personnes atteintes de la MH perdent la capacité de lire le langage corporel et les expressions faciales. Elles ne peuvent donc pas remarquer l'état d'esprit et les émotions des autres.
- Pareillement, il est difficile de lire les expressions faciales et le langage corporel des personnes atteintes (qui auraient une expression faciale neutre, comparable à un masque).
- Surtout, il faut se rappeler que les personnes aux stades avancés de la MH sont conscientes de leur environnement et comprennent ce qui se dit même s'il leur est difficile de répondre.

Persévération

Lorsqu'une personne atteinte de la MH fait preuve de persévération, elle fait une fixation sur une idée et tend à répéter cette même idée.

Les aidants devraient répondre rapidement aux questions répétitives afin d'éviter que la situation ne dégénère en explosion de colère. Il est recommandé d'adopter une approche calme et de donner des réponses positives. Il est généralement inutile de refuser, d'essayer de convaincre ou d'expliquer.

- Allouez un temps déterminé (p. ex., cinq minutes) pour la discussion avant de prendre la responsabilité

- de passer à d'autres sujets susceptibles d'améliorer l'humeur ou d'obtenir les réponses demandées.
- Évitez la confrontation et les ultimatums, car, au lieu de résoudre le problème, la confrontation et les ultimatums feront que la situation se dégrade encore plus.
 - On ne peut pas toujours éviter les conflits et la confrontation. Voici ce que vous pouvez faire si jamais ça arrive :
 - o Reconnaissez qu'il s'agit d'une situation difficile pour la personne affectée par la MH.
 - o Soyez souple et prêt à essayer plusieurs stratégies. Il se peut que vous deviez essayer plusieurs possibilités, et échouer, avant de trouver la bonne.
 - o Ne portez pas seul ce fardeau. Faites appel à tous les membres de l'équipe multidisciplinaire, à la famille et aux amis.

Routine

La routine contribue à gérer la maladie, ainsi que les attentes des personnes affectées par la MH, de même que celles de leurs aidants.

- Introduisez, le plus tôt possible, un programme quotidien, presque à l'heure près, qui répond aux besoins individuels de la personne.
- L'établissement d'une routine peut aider à faire face aux défis suivants : lacunes dans la mémoire à court terme, distraction, impulsivité, agression, pensées persistantes ou intrusives, anxiété, apathie, difficulté à initier les tâches et à pouvoir suivre une séquence d'actions afin d'accomplir une tâche.
- La routine donne un sentiment de contrôle et de sécurité. Une régularité découle du fait d'accomplir chaque jour les mêmes actes, dans le même ordre, à la même heure, de la même façon.

Comportement réactif

On parle de comportement réactif lorsque la personne réagit à un événement d'une façon démesurée (p. ex., avec des cris ou des frappes). C'est le moyen pour la personne de communiquer avec les autres. Par exemple, une personne atteinte de la MH désire une tasse de café. Lorsque le café ne lui est pas offert, elle affiche un comportement réactif en criant ou en frappant sur la table, étant donné qu'il lui est impossible de se contrôler.

Voici certaines des causes possibles du comportement réactif :

- Incapacité de communiquer
- Inconscience des limitations ou des besoins des autres
- Ennui ou sentiment d'être dépassé par des tâches difficiles
- Changement dans la routine ou le bruit ambiant
- Sentiments de frustration, de peur ou de chagrin
- Progression de la maladie
- Incapacité de se contrôler dans des situations d'inconfort (p. ex., douleur, faim, soif, fatigue, chaleur, froid)

Si vous remarquez un changement soudain dans le comportement, il se peut que la personne atteinte de la MH ne soit pas en mesure de communiquer son inconfort, ses sentiments, ses désirs ou ses besoins. Dans de tels cas, il serait préférable de réévaluer et d'apporter votre appui. En observant le comportement de la personne, essayez de déterminer la source de son comportement et le message qu'elle essaie de vous transmettre.

Bien que l'entente sur un comportement donné puisse fonctionner avec des personnes dans d'autres situations, il est généralement futile d'essayer de s'entendre avec une personne atteinte de la MH sur un comportement donné dans l'objectif de limiter les comportements réactifs et d'encourager le contrôle de soi.

Identifier les éléments déclencheurs

Plus vous observez la personne, recueillez de l'information et la partagez, plus vous serez en mesure d'aider.

- Quand et où le comportement commence-t-il à se manifester? Qu'arrive-t-il avant? Qui est impliqué? Quelle émotion s'est dégagée?
- Quelle intervention a contribué à calmer la personne?
- Le fait d'identifier à la fois les exceptions positives et les éléments déclencheurs du comportement permettra d'adapter l'environnement, les périodes de temps, l'horaire, les approches et les objectifs de façon à offrir les conditions les mieux adaptées.
- Travaillez en étroite collaboration avec les soignants et les membres du personnel impliqués. Tenez un journal et partagez vos observations.
- Parlez aux membres de la famille et à d'autres individus qui connaissent bien la personne, afin de trouver des stratégies efficaces de résolution du problème.
- Passez du temps avec la personne pour mieux la connaître.
- Acceptez le fait que les colères et les frustrations sont un moyen légitime pour que la personne puisse exprimer ses sentiments.
- Prévoyez du temps et un environnement serein pour que la personne puisse se calmer et regagner un peu de contrôle sur ses émotions et ses sentiments.

Nouvelle approche

Gardez à l'esprit que la personne qui vit avec la MH ne contrôle pas les changements physiques, émotionnels et cognitifs qui s'opèrent en elle. Les aidants devront comprendre l'évolution de la maladie et accepter le fait que, pour la personne affectée, parfois le seul moyen de communiquer est son comportement, vu que ses capacités verbales diminuent avec le temps.

Ressources

La Société Huntington du Canada offre, un 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 : <https://www.huntingtonsociety.ca/language/fr/famille-team-services/>.

Les fiches de renseignements sur les comportements réactifs et l'amélioration de la communication se trouvent sur: www.hdfactsheets.ca.

Understanding Behaviour in HD: A Guide for Professionals :

https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2013/10/HSC_UnderstandingBehaviour_3rdEdition.pdf

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