

La maladie de Huntington (MH) est une maladie héréditaire neurodégénérative qui provoque des symptômes physiques, cognitifs et émotionnels. La communication peut être affectée aux débuts de la maladie, mais se détériorera fortement aux stades avancés. Dans la plupart des cas, les personnes arrivées aux stades avancés de la MH ne pourront plus donner des réponses claires aux questions. Contrairement aux démences, la MH n'affecte pas nécessairement la mémoire de longue durée. Le processus de communication met en relation, de façon complexe, la pensée (processus cognitif), le contrôle des muscles et la respiration. Les paragraphes suivants expliquent comment la MH affecte chacune de ces fonctions.

## Le langage (processus cognitif)

- Généralement, les personnes atteintes de la MH sont capables de comprendre ce qui leur est dit, mais prendront de plus en plus du temps à le faire. Elles se sentiront dépassées si beaucoup d'information leur est communiquée en même temps.
- Le rappel du vocabulaire est ralenti. Une personne atteinte de la MH mettra plus de temps pour répondre à une question ou à fournir des renseignements, et son message sera difficile à comprendre.
- Une capacité réduite pour organiser les renseignements reçus et communiqués (langage) conduira à une mauvaise communication.
- L'initiation de la conversation est également affectée. Une personne MH ne pourra pas nécessairement entamer une conversation spontanément, mais pourra bien apprécier une conversation initiée par quelqu'un d'autre.

## Le manque de contrôle musculaire et la respiration affectent l'élocution

- Le manque de coordination entre la respiration et la voix affecte le débit du discours.
- La coordination au niveau du larynx diminue, ce qui affecte l'intonation.
- La coordination affaiblie entre la voix et les muscles faciaux affecte les sons et l'expression faciale, ce qui rend difficile la possibilité de bien lire ce qui est écrit sur la face de la personne atteinte.
- Les structures du langage seraient imprévisibles.

D'autres facteurs sont susceptibles d'influer sur les capacités de communication de la personne, dont les distractions autour d'elle, la fatigue, la faim et la soif, l'humeur de la personne, sa santé ainsi que les réactions des autres.

## L'évaluation de la communication

Un orthophoniste ou un ergothérapeute doit effectuer une évaluation une fois la maladie diagnostiquée afin d'établir un point de référence des capacités de communication orale de la personne, et de recommander des moyens de communication alternatifs s'il y a lieu. Au début de la maladie, les personnes affectées sont encore capables d'acquérir de nouvelles aptitudes; cette acquisition devient plus lente et nécessitera davantage de soutien à mesure que la maladie progresse. Il est très important de suivre tôt une formation sur l'usage des appareils et accessoires fonctionnels. Également, on devra introduire assez tôt les simples systèmes de communication, comme pointer le pouce vers le haut ou vers le bas en signe d'approbation ou de refus, pour pouvoir les utiliser aux stades avancés de la maladie. Il faut effectuer régulièrement des évaluations au cours de la maladie.

## Lorsque la communication est minimale

- Rappelez-vous que les personnes atteintes de la MH peuvent comprendre ce que vous dites, même lorsqu'une conversation n'est plus possible. Continuez à lui donner des renseignements lorsque vous prenez soin d'elle, mais de façon succincte et simple.
- Rappelez-vous ce que la personne atteinte vous a déjà demandé et continuez à le lui fournir. Consigner par écrit ce que cette personne désire et ce dont elle a besoin permettra aux aidants de respecter ses préférences.
- Introduisez des activités routinières quotidiennes, voire à chaque heure, aussitôt que possible, afin que la personne se sente en contrôle et en sécurité.
- Offrez des options et laissez la personne prendre des décisions lorsque possible pour qu'elle maintienne un sentiment d'autonomie et d'indépendance.

## Stratégies et conseils pour améliorer la communication

Puisque la communication en présence de la maladie de Huntington devient de plus en plus difficile, il est important de créer un moyen efficace pour que la personne puisse exprimer ses besoins, ses sentiments et ses pensées. La MH affecte les capacités et les aptitudes de communication, mais la personne affectée aura toujours besoin et envie de communiquer. La personne atteinte de la MH sera capable de comprendre les messages, mais ne sera pas nécessairement en mesure d'y répondre aussi rapidement ou clairement qu'elle le faisait avant. Voici des conseils que tous ceux qui sont impliqués pourront suivre afin d'avoir une communication efficace. Et à mesure que la maladie évolue, il serait opportun d'y apporter des modifications.

### Personne atteinte de la MH

- Parlez lentement.
- Répétez ou reformulez le message en utilisant des mots différents.
- Dites le mot principal.
- Épelez le mot (oralement, par écrit ou au moyen d'un tableau à lettres).
- Écrivez le mot (même si juste quelques lettres).

### Aidant

- Redites le message principal à la personne atteinte, d'une autre façon.
- Simplifiez le message en utilisant des phrases courtes et des questions à choix multiples (p. ex., « Veux-tu aller au parc, au marché ou au restaurant? »).
- Si les questions à choix deviennent difficiles, posez des questions ne nécessitant qu'un Oui ou un Non.
- Lorsque possible, utilisez la communication non verbale (p. ex., gestes, pouce vers le haut ou vers le bas).
- Demandez des explications ou des commentaires.
- Attendez la réponse (au moins quelques minutes) et prévoyez beaucoup de temps pour la communication.
- Ne répétez pas le message alors que vous attendez la réponse.
- Réduisez les distractions dans la salle durant la conversation (p. ex., éteignez la télé et la radio). Laissez la personne atteinte de la MH savoir pourquoi vous faites ce que vous faites et demandez sa permission avant de procéder.
- Reprenez la conversation s'il y a eu des distractions.
- Évitez de prétendre que vous comprenez si vous n'avez pas compris. Si la personne manifeste de la frustration, suggérez de prendre une pause et de revenir plus tard pour essayer de nouveau.
- Demandez de l'aide! Les orthophonistes peuvent aider dans l'adaptation des techniques de communication.
- Envisagez l'utilisation d'aides à la communication (p. ex., tableaux de lettres, de mots ou d'images, cartes mémoire, tapis parlants, dispositifs de parole informatisés, tablettes) s'ils sont utiles et s'ils sont intégrés dès les premiers stades de la maladie.
- Surveillez le comportement répétitif et donnez vos commentaires. Laissez la personne savoir quand elle est bloquée sur un sujet et suggérez un nouveau sujet : « parlons plutôt de \_\_\_\_\_ ».
- Réduisez le nombre de fois que vous changez de sujet durant une conversation.

### Membres de la famille

- Contribuez à l'éducation et aux connaissances du personnel soignant au sujet de ce que la personne atteinte aime et n'aime pas, ainsi que la signification de ses expressions et gestes (regards, autres mouvements subtils) qui seraient une source d'information sur ses sentiments et ses besoins. Ainsi, le nombre de poussées de frustration et de comportements réceptifs pourrait être réduit.
- Donnez à l'aidant des conseils sur les sujets d'intérêt de la personne atteinte. L'aidant devra entamer les conversations puisque cette capacité diminuera chez la personne atteinte à mesure que la maladie progresse.
- Créez un album souvenir (photos, coupures) de la vie de la personne atteinte afin que les aidants puissent mieux la connaître. Cet album contribuera également à faciliter la communication.
- Essayez d'éviter les situations qui peuvent causer de la frustration. Offrez des distractions lorsque possible.

À la base d'une communication efficace en présence de la MH se trouve la nécessité pour le membre de la famille ou l'aidant d'accepter consciemment la responsabilité de la conversation. La personne atteinte de la MH a souvent besoin de signaux externes de la part de son aidant ou de sa famille afin de pouvoir communiquer. Il est également important de savoir que le fait d'accepter la responsabilité de la conversation ne veut pas dire la contrôler.

---

## RESSOURCES

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète 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).

- A Physician's Guide to the Management of Huntington Disease
- Understanding Behaviour in Huntington Disease: A Guide for Professionals
- A Caregiver's Handbook for Advanced-Stage Huntington Disease

Modules éducatifs de la SHC (notamment sur les sujets suivants : comportements réactifs, aperçu pour aidant, réflexion)

Fiches d'information sur divers thèmes, notamment : Changements cognitifs et MH, Qu'en savez-vous sur la MH, Comportements réactifs, Conseils pour travailler avec une personne atteinte de la MH [www.hdfactsheets.ca](http://www.hdfactsheets.ca).

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