

LA MALADIE DE HUNTINGTON ET APPLICATION DE LA LOI

Qu'est-ce que la maladie de Huntington?

La maladie de Huntington est un trouble génétique neurodégénératif qui affecte près d'une personne sur 7 000 au Canada. La MH est causée par une mutation génétique qui entraîne l'élimination progressive de cellules cérébrales spécifiques, ce qui conduit à des difficultés de mouvement, ainsi qu'à des problèmes émotionnels et cognitifs. Habituellement, les symptômes apparaissent entre 35 et 55 ans et s'aggravent avec le temps. Bien qu'il n'y ait toujours pas de remède, les médicaments actuels de la MH contribuent à mieux en gérer les symptômes. La progression de la MH est divisée en étapes qui se manifestent et progressent différemment chez chaque personne.

Symptômes courants de la MH

Les forces de l'ordre peuvent être témoins de symptômes physiques, cognitifs et psychiatriques chez les personnes atteintes de MH. Parfois, ces personnes ont besoin de l'aide de ces policiers.

Les symptômes comprennent :

- **Symptômes physiques** – La MH affecte la mobilité des personnes atteintes : mouvements saccadés et involontaires, semblables à des pas de danse (ou chorée); manque d'équilibre; manque de coordination; difficultés de marcher et d'avaler; troubles de l'élocution; perte de poids. On pense souvent à tort que ces symptômes sont plutôt la conséquence de l'abus d'alcool ou de drogue.
- **Symptômes cognitifs** – La MH affecte la façon de penser des personnes atteintes, ce qui se traduit par des difficultés dans la concentration, la planification, le rappel des informations et la prise de décisions, en plus du manque de perspicacité et d'une accentuation de l'impulsivité.
- **Symptômes psychiatriques et émotionnels** – La MH affecte les sentiments de la personne et son comportement : dépression, apathie, irritabilité, anxiété, comportements obsessionnels, etc.

Stratégies de communication efficaces

- Utilisez un langage clair et direct lorsque vous communiquez avec une personne atteinte de la MH.
- Accordez plus de temps aux personnes atteintes pour traiter l'information; évitez de leur répéter la question.
- Utilisez des questions simples – nécessitant un oui ou un non – ou bien offrez des choix limités pour éviter l'excès d'informations.
- Recentrez la conversation en cas de distractions.
- Maintenez un contact visuel pour aider la personne à se concentrer.
- Il n'est pas facile pour la personne atteinte de la MH de changer de sujet. Parfois, elle peut se montrer irritée et agitée. Sachez qu'il s'agit de symptômes de la maladie et non d'une attitude de défi intentionnelle.

Suite à la page suivante

- La personne MH peut présenter de l'apathie et une absence d'émotions qu'il est facile de confondre avec de la protestation.
- Assurez-vous de garder un langage corporel calme et non menaçant pour éviter toute mauvaise interprétation de vos actions.

Conseils pour stabiliser les interactions

- Maintenez une approche calme. La frustration causée par les difficultés de communication peut exacerber les émotions.
- Rappelez-vous les difficultés motrices de la personne (mouvements volontaires et involontaires) et fournissez de l'aide au besoin.
- Les personnes atteintes de la MH peuvent avoir des réactions émotionnelles qui semblent excessives. Dans ces cas, restez calme et utilisez les techniques de désamorçage. La MH peut causer des actions impulsives.
- Traitez sérieusement toute expression d'idées suicidaires et offrez les interventions appropriées.
- Il faut noter que les symptômes moteurs peuvent imiter l'intoxication (troubles de l'élocution, réactions ralenties, démarche instable et problèmes d'équilibre). Vous pourriez constater ces symptômes lorsque la personne atteinte est derrière le volant ou est en train de marcher.
- Vous pourriez également constater des comportements sexuels inappropriés ou impulsifs. Abordez cette question calmement, en reconnaissant que le comportement peut être un symptôme de la MH.

Considérations de sécurité

- Lorsque possible, évitez l'usage de moyens de contention, car cela limite les mouvements involontaires chez la personne atteinte et augmente le risque de blessures.
- Lorsque la MH affecte l'équilibre et la coordination, le risque de chute est élevé.
- Soyez attentif au risque d'étouffement, surtout lorsque la personne mange et boit. Les personnes atteintes de la MH peuvent avoir besoin de nourriture plus fréquemment en raison d'une consommation de calories plus élevée, alors soyez conscient de leurs besoins nutritionnels.

Stratégies pratiques pour l'application de la loi

- Informez la personne des conséquences d'un comportement inapproprié sans user de menaces ni de colère. Cependant, gardez à l'esprit que la MH affecte la façon dont une personne comprend les conséquences. Elle peut affirmer avoir compris, mais le manque de contrôle des impulsions peut l'empêcher d'arrêter ce comportement. Prévoyez plus de temps pour les réponses et le traitement de l'information puisque la MH affecte diverses parties du cerveau.
- Utilisez des questions simples – nécessitant un oui ou un non – ou bien offrez des choix limités pour éviter frustration et colère.
- Envisagez d'autres raisons à l'origine du comportement, comme la peur, la faim, la fatigue ou l'effet des médicaments.

Suite à la page suivante

- Évaluation à l'hôpital : envisagez une évaluation médicale en cas de symptômes inquiétants ou de comportements dangereux.
- Prendre note et rediriger : Prenez note des sentiments et des actions de la personne avant d'essayer de la rediriger.
- MH avancée : la perte de l'élocution dans ces cas est fréquente. D'autres moyens de communication, comme les technologies d'assistance ou les simples gestes, sont privilégiés.
- La famille peut faire appel à la police si la personne présente un risque pour elle-même ou pour autrui. Puisque la personne atteinte de MH n'est pas toujours consciente de ses comportements, elle peut avoir un autre point de vue ou ne pas être préoccupée par la situation. Soyez vigilant quant au risque accru d'automutilation et de suicide.

Conclusion

Adopter une approche calme, compréhensive et patiente contribue à prévenir l'escalade lorsque vous interagissez avec des personnes atteintes de la maladie de Huntington. L'application de stratégies de communication et de comportement appropriées peut donner des résultats plus sûrs et plus efficaces.

RESSOURCES

Si vous désirez recevoir du soutien individuel ou en groupe de la Société Huntington du Canada, veuillez remplir la fiche bilingue suivante: contactme.cloud/form/huntingtonsociety.

Communiquez avec la directrice ou le directeur du Centre des ressources du Programme des services aux familles de la SHC dans votre région pour obtenir un soutien et de l'éducation: www.hdsupport.ca

Les fiches d'information destinées aux familles et aux amis peuvent être consultées, imprimées et téléchargées ici www.hdfactsheets.ca

Les professionnels des soins de la santé et les aidants qui désirent plus de détails sur les soins offerts aux personnes atteintes de la MH trouveront les guides pertinents suivants (en anglais) sur www.hdresources.ca