

LA MALADIE DE HUNTINGTON ET CHANGEMENTS COGNITIFS

La maladie de Huntington (MH) est une maladie héréditaire neurodégénérative, qui provoque des symptômes physiques, cognitifs et émotionnels.

Cette fiche de renseignements est destinée aux particuliers désireux de mieux comprendre la maladie de Huntington et d'aider les personnes qui en sont atteintes, à mesure qu'elles vivent les changements cognitifs inéluctables.

Aptitudes cognitives (capacités de penser)

Les aptitudes cognitives (capacités de penser) affectées comprennent les éléments suivants :

- Apprentissage et mémoire
- Perception
- Fonctions exécutives et langage fonctionnel

Apprentissage et mémoire

- La mémoire à long terme de la personne atteinte et sa capacité de raconter des événements passés peuvent rester intactes.
- Il y a perte de la mémoire à court terme, comme oublier de récentes conversations ou ce qu'on a mangé à midi.
- La mémoire implicite comprend un ensemble d'aptitudes et de mouvements coordonnés qui permettent à toute personne de, par exemple, conduire une voiture, faire du vélo ou savoir comment mâcher et avaler. Les mémoires sont affectées à différents degrés. Les aptitudes déjà acquises, ainsi que les actions et les comportements automatiques, ne se perdent pas tout de suite. Durant le stade précoce de la MH, une personne atteinte pourra continuer à remplir les tâches d'un emploi qu'elle aurait exercé pendant une longue période.
- Difficulté de faire appel à l'information stockée (comme si on ne trouvait plus ses mots). Une personne atteinte de la MH va regarder un verre, savoir qu'il s'agit d'un verre et que ça sert à boire. Toutefois, elle serait incapable de se rappeler le terme « verre ».
- L'apprentissage de nouvelles tâches et l'acquisition de nouvelles informations posent des défis et nécessitent plus de temps et d'entraînement.

Perception

- La personne atteinte de MH perd la capacité de saisir exactement et de comprendre les sentiments d'autrui.
- La perception du temps est affectée : une personne toujours ponctuelle pourrait systématiquement arriver en retard. Aussi, la personne s'impatiente plus rapidement.
- La perception de l'espace, ou comment la personne s'oriente dans un espace donné, est également affectée. C'est une cause de chutes et d'accidents.
- La capacité d'identifier les odeurs est affectée.
- La personne n'est plus capable d'identifier ses sentiments, ses actions et les conséquences de ses choix. Il y a un manque de perspicacité.

Fonctions exécutives

- Lenteur du processus cognitif (pensée). Il faut plus de temps pour réfléchir et réagir.
- Difficulté de comprendre les nouvelles situations.
- Difficulté de rester concentré, d'accomplir plusieurs tâches à la fois et de trouver des solutions.
- Problèmes de planification de sa journée et d'établissement de ses priorités.
- Baisse dans l'initiation des tâches et la motivation.
- La répétition des idées et le fait de se centrer sur une pensée sont courants.
- Incapacité de contrôler ses impulsions.

Langage

- Difficulté à trouver le terme correct.
- La personne ne pourra pas exprimer sa pensée, mais comprendra ce qui est dit.

Stratégies pour compenser le déclin cognitif

- La routine est essentielle. Il faut donc établir et maintenir une routine quotidienne.
- Utiliser des listes de vérification et des notes de rappel simples (p. ex., étiquettes adhésives, tableaux, calendriers, horaires).
- Se concentrer sur une tâche à la fois.
- Prévoir plus de temps pour finir les tâches; réduire les urgences.
- La technologie peut s'avérer utile: messages texte, alarmes, rappels.
- Puisque le processus de réflexion est plus lent, donnez à la personne plus de temps pour répondre.
- Proposez à la personne MH un choix entre deux options, pas plus; posez des questions dont la réponse est «oui» ou «non», ou pousse levé/pouce baissé.
- Chercher l'appui d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, ou de travailleurs sociaux.
- Réduire les distractions (longues discussions, bruit de fond, ou mouvements)
- Pour aider dans la communication avec une personne atteinte de la MH, offrez des indices ou des mots.
- Prévoir de longues périodes de repos. La fatigue affecte la capacité de réfléchir clairement.
- Garder courte la durée des activités et prévoir des pauses selon le besoin.
- Parfois, les médicaments pour traiter la dysrégulation émotionnelle peuvent affecter positivement la qualité de vie et améliorer la pensée cognitive.

Rappel

Il est important de garder à l'esprit que la manifestation des symptômes de la MH diffère d'une personne à l'autre, même au sein d'une famille. Parfois les symptômes relatifs à la pensée ou à la cognition apparaissent plusieurs mois, ou années, avant tout symptôme physique. Chaque personne ressent les symptômes à sa manière.

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 famille 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