

ERHR Bretagne
Formation journée Huntington, Rosporden, le 13 Mai 2016

Les troubles cognitifs et comportementaux au cours de la Maladie de Huntington

Florence BRIAND, ergothérapeute APF, SESVAD Plérin
Anne MORICE, psychologue COALLIA, M.A.S. Léhon



LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Deux manières d'aborder les difficultés liées à l'évolution de la MH :

- Lecture médicale : lésions, syndrome, symptômes
- Lecture clinique : chaque personne est singulière et s'adapte, avec ses moyens, à l'évolution de la maladie

PRINCIPALES DIFFICULTES COGNITIVES

- Ralentissement du processus de pensée
- Troubles de l'attention et de la mémoire
- Difficultés à patienter
- Difficultés à s'organiser et être flexible
- Troubles de l'humeur

RALENTISSEMENT DE LA PENSEE

- Du fait de l'atteinte des neurones, l'information peut être traitée moins rapidement
- Souvent la personne a besoin d'un temps plus long pour réfléchir
- Rester concentré devient plus fatigant
- Co-existence avec une impulsivité

RALENTISSEMENT DE LA PENSEE

- Nous devons donc attendre pour laisser aux gens le temps de répondre
- Ralentir le rythme pour favoriser les échanges (prendre soi même le temps...)

DIFFICULTES D'ATTENTION ET DE MEMOIRE

- Les souvenirs sont sauvegardés
- La personne a des difficultés à y avoir accès efficacement
- Faire deux choses en même temps est ardu

DIFFICULTES D'ATTENTION ET DE MEMOIRE

- Les conséquences:
 - Sentiment d'être surchargé d'information, d'être confus, d'avoir « perdu le fil »
 - La personne ressent de la fatigue, de l'agacement, de la colère...et peut refuser la proposition qui lui est faite
 - Temps de concentration moins important
 - Besoin de se concentrer sur ce qui se passe au présent
 - L'attention devient focalisée sur une idée

DIFFICULTES D'ATTENTION ET DE MEMOIRE

- Réduire les facteurs de distraction
- N'aborder qu'un sujet à la fois
- Etre garant du temps des échanges
- Préparer la personne à passer à un autre sujet
- S'adapter, respecter le choix fait par la personne, différer la demande et la formuler autrement la fois suivante

DIFFICULTES A PATIENTER

- Difficulté à contrôler ses impulsions et à inhiber l'expression de ses sentiments
- La personne atteinte de la MH ne peut tout simplement pas attendre...

DIFFICULTES A PATIENTER

- Répondre rapidement à la demande est donc la technique la plus efficace
- Commenter action par action
- Donner des points de repère
- Situer l'action en cours et dire à quel moment elle va finir

DIFFICULTES A S'ORGANISER ET A ETRE FLEXIBLE

- Difficulté à s'organiser, planifier et mettre en ordre ses paroles et ses actions...
- ... qui peut amener la personne à éviter, choisir de ne pas faire

DIFFICULTES A S'ORGANISER ET A ETRE FLEXIBLE

- La personne bénéficiera de n'avoir à se concentrer que sur un seul sujet
- Préparer la journée à venir, le sujet à aborder, l'organisation de la semaine
- Etablir des routines (pour ce qui est prévisible)
- Limiter les surprises et préparer les événements

LES TROUBLES EMOTIFS

- Face à la maladie deux positions s'offrent à la personne :
 - S'efforcer de garder (ou reprendre) le contrôle
 - Ou laisser tomber, baisser les bras

LES TROUBLES EMOTIFS

- L'apathie consiste en une indifférence générale, un manque d'intérêt, de motivation et de préoccupation pour ce qui se déroule autour de soi. C'est un symptôme neurologique
- A domicile ce trouble peut avoir de fortes répercussions, alors qu'en établissement elles peuvent être limitées

LES TROUBLES EMOTIFS

- L'irritabilité engendre des comportements problématiques et difficiles à gérer
- Souvent en réaction à :
 - Un événement imprévu, une « surprise »
 - Une réponse qui n'arrive pas assez rapidement
 - Un refus

LES TROUBLES EMOTIFS

- L'irritabilité est également un symptôme neurologique. Les crises peuvent survenir lorsque la personne est en « surcharge cognitive »
- Analyser l'environnement et supprimer des stimulations peuvent permettre d'éviter l'explosion
- Il est préférable d'éviter les ultimatums et les demandes excessives

LES TROUBLES EMOTIFS

- La dépression et l'anxiété sont également souvent présents, indépendamment du degré de sévérité de la maladie
- Il est possible d'en échanger avec son médecin traitant

AUTRES CARACTERISTIQUES

- La « zone du moment présent » : la personne se concentre sur les minutes qui vont suivre, en donnant de l'importance aux conséquences immédiates et semblant indifférente aux conséquences plus lointaines

AUTRES CARACTERISTIQUES

- « Le déguisement de Huntington » : La maladie modifie les traits et les expressions, parfois au point de peiner à reconnaître la personne et ses sentiments
- Ce « masque » donne l'impression que la personne est indifférente, s'ennuie ou est fâchée

COMPETENCES SAUVEGARDEES

- Vivre avec la MH, que l'on soit atteint ou proche, ce n'est pas que composer avec des pertes
- Différentes capacités restent préservées :
 - Certaines mémoires
 - Le goût de l'humour et des bonnes choses
 - Les sentiments pour ses proches...