

La Communication dans La maladie de Huntington



Les difficultés de communication sont présentes dans la maladie de Huntington et se manifestent par de la dysarthrie (*) ainsi que des difficultés de compréhension, d'accès au lexique, d'organisation des idées donc du discours, un ralentissement de la pensée.

(*) Dysarthrie :

Trouble moteur de la parole altérant l'articulation, la voix, le rythme (ou le débit)

Conséquences de la perte de communication

- Isolement
- Frustration
- Déprime

Premiers signes et signes d'alerte

- Ralentissement du processus de pensée
- Difficulté à faire face à différentes informations
- Modification du débit : la personne parle plus vite ou plus lentement
- Difficulté à respirer en parlant
- Changement de voix
- Déformation de mots
- Difficultés d'accès aux mots (trou de mémoire...)
- Difficultés à entamer une conversation

Les conseils à l'accompagnement

- Anticiper la prise en charge orthophonique et ne pas attendre que les problèmes de communication apparaissent
- Attendre la réponse : ne pas meubler par un flot de parole. Accepter le temps de latence
- Etre disponible, prendre le temps
- Réitérer sa question, utiliser des phares simples
- Préférer les questions fermées
- Connaître finement la personne : dans la mesure du possible, recueillir le maximum d'informations sur la personne pour bénéficier, quand la parole deviendra difficile voire impossible, de supports d'échanges (album photos...)
- Créer un lien le plus tôt possible
- Anticiper les outils alternatifs qui pourront être utiles quand la maladie sera à un stade plus avancée.



Les émotions sont présentes mais la maladie peut modifier les expressions physiques de la personne : regard fixe, visage figé