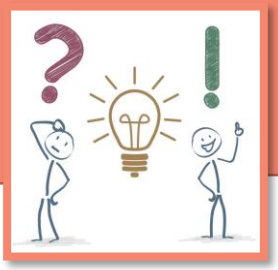
La maladie de Huntington

Les troubles associés



L'annonce de la maladie

- Possibilité d'errance diagnostique à cause des troubles psychologiques et comportementaux associés qui sont spécifiques à chaque personne atteinte.

Les manifestations de la maladie

- Les **changements d'attitudes et de mimiques** peuvent donner lieu à de mauvaises interprétations alors qu'elles peuvent être liées à la maladie.

- Les **troubles de l'attention** sont souvent présents dès les 1ers stades de la maladie, d'où l'importance de ralentir le quotidien.
  Ex *: marcher et parler en même temps peut devenir compliqué*
  De même, lorsqu'on pose une question, attendre la réponse et ne pas surstimuler en multipliant les commentaires (Du genre « Ah il fait beau, ça vous ferait du bien », avant même d'avoir la réponse de la personne)
  Ex *: Lors des repas, éviter d'allumer la télévision, d'avoir des échanges trop bruyants ou d'être trop nombreux. Cela peut faciliter les fausses routes à cause de l'impossibilité de porter son attention sur la prise de repas et l'environnement.*

- Le stockage des informations reste par contre intact (contrairement à la maladie d'Alzheimer), mais va être de plus en plus difficile à maintenir.

- Il existe une **difficulté à s'adapter aux changements**. Il faut anticiper et prévoir en avance pour apporter de la sécurité à la personne.

*Les citations sont celles des Dr Salmon et Mme Delliaux

- La maladie amène une **incapacité à attendre, à gérer la frustration**. *« Il faut se montrer flexible face à l'inflexibilité des patients. C'est double charge pour la famille. »*
  ***Ex** : Au sein d'un couple, la femme atteinte de la maladie ne supportait pas d'attendre qu'ils aillent se promener. Dès qu'elle savait qu'ils allaient partir, elle se montrait de plus en plus impatiente et multipliait les marques d'agacement. A force d'énerver son mari, ce dernier a fini par lui dire : 'Si tu es si pressée, va donc m'attendre dans la voiture'. C'est ainsi qu'à chaque fois qu'ils vont se promener, madame va attendre dans la voiture en écoutant de la musique, ce qui apaise ses angoisses, et monsieur peut finir ses tâches tranquillement.*
  ***Ex** : Lors des rendez-vous avec un patient, il passait son temps à demander son ordonnance. Pour lui, l'important était d'avoir l'ordonnance pour ses médicaments. Tant qu'il ne l'avait pas, il était inquiet. Le médecin pouvait poser des questions, l'entretien se révélait infructueux. Ce médecin a finit par comprendre qu'il devait délivrer l'ordonnance au tout début de la rencontre afin d'avoir ensuite en face de lui un patient disponible.*

  Il faut parfois être capable de contourner le problème et réfléchir au problème à froid.
  ***Ex** : Une personne atteinte passait son temps à casser la vaisselle lors des repas. Il a donc été décidé d'acheter de la jolie vaisselle en plexiglas.*

- **Les idées suicidaires :** ne pas avoir peur de les aborder car ce n'est pas le fait d'en parler qui va les déclencher. Parler de l'anxiété ressentie peut au contraire aider à calmer ce sentiment

Les pistes de réflexion des ateliers

- Importance de collaborer, tisser un maillage autour de la personne → Solliciter tous les partenaires sans envahir l'aidant. Favoriser la coordination des intervenants afin d'éviter trop d'interventions
- Prendre le temps. Laisser le temps de tisser du lien.
- Remettre de la parole autour du contexte familial. Faire du lien avec la famille pour permettre une ouverture sur l'extérieur.
- Importance de travailler la fin d'un accompagnement lorsque la personne n'est plus vraiment adhérente au projet ou si la situation ne permet plus un suivi. Signifier clairement la fin du suivi et les raisons de celle-ci, et préciser qu'il sera possible de reprendre contact
- Lors de situations avec problèmes de vol pour les personnes vivant dans un domicile multi-habitants : réserver une pièce fermée à clé avec les affaires de la personne, accessible uniquement pour l'aide à domicile ou au proche aidant par exemple

« C'est la vie sociale de tous les jours, la vie plaisir de vie quotidienne, qui est la meilleure des rééducations »

*Les citations sont celles des Dr Salmon et Mme Delliaux

Les ressources :

- Equithérapie
  https://www.equitherapiebretagne.fr/
  https://www.neuropsy-duhamel.fr/fr/equitherapie
- Danse
  https://huntington.fr/des-ateliers-de-danse-a-la-carte-par-video-ou-en-salle/
- « Huntington, et alors ? » Association Huntington France
  https://huntington.fr/wp-content/uploads/2024/05/BROCHURES-Bon_de_commande-2024.pdf
- « Assieds-toi et attends » de Jimmy Pollard
  https://dingdingdong.org/wp-content/uploads/Depeche-toi.pdf

*Les citations sont celles des Dr Salmon et Mme Delliaux