



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

Maladie de Huntington

Les risques suicidaires



La situation

Jean-marc avait 51 ans quand le SAMSAH APF 22 est intervenu à son domicile. AMP de formation, marié avec 3 enfants (dont un de 16 ans encore au domicile), il vivait dans une maison ancienne à étage. Les 1ers symptômes étaient apparus en 2010. Son domicile a dû être sécurisé et des accueils temporaires ont commencé à se mettre en place, notamment à la MAS de Plouha. Il aimait beaucoup l'eau et sortir. Sa femme, très proche de lui, lui rendait visite souvent et avait pris un temps partiel pour rester présente. Sa situation s'est dégradée rapidement, notamment au niveau cognitif : déambulations nombreuses, troubles du sommeil et agressivité. Après une journée où ses proches lui ont rendu visite, et avant un retour à domicile, Jean-Marc, qui refusait de dormir, est sorti de la MAS (on pense qu'il avait repéré les tours de garde des gardiens de nuit), en direction de la mer. Il a été retrouvé décédé après de nombreuses recherches. A-t-il tenté de se suicider dans la mer, s'est-il perdu et est-il mort de froid ? .. Les interrogations restent entières.

Sécuriser un lieu qui doit rester ouvert

- Il semble difficile d'évaluer le juste milieu entre sécurité et liberté. Les conduites à risques et la fatigue de l'équipe sont à prendre en compte, tout en respectant le positionnement de la famille et l'éthique → limites entre 'respecter la liberté' et le soutien face au refus 'éclairé de la personne'
Ex : on ne peut pas fermer tout un lieu pour une ou deux personnes qui se mettent en danger : question de l'autonomie et du plaisir de pouvoir être libre.
- La question de la responsabilité des professionnels et de la direction peut faire peur et reste toujours présente. Oser se poser la question ensemble : s'il arrive quelque chose, vont-ils porter plainte, et comment gérer cela.
- Il existe régulièrement des signaux faibles qui peuvent être détectés s'ils sont mis en commun, même s'ils sont difficiles à interpréter car ils ne passent pas forcément par la parole : importance de pouvoir parler avec la personne de ces signaux, afin de savoir notamment comment elle veut mourir, afin de l'accompagner au mieux. Cependant il semble illusoire de croire que les directives anticipées puissent résoudre le problème : cela permet de préciser les souhaits de la personne mais si le désir de suicide reste présent, aucune solution n'existe actuellement
- Questionnement quand au fait d'accueillir des personnes étant à des stades différents de la maladie : être capable de gérer ce que peuvent déclencher les personnes qui sont à un stade plus avancé face à ceux qui viennent d'arriver.
 - ➔ Importance d'avoir un soutien psychologique pour les professionnels de terrain et d'être formé

- Si le besoin de sécurité semble très important, il existe des bracelets 'anti-fugue', qui peuvent être envisagés uniquement pour des personnes dites 'à risques'

Soutenir les personnes

- Dans un 1^{er} temps : importance pour les personnes d'avoir entièrement compris ce qui s'est dit concernant leur test, ainsi que l'avenir lié à l'évolution de la maladie : comment envisager la suite ? Nécessité d'un soutien psychologique
Exemple : au CHU de Rennes, les consultations psychologiques sont accessibles à toute la famille, à n'importe quel moment du stade de la maladie (prévu par la législation). Des consultations familiales pour aider à l'annonce du diagnostic sont également possibles.

- Importance d'être à l'écoute du langage non verbal : être dans l'observation et le tactile – communiquer une émotion positive par les gestes.
- Avoir une présence soutenante et empathique (méthode du Counseling de Carl Rogers : relation d'aide centrée sur la personne) : être dans un soutien inconditionnel, sans jugement, au plus près des émotions → Comprendre ce que l'autre ressent, le nommer et le soutenir dans ce sentiment.
- Possibilité de mettre en place de la relaxation (éventuellement via le CHU de Rennes) ou de participer à des groupes de parole (via l'association Huntington France ou un lieu de répit des aidants)
- Importance de travailler en réseau pour les professionnels
- Il est possible de demander la PCH pour un suivi psychologique (enveloppe des charges spécifiques) – Le dispositif 'mon psy' permet de prendre en charge 8 séances prescrites par un médecin vers un psychologue libéral conventionné

Des outils ?

- [le collectif Misaco](#) (Mission d'accompagnement de Collectifs [pays de Dinan](#)) se donne pour objectif de faire vivre la prévention du suicide et de la souffrance psychique sur l'ensemble du pays dinannais : Appel au 3114. Gratuit, 24h/24 et 7j/7
- Magazine 'Vigilants' (en attente de lien)