

La situation :

M. T. est un homme de 52 ans, qui a deux enfants (21 et 23 ans) hors du domicile. Il consulte la neurologue pour « tendinopathie durable » au coude depuis 2021. Sa sœur et son père sont décédés de la maladie de Huntington. Le neurologue libéral fait le diagnostic de Maladie de Huntington, que le patient n'accepte pas. Il présente déjà des mouvements anormaux choréiques typiques.

Quelles sont les difficultés dans l'accompagnement ?

- Dénier / anosognosie très forte de la maladie malgré 2 tests génétiques et des symptômes très présents
- Se désolidarise de son médecin traitant car très méfiant et persuadé que celui-ci a donné le diagnostic à sa femme
- Contexte familial compliqué : divorce en cours, absence de domicile fixe. Rupture de lien avec son frère.
- Refus du traitement, se pensant toujours asymptomatique.
- Refus des aides proposées.
- Majoration des symptômes avec dysarthrie, hypersialorrhée, méfiance importante envers les professionnels
- Poursuite de la conduite : nombreux accidents uniquement matériels

Qu'est ce qui a été tenté pour répondre à ces difficultés ?

- Plusieurs demandes en psychiatrie (car agressivité verbale au sein du couple, menace d'agressivité physique), adressage à SOS médecin pour certificat circonstancié
- Appel au procureur pour mention personne vulnérable, signalement au préfet pour permis de conduire
- Proposition consultation CLUEDO : refus
- Appel Angers centre de référence, deuxième appel → orientation vers l'ERHR



La question posée :

- Comment soigner et accompagner un patient présentant une anosognosie/dénier ?

Les pistes de réflexion et d'action

🎯 **L'anosognosie est un processus neurologique. Cela se traduit par une non conscience d'un déficit ou de compréhension d'un déficit existant, « C'est une manière de se défendre face au diagnostic »**

Le dénier a une fonction : il vient protéger de quelque chose. Ecouter, c'est également entendre ce quelque chose, plus ou moins loin de la maladie, et permettre de donner une autre place que celle de malade. Le dénier c'est « aussi la peur de se sentir malade et de ne plus être quelqu'un qui décide ».

Question de l'acceptation : question de l'adaptation ? Est-ce qu'ils acceptent la maladie ou est-ce qu'ils s'adaptent, en fonction de l'évolution et des soutiens ?

🎯 **Faire preuve d'écoute.** Le patient a besoin d'être rassuré pour s'autoriser à exprimer ses ressentis .

La situation de dénier peut se retrouver dans plusieurs maladies → Importance de se poser des questions, d'en poser, de faire du lien malgré le refus afin de ne pas perdre le lien avec la personne.

Pensez à contacter la personne régulièrement, 3-4-6 mois... afin de rappeler que les propositions sont toujours réalisables.

→ Si la personne vient et revient, se demander pourquoi elle revient ? Si c'est uniquement pour échanger, poursuivre cette écoute sans attente. « *Ces personnes rejettent leur entourage mais il faut être assez fort pour rester et aider l'autre malgré lui. C'est du goutte à goutte qui peut durer des années* ».

Travailler en équipe et avec les aidants, les familles.

→ Proposer d'amener un professionnel lors d'une consultation en disant qu'il n'y a pas de conséquences afin de ne pas le brusquer, laisser les choses à distance. « Continuer à créer du lien tout en continuant à élargir l'équipe d'intervention car le professionnel va sur du long terme se sentir isolé et démuné. »

« C'est plus facile à domicile ». EX du SAMSAH : « Une personne qui fait une pause dans le rdv et prend le temps d'aller voir le potager au milieu du remplissage du dossier MDPH, ce n'est pas du temps inutile car cela permet de créer du lien »

→ Tenter d'établir un lien avec la famille - Evoquer la suite pour les proches tant que la personne est lucide.

Recentrer l'attention sur la personne,

→ Penser à proposer une activité en fonction du choix de la personne afin de créer du lien. Tacher en tant que professionnel de mettre en avant l'activité.

Ex : Atelier cuisine


Respecter l'autodétermination : « ne pas faire à la place et laisser la personne actrice de sa vie en tant que sujet et pas en tant que malade. Ça prendra peut-être plus de temps mais si le malade l'a décidé, il faut le respecter »

« Plus on insiste plus il y a de barrage : dès qu'on lâche prise, ça arrive tout seul – quand on va à l'encontre il y a un mur »

L'aider à avoir une hygiène de vie afin d'éviter les addictions (café, alcool).

« *Le sport est le salut*. Cela fait 3 ans que mon mari a cette hygiène de vie impeccable et c'est 3 ans gagnés sur la maladie sans doute »

La sophrologie peut aider pour apaiser le stress de la journée. Ça peut diminuer les mouvements choréiques. « *Se tenir en société demande beaucoup d'énergie* »

 **Continuer à faire des propositions**, répéter ce qui peut être proposé, afin de participer au cheminement et prendre le temps que la décision évolue. Parfois les propositions sont acceptées suite à un problème, un accident, ou les personnes prennent conscience de leur propre limite

 Rappeler qu'il y a des moyens d'arrêter la transmission de la maladie en faisant des tests prénataux (lien)

Conclusion du professionnel :

« Je pense qu'il faut être un peu moins rigide. J'avais une approche pharmacologique : on a un problème, on donne le médicament qui va bien - Quand on est pressé qu'il y a plein de monde derrière et que le patient ne veut pas écouter, on a envie de laisser la place à un autre. Il faut être plus patiente et accepter de prendre le temps. Il ne prendra pas le médicament mais ce n'est pas si grave peut être... Continuer à l'écouter : s'il continue à venir et à donner des nouvelles, c'est positif. Peut-être qu'il ne sera pas fermé à une autre approche. Que ce soit un moment qui lui fasse juste du bien ou que ce soit juste autre chose.

Des outils ?

- Pour trouver des accompagnements à domicile :
 - DAC du Finistère
Nord : <https://infosociale.finistere.fr/etablissement/dispositif-dappui-a-la-coordination-finistere-nord/>
Sud : <https://www.appuisantecornouaille.fr/>
 - PCPE <https://www.pcpebretagne.fr/pcpe-29>
- Pour se tenir informé de la recherche médicale : <https://fr.hdbuzz.net/>