



## Handicap rare : s'entraider entre aidants



**Comment accompagner des personnes souffrant de pathologies peu connues ? En mutualisant les savoirs et en les aidant à formuler leurs propres questions, pour trouver leurs propres réponses. C'est le pari des Équipes relais handicaps rares.**

Je me suis toujours vu comme un semeur : semer et savoir qu'avant que quelque chose ne pousse, il faut beaucoup de temps, un temps où rien ne se passe. Mon père était agriculteur sur une petite ferme en Bretagne. Le fait qu'il ait eu les deux pieds dans la terre reste pour moi un élément marquant. J'ai retenu de l'agriculture l'importance de cette part de labeur solitaire et la conscience que le fruit de ce labeur n'arrive souvent que longtemps après.

On estime à un sur 10000 la proportion de personnes souffrant de ce qu'on appelle « un handicap rare ». Ce sont, par exemple, des personnes à la fois sourdes et aveugles ou atteintes de dysphasie, un grave trouble du langage, ou encore des personnes atteintes d'une maladie génétique neurodégénérative incurable, comme la maladie de Huntington, ou d'épilepsie sévère, résistante à tout traitement, pouvant entraîner, pour certains, jusqu'à trente ou quarante crises par jour. On peut imaginer l'enfer quotidien dans lequel sont enfermées ces personnes ainsi que leurs proches et ceux qui les côtoient. Mais ce qui m'a frappé quand j'ai commencé à travailler dans le champ du handicap rare, c'est de voir que la plupart de ceux qui interviennent, qu'ils soient bénévoles ou salariés, travaillant à domicile ou dans une institution, déplorent en permanence : « On a essayé d'accompagner, on n'y arrive pas ! »



## REPENSER L'AIDE À PLUSIEURS

Partant de ce constat d'échec, avec l'Équipe relais handicaps rares<sup>[1]</sup> de Bretagne et ses principaux partenaires de départ, on s'est dit : essayons d'inverser notre raisonnement. Reconnaître que je ne sais pas n'est pas une faiblesse mais peut être l'occasion de s'ouvrir à d'autres. Car c'est l'enfermement dans des certitudes qui fait que, au bout du compte, c'est la personne dont on s'occupe qui paie les pots cassés. Les personnes vivant les situations les plus compliquées, celles qui auraient le plus besoin qu'on s'occupe d'elles, deviennent ainsi celles dont on s'occupe le moins. Comme ces situations sont rares, il existe peu de pratiques d'accompagnement repérées. On accompagne telle personne pendant un certain temps, puis elle part et on n'en rencontre pas une autre dans la même situation. Aucune pratique, aucun savoir ne sont stabilisés : chacun réinvente en permanence la poudre.

Par

**Jean Briens**  
ACTEUR DE TERRAIN

8 mai 2018

SANTÉ  
HANDICAP

SOMMAIRE DE  
L'ARTICLE

Repenser l'aide à  
plusieurs

–  
Rencontrer les  
gens sur leur ter-  
rain

–  
RETOUR  
EN HAUT DE PAGE

Et puis nous sommes dans un fonctionnement en silos, où chaque intervenant (sanitaire, médico-social, associatif) ignore peu ou prou ce que font les autres. Pour mettre en œuvre un maillage entre tout ce monde, nous avons imaginé ce que nous appelons des équipes « expertes », un mot entre guillemets, parce que justement il n'y a, en la matière, pas d'experts. Pour la maladie d'Huntington, par exemple, nous avons très vite établi un lien avec l'Association Huntington France, qui sont ceux qui connaissent le mieux les malades, et l'on a convenu d'aller ensemble voir les gens chez eux. Outre ces associatifs bénévoles, on a rencontré les services d'intervention à domicile, ainsi qu'un foyer médicalisé qui reçoit des personnes une semaine par mois, et une maison d'accueil spécialisée, qui forme depuis longtemps son personnel et a constitué au cours des années un véritable savoir.

C'est en partant d'un tout petit noyau de personnes que l'on a essayé de définir ensemble les besoins, les principales difficultés auxquelles on était confronté et de voir quelles réponses immédiatement utiles on pouvait apporter. Le cahier des charges était : quoi que l'on fasse, toujours associer les personnes malades et leurs aidants à l'action que l'on mène. Il était hors de question de faire quelque chose qui serait réservé aux professionnels. La question est trop complexe pour se passer des principaux acteurs.

Quoi que l'on fasse, toujours associer les personnes malades et leurs aidants à l'action que l'on mène.

Et dans ce tout petit groupe, une relation de confiance s'est instaurée. Chacun s'est reconnu et a reconnu les autres comme porteurs d'un petit savoir. Deux journées de sensibilisation ont été organisées, la première sur le territoire des Côtes-d'Armor, qui a réuni une quarantaine de participants, et la deuxième à Quimper, avec une centaine de personnes. Pour sensibiliser à quoi ? À la maladie de Huntington, très peu connue, et au fait que travailler ensemble est la seule hypothèse crédible pour avancer vers un meilleur accompagnement. L'idée était de sensibiliser à la fois les personnes malades qui le souhaitent, leurs familles, leurs aidants – souvent conjoints et enfants – ainsi que les professionnels des services d'accompagnement et des Maisons départementales des personnes handicapées. Et cela en s'appuyant sur ce que chacun sait, avec ses carences et ses lacunes, sans forcément faire appel à des gens de l'extérieur. Des professionnels qui n'ont pas l'habitude d'intervenir dans des conférences ont ainsi parlé des gens dont ils s'occupent, de ce qu'ils font avec eux au quotidien. Des aidants ont apporté leur témoignage et, finalement, l'on s'est rendu compte que ces savoirs n'étaient pas si minces. Agrégés, ils formaient une sorte de banque de savoirs, que les autres équipes pouvaient s'approprier beaucoup plus facilement que des recommandations qui seraient venues d'en haut.

Beaucoup de personnes très handicapées vivent à leur domicile. S'il fallait que toutes ces personnes soient en institution, cela coûterait quarante à cinquante fois plus cher. Or les services d'accompagnement à domicile sont ceux où les intervenants sont le moins formés, le moins bien payés, le moins valorisés...

## [[encadré [[Tisser des liens au-delà de la maladie

J'aimerais vous raconter une rencontre. Dans un centre médico-psychologique (CMP), une jeune fille parle à une infirmière de sa mère atteinte de la maladie de Huntington. L'infirmière ne connaît pas cette pathologie, fouille sur internet, trouve les coordonnées de ma collègue représentante de Huntington France en Ille-et-Vilaine. Celle-ci m'appelle et nous convenons de rencontrer la jeune fille au CMP de Rennes. Là, elle nous confie qu'elle a l'impression qu'on ne s'occupe pas bien de sa mère et, pire, que son père ne s'en préoccupe pas du tout.

- Dites à vos parents qu'on s'est rencontrés et proposez-leur qu'on vienne les voir.

- Ça ne va pas bien se passer !

- Ce n'est pas votre problème, dites simplement que nous sommes prêts à aller chez eux.

Finalement, on convient d'un rendez-vous à leur domicile. On rencontre le père, assez fermé, un peu bourru, et la mère, bien malade, choréique, agitée de tremblements. Nous bavardons. En deux heures, surtout grâce à ma collègue qui parle à la mère de cette maladie qu'elle connaît bien, un peu de confiance s'installe. Je remarque que le père parle difficilement aux femmes. J'avais remarqué une moto à l'entrée : « J'aimerais bien voir votre moto. » Nous sortons discuter mécanique. Je lui dis : « Ça ne doit pas être facile pour vous. » On parle un peu de sa souffrance, avant de revenir dans la maison. Les deux enfants étaient au premier étage, je dis aux parents :

- Est-ce que je peux me permettre de vous dire quelle est la crainte de votre fille ?

- Oui.

Ce dernier s'effondre en pleurs : « Ce n'est pas vrai ! »

- Votre fille ne vous accuse pas, elle craint. Si vous voulez, on demande à vos enfants de descendre et l'on pourra témoigner que vous n'êtes pas indifférent.

Ils acceptent et les enfants descendent.

- Nous venons d'exprimer vos craintes et de constater qu'elles sont infondées. Mais c'est tellement difficile que votre père ne sait pas comment se blinder.

À notre grande surprise, le père est venu à notre journée de sensibilisation. Il avait modifié son horaire de travail pour se libérer. La dernière fois que nous nous sommes vus, il m'a invité à venir chez lui :

- On n'a plus de copains, tout le monde s'est barré. À force de bouger tout le temps partout, ma femme fait le vide. Ce qui serait bien, c'est que vous passiez un soir prendre l'apéro et que vous expliquiez à nos copains ce qu'est la maladie de ma femme.

- Entendu, je viendrai. **]] fin de l'encadré ]]**



## RENCONTRER LES GENS SUR LEUR TERRAIN

Le rôle de l'Équipe relais handicaps rares consiste à prendre un peu de hauteur par rapport à une situation individuelle, à apprendre d'une situation pour l'exploiter de façon collective, pour qu'elle enrichisse les pratiques des uns et des autres. C'est incroyable le nombre de ramifications, d'institutions, de personnes qui s'en mêlent, mais la plupart du temps, uniquement sur papier. Nous sommes là pour éviter qu'une situation individuelle ne se réduise à du papier.

Les gens, c'est chez eux qu'on les voit.  
Symboliquement, il y a comme une inversion : c'est  
moi qui viens la voir.

Notre équipe dispose d'un bureau, mais nous n'y recevons personne : les gens, c'est chez eux qu'on les voit. Il est très important que la rencontre se passe dans leur univers. Je l'ai appris au Québec où il est hors de question que la première évaluation ne soit pas, comme ils disent, « écologique ». Lorsqu'une personne est sur son terrain, ce n'est pas du tout pareil que si elle venait me voir dans mon bureau. Symboliquement, il y a comme une inversion : c'est moi qui viens la voir. Elle est chez elle, elle ouvre les portes qu'elle veut, nous accueille là où elle veut, dans les conditions qu'elle veut. C'est elle qui a la maîtrise. Je me souviens d'un monsieur qui souhaitait mettre fin à l'entretien, peut-être parce qu'il n'en pouvait plus (peu importe d'ailleurs la raison, c'était son droit le plus strict). Il m'a dit : « On va arrêter, car j'ai un rendez-vous dans dix minutes. »

Quand nous allons au domicile de la personne, à la fin du premier entretien, je demande : « Finalement, est ce que je vous ai été utile à quelque chose ? Parce que je passe deux heures avec vous, j'ai l'impression de vous ouvrir des portes, mais je ne suis pas sûr d'avoir les bonnes clefs, de vous les ouvrir vraiment. En quoi vous ai-je été utile ? » À ma grande surprise, neuf fois sur dix, les gens me disent : « Vous êtes venu ! » Ils sont très peu exigeants, ne demandent pas la lune. Ils souhaitent seulement qu'on leur prête attention, qu'on leur explique certaines choses. Je suis présent à leur côté jusqu'à ce qu'on ait trouvé un relais efficace. Tant que je n'ai pas trouvé ce relais, ils peuvent m'appeler. Je n'ai pas forcément les réponses. Mais je me suis aperçu que les gens n'attendent pas de réponses et découvrir cela fut pour moi une petite révolution. Les gens attendent plutôt qu'on les aide à formuler leur propre questionnement et à trouver, eux, leurs propres réponses.

*Propos recueillis par le collectif Adret, auteur de « Même si on pense que c'est foutu » (L'Harmattan, 2017, 198 p.).*

---

[1] L'objectif des Équipes relais est d'identifier les personnes porteuses de handicaps rares et de constituer un réseau permettant aux bénévoles et professionnels de l'accompagnement de se connaître, de se rencontrer et de repérer et diffuser des pratiques pertinentes.