

Association Française contre les Myopathies

Aide à la création d'un réseau
pour l'accompagnement psychologique
dans les situations de handicap induites
par des maladies neuromusculaires

Étude de besoins

Patrick GRÉGOIRE
Conseiller technique

direction d'étude
Eliane CORBET
Responsable du département Observation Recherche

CREAI Rhône-Alpes

Septembre 2006

Avant tout,
nous tenons à remercier toutes les personnes
qui ont accepté de nous rencontrer
et ont bien voulu nous confier une part de
leur intimité, leurs souffrances et leurs espoirs.

La qualité de leurs propos
légitime nos constats et nos propositions.

Sommaire

Introduction	4
1. Processus d'élaboration de la grille d'entretien.....	6
1.1. Les thèmes validés	7
2. Les besoins et les attentes des personnes malades et des aidants naturels	9
2.1. Méthodologie	9
2.2. Synthèse des entretiens	11
2.3. Les aidants naturels/conjoints	22
3. Les besoins et les attentes des aidants professionnels	24
3.1. Méthodologie	24
3.2. Synthèse des entretiens	25
4. Propositions de fonctionnement d'un réseau d'accompagnement psychologique	30
4.1. Renforcer ce qui existe.....	31
4.2. Créer un dispositif innovant	31
4.3. Questions complémentaires	33
4.4. Les perspectives	34

Introduction

La demande et les objectifs

Les personnes vivant une situation de handicap sont de plus en plus nombreuses à aspirer à une vie en milieu ordinaire, et notamment à vivre dans un logement indépendant ou avec leur famille et/ou à exercer une activité professionnelle. Pour que le choix de leur mode de vie soit respecté, de nouvelles pratiques doivent être initiées.

S'agissant des personnes souffrant de maladies neuromusculaires, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) a développé des services et des aides en leur direction, notamment à partir des Service Régional d'Aides et d'Informations (SRAI). Il s'agit de conseils, d'aides à l'obtention d'aides techniques ou d'aides humaines, d'accompagnement dont les principaux acteurs sont les « techniciens d'insertion ».

Par ailleurs il existe des consultations pluridisciplinaires pour des personnes souffrant de maladies neuromusculaires (trois consultations dans la région Rhône-Alpes) qui peuvent être considérées comme des pôles de référence.

Toutefois, certaines situations nécessiteraient qu'un accompagnement psychologique puisse être dispensé en direction des aidants, ou des personnes elles-mêmes en situation de handicap. Pour répondre à ces besoins, il est actuellement suggéré par l'AFM que cet accompagnement puisse être aisément accessible tant du point de vue spatial que temporel, c'est-à-dire à la fois proche des lieux de vie des personnes et disponible sans délai.

L'AFM recherche donc actuellement les meilleures solutions pour favoriser cet accès. Aujourd'hui des ressources existent dans des services ou établissements médico-sociaux ou sanitaires. Mais elles sont peu identifiées ou réservées, du fait de la structuration actuelle des dispositifs sanitaires et médico-sociaux, aux clientèles de ces services et établissements. Les préconisations de mutualiser et de développer des synergies entre ces établissements et services telles qu'elles sont indiquées dans la loi rénovant l'action sociale et médico-sociales ne sont encore que peu mises en pratique. Une des solutions serait d'identifier les ressources disponibles et de favoriser leur mise en réseau.

La demande de l'AFM à l'égard du CREAI Rhône-Alpes est de participer à cette construction d'un réseau de ressources constitué de psychologues dans la région Rhône-Alpes. Cette démarche, ainsi initiée à titre expérimental dans cette région, serait alors évaluée et modélisée afin d'envisager éventuellement son extension dans d'autres régions.

La méthodologie

Les différentes phases prévues sont les suivantes :

- phase 1 : *identification des besoins et des ressources,*
- phase 2 : *l'animation et la concertation entre partenaires,*
- phase 3 : *le conseil pour la configuration et les modalités de fonctionnement,*
- phase 4 : *l'aide à la mise en place d'un dispositif d'évaluation.*

Le présent rapport concerne la phase1 et une première étape du conseil pour la configuration et les modalités de fonctionnement du réseau. La définition des phases n'implique pas leur suite chronologique.

Nous avons cherché à identifier les besoins en matière d'accompagnement psychologique ressentis et formulés par des personnes vivant une situation de handicap du fait de maladies neuro-musculaires ou par leur entourage.

Cette identification des besoins a été conduite en s'appuyant sur les SRAI et les délégations départementales de l'AFM, et tout particulièrement sur les professionnels techniciens d'insertion.

Elle a consisté à :

- élaborer une grille d'entretien,

et à mener :

- des entretiens avec des personnes vivant une situation de handicap,
- des entretiens avec des aidants de personnes vivant une situation de handicap,
- des entretiens avec des aidants professionnels assurant des soins et un accompagnement : infirmiers, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie.

1. Processus d'élaboration de la grille d'entretien

L'élaboration de la grille d'entretien a été réalisée au cours de trois étapes qui ont permis d'identifier, de formuler de façon accessible et de valider la pertinence des thèmes. Les échanges ont également permis un accord sur les modalités des entretiens.

Étape 1

Elle a consisté à l'identification par le CREAI Rhône-Alpes d'un certain nombre de thèmes ayant des répercussions sur le fonctionnement psychique personnel, sur les relations intrafamiliales et sur la nature des relations avec l'environnement au sens large à partir de la littérature et des connaissances en matière de handicap.

Étape 2

Elle a eu pour objectif de préciser et de reformuler les thèmes avec les techniciens d'insertion des SRAI de l'AFM (réunions des 7 septembre 2004 à Bron et 4 octobre 2004 à Pont de Claix).

Ces deux rencontres permettent de vérifier que les problématiques abordées sont importantes et affectent de façons diverses de nombreuses personnes concernées et leur entourage.

La difficulté de trouver les moyens de les aborder et l'intensité émotionnelle qui y sont liées sont pointées par les techniciens d'insertion.

Les fonctions que les techniciens d'insertion occupent auprès des personnes les empêchent d'être les acteurs de l'étude des besoins auprès de celles-ci et de leurs proches.

Les formulations initiales sont largement remaniées et rendues accessibles.

Étape 3

Une rencontre avec les délégués départementaux de l'AFM (21 octobre 2004 à Bron) avait deux objectifs :

- valider la pertinence des thèmes et finaliser leur formulation,
- commencer l'étude de besoins, les délégués départementaux de l'AFM étant soit des personnes atteintes soit des parents de personnes atteintes.

Dans la perspective de la construction d'un réseau de psychologues, nous retenons de cette rencontre que les thèmes sont en effet pertinents, voire très pertinents, mais que le recours à un psychothérapeute et à une élaboration des tensions internes et externes en utilisant l'outil « parole » n'est pas ou peu utilisé. Ce n'est pas en cela très différent de ce qui se passe dans une population « tout venant ».

C'est dans le domaine des relations intrafamiliales et transgénérationnelles que la conscience d'un recours à une intervention extérieure semble pertinente aux yeux des délégués.

La poursuite de l'étude de besoins auprès des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et auprès des aidants naturels et des aidants professionnels devra définir la forme d'un dispositif de proximité qui permette de poursuivre la sensibilisation à la nécessité et l'utilité d'aborder les thématiques identifiées.

Elle constitue un moyen de vérifier que les thèmes validés sont bien en résonance avec les difficultés et tensions inter et intrapsychiques des personnes rencontrées.

Les échanges ont aussi pour objet de vérifier l'hypothèse de l'AFM de la nécessité d'une initiative favorisant l'accompagnement psychologique pour lequel l'offre actuelle ne serait pas satisfaisante.

1.1. LES THÈMES VALIDÉS

Thème 1

- A quel moment de l'évolution de la maladie, avez-vous eu besoin d'aide ?
- L'avez-vous trouvée ?
- Si oui, auprès de qui ? Si non, qui aurait pu vous aider ?

Thème 2

- Les situations de handicap peuvent provoquer de la souffrance et des tensions (agressivité, insatisfactions, dépendance, tristesse, solitude...).
- Quelles aides avez-vous trouvées ?
- Quelles aides souhaiteriez-vous ?

Thème 3

- Des difficultés dans les relations, dans la communication entre la personne atteinte et son entourage, des troubles du comportement, de la dépression peuvent apparaître.
- Arrivez-vous à vous faire entendre ?
- Vous, votre entourage, les professionnels font-ils bien la différence entre ces troubles et les effets de la maladie ?

Thème 4

- Avez-vous constaté des effets de la maladie sur votre famille ?
- Quelles sont les préoccupations des membres de la famille ?
- Avec qui, comment, quand peuvent-elles être partagées et comprises ?

Thème 5

- Le risque de transmettre une maladie à ses enfants entraîne troubles et interrogations.
- Diagnostic prénatal et préimplantatoire...
- Avec qui en parlez-vous ? Est-ce pertinent ? Souhaiteriez-vous d'autres interlocuteurs ?

Thème 6

- Estimez-vous nécessaire de parler du sens que vous donnez à ce qui vous arrive, à vous, à vos proches ?

Thème 7

- Si vous faites partie de l'entourage d'un malade, et en particulier d'un enfant, souhaiteriez-vous une aide pour lui parler de sa maladie ?

Thème 8

- Comment le soutenir dans sa confrontation au regard des autres ?

Thème 9

- La maladie et son évolution modifient les capacités physiques.
- Comment aider à assumer les pertes, à tenir ?
- Comment construire et maintenir un projet de vie ?

Thème 10

- La vie affective et sexuelle est un sujet difficile à aborder.
- La possibilité d'avoir des relations sexuelles peut nécessiter de l'aide.
- Avec qui avez-vous pu échanger à ce propos ? Quels interlocuteurs seraient utiles ?

Thème 11

- Comment devenir et rester indépendant psychologiquement quand on est dépendant physiquement ?

Thème 12

- Avez-vous parfois l'impression que vos sentiments, vos questions, vos émotions sont « recouvertes » par des réponses techniques, médicales, orthopédiques ?

Thème 13

- Les essais thérapeutiques font naître de grands espoirs, mais aussi de grands sentiments d'injustice, d'impatience.
- A qui pouvez-vous en parler, souhaiteriez vous en parler ?

Avertissement

Un postulat traverse l'ensemble de ce travail et le projet. Il est préférable d'élaborer, de penser, d'assouplir les mécanismes de défense grâce à la parole, de mentaliser et exprimer les éprouvés. C'est ce qui permettrait de réduire la souffrance, les tensions et serait de nature à faire face de façon plus adéquate et plus efficace à la maladie.

Plusieurs interlocuteurs ne partagent pas cette conception, voire refusent explicitement cette démarche et mettent en avant la nécessité d'aller de l'avant et d'agir « sans se casser la tête ». Il nous semble important de respecter les moyens mis en place par ces interlocuteurs pour faire face et rester en lien avec un enfant ou un parent en situation de handicap.

2. Les besoins et les attentes des personnes malades et des aidants naturels

2.1. MÉTHODOLOGIE

En préambule, nous souhaitons attirer l'attention sur la complexité de la constitution d'un panel de personnes malades et d'aidants naturels qui soit représentatif des situations très diverses liées aux parcours singuliers, à l'ampleur de la symptomatologie, aux ressources de l'environnement des personnes, etc. Les trois étapes qui ont été nécessaires pour aboutir à une identification des besoins satisfaisante en attestent.

2.1.1. Construction du panel

Etape 1

Sur un plan méthodologique, il était attendu que le panel réponde aux critères de diversité des situations sur différents axes : ville/campagne, proximité ou non d'une consultation spécialisée, âge, importance de la dépendance et des troubles, etc.

Il nous a été proposé par les services régionaux de l'AFM après qu'ils aient obtenu l'accord des personnes. Nous les avons ensuite contactées et rencontrées à leur domicile.

Nous avons rencontré dix aidants naturels et six personnes malades dont les coordonnées nous ont été proposées par l'AFM. Il s'agit d'aidants naturels c'est-à-dire des membres de la famille et le plus souvent les parents. Une aidante est la sœur de deux frères myopathes et une aidante est colocataire et amie d'une personne malade.

Etape 2

Lorsque nous avons rendu compte au comité de pilotage du 12 septembre 2005 des enseignements de ces premiers entretiens, celui-ci a souhaité que nous rencontrions d'autres personnes malades dites « *malades debout* ».

Le comité de pilotage était en effet surpris du fait que les six personnes rencontrées étaient ou avaient toutes été suivies sur de longues périodes par un psychologue ou un psychiatre. En conséquence, nous avons mené trois entretiens complémentaires.

Etape 3

Suite à la restitution du rapport au siège de l'AFM (7 février 2006 à Evry), un nouveau complément a paru nécessaire.

Concernant **les personnes malades**, les observations faites lors de la première phase de l'étude de besoins ne semblaient pas être généralisables, le panel proposé ne reflétant pas l'ensemble des situations. Nous avons proposé de rencontrer six personnes malades supplémentaires.

Le choix de solliciter la consultation pluridisciplinaire du CHU de Saint-Etienne et celle d'un CHU de Lyon pour nous mettre en contact avec des personnes malades a été arrêté avec l'AFM. Cette démarche devrait entre autre assurer les résultats de façon à étayer d'autres projets de réseaux d'accompagnement psychologique.

Concernant **les aidants naturels**, la plupart de ceux rencontrés lors de la première phase était des parents d'enfants malades. Or, la majorité des personnes atteintes de maladies neuromusculaires sont des adultes. En conséquence, nous avons proposé de rencontrer trois conjoints aidants naturels.

Concernant **les aidants professionnels**, la participation aux rencontres organisées au niveau des SRAI lors de la première phase n'ayant pas été satisfaisante, nous avons proposé de rencontrer individuellement dix aidants professionnels : auxiliaires de vie, infirmiers, kinésithérapeutes.

2.1.2. La conduite des entretiens

Chaque entretien a été enregistré, transcrit et a fait l'objet d'une analyse thématique.

Sans pouvoir faire état de toutes les situations potentielles, la diversité des situations telle que nous la recherchions a été respectée.

Si nous avons gardé à l'esprit la grille d'entretien, nous avons surtout été attentifs à ce que chaque personne pouvait nous dire de ses difficultés et de ce qui a été mis en œuvre, aurait pu l'être, pourrait l'être pour en réduire les effets.

Assez rapidement, nous avons élargi l'échange à des questions concernant directement l'objet de l'étude : comment favoriser l'accessibilité d'une aide psychologique ? Ce sont nos interlocuteurs qui nous y ont amenés.

Les propositions de fonctionnement d'un réseau que nous formulons sont largement alimentées par ces échanges.

2.1.3. Les caractéristiques du panel

Les personnes malades

15 personnes ont été rencontrées, 7 femmes et 8 hommes :

- parmi les femmes, 6 vivent à leur domicile (dont 2 sont très dépendantes et 1 partiellement) et 1 vit en résidence spécialisée et est partiellement dépendante.
- Parmi les hommes, 7 vivent à leur domicile (dont 1 est dépendant) et 1 vit en résidence spécialisée et est très dépendant.

Sur le plan **géographique**, 2 personnes résident à Lyon, 3 dans la banlieue lyonnaise, 3 dans une petite ville du Rhône, 2 en Savoie, 2 à Grenoble, 1 dans l'Ain, 1 dans la Loire et 1 en Haute Loire.

Toutes les catégories d'âge sont représentées.

Les aidants naturels

13 personnes ont été rencontrées :

- 3 conjoints de personnes malades,
- 5 mères d'enfants malades,
- 1 père d'enfant malade,
- 1 femme aidante de sa colocataire malade,
- 1 femme aidante de ses deux frères malades,
- le père et la mère de deux enfants malades,
- le père et la mère d'un enfant malade.

Dans ces deux derniers cas, un des parents a été considéré comme l'interlocuteur.

Sur le plan **géographique**, 5 personnes vivent en Isère dont deux à Grenoble, 2 dans l'Ain, 1 dans le Rhône, 1 en Savoie, 1 en Ardèche, 1 en Haute-Savoie, 1 dans la Loire, 1 en Haute-Loire.

2.2. SYNTHÈSE DES ENTRETIENS

Un impact psychique majeur

Chacune des rencontres a été dense et est venue confirmer l'impact psychique d'une maladie neuromusculaire sur la personne atteinte, sur chacun des membres de la famille, sur les relations intrafamiliales et leur rapport au monde. L'ensemble des thèmes que nous avons abordés lors des différentes étapes de l'étude de besoins se sont avérés pertinents.

Thème 1

A quel moment de l'évolution de la maladie, avez-vous eu besoin d'aide ?

L'avez-vous trouvée ?

Si oui, auprès de qui ?

Si non, qui aurait pu vous aider ?

Le processus de **révélation du diagnostic** est identifié comme un traumatisme et un moment de solitude extrême.

« Au moment de l'annonce, on pensait que pour notre fils, c'était la mort assurée vers ses vingt ans ».

« J'ai appris la nouvelle comme ça. Ça a pris deux minutes, on m'a dit voilà, vous avez ça et puis c'est tout. Au revoir. Rentrez chez vous ».

Au-delà des circonstances plus ou moins humaines de ce processus et des précautions prises, on peut s'interroger sur la possibilité d'une aide, d'un soutien dans le décours immédiat de l'annonce. Ce moment classiquement appelé *de sidération* n'est-il pas malgré tout indispensable pour permettre ensuite une mobilisation ?

« Le diagnostic a été posé dès la naissance. J'avoue que les premiers mois, j'étais seule au monde. J'ai attendu deux ans avant de prendre le téléphone de l'AFM pour demander une aide. Il faut se laisser le temps d'avalier le diagnostic ».

« J'ai eu vraiment du mal pendant deux ou trois ans je n'ai pas pu m'exprimer, j'ai pris des antidépresseurs pendant deux ou trois ans, j'ai passé dix-huit heures allongé et j'avais six heures à passer. Je ne suis pas allé voir un psychologue parce que je n'avais pas la pensée, l'idée, je ne voyais pas la solution de ce côté-là non plus ».

Quelques parents auraient souhaité la présence immédiate d'un psychologue considérant que les médecins sont insuffisamment formés. Ils auraient voulu être invités à faire part de leurs émotions, colère, incrédulité, détresse.

D'autres nous disent qu'ils ne pouvaient plus rien entendre mais que, si quelqu'un les avait contactés et leur avait proposé une rencontre relativement rapidement après l'annonce, ils y auraient répondu. Quelques uns ne l'envisagent pas, comptant essentiellement sur leurs propres forces et celle de leur conjoint(e).

Si la possibilité de rencontrer un psychologue a souvent été proposée par le médecin, les aidants n'y ont pas recours.

Signalons qu'une famille a appris le diagnostic par courrier.

L'autre processus déterminant, c'est celui qui amène à ne plus pouvoir marcher : **le passage au fauteuil** est un moment qui vient inscrire la maladie de façon indéniable.

C'est une étape douloureuse à la fois pour le malade et sa famille. Soutien moral et conseils techniques sont indispensables face à la perte d'autonomie.

« Quand il a arrêté de marcher, il y a un an déjà, c'était difficile pour lui et pour moi aussi. Je n'arrivais pas à lui parler, je faisais un blocage. Il est passé par une période de déprime avec des pleurs, des pourquoi moi, pourquoi cette maladie ? ».

« A son premier essai de fauteuil à l'hôpital, je ne l'ai pas supporté et je suis sortie ».

La pose du respirateur est l'autre moment clé. Il vient aggraver la dépendance et accentuer la visibilité de la maladie.

Le sentiment de subir, de perdre la maîtrise est ressenti de façon aiguë.

L'adolescence est une période particulièrement sensible. Aux problématiques relatives à ce stade du développement psychoaffectif viennent s'ajouter celles spécifiques à la maladie.

« L'écart se creuse ».

« C'est une période où chacun fait sa vie et toi tu te dis que tu ne vas pas pouvoir ».

« Lorsque j'avais entre 15 et 25 ans, je n'avais aucun soutien et j'en aurais eu vraiment besoin. C'était difficile. Je n'avais pas de traitement, pas d'interlocuteur et je me suis retrouvé seul. Cela a énormément influencé ma vie ».

La prise d'autonomie, le rapport à la sexualité, à l'autre, la place qu'on voudrait prendre sont au cœur de cet âge.

Les parents déclarent souvent vouloir attendre la pré adolescence pour affronter des questions essentielles comme la transmission...

Pour chacune des personnes, d'autres moments ont été importants : la naissance d'un autre enfant, une simple phrase entendue, un refus d'intégration scolaire ou un accueil chaleureux, un changement de diagnostic, une séparation, une rencontre.

Les aides externes

Un premier constat : sept personnes en situation de handicap sur les quinze rencontrées, ainsi que de nombreux enfants des familles rencontrées, ont eu ou ont un suivi psychiatrique ou psychologique de longue ou moyenne durée. Cette ressource est identifiée et utilisée par près de la moitié du panel.

Ils ont pris l'initiative de se faire aider. Dans deux situations, cette démarche n'est pas directement liée à la maladie mais à des parcours de vie douloureux et des histoires familiales complexes.

Les enfants et adolescents fréquentant des établissements spécialisés sont suivis ou ont été suivis. Si des troubles associés existent, ils consultent dans le cadre des CMP ou des dispositifs qui les prennent en charge.

A l'inverse, les aidants naturels n'ont pas recours à cette ressource. Ils l'ont identifiée mais, malgré leur souffrance et les tensions relationnelles et familiales également identifiées, ils ne s'autorisent pas à l'utiliser.

Ils se saisissent plus volontiers des services de l'AFM et s'appuient sur une forme d'identité liée à l'appartenance à une association connue et perçue comme capable de leur venir en aide.

Ils évoquent les difficultés pratiques. C'est une démarche et un déplacement de plus parmi tous les autres.

Qu'est-ce qui empêche les aidants à reconnaître et à prendre en compte des émotions qui forcément les traversent ?

Les liens avec les techniciens d'insertion sont souvent mentionnés comme essentiels et riches.

La proximité de l'AFM avec les préoccupations quotidiennes des malades et de leur entourage rassure.

Le partage, lors de groupes de paroles ou de moments de convivialité, de préoccupations et interrogations que chacun imaginait être seul à porter inscrit symboliquement *dans une communauté de sens*.

Or, ce qui transparaît de nombreuses rencontres, c'est précisément que ce qui arrive est hors sens et que c'est pour une part dans cette absence de sens que s'origine la douleur.

« L'AFM nous a permis de nous rencontrer le samedi entre parents pour passer de bons moments. Là, je me sens comprise. Le problème, c'est que les gens qui ne vivent pas ça ne comprennent pas ce que l'on vit, c'est un combat de tous les jours. Il n'y a donc qu'entre parents que l'on arrive à se comprendre. Dans ces réunions entre parents, on se lâche complètement. Ça aide parce qu'après on se sent à l'aise ».

« J'en ai eu marre et j'ai pris contact avec l'AFM. La première chose que j'ai demandée, c'est s'il y avait des personnes comme moi, c'est-à-dire debout. Il a fallu un an pour créer le groupe des malades debout. J'ai trouvé que c'était vraiment génial, c'est tout ce dont je rêvais, parce que je n'étais pas prêt à aller voir un psychologue, mais par contre le fait de pouvoir discuter comme ça avec les gens ayant des problèmes semblables, j'ai trouvé formidable. J'ai fait aussi une psychothérapie mais j'ai commencé il y a un an et demi parce que je n'étais absolument pas prêt avant. Le fait d'avoir fait un travail sur soi m'a permis d'avancer énormément, ça aide énormément ».

Ce sont essentiellement les personnes malades et les aidants naturels qui nous ont été proposés par l'AFM qui en utilisent les services et qui s'y investissent. Une personne sur les six proposées par les consultations pluridisciplinaires s'est investie dans l'AFM.

Thème 2

Les situations de handicap peuvent provoquer de la souffrance et des tensions (agressivité, insatisfactions, dépendance, tristesse, solitude...).

Quelles aides avez-vous trouvées ? Quelles aides souhaiteriez-vous ?

Ce thème recouvre en partie le premier. Les aspects défensifs vis-à-vis d'émotions socialement peu admises sont considérables.

La représentation qu'un combat est à mener est partagée par de nombreux interlocuteurs. Elle ne cadre pas avec la tristesse, la dépression, la solitude.

Les valeurs prônées sont plutôt l'action, l'agressivité (dans les revendications et la reconnaissance de la personne en situation de handicap), la volonté, le fait de « prendre sur soi ».

Cela n'empêche pas l'expression de difficultés mais cette expression est pensée comme une forme de faiblesse en ce qui concerne les adultes aidants. Elle est au contraire souhaitée, encouragée auprès des malades et particulièrement chez les enfants.

« La seule fois où mon mari a pleuré, c'est quand on a eu le diagnostic. Après, il s'est repris et je l'ai applaudi pour ça. Il est costaud. Il ne craque pas. Je ne sais pas comment il fait ».

« Mon garçon est un enfant difficile et usant. Il y a des fois où il m'énerve mais le lendemain, ça va mieux. Je me dis qu'on fait tout ce qu'on peut pour qu'il aille le mieux possible. Je n'ai jamais été déprimée donc je n'ai pas besoin d'aide pour cela. Quand je ne vais pas bien, j'en parle à mon mari et puis, j'ai deux très bonnes amies ».

« Maintenant, pour le malade comme pour l'aidant, il s'agit d'une lutte de tous les jours qui s'inscrit dans une grande colère. C'est une façon de ne pas tomber, pour l'instant ni dans la tristesse ni dans la dépression ».

« Je pense qu'avoir une personne extérieure pour pouvoir exprimer les choses aurait été souhaitable. Cela m'aurait fait du bien. Cela aurait eu des effets sur tout le monde. Je me sens quelquefois en état d'infériorité et je pense que ma maladie y est pour quelque chose ».

« Disons qu'il y a plusieurs choses qui se sont accumulées, qui ont fait que je suis « parti en vrille ». Là, je me suis rendu compte que le handicap m'embêtait plus que je ne le pensais. Lorsque les choses vont bien dans la vie, c'est vrai que je n'y pense pas ou du moins ce n'est pas grave. Lorsque je me suis retrouvé seul dans un petit village, loin de tous, j'ai pris conscience de plein de choses et j'ai traversé une période difficile ».

Thème 3

Des difficultés dans les relations, dans la communication entre la personne atteinte et son entourage, des troubles du comportement, de la dépression peuvent apparaître.

Arrivez-vous à vous faire entendre ?

Vous, votre entourage, les professionnels font-ils bien la différence entre ces troubles et les effets de la maladie ?

Ce sont les troubles du comportement de certains enfants qui sont mis en évidence. Soit ce sont des troubles associés à une maladie neuromusculaire et une prise en charge en CMP ou dans le cadre d'un établissement est mise en œuvre, soit ce sont des troubles passagers liés à des pertes de compétence, à des niveaux d'exigence inadaptés ou à des événements.

« Oui, depuis qu'il a grandi, il y a souvent des tensions. Il peut être très calme mais, à des moments importants comme le Téléthon ou quand il va dans son institution et qu'il a des problèmes avec ses camarades... il ne faut pas que j'en rajoute derrière... ».

« A l'école, les professeurs ne comprenaient pas pourquoi j'étais aussi lente ».

Rappelons ici toute l'importance des effets d'une maladie, d'un handicap au moment de l'adolescence.

Thème 4

Avez-vous constaté des effets de la maladie sur votre famille ?

Quelles sont les préoccupations des membres de la famille ?

Avec qui, comment, quand peuvent-elles être partagées et comprises ?

Les réponses à la question de l'effet des maladies neuromusculaires sur la famille sont très denses et très chargées émotionnellement. C'est dans ce domaine que la nécessité d'une aide extérieure est la plus acceptable et partagée.

Nous différencierons :

- les effets sur la famille,
- les effets sur le couple,
- les effets sur la fratrie.

Les effets sur la famille

Une tendance forte au repli sur soi, à renforcer l'unité de la famille face à l'adversité et au monde extérieur partiellement perçu comme hostile est identifiée comme un mode de réaction qui concerne en tout cas les premiers temps. Ce processus répond à la nécessité de constituer une enveloppe psychique familiale nécessaire à l'élaboration des mécanismes adaptatifs à une situation traumatisante.

L'enfant malade devient le centre des préoccupations.

« Dans le cocon familial, tout ce qu'on fait, on le fait tous ensemble. En ce qui concerne notre couple, on ne vit que pour notre fils, on ne vit pas pour nous. Tout tourne autour de lui. Ma fille aînée me l'a d'ailleurs déjà reproché ».

Comme le constat en a été souvent fait dans les situations de handicap, c'est le plus souvent la mère qui a la préoccupation du suivi, des soins quotidiens, des consultations, etc.

Les pères sont présents mais éprouvent quelques difficultés à trouver une place et à exercer leur rôle.

L'inscription générationnelle et la filiation sont modifiées et peuvent s'avérer complexes eu égard au mode de transmission. Le parent éprouve la responsabilité de la transmission de ce qui peut modifier radicalement le destin d'un enfant.

La maladie peut aussi être un obstacle à la création d'une famille.

« J'ai fait le deuil d'avoir un enfant parce que je ne pourrais pas concevoir que mon nourrisson soit pris en charge par des aidants extérieurs ou uniquement par un conjoint qui devrait tout assumer ».

Quand il y a d'autres membres de la famille malades (enfants, oncle, mère, etc.), les images sont prégnantes et pèsent sur les représentations de l'évolution possible.

« Je pense qu'il sait avec un de mes frères qui est sous assistance respiratoire. Il m'a déjà demandé s'il allait finir comme tonton. C'est difficile de lui dire oui ».

Les effets sur le couple

Deux effets apparemment contradictoires concernent les couples : d'une part, la solidarité et les liens semblent en s'être renforcés et, d'autre part, une loi du silence s'être installée.

Les échanges entre père et mère sont en effet difficiles parce que surchargés d'émotions, de culpabilité, d'agressivité...

Chacun semble se replier sur sa douleur.

Les effets sur la fratrie

La plupart des parents ont conscience des dangers d'une « parentification » de leurs enfants. Ils essayent de réduire la volonté, le besoin des frères et sœurs de s'occuper de l'enfant malade.

Ils ont conscience que leur attention constante pour l'enfant malade n'est pas sans répercussions sur la fratrie et que des phénomènes de rivalité, de jalousie peuvent être exacerbés et ce d'autant plus que revendiquer autant d'attention qu'à celui-ci est frappé d'une forme d'interdit.

« Je suis restée huit mois hospitalisée loin de chez moi à l'âge de trois ans. Il se trouve que je suis revenue le jour de l'anniversaire de ma sœur, ce qui fait qu'on ne lui a pas souhaité. Et bien, maintenant encore, c'est très dur pour elle. C'est une chose marquante pour elle ».

« Après avoir appris que le mari et le fils aîné de trois enfants étaient atteints de la maladie, elle n'a plus fait attention à ses deux autres enfants. C'est plus tard qu'elle a su que l'un de ses enfants avait fait beaucoup de cauchemars et avait eu des problèmes scolaires. Elle s'est sentie très mal et le vit avec une très grande culpabilité »

La plupart des personnes rencontrées ont conscience des effets de la maladie sur les relations intrafamiliales. Ils n'ont pas actuellement de cadre où les élaborer et les réduire.

Les aidants naturels qui, pour rappel, utilisent très peu la ressource d'aide psychologique conçoivent et souhaitent cependant dans leur majorité la nécessité d'interventions extérieures qui concerneraient le groupe familial. La nature des interventions souhaitée est floue mais le besoin de parler est massif et les interlocuteurs identifiés pertinents peu nombreux.

Thème 5

Le risque de transmettre une maladie à ses enfants entraîne troubles et interrogations.

Diagnostic prénatal et préimplantatoire...

Avec qui en parlez-vous ? Est-ce pertinent ? Souhaiteriez-vous d'autres interlocuteurs ?

C'est une autre question sensible pour laquelle le besoin d'interlocuteurs est exprimé. Nombreux sont les parents qui voudraient échanger à propos de toutes les implications d'une future naissance dans une famille dont un des membres est malade (frère, tante, grands-parents...).

La seule réponse médicale est insatisfaisante quand elle consiste à ne proposer qu'une évaluation statistique des risques de transmission, qu'ils soient nuls ou importants.

Le choix possible d'interrompre une grossesse en cours peut nécessiter un accompagnement.

« J'ai su au bout de deux mois que c'était une fille, donc je n'ai pas eu besoin. Si ça avait été un garçon et que j'avais dû avorter, j'aurais vraiment eu besoin d'aide psychologique ».

La période d'attente des résultats est anxiogène et quelques parents auraient voulu être aidés à ce moment particulier.

Il s'agit aussi, à travers les réponses, de pouvoir en parler aux filles et de les informer des risques de transmission et des examens accessibles.

Thème 6

Estimez-vous nécessaire de parler du sens que vous donnez à ce qui vous arrive, à vous et à vos proches ?

La culpabilité touche les aidants, les proches des personnes malades, et en particulier les mères.

« Je cherche le sens que tout cela peut avoir. Si j'ai fait quelque chose de mal, je ne sais pas quoi ! C'est moi qui dois être punie et pas lui ».

« Pour moi, si c'est comme cela, c'est ma faute. J'aimerais changer cette vision des choses mais je ne sais pas ce que je pourrais faire. J'aurai toujours ça en moi ».

« Je le ressens comme une malédiction. Moi et une de mes sœurs sommes les seules à être porteuses. Pourquoi elle et moi et pas les autres. C'est une maladie génétique mais qui ne touche pas tout le monde. Je me demande ce que j'ai pu faire de mal dans ma vie comme ma mère se l'est demandé auparavant. D'autant plus que dans sa famille, il n'y avait pas de personnes malades. Ca m'aiderait de pouvoir en parler, j'aimerais y réfléchir et comprendre ».

« Je reconnais qu'il y a du sens. Je sais pourquoi elle a commencé. Je sais à quelle époque elle a commencé. Cela correspond à une période très spécifique de ma vie où j'ai eu un choc psychologique. Cela correspond vraiment aux premiers symptômes. Avant, je n'en avais pas ».

Pour d'autres il n'y a pas de sens à chercher. C'est un évènement qui leur arrive et pour lequel il n'y a pas de cause autre que les causes héréditaires et génétiques.

« Pour moi, si mon fils est malade, c'est juste un accident ».

« Non, je ne donne pas de sens à la maladie. Je prends plutôt ça comme quelque chose de réversible et pas comme une malédiction ».

« C'est le coup de pas de bol... ».

Si la maladie n'a pas de sens en soi, elle peut néanmoins avoir une fonction dans le cadre des équilibres et de l'homéostasie familiale. Elle peut être « utilisée » au service de tel ou tel projet d'un ou de membres de la famille.

« Mes croyances quand j'étais petite, c'était que mon handicap avait permis à ma mère d'échapper à mon père puisqu'à ma naissance, elle a repassé le permis de conduire et elle a pu ressortir un peu pour une bonne raison : s'occuper de moi ».

Thème 7

Si vous faites partie de l'entourage d'un malade et en particulier d'un enfant, souhaiteriez-vous une aide pour lui parler de sa maladie ?

Dans la plupart des entretiens ce thème a été envisagé dans le cadre des effets sur la famille. Il concerne la communication intrafamiliale, la filiation et la transmission.

« Quand il aborde le sujet, j'essaye parfois de faire comme si je n'avais pas entendu, d'éviter le sujet. Je sais que ce n'est pas ce qu'il faut faire, mais je n'arrive pas à répondre parce que je ne sais pas quoi dire ».

« Cela a été difficile de l'annoncer aux enfants. On leur a dit simplement, on leur a expliqué les symptômes. De plus, on a fait une prise de sang pour savoir si eux aussi étaient atteints. Un de nos fils a mal travaillé en cinquième, il a redoublé et cela a encore été pire. Il s'est remis à travailler en quatrième. Il a été suivi par un psychologue ».

« Ma fille veut un avis génétique, mon fils n'en veut pas. Concernant mes enfants, je me sens responsable, il me semble que je n'aurais pas dû les faire ».

Les interrogations sur la vie et la mort sont au cœur de ce thème. Comment dire à son enfant que la maladie va évoluer et que ses compétences et capacités risquent de se restreindre alors que l'inverse devrait se dérouler ?

Cette préoccupation appartient au groupe familial et un soutien, des conseils sont considérés comme nécessaires pour faciliter la communication et l'échange.

Thème 8

Comment le soutenir dans sa confrontation au regard des autres ?

La plupart des personnes malades nous ont dit pouvoir bien gérer le regard des autres aujourd'hui. Cela n'a pas toujours été le cas, en particulier à l'adolescence.

Ce sont les aidants naturels parents qui sont plus en difficulté dans ce domaine. Ils ressentent souvent le regard des autres sur leurs enfants comme extrêmement blessant pour ces derniers comme pour eux.

Si l'on comprend le regard des autres au sens du regard de la société dans son ensemble, plusieurs personnes rencontrées ressentent une différence immense entre le discours officiel d'intégration des personnes handicapées et l'accessibilité réelle des lieux publics. Cet écart est source de violence et de souffrance.

« Le regard des autres est très difficile au départ. Maintenant ça va mieux. J'ai pris conscience que c'était plus moi qui avais un problème avec le regard des autres que lui ».

« Maintenant, j'arrive à me dire : tu ne regardes pas autour de toi, tu fais comme si le monde n'existait pas. C'est un peu comme ça que j'arrive à avancer ».

« C'est vrai qu'au début c'est très important parce que vous savez que vous êtes différent. Vous êtes mal à l'aise. Vous refusez des invitations. Vous restez en retrait. Mais quand vous voyez que les gens vous considèrent comme une personne normale, après vous dites que ça va ».

« Le regard des autres m'a beaucoup affecté quand j'étais plus jeune. Mais cela n'a pas vraiment restreint ma vie sociale. J'allais danser le rock avec les copains par exemple même si je ne tenais pas toujours le coup ».

« Le regard des autres est difficile à accepter. Dès que je vais quelque part, les gens regardent la canne, le visage. Je le vois. Je préfère que les gens me demandent ce que j'ai plutôt que me regarder de cette façon ».

Thème 9

La maladie et son évolution modifient les capacités physiques ?

Comment aider à assumer les pertes, à tenir ?

Comment construire et maintenir un projet de vie ?

« Oui, je garde un projet de vie pour lui, il restera toujours avec nous. On fera tout ce qu'on peut, on ne le laissera pas tomber. Sinon, lui, il compte travailler, se marier et avoir des enfants. Mais moi, je n'envisage pas qu'il vive seul, je veux le garder avec moi. Mais s'il veut partir, on le laissera faire ».

« J'espère qu'il va aller bien le plus longtemps possible. Notre projet pour lui est de le maintenir le plus longtemps dans un circuit traditionnel. Lui, il va grandir sans se poser de questions. Chaque question en son temps. On est dans un avenir très confiant. On sait que ça ne va pas être simple pour lui mais on essaye de rester le plus positif possible ».

« On veut qu'il suive un cursus le plus normal possible, qu'il aille à l'école et qu'il fasse des études mais en même temps on ne peut pas savoir comment il va évoluer, ça reste une inquiétude ».

« J'ai vécu pendant beaucoup d'années en pensant à ça, sa mort et maintenant je n'y pense plus. Je vis l'instant présent ».

Maintenir un projet de vie peut impliquer des choix.

« Je ne travaille pas et je n'ai jamais travaillé. Soit je travaille et je n'ai pas de vie sociale, soit je ne travaille pas et j'essaie de trouver des activités à mon rythme et je peux voir des amis, manger au restaurant, aller au cinéma... ».

Ces citations nous ont paru utiles pour illustrer l'impact de la maladie et de son pronostic sur la capacité à maintenir un projet de vie. Si la plupart des personnes nous disent maintenir un projet de vie pour elles-mêmes ou leurs enfants, celui-ci se heurte d'emblée à des impossibles plus ou moins explicites.

Prendre en compte ces réalités devrait pouvoir être l'objet d'échanges et d'un processus d'élaboration de façon à éviter le déni et/ou l'inadéquation de ces projets (trop ou pas assez ambitieux).

« Il y a un gros pot de sable, ce sont mes muscles, tous les matins je prends une cuillère et je la jette dans l'océan. Depuis que j'ai commencé, j'ai jeté 80% du sable »

« Je m'adapte. Je n'arrive plus à ouvrir la bouteille d'eau, ce n'est pas grave. J'ai quelque chose qui est fait pour. Je m'adapte jour après jour. Le jour où je n'aurai plus la force de faire les courses, ce n'est pas grave, je commanderai sur Internet ».

Thème 10

La vie affective et sexuelle est un sujet difficile à aborder.

La possibilité d'avoir des relations sexuelles peut nécessiter de l'aide.

Avec qui avez-vous pu échanger à ce propos ?

Quels interlocuteurs seraient utiles ?

Le recours à un interlocuteur extérieur, tiers, est souvent évoqué par les aidants naturels.

« Il en parle avec sa sœur, pas avec moi ».

« Il aura sûrement besoin d'une aide. D'ailleurs, il faudrait sans doute un soutien dès 10-11 ans vers la préado. C'est déjà difficile à cet âge normalement, alors là avec le handicap en plus. Nous pensons commencer à le faire suivre à cet âge là ».

La nature et l'intensité des interrogations sur ce thème n'apparaissent cependant pas significativement différentes de ce qui peut se passer dans toute famille et pour tous les parents.

Ceux-ci ne sont d'ailleurs pas à priori les interlocuteurs les plus pertinents pour aborder les questions de la sexualité.

Les personnes malades ont plutôt fait état des difficultés à nouer et maintenir une relation amoureuse que d'obstacles à une vie sexuelle.

« Le problème, c'est que je réagis par rapport au handicap. Depuis mon adolescence, j'ai tellement dans la tête qu'un homme ne peut pas m'aimer que dans ces cas là, si un homme me donne de l'attention, je tombe tout de suite dans le panneau. J'ai eu trois histoires importantes, et les trois personnes ont abusé de moi financièrement ».

Thème 11

Comment devenir et rester indépendant psychologiquement quand on est dépendant physiquement ?

« Je le lave, je fais tout pour lui. Physiquement, il est dépendant. Mais ça ne l'empêche pas d'avoir son indépendance psychologique. S'il a des demandes à faire, il les fait lui-même. Il prend seul ses décisions. Il y a une nouvelle psy dans son institution et je lui ai demandé s'il souhaitait la rencontrer. Il m'a d'abord répondu non. Ensuite il a pris rendez-vous tout seul avec elle ».

« Pour le moment, ça ne lui pose pas de problème d'être dépendant physiquement. Je ne pense pas pour l'instant que ça l'empêche de grandir. Dans l'avenir, ça serait bien que ce soit une tierce personne qui fasse les choses comme sa toilette ».

Les liens parents/enfants, et notamment mère/enfant, sont puissants et partiellement exclusifs. Confier son enfant à d'autres et l'imaginer développer une vie autonome nécessite des efforts et est teinté d'ambivalence.

Comme pour d'autres thèmes, il n'y a pas toujours conscience des effets de mécanismes nécessaires à la construction et au maintien des liens.

Nous nous interrogeons à propos de l'opportunité d'attirer l'attention sur ces effets quand ils sont perçus comme obstacles au développement personnel.

Thème 12

Avez-vous parfois l'impression que vos sentiments, vos questions, vos émotions sont « recouvertes » par des réponses techniques, médicales, orthopédiques ?

La relation au corps médical est ambivalente et conflictuelle.

Elle s'origine au moins pour partie dans l'insupportable de l'incertitude quant à l'évolution, quant aux traitements.

De façon classique, le personnel médical peut occuper une fonction de mauvais objet focalisant une part de l'agressivité dirigée vers la personne malade.

« A l'hôpital, on se sentait livrés à nous-mêmes avec une impression d'ignorance de la spécificité de chaque maladie. C'est un service où ils sont assez nombreux. Ils sont sans cesse en train de se déléguer la parole et les responsabilités ».

« Ils lui ont fait plein de tests dernièrement et personne en se prononce par rapport tout simplement à l'espérance de vie ».

« Pour beaucoup de gens, si ça ne fonctionne pas au niveau moteur, c'est pareil pour la tête... et ça c'est hyper destructeur. Je me sens dépossédée de ma personne, je n'ai plus le droit de regard sur moi-même, mon environnement, mes projets ».

« J'ai eu un passage un peu dur. J'ai été voir mon médecin traitant parce que j'avais du mal à respirer. La réponse a été antidépresseurs... je ne les ai jamais pris. C'était une année difficile que j'ai réussi apparemment à passer ».

Nous ne pouvons que ré insister sur le besoin de formation et de sensibilisation des personnels médicaux à écouter.

Thème 13

Les essais thérapeutiques font naître de grands espoirs, mais aussi de grands sentiments d'injustice, d'impatience.

A qui pouvez-vous en parler, souhaiteriez vous en parler ?

Les parents nous disent être très peu informés des protocoles, des conditions d'admission.

Ils formulent les choses comme s'il fallait être très prudent pour surtout ne pas être déçu. La peur de nourrir de faux espoirs est très présente.

« L'AFM nous dit toujours qu'il y a de l'espoir mais que c'est loin et qu'il faut attendre. Je me demande si on arrivera un jour à soigner cette maladie et s'il pourra encore en profiter ».

« Il est inclus sur la corticothérapie. J'attends les résultats pour savoir s'il va pouvoir rentrer dans le protocole. C'est nous qui avons demandé. On n'a pas d'accompagnement par rapport aux espoirs ou aux désillusions. On ne nous tient pas au courant. Normalement le protocole devait commencer au mois de mars, on est en avril et il n'a toujours pas commencé. On ne m'a pas contactée pour m'expliquer où ça en est. C'est vraiment dommage. Je ne voudrais pas qu'il loupe ça. Je voudrais qu'il puisse en bénéficier. S'il rentre dans les critères bien sûr, mais je crois ».

Par ailleurs, certains adultes malades font part de leur quasi certitude qu'ils ne pourront pas bénéficier des traitements si ceux-ci sont mis au point.

« Ce n'est pas demain la veille qu'ils vont trouver la solution par rapport à moi parce que je n'ai pas d'étiquette, parce que ma maladie fait partie des maladies orphelines. Donc, il n'y aura pas d'essai thérapeutique ».

« Les essais thérapeutiques sont compliqués. Je ne sais plus sur quoi je compte. La génétique a fait beaucoup de progrès mais, pour notre maladie orpheline, je n'ai pas l'impression que ça avance vraiment. S'il faut donner un coup de mains, je dis oui, mais on voudrait voir déboucher des choses ».

Un point d'attention

Nous souhaitons attirer l'attention sur la situation d'une des personnes malades rencontrée. Celle-ci a consulté il y a une quinzaine d'années et une maladie neuromusculaire a été diagnostiquée. Elle n'a repris contact avec un spécialiste que tout récemment et ce malgré une symptomatologie qui s'aggravait. Ce sont des difficultés pour avaler qui l'ont amenée à consulter à nouveau. L'isolement social, une précarité et une fort probable dépression (résignation majeure) nous font craindre que, sans soutien et sollicitation, cette personne ne trouve pas les ressources nécessaires à un suivi médical et à la recherche des aides sociales auxquelles elle a fort probablement droit.

Cette situation n'est sans doute pas unique. Une aide psychologique, si elle est indiquée, n'est pas prioritaire. La restauration de liens avec les services sociaux, avec des associations, avec le système de soins semble urgente.

2.3. LES AIDANTS NATURELS/CONJOINTS

Nous avons choisi de développer le contenu des entretiens avec les conjoints de personnes malades sous représentés dans la première étape de l'étude de besoins de façon à faire apparaître la singularité et la diversité de leurs points de vue.

Nous avons rencontré une aidante naturelle et eu des entretiens téléphoniques avec deux autres.

[A] est aidante de son mari et de son fils, tous deux malades

Elle n'a pas ressenti le besoin d'aide psychologique. Elle se sent en capacité de faire face aux difficultés et aux conséquences de la maladie.

Une aide au niveau de la famille ne lui semble pas nécessaire. Elle souhaite néanmoins que son fils soit pris en charge au plan individuel parce qu'il traverse une période difficile.

Par contre, lors de crises touchant son fils et nécessitant une prise en charge médicale urgente, elle ne se sent pas entendue par les services médicaux. Elle est contrainte à chaque fois de répéter et expliquer ce qu'il en est et ne se sent pas respectée dans les choix familiaux.

Elle est professionnellement engagée dans la formation à l'accompagnement en gériatrie et a bénéficié de diverses formations.

Elle est en désaccord net avec l'idée qu'un réseau puisse être propositionnel. Elle est très attachée au respect de l'autre dans ce qu'il est et considérerait comme intrusif toute intervention ou sollicitation dont elle ne serait pas elle-même demandeuse.

La connaissance des maladies est, pour elle, une condition pour intervenir de façon pertinente. Ne pas avoir une idée assez précise des conséquences au quotidien entraînerait une incompréhension et des interprétations erronées.

Elle se déclare tout à fait d'accord avec la perspective que le professionnel vienne au domicile. C'est de nature à faciliter la communication.

[B] est aidante de son mari

L'annonce du diagnostic a été un moment très difficile. Son mari était en déplacement professionnel juste après la consultation.

« J'aurais eu besoin d'une aide extérieure. De plus, j'étais toute seule avec les enfants et je travaille avec les personnes âgées. Donc j'ai toute de suite pensé au pire ».

Les effets sur les enfants et la famille plus large ont été considérables. Elle a le sentiment que le vide s'est fait autour d'eux. Beaucoup d'amis et de membres de la famille se sont éloignés.

Un des fils du couple a bénéficié d'un suivi psychologique et des rencontres avec la mère et le fils ont eu lieu.

Finalement, c'est auprès de l'AFM que le couple a trouvé le soutien nécessaire.

« Mon mari s'est rendu compte qu'il avait quand même de la chance lors de la première rencontre de l'AFM. C'est quand même ce qui l'a aidé : rencontrer des autres malades. On peut dire que l'AFM nous a aidés ».

Elle considère que le couple a des projets, voyage beaucoup et n'est pas empêché, malgré les obstacles, de les mettre en œuvre.

Pour elle-même, un soutien extérieur aurait été nécessaire.

Dans cette hypothèse, elle ne voit pas bien pourquoi le professionnel viendrait chez elle. Par contre une connaissance de la maladie et des difficultés rencontrées est indispensable.

Elle n'est pas opposée à l'idée qu'un dispositif d'aide l'ait contactée. Cela aurait peut-être facilité les choses.

[C - 24 ans] est aidante de son compagnon avec lequel elle vit depuis deux ans

Elle n'a jamais ressenti le besoin d'une aide, ni psychologique, ni technique, ni informative.

La maladie de son compagnon n'a pas d'impact négatif sur la qualité de leurs échanges ou sur les relations avec sa famille d'origine.

Le conseil génétique que le couple va solliciter lui paraît naturel, normal.

Dans l'hypothèse où elle ferait appel à un psychologue, elle ne voit pas la nécessité qu'il ait une connaissance particulière en matière de maladies neuromusculaires.

Elle ne serait pas choquée qu'un dispositif d'accompagnement la contacte.

Par contre, une consultation à son domicile lui paraît tout à fait incongrue.

3. Les besoins et les attentes des aidants professionnels

3.1. MÉTHODOLOGIE

Les objectifs

Nous souhaitons rencontrer des professionnels engagés dans un accompagnement régulier et prolongé de personnes malades. L'objectif de ces rencontres était double : évaluer leurs besoins éventuels de soutien quelle qu'en soit la forme et échanger avec ces professionnels à propos du dispositif d'accompagnement psychologique que nous proposons.

Les rencontres

- *Etape 1*

L'AFM a organisé deux réunions, l'une à Bron et l'autre à Pont de Claix, auxquelles étaient invités des services d'aide à domicile, des infirmiers, des kinésithérapeutes, des auxiliaires de vie...

Les professionnels d'un SSIAD et d'un service d'aide à domicile ont attiré notre attention sur les difficultés majeures qu'ils rencontraient dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap physique ayant des troubles psychotiques. Cela concerne près de deux tiers de leur file active et les confronte à des situations de carences de soins psychiatriques et somatiques, à des situations de grande détresse sociale et sanitaire. Ces situations s'apparentent, selon eux, à de la non assistance à personnes en danger. Les violences verbales voire physiques ne sont pas rares et expliquent pour une part le taux d'évasion important des professionnels. Les dispositifs de soins psychiatriques ne sont pas ou peu accessibles dans les diverses acceptions du terme.

Ils ont un fort sentiment d'impuissance lié au manque de tiers régulant des relations de très grande proximité. Une connaissance trop partielle des troubles psychiatriques et de leur impact sur la qualité des relations est notée et nécessiteraient des formations.

Ces professionnels sont intéressés par le développement d'une ressource d'accompagnement psychologique facilement mobilisable, en mesure d'aller au domicile des personnes et travaillant en articulation avec eux. Ils souhaitent construire des liens avec un tel réseau quand il se mettra en place.

Pour eux-mêmes, ils souhaitent renforcer les dispositifs de supervision et d'analyse de la pratique ainsi que développer la possibilité d'une aide individualisée. Ils veulent également construire le sentiment d'appartenance à une équipe et favoriser les occasions d'échanges avec leurs collègues autour des situations difficiles. L'élaboration de repères et de références partagées au sein du service et entre les services est un objectif.

Ils souhaitent qu'un réseau ne se limite pas aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et qu'il puisse s'adresser à leur public : handicapés moteurs dépendants en rupture de soins présentant des troubles psychiatriques.

- *Etape 2*

Conformément aux souhaits de l'AFM suite à la réunion tenue à son siège le 7 février 2006, nous avons rencontré individuellement 8 aidants professionnels parmi lesquels 4 auxiliaires de vie, 3 infirmiers et 1 kinésithérapeute exerçant en libéral. Nous avons mené des entretiens téléphoniques avec deux kinésithérapeutes exerçant en libéral.

Ces dix professionnels sont engagés dans des prises en charge importantes au long cours d'une ou plusieurs personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

3.2. SYNTHÈSE DES ENTRETIENS

3.2.1. Les auxiliaires de vie

Nous avons rencontré individuellement quatre femmes, auxiliaires de vie, assurant chacune l'accompagnement d'une personne malade.

[A] a 37 ans, pas de formation initiale ni continue.

Il s'agit d'un contrat de gré à gré.

L'accompagnement a débuté il y a 3 ans. Une aide est apportée tous les matins pendant 2 heures.

Les contacts sont satisfaisants avec le kinésithérapeute et le médecin.

Il y a de bons contacts avec le fils du patient.

[B] a 47 ans, pas de formation initiale ni continue.

Il s'agit d'un contrat par service mandataire (APF).

L'accompagnement a commencé il y a 6 ans. Il est assuré par trois auxiliaires de vie 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

[B] y consacre quasi un plein temps.

Elle apprécie la bonne ambiance dans l'équipe des trois auxiliaires de vie (remplacements, vacances, maladies).

Les contacts sont satisfaisants avec les infirmiers qui viennent à deux reprises chaque jour et le kinésithérapeute qui vient une fois par jour du lundi au vendredi.

Le médecin est aidant.

Il y a de bonnes relations avec la famille qui est disponible.

La technicienne d'insertion de l'AFM est identifiée et sollicitée autant que de besoin

[C] a 30 ans et une formation initiale d'auxiliaire de vie.

Il s'agit d'un contrat par service mandataire (UNASAD).

L'accompagnement a débuté il y a 8 ans.

Elle travaille du lundi au vendredi de 9h30 à 15h30 et le samedi matin.

Elle n'a pas l'occasion d'échanger avec les infirmiers et le kinésithérapeute.

Il y a de bons contacts avec la famille.

[D] a 51 ans et a obtenu son diplôme par validation des acquis.

Il s'agit d'un contrat par service mandataire (APF).

L'accompagnement a débuté il y a 3 ans.

[D] est une des trois auxiliaires de vie accompagnant un patient 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Elle y consacre un plein temps avec 1 week-end sur trois.

Il n'y a pas de rivalité avec la famille qui est présente.

Les problématiques

- L'isolement

Les quatre auxiliaires de vie se plaignent du manque de liens avec d'autres professionnels assurant les mêmes fonctions. Quand c'est possible (c'est le cas des deux auxiliaires qui travaillent pour la même personne), elles prennent l'initiative de contacts personnels, non institutionnels. Elles souhaitent néanmoins développer des échanges à propos des difficultés liées à l'accompagnement.

« J'ai envie de parler à quelqu'un. Dans notre métier, c'est ce qui nous manque. On n'a pas le temps de discuter. J'ai un voisin qui fait le même métier. Cela nous arrive d'échanger ».

« J'ai fait mon stage dans une résidence de l'APF. C'était très différent. Quand Monsieur X va mal, cela me fait de la peine. Je suis émotive, je le garde au fond de moi. C'est l'humeur changeante qui m'est difficile ».

La demande explicite concerne la compréhension de la maladie et de ses conséquences.

« On est parfois surpris. On ne comprend pas toujours pourquoi la personne réagit comme ça. On a parfois l'impression que c'est pour nous embêter alors que, quand on nous explique, il suffit parfois d'un déplacement minime de la main pour que la personne se sente bien ou mal... »

- L'apport humain

Toutes font part de ce que ces accompagnements leur apportent et évoquent des relations proches comme si il ou elle était de la famille.

« Ca m'apporte des choses. On prend des repas ensemble. Nos familles se connaissent. On invite parfois la personne à la maison. C'est nous qui l'avons encouragée à sortir ».

« J'ai gagné en calme. Je suis plus à l'écoute. J'ai pris du recul ».

La barrière entre la vie professionnelle et la vie privée n'est pas étanche et l'une des auxiliaires de vie fait état des efforts que lui sont nécessaires pour maintenir cette barrière.

- Les situations d'urgence

Les auxiliaires de vie nous ont fait part de leurs inquiétudes à propos de situations auxquelles elles auraient du mal à faire face (chutes par exemple) ou des urgences, d'autant que d'autres pathologies peuvent être présentes (diabète, problèmes cardiaques...).

Elles se sont préoccupées de faire appel à la bonne personne au bon moment. Elles ont toutes identifié les recours possibles : famille, médecin, téléalarme, SAMU... Cela reste néanmoins une préoccupation forte.

- La fin de l'accompagnement

Les auxiliaires de vie constatent l'évolution de la maladie, l'accentuation plus ou moins importante et rapide de la dépendance et des troubles.

Elles pensent à la fin, la mort possible ou l'entrée dans une institution, un hôpital.

« Dans une situation passée, je me suis retrouvée seule interlocutrice de la municipalité, du bailleur, du notaire après le décès subit d'une personne âgée dépendante, sans famille. J'étais seule à avoir les clefs de l'appartement. J'ai eu besoin d'un an pour me remettre. J'aurais eu besoin d'aide ».

« Grâce à l'expérience, je ne suis plus paniquée à l'idée de la mort. Je sais quoi faire et qui appeler ».

« Je voudrais aller jusqu'au bout, avoir le courage. J'aurai besoin d'aide ».

- Recommencer

Nous avons posé à chacune des auxiliaire de vie la question suivante : si cet accompagnement devait cesser, accepteriez-vous un nouvel accompagnement de nature semblable ?

« Je ne sais pas si je reprendrais. A certains moments, j'ai envie d'arrêter ».

« Si cela devait cesser, j'accepterais une nouvelle prise en charge de même nature et dans les mêmes conditions (équipe) ».

« Je n'ai jamais pensé arrêter. Cela m'enrichit. C'est la vie ».

« J'accepterais ».

- L'accompagnement des auxiliaires de vie

Les besoins des auxiliaires de vie concernent prioritairement les échanges avec des collègues.

Elles ne font pas état d'une nécessité de soutien psychologique individuel. Deux d'entre elles le refusent explicitement. Par contre, elles participeraient volontiers à des groupes de parole, d'échange, de supervision pour rompre l'isolement et partager le savoir-faire qu'elles ont conscience d'avoir acquis dans la pratique.

La demande concerne aussi les informations pertinentes favorisant la qualité de la communication et de la compréhension des besoins des personnes accompagnées. Quand il y a recours au technicien d'insertion de l'AFM, c'est satisfaisant.

Un point d'attention

Ces rencontres et des échanges avec d'autres professionnels (en particulier les infirmiers) nous amènent à attirer l'attention sur les risques propres aux prises en charge assurées par des auxiliaires de vie.

Le niveau élémentaire voire l'absence de formation initiale et continue de ces professionnels, leur présence quotidienne pendant de nombreuses heures pour des accompagnements pouvant durer plusieurs années, la contractualisation de gré à gré ou par service mandataire n'assurant pas de fonction tiers régulatrice de la relation nous font craindre le développement possible de situations de maltraitements mutuelles.

Une relation de dépendance mutuelle risque en effet de s'installer entre une personne dépendante par ailleurs employeur et une auxiliaire de vie dépendante financièrement de la personne qu'elle accompagne. Quand l'auxiliaire de vie est en situation économique et sociale précaire et quand aucun tiers (famille, autre professionnel médical ou paramédical, intervenants associatifs ...) ne peut ou ne veut intervenir en cas de besoin, des violences physiques et psychiques peuvent advenir. Ce sont des situations de risque de maltraitances.

3.2.2. Les infirmiers

Nous avons rencontré individuellement le responsable d'un service de soins infirmiers, une infirmière exerçant en libéral et une infirmière exerçant dans le cadre d'un SSIAD venant d'obtenir un statut de MAS externalisée.

Avant de faire part de nos constats, il nous a semblé intéressant de prendre en compte une enquête d'opportunité auprès des professionnels infirmiers de l'Isère menée par l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) - Avril 2005.

L'ORS a mené une enquête auprès des professionnels infirmiers de l'Isère cherchant à identifier les difficultés qu'ils rencontrent aujourd'hui dans l'accompagnement de personnes handicapées, malades et/ou dépendantes nécessitant une prise en charge importante.

Les quatre difficultés le plus souvent mises en tête sont :

- l'amélioration des conditions de travail,
- le relais en cas de difficulté,
- le relais par un remplaçant pour les absences,
- la possibilité de formations.

La possibilité de soutien pour mieux faire face aux difficultés de la relation avec les personnes handicapées/dépendantes ne constitue pas une priorité.

Le rapport de l'ORS indique en outre que « *concrètement, le fait de travailler à plusieurs, dans le cadre d'un cabinet, permet aux infirmiers « d'évacuer » au quotidien le trop plein de stress, de lassitude, voire de « déprime » par rapport à la situation de tel ou tel patient, ou à leur relation avec ce patient. Que le dialogue se noue au cours de la « transmission ciblée », par téléphone ou de vive voix, tous les infirmiers rencontrés s'accordent à dire que le fait d'avoir des associés permet de **trouver un certain équilibre dans leur relation avec les patients** ».*

Nous faisons des constats qui vont globalement dans le même sens.

Le premier d'entre eux est le suivant : la plupart des SSIAD et des CSI (centre de soin infirmier) ont mis en place ou ont pour projet de mettre en place des dispositifs de soutien et/ou de supervision de leurs professionnels. Le SSIAD récemment transformé en MAS externalisée a prévu la ressource psychologique dès sa création et celle-ci s'est développée. Les infirmiers l'utilisent tant sur le plan individuel que collectif. Le réseau de soins infirmiers qui se met en place dans la région grenobloise a également prévu cette ressource.

Ces soutiens apparaissent nécessaires pour des personnes lourdement handicapées/dépendantes présentant de surcroît des troubles psychiques et de la relation importants.

Les personnes atteintes de maladies neuromusculaires ne sont pas identifiées comme un groupe dont la prise en charge serait particulièrement difficile.

Pour les patients problématiques, l'attention est attirée sur les difficultés d'accès aux soins psychiatriques indispensables. Le handicap moteur constitue un obstacle supplémentaire à cet accès. Il est prioritaire par rapport au soutien apporté aux professionnels.

Le problème majeur pour les prises en charge pluriquotidiennes au long cours est la pénurie de professionnels, pénurie qui limite les possibilités de relais, de remplacements, de partage des soins.

Ce sont les problèmes d'organisation, de coordination, les contraintes administratives, la pénurie de personnels, la rémunération trop faible de certains actes qui sont considérés comme les problèmes majeurs.

Sans les sous estimer, on peut néanmoins s'interroger quant au fait que ces éléments peuvent dans certaines situations être mis en avant de façon à recouvrir des difficultés personnelles associées aux accompagnements complexes. Les questions de l'usure professionnelle, du ras le bol et de l'arrêt parfois brutal de soins viendraient indiquer la prise en compte insuffisante de la dimension relationnelle et de l'implication émotionnelle.

3.2.3 Les kinésithérapeutes

Nous avons rencontré individuellement un kinésithérapeute et avons mené des entretiens téléphoniques avec deux autres. Tous trois exercent en libéral.

L'une assure un suivi depuis trois ans nécessitant deux à trois séances par semaine, un autre assure un suivi depuis dix mois à raison de trois séances par semaine d'une personne suivie dans le même cabinet depuis plusieurs années. Le troisième assure un traitement depuis cinq ans deux fois par semaine.

Aucun d'entre eux ne déclare se trouver ou s'être trouvé en difficulté importante sur le plan technique, personnel ou relationnel dans le cadre de ces accompagnements au long cours. Si des difficultés se sont présentées, elles ont été résolues dans le cadre d'échanges avec le patient, avec son médecin ou avec l'entourage.

Tous trois précisent que s'ils ne rencontrent pas de difficulté nécessitant un soutien extérieur, c'est en grande partie lié au fait que leur(s) patients sont mobilisés et participent à leur traitement qui a pour projet d'améliorer leur confort.

Ils sont satisfaits des liens avec les autres professionnels et en particulier avec les médecins prescrivant le traitement.

4. Propositions de fonctionnement d'un réseau d'accompagnement psychologique

Remarques préalables

- Le besoin d'expression, de soutien, de conseils est considérable et concerne autant les aidants naturels que les personnes en situation de handicap. Ceux-ci, nous l'avons déjà remarqué sont plus nombreux à avoir identifié et à utiliser la ressource proposée par les psychiatres et les psychologues.

Par contre, les aidants naturels n'y ont pas recours. Ils font part et manifestent une grande souffrance et des difficultés à échanger, à partager les représentations et les émotions qui les animent.

La relation et la communication dans le couple, avec la famille élargie, avec un proche malade sont elles aussi très chargées en affect et en représentations plus ou moins acceptables psychiquement et socialement.

La question de la mort, voire du désir de mort, nous semble être au cœur de cette mise à distance, des mécanismes d'isolation de sentiments et de représentations. Elle est peu évoquée alors qu'elle transparaît dans de nombreux propos, dans de nombreux implicites.

- Il est coutumier de poser le problème de l'accès au soin psychique comme étant celui de la personne souffrante qui est tenue de formuler une demande et faire une démarche respectant un cadre et des règles définies par les professionnels.

Les aidants se sont souvent vus proposer et expliquer cette démarche par divers acteurs. S'ils n'y ont que très minoritairement répondu, nous devons nous poser la question de cette coutume.

Face à une situation de souffrance aussi massive, n'y a-t-il pas lieu d'adapter l'offre à la demande et de construire et proposer des modalités d'écoute et de soutien qui prennent en compte les personnes dans leur réalité, sans attendre qu'elles s'inscrivent dans un cadre idéal et formaté ? Tout en ayant conscience des obstacles et des résistances, il est possible d'imaginer et mettre en œuvre des pratiques nouvelles, originales construites à partir de situations identifiées.

Nous pouvons faire le parallèle avec le monde du handicap mental, moteur, sensoriel... L'indication et l'incitation à des soins psychiques est faite à de très nombreux parents et usagers avec des effets globalement très réduits.

Nous avons conscience que nous sortons du champ de la thérapie classique, que celle-ci concerne l'individu ou le groupe familial. Nous ne sommes en effet pas sûrs que ce sont des soins au sens strict qui sont indiqués dans la plupart des situations. Il s'agit plutôt d'un travail favorisant l'expression d'émotions, de représentations.

Nous faisons l'hypothèse que cette expression (dans un cadre duel, familial ou groupal) permettra de restaurer une communication au moins partiellement altérée au sein de la famille, dans le couple et avec la personne malade.

Il s'agit également de pouvoir attirer l'attention sur des mécanismes partiellement inconscients générés par les situations vécues et dont les effets pourraient être réduits.

4.1. RENFORCER CE QUI EXISTE

Les groupes de parole

Les personnes ayant pris part aux groupes de parole de l'AFM font largement état des bénéfices qu'elles en ont tiré. Le fait d'échanger dans un cadre rassurant avec d'autres personnes confrontées à des problèmes semblables permet de rompre avec la solitude et de partager préoccupations, solutions, conseils, espoirs, détresse etc.

Les questions de la culpabilité et de son corollaire, le sacrifice, nous semblent centrales concernant les aidants naturels (parents le plus souvent).

L'opportunité proposée de dire, d'exprimer ce qu'on garde habituellement pour soi facilite une adaptation plus adéquate, plus pertinente aux situations. Les mécanismes de défense mis en place s'assouplissent.

L'offre d'un tel service devrait être générale et régulière. Parmi d'autres effets, elle pourrait faciliter, en cas de besoin, le recours à un thérapeute individuel ou familial.

« L'AFM, c'est un médicament moral... »

Les moments de convivialité

Ils sont également mentionnés comme des moments denses facilitant le lien social et des identifications porteuses de sens. Nous avons déjà dit à quel point l'inscription dans le cadre associatif de l'AFM étayait ceux qui s'y engagent.

Ce n'est pas le cas de tous nos interlocuteurs. Certains évitent ces rencontres qu'ils vivent comme une confrontation plus douloureuse qu'utile.

Assez rapidement dans le décours des entretiens, il nous est apparu qu'un réseau de soutien psychologique se devait d'être propositionnel, de se rapprocher des personnes qui pourraient en bénéficier.

4.2. CRÉER UN DISPOSITIF INNOVANT

Nous proposons le modèle suivant, modèle à propos duquel nous avons échangé au cours de certains entretiens.

Les professionnels (au sens large : techniciens d'insertion, kinésithérapeutes, médecins, infirmier(e)s, travailleurs sociaux, etc.) qui constatent chez une personne, ou dans une famille, un niveau de souffrance psychique qui va au-delà de ce qui est perçu comme « normal » en termes d'intensité et/ou de durée pourraient, avec l'accord explicite des personnes concernées, alerter le réseau.

Celui-ci est constitué dans un premier temps d'une coordination chargée de recueillir ces « alertes » et de mettre en lien les professionnels et les personnes concernées ayant explicitement accepté.

La coordination prend contact et échange autour d'une intervention qui peut prendre diverses formes allant de la consultation traditionnelle individuelle ou familiale jusqu'à des interventions au domicile plus ou moins régulières. Cette intervention est alors mise en place et « suivie » par la coordination.

Il va de soi que les personnes concernées ont un accès direct au réseau et peuvent le solliciter.

Elles sont largement informées de son existence et de ce qu'il propose dans les différents lieux qu'ils fréquentent en lien avec la maladie. Ceci implique que lesdits professionnels le connaissent.

Nous rappelons qu'au moins trois moments sont primordiaux : le processus d'annonce du diagnostic, le passage au fauteuil et la pose du respirateur. De plus, une attention particulière doit être portée à ce qui se passe à l'adolescence pour les adolescents eux-mêmes et pour leur entourage.

De nombreux professionnels ont, dans les faits, développé une compétence et une expertise pour ce type d'interventions « de proximité ». Nous pensons en particulier aux services hospitaliers dans lesquels les psychologues interviennent au lit du patient et souvent auprès de l'entourage, aux infirmiers psychiatriques qui dans les pratiques de secteur se rapprochent de leurs patients, de diverses interventions sociales dans les familles, de tentatives de psychanalystes de sortir de leur cabinets pour aller par exemple au contact des SDF.

Ces pratiques sont intéressantes malgré l'absence de leur reconnaissance. Elles ne manquent pas non plus de rigueur. Elles ont une préoccupation essentielle qui est de laisser au « patient » la maîtrise du processus.

Elles permettent le soutien voire le soin qui sinon ne verraient pas le jour.

Le cahier des charges et les fonctions du réseau

D'ores et déjà les caractéristiques du réseau se précisent. Il est en effet attendu par les personnes qui y auraient recours que les ressources qui pourraient le constituer s'engagent à offrir :

- *mobilité* : les personnes malades peuvent en effet souhaiter que la ressource sollicitée puisse se déplacer sur son lieu de vie ;
- *réactivité* : lorsque la demande est formulée, il est attendu que la réponse puisse très rapidement, sans délai d'attente important, être disponible ;
- *dispense de conseil, d'aide à la mentalisation* (plutôt que dispense de thérapie).

Les fonctions à exercer par un tel réseau sont :

- *alerte* : les situations difficiles, en termes de souffrance psychologique, devraient pouvoir être portées à connaissance afin que la personne puisse être contactée et qu'une aide lui soit proposée. Les techniciens d'insertion pourraient exercer ce rôle de veille et d'alerte ;
- *facilitation de contact et de lien* entre la personne et la ressource de soutien psychologique ;
- *coordination* entre les ressources ;
- *entretien du réseau* lui-même : identification et entretien du lien entre les ressources et le « centre » du réseau.

4.3. QUESTIONS COMPLÉMENTAIRES

Intervention au domicile

Il y a très peu de résistances exprimées par rapport à des interventions à domicile d'un spécialiste. Nos interlocuteurs sont habitués à la présence de professionnels chez eux.

Les réticences exprimées peuvent être vives et l'attention au risque et au sentiment d'intrusion devrait être constante.

Signalons en outre que l'accessibilité des cabinets de psychologues ou de psychiatres est un problème pour les malades (accessibilité physique) et pour les aidants (manque de temps, impossibilité de laisser le malade seul au domicile parfois).

Formation aux maladies neuromusculaires

Faut-il que les thérapeutes ressources du réseau soient formés en matière de maladies neuromusculaires ?

A une exception, les aidants naturels ont tous répondu par l'affirmative. La connaissance de la maladie leur paraît indispensable et ils ne voient pas l'intérêt de rencontrer un psy sans formation spécifique. Leurs difficultés sont en lien étroit avec la maladie de leurs proches.

Les personnes malades sont partagées. Une partie n'en voit pas l'utilité et craint que le thérapeute ne rapporte toujours leurs difficultés à la maladie. Une autre partie craint que la méconnaissance des conséquences au quotidien de la maladie ne soit la source de malentendus et d'interprétations abusives.

Critères d'une souffrance psychique exagérée

Il s'avérera sans doute nécessaire d'identifier des critères d'une souffrance individuelle et familiale qui va au-delà du normal de façon à aider à la décision d'alerter le réseau.

Extension à d'autres problématiques

La mise en place d'un tel réseau devrait pouvoir s'adresser à d'autres situations de handicap.

Si la question d'un réseau de soutien psychologique se pose, c'est que les pratiques actuelles ne rencontrent pas les besoins des personnes. Il faut donc le concevoir comme un outil innovant et acteur de l'élaboration et de la conceptualisation de pratiques nouvelles.

C'est, d'une part, en s'inspirant de pratiques proches et, d'autre part, en constituant un groupe de thérapeutes de diverses formations et orientations disposés à travailler dans la proximité et selon des modalités à créer, qu'un réseau d'accompagnement psychologique pourra se mettre en place de façon pertinente.

Pour garantir la qualité des interventions initiées par le réseau, une validation de celles-ci à travers une réflexion régulière est indispensable.

Les auxiliaires de vie

Nous avons attiré l'attention sur les risques de maltraitances en lien avec les conditions de travail des auxiliaires de vie. Le développement des rencontres entre professionnels, d'initiatives visant à rompre l'isolement et à construire la fonction tierce apparaît nécessaire.

S'agit-il d'une mission dont un réseau d'accompagnement psychologique devrait se saisir ?

Est-il pertinent qu'il propose groupes de parole, de supervisions collectives ou individuelles ?

Cette question sera un des objets à débattre lors de la phase d'animation et de concertation.

4.4. LES PERSPECTIVES

La phase suivante consiste à identifier et commencer à mobiliser les ressources disponibles : consultations pluridisciplinaires, services et établissements réunissant des plateaux techniques ayant des compétences spécifiques en matière de situations de handicap du fait de maladies neuromusculaires et possédant des ressources spécialisées en accompagnement psychologique, médecins psychiatres et psychologues libéraux reconnus pour leurs compétences en matière de situations de handicap.

Nous procéderons à :

- l'inventaire pour chacun des départements de la région,
- l'élaboration de cartographies,
- l'audition de professionnels en particulier ceux des consultations spécialisées.

En s'appuyant sur une méthodologie de type « recherche action », il s'agira de constituer deux groupes ressources du réseau constitué de psychiatres et psychologues en référence avec les territoires couverts par les deux SRAI de Rhône-Alpes.

L'aide méthodologique du CREAM Rhône-Alpes portera ensuite sur :

- l'animation et la concertation entre partenaires,
- le conseil pour la configuration et les modalités de fonctionnement déjà partiellement engagé,
- l'aide à la mise en œuvre d'un dispositif d'évaluation.

Les modalités de travail concernant ces différentes étapes ont été précisées dans la proposition faite par le CREAM Rhône-Alpes en réponse à la demande de l'AFM.

De nombreux interlocuteurs ont souhaité qu'un tel dispositif de réseau d'accompagnement psychologique puisse bénéficier à un public plus large que celui des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire et à leur entourage. L'idée de l'étendre à toutes les maladies neurologiques évolutives semble pertinente. La délimitation du public cible doit cependant encore faire l'objet de réflexions.