

---

## Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère

*Quels enseignements de l'approche  
interpersonnelle sur les récits de vie  
et leurs moments clés, pour créer de véritable  
rencontres entre familles et professionnels ?*

---

RECHERCHE-ACTION

Mai 2016 - Septembre 2017

**Note de synthèse  
Novembre 2017**

AVEC LE SOUTIEN DE



Cette recherche-action a pour objet le repérage et la prévention de la **souffrance psychique surajoutée** dans le champ du handicap rare à composante épilepsie sévère. Plus précisément, nous sommes partis du constat que la situation de handicap, *a fortiori* celle des handicaps rares à composante épilepsie sévère, est une situation éprouvante, une difficulté existentielle intense et durable : elle est à l'origine d'une souffrance psychique inévitable. Or, une détresse loin d'être inévitable peut se greffer sur cette souffrance, en conséquence non seulement de prises en charge inadaptées, de maladroites des professionnels, des inadéquations ou des discontinuités, mais également du fait d'actions délibérées, pensées comme étant bienveillantes ou techniquement justifiées, qui se révèlent être source d'une **souffrance psychique surajoutée** pour le sujet et ses aidants. Cette **souffrance psychique surajoutée** est, pour sa part, **loin d'être inéluctable** : elle nécessite une mobilisation pour l'éviter et un accompagnement des professionnels. Tel est le fondement de notre recherche-action.

Le rapport qui rend compte de ce travail est structuré en cinq parties.

## La recherche-action, son approche et sa méthodologie

La **première partie** présente le cadre général de la recherche tant du point de vue du contexte que d'un point de vue méthodologique, précisant à la fois la démarche utilisée et les principaux concepts mobilisés.

Portée par le Centre National de Ressources Handicaps Rares, FAHRES, la recherche-action a été soumise à la CNSA qui l'a acceptée. Elle a dû être amendée en cours de réalisation pour répondre aux critères définis par le Comité de Protection des Personnes.

La recherche-action cherche à répondre à la question suivante : quelles sont les circonstances ou **les configurations** dans lesquelles on constate l'émergence de la **souffrance psychique surajoutée** chez les personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère soignées/accompagnées, et par extension chez leurs aidants familiaux, et quelles sont les actions à développer par les professionnels pour la prévenir, l'atténuer ?

L'hypothèse principale de la recherche se décompose en deux parties :

- Dans les parcours des personnes et de leurs aidants, à certains moments - que nous nommerons **moments clés** - les interactions concrètes, parfois minimes, sont susceptibles de générer de la **souffrance psychique surajoutée**. La recherche-action a identifié et analysé ces **moments clés** et les interactions qui s'y rattachent selon les parcours des personnes et de plusieurs manières.
- La qualité et l'impact des interactions entre les trois protagonistes (personnes, aidants familiaux et professionnels) pourraient réduire la souffrance psychique surajoutée, justement lors des **moments clés**, grâce à des **véritables rencontres** rendues possible dans certaines **configurations** dont la dynamique peut être analysée.

La recherche-action s'inspire ainsi, à titre principal, de la psychothérapie interpersonnelle (PTI) (interpersonal psychotherapy - IPT), qui repose sur trois fondements théoriques : la théorie de l'attachement (attachment theory), la théorie interpersonnelle (interpersonal theory) et la théorie du soutien social (social theory) (Stuart, Robertson, 2012, p.17). Des notions particulières ont été définies et mobilisées : attachement, **moments clés**, **incidents interpersonnels concrets**, **virtuosité relationnelle**,

**configuration et environnement...** Ces termes ont été finement définis pour qu'ils puissent éclairer la pratique quotidienne des professionnels.

Pour mener à bien cette recherche-action, le dispositif de recherche suivant a été mis en place : une équipe-projet pluriprofessionnelle de quatre personnes, sept établissements hospitaliers ou médico-sociaux partenaires, une assistance à maîtrise d'ouvrage et trois comités (scientifique, pilotage et usagers). Une évaluation externe a complété le dispositif.

## L'analyse des entretiens menés sur les situations

Les investigations principales ont été conduites dans les sept établissements, soit un ensemble de quatorze situations, pour lesquelles des entretiens approfondis ont été menés avec les aidants et ensuite avec l'équipe de professionnels concernés. Les entretiens avec les aidants ont été centrés sur l'identification des **moments clés**, à travers les récits de vie. La **deuxième partie** du rapport présente d'abord une vue d'ensemble de ces entretiens et des situations rencontrées. Puis, elle entreprend une analyse des verbatim de manière approfondie. Elle amène notamment à expliciter une trentaine de **moments clés**, les **configurations** rencontrées et les effets produits en termes de **véritables rencontres** ou de la **souffrance psychique surajoutée**. Le but fondamental de cette partie est de faire sentir aux professionnels, à travers des **exemples concrets**, les espaces d'adaptation dont ils disposent où **ils peuvent, en modifiant de menus détails de l'interaction, produire des effets de prévention ou d'atténuation de la souffrance psychique surajoutée**. La recherche-action évite soigneusement de proposer des check-list ou un guide de bonnes pratiques, en tentant plutôt de nourrir la créativité de chaque professionnel, leur **virtuosité relationnelle** au quotidien pour qu'ils puissent générer et régénérer les réponses adaptées.

## Une lecture compréhensive des investigations menées avec les établissements partenaires

La troisième partie se décale pour avoir une lecture compréhensive des démarches menées avec les établissements, à partir des différentes investigations.

### Chiffres clés des investigations menées entre mai 2016 et septembre 2017.

- **14 situations recueillies** dans le cadre de la recherche-action, issues des **7 établissements partenaires** sur toute la France (2 situations par établissement)
- **1 réunion de lancement organisée et animée dans chaque établissement partenaire** (x7) en juillet et août 2016
- **2 entretiens semi-directifs ou rencontres réalisé(e)s pour chaque situation** (entretien semi-directif auprès des aidants suivi d'une rencontre avec les professionnels) soit **28 rencontres menées au global** par l'équipe projet de janvier à avril 2017 dans le cadre de l'état des lieux
- **118 personnes rencontrées** lors de ces entretiens (18 aidants et 100 professionnels)
- **65 heures** d'entretiens enregistrées
- **28 questionnaires** remplis par les aidants et **61 par les professionnels**
- **1 suivi continu** par téléphone auprès de chaque famille et établissement partenaires
- **3 réunions réalisées avec chaque comité** (pilotage, usagers, scientifique) entre mai 2016 et septembre 2017, ce qui représente **35 personnes distinctes** et **6 entretiens téléphoniques** menés avec des membres du comité des usagers en juillet 2017 (~6h d'entretiens)
- **4 entretiens téléphoniques** menés auprès de membres du comité scientifique + 1 entretien complémentaire auprès du GNCHR (~5h d'entretiens)

Trois points structurent cette partie : le premier porte un autre regard sur les *moments clés* ; le second rend compte de la dynamique créée par les **récits de vie** et de la confrontation des savoirs et des expertises. Le troisième analyse à la fois l'impact des **représentations sociales** et des **environnements** sur les interactions entre les professionnels, les personnes en situation de handicap et les aidants.

En complément de l'analyse des *moments clés* réalisée à partir des entretiens avec les aidants, nous avons procédé ici à une analyse plus globale de ces moments, en les mettant en rapport avec des éléments recueillis avec d'autres outils (réunions collectives, questionnaires aidants et professionnels). Sur ce point, on se doit de constater que :

- Toutes les personnes rencontrées ont facilement identifié des *moments clés*, ce qui donne lieu à une grande diversité de ceux-ci.
- Ces *moments clés* varient en fonction des statuts des personnes, notamment les aidants et les professionnels.
- Ils varient aussi, en fonction des structures enfant/adulte, sanitaire/médico-social.

L'examen de la littérature nous montre, qu'il s'agisse d'incidents critiques ou d'épreuves, que la proximité avec les *moments clés* est manifeste. On parle bien de **situation significative pour le sujet chargée émotionnellement**, constituant repère dans l'histoire de l'individu ou de moments critiques dans l'**acte de reconnaître**. Cela élargit notre perspective en montrant que la non satisfaction d'un

besoin d'attachement est souvent à l'origine de l'émergence de la *souffrance psychique surajoutée*, et ce surtout à l'occasion d'un *moment clé* ; cela peut aussi être le cas lorsqu'il y a la non satisfaction d'un besoin de reconnaissance en termes plus sociologiques.

Deux dynamiques ont été également identifiées lors des entretiens avec les aidants et les professionnels : la première est relative aux **récits de vie**, la seconde à la **confrontation des savoirs et des expertises**. La réalisation d'entretiens approfondis avec les aidants a montré l'impact que ce type de démarche pouvait avoir sur les personnes elles-mêmes (aidants ou professionnels) mais aussi sur leurs interactions. Les rencontres des aidants et des professionnels ont également permis de mettre en évidence la confrontation des savoirs et des expertises des professionnels et des aidants, une ligne de crête actuelle dans les systèmes de soins modernes ou le contexte médico-social.

Enfin, nous montrons comment les représentations sociales de l'épilepsie sévère et du handicap ont un impact sur les interactions dans des lieux de vie comme l'école, ou dans le passage, complexe pour certains parents, de la maladie au handicap. La troisième partie se termine en analysant l'impact des **environnements** sur les interactions et sur les moments clés.

## Le bilan et l'évaluation de la démarche de recherche-action

La quatrième partie s'efforce de faire le bilan de la recherche-action mobilisant à la fois le regard de l'évaluation externe, celui des différents comités et celui de l'équipe projet.

Une synthèse de l'évaluation externe est d'abord présentée; puis, le bilan de la recherche-action est réalisé en prenant appui à la fois sur l'équipe projet, les établissements partenaires, les aidants familiaux et les comités. Les points suivants ont émergé :

- L'un des premiers apports a été de constituer une équipe projet suffisamment cohérente pour mener à bien la recherche-action déposée auprès de la CNSA. Plusieurs facteurs y ont contribué : l'approche interpersonnelle de par sa dimension tripartite et l'expérience clinique de trois membres de l'équipe dans le champ de l'épilepsie sévère et/ou de la périnatalité renfonçant la complémentarité liée aux compétences propres à chacun.
- Plusieurs points ont été plus problématiques : la gestion et la compatibilité des activités des membres de l'équipe projet avec leurs engagements cliniques par ailleurs, la question de l'écriture et la question des postures.
- Une première forme de compétence collective s'est construite pour FAHRES, Centre National de Ressources handicap rare à composante épilepsie sévère.
- Pour les professionnels des structures, les apports ont porté sur trois registres : une prise de conscience de la *souffrance psychique surajoutée* ; l'importance de la compréhension des parcours des familles et du récit de vie ; une mise en pensées et une prise de recul.
- Les aidants ont insisté sur l'importance de la parole et des repères, sur l'importance du témoignage et sur la nécessité de passer à l'action.

## Les perspectives offertes par la recherche-action

La dernière partie aborde, dans un premier temps, les suites et la transférabilité de la recherche-action. Quatre perspectives sont identifiées :

- **Approfondir et formaliser le recours aux récits de vie** : Développer une expérimentation de type formation-action avec des équipes du champ de l'épilepsie sévère
- **Nourrir la virtuosité relationnelle** : Construire des outils pédagogiques et d'intervention, expérimenter et évaluer la mise en œuvre de ces outils, mais également sensibiliser les professionnels aux effets de la virtuosité relationnelle, déjà dans le cadre des formations existantes.
- **Agir sur les fonctionnements organisationnels et inter organisationnels** : Intégrer la démarche de la recherche-action dans des initiatives existantes (publiques ou autres) pour aller au-delà des recommandations et travailler finement avec les professionnels sur les aspects concrets des prises en charge.
- **Transposer la démarche dans d'autres champs** : Déterminer le commun et le spécifique à l'épilepsie, évaluer la transposabilité au champ des handicaps rares, des maladies rares voire d'autres champs (autisme, handicap psychique, maladies neurodégénératives).

Dans un second temps, nous faisons le lien avec les politiques publiques pour envisager comment les modalités et les instances de régulation sont en capacité de modifier les environnements afin qu'ils soient plus favorables au bien-être et à la bienveillance des personnes.

## Conclusions

**En conclusion**, en réponse à la question posée initialement, on peut dire que la confrontation aux quatorze situations montre que le cadre d'analyse retenu (*incidents interpersonnels concrets* aux *moments clés*, les *configurations* et leurs effets), prenant appui sur l'approche interpersonnelle est pertinent. **Plus précisément, quatre points peuvent être soulignés** :

Tout d'abord, on se doit de constater que **la référence à la souffrance psychique surajoutée a été intuitivement comprise et partagée par la plupart de nos interlocuteurs**. Même si à l'écrit, dans le cadre des questionnaires, la notion n'était pas toujours clairement maîtrisée et pouvait donner lieu parfois à des confusions avec d'autres formes de souffrance inhérente à la situation de la personne, au moment des entretiens, la quasi-totalité des aidants rencontrés se sont appropriés la notion.

L'hypothèse selon laquelle, dans les parcours des personnes et de leurs aidants familiaux, certains moments - que nous nommons *moments clés* - sont susceptibles de générer la *souffrance psychique surajoutée* a été validée. Cependant **la recherche a permis de montrer que l'on ne peut réduire le travail à la seule identification générique des moments clés**. Sinon on court soit le risque de l'évidence soit de fournir une liste à la Prévert de *moments clés*. L'action est à poursuivre, notamment à l'occasion des formations qui peuvent découler de cette recherche-action, pour faire sentir l'effet des **gestes, paroles, regards et ajustements**, parfois même minimes, à l'occasion des *moments clés*.

Le troisième résultat de la recherche porte sur l'utilisation du **récit de vie**, qui a montré toute sa pertinence dans les quatorze situations étudiées. Cet outil n'est pas nouveau en soi. C'est donc bien dans l'analyse fine de la démarche, l'usage de l'outil, que l'on peut montrer comment l'énoncé sensible, émotionnellement chargé parfois, d'un parcours de vie avec à la fois l'identification des *moments clés* spécifiques, des *incidents interpersonnels concrets* et des *véritables rencontres*, est susceptible d'avoir **des impacts, pour la plupart positifs, à chaud comme à froid**.

Le quatrième point montre que des actions sont à mener pour **réduire ou prévenir la souffrance psychique surajoutée**, partant du fait qu'elle est loin d'être inéluctable. Cela nécessite une mobilisation et un accompagnement des professionnels sur la base de l'hypothèse selon laquelle **la qualité et l'impact des interactions** entre les trois protagonistes (personnes, aidants familiaux et professionnels) réduit la *souffrance psychique surajoutée* dans les *moments clés*, grâce à des *véritables rencontres*, si les environnements où ils travaillent sont en mesure de **nourrir la virtuosité relationnelle des professionnels**.

Au terme de ce cheminement, nous pouvons dire qu'une part des *moments clés* identifiés sont spécifiques et très liés à une intrication propre de la maladie épileptique et du handicap, à l'omniprésence de la crise et du risque de mort. De plus, l'interaction entre la personne en situation de handicap et son aidant est centrale, voire même dans certains cas exclusive. Pourtant, au-delà des spécificités des épilepsies pharmaco résistantes, il y a des points communs avec d'autres contextes : la question de la *souffrance psychique surajoutée* se pose probablement dans des situations chroniques qui requièrent une forte présence des aidants familiaux et des réponses institutionnelles importantes. L'identification précise des *moments clés*, des *incidents interpersonnels concrets* et de *véritables rencontres* pourrait être élargie dans ce cadre.

**Finalement** deux enjeux sont identifiés. Il s'agit à la fois de **reconnaître la souffrance psychique surajoutée** et de considérer que **la prévenir et la réduire** constitue un objectif prioritaire dans les politiques publiques liées aux maladies et aux handicaps au long cours.

Neuf annexes viennent compléter le rapport.

