

## PRÉSENTATION DE RECHERCHE

# LUTTER CONTRE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE SURAJOUTÉE CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAPS RARES À COMPOSANTE ÉPILEPSIE SÈVÈRE

ÉQUIPE DE RECHERCHE: OGUZ OMAÏ, MARC FOURDRIGNIER, AMANDINE JACQUEMAIRE, FRÉDÉRIC PERRET  
ÉQUIPE FAHRES · WWW.FAHRES.FR



## PARTIE 1 OBJET, DÉMARCHE ET MÉTHODES

### 1. LE CADRE INSTITUTIONNEL

Portée par le **CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES**, FAHRES, la recherche-action a été acceptée et financée par la **CNSA**. Elle a été validée par le **COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES**.

### 3. CADRE THÉORIQUE ET CONCEPTUEL UTILISÉ



### MOMENTS CLÉS

Moments au cours desquels, dans les parcours des personnes et de leurs aidants familiaux, les **ENJEUX PSYCHIQUES** sont au premier plan. Les **INTERACTIONS** se déroulant à ces moments clés sont encore plus susceptibles d'**AMPLIFIER** ou a contrario de **RÉDUIRE** significativement la souffrance psychique. Les moments clés désignent des **INSTANTS PRÉCIS** où l'activation des **BESOINS DE SÉCURITÉ PSYCHIQUE** de la personne en situation de stress met en valeur le **SOUTIEN** qu'elle reçoit, créant des moments de véritables rencontres. D'autre part, précisément à ces instants, le **RISQUE** de souffrance psychique surajoutée est encore plus grand en cas de non rencontre.

### VÉRITABLE RENCONTRE

Traduit le **SENTIMENT D'ÊTRE COMPRIS** avec **FINESSE**, **AIDÉ** avec **COMPÉTENCE** et **ENTOURÉ** de manière **FIABLE**. Ces trois conditions définissent la véritable rencontre entre **LE SUJET EN SOUFFRANCE**, **SES AIDANTS** et **LES PROFESSIONNELS**. Cette expression intuitive est une expression de notre étude; elle est basée sur la **THÉORIE DE L'ATTACHEMENT**. La véritable rencontre se produit souvent, voire toujours, à un moment clé où les **BESOINS D'AIDE** de la personne et/ou de ses aidants sont particulièrement activés.

### 2. PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

La recherche-action s'efforce de répondre aux questions suivantes:

· 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 SÈVÈRE SOIGNÉES/ACCOMPAGNÉES**, et par extension chez leurs **AIDANTS FAMILIAUX** ?

· Quelles sont les **ACTIONS À DÉVELOPPER** par les professionnels pour **LA PRÉVENIR, L'ATTÉNUER** ?

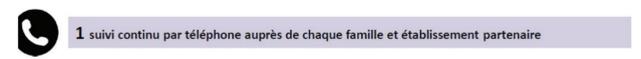
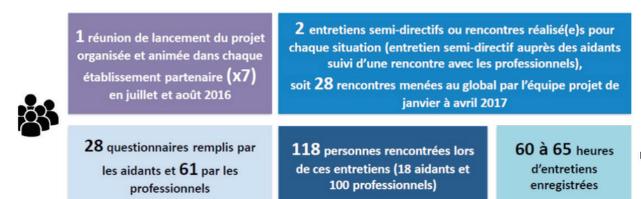
#### DEUX HYPOTHÈSES :

1. 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**.

2. 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.

### 4. LA DÉMARCHE DE RECHERCHE-ACTION

#### CHIFFRES CLÉS DE L'ÉTAT DES LIEUX (1/2)



14 situations à analyser dans le cadre de la recherche-action, issues des 7 établissements partenaires sur toute la France (2 situations par établissement)

#### CHIFFRES CLÉS DE L'ÉTAT DES LIEUX (2/2)



Et aussi:



### 5. LES PERSONNES CONCERNÉES

#### APERÇU GLOBAL DES SITUATIONS

8 femmes, 6 hommes : 14 situations  
dont 7 mineurs (soit 50% des situations)

Etablissement	Situation n°1	Situation n°2
Hospices Civils de Lyon	Garçon (ado), 14 ans	Garçon (enfant), 7 ans
Hôpital Necker	Fille (ado), 13 ans	Fille (enfant), 8 ans
La Teppe	Homme, 47 ans	Homme, 45 ans
John Bost	Femme, 24 ans	Femme, 27 ans
MECSS Castelnouvel	Femme, 19 ans	Garçon (ado), 16 ans
OHS	Femme, 25 ans	Femme, 43 ans
IME Les Violettes	Femme, 17 ans	Homme, 17 ans

# LUTTER CONTRE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE SURAJOUTÉE CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAPS RARES À COMPOSANTE ÉPILEPSIE SÈVÈRE

ÉQUIPE DE RECHERCHE: OGUZ OMAÏ, MARC FOURDRIGNIER, AMANDINE JACQUEMAIRE, FRÉDÉRIC PERRET  
ÉQUIPE FAHRES • WWW.FAHRES.FR



## PARTIE 2 RÉSULTATS ET PERSPECTIVES

### 1. L'ANALYSE DES SITUATIONS RENCONTRÉES

Le rapport présente d'abord une **VUE D'ENSEMBLE DES SITUATIONS RENCONTRÉES** puis une analyse approfondie des **VERBATIM**, en explicitant 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 est de faire sentir aux professionnels, à travers des exemples concrets, les **ESPACES D'ADAPTATION** dont ils disposent et où ils peuvent, en modifiant de menus détails de l'interaction, produire **DES EFFETS DE PRÉVENTION** ou d'**ATTÉNUATION** de cette souffrance.

Une analyse plus globale des situations est ensuite réalisée en **TROIS POINTS**. Le premier porte **UN AUTRE REGARD SUR LES MOMENTS CLÉS** ; le second rend compte de **LA DYNAMIQUE CRÉÉE PAR LES RÉCITS DE VIE** et **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 tant qu'éducateur spécialisé, G. accompagne une jeune femme de 27 ans accueillie au sein de son établissement. Au fil du temps, il a créé un lien particulier avec cette résidente, qui le considère comme un professionnel d'appui et de soutien, et a donc été désigné comme professionnel de confiance pour l'entretien avec les aidants dans le cadre de la recherche-action. La famille est d'origine turque et l'éducateur n'a jamais pu échanger directement en français avec le père de cette jeune fille, celui-ci ne s'exprimant qu'en turc et ne paraissant pas maîtriser le français.

Lors de l'entretien avec l'équipe de FAHRES dans le cadre de la recherche, le père est donc venu accompagné de son fils, le frère de la résidente, celui-ci prenant le rôle d'interprète [...]. Cet entretien a donc été mené dans des conditions particulières avec un intermédiaire et interprète, perçu lui-même comme étant assez « froid » dans son attitude.

Quelques jours après l'entretien, le père a appelé l'établissement et en particulier l'éducateur spécialisé, pour savoir ce que l'entretien avait donné. Lors de ces échanges, il s'est mis très rapidement à parler français ! Cet entretien qui avait été si particulier pour tous dans sa configuration a donc amorcé l'ouverture d'un espace de confiance et de partage insoupçonné, amenant le père à se sentir davantage connecté à l'équipe et à ainsi lever les « barrières », non pas linguistiques mais communicationnelles



### 2. QUATRE PERSPECTIVES

- **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 DÉMARCHÉ 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).

« **TOUS LES SUJETS DONT NOUS AVONS PARLÉ ONT DÉJÀ ÉTÉ ABORDÉS MAIS PAS DE LA MÊME FAÇON PUISQU'ILS ONT ÉTÉ ABORDÉS SOUS L'ANGLE DE CE QUI A ÉTÉ POSITIF ET NÉGATIF. CET ÉCHANGE M'A PERMIS D'ANALYSER LA SITUATION AVEC PLUS DE RECU.** »

*Témoignage d'aidant*

« **J'AI APPRIS BEAUCOUP DE CHOSES DANS LES ENTRETIENS CONCERNANT CETTE FAMILLE, ON LES A LAISSÉES RACONTER LEUR HISTOIRE, ELLES N'ONT PLUS EU PEUR DE POUVOIR EXPRIMER LEURS SENTIMENTS, BEAUCOUP DE CHOSES NOUS SONT APPARUES. L'ENTRETIEN M'A PERMIS DE CRÉER UN LIEN DE CONFIANCE AVEC CETTE FAMILLE** »

*Témoignage de professionnel*

### 3. L'IMPACT DE LA RECHERCHE -ACTION

Une restitution des résultats a été faite quelques mois plus tard. Les impacts suivants ont pu être observés.

- **LES AIDANTS EXPRIMENT UNE SATISFACTION POSITIVE DES EFFETS CONCRETS DE LA RECHERCHE.** Ils reviennent sur l'effet du récit de vie en termes d'expression/ partage de leur expérience de vie et d'allègement de leur culpabilité. Ils ont demandé aussi s'ils pourraient participer aux formations futures. Ils sont satisfaits aussi que la restitution soit faite aux équipes des 7 structures.

- **UNE SATISFACTION DES PROFESSIONNELS D'AVOIR UNE RESTITUTION DU RAPPORT DE RECHERCHE** et d'avoir des éléments concrets de suite tirés des conclusions. Cependant nous avons constaté une perception différente, entre les professionnels et les aidants, des suites possibles présentées. Les premiers nous ont parus moins enjoués que les seconds. Cela peut se comprendre aussi par le fait que les enjeux- et les espoirs- ne sont pas de même nature.

### 4. L'APPLICATION AU CHAMP DES MALADIES RARES ?

Dans le champ des maladies rares, on retrouve des **SITUATIONS ANALOGUES**, au-delà du fait qu'une part des situations rencontrées relèvent à la fois des maladies rares et du handicap rare. L'axe 7 du 3<sup>e</sup> Plan national Maladies Rares (PNMR) est intitulé «Améliorer le parcours de soin». Il est notamment indiqué (extrait du 3<sup>e</sup> PNMR, p.33):

«Contexte:

*Le nombre et la diversité des maladies rares génèrent des situations de prise en charge complexes pour les malades, leurs proches et les professionnels.*

*Au cours de la maladie, des moments particulièrement importants rythment le parcours du malade. Le bon déroulé de ces étapes est facteur de qualité pour une bonne prise en charge.*

Objectifs:

*- Créer des temps d'accompagnement pour permettre à l'équipe médicale, soignante et de soutien psycho-social de mieux encadrer et adapter certains moments clés du parcours des malades et leur apporter une information adaptée, progressive et respectueuse. Une attention particulière sera portée à l'annonce du diagnostic, au suivi en cas d'impasse diagnostique et à la transition adolescent-adulte.»*

Des travaux de recherche ont déjà été menés sur les **SAVOIRS MOBILISÉS PAR LES MÉDECINS**, notamment dans **L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC**. (Colinet, Avenel, 2017).

Un tel travail pourrait être mené sur les **MOMENTS CLÉS** dans le champ des **MALADIES RARES** dans une perspective de **RECHERCHE-ACTION** ou de **FORMATION ACTION** en vue de **SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS** à ces situations de **SOUFFRANCE PSYCHIQUE SURAJOUTÉE** et aux **POSTURES QUI LA RENFORCENT OU LA LIMITENT**.