
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

Rapport final
Novembre 2017

AVEC LE SOUTIEN DE



REMERCIEMENTS

Un projet de recherche, c'est une méthodologie et des objectifs, des hypothèses et des résultats, des indicateurs et des financements, mais c'est aussi fondamentalement des Femmes et des Hommes qui apportent leur histoire, leur expérience, leur savoir-faire, leurs convictions, leurs engagements, leur souffle et bien d'autres choses encore qui lui confèrent aussi un statut d'aventure humaine.

Transportés sur et par les flots parfois agités, souvent bouillonnants et toujours énergiques de la démarche conduite depuis mars 2016, et dont le présent rapport se propose de rendre compte, nombreux sont ceux qui ont embarqués à bord de ce projet pour le nourrir, le porter et à y apporter des contributions essentielles.

Ainsi, sous la guidance du Dr Omay, chef d'un projet, qu'il a incubé, façonné et nourri, une équipe aussi tenace que compétente et polyvalente a assuré jour après jour le développement et les ajustements, nécessaires et nombreux, de cette entreprise atypique dans son approche et sa méthodologie. Oguz Omay, Amandine Jacquemaire, Idil Morin, Marc Fourdrignier et Frédéric Perret ont habité ce projet. En tant que membres de l'équipe projet, ils y ont donné beaucoup d'eux-mêmes, au-delà des compétences et savoir-faire attendus.

A leurs côtés, les conseillers d'ALCIMED, sans lesquels le déploiement de la recherche aurait connu bien des déboires, ont cru au projet et ont toujours répondu présents pour embrasser cette cause.

Bien sûr, en premier lieu, les compagnons de route de cette aventure sont ceux qui lui ont donné tout son sens : les personnes en situation de handicap, leurs familles, les aidants. Merci à tous ceux qui ont accepté de s'engager généreusement dans ce projet pour participer aux investigations. Merci à ceux qui ont partagé les moments douloureux de leur parcours ou les véritables rencontres qui l'ont jalonné. De même, ce projet doit beaucoup aux membres du Comité des Usagers. Mères, pères, sœurs et frères experts, ils ont à la fois soutenu et orienté la recherche par leurs contributions actives lors des réunions d'échange et de concertations. L'énergie et le soutien que tous nous ont délivrés, la confiance qu'ils nous ont manifestée, nous ont portés autant qu'engagés.

Aux côtés des personnes et des familles, les établissements partenaires et leurs professionnels participant aux investigations et au Comité de Pilotage se sont mobilisés tout au long de ce projet. Avec bienveillance et conviction, ils ont été des acteurs investis et soutenant. A l'instar des familles, ils ont été des partenaires et des contributeurs centraux en partageant leurs propres vécus.

Aiguillon et régulateur exigeant, le Comité Scientifique a apporté toute son expertise pour conforter l'assise scientifique et contribuer à l'orientation la plus efficiente de la recherche. Ses membres ont accepté de se mobiliser et de mettre leur expertise, leur temps et leur énergie au service du projet. Ils ont guidé de manière déterminante la maturation du projet. Nous leurs en sommes très reconnaissants.

Enfin, la CNSA et l'ARS AURA ont soutenu cette recherche-action par les financements et la confiance qu'ils nous ont accordés.

Creuset dans lequel tant d'énergies, d'expériences, de ressources, d'attentes et de savoirs ont fusionné, cette recherche doit à tous les acteurs cités et d'autres encore d'avoir été menée à son terme et d'avoir produit une richesse qui va au-delà de ses résultats scientifiques qui vont vous être exposés : une véritable rencontre qui elle aussi constitue une promesse pour le futur.

Ce rapport s'inscrit dans le cadre de la convention conclue entre la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)¹ et l'association Fédération d'Associations Handicap Rare et Epilepsie Sévère (FAHRES) en date du 3 mars 2016, au titre de la section V du budget de la CNSA.

¹ Voir la liste des sigles utilisés en annexe 1

SOMMAIRE

Résumé	6	V. LES PERSPECTIVES OFFERTES PAR LA RECHERCHE-ACTION	156
INTRODUCTION	7	A. Les suites possibles de la recherche et sa transférabilité	156
I - LA RECHERCHE-ACTION, SON APPROCHE ET SA METHODOLOGIE	9	B. Les apports et apprentissages du projet pour les politiques publiques de santé et l'amélioration de la qualité dans les établissements	166
A. Une recherche-action portée par le CNRHR FAHRES	9	CONCLUSION	169
B. Une démarche définie en deux temps	22	Bibliographie	173
C. Un projet national et pluridimensionnel	25	Liste des encadrés, figures, schémas et tableaux	179
II. L'ANALYSE DES ENTRETIENS MENES SUR LES SITUATIONS	34	Liste des moments clés	180
A. La démarche de sélection des quatorze situations	34	Table des matières	181
B. Le cœur de l'analyse des situations	39	ANNEXES	184
III. UNE LECTURE COMPREHENSIVE DES INVESTIGATIONS MENEES AVEC LES ETABLISSEMENTS PARTENAIRES	97	Annexe 1 : Liste des sigles utilisés	185
A. Les investigations menées et les premiers résultats	97	Annexe 2 : Avis du Comité de Protection des Personnes (CPP)	187
B. L'identification et l'analyse des moments clés	101	Annexe 3 : Référents des établissements partenaires	189
C. Les dynamiques identifiées lors des rencontres avec aidants et professionnels	120	Annexe 4 : Composition du Comité Scientifique	190
D. Les environnements qui influencent les interactions	129	Annexe 5 : Guide d'entretien utilisé par l'équipe projet	191
IV. LE BILAN ET L'EVALUATION DE LA DEMARCHE DE RECHERCHE-ACTION	138	Annexe 6 : Questionnaires complémentaires aux entretiens	197
A. Les conclusions de l'évaluation externe in itinere du projet	138	Annexe 7 : Liste des productions internes à la recherche	205
B. Le bilan de la recherche-action par l'équipe projet, les établissements partenaires, les aidants familiaux et les comités	141	Annexe 8 : Retours et taux de réponses aux questionnaires	206
C. L'analyse critique du projet et ses enseignements	152	Annexe 9 : Rapport d'évaluation externe du Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes	207
		BIBLIOGRAPHIE DU RAPPORT D'ÉVALUATION D'CCAURA	239

RÉSUMÉ

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 projet.

Par cette recherche-action, nous avons cherché à répondre à la question suivante : quelles sont les **configurations** susceptibles de générer 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 comment ces **configurations** peuvent être modifiées 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.

Le dispositif de recherche-action mis en place s'est appuyé sur une équipe projet pluriprofessionnelle, sept établissements hospitaliers ou médico-sociaux, une assistance à maîtrise d'ouvrage et trois comités (scientifique, pilotage et usagers). Une évaluation externe a complété le dispositif.

La collecte des informations s'est réalisée de la manière suivante :

- 1 présentation du projet dans chaque établissement partenaire (7).
- 2 entretiens (aidant et professionnels) pour chaque situation, soit 14 situations étudiées (2 par établissements) : 118 personnes rencontrées ; 65 heures d'entretiens.
- 1 suivi par téléphone pour chaque aidant et pour chaque établissement partenaire
- 27 questionnaires remplis par les aidants et 61 par les professionnels
- 3 réunions pour chaque comité en charge d'encadrer la recherche (usagers, scientifique et pilotage).

Le rapport se structure en cinq parties. La première 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. La seconde se centre sur la présentation des quatorze situations, et sur l'analyse approfondie d'une partie d'entre elles sur la base des entretiens avec les aidants. La troisième se décale pour avoir une lecture compréhensive des démarches menées avec les établissements. Cela amène à porter un autre regard sur les **moments clés**, sur l'impact des représentations de l'épilepsie sévère et sur la force des **récits de vie**. La quatrième 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. La dernière partie est consacrée à l'identification de quatre suites possibles : l'utilisation des récits de vie, le développement de la **virtuosité relationnelle**, le travail sur les **environnements** organisationnels et inter-organisationnels et sur le transfert de l'approche dans d'autres champs du handicap.

INTRODUCTION

Ce rapport est l'un des premiers aboutissements de ce projet **élaboré en 2014-2015** et dont la mise en œuvre a été **lancée en mai 2016** grâce au soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de l'ARS Auvergne- Rhône-Alpes. L'équipe projet de FAHRES qui mène cette recherche se caractérise par **son expérience, sa pluridisciplinarité et sa complémentarité** : un Chef de projet psychiatre, une Éducatrice Spécialisée, un Infirmier, et un Enseignant-Chercheur Sociologue.

La recherche-action, **portée par FAHRES - Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante épilepsie sévère** - a pu prendre corps également grâce à la forte implication des **sept établissements partenaires** sur toute la France (trois établissements sanitaires et quatre établissements médico-sociaux), au sein desquels **quatorze situations** sont analysées avec une approche empirique et participative impliquant significativement les aidants familiaux et les professionnels concernés. Les quatorze situations concernent des **personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère** (six hommes et huit femmes, âgés de 7 à 47 ans)².

Ce projet de recherche est né des **constats** faits par les équipes de FAHRES dans le cadre de leurs interventions sur le **dispositif intégré handicaps rares**. Ils ont montré qu'au-delà de la **souffrance psychique inéluctable** due à la situation éprouvante et à la difficulté existentielle que rencontre toute personne en situation de handicap rare (d'autant plus quand cela est conjugué avec le spectre d'une maladie comme l'épilepsie pharmaco-résistante) - et qui par extension se répercute aussi en écho chez ses aidants familiaux - il existe également une **souffrance psychique surajoutée**.

Par cette recherche, nous souhaitons chercher à répondre à la question suivante : quelles sont les **sources 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 centrale de cette recherche a été la suivante:

Cette **souffrance psychique surajoutée** peut être la conséquence non seulement de prises en charge inadaptées, de maladroites, d'inadéquations ou discontinuités, mais parfois aussi d'actions délibérées, pensées comme étant bienveillantes ou techniquement justifiées, mais qui se révèlent être source d'une **souffrance psychique supplémentaire** pour le sujet et ses aidants familiaux - dite "*surajoutée*" - voire pour les professionnels eux-mêmes.

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 projet.

² Toutes ne sont pas traitées de manière égale dans le rapport.

L'hypothèse de la recherche **peut se détailler** comme suit:

- Dans les parcours des personnes et de leurs aidants familiaux, à certains moments - que nous nommerons **moments clés** - les interactions concrètes, parfois minimales, sont susceptibles de générer de la *souffrance psychique surajoutée*. Il s'agira ici d'identifier et d'analyser ces *moments clés* - et repérer les interactions qui s'y produisent.
- Pour autant, la qualité et l'impact des interactions entre les trois protagonistes (personnes, aidants familiaux et professionnels) pourrait réduire la *souffrance psychique surajoutée*, justement dans les *moments clés*, grâce à des **véritables rencontres**.
- Il est possible pour les professionnels (mais aussi pour les aidants familiaux) de développer leur **virtuosité relationnelle** afin d'ajuster leurs interactions avec la personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère, notamment pendant ces *moments clés* et cela passe par des actions, parfois minimales, dont le bénéfice peut être pourtant important (nous nommons l'éventail des interactions potentielles le *canevas d'approches possibles*).

Pour mener à bien ce travail nous nous basons sur les **apports de la Psychothérapie Interpersonnelle (PTI)** - et notamment de la théorie de l'attachement qui occupe une place centrale dans cette approche - ainsi que sur ceux de la sociologie des organisations et des interactions, et plus largement de l'analyse des politiques publiques, notamment dans le champ du handicap rare.

Nous sommes conscients que notre approche revêt un **caractère assez inédit en France**, tant la **question des interactions interpersonnelles** dans la relation de soins et d'accompagnement, et de leur impact sur le bien-être des patients ou résidents et de leurs aidants familiaux est encore largement inexplorée, d'autant plus dans des situations aussi complexes et spécifiques que celles relevant du handicap rare. Nous avons cependant pu constater tout au long de ce projet la **pertinence** et le **bien fondé** de notre initiative, tant dans les réactions de nos différents interlocuteurs que dans le recueil de données autour des situations analysées.

Dans les pages suivantes, nous présenterons dans un premier temps le **détail de notre approche et de notre méthodologie**, les **résultats de nos investigations** menées dans les établissements partenaires, avec professionnels et aidants familiaux, l'**analyse clinique fine** d'une sélection de récits de vie, puis nous mettrons **ces résultats en perspective** avec une **analyse sociologique** autour des *moments clés*, des *configurations* et des *environnements*.

Enfin, nous ferons un **bilan approfondi** de notre démarche (retours d'expérience de l'équipe projet et apports de l'évaluation externe), et exposerons les **suites possibles** que celle-ci permet d'envisager - dans la mesure où cette recherche-action constitue la première étape d'un projet plus important.

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

Cette première partie vise à **définir le cadre de la recherche-action** tant dans sa dimension institutionnelle que théorique. Elle a aussi pour objectif de **présenter la méthodologie** retenue pour mener à bien le travail.

A. Une recherche-action portée par le CNRHR FAHRES

Le projet de recherche est présenté et **porté par le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) à composante épilepsie sévère, FAHRES** (Encadré 1). Il repose sur un questionnaire qui s'est développé dans le cadre du dispositif intégré handicaps rares autour de la *souffrance psychique surajoutée* (terme qui sera défini ultérieurement dans le lexique) et prenant comme appui les apports de l'approche interpersonnelle.

Encadré 1 : Présentation de FAHRES

FAHRES est une **association loi 1901** née de l'union de deux acteurs de l'accompagnement médico-social des personnes souffrant d'épilepsies: l'association l'Office d'Hygiène Sociale (OHS) et l'Établissement Médical de La Teppe. FAHRES gère le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère qui a été **créé en 2013** dans le cadre de la stratégie nationale sur les handicaps rares dont les orientations sont fixées par le Schéma National pour les Handicaps Rares. L'objet de FAHRES est d'améliorer la **qualité de vie** des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère, et celle de leurs familles; de favoriser leur **autonomie** et leur **protection**, l'exercice de la **citoyenneté**, la **prévention des exclusions** et la palliation de leurs effets.

Des situations complexes et rares où des déficiences graves sont associées à des épilepsies sévères nécessitent, pour bénéficier d'un accompagnement adéquat et de solutions adaptées à cette situation, de faire appel à une **expertise particulière** et à des **savoir-faire rares mais accessibles auprès du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère**.

L'introduction de la question des handicaps rares dans le champ du handicap et des politiques publiques est **relativement récente**. En effet, on peut considérer que, sous l'influence des associations spécialisées, une première reconnaissance institutionnelle émerge dès 1986. Il faudra cependant attendre une dizaine d'années pour que soient posées les premières pierres d'une politique du handicap rare par l'expérimentation de trois centres nationaux de ressources à partir de 1998.³

³ Fourdrignier, Lyet, 2014, p.16

Les références bibliographiques sont présentées sous cette forme et font références à la bibliographie figurant après la conclusion du rapport.

1 – Un questionnement dans le cadre du dispositif intégré⁴ handicaps rares

Le sujet des handicaps rares ne trouve **pas d'équivalent à l'international**. En effet l'expertise collective de l'INSERM (INSERM, 2013) rappelle que « *le terme de handicaps rares n'a pas d'équivalent stabilisé dans le contexte international et la notion de handicaps rares questionne les modèles conceptuels du handicap en général qui sous-tendent les définitions réglementaires françaises* ». Ainsi les populations concernées **sont mal connues, isolées**, les situations **peu documentées**, même si le premier Schéma National Handicaps Rares, la mise en place du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et l'expérience des quatre Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (dont FAHRES) ont permis de commencer à capitaliser sur le sujet. Ces situations se caractérisent par une **rareté des combinaisons de déficiences, des publics et une complexité des technicités** pour leur évaluation et leur accompagnement. Chacune de ces situations amène à construire une **réponse individualisée** pour la personne et son entourage, à partir d'une logique qui part de la façon spécifique d'être au monde de cette personne, de ses capacités singulières dans son environnement.

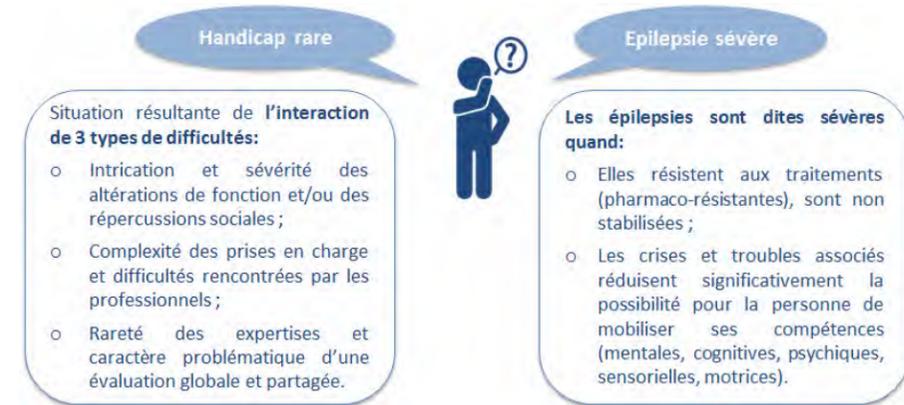
Le **lien entre l'épilepsie sévère et le handicap rare** va se construire dans un deuxième temps. En effet, cela sera fait dans l'arrêté du 2 août 2000⁵ - art. D. 312-14 du Code de l'Action Sociale et des Familles - par la définition des **cinq catégories constitutives du handicap rare**, la cinquième étant la suivante : « *L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :*

- a) *une affection mitochondriale*
- b) *une affection du métabolisme*
- c) *une affection évolutive du système nerveux ;*
- d) **une épilepsie sévère** ».

La **définition de l'épilepsie sévère** retenue par le groupe d'experts ayant alimenté les travaux préparatoires au cahier des charges du Centre National de Ressources fait consensus : « *une épilepsie sévère est une **épilepsie pharmaco-résistante** et **non stabilisée**, dont les **crises et les troubles associés** réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un **risque vital** pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.* » (Figure 1)

Selon l'Article D312-194 du code de l'Action Sociale et des Familles (créé par Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 - art. 1, JORF 10 septembre 2005), sont atteintes d'un handicap rare à composante épilepsie sévère les personnes présentant **une configuration rare de déficiences ou de troubles associés avec une épilepsie sévère**.

Figure 1: Eléments de définition



Ce projet de recherche action est **parti d'observations réalisées** dans le cadre du dispositif intégré du handicap rare et notamment du CNRHR FAHRES; c'est le premier point qu'il nous faut rappeler dans la mesure où il constitue à la fois l'ancrage professionnel initial et l'horizon vers lequel le projet doit mener, c'est-à-dire de produire un impact sur les pratiques ultérieures de FAHRES et de l'ensemble des acteurs mobilisés dans l'accompagnement de ces publics.

Ce projet va dans le sens des discussions actuelles et projets en cours (stratégie nationale de santé, Second Schéma National Handicaps Rares, conclusions de la mission Piveteau, rapport Jacob sur un parcours de soins sans rupture d'accompagnement pour la personne handicapée...) en ce qu'il relève de la **coopération** et du **plus grand partage de pratiques et d'expertise** entre secteurs.

2 – L'hypothèse de la **souffrance psychique surajoutée** dans les situations de handicaps rares à composante épilepsie sévère

Comme abordé dans de nombreux ouvrages (McCagh, 2009 ; EFAPPE, 2012) la situation de handicap, a fortiori celle d'un handicap rare à composante épilepsie sévère (Alcimed, 2011), est une **situation éprouvante**, une **difficulté existentielle intense et durable** : elle est donc à l'origine d'une souffrance psychique⁶ **en partie inéluctable**. Dans sa définition la plus large, cette souffrance psychique pèse lourdement sur les sujets concernés et leurs aidants naturels du fait des symptômes de la maladie, des incapacités physiques ou psychiques, les craintes d'une évolution défavorable et de la stigmatisation sociale éventuelle (Jacoby, 2002).

⁴ Les situations de handicap rare nécessitent, de par leur complexité et leur singularité, la mise en complémentarité des savoirs et des compétences qui croisent différents registres : le savoir des parents, des personnes en situation de handicap, des professionnels et des spécialistes.

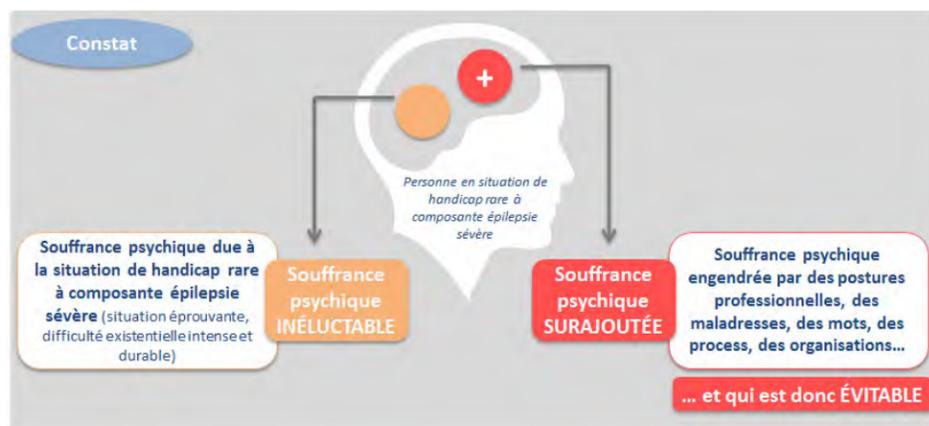
⁵ Les références législatives et réglementaires sont détaillées dans la partie C de la bibliographie.

⁶ Selon le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, la souffrance psychique est un état de mal-être qui n'est pas forcément révélateur d'une pathologie ou d'un trouble mental. Caractérisée par la présence de symptômes anxieux et dépressifs qui sont "peu intenses ou passagers", ne correspondant pas à des critères diagnostiques, elle peut être réactionnelle à des situations éprouvantes et à des difficultés existentielles.

Les dispositifs d'accompagnement **devraient en principe alléger cette souffrance**. Tout en apportant des réponses techniques indispensables à la prise en charge du handicap, les professionnels devraient permettre aux sujets et à leurs aidants de **se sentir compris avec finesse, aidés avec compétence et entourés de manière fiable**, ce que nous définissons comme étant une **véritable rencontre** dans notre recherche-action⁷.

Il arrive cependant que la souffrance psychique des sujets ne s'allège pas toujours au cours des prises en charge et que parfois, au contraire, les dispositifs d'accompagnement puissent être à l'origine d'une **aggravation de cette souffrance**. C'est ce que nous appelons ici la **souffrance psychique surajoutée** (figure 2).

Figure 2 : Hypothèse à l'origine du projet.



Ainsi, en contraste avec la *véritable rencontre* que nous avons évoquée, la *souffrance psychique surajoutée* peut être générée, tout au long d'un parcours de vie, par des **situations de non rencontre** qui peuvent se produire :

- Entre le sujet en situation de handicap et ses proches ;
- Entre le sujet en situation de handicap et les professionnels qui l'entourent ;
- Entre les proches / les aidants du sujet, quel que soit son âge, et les professionnels ;
- Entre les professionnels de champs différents qui entourent le même sujet et la même famille.

Notons que la question de **l'intrication des handicaps avec des problématiques relevant de la santé mentale apparaît comme un sujet phare actuel** qui ne semble pas à ce jour avoir été traité sur le plan de la prévention de l'apparition ou l'aggravation des souffrances psychiques. En effet, de nombreux documents parlent de la nécessité d'agir et de travailler sur la coordination, voire l'intégration des acteurs; ils dressent des pistes de solutions pour fluidifier le parcours de vie et limiter les ruptures, mais, à notre connaissance, **rare sont les travaux qui mettent en avant et identifient les sources environnementales, communicationnelles ou autres, qui peuvent venir aggraver ces troubles** dans des situations de handicaps rares à composante épilepsie sévère, ni les solutions de terrain imaginées par les équipes elles-mêmes pour y remédier.

Partant de ce constat, cette recherche-action se veut **centrée sur cette question** de la *souffrance psychique surajoutée*. Les autres termes clés du projet sont explicités dans le lexique suivant.

Ces termes, une fois explicités et illustrés auprès de nos interlocuteurs (aidants familiaux, professionnels des établissements partenaires, membres des comités), ont trouvé **un écho particulièrement fort, parlant à tous, intuitif**, et constituant alors le cadre de référence de ce projet, **le langage commun** permettant de nommer plus aisément ce qui peut parfois être difficilement exprimable ou saisissable. Le lexique les présente dans une logique de conception, rendant ainsi palpable la construction de notre recherche-action et nos hypothèses.

⁷ Voir le lexique des termes de l'étude, page 14.

Encadré 2 : Lexique des termes du projet⁸

Souffrance psychique surajoutée : la clé de voûte de notre étude. Expression intuitive forgée par nous-mêmes, elle désigne la souffrance psychique évitable qui vient se greffer sur la souffrance psychique inévitable en lien avec la maladie et/ou la situation de handicap rare. Elle peut être engendrée non seulement par des postures et attitudes professionnelles (maladresses, inadéquations ou discontinuités), mais est parfois le résultat d'actions délibérées, pensées comme étant bienveillantes ou techniquement justifiées, qui engendrent cependant un mal-être supplémentaire chez les résidents et patients dans le cadre des soins et de leur accompagnement quotidien, et par extension, chez leurs proches également.

A noter que la *souffrance psychique surajoutée* d'une personne peut également être engendrée par les attitudes de ses proches ou de ses aidants. Notre étude n'explore pas cette dimension. Néanmoins, notre démarche interpersonnelle, en incitant les professionnels à porter attention à l'environnement relationnel des personnes prises en charge, devrait faciliter le repérage, la prise en compte et l'amélioration de ces souffrances en cascade.

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.

Virtuosité relationnelle : ce mot forgé par nous-mêmes pour cette étude désigne la capacité qui sous-tend l'interaction unique, non codifiable, qui se produit entre deux personnes lorsque chacun se sent compris avec finesse par l'autre. Cette capacité humaine, présente dès la naissance et en évolution dans les interactions qui entourent l'enfant en devenir, marque tous les aspects de notre vie quotidienne. Chez le sujet en détresse ou en besoin d'aide, les réponses professionnelles techniques attendues (et indispensables) ne peuvent pas à elles seules produire le sentiment d'être compris intimement, si elles ne sont pas accompagnées de la *virtuosité relationnelle* du professionnel qui les apporte. Le ton de la voix, la finesse du regard, l'ouverture et l'engagement émotionnel pondérés du professionnel sont des facteurs, parmi d'autres, qui colorent la virtuosité ressentie à travers les interactions uniques, non codifiables à l'avance, minutieusement adaptées à l'instant présent. La nature de cette compétence est donc bien différente des compétences techniques pour lesquelles sont formées les professionnels.

Ajustement : dans cette étude, nous utilisons le terme d'*ajustement* pour désigner toute modification qu'un professionnel opère dans son attitude pour prendre en compte les besoins d'une personne soignée/accompagnée ou de ses aidants. L'*ajustement* n'est pas une attitude prévue à l'avance : par définition, il désigne la (souvent légère) modification de ce qui était prévu à l'avance. Il peut se faire de manière consciente et délibérée ou de manière implicite et/ou inconsciente, sans que le professionnel se rende compte de ces mécanismes. Laisser un moment de respiration à une famille inquiète, avant de commencer un entretien, est un *ajustement*. Les interactions d'une mère avec son nourrisson sont en grande partie marquées par ces *ajustements*.

Encadré 3 : Lexique des termes du projet – 2/3

Accordage : Le terme intuitif que nous employons dans cette étude, l'*ajustement* entre deux personnes, est basé sur l'*accordage affectif*, un terme plus technique issue de la recherche sur les interactions de la mère avec son nourrisson, qui désigne le repérage implicite et le rapprochement mutuel des émotions. Cet accordage est souvent multimodal, ou transmodal, c'est-à-dire qu'il comporte un rapprochement - parfois à peine perceptible - des regards, des gestes, du ton de la voix et du rythme des mouvements. Dans notre étude, nous utilisons le mot *ajustement* dans les situations où il y a souvent eu un non accordage initial. Autrement dit, l'*ajustement* est souvent un (ré)accordage ressenti par la personne soignée ou ses aidants familiaux, à un moment clé, c'est-à-dire au moment où ils en ont le plus besoin du fait de leur détresse.

Configuration : renvoie dans notre étude à tout ce qui est "facilement" modifiable dans l'attitude d'un professionnel ou l'organisation d'un soin ou de l'accompagnement. C'est ce sur quoi on peut agir pour réduire ou prévenir la *souffrance psychique surajoutée*. La configuration est souvent déterminée par les choix implicites des professionnels : un médecin peut lever le regard ou non au moment où il pose une question majeure. Une secrétaire peut se lever ou non pour accueillir une patiente qui arrive à la consultation ; elle peut ou non saluer les personnes qui l'accompagnent. Une obstétricienne peut ou non poser sa main sur l'épaule nue d'une future maman avant une échographie dont les résultats sont redoutés par la famille. Cette dimension est variable selon la perception que les professionnels ont du fonctionnement d'une organisation, de ce qu'ils vont considérer comme intangible ou modifiable. Afin de pouvoir agir sur la posture, la communication verbale et non verbale, les processus, les organisations, il est important de pouvoir identifier, comprendre et anticiper les configurations ou les enchaînements de *configurations* d'accompagnement matériel et humain qui risquent de conduire à des situations de non rencontre, génératrices de *souffrance psychique surajoutée*.

Environnement : en contraste avec la *configuration*, l'*environnement* au sens où nous l'utilisons dans cette étude, renvoie à ce qui serait stable ou dépendant d'une autre organisation ou d'un autre niveau hiérarchique (par exemple, une décision qui relèverait de l'autorité, de la direction ou de la responsabilité de l'ARS). Si l'on poursuit l'exemple de *configuration* évoqué (le choix de la secrétaire de se lever ou non), la présence ou non d'une secrétaire dans ce service, dépendant des budgets ou décisions organisationnelles, ne relève pas de la *configuration*, mais de l'*environnement*. Typiquement, le nombre d'éducateurs dans une équipe, la présence ou non d'un psychiatre dédié, relèvent de l'*environnement*.

Même si l'*environnement* n'est pas la cible de notre recherche, il faut quand même le connaître dans le cadre de l'analyse des situations afin de pouvoir extraire « le subtil du bruit de fond ». Cette distinction amène donc à prendre en compte, même si ce n'est pas le cœur du projet, le fonctionnement des organisations et leurs interactions avec d'autres structures dans le contexte de l'offre de soins et de l'accompagnement médicosocial.

Incidents concrets : ou de manière encore plus complète, *incidents interpersonnels concrets* sont des séquences d'interactions entre personnes. Nous recherchons ou détaillons les souvenirs qui en sont conservés par les aidants familiaux lors de nos entretiens. Il s'agit d'un concept clé de l'approche interpersonnelle. Les *incidents concrets* contiennent souvent de manière encapsulée l'émotion et les enjeux communicationnels d'un *moment clé* : par exemple, le regard, les mouvements puis les mots du médecin du SAMU au moment où un nourrisson doit être réanimé et hospitalisé pour la première fois. Les parents s'en souviennent avec précision, après des dizaines d'années, jusqu'à l'intonation des mots ou l'accent du médecin en question.

Les *incidents concrets* ne se déroulent pas nécessairement toujours à des "moments dramatiques" perceptibles par tous. Néanmoins, ils marquent souvent les *moments clés*. Pensons au moment où une femme enceinte choisit d'évoquer le handicap de sa propre sœur avec son obstétricien, pensons à la réaction précise de son obstétricien à cette information : le déroulé de cette interaction est un exemple typique d'*incident interpersonnel concret*. Le souvenir qui en est gardé conserve de manière encapsulée les craintes et les attentes de cette mère et la réponse qu'elle a reçue.

Les *incidents concrets* ne comportent aucune valeur négative en soi. Ils rendent tangibles autant les moments de *véritables rencontres* que les *non rencontres* ayant conduit à la *souffrance psychique surajoutée*.

La perception du déroulement d'un incident et de ses effets émotionnels peut être concordante entre la personne, ses aidants et les professionnels impliqués ; ou bien, cette perception peut être différente, auquel cas on parle de *non concordance* (voir la définition suivante).

⁸ A noter que le lexique ne suit pas d'ordre alphabétique. Les termes suivent un ordre logique de conception, traçant la charpente autour de laquelle notre recherche-action est bâtie.

Encadré 4 : Lexique des termes du projet – 3/3

Concordance / Non concordance : dans notre recherche-action, ces deux mots sont utilisés dans un sens précis. Ils qualifient la représentation que les professionnels ont de ce qui se passe, ou de ce qui s'est passé pour la personne en situation de handicap et pour ses aidants. Quelle a été la source la plus importante de souffrance pour cette famille à un moment précis de la prise en charge ? Quel impact a pu avoir sur eux le déroulement d'un *incident concret* précis ? Quel est le défi le plus important ressenti par la personne et ses aidants en ce moment ?

Notre recherche-action est basée sur les entretiens avec les aidants, suivis d'entretiens avec les professionnels impliqués dans chaque situation. Lorsque les professionnels évoquent au moment des échanges des thèmes ou des ressentis similaires à ceux évoqués par les aidants, on parle de *concordance*. Lorsque les thèmes, les appréciations, les vécus ou les ressentis sur des aspects majeurs diffèrent, on parle de *non concordance*.

Les professionnels peuvent passer à côté des moments douloureux pour les personnes et leur famille. Ils peuvent également "ne pas repérer" les effets fortement bénéfiques de leurs propres actions.

La perception concordante permet l'*ajustement* du professionnel aux attentes de la personne ou de ses aidants. La vision *non concordante* augmente le risque de *souffrance psychique surajoutée*. Par ailleurs, avant de tenter de modifier une *configuration*, il est souhaitable d'avoir une perception concordante des enjeux, ou des aspects concrets des soins ou de l'accompagnement à fort impact psychique, souvent aux *moments clés*. D'une manière générale, l'approche interpersonnelle propose des outils pour vérifier cette *concordance* ; plus précisément, notre étude vise à diminuer la *non concordance* tout en analysant ses raisons.

Canevas d'approches possibles : cette expression de notre étude désigne les actions concrètes possibles qui pourraient faire une différence pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants familiaux. Il s'agit d'actions "faciles à mettre en place par les professionnels" dans le sens où elles ne demandent pas de nouveaux moyens (du personnel supplémentaire, une installation technique, etc.). On distingue le *canevas* en tant que démarche et en tant que contenu. On distingue aussi le *canevas* des *items du canevas*.

En tant que démarche, le *canevas* souligne l'existence d'un ou plusieurs éléments toujours modifiables à l'initiative du professionnel dans chaque rencontre clinique, afin de mieux répondre aux besoins précis des personnes : c'est la définition-même de la *configuration* et le *canevas* vise toujours des modifications de *configurations*.

Par contre, les *items du canevas* sont relatifs à chaque situation, bien que transposables d'une situation à une autre. Un *item de canevas* permet de préciser une action donnée possible : par exemple, faire en sorte que la secrétaire demande avant la consultation l'identité des personnes qui accompagnent le patient, en informe le médecin pour que celui-ci adapte son accueil, sans oublier de les saluer chaleureusement. Néanmoins, ceci suppose la compréhension de l'effet que cette attention produira sur les personnes dans la salle d'attente par la secrétaire en question : il s'agit d'un engagement personnel vers une *véritable rencontre* de la part d'un professionnel, et non pas de l'exécution d'un geste automatique et protocolisé.

Il est important de différencier le *canevas d'approches possibles* d'une autre notion comme celle de recommandations de bonnes pratiques. Avec le *canevas*, il n'y a pas de dimension normative. Le but est de nourrir la créativité et la *virtuosité relationnelle* des professionnels. Le *canevas d'approches possibles* n'est pas une « checklist ». Il vise à transmettre des clés de compréhension des effets d'interactions sur les personnes. Il s'attache à être facilement appropriable et concret, notamment via de nombreuses exemplifications d'actions et possibilités d'effets obtenus. Mais à l'instar du proverbe chinois qui dit qu'une vérité répétée est un mensonge, un *item du canevas* ne peut produire d'effets s'il est schématiquement reproduit sans *virtuosité relationnelle*.

Créativité des professionnels : Cette expression également assez intuitive prend un sens précis vis-à-vis du *canevas d'approches possibles*. Dans notre étude, nous cherchons des pistes pour nourrir la *virtuosité relationnelle* et la *créativité des professionnels*. Dans la mesure où le nombre d'*items du canevas* est infini, la notion de "possibles" du *canevas d'approches possibles* met justement en valeur la précieuse capacité d'une équipe ou d'un professionnel à générer les items et à les appliquer en pratique de manière toujours renouvelée, cherchant à être parfaitement ajustée aux besoins de la personne en face.

3 – Les enjeux et l'approche mobilisée dans cette recherche-action

Dans ce projet nous nous focalisons **sur les interactions entre les personnes** dans le cadre d'une approche interpersonnelle. Pour autant nous n'oublions pas, loin de là, que **ces interactions sont contextualisées** ou qu'elles se situent **dans différents environnements**, qu'ils soient administratifs, politiques, économiques, idéologiques ou culturels. Pour les caractériser, nous avons distingué les deux notions, **configurations et environnements**, définies dans le lexique précédent.

La recherche-action s'inspire ainsi, à titre principal, de la **psychothérapie interpersonnelle (PTI) (interpersonal psychotherapy- IPT)**. Celle-ci, développée aux Etats Unis, est issue des recherches sur le traitement de la dépression, dans les années 1970, comme une nouvelle manière de comprendre et de traiter ce trouble dans sa dimension relationnelle. Elle 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). Dit autrement : « *IPT is based on the premise that psychiatric and interpersonal difficulties result from a combination of interpersonal, social, and other factors, following the Biopsychosocial/Cultural/Spiritual model of psychiatric illness and psychological distress* » (Ibid).

En psychothérapie interpersonnelle, il est fortement conseillé d'éviter les généralisations et **d'essayer de connaître avec précision le déroulé des interactions interpersonnelles** afin de comprendre le problème et de générer des solutions concrètes et pratiques.

Encadré 5 : Un exemple d'incident concret

Un **exemple donné par Scott Stuart lui-même**, tiré de sa pratique, pourrait permettre de mieux préciser cette notion. Une patiente suivie pour une dépression du post-partum se plaint de son mari en disant qu'il ne l'aide jamais pour les soins de leur nourrisson, âgé de 2 mois. L'absence de soutien du conjoint est un facteur contribuant à la dépression postnatale. Or, ici, au lieu de sauter tout de suite sur des conclusions, le thérapeute demande à sa patiente de donner un exemple concret, une situation réelle dans laquelle elle a senti cette absence de soutien. Sa patiente donne le récit suivant :

- "C'est facile de donner un exemple... Justement hier, j'étais sortie à peine quelques heures et à mon retour à la maison, je découvre que mon mari donne le bain à notre bébé.."

- Est-ce que le fait qu'il s'occupe du bain n'est pas plutôt positif ? demande le thérapeute.

- Mais il utilisait le mauvais savon ! Et il avait pris une serviette qui n'était pas du tout celle de notre bébé !" répond exaspérée la patiente. (Scott Stuart, communication personnelle)

Connaître le déroulé réel des interactions permet d'orienter l'accompagnement de cette maman sur ses attentes, sur son perfectionnisme, sur la reconnaissance des efforts de son conjoint. Imaginons un instant l'application de cette notion assez simple à l'analyse de divers troubles du comportement chez les sujets en situation de handicap : quelle était la séquence exacte d'interactions concrètes qui a précédé l'accès de violence de cet enfant décrit comme étant "instable" ou "violent" de manière générale ? **Quelles sont les incompréhensions qui déclenchent ses réactions ? Et si on arrive à les identifier, comment faire autrement, de manière "concrète" ?**

Pour ce qui nous concerne, cela se traduit par la **place centrale occupée par la théorie de l'attachement**. « *La présence d'un handicap dans la famille bouleverse toutes les relations. Lorsque c'est l'enfant qui en est porteur, le diagnostic va souvent précipiter les parents dans un remaniement de leurs compétences éducatives et, au-delà, de leurs compétences émotionnelles. On peut parler d'un véritable traumatisme pour le caregiving* (Sheeran et al., 1997) avec une mise en cause du système d'attachement de chacun. » (Lahouel-Zaier, Bekhechi, 2016, p.129)

Encadré 6 : Théorie de l'attachement et moments clés

Notre étude sur le terrain a commencé avec l'**exploration des moments clés** : c'était la clé de voûte de notre entrée en contact avec les équipes, puis les aidants. C'était notre manière de susciter la **rencontre initiale**, les bases d'une **compréhension partagée**. Le concept de *moments clés* repose sur une compréhension basée sur la théorie de l'attachement. Le soin ou l'accompagnement réellement personnalisé désigne les situations où les interventions techniquement nécessaires ou justifiées se réalisent **en prenant en compte d'une manière fine les besoins d'attachement du sujet et de ses proches qui en bénéficient, au moment où ils en bénéficient**.

L'équilibre psychique (voire somatique) d'un être humain dépend d'un assouvissement constant de ses besoins d'attachement, entendu au sens de la **théorie de l'attachement**⁹. Le fonctionnement optimum humain est construit sur la protection et le soutien procurés par des tiers, des figures d'attachement. Ce besoin vital, étudié en détail chez le nourrisson et les enfants, concerne néanmoins tout être humain, "*du berceau à la tombe*" pour citer Bowlby.

Dans une situation de stabilité, dans un état de sécurité ressentie, le sujet ne se préoccupe pas de ses besoins d'attachement. Telle une maison chauffée de manière optimum grâce à une chaudière qui fonctionne et un thermostat, il peut se consacrer à l'exploration, aux découvertes ou plaisirs partagés, en fonction d'autres systèmes motivationnels qui orientent le comportement et les émotions humains. **Mais en cas de changement inattendu, d'inconnu, de menace sur son intégrité, de douleur... ou une simple menace d'indisponibilité des figures d'attachement, le système d'attachement s'active en amenant au premier plan les besoins d'attachement**. La réponse de la figure d'attachement ou de toute autre figure ayant un impact sur la sécurité physique et psychique du sujet est d'autant plus importante lors de ces périodes, courtes ou longues, d'activation du système d'attachement.

Il est important de saisir l'**aspect fluctuant** de "l'activation du système d'attachement". Ainsi, un patient adulte peut avoir une maladie chronique, voire une situation de handicap. Il peut être hospitalisé. Mais après un accueil attentif, une fois confortablement installé dans sa chambre d'hôpital, dans une ambiance qui lui convient un minimum, entouré peut-être de quelques objets qui lui appartiennent, il peut trouver un apaisement relatif de son système d'attachement. Plus tard, si une infirmière ou un médecin inconnu entre dans la chambre, son système d'attachement peut s'activer à nouveau.

Les fluctuations sont déterminées par l'**environnement matériel et relationnel** mais également par le **monde interne du sujet**, du patient, par les représentations ancrées en lui ou en elle de ses interactions passées. Le regard basé sur l'attachement nous amène donc à **repérer les conditions matérielles de l'environnement et surtout les faits concrets d'interaction interpersonnelle** comme étant capitaux dans la compréhension du comportement du sujet et de l'évolution de ses émotions et de sa détresse (ou de son sentiment de sécurité).

En invitant les équipes à réfléchir sur les *moments clés*, nous avons souhaité souligner, ou mieux encore "faire sentir" à chaque professionnel l'**aspect "contexte dépendant" des besoins des patients/résidents et de leurs aidants**, de faire sentir également à quel point les détails concrets, des incidents interactionnels concrets, peuvent faire une différence - préfigurant ainsi notre approche à venir, basée sur le recueil de ces incidents. Un but plus avancé était l'utilisation de ces incidents dans la compréhension approfondie du vécu des familles et, techniquement, pour faire advenir le changement au quotidien (*le canevas d'approches possibles*, basées par définition sur la modification des menus détails de ces interactions).

Par ailleurs, la compréhension de l'aspect "contexte dépendant" de la détresse (ou de la sécurité) ne peut pas écarter l'impact de la modernité sur les relations humaines. On peut penser que, éthologiquement, l'être humain a évolué pendant des millions d'années pour être en contact avec un nombre limité d'autres sujets humains, ses besoins d'attachement étant comblés par des individus qu'il connaîtrait et qui le connaîtraient bien, voire intimement.

Le défi de la médecine moderne est donc de dispenser des soins d'un très haut niveau technique, prodigués par une "multitude" d'inconnus, dans des contextes très éloignés du quotidien de la personne soignée. La standardisation de ces interventions est souvent une nécessité, un gage de qualité.

Or sur le plan psychique, si les soins sont prodigués de manière générique, standardisée, sans prendre en compte les besoins d'attachement spécifiques du sujet soigné, ils ne seront probablement pas aussi efficaces. Ils peuvent générer une perte de temps et de moyens. La qualité de réponse aux besoins d'attachement du patient est déterminante, non seulement sur le plan psychique, mais sur le plan des soins somatiques également.

Chaque être humain est disposé à comprendre le vécu de l'autre avec empathie et compréhension ; cependant **la virtuosité relationnelle peut-être étouffée par la survalorisation des compétences techniques dans les institutions**. *A contrario*, les professionnels et l'institution peuvent choisir de redonner plus d'espace à la *virtuosité relationnelle* des individus et soutenir leur créativité en ce sens ; c'est ce que nous souhaitons développer via ce projet.

⁹ Guedeney (2010), Guedeney et Guedeney (2016)

4 – Les objectifs du projet

Cette recherche-action a ainsi pour ambition d'atteindre **deux principaux objectifs** :

- **Donner des clés de compréhension et d'action aux professionnels impliqués auprès de personnes avec handicaps rares à composante épilepsie sévère afin de mieux repérer et prévenir la souffrance psychique surajoutée**
- **Développer et constituer via ce projet une démarche de recherche, un véritable observatoire des pratiques cliniques in situ ; ceci permettant par la suite de mettre au point une méthodologie innovante d'analyse des situations spécifiques avec des enjeux de souffrance psychique surajoutée dans des situations de handicaps rares et/ou complexes de manière plus globale, notamment en s'appuyant sur l'expertise et la méthodologie développée par l'équipe projet**

Plus précisément, il s'agit :

- D'identifier des *moments clés* dans les parcours des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère et de leurs aidants ;
- D'identifier et modéliser les origines de la *souffrance psychique surajoutée* à partir de la narration d'*incidents concrets* se produisant justement sur ces *moments clés* ;
- D'analyser, dans chacune des situations, les *configurations* et les *environnements* impactant les *incidents concrets* et pouvant de ce fait susciter ou bien prévenir, voire pallier la *souffrance psychique surajoutée* ;
- De soutenir et nourrir la *virtuosité relationnelle* des professionnels ;
- De consolider une méthodologie transposable et transférable de recueil des récits de vie afin d'obtenir le meilleur *ajustement* possible des professionnels aux besoins des patients/résidents/aidants familiaux, en consolidant la compréhension de leur parcours.

De manière plus indirecte, le projet a eu pour vocation de **soutenir les professionnels des sept établissements partenaires impliqués dans le projet** (quatre ESMS et trois établissements sanitaires¹⁰), pour mieux comprendre et appréhender des situations concrètes de leur quotidien.

Tableau 1 : Présentation administrative des établissements partenaires du projet

	1	2	3	4	5	6	7
ETABLISSEMENT	Hôpital Necker	Hôpital Femme Mère Enfant (HFME), HCL ¹¹	IME Les Violettes	John Bost, site de La Clé pour l'Autisme	La Teppe	MECS Castelnouvel	OHS
Localisation	Paris (75)	Bron (69)	Villard-de-Lans (38)	Jouy-le-Moutier (95)	Tain-l'Hermitage (26)	Léguevin (31)	Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire		Groupement hospitalier Est Hospices Civils de Lyon (CHU)	AFIPAEIM (Association Familiale de l'Isère Pour Enfants et Adultes handicapés Intellectuels)	Fondation John Bost	Association Etablissement Médical de La Teppe	UGEAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie)	OHS de Lorraine (Office d'Hygiène Sociale)
Dénomination administrative	CRMR épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville	CRMR déficiences intellectuelles de causes rares, plus spécifiquement associées au chromosome X	Institut Médico-Educatif	Foyer d'Accueil Médicalisé	Foyer d'Accueil Médicalisé & Maison d'Accueil Spécialisée	Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire SSR (hospitalisation complète ou à temps partiel) ¹²	Maison d'Accueil Spécialisée
Nombre de places (si opportun)			45 places en internat de semaine 12 places en internat continu : section handicaps rares + 3 accueils temporaires 6/20 ans	20 places réparties en 16 places d'internat et 4 places d'externat Moyenne d'âge 24 ans	FAM : 80 places MAS : 31 places	80 places 6/22 ans	MAS : 40 places d'hébergement permanent et 8 places d'hébergement temporaire
Profil du public			Epilepsie pharmacorésistante, Déficience, TED, Psychoses	Troubles autistiques, troubles envahissants du développement et des déficiences intellectuelles		Déficience, TED + intelligence subnormale	
Lien avec les politiques spécifiques			Places dédiées handicaps rares				
Autres caractéristiques			15 places en externat relocalisées sur Grenoble			Lycée Professionnel	

¹¹ HCL : Hospices Civils de Lyon

¹² Selon les mentions qui figurent dans le dernier arrêté de tarification de l'établissement (Arrêté ARS Occitanie. 2017-1291 du 6 juin 2017 fixant les tarifs de prestations pour l'année 2017 de la MECS de Castelnouvel). <http://www.prefectures-regions.gouv.fr/occitanie/content/download/34610/234452/file/recueil-r76-2017-108-recueil-des-actes-administratifs-special.pdf>

¹⁰ Présentés dans le tableau page suivante

5 – Les soutiens institutionnels, financiers, et les établissements partenaires

Pour cette recherche-action, FAHRES a reçu le **soutien financier de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes**, sans lesquels cette recherche-action n'aurait pu avoir lieu.

Aussi, notre démarche s'appuie en grande partie sur les **sept établissements partenaires du projet, répartis sur toute la France**, au sein desquels nous avons mené diverses rencontres (détaillées ultérieurement dans la méthodologie) et recueilli la matière d'analyse de l'état des lieux.

Au début du projet, **un(e) référent(e) du projet a été nommé(e) au sein de chaque établissement partenaire** (ce choix ayant été fait par les établissements eux-mêmes), ses missions étant d'être le point de contact de l'équipe projet de FAHRES, de diffuser les informations relatives au projet, de mobiliser ses collègues, de représenter l'établissement lors des Comités de pilotage (voir la liste des référents en Annexe 3). A noter que dans certains établissements, d'autres professionnels de l'établissement particulièrement engagés dans la dynamique du projet ont pu soutenir l'action des référents dans toutes ces tâches.

B. Une démarche définie en deux temps

1 – Le projet objet de la convention CNSA fin 2015 et la convention FAHRES-CNSA du 3 mars 2016

Dans l'objectif de donner des clés de compréhension et d'action aux professionnels impliqués auprès de personnes avec handicaps rares à composante épilepsie sévère, afin de mieux repérer et prévenir la *souffrance psychique surajoutée*, le projet **déposé par FAHRES fin 2015, et négocié**, auprès de la Section V de la CNSA contenait 3 grandes étapes :

Etape 0 : Cadrage du projet

Etape 1 : Identification des moments clés

Etape 2 : Etat des lieux des dynamiques autour des moments clés - Exploration des incidents concrets avec recueil de "pépites"¹³ et des impasses dans l'analyse des situations au sein des sept établissements partenaires

En parallèle de ces différentes étapes, le projet ambitionne de développer et constituer une démarche de recherche permettant de mettre au point une **méthodologie innovante de recueil des récits de vie, d'analyse des situations et des configurations**, en vue d'implémenter dans la pratique les **capacités fines d'ajustement** des professionnels aux besoins des patients ou résidents et de leurs aidants familiaux, au sein des établissements de soin et médico-sociaux.

Une **évaluation externe in itinere** porte par ailleurs sur les modalités de recueil et d'analyse des données, ainsi que sur les dynamiques au sein de l'équipe projet. Cette évaluation a été conduite par le Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes, dont le **rapport d'évaluation est disponible en Annexe 9** et auquel nous feront référence au cours de notre analyse.

Le tableau 2 ci-dessous **résume la méthodologie mise en œuvre par l'équipe projet de FAHRES** sur les étapes 0 à 2 de la recherche-action, sachant que certaines étapes **ont fait l'objet de modifications dans le cadre de la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes fin 2016** (cf. partie suivante pour plus de détails).

Tableau 2 : Méthodologie mise en œuvre pour les étapes 0 à 2.

ETAPE	METHODOLOGIE MISE EN ŒUVRE	CALENDRIER	EN CONTINU
Etape 0 : Cadrage du projet	<ul style="list-style-type: none"> Préparation de la mise en œuvre Réunion de lancement du projet avec l'équipe projet FAHRES, Alcimed et le Collège Coopératif Rhône-Alpes <ul style="list-style-type: none"> 1^{er} Comité des Usagers (19 mai 2016) 	FEVRIER à JUIN 2016	Séminaires de travail réguliers de l'équipe projet
Etape 1 : Identification des moments clés	<ul style="list-style-type: none"> Organisation et animation des réunions de lancement au sein des sept établissements partenaires Travail intermédiaire sur les <i>moments clés</i> Sélection des quatorze situations <ul style="list-style-type: none"> 1^{er} Comité de Pilotage (28 juillet 2016) 1^{er} Comité Scientifique (8 septembre 2016) 2^e Comité des Usagers (7 décembre 2016) 	JUILLET à SEPTEMBRE 2016	***
Démarche auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP)		SEPTEMBRE 2016 à JANVIER 2017	Points hebdomadaires entre FAHRES et Alcimed
Etape 2 : Etat des lieux des dynamiques autour des moments clés	<ul style="list-style-type: none"> Finalisation des documents d'information et de consentement Finalisation des outils de recueil de données (guide d'entretien, questionnaires, trames...) Recueil des documents d'information et de consentement signés Entretiens semi-directifs avec les professionnels et les aidants familiaux au sein des établissements partenaires Retranscription et pré-analyse des entretiens <ul style="list-style-type: none"> 2^e Comité de Pilotage (17 février 2017) 2^e Comité Scientifique (15 mars 2017) 	JANVIER 2017 à AVRIL 2017	***
	<ul style="list-style-type: none"> Finalisation des retranscriptions et analyse pluridisciplinaire consolidée des entretiens Rédaction du rapport <ul style="list-style-type: none"> 3^e Comité des Usagers (5 juillet 2017) 3^e Comité de Pilotage (8 septembre 2017) 3^e Comité Scientifique (15 septembre 2017) 	AVRIL 2017 à NOVEMBRE 2017	Liens continus entre équipe projet FAHRES et établissements partenaires (mails et téléphone)

¹³ Terme utilisé dans le projet initial au sens de véritables rencontres et de moments précis colorés par la virtuosité relationnelle.

2 – Les consolidations effectuées dans le cadre de la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) de fin 2016 à début 2017

Le Comité Scientifique du projet, dans son rôle de conseil et de vigilance, s'est interrogé sur **la nécessité de soumettre cette recherche-action auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) Sud-Est III**, lors de la séance du comité qui s'est tenue le 8 septembre 2016.

Cette question, qui n'avait jusque-là pas été soulevée par l'équipe de recherche, **a fait l'objet de nombreuses réflexions et discussions dans plusieurs registres**. En premier lieu, c'est dans le champ des disciplines : est-ce que les règles valant dans le champ des recherches biomédicales doivent aussi valoir dans d'autres champs disciplinaires, **comme les sciences humaines et sociales** ? Puis, en second lieu, cette démarche CPP a soulevé des questions portant à la fois sur **l'éthique**, et sur la possibilité de réaliser de la recherche. A titre d'exemple, dans un article publié en 2008, le questionnement était posé dans ces termes : « *Aux États-Unis et au Canada, des sociologues, des anthropologues et des historiens, se plaignent que les comités d'éthique mettent des obstacles à leur travail de recherche. Ces comités justifient leur action par leur volonté de s'assurer que les recherches ne nuisent pas aux personnes qui fournissent des informations aux chercheurs. En France, ce contrôle n'existe pas, à quelques exceptions près. Certains chercheurs pensent qu'il n'a pas lieu d'être car ils n'ont pas de capacité de nuisance vis-à-vis des personnes qui se prêtent à leurs recherches. Mais est-ce si sûr ? Et si les comités d'éthique ne sont pas un bon mode de régulation, faut-il continuer à faire confiance à la seule capacité des chercheurs français à établir leurs propres règles ?* » (Vassy, Keller, 2008).

C'est enfin et surtout dans le **champ juridique** que la question s'est posée, et ce pour deux raisons: tout d'abord, par les modifications introduites dans la réglementation par le décret du 16 novembre 2016¹⁴ relatif aux recherches impliquant la personne humaine et à son arrêté d'application, en date du 2 décembre 2016, et, ensuite par la caractérisation de la recherche.

FAHRES a alors décidé, en anticipant l'application du futur cadre réglementaire et afin de se conformer au plus haut niveau d'exigence, de déposer un dossier au CPP Sud-Est III, et de se saisir de cette question sous l'angle le plus sécurisant juridiquement, et également le plus contraignant, à savoir celui de la **recherche interventionnelle**¹⁵ (la même que celle concernant les recherches biomédicales). Au-delà des compétences présentes au sein de l'équipe projet de FAHRES et de l'équipe d'assistance à maîtrise d'ouvrage (Alcimed), FAHRES a donc sollicité une **expertise juridique externe** pour mener à bien cette démarche.

Encadré 7 : Apports de la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes.

La constitution rigoureuse du dossier CPP a pris **plusieurs mois** (de septembre 2016 à janvier 2017), et, de par son exigence, a permis de consolider un certain nombre de points:

- **Les documents d'information, de consentement, et d'autorisation d'enregistrement audio** ont été développés et renforcés (version aidants et version professionnels) ;
- **Le protocole de recherche a été consolidé**; l'une des évolutions étant de ne plus prévoir de rencontre avec les sujets en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère, mais uniquement avec leurs aidants.
- **Les outils de recueil de données ont été perfectionnés**, en particulier les questionnaires aidants et professionnels, disponibles en Annexe 6

Après demande de modifications, le Comité de Protection des Personnes Sud-Est III a rendu un avis favorable en janvier 2017 (voir Annexe 2). Cette procédure, non prévue, a généré un décalage de quatre mois dans le calendrier du projet.

Ainsi, cette démarche a été **bénéfique sur plusieurs plans**:

- **Élargissement des compétences** de l'équipe et **effet d'apprentissage** qui sera capitalisé par FAHRES pour de futurs projets, sachant que cette démarche est en train de se généraliser¹⁶ ;
- **Démarche garante de la sécurité juridique** du projet ;
- **Consolidation de l'assise scientifique du projet** : le Comité Scientifique a souligné le fait que cela pourra servir à d'autres promoteurs de recherches collaboratives, participatives, en sciences humaines et sociales ;
- **Anticipation d'une procédure** qui sera désormais un préalable à la plupart des recherches.

C. Un projet national et pluridimensionnel

Cette recherche-action repose **sur l'intervention de multiples acteurs et la mobilisation de différents secteurs**, entre autres : professionnels du sanitaire somatique et psychiatrique, professionnels médico-sociaux, aidants familiaux, représentants d'associations, chercheurs en sciences humaines et sociales - en cherchant à développer la **connaissance croisée** entre les différentes catégories de professionnels et de non professionnels, de la coopération entre les structures et entre les champs sanitaire et médico-social, de la mobilité et du croisement des compétences.

Cette pluralité d'acteurs se retrouve à la fois au sein de l'équipe projet de FAHRES, des trois comités, des établissements partenaires et des personnes et des familles qui y sont suivies, ainsi que du CCAURA (évaluation) et d'Alcimed (assistance à maîtrise d'ouvrage- AMO-).

La composition de l'équipe projet de FAHRES et le rôle des trois comités sont détaillés dans les pages suivantes.

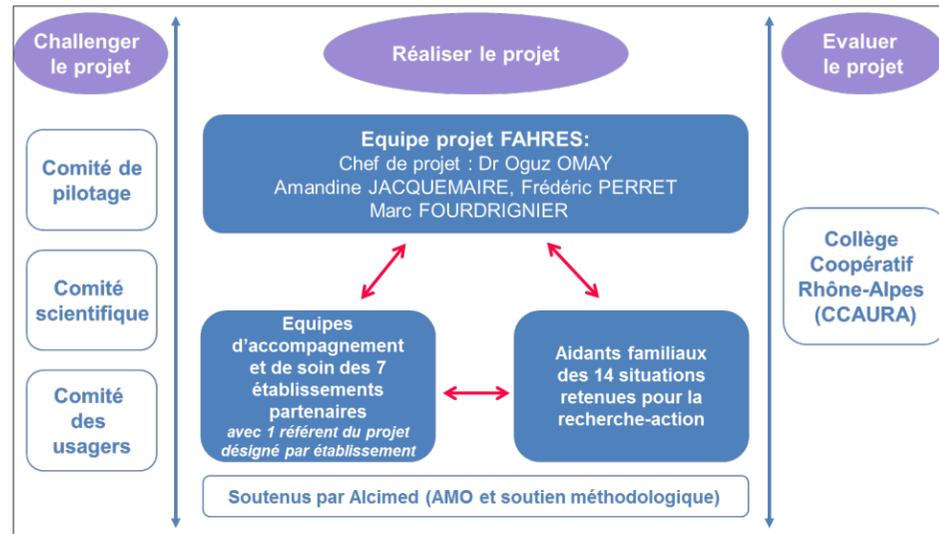
La composition du Comité Scientifique du projet est détaillée en Annexe 4.

¹⁴ Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 d'application de la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite loi Jardé)

¹⁵ Par recherche interventionnelle, on entend les recherches biomédicales, organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales (qui comportent une intervention sur la personne non justifiée par sa prise en charge habituelle) ainsi que les recherches interventionnelles en soins courants ne portant pas sur des médicaments, où tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, mais avec des modalités particulières de surveillance prévues par un protocole (ne portant pas sur des médicaments et ne comportant que des risques et des contraintes minimales). C'est dans ce deuxième champ des recherches interventionnelles que notre projet est donc inscrit.

¹⁶ Par exemple dans les appels d'offres Sciences Humaines et Sociales de la Fondation Maladies Rares, l'accord du CPP est requis pour la signature de la convention de recherche.

Figure 3 : Parties prenantes du projet.



1 – L'équipe projet pluridisciplinaire en charge de la réalisation de la recherche-action

Pour mener à bien le projet, une **équipe projet pluridisciplinaire** a été constituée. Elle regroupe :

- **Dr Oguz Omay**, Chef de projet, psychiatre au sein de FAHRES et de l'Établissement Médical de La Teppe, en charge de coordonner les actions nécessaires à la réalisation du projet, d'animer plusieurs rencontres et entretiens au sein des établissements partenaires, de s'assurer de la qualité scientifique du recueil et de l'analyse des informations.
- **Amandine Jacquemaire**, co-animatrice du projet, Educatrice Spécialisée à l'Établissement Médical de La Teppe, depuis 2007 à l'Unité d'Insertion au Centre de Lutte contre l'Épilepsie, après 10 années d'expérience en médicosocial en Foyer d'Accueil Médicalisé de La Teppe et au Foyer de l'Esat (1996 - 2007), en charge de co-animer plusieurs rencontres et entretiens au sein des établissements partenaires, d'assurer un lien continu avec les familles et établissements, et de la cohérence globale des dossiers papiers et informatiques du projet.
- **Frédéric Perret**, Co-animateur du projet, Infirmier au Centre de Lutte contre l'Épilepsie, Établissement Médical de la Teppe, depuis 1996 (Unité d'Insertion), en charge de co-animer plusieurs rencontres et entretiens au sein des établissements partenaires et d'assurer un lien continu avec les familles et établissements.
- **Marc Fourdrignier**, Sociologue, Enseignant-Chercheur, Formateur consultant, spécialisé dans le champ de l'action médico-sociale et du handicap rare, en charge d'apporter un regard complémentaire à celui des professionnels de santé par son expertise en Sciences humaines et sociales, de s'assurer de la qualité scientifique du recueil et de l'analyse des informations, et de la transférabilité de la démarche et de la méthodologie.

L'équipe projet a également bénéficié du fort soutien d'**Idil Morin**, Psychologue clinicienne au sein de l'Établissement Médical de La Teppe, pour la retranscription détaillée et l'analyse des entretiens avec les aidants familiaux et les professionnels.

Cette pluridisciplinarité permet de **mobiliser des expériences, des connaissances et des références** empruntées à divers champs disciplinaires, tels que la psychothérapie interpersonnelle et les sciences sociales, et à des expériences professionnelles en lien avec l'épilepsie sévère et le handicap rare.

L'équipe projet a **constitué des binômes** pour intervenir au sein des sept établissements partenaires, sachant que deux situations ont été étudiées et analysées dans chaque établissement partenaire, soit quatorze au total.

2 – La constitution des trois comités et leurs rôles respectifs

L'encadrement de la démarche s'est réalisé **par l'intervention de trois comités** : le Comité de Pilotage, le Comité des Usagers, et le Comité Scientifique, dont les fonctions spécifiques et complémentaires sont décrites dans l'encadré 6 ci-dessous.

La **composition nominative des différents comités** est spécifiée en annexes, à l'exception du Comité des Usagers pour des raisons de respect de la vie privée.

Encadré 8 : Rôles des trois comités

Comité de Pilotage (voir Annexe 3) : Il est composé de l'équipe projet de FAHRES, des référents des sept établissements partenaires (ou leurs représentant(e)s), d'un(e) représentant(e) de la CNSA et d'un ou plusieurs représentants d'Alcimed (prestataire intervenant en assistance à maîtrise d'ouvrage). Le Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes a également participé à certains comités de pilotage, notamment pour présenter les résultats intermédiaires de l'évaluation *in itinere*.

Ce comité, qui s'est tenu à chaque étape du projet, permet de veiller au bon déroulement de la recherche-action entre l'équipe projet de FAHRES et les établissements partenaires, de faire des points d'étape sur les réalisations et résultats intermédiaires, et d'anticiper les prochaines échéances, notamment d'un point de vue organisationnel (calendrier, logistique).

Trois comités de pilotage ont eu lieu aux dates suivantes, animés par l'équipe projet de FAHRES et Alcimed, et auxquels seize personnes distinctes ont participé¹⁷:

28 juillet 2016 (Tain-L'Hermitage)

17 février 2017 (Tain-L'Hermitage)

8 septembre 2017 (Paris)

Comité des Usagers : Il est composé de onze personnes, parents ou frères et sœurs de personnes dont la plupart sont en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère (enfants et adultes). Sa mission est d'être la caisse de résonance du projet pour s'assurer que les objectifs et les résultats correspondent bien à la réalité du terrain. Il challenge et nourrit le projet à chacune de ses phases, en émettant son avis sur les outils de recueil et d'analyse élaborés, sur les pistes de réflexion répertoriées, et en identifiant d'autres pistes de bonnes pratiques. Il veille également à ce que les usagers soient traités dans le respect de leur dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés.

Trois comités des usagers ont eu lieu aux dates suivantes, animés par l'équipe projet de FAHRES, et auxquels neuf personnes distinctes ont participé :

19 mai 2016 (Tain-L'Hermitage)

7 décembre 2016 (Tain-L'Hermitage)

5 juillet 2017 (Tain-L'Hermitage)

Comité Scientifique (voir Annexe 4) : Il est composé de seize cliniciens, chercheurs, professionnels de santé et du médico-social, ainsi que de représentants d'associations. Sa mission est de porter un regard critique acéré et indépendant sur les présupposés et la méthodologie du projet, ainsi que d'exercer un rôle de vigilance sur la "sécurité" du projet, comme il a pu le faire avec la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP). Onze personnes ont pu participer très régulièrement aux travaux du comité.

Trois comités scientifiques ont eu lieu aux dates suivantes, animés par l'équipe projet de FAHRES et Alcimed :

8 septembre 2016 (Tain-L'Hermitage)

15 mars 2017 (Paris)

15 septembre 2017 (Lyon)

L'équipe projet a participé à ces trois comités, la Direction de FAHRES a participé régulièrement aux Comités Scientifique et de Pilotage et ponctuellement au Comité d'Usagers.

Sur la période de mai 2016 à septembre 2017, chaque comité s'est donc réuni trois fois. Ce dispositif, qui peut paraître classique et formel, a constitué néanmoins un élément fort de la recherche dans la mesure où **chaque comité, sur son registre, contribue bien au travail collectif**, que ce soit en rappelant la place centrale des parents dans le champ de

l'épilepsie sévère et du handicap, ou en attirant l'attention de l'équipe sur les critères de scientificité requis, voire sur les parallèles à faire avec d'autres démarches dans le champ de la Santé, comme le patient traceur. Ou bien encore en faisant lien avec la manière dont les équipes des établissements partenaires recevaient le projet et avait, ou non, des attentes à son égard.

Par ailleurs, **6 entretiens téléphoniques ont été menés auprès de membres du Comité des Usagers** (~6h d'entretiens) et **4 entretiens téléphoniques auprès de membres du Comité Scientifique** (~4h d'entretiens). Les premiers, en lien avec la démarche d'évaluation, avaient un double objectif : avoir le retour des membres du Comité des Usagers sur la démarche du projet; recueillir leurs attentes sur la suite du projet et sur la place qu'ils pourraient y prendre. Les entretiens menés auprès de quelques membres du Comité Scientifique étaient plus centrés sur les suites possibles du projet. Nous y reviendrons ultérieurement.

3 – La complémentarité et diversité des établissements partenaires du projet

Les établissements partenaires ont été choisis pour **couvrir à la fois le champ sanitaire et le médico-social**, et l'ensemble du **parcours de vie de la personne** (enfant à adulte et personne handicapée vieillissante), sans aborder pour autant la situation des personnes âgées¹⁸. On peut donc les distinguer d'un double point de vue, celui du champ d'appartenance et celui de l'âge des personnes accueillies.

Tableau 3 : Typologie des établissements étudiés

TYPOLOGIE		0 - 20 ANS	20 - 60 ANS
SANITAIRE	CENTRE HOSPITALIER	Hôpital Necker, Paris (75) Hôpital Femme Mère Enfant (HFME), Hospices Civils de Lyon (69)	
	SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION	MECSS Catelnouvel, Léguevin (31)	
MÉDICO-SOCIAL	MÉDICO-ÉDUCATIF	IME Les Violettes, Villard-de-Lans (38)	
	RÉSIDENTIEL		John Bost, FAM, Jouy-le-Moutiers (95) La Teppe, FAM et MAS, Tain-L'Hermitage (26) Office d'Hygiène Sociale (OHS), MAS, Dommartin-lès-Toul (54)

¹⁷ Un même établissement pouvant avoir un représentant différent à chaque Comité de Pilotage, en fonction de la disponibilité des personnes.

¹⁸ Inclure un établissement pour personnes âgées en situation de handicap aurait été pertinent et a été étudié de près par l'équipe projet. L'option n'a pu être retenue vu les contraintes de représentativité et des partenariats.

En premier lieu, les champs d'appartenance des établissements partenaires se distinguent leu degré de spécialisation dans les épilepsies sévères. En effet certains ont une section dédiée au milieu d'autres activités – ou d'autres publics. D'autres accueillent exclusivement des personnes en situation d'épilepsie sévère. En second lieu ils se distinguent **par la référence au sanitaire et au médico-social**. Dans chacun de ces champs, nous avons introduit une **troisième distinction**. Pour le sanitaire nous avons d'un côté les **établissements hospitaliers** et d'un autre ceux qui relèvent de la catégorie, « **Services de Suite et de Réadaptation** » (SSR). Pour le médico-social, on peut également faire la différence entre le **médico-éducatif** et le **résidentiel**, même si ce dernier intitulé n'a pas de caractère officiel. En second lieu, les établissements peuvent être classés **par référence à l'âge des patients ou résidents**, sachant que la délimitation prise ici est celle de l'âge de 20 ans. Elle est habituellement utilisée dans le champ du handicap, que ce soit pour l'autorisation des établissements¹⁹ ou pour le bénéfice de l'Allocation Adultes Handicapés.

Sur cette base, nous avons donc **trois établissements pour adultes et quatre pour les enfants et les adolescents** ; d'un autre côté, **trois sont sanitaires et quatre sont médico-sociaux**. Cette typologie permet aussi de rendre visible **des circulations et des passages**. Dans le premier cas, selon la gravité des situations, la fréquence et l'intensité des crises, il n'est pas rare d'avoir des allers-retours entre un service hospitalier et un établissement médico-social. D'ailleurs, l'une des situations étudiée dans le cadre de cette recherche-action est **référée à la fois à un service hospitalier (qui apparaît ici) et à un Institut Médico-Educatif**. Dans le second cas, nous sommes sur des **transitions durables** : il peut s'agir du passage d'un établissement pour moins de vingt ans à un autre pour plus de vingt ans, du sanitaire au médico-social avec le franchissement d'une barrière symbolique, celle qui délimite les champs de la maladie du handicap, avec toutes les conséquences administratives, symboliques et identitaires que cela peut comporter. Nous y reviendrons par la suite à partir des situations étudiées.

4 – La rencontre des professionnels et des aidants familiaux au sein des établissements partenaires

Le cœur du projet résidant dans l'analyse de situations au sein des établissements partenaires - **deux situations par établissement, soit quatorze au global** - l'équipe projet de FAHRES a été en lien étroit avec les équipes de soin et d'accompagnement de ces établissements, plus précisément celles impliquées dans la prise en charge des situations retenues, ainsi qu'avec les aidants familiaux de ces personnes.

Ce lien s'est constitué et consolidé de plusieurs manières:

- Dans un premier temps, lors des **réunions de lancement** au sein des établissements partenaires à l'été 2016 (avec les professionnels) et **au sein du Comité de Pilotage** (auquel participent tous les référents établissements)
- Puis lors des **entretiens semi-directifs autour des situations**, avec les aidants familiaux et professionnels au sein des établissements partenaires, début 2017

¹⁹ Un Institut Médico-Educatif est autorisé à accueillir des enfants et adolescents jusqu'à 20 ans. Au-delà de cette limite, on entre dans une situation dérogatoire connue sous l'intitulé d'« amendement Creton ». « Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans ». http://www.mdpf.fr/index.php?option=com_glossary&id=35&Itemid=

- Et enfin, de manière continue, puisque l'équipe projet de FAHRES a assuré un **lien téléphonique régulier** avec les professionnels rencontrés et les aidants familiaux. Cet aspect n'avait pas été initialement prévu dans la méthodologie mais s'est révélé tout aussi nécessaire qu'important. Ces entretiens ont en effet permis de prendre soin des aidants dans les suites du "prélèvement psychique" après les rencontres, de compléter les informations recueillies lors des différentes rencontres, de maintenir le contact avec les familles, de soutenir les professionnels des établissements partenaires, et de permettre de maintenir un lien face aux "discontinuités" du projet (démarche auprès du CPP, temps de plusieurs mois entre les différentes rencontres).

Au global, de manière "formelle"²⁰, l'équipe projet a rencontré et été en lien avec **dix-huit aidants familiaux et cent professionnels de santé aux profils variés** (voir tableau 5) : médecins généralistes et spécialistes, cadres de santé, psychologues, infirmiers, aides-soignants, aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés, moniteurs-éducateurs, ergothérapeutes, moniteurs d'activités physiques adaptées, assistants de service et de logistique, assistantes sociales, etc.

L'équipe projet a aussi échangé de manière "informelle" avec **d'autres professionnels des établissements partenaires sensibles au projet ou en interaction indirecte** avec celui-ci (secrétaires, cadres éducatifs...).

5 – L'accompagnement et le soutien continu d'Alcimed intervenant en assistance à maîtrise d'ouvrage

Comme évoqué précédemment, l'accompagnement du projet a été assuré par le cabinet **Alcimed**, spécialisé dans le champ de la Santé et de l'innovation, en tant que prestataire d'assistance à maîtrise d'ouvrage (AMO).

Alcimed est intervenu sur de l'appui méthodologique (que ce soit dans la phase d'élaboration puis de déploiement du projet), et également dans le soutien organisationnel et logistique de la mise en œuvre de la recherche-action. Alcimed a donc soutenu le Chef de projet et plus largement l'équipe projet de FAHRES **sur le volet "gestion de projet"** afin que l'équipe puisse se focaliser au maximum sur son rôle de réalisation, d'animation des rencontres et entretiens, et sur sa technicité clinique ou de recherche en Sciences humaines et sociales.

Alcimed a été **en lien quasi quotidien** avec l'équipe projet, **a co-animé avec l'équipe** les Comités de pilotage et scientifiques, est également intervenu **en soutien de la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP)** et **de la rédaction et formalisation** de ce rapport final.

²⁰ C'est-à-dire dans le cadre des rencontres et entretiens semi-directifs initialement prévus dans la méthodologie.

6 – La réalisation d’une évaluation externe *in itinere* par le Collège Coopératif Auvergne-Rhône-Alpes (CCAURA)

L’évaluation *in itinere* de la recherche a été réalisée par le **Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes (CCAURA)**.

Cette démarche d’évaluation du programme de recherche porté par FAHRES a **poursuivi trois objectifs**, reposant sur les différentes fonctions de l’évaluation :

- Produire des connaissances utiles à l’équipe projet de FAHRES pour le pilotage de son action présente et future. Il s’agit de la **fonction cognitive** de l’évaluation qui se traduit par une capitalisation des enseignements tirés par la démarche.
- Soutenir l’aide à la décision tout au long de l’avancée du projet. La spécificité de l’évaluation *in itinere* doit en effet permettre de détecter les risques et les problèmes relatifs à l’exécution du projet afin d’en prévoir des réajustements pertinents. C’est la **fonction instrumentale et stratégique** de l’évaluation qui est ici à l’œuvre.
- Fonder un jugement permettant d’apprécier la valeur et la portée des actions à chaque étape du projet. Cette **fonction normative** de l’évaluation repose sur la définition d’une série d’indicateurs (pertinence, effectivité, efficacité, efficience, impact, cohérence).

Pour répondre à ces objectifs et afin de garantir la légitimité et l’acceptabilité de l’évaluation, le CCAURA a **retenu le recours à une démarche participative** impliquant la prise en compte de l’ensemble des acteurs concernés par le projet.

Par ailleurs, retenons que cette démarche d’évaluation a été **essentiellement qualitative**, par adaptation à l’objet de cette recherche. En effet, il ne s’agissait pas tant d’analyser des éléments statistiques mais de comprendre les processus conduisant aux résultats obtenus et l’impact de la recherche pour les différents acteurs impliqués.

Encadré 9 : Nature de l’évaluation à chaque étape du projet.

En fonction de l’étape du projet, l’évaluation du Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes a porté sur les éléments suivants:

Etape 0 : Cadrage du projet

- Pertinence des outils d’analyse
- Evaluation de la préparation des co-animateurs

Etape 1 : Identification des *moments clés* dans les parcours de vie des sujets en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère

- Evaluation de l’élaboration des *moments clés* par les professionnels

Etape 2 : Etat des lieux des dynamiques des *moments clés* retenus, exploration des impasses et recueil des bonnes pratiques du terrain

- Evaluation de la configuration constituée suite au recueil des données auprès des aidants et des professionnels
- Evaluation de la pertinence des analyses croisées au regard du but (repérage des impasses, des pépites et définition des configurations)
- Evaluation de la concertation expérimentée par les acteurs interviewés et des changements ressentis par ces acteurs
- Evaluation de l’évolution des points de vue des membres de l’équipe projet
- Evaluation de la communication des premiers résultats en Comité de Pilotage

Ses principaux résultats seront présentés ultérieurement dans ce rapport et le rapport d’évaluation intégral est disponible intégralement en Annexe 9.

QUE RETENIR DE LA PREMIÈRE PARTIE ?

Cette partie présente le cadre général de la recherche-action 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.

Le projet cherche à répondre à la question suivante : quelles sont les causes 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 ?

La recherche-action s’inspire, 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, incident concret, moment clé, virtuosité relationnelle...

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

II. L'analyse des entretiens menés sur les situations

Cette partie présente les **premiers résultats du cœur du projet mené depuis mai 2016** dans les établissements partenaires. Etant donné l'ampleur du travail d'écoute et d'analyse des entretiens, **six situations ont été analysées, de manière approfondie, dans les pages suivantes avec la formalisation correspondante**. L'absence de formalisation d'une trame de synthèse et de verbatim à date sur certaines situations ne signifie en aucun cas que ces situations n'ont pas nourri **les éléments d'analyse transversale** exposés par la suite, dans la mesure où les "résultats bruts" étaient disponibles pour l'équipe projet (notamment les transcriptions des entretiens).

A. La démarche de sélection des quatorze situations

1 – Les critères d'inclusion dans la recherche-action

Il est tout d'abord nécessaire de rappeler quelle est la **population faisant l'objet de la recherche-action** et les **critères d'inclusion** qui ont été privilégiés. Ce projet s'est intéressé à quatorze **"personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère et troubles psychopathologiques associés"** accueillies au sein des sept établissements partenaires (soit deux situations par établissement).

Dans l'élaboration du projet, nous avons exposé les critères d'inclusion "obligatoires" suivants pour le choix des situations:

- **Critère 1** - Être suivi au sein de l'un ou plusieurs des établissements partenaires du projet
- **Critère 2** - Des équipes mises en difficulté
- **Critère 3** - Des personnes qui pourront être suivies sur une période de 2 ans (*durée qui avait été définie initialement pour le projet de recherche*)
- **Critère 4** - Capacité des professionnels et de la famille à revenir sur des *incidents concrets* du parcours
- **Critère 5** - Avoir une épilepsie active et sévère, avec trouble(s) associé(s)

Au-delà de ces prérequis, nous avons défini un certain nombre de **critères additionnels** pouvant caractériser aussi certaines situations:

- **Critère 6** - Choisir 2 situations variées dans les troubles associés : cognitifs et intellectuels, sensoriels, comportementaux, psychiatriques, développementaux (notamment du spectre autistique) - *S'assurer d'avoir dans l'étude au moins une personne dans chaque situation*
- **Critère 7** - Choisir 2 situations variées en termes de prise en charge : prise en charge centrée sur l'établissement / Prise en charge impliquant régulièrement une multiplicité d'intervenants (ex : établissement, CHU, équipe mobile, etc.) - *S'assurer d'avoir dans l'étude au moins une personne dans chaque situation*
- **Critère 8** - Choisir 2 situations variées en termes de soutien de l'entourage : famille et/ou aidants non professionnels « présents » / Famille et/ou aidants non professionnels « absents » ou perçus comme absents les professionnels - *S'assurer d'avoir dans l'étude au moins une personne dans chaque situation*

Comme nous l'avons évoqué précédemment, il a été fait le choix de ne pas solliciter d'entretiens semi-directifs directement avec les personnes en situation de handicap²¹.

Eu égard d'une part aux compétences que cette démarche recherche nécessiterait de mobiliser auprès des personnes en situation de handicap, qu'elles relèvent du cognitif ou de la communication et, d'autre part, eu égard aux contraintes émergeant avec le nouveau cadre réglementaire propre aux recherches interventionnelles, et, enfin, compte tenu de la nature même de la recherche engagée qui ne repose pas fondamentalement sur les entretiens avec les personnes elles-mêmes, le choix a été fait, conformément au protocole initial qui envisageait de tels entretiens comme une option, de ne pas conduire d'entretiens semi-directifs avec les personnes en situation de handicap.

Ces quatorze situations ont donc été étudiées via la mobilisation des **aidants familiaux (ascendants et collatéraux)** de ces personnes et des **professionnels** mobilisés dans leur accompagnement quotidien au sein des établissements partenaires (exerçant donc sur le lieu de la recherche), après **information**, puis obtention de leur **consentement**.

2 – Le processus de sélection des situations retenues pour le projet

Chacun des sept établissements partenaires de la recherche a désigné parmi ses professionnels **un référent** qui a été l'interlocuteur privilégié de l'équipe projet. Le référent, en collaboration avec les collègues de son établissement, a **identifié et proposé à l'équipe projet de FAHRES** deux à quatre personnes en situation de handicap rare que l'établissement soigne/accompagne au quotidien, et dont le parcours de vie pouvait faire l'objet de l'étude au regard des critères exposés par l'équipe, sachant que deux situations devaient être retenues par établissement.

Lorsque plus de deux situations étaient proposées par un établissement, **l'équipe projet a opéré un choix en fonction des critères exposés précédemment mais aussi au regard des autres situations** (afin de s'assurer d'une diversité d'âges, de problématiques, et d'une certaine parité hommes/femmes).

L'équipe projet a ensuite présenté la **notice d'information** du projet et les **documents de consentement**, à l'oral dans un premier temps (au référent de l'établissement, qui faisait le lien avec les familles), puis **l'ensemble des documents a été transmis en amont des entretiens aux différents interlocuteurs et signé au début de ces rencontres**, en présence de l'équipe projet (cela n'a pu être fait avant car nous attendions la validation officielle du CPP avant de faire signer les documents d'information et de consentement).

Chaque personne ayant livré son consentement pouvait se retirer à tout moment en communiquant par écrit (y compris par mail) à l'investigateur (FAHRES) sa volonté explicite d'être exclu de la recherche. Nous n'avons pas rencontré cette situation. Enfin, au-delà des critères d'inclusion mentionnés dans la section précédente, notre équipe aura également fait face à un « principe de réalité » (accord et disponibilité des familles) qui nous ont conduits *in fine* aux 14 situations retenues.

²¹ Il est arrivé lors des rencontres dans les établissements que l'équipe projet salue quelques-unes de ces personnes, toujours accompagnée du professionnel de confiance.

3 – Les règles de confidentialité et de respect du droit des personnes

Comme il a été indiqué précédemment, les démarches ont été présentées et validées par le CPP. Les différentes personnes concernées ont eu communication et ont signés un formulaire de consentement (voir encadré 8). Les règles de confidentialité suivantes ont donc été retenues et respectées :

Encadré 10 : Extrait du formulaire de consentement des aidants.

« J'ai lu et compris la lettre d'information qui m'a été remise par le médecin investigateur. Il m'a été donné suffisamment d'informations écrites et orales, dans un langage facilement compréhensible, y compris des informations sur le but, les méthodes, les bénéfices et les risques de la recherche. J'ai eu la possibilité de poser des questions et il m'a été répondu de manière satisfaisante à toutes ces questions. J'ai eu suffisamment de temps pour décider si je souhaitais prendre part à la recherche.

Je comprends que ma participation à la recherche est volontaire et que je suis libre de me retirer de la recherche à tout moment sans avoir à en donner la raison et sans que cela ait des conséquences sur mon traitement médical présent et futur.

Je comprends que toutes les données obtenues jusqu'au retrait de ma participation/ continueront à faire partie des données de la recherche. J'accepte que le médecin investigateur informe mon médecin traitant (médecin de famille) sur ma participation à cette recherche.

Je comprends que les documents du dossier médical de mon proche qui se rapportent à l'étude peuvent être examinés par des personnes habilitées dans le cadre de la recherche et des Autorités de Santé au cours de la période de la recherche et au cours des 15 années suivantes.

Le droit de consulter son dossier médical requiert le consentement distinct de mon proche ou de son représentant légal à cet effet. A aucun moment mon nom et le nom de mon proche ou des informations pouvant m'identifier ou l'identifier ne seront divulgués ».

Le Docteur OMAÏ a été l'unique investigateur à avoir accès aux données nominatives incluses dans le dossier médical du patient/résident en situation de handicap rare avec épilepsie sévère dont le parcours de vie fait l'objet de la présente recherche. Il a apprécié la nécessité de demander ou non l'accès aux dossiers médicaux de la personne en situation de handicap.

Les copies des dossiers médicaux demandées expressément par le Docteur OMAÏ lui ont été communiquées personnellement et ont été stockées selon les règles en vigueur à l'Établissement Médical de La Teppe.

Après les entretiens, chaque situation a été rendue anonyme de la manière suivante : chaque établissement avait un numéro de 1 à 7. Chaque situation avait les initiales du nom et prénom du patient ou résident, ce qui constituait le code de chaque dossier. Par la suite, chacun des dossiers papiers et informatiques (système sécurisé) étaient identifiés par ce code. Les entretiens enregistrés ont été écoutés sur la base de cette même règle.

L'analyse croisée des données collectées lors des entretiens a été réalisée par les deux personnes ayant animé l'entretien en se focalisant sur les *moments clés* identifiés au sein de l'établissement et les récits d'*incidents concrets*.

Toutes les données individuelles collectées lors des entretiens ont été rendues anonymes pour être intégrées dans les rapports et outils produits par la recherche et il n'a en aucun cas été fait mention des personnes de façon nominative lors des différents Comités de suivi du projet.

Pour la rédaction du rapport final, les prénoms des personnes ont été modifiés.

4 – La vue d'ensemble des quatorze situations

Les quatorze situations analysées dans le cadre de cette recherche-action concernent **six hommes et huit femmes**, entre **7 et 47 ans**. La moyenne d'âge est de 23 ans.

Tableau 4 : Présentation des 14 situations selon l'âge, le sexe et le domaine d'intervention.

		0 - 20 ans						20 - 60 ans						
SANTAIRE	HOPITAL	7,F IV	8,F II	13,F I	14,M III									
	SSR					16, H XII		19, F XI						
MEDICO-SOCIAL	MEDICO EDUCATIF					17,H VI	18, F V							
	RESIDENTIEL								24, F VII	25, F XIII	27, F VIII	43, F XIV	45, M X	47, M IX

Légende :

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation. M : Masculin ; F : Féminin

7, F	Age, sexe
IV	Numéro de la situation

Le tableau nous montre notamment que :

- **Toutes les personnes rencontrées dans le champ sanitaire ont moins de vingt ans;** ceci s'expliquant par le fait que les services de Necker et de l'Hôpital Femme Mère Enfant (HCL) n'accueillent que ce public. La partie sanitaire de La Teppe qui prend en charge des patients de plus de 20 ans ne faisait pas partie du champ de l'étude. Plus précisément, les personnes accueillies dans les deux services hospitaliers retenus ont en moyenne 10,5 ans. Les adolescents, qui sont soit en SSR ou en IME, sont au nombre de quatre et ont en moyenne 17,5 ans. Ces moyennes d'âge nous donnent aussi des indications sur les étapes du cycle de vie : dans le second groupe, la transition vers le « monde » adulte se fait plus ou moins ressentir. Dans le premier groupe la préoccupation des soins est beaucoup plus présente.
- D'autre part, toutes les personnes **de plus de 20 ans sont dans le médico-social « résidentiel »**. Elles ont en moyenne 35 ans, mais là aussi les préoccupations ne sont pas les mêmes : pour les plus âgés, la perte des capacités affecte le degré d'autonomie et le passage éventuel vers un résidentiel plus médicalisé.

5 – La structure et le déroulement des entretiens

Les entretiens d'état des lieux autour des quatorze situations **ont eu lieu entre le 23 janvier 2017 et le 7 avril 2017 au sein de chacun des sept établissements partenaires**. Parmi les quatorze situations, treize ont vu leurs entretiens se dérouler comme prévu : les aidants et les professionnels étaient présents et à l'heure au rendez-vous. Pour la quatorzième situation, la maman n'a pu venir à l'entretien. Finalement une autre situation a été choisie par l'équipe et l'entretien a eu lieu de manière décalée.

Les entretiens avec les **aidants** ont eu une durée **variant entre 2h00 et 3h00**. Les rencontres avec les **équipes de professionnels** de l'établissement, portant spécifiquement sur cette situation, ont **duré entre 2h00 et 2h30**.

Globalement, **ce sont près de 120 personnes (aidants et professionnels)** qui ont été formellement rencontrées. Pour les quatorze situations concernées, dix-huit aidants ont été rencontrés, **le plus souvent les parents, avec prioritairement les mères (12, dont 9 neuf seules)**. Les pères ont été présents dans 4 situations, dont 2 en couple et l'un avec un fils. Deux frère ou sœur ont participé aux entretiens avec leur mère ou leur père. **16 professionnels en lien étroit avec les patients** ont participé aux entretiens avec les aidants, dans la mesure où deux professionnels y ont participé dans un établissement. Ces personnes étaient le plus souvent des professionnels éducatifs ou du soin. **Lors des entretiens avec les équipes, 100 personnes ont été présentes** sur les sept établissements, avec des variations selon les services et les établissements (**entre 2 et 17 professionnels** présents à ces rencontres). Cette variation forte s'explique à la fois par la faible taille de l'équipe mobilisée dans une situation, et par le choix fait, dans certaines structures, de faire correspondre l'entretien avec la réunion du service, ce qui a amené un nombre élevé de participants. Près de la moitié des cent professionnels rencontrés sont des personnels soignants, un bon tiers des personnels éducatifs et le reste sont des médecins ou des cadres. Cette répartition varie, bien entendu, en fonction du type de structure, comme nous l'avons indiqué précédemment.

Au-delà des entretiens formels prévus dans la méthodologie du projet, un suivi téléphonique a été mis en place auprès des aidants rencontrés et des référents établissements, voire des professionnels de confiance, alors qu'il n'avait pas été prévu initialement sur ces premières phases du projet. Ce besoin a d'abord été ressenti par les professionnels (lors des réunions de lancement) puis par les aidants. Dès les premières rencontres, nous avons eu l'impression que le projet répondait de suite à un besoin non satisfait chez les professionnels. Pour les aidants, le besoin du maintien du contact s'est fait sentir lors des entretiens. Nous avons mené des entretiens favorisant et facilitant une *véritable rencontre* entre eux et nous. Il était donc difficile de disparaître ensuite pendant plusieurs mois, sans rester en contact. L'objectif commun de ces échanges téléphoniques était d'assurer une continuité entre les différentes phases du projet, de maintenir et

d'entretenir le lien. Cela a permis, par exemple, de s'enquérir auprès des aidants de leur ressenti après l'entretien, de faire perdurer l'écoute et notamment de prendre en considération l'impact possible du "prélèvement psychique" de l'entretien afin d'éviter là-aussi l'émergence d'une *souffrance psychique surajoutée* en lien direct avec le projet.

Ces entretiens se sont déroulés sur la base de grilles d'entretiens, qui figurent en annexe 5. La première, plus détaillée, est consacrée aux aidants. Elle vise à l'explicitation du récit de vie des aidants et de la personne en situation de handicap.

La seconde consacrée à l'entretien collectif avec les professionnels vise à recueillir leur point de vue sur le parcours de la personne au sein du service et de l'établissement et sur les interactions avec les aidants. Les entretiens ont été enregistrés. A l'issue de ceux-ci, un questionnaire (voir annexe 6) a été soumis « à chaud », tant aux aidants qu'aux professionnels. Nous y reviendrons.

B. Le cœur de l'analyse des situations

Les pages suivantes présentent de manière individuelle la retranscription de **six des quatorze situations étudiées** par l'équipe projet de FAHRES dans le cadre de la recherche-action. Les **trames** ont été principalement élaborées sur la base des entretiens semi-directifs menés avec les aidants familiaux et avec les professionnels impliqués directement ou indirectement dans les soins et l'accompagnement quotidien de ces personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère.

Chaque situation singulière est **source d'enseignements**, d'une part **pour rendre explicite les véritables rencontres** qui ont pu se produire dans les situations les plus complexes et les circonstances les plus inattendues, d'autre part **pour venir questionner plus généralement le fonctionnement des dispositifs de soin et d'accompagnement**, les interactions entre professionnels et patients ou résidents, les interactions entre professionnels et aidants familiaux. Le recueil et l'analyse *d'incidents concrets interpersonnels* qui se sont produits à ces moments, qui s'avèrent être souvent des *moments clés* au sens de notre étude, permettent de **mettre en lien les éléments communs**. Par petites touches, ces enseignements viennent **alimenter la réflexion quant à la recherche d'améliorations et de solutions concrètes**, parfois à travers des modifications minimales de *configurations*, qui pourraient pourtant faire une grande différence pour les publics visés par notre recherche, et plus généralement pour toutes les personnes en situation de handicap (rare ou non).

Des encadrés comprenant **des verbatim** issus des entretiens viendront ici étayer nos propos et surtout illustrer de manière très concrète ce qui peut se jouer lors de *moments clés* comme l'annonce d'un diagnostic, la première rencontre avec un professionnel, une première crise d'épilepsie voire un état de mal, etc. Ces verbatim **issus de situations vécues** constituent un précieux matériel d'exploration, d'analyse et de formation pratique pour les professionnels, que nous souhaitons ici mettre en valeur au mieux.

L'hétérogénéité qui peut être remarquée dans le contenu d'informations présentées dans les trames de chaque situation est en grande partie due à la **singularité** de chacune, à l'étendue des parcours dont tous les aspects ne sont **pas nécessairement explorés**, mais également à la **capacité ou la volonté** des aidants familiaux de partager les éléments clés de leurs parcours.

Aussi, en soulignant la **concordance ou la non concordance entre professionnels et aidants familiaux**, nous entendons mettre en évidence les différences dans la perception des enjeux et des configurations, de part et d'autre. L'inclusion d'un **professionnel en lien étroit avec les patients**, appartenant à l'établissement lors de l'entretien avec les aidants familiaux,

puis dans les rencontres animées par l'équipe projet **avec les professionnels** de chaque établissement, a permis de faire émerger des points de *concordance* ou de divergence majeurs qui nous en apprennent aussi beaucoup sur les réussites ou sur les pistes d'amélioration de notre système de soins et d'accompagnement.

Pour des raisons de confidentialité, **tous les prénoms des sujets et des aidants familiaux ont été modifiés. Les noms des professionnels n'ont pas été affichés ; ou ne l'ont été que discrètement.**

Par contre, certains prénoms des professionnels sont en revanche les prénoms originaux, lorsqu'ils sont évoqués. Notre choix a été motivé par notre souhait de rendre hommage aux professionnels en question.

Situation I : récit de vie, analyse et enseignements (1/3)

Eva, 13 ans, Hôpital Necker

Personne présente pour l'entretien avec la famille: mère

Professionnel de confiance présent à l'entretien avec la famille: infirmière-sophrologue

Personnes présentes pour l'entretien avec les professionnels: neuropédiatre et infirmière (2)

Résumé du parcours de vie d'Eva et de sa famille :

Eva est la deuxième enfant du couple parental. Elle est née d'une grossesse "*tardive*", lorsque sa mère avait 39 ans. L'épilepsie très sévère d'Eva apparaît dès l'âge de 8 mois. Le diagnostic du syndrome de Dravet est rapidement posé, confirmant un pronostic réservé. L'annonce en est faite dans des conditions traumatiques pour les parents, surtout pour la mère qui en mesure d'emblée la gravité.

L'histoire familiale du père est marquée par des troubles psychiatriques sévères et des suicides ayant touché plusieurs personnes de son entourage. Le père lui-même a souffert de dépression depuis presque 10 ans, ce qui semble avoir limité son implication auprès de sa fille et de sa famille. Le couple s'est séparé récemment après 30 années de vie commune.

Epilepsie et troubles associés d'Eva :

Syndrome épileptique de pronostic réservé, syndrome de Dravet, associé à un trouble du développement majeur.

Contexte de suivi, passé et actuel :

La mère est très bien informée, capable par exemple de suivre dès le début des forums de parents au niveau international. Par conséquent, elle est perçue comme étant presque une professionnelle par les médecins ou soignants qu'elle croise.

Eva a vécu une entrée dans la maladie particulièrement difficile, avec plusieurs hospitalisations en urgence. L'annonce du diagnostic a été particulièrement traumatique dans ce contexte.

Par la suite, assez rapidement, Eva et sa mère ont bénéficié d'un accompagnement efficace et adapté, d'abord en CAMSP, puis aujourd'hui en IME. Parallèlement, un suivi spécialisé à Necker a été mis en place et maintenu; il est très investi par la mère. Quant au père, il s'est mis en retrait demandant à la mère d'assumer les contacts avec les services en question, sentant peut-être sa propre fragilité et sa difficulté à faire face.

Défi actuel :

Les parents sont séparés depuis peu. Mais, pour la mère, qui semble avoir toujours assumé les contacts avec les professionnels et les décisions importantes concernant Eva, cela semble être plutôt une clarification de la situation qui perdurait jusque-là avec le père.

La mère a d'excellentes relations avec le neuropédiatre/épileptologue qui suit Eva. Mais elle a besoin d'échanges consolidés avec elle, notamment dans les suites de consultations périodiques espacées, organisées pour faire le point.

Situation I : récit de vie, analyse et enseignements (2/3)

Eva, 13 ans, Hôpital Necker

Des moments clés de véritables rencontres :

- Les propos mesurés et adaptés d'un médecin du SAMU en contexte d'urgence absolue, face à la mère qui devait se séparer pour la première fois de sa fille de 8 mois qu'elle allaitait ;
- Le fait que le psychiatre du CAMSP dédie un temps spécifique à la mère, sans son enfant, sans qu'elle ait eu explicitement à demander cette aide adaptée;
- L'attention portée par un autre médecin, sa manière d'expliquer pourquoi il devait écrire "*retard d'acquisitions*" dans le document MDPH ;
- L'optimisme et le pragmatisme de la neuropédiatre.

Des incidents concrets générant de la souffrance psychique surajoutée :

- L'annonce du diagnostic par des mots courts et secs, par un médecin pourtant sénior, connaissant peu l'enfant et la famille et donnant l'impression de ne pas être impliquée émotionnellement. Dans cette annonce, aucune adaptation à l'attente et à l'émotion de la mère qui va traverser par la suite un moment d'immense solitude ;
- Les remarques des professionnels, parfois "*en passant*", sans qu'ils en mesurent l'impact ;
- L'impression de reproches faits à la mère par des professionnels, concernant le fait de ne pas rester auprès de son enfant hospitalisée, alors qu'elle avait souhaité rester avec son aînée, également en bas âge, pour la rassurer ;
- Le style d'une psychomotricienne, exigeant de manière sèche que la mère sorte des séances, et donnant l'impression de se tenir à une certaine distance émotionnelle d'Eva ; le contraste était d'autant plus douloureux dans la mesure où Eva côtoyait dans la même équipe une psychologue douce et adaptée à l'enfant et la mère.

Points de concordance entre professionnels et famille :

- **L'importance de l'optimisme dans les propos des professionnels, quelle que soit la situation.** La mère y attache une grande importance et sent parfaitement que même dans les situations les plus difficiles, les soignants gardent un ton optimiste, en la canalisant sur des options thérapeutiques, sur les choix à effectuer pour sa fille. De leur côté, les professionnels concernés soulignent qu'ils adoptent consciemment cette posture ; ils repèrent l'importance de cet optimisme pour les parents.
- **Autant la mère que les professionnels repèrent les singularités des échanges avec des parents devenus de "véritables experts".** La mère souligne que les professionnels peuvent s'adresser à elle comme si elle était "*un confrère*". Elle a pâti de cette singularité par le passé, au contact d'autres équipes. De leur côté, les professionnels sont bien conscients qu'une attention spécifique est nécessaire pour deviner l'impact émotionnel des informations données à des parents "experts" comme cette mère, qui, par leur maîtrise, peuvent donner une impression d'invulnérabilité. L'équipe adapte ainsi ses interventions avec finesse au profil de cette maman particulièrement bien informée.

Situation I : récit de vie, analyse et enseignements (3/3)

Eva, 13 ans, Hôpital Necker

Points de non concordance entre professionnels et famille :

- Les professionnels ont le sentiment de laisser la possibilité d'un contact à la suite des consultations, afin de traiter toute question restée en suspens. Or, lors de l'échange avec les professionnels, ils précisent que cette possibilité n'est proposée de manière explicite qu'aux familles dont ils sentent la fragilité. **En effet, cette mère, qui est perçue comme quasi "professionnelle", "non fragile" au sens social et intellectuel, ne se voit pas proposer cette suite possible**, d'où le "faux pas" minime, millimétrique, mais réel et blessant pour elle.
- Néanmoins, on note l'importance pour une mère, même très bien informée et véritable experte, d'avoir la proposition explicite d'un échange complémentaire court par courriel dans les suites de la consultation. **Pour elle, c'est un point pouvant être amélioré** dans un suivi par ailleurs parfaitement satisfaisant.

Actions qui pourraient faire une différence (préfiguration du canevas) :

- **Formaliser la proposition explicite d'un échange de consolidation par courriel après la consultation.** Présenter cela comme une option aux parents (ceux d'Eva mais aussi tous les autres), à retenir en fonction de leurs profils et leur préférences. Ne pas sous-estimer les besoins des parents considérés comme de "*véritables experts*".
- A noter que cette mère identifie ce besoin de consolidation comme la modification la plus importante qui pourrait faire une différence pour elle.

Commentaires complémentaires de l'équipe projet de FAHRES :

- **Ne pas sous-estimer la valeur et l'impact des actions, même minimes**, qui permettent ou favorisent le contact de la famille avec les soignants clés, source de sécurité au sens de la théorie de l'attachement²².
- Remarquer également l'importance pour cette mère d'une "*aide reçue sans avoir été demandée*" dans le passé (médecin du CAMSP). Noter ainsi la différence qui sera ressentie entre la possibilité d'envoyer un courriel, qui existe pour elle bien entendu, et celle d'écrire un courriel **dans les suites d'une proposition explicite faite par l'équipe** pour rester en contact.

²² Voir partie I) pour plus d'informations concernant la théorie de l'attachement.

Situation I : exemples d'incidents concrets

Eva, 13 ans, Hôpital Necker

Moment clé 1 : Première crise, première hospitalisation en urgence (I)

Notion clé : AJUSTEMENT

Mère : L'épilepsie est apparue brutalement, par un orage de crises. Ce dimanche-là est resté dans mon souvenir comme étant tout à fait irréal. Ma fille convulsait ; le SAMU était sur place, en train de préparer son transfert à l'hôpital. Eva avait 8 mois. Je l'allaitais. Je voulais absolument préserver ma fille de tout aliment à part mon lait maternel. Je me rappelle du médecin du SAMU. Je lui ai dit : "Si vous l'amenez à l'hôpital, ne lui donnez pas du lait artificiel. Vous m'attendez, je vais venir l'allaiter".

Le médecin m'a dit "Madame, je ne pense pas que ça va être possible". Il n'a pas dit le mot "grave". Il a dit "c'est très important ce qui arrive". Il avait un accent anglais ; il était anglais. "Je ne pense pas qu'elle va mourir, m'a-t-il dit, mais c'est très important ce qui arrive".

Je lui ai dit : "Je n'insisterai plus pour l'allaitement. Je vous écoute".

O.O.²³ : Si je comprends bien, vous vous souvenez de ce médecin comme d'une personne attentive qui a essayé de vous informer ?

Mère : Oui, tout en étant ferme. Je pense que la situation était vraiment grave. Je pense qu'il n'y a pas beaucoup de nourrissons qui convulsent longtemps et qu'on doit intuber sur place. Il était bien, il n'était pas désagréable, mais je pense qu'il avait besoin aussi d'être un petit peu dur, pour me mettre à ma place. Pour me dire "ce n'est pas un petit truc qui arrive".

Nous aimerions souligner ici la puissance de ce récit discret qui a été partagé avec nous dans une émotion contenue, mais toujours très présente 13 ans après les faits. Une mère, parfaitement épanouie dans sa maternité avec son nourrisson de 8 mois, bascule en quelques heures vers l'irréel. Des années après, elle se souvient de la manière dont son désir, son lien fort à son enfant, ont été respectés dans une réponse respectueuse mais ferme - "je ne pense pas que cela va être possible Madame"...

Dans une intervention que l'on imagine particulièrement stressante, face à un tableau rare et manifestation grave, le médecin en question ne perçoit ni le désir, ni la demande de la mère, comme étant décalés. Il souligne l'importance de ce qui arrive. Sa réponse est réaliste mais ajustée à l'émotion de la mère. On imagine la rencontre profonde qui se joue en quelques secondes entre eux au moment de cet échange, pour que la mère transforme sa position et commence à comprendre émotionnellement la gravité de ce qui arrive : plus rien ne sera comme elle l'avait imaginé. Lorsqu'elle en parle aujourd'hui, elle semble retrouver, associé au souvenir des propos et de l'accent de ce "médecin anglais", "la mère qu'elle était" avant que la vie ne bascule pour sa fille, pour elle, et pour toute leur famille. Ses derniers instants de naïveté avant de devenir "la mère experte" qu'elle est aujourd'hui.

Moment clé 2 : Annonce du diagnostic (I)

Notion clé : ABSENCE DE FOCUS INTERPERSONNEL

Mère : Nous étions donc dans cet hôpital du sud inconnu de nous, sur notre lieu de vacances. Eva avait du mal à s'en remettre. Elle avait gardé une parésie de l'hémicorps. Elle avait mis deux jours pour complètement redevenir elle-même. Elle était fatiguée ; elle dormait beaucoup ; elle était hypotonique. Le médecin neurologue qui venait - c'était une senior avec beaucoup d'expérience - avait pris toute l'anamnèse. Mais elle ne s'occupait pas énormément de nous parce que pour elle, on était vraiment en transit, ce qui était vrai. On n'allait pas devenir ses patients donc on était en transit. Un après-midi, je la vois et je voulais parler un peu d'Eva.

O.O. : C'est elle qui vous avait interviewée pour l'anamnèse ?

Mère : Oui mais juste pour savoir ce qu'elle devait faire. C'était assez froid, assez distant comme contact. Et donc un après-midi on parle d'Eva, de ce que je devais faire etc. Je lui dis "alors, vous me confirmez quand même que ce n'est pas un syndrome de Dravet? Ce ne sont que des convulsions fébriles?". Elle me dit "mais non Madame, mais non ! C'est un syndrome de Dravet ! Et si ce n'est pas ça, c'est autre chose dans le genre mais avec des convulsions comme ça, c'est forcément un syndrome de Dravet". C'était ça mon annonce de diagnostic.

O.O. : Elle pensait que cela avait été déjà évoqué avec vous ?

Mère : Je ne sais pas si elle s'est posée la question ! Eva avait 9 mois ! Et on n'était pas en 2017 où le syndrome de Dravet est très connu. Les neurologues tâtonnaient un tout petit peu plus qu'aujourd'hui. De quel droit elle m'a parlé comme ça ? Aujourd'hui encore, je me le demande...

O.O. : Comment comprendre cet annonce ? En réponse à votre question de confirmer ou non le diagnostic du syndrome de Dravet, ce médecin a-t-elle discuté avec vous comme si c'était une discussion intellectuelle, une discussion de diagnostic entre confrères en disant "c'est un Dravet" ?

Mère : Non, ce n'était pas une discussion. Ce n'était vraiment que quelques phrases. Je ne me rappelle même pas de quoi on avait parlé auparavant. C'était bref tout ça, très bref. Même pas un quart d'heure !

O.O. : On parle de quelque chose qui s'est produit il y a treize ans. Vous souvenez-vous de la chambre, d'où vous étiez placée, de la lumière, d'autres détails ?

Mère : Oui, oui, je m'en souviens parfaitement encore. Ensuite, je suis restée dans la chambre, j'ai pleuré. J'ai pleuré un long moment. Je suis rentrée ; je n'ai rien dit à mon mari. Et pendant une longue période, je n'ai rien dit parce que je ne voulais pas le consoler en plus.

Ceci est un récit typique d'absence d'ajustement émotionnel. On peut noter également l'absence de focus interpersonnel: absence d'attention portée aux parents et à l'environnement de l'enfant pris en charge. Le professionnel "travaille" dans un espace bien à lui ou elle, en évaluant ses diagnostics et en les annonçant au passage. Si elle ressent la souffrance psychique des parents, les enjeux majeurs d'acceptation et d'adaptation qui les attendent, rien dans son comportement ne le laisse percevoir. Aucun ajustement à l'état émotionnel de la mère, ni à ses besoins, n'est perceptible. La négation dans la question de la mère "vous me confirmez bien que ce n'est pas un Dravet" ne guide pas l'attitude de ce médecin.

²³ Pour Dr Oguz Omay, Chef de projet.

Moment clé 3 : Première rencontre avec un professionnel (I)
 Notions clés : AJUSTEMENT - PRESENCE OU ABSENCE DE SILENCES DE QUALITÉ

Mère : J'avais 39 ans. Je n'ai pas fait d'amniocentèse parce que je trouvais que les échographies et les tests sanguins étaient tout à fait suffisants. Si on m'avait annoncé à l'amniocentèse qu'il y avait quelque chose, je n'aurais pas été capable de prendre une décision. Je me suis dit : j'aurai l'enfant que j'aurai et ça va être bien. Et effectivement...

Effectivement, j'ai eu un enfant pour lequel certains médecins, surtout les généralistes, ont pu me dire que si j'avais fait tous ces examens, j'aurais pu ne pas l'avoir. On me l'a fait ressentir aussi clairement que cela.

Je suis allée voir un généraliste parce que ma fille avait une angine. Il m'a dit "vous auriez pu faire un FISH test". J'aurais dû être beaucoup plus agressive avec lui quand il m'a dit, en gros, "mais pourquoi vous l'avez eue ?"

O.O. : S'agissait-il d'un médecin que vous connaissiez ?

Mère : Non, c'était notre première rencontre. Il m'a dit "bon, si elle est heureuse comme ça, ça va alors". J'ai dit "oui, ça va". C'était une rencontre très très bizarre.

Une question importante se pose : quelle était l'intention de ce médecin ? Si l'on écarte un regard discriminant inacceptable dans l'exercice de son métier vis-à-vis d'une enfant en situation de handicap, tentait-il de rassurer cette mère en disant que la médecine était en mesure d'éviter ce type de naissances ? Pensait-il ainsi diminuer sa souffrance ?

L'importance des silences.

L'importance des propos retenus et finement adaptés à chaque situation, à chaque profil de famille. Une technicité toute autre et bien spécifique pour éviter la *souffrance psychique surajoutée*.

Moment clé 4 : Hospitalisation et séparation (I)
 Notions clés : ABSENCE D'AJUSTEMENT / ABSENCE DE FOCUS INTERPERSONNEL

Récit d'une mère :

Les crises sévères se répétaient à chaque épisode de fièvre. Nous étions en vacances dans le sud, Eva avait eu à nouveau une pyélonéphrite. De nouvelles crises prolongées s'en sont suivies. J'avais donné du Valium mais cela n'a pas suffi à faire cesser les crises. Le SAMU est venu et l'a amenée à l'hôpital de cette ville du sud où nous étions inconnus, dans une chambre mère-enfant.

Dans ce contexte d'inquiétude et loin de chez nous, j'avais préféré dormir avec ma fille aînée, la sœur d'Eva. J'ai dit à l'infirmière "vous faites attention à Eva s'il vous plaît, vous regardez bien sa température". Elle m'a dit "oui bien sûr, on va le faire parce que vous n'êtes pas là" avec ce ton ironique de reproche. Moi, j'étais devenue une mère indigne parce que je ne dormais pas avec mon enfant, parce que j'avais choisi de dormir avec mon autre enfant...

On peut à nouveau se poser la question suivante : quelle est l'intention de l'infirmière ? Quel message souhaite-t-elle faire passer à la mère ? Souhaite-t-elle souligner l'importance de sa présence auprès de sa fille hospitalisée Eva ? Cherche-t-elle à lui donner une place dans la prise en charge ?

L'effet produit est tout autre : une remarque blessante dont la mère va se souvenir des années après. Une remarque qui va rendre encore plus douloureuse sa séparation d'avec Eva justement, ce soir-là.

Dans ce récit, **nous ne sentons pas l'ajustement de l'infirmière à la situation de cette famille, loin de chez elle.** Cette professionnelle ne semble pas avoir repéré l'inquiétude de la mère, qui cherchait à répondre aux besoins de sa fille aînée. A-t-elle perçu l'intention de la mère de lui confier sa fille Eva avec confiance ? Peut-être que sa remarque venait de la non utilisation de la possibilité offerte d'une chambre mère-enfant, sans doute un privilège.

On peut penser que s'il y avait eu une *véritable rencontre* entre la mère et l'infirmière, cette réflexion n'aurait certainement pas été exprimée. Un focus interpersonnel, autrement dit une attention aux autres membres de la famille, aux contraintes des parents au moment de l'hospitalisation, la présence d'une autre enfant en bas âge - la sœur d'Eva, aurait également permis à l'infirmière de percevoir le caractère déplacé de sa remarque.

Moment clé 5 : Contexte d'urgence (I)
Notion clé : RÉPARATION D'UN RATÉ D'INTERACTION

Récit d'une mère :

J'ai perçu une nouvelle série de crises. Dans la précipitation, j'ai amené ma fille chez mon médecin généraliste habituel qui était en rendez-vous. Il y avait sa collègue que je connaissais peu. Cette dame m'a pris avec ma fille ; au début, elle me disait "non Madame, ce n'est rien".

Mais elle est très fine.

Après dix minutes dans son cabinet, elle a dit : "oui, vous avez raison". Elle a examiné une deuxième fois ma fille. Maintenant, elle voyait qu'elle ne souriait pas et qu'elle ne me regardait pas. Elle a dit "écoutez, je pense que vous devez aller aux urgences".

Par la suite, elle est restée notre médecin et nous avons eu une très bonne relation.

On peut être surpris que la mère se souvienne avec précision d'un incident de ce type, datant de plus de 10 ans. On pourrait de prime abord le considérer comme mineur.

Néanmoins, il est possible d'y percevoir **la valeur donnée par la mère à la capacité de ce médecin de changer d'avis, d'accepter qu'elle avait minimisé l'importance d'une manifestation dont la gravité était déjà repérée par la mère.**

En écoutant ce récit sobre, nous avons senti la relation de confiance établie entre ce médecin et la mère après cet incident, non pas parce que le médecin était infaillible, mais plutôt parce qu'elle était **capable de s'ajuster**. Cet *ajustement* est précieux pour les parents, même s'il vient après un moment de *non accordage* des perceptions. Ou peut-être est-il d'autant plus précieux quand il survient après ce non accordage initial.

Moment clé 6: Contexte d'urgence (I)
Notion clé : ACCORDAGE / AJUSTEMENT

Récit d'une mère :

J'ai eu la chance d'avoir un psychiatre au CAMSP, quand ma fille était petite, avec qui j'ai pu parler. J'ai pu parler de ce que je traversais avec quelqu'un qui avait un regard bienveillant d'abord, puis une approche intéressante. Elle avait toujours des questions qui allaient dans le bon sens pour moi, qui m'aidaient.

Ce récit met en relief l'attitude et les propos d'un professionnel, **probablement finement adaptés aux besoins et au style de cette mère**. A noter que c'est surtout l'*ajustement* qui est souligné par la mère, plus que le contenu de ses interventions : "*des questions qui allaient toujours dans le bon sens pour moi*".

Cette attention aux besoins d'une mère semble aller de soi. Mais notre expérience clinique et les expériences que d'autres parents ont pu partager avec nous dans cette étude montrent que cela n'est pas toujours le cas. **Notons la discrétion des interactions qui se passent bien, qui sont finement ajustées**. Parfois, elles sont à peine remarquées par les acteurs. C'est l'absence de cette *rencontre*, de cet *ajustement*, qui devient souvent visible et source de douleur.

Moment clé 7 : Contexte d'urgence (I)
Notion clé : DISTANCE / NON CONNEXION / ABSENCE DE SECURISATION

Récit d'une mère :

C'est une nécessité de travailler sur les moments clés comme vous dites. Je pense tout de suite à ce moment clé de l'annonce du diagnostic. Chez moi, cela a été catastrophique. C'était n'importe quoi. Il ne faut pas que cela arrive. Vous évoquiez l'exemple de la rigueur exigée concernant l'hygiène hospitalière. C'est un très bon exemple : l'hygiène ! Il y a des choses très basiques, très simples à ne pas faire en termes d'hygiène. C'est une hygiène mentale et il est incompréhensible que cela puisse encore arriver.

L'annonce de diagnostic a été tout aussi catastrophique pour une de mes amies. Nous avons toutes les deux des enfants du même âge. Son fils est né avec un spina-bifida. On lui en a parlé en des termes extrêmement cruels et extrêmement techniques en disant « il a ça et on va faire ça ». Pour moi ça a été pareil.

Le professionnel pose peut-être, même souvent, le bon diagnostic. Mais, dans ses propos ou son attitude au moment de l'annonce, **la mère ne ressent aucun ajustement à son état émotionnel**. Cette non connexion à l'autre **aggrave l'effet traumatique**, à un *moment clé* où les parents ont particulièrement besoin d'être dans un contact soutenant et sécurisant avec les professionnels présents.

Aujourd'hui, dans nos hôpitaux, ne pas respecter les règles d'hygiène hospitalière ne serait tout simplement pas acceptable. Ne peut-on pas imaginer **des principes de bon sens rigoureusement respectés** aux *moments clés* "faciles à identifier" comme c'est le cas de l'annonce du diagnostic ?

Précisons que tous les *moments clés* ne sont pas faciles à identifier et que certains nécessitent une **connexion fine** à la personne et/ou aux aidants de la part du professionnel, afin d'être perçus. A noter par ailleurs **la facilité intuitive avec laquelle cette maman adopte le terme de moment clé**.

Situation II : récit de vie, analyse et enseignements (1/4)
Lisa, 8 ans, Hôpital Necker

Personnes présentes pour l'entretien avec la famille: mère et père

Professionnel de confiance présent à l'entretien avec la famille: infirmière-sophrologue

Personnes présentes pour l'entretien avec les professionnels: neuropédiatre et infirmière (2)

Résumé du parcours de vie de Lisa et de sa famille :

Lisa est la deuxième enfant d'un couple d'origine portugaise. Sa mère est née en France de parents portugais ; les grands-parents maternels, désormais retraités, vivent une partie de l'année au Portugal, l'autre partie en France. Issue d'une fratrie de quatre, la mère est particulièrement attachée à ses origines, à l'ensemble de sa famille élargie, dont une grande partie est au Portugal.

Quant au père de Lisa, il est né au Portugal ; il est arrivé en France avec ses parents à l'âge de 3 ans. Cependant, il n'a à présent plus aucun contact avec son père, ni avec ses sœurs.

Les parents se sont rencontrés jeunes, dans un rapprochement probable vis-à-vis de leurs origines ; ils sont ensemble depuis 22 ans et lors de notre entretien, nous sentons la solidarité entre eux. La grand-mère paternelle était une figure importante et proche du couple. Elle a reçu le diagnostic d'une maladie cancéreuse à pronostic réservé il y a une dizaine d'années, au moment où la mère était enceinte du premier enfant du couple, la sœur aînée de Lisa. La mère s'est fortement impliquée dans les soins de sa belle-mère ; elle se souvient avec émotion comment son obstétricienne y avait été attentive. La grand-mère paternelle est retournée au Portugal comme elle le souhaitait, elle y est décédée peu de temps après, dans les suites de sa maladie foudroyante, et ce peu de temps avant la naissance du premier enfant du couple, Aurélia. Il s'en est suivi une période particulièrement terne pour le couple en lien avec cette coïncidence deuil / naissance.

Comparée à sa première grossesse marquée par cette épreuve, Madame se souvient qu'elle était particulièrement sereine lorsqu'elle attendait Lisa, son deuxième enfant. Le couple a savouré les premières années avec Lisa, la mère ayant pris un congé parental de 2 ans.

Cette période paisible a brutalement pris fin lorsque Lisa a présenté à l'âge de 2 ans sa première crise. Des salves de crises à répétition ont conduit la famille vers le diagnostic d'épilepsie et un suivi spécialisé. Les parents, proches et soudés, se sont mobilisés pour Lisa tout en observant avec étonnement l'implication de sa sœur auprès d'elle. Aurélia, de 3 ans l'aînée de Lisa, avait à l'époque à peine 5 ans.

Une conséquence douloureuse supplémentaire de l'épilepsie a été pour cette famille l'impossibilité de partir en voyage "comme avant". Ainsi, ils n'ont pas pu se rendre au Portugal depuis 6 ans, du fait des risques liés à l'épilepsie. D'être coupé de leur pays d'origine et de la famille maternelle élargie, au moment où précisément leur soutien pouvait faire une différence, est une véritable souffrance, surtout pour la mère.

Epilepsie et troubles associés de Lisa :

Épilepsie sévère pharmaco-résistante avec des orages ou des états de mal fréquents, constituant de véritables urgences médicales. Il n'a pas été possible de clarifier le diagnostic syndromique de cette épilepsie, ni son origine avec précision, ce qui a pesé sur les parents.

Situation II : récit de vie, analyse et enseignements (2/4)

Lisa, 8 ans, Hôpital Necker

Contexte de suivi, passé et actuel :

Dans les suites de ses premiers passages aux urgences avec des salves de crises, Lisa a été orientée vers un premier grand hôpital parisien, auprès d'une neuropédiatre. La famille a eu le sentiment de ne pas avoir été entendue par ce premier médecin. Le contact se limitait à des consultations où l'on modifiait le traitement, sans évaluer le développement et l'évolution de Lisa, selon les parents. Il y avait peu d'échange, peu de réciprocité. Selon les parents, le médecin "ne connaissait pas Lisa". Après presque un an de suivi, la déception des parents a été particulièrement forte à l'occasion d'un incident lié à un désaccord concernant la prescription d'un médicament²⁴.

Se sentant lâchés par ce médecin de ce grand hôpital parisien de référence, les parents se sont renseignés et ont alors pris la décision de demander le transfert de leur fille vers Necker lors de son prochain passage aux urgences de leur hôpital local en Ile-de-France - ce qui allait venir hélas rapidement. Après ce changement de suivi difficile à obtenir pour la famille et marqué par plusieurs aléas, les parents ont rencontré à Necker des médecins attentifs avec des styles nettement plus ouverts à la collaboration. Ils ont pu bâtir une relation de confiance et retrouver un minimum de sécurité face aux orages épileptiques récurrents de Lisa et de son développement.

Parallèlement à son suivi spécialisé épiléptologique à Necker, Lisa, scolarisée à l'aide d'une AVS, a bénéficié d'un suivi en CAMSP. Depuis peu, elle a intégré un IME, après une période de transition en "parcours croisé"²⁵.

Défi actuel :

Lisa continue à présenter des crises en série, des orages ou des états de mal épileptiques. Ces multiples crises en série sont gérées par les parents, devenus de véritables experts, qui n'ont de recours à une prise en charge hospitalière en urgence que lorsqu'elle est vraiment nécessaire.

La gestion des passages fréquents aux urgences est un point d'inquiétude majeur pour cette famille. Ils sont en demande d'une optimisation de l'accueil et de l'attente en cas d'arrivée en urgence à Necker. Ils aimeraient que leur expertise en tant que parents, qui est repérée et soutenue par l'équipe médicale d'épileptologie, soit également reconnue des équipes des urgences de Necker, qui sont soumises à des protocoles stricts.

Des incidents concrets générant de la souffrance psychique surajoutée :

Un incident majeur a fortement marqué le parcours de cette famille : dans les suites de plusieurs séries de crises et de passages aux urgences, Lisa a rencontré une neuropédiatre dans un hôpital de référence parisien. Un nouveau traitement a été mis en place. Les crises ont été contrôlées, mais, selon les parents, ce fut au prix d'une passivité et d'une somnolence inhabituelles chez Lisa. Ne pouvant accéder facilement au médecin en question, ne sentant pas que leurs observations ou inquiétudes concernant les effets secondaires éventuels de ce médicament étaient entendues, les parents ont pris l'initiative de baisser et d'arrêter le traitement en question. Ainsi, Lisa allait selon eux nettement mieux au niveau de son éveil. A la consultation suivante, ils ont informé le médecin de ce qu'ils avaient entrepris. Or, la réaction de celle-ci a été particulièrement brutale : en leur jetant l'ordonnance, elle leur a dit : "alors, faites ce que vous voulez maintenant"...

N'ayant ni l'envie, ni la capacité de retourner voir ce médecin, le couple s'est trouvé sans suivi spécialisé pour leur enfant sévèrement malade. Ils ont dû s'informer avec leurs propres moyens et trouver des "stratégies" pour organiser un transfert du suivi sur Necker.

Nous avons constaté avec quelle rapidité ce couple, éprouvé par cet incident, a compris dès les premières minutes de notre entretien le concept de *souffrance psychique surajoutée*.

²⁴ Relaté en détail ci-après dans les incidents concrets.

²⁵ C'est-à-dire à l'école et à l'IME en même temps.

Situation II : récit de vie, analyse et enseignements (3/4)

Lisa, 8 ans, Hôpital Necker

Des moments clés de véritables rencontres :

Les parents n'oublient pas l'attitude compréhensive du médecin qui a pris le relais sur Necker. Il n'a pas relevé l'aspect hors protocole du transfert initial par les urgences, où les parents avaient dû dire que Necker "suivait déjà" leur enfant pour que le transfert soit possible.

La possibilité d'échanges rapides par mail avec ce médecin, parfois même le week-end, en amont des hospitalisations, a énormément rassuré les parents. En mettant en valeur leur expertise de parents et en soutenant leur capacité d'agir en conséquence, ce lien semble avoir même permis d'éviter un certain nombre d'hospitalisations.

Par ailleurs, le soutien et la compétence d'une AVS a permis de gérer les crises à l'école, rendant possible l'inclusion scolaire de Lisa. Au domicile, grâce à leurs compétences douloureusement acquises, les parents évitaient de nombreuses hospitalisations et ce même face à des crises en série sévères. Or, à l'école, Lisa était menacée d'être transférée aux urgences par les pompiers à la moindre crise - jusqu'à la mise en place de l'intervention de l'AVS en question.

Points de concordance entre professionnels et famille :

Les parents et les professionnels de Necker sont d'accord sur l'importance du soutien donné à distance par courriel aux parents. Pour les parents, cela paraît déterminant et source d'une immense sécurité. Les professionnels en sont conscients ; ils cherchent à structurer ce type de contact en explorant de nouvelles manières d'exercer, en incluant les courriels dans leurs pratiques.

Lors de la rencontre avec les professionnels, nous avons ressenti l'importance donnée à l'expertise des parents. Non pas sous forme d'une "bonne action" ou d'une "parole vide" comme on peut l'entendre parfois dans les hôpitaux, mais comme le pilier d'une stratégie de soins adaptée et efficace. Quant aux parents de Lisa, cette reconnaissance est une nécessité presque vitale, une respiration après une forme de suffocation dans la non-rencontre lors du suivi précédent dans l'autre hôpital parisien.

Points de non concordance entre professionnels et familles :

Plus qu'une non concordance entre la famille et les professionnels, nous notons une "non concordance organisationnelle" entre ce qui est rendu possible dans le suivi épiléptologique et ce qui est exigé lors des passages aux urgences de Necker. L'épileptologue s'appuie fortement sur l'expertise des parents et leurs observations; il nourrit leur compétence par son accessibilité, par de rapides échanges de courriel. Ce soutien permet aux parents d'assumer plus de gestes auprès de Lisa de manière adaptée, évitant de multiples hospitalisations. Lorsqu'une hospitalisation est néanmoins nécessaire, la place de Lisa est prévue dans le service de neuropédiatrie de Necker ; parfois, les parents communiquent en chemin avec le neuropédiatre qui les attend. Tout cela paraît parfaitement adapté à la pathologie sévère que Lisa présente et la gravité de ses orages épileptiques.

Or, un passage aux urgences de Necker est nécessaire pour chaque hospitalisation en urgence à Necker - ce qui est certainement un protocole indispensable et adapté au fonctionnement de ce grand centre d'expertise. Mais, justement à ce point précis, une inadéquation est repérable dans ce qui est imposé par le protocole de "passage aux urgences" à Lisa et ses parents.

Les parents, grâce à leur compétence, évitent à Lisa un passage aux urgences de l'hôpital de proximité où ils habitent, en Île-de-France. Ils n'appellent pas le SAMU, dans la mesure où ils peuvent assurer la sécurité physique de leur enfant. Ils la transportent eux-mêmes à Necker pour son confort. Mais, précisément pour ces raisons, Lisa est considérée par les urgences de Necker comme une situation "moins urgente", comme une patiente, une famille se présentant "spontanément" et par ses propres moyens aux urgences. Un autre enfant dans le même tableau clinique serait sans doute d'abord accueilli aux urgences de proximité, puis transféré vers Necker par le SAMU, relevant de ce fait de protocoles bien différents. Nous comprenons qu'une arrivée par le SAMU faciliterait le passage obligé par la porte des urgences à Necker.

Situation II : récit de vie, analyse et enseignements (4/4)

Lisa, 8 ans, Hôpital Necker

La situation étant donc considérée comme “moins urgente”, la famille est soumise à une attente qui leur paraît longue, non seulement par rapport à la réalité de l’urgence, mais également par rapport à la rapidité et l’efficacité de tout ce qui a été mis en place en amont, avant leur arrivée, en lien avec le service de neuropédiatrie.

A ce point de passage rendu obligatoire par des protocoles, Lisa doit rencontrer chaque fois des médecins différents. Des entretiens ou des examens classiques, peut-être inutiles, en tout cas redondants, sont pratiqués avant que les médecins, parfois nettement plus juniors, donnent leur aval pour que Lisa puisse accéder aux médecins spécialistes qui la connaissent parfaitement - et qui l’attendent.

Aux urgences, les parents doivent donc expliquer à chaque fois leur situation. Leur expertise ne peut être repérée, ni validée tout de suite par des intervenants qui ne les connaissent pas. Il arrive également que les médecins en question ne comprennent pas, voire remettent en cause un “fonctionnement médical” qui donnerait autant de place aux appréciations des parents.

Actions qui pourraient faire une différence (préfiguration du canevas) :

Déterminer un fonctionnement spécifique, un “mot de passe” qui permettra aux équipes des urgences de repérer l’expertise des parents, le niveau de la collaboration entre les parents et les épiléptologues déjà en place. Ce fonctionnement pourrait éventuellement permettre de “contourner” l’évaluation non indispensable et souvent sommaire des urgences, comparé au niveau du suivi spécialisé déjà en place.

Commentaires complémentaires de l’équipe projet de FAHRES :

Lisa est l’enfant la plus jeune de notre recherche-action. Du coup, le récit des parents éclaire les pratiques actuelles, plus récentes. Dans le premier suivi décevant et fortement déstabilisant pour les parents au sein d’un premier hôpital de référence avant Necker, il est possible de voir les effets de l’absence de collaboration, de l’absence de véritable rencontre. Les parents avaient l’impression que ce médecin, hautement spécialisée et en principe garante de la prise en charge de Lisa, “ne connaissait pas leur fille”.

Dans un deuxième temps, les parents trouvent une véritable sécurité dans l’oeil de la tempête : la fluidité et la modernité de leur communication avec le deuxième médecin spécialiste de Necker leur donne des forces pour assumer la maladie et la souffrance psychique inévitable. Ils sont soudés dans leur famille et avec les professionnels. Or, la non existence aux urgences d’une reconnaissance spécifique de la nature du suivi proposé à Lisa est source de d’une souffrance psychique surajoutée, qui est loin d’être inévitable.

Nous ne sous-estimons pas la complexité de la question d’organisation soulevée. Néanmoins, nous pouvons penser qu’il n’est pas naturel que les parents finissent par redouter beaucoup plus les formalités des urgences que les crises proprement dites de leur fille, en cas d’hospitalisation. Nous invitons également à lire ce récit non pas comme une demande de “plus de confort” aux urgences, mais comme un véritable besoin de reconnaissance des liens d’attachement sécurisants liant les parents, qui sont les aidants naturels, aux professionnels qui connaissent leur fille, ses aidants familiaux.

La notion de “aidants (professionnels) familiaux” est en soi un concept précieux. Il désigne habituellement l’éducatrice ou l’infirmier référent, le médecin qui connaît parfaitement bien la famille, etc., avec qui la personne en situation de handicap et/ou sa famille a des liens privilégiés. La gestion de plusieurs situations de crise peut être allégée si l’on prend le temps de repérer les aidants familiaux, de les faire intervenir ou de suivre leurs conseils basés sur la connaissance profonde qu’ils ont de la personne en situation de handicap et de sa famille.

Ne pas repérer les aidants familiaux, ou barrer l’accès de la famille à ces aidants sources de sécurité, produit des effets : cela active particulièrement le système d’attachement en créant un stress spécifique. C’est justement ce qui semble se passer pour les parents de Lisa aux urgences. Alors qu’ils ont accès à leur neuropédiatre à la maison, “même le week-end” par courriel, cet accès leur est barré aux urgences de l’hôpital-même où il travaille, car d’autres médecins y mettent implicitement en cause leur lien et la pertinence de ce qu’ils avaient prévu ensemble.

Situation II : exemples d’incidents concrets

Lisa, 8 ans, Hôpital Necker

Moment clé 8 : Désaccord sur le traitement (II) Notion clé : ABSENCE DE COLLABORATION / ABSENCE DE VALIDATION DES INQUIÉTUDES DE LA FAMILLE

Mère : Il y a eu une période calme où Lisa ne faisait plus de crises. Elle avait un médicament qui avait arrêté les crises. Par contre, on la posait sur une chaise et elle ne bougeait plus. Elle ne faisait plus rien. Je connais ma fille, je savais qu’elle aimait jouer, qu’elle était vivante malgré les crises.

On me disait la même chose à la crèche : elle restait à côté du radiateur, ne faisait rien d’autre. Je l’ai dit au médecin. J’ai dit que je pensais qu’il y avait un problème, que Lisa se renfermait. Mais le médecin pensait qu’elle faisait des progrès... Je lui ai dit non, j’ai tiré la sonnette d’alarme. Mais le médecin n’a pas voulu m’écouter. Au bout d’un an, je n’en pouvais plus. J’ai pris la décision de réduire ce médicament, tout doucement.

Père : On n’a rien dit à personne.

Mère : On n’a rien dit. On s’est dit “on le fait tous les deux, on ne dit rien”. J’ai pris une feuille, j’ai fait la décroissance²⁶, je suis allée tout doucement parce que j’avais peur qu’elle refasse un orage de crises.

Au bout de 15 jours de diminution, on commence à me dire à l’école et au CAMSP “Lisa montre une envie! Ça change, ça fait du bien!” On me dit “Lisa fait des progrès, quelque chose s’est débloqué, c’est bien”... Je ne dis rien. Je continue à ne rien en dire.

On part en vacances. On revient. Les professionnels du CAMSP trouvent que Lisa progresse encore. On fait des réunions avec eux. Ils disent : “C’est bien, il faut partir en vacances plus souvent car on voit Lisa faire des progrès”....

Je ne dis toujours rien et finalement octobre arrive, c’est le rendez-vous avec la neurologue. On va la voir et je lui dis : “Elle fait des progrès, elle va beaucoup mieux”. “Ah oui, effectivement”, confirme-t-elle. Elle constate qu’elle va bien. Je lui dis : “sachez que j’ai enlevé la lamotrigine”.

Père : Et là, nous avons eu un grand coup de froid. Elle n’a pas aimé, c’est sûr!

Mère : Elle dit “Mais pourquoi l’avez-vous arrêté?” Je lui dis : “Mais je vous ai expliqué que Lisa ne réagissait pas, qu’elle s’était retirée dans sa bulle. Voilà maintenant elle va mieux, elle réagit, elle a envie d’apprendre. Elle fait des choses, elle fait des progrès.”

Du coup, elle a pris l’ordonnance et pof ! Elle me l’a jetée comme ça, sur le bureau. Elle m’a dit “faites ce que vous voulez maintenant”. J’ai dit “d’accord... au revoir”. Voilà.

O.O. : Comment peut-on comprendre sa réaction? Était-elle inquiète pour Lisa? Pensait-elle que vous la mettiez en péril?

²⁶ Par ce terme, cette mère désigne ici la baisse progressive du dosage du médicament.

Père : Ah ça, je ne sais pas, parce qu'elle ne l'a pas dit.

Mère : J'avais fait quelque chose qu'elle ne voulait pas. J'avais enlevé le médicament et le fait de constater qu'elle allait effectivement mieux sans ce médicament... elle l'a peut être pris sur son ego. Je pense qu'elle l'a mal vécu. Elle aurait pu dire : "Bon d'accord, vous l'avez fait. S'il y a du positif, c'est très bien ! Ce qui compte c'est l'enfant !".

L'important n'est pas qui a raison, elle ou moi. Vraiment, je m'en moque. Le principal c'est Lisa : qu'elle aille bien et qu'elle ne soit pas dans sa bulle...

O.O : Ce n'était sans doute pas la première fois que ce médecin était confrontée à des parents qui avaient modifié le traitement de leur enfant.

Mère : Vous avez raison, mais il m'a fallu du temps pour le comprendre. Au début, je ne savais pas trop comment le prendre. J'ai commencé à me culpabiliser. Je me suis demandé si j'avais fait quelque chose de grave. Vu la réaction du médecin, c'était sans doute très grave ce que j'avais fait. Je ne savais pas trop.

Puis, on m'a dit "mais vous n'êtes pas la première maman qui enlève un médicament. Ce n'est pas grave. Ça arrive". C'est le pédiatre du CAMSP qui me l'a dit. Il m'a expliqué que d'autres enfants aussi avaient parfois beaucoup de médicaments et du coup, il arrivait que les parents en arrêtent certains. Et voilà...

O.O : Comment avez-vous dépassé cet événement ? Comment vous vous en êtes sortis finalement ?

Mère : J'étais dans un état!

Père : Nous étions énervés tous les deux. J'avais envie de répondre, mais...

Mère : A vrai dire, nous n'étions même plus énervés. J'ai dit "chut, on s'en va. Ça ne sert à rien d'insister...". Cela n'aurait servi à rien de toute façon. Il y avait un mur en face de nous. Elle ne nous a même pas écoutés, il n'y a même pas eu d'échanges entre nous... Puis elle nous jette l'ordonnance ! "Eh bien merci Docteur, on s'en va..."

C'est un incident triste et regrettable. Après des séries de crises particulièrement déstabilisantes pour tous, Lisa est "stabilisée" grâce à un nouveau médicament. On peut se féliciter du fait que le médecin ait trouvé le bon traitement. **Mais les parents n'ont pas eu de véritable rencontre avec ce médecin** : Ils ont l'impression qu'elle traite leur fille mais qu'elle ne la "connaît pas". Selon leur récit, leurs inquiétudes ne sont pas entendues, leurs observations ne sont pas valorisées. Il n'y a **pas d'espace de collaboration proposé**, pour travailler avec ces parents qui sont déjà des experts en devenir. Les consultations ne nourrissent pas la compétence des parents par un partage de connaissances ; **l'absence de rencontre émotionnelle, voire l'absence de stratégie d'éducation thérapeutique**, poussent les parents à développer leurs observations en parallèle, en cachette.

On trouve dans ce verbatim de tristes témoignages de la solitude des parents : "on n'a rien dit à personne", "on l'a fait tous les deux". A l'endroit précis où ils devraient se sentir entourés de l'attention ou de la compétence des professionnels, ils sont seuls. L'absence de rencontre avec la neuropédiatre prescripteur impacte négativement les autres liens qu'ils ont : ils ne peuvent pas expliquer au CAMSP ce qui se passe, ce qu'ils sont en train de vivre. Cela augmente leur solitude.

Ils font néanmoins le pas et annoncent l'arrêt du médicament à la neuropédiatre : ils essuient une réaction brusque, ce qui est fort regrettable. Mais au-delà de sa brusquerie, notons que **la réaction de la neuropédiatre reste totalement hermétique, non lisible pour les parents**. Ils ne peuvent être sûrs ni de ses pensées, ni de ses émotions. La réaction de la neuropédiatre n'apprend rien aux parents, si ce n'est qu'ils ne peuvent pas compter sur les autres. Leur sentiment d'abandon est total.

Heureusement, des liens de confiance plus solides, avec d'autres figures, sont là : ainsi, on sent l'effet produit par la réponse du pédiatre du CAMSP avec qui la mère partage ce qu'elle a vécu. Elle **valide l'émotion et l'inquiétude initiale** des parents, elle normalise leurs choix : "Vous n'êtes pas la première maman qui enlève un médicament. Ce n'est pas grave. Ça arrive..."

Sans ignorer la complexité des situations cliniques, et en toute modestie, imaginons un instant ce qui aurait pu se passer si la neuropédiatre avait l'habitude de vérifier l'état émotionnel des parents ou leur adhésion au traitement. Imaginons si elle validait leurs choix et émotions en utilisant des phrases telles que :

"Parfois, même lorsqu'un traitement permet d'arrêter les crises, certains parents redoutent les effets secondaires et sont réticents à poursuivre le traitement. Avez-vous des inquiétudes de ce type ?" (Normalisation et exploration des craintes)

"Vous avez bien fait de me dire que vous trouviez Lisa endormie. Vous êtes les personnes qui la connaissez le mieux. Le médicament peut être à l'origine de cela. Mais il nous a permis de stabiliser les crises. Pour trouver la meilleure dose, le meilleur équilibre, il va falloir qu'on travaille ensemble, au jour le jour et à chaque consultation". (Validation de la valeur du partage. Validation de la compétence des parents. Proposition d'un champ de collaboration).

"Vous avez arrêté le médicament ? Ah ! Je ne peux pas vous cacher que je suis surprise ! Mais vous savez, heureusement que vous me l'avez dit. Il arrive que les parents arrêtent parfois les médicaments ; et si le médecin n'est pas au courant, alors il est impossible d'équilibrer les choses. Je n'avais pas senti votre réticence et je m'en excuse. Seriez-vous d'accord pour que je vous explique à nouveau pourquoi je pense que ce médicament est particulièrement important pour Lisa ? Puis, on verra quels choix on peut faire ensemble". (Transparence des émotions du médecin. Validation de la valeur du partage. Reconnaissance de son erreur par le médecin qui prend la responsabilité sur elle. Normalisation de l'attitude des parents. Proposition d'un espace de partage de connaissance et de collaboration).

Comme nous l'avons dit à plusieurs reprises, le but de notre recherche n'est pas de proposer des checklists de questions. Nous invitons plutôt les professionnels à explorer les effets de ce type de questions, assez techniques, posées **de manière ajustée aux besoins des parents**. Nous les invitons à réfléchir aux effets des *non rencontres* : bien au-delà de la souffrance psychique, notons les effets sur la sécurité somatique d'une enfant dont le traitement est géré de manière non optimum et le suivi interrompu sans relais organisé.

Moment clé 9: Maintien d'un contact sécurisant (II).

Notion clé : MAINTIEN D'UN CONTACT SÉCURISANT

Mère :

Pour la prise en charge de notre fille, on peut dire qu'il y a eu deux phases : une première phase où nous n'étions pas compris par les médecins. Nous n'étions pas suivis à Necker au début, nous étions dans un autre hôpital. Là-bas, les médecins ne comprenaient pas ma demande.

Puis, dès notre arrivée sur Necker, on a eu de l'écoute, de l'échange. Avec le Docteur G., nous échangeons des mails toutes les semaines. C'était plus que rassurant parce que du coup, cela nous apportait une sérénité. Nous nous sommes dit : "On sait qu'il y a le médecin. Si je lui écris, il va me répondre. Il nous dira quoi faire quand il y aura une crise..."

Une multitude de facteurs déterminent probablement le sentiment des parents d'être mieux compris et accompagnés à Necker. Néanmoins, ils soulignent leur ressenti positif d'un médecin constamment présent à leur côtés, à travers les échanges de courriels. **Les nouveaux modes de communication sont susceptibles de transformer les relations de soin** - de la même manière qu'ils ont transformé notre manière d'être proche des êtres chers.

Une analyse fine de ces enjeux avec adaptation du temps et des moyens qui peuvent y être alloués dans les équipes sera sans doute nécessaire. En attendant, les praticiens gèrent souvent de manière intuitive, et parfois aux dépens de leur vie personnelle, ces nouvelles communications.

Lisons plus en détail **l'effet produit sur les parents** :

Mère : *J'ai expliqué à ce nouveau médecin de Necker, Docteur G., le parcours de Lisa. Je lui ai dit que nous venions d'un autre hôpital, que nous avons quitté cet hôpital car il n'y avait pas d'échange avec le médecin qui nous suivait. Il n'y avait pas d'écoute. Et justement à Necker, ça c'est très bien passé parce qu'avec le Docteur G., il y avait de l'écoute et il y avait de l'échange. Quand Lisa était en crise, on pouvait lui écrire par mail et il nous répondait. Il répondait parfois même le weekend, peut-être parce qu'il était de garde.*

Père : *Oui, tu écrivais le soir et le lendemain matin tu avais la réponse!*

Mère : *Parfois, le soir-même nous avons une réponse ! J'envoyais un mail à 19h, nous finissions de manger et à 21h je regarde : "Ah! Docteur G. nous a écrit ! Super!"*

Père : *On ne dirait pas, mais ça compte énormément, la relation.*

Le médecin en question avait-il adapté sa communication à cette famille vu les difficultés et les incompréhensions qui avaient marqué le suivi antérieur de leur fille ? Les parents semblent le penser, même si on peut deviner que le médecin a l'habitude de communiquer par mail d'une manière générale.

A l'instar du concert d'un grand virtuose, où chaque personne dans l'audience nombreuse pense que le morceau est joué pour elle, **les parents sont convaincus que le praticien a ajusté sa communication pour eux**, qu'il n'oubliera pas comment ils ont été blessés ailleurs par une communication plus distante des médecins, ou, selon leurs mots, par *"l'absence de dialogue"*.

La remarque *"il répondait parfois même le weekend, peut-être parce qu'il était de garde"* nous fait sourire. Il est fort possible que le médecin ne déconnecte tout simplement pas de son travail. Mais, vu les effets bénéfiques produits, vu la

potentialisation de l'action des parents/aidants auprès de leur enfant grâce à ce soutien, ne gagnerions-nous pas à imaginer des dispositifs de ce type, qui permettraient la continuité du soutien auprès des familles ?

Pour finir, soulignons les **talents spécifiques nécessaires pour mener une communication par courriel** sans heurts ni ratés en situation de stress.

Moment clé 101 : Passage aux urgences (II)

Notion clé : EXPERTISE DES PARENTS

Mère : Grâce aux conseils de notre spécialiste, nous pouvons gérer beaucoup de choses à la maison. Quand on finit par aller aux urgences, les médecins que l'on y rencontre nous disent étonnés : "Mais vous ne venez que maintenant? Votre fille a déjà fait dix crises et vous ne venez que maintenant?"

Je leur dis : "Excusez-moi, mais je suis en contact avec les médecins qui suivent ma fille, avec le service de neurologie. J'ai un protocole à appliquer et je l'applique. Maintenant que nous en arrivons à ce stade, je dois venir et je viens."

Le suivi au long cours d'un enfant en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère nécessite une immense mobilisation des parents. Les dispositifs de soins modernes s'appuient sur l'expertise des parents, en la nourrissant et en la soutenant.

Or, même si cette collaboration va de soi pour les équipes spécialisées les plus ajustées, parfois, aux urgences du même hôpital, cette expertise n'est pas repérée - du moins pas tout de suite.

L'exploration du niveau d'expertise des parents et de leur collaboration avec les services de référence qui suivent leur enfant devrait probablement faire partie de l'évaluation de base des urgences. Cette attention à l'entourage, au soutien familial et professionnel, est le fondement de l'approche interpersonnelle.

Mère :

Aux urgences, l'interne nous demande tout à nouveau. Or, j'ai le dossier, j'ai le tableau de bord. L'interne me dit : "Ah, ce sont les crises de votre fille ? Vous avez déjà tout noté ?". On lui dit "oui, tout est là". Ils prennent note de ce que j'ai écrit pour leur dossier.

En plus, quand on arrive aux urgences, on tombe souvent sur un interne que l'on ne connaît pas. Parfois on reconnaît un interne qu'on a déjà vu il y a quelques mois. Mais depuis, le médecin a vu tellement de cas... on s'attend pas à ce qu'il nous reconnaisse. Alors, je sors le protocole. Je dis : "Elle est suivie par le Professeur N. et le Docteur C. Voici le protocole, on a appliqué ça, elle a fait tant de crises". Donc je leur dis tout. Et je dois admettre que je leur dis ce qu'ils ont à faire... "Ah, c'est la procédure?", me demandent-ils... Je leur dis : "Mais oui, appelez la neurologie, appelez le Professeur N.". Ils repartent, ils reviennent, et finissent par dire " Oui, on a vu le médecin, effectivement on a ça et ça à faire. Allez, on va la piquer".

Père : *Et comme ça, on gagne du temps.*

Moment clé 11 : Scolarisation (II)

Notion clé : EXPERTISE DES PARENTS

Mère :

Au départ, la maîtresse ne savait pas trop comment faire. Je lui ai demandé un rendez-vous et j'ai expliqué le cas de Lisa. J'ai décrit ce qui pouvait arriver, comment Lisa pouvait réagir, ce qu'il fallait faire, etc. J'ai déclenché cet échange et on a pu désamorcer les inquiétudes, les craintes. Après la discussion, cela se passait mieux.

Lisa avait une AVS et du coup, il y avait de l'échange avec elle. Elle nous expliquait comment la journée de Lisa s'était passée. Elle me disait même que Lisa pouvait manger à la cantine, qu'il fallait essayer d'apporter des solutions aux problèmes.

J'étais rassurée quand l'AVS était là. Je laissais Lisa sereinement, je savais qu'elle était là. Elle m'a rassurée, elle m'a dit : "Il n'y a aucun souci ! S'il y a quoi que ce soit, je vous appelle".

Dès le départ, je leur avais dit de m'appeler : "Si je suis là, j'arrive tout de suite. Si je ne suis pas là, si je suis absente ou en déplacement, alors il faut appeler les pompiers pour qu'ils l'amènent à l'hôpital. Voilà ce qu'il faut faire si je ne suis pas là !"

Mais il y avait toujours cette obligation à l'école d'appeler les pompiers. En effet, Lisa a fait une crise, l'enseignante a appelé les pompiers, mais je suis arrivée avant les pompiers. J'ai pris en charge Lisa. Les pompiers sont arrivés après. Plus tard, il a fallu mettre en place toute une procédure, cela a pris du temps. C'était assez délicat... il a fallu appeler les chefs des pompiers, signer des décharges, etc. La directrice a vu mon intervention. Elle a dit : "Je vois, je comprends maintenant".

Par contre, en grande section Lisa est tombée à nouveau avec une maîtresse qui a dit "moi, j'appelle les pompiers !". Je ne pouvais rien dire ! Lasse, je me suis dit, tant pis, elle n'a qu'à appeler les pompiers... En effet, quand il y a eu une nouvelle crise, la maîtresse a dit "moi, j'appelle les pompiers !". Mais finalement, la directrice est intervenue en disant, "non, je suis là en tant que directrice et j'ai le protocole ! Je vais suivre le protocole ! Je vais appeler la maman et ce n'est que si elle n'est pas là que nous appellerons les pompiers ! »

Notre recherche-action est très centrée sur les professionnels de soin et de l'accompagnement médico-social. Néanmoins, l'école est un autre endroit où de véritables rencontres peuvent se produire ou bien une souffrance psychique surajoutée peut être générée.

Dans ce récit simple et factuel, on lit le combat d'une mère, de parents, à organiser la scolarité de leur fille. Malgré la disponibilité de la mère, malgré son efficacité constatée, malgré l'expérience avec Lisa au sein de la même école depuis plusieurs années, chaque enseignante peut décréter sa façon de faire, craignant - on suppose - diverses conséquences en termes de responsabilité.

Les parents devraient sentir qu'ils ne sont pas seuls et que les professionnels (les enseignants, la directrice, l'AVS, les pompiers...) vont s'organiser pour les aider en fonction des besoins bien identifiés de leur fille en situation de handicap avec épilepsie sévère. Or, la mère a l'impression de lutter contre une « machine » : ce qui a été établi est remis en cause périodiquement et elle doit s'assurer de la "complicité" d'une AVS pour être informée en premier que sa fille fait des crises. Il est évident que les professionnels de l'Éducation Nationale ont besoin du soutien des experts médicaux ou médico-éducatifs, **mais mesure-t-on l'épuisement généré dans un tel combat pour les parents ? En mesure-t-on les effets pour les enfants ?**

Alors que les enseignants regrettent parfois l'absence d'engagement des parents d'élèves, quelles sont les raisons concrètes qui empêchent de travailler de manière constructive et durable à l'école avec des parents aussi engagés ?

Moment clé 12: Impact sur la fratrie (II)

Notion clé : FOCUS SUR LA FRATRIE

Récit de parents :

Mère : Du fait de la situation de sa sœur Lisa, Aurélia est très soucieuse. Elle est très inquiète. Elle est très proche de sa sœur. Elle est très protectrice.

A l'école, dans un premier temps, les professeurs ne connaissent pas la situation. Puis, au moment de la réunion parents-professeurs, j'ai dit au professeur principal qu'elle avait une petite sœur en situation de handicap. Je lui ai dit "vous savez, elle peut de temps en temps pleurer, pleurer comme ça, sans raison apparente. Si sa sœur ne va pas bien, elle ne va pas bien non plus, alors elle peut éclater en pleurs à l'école". J'ai préféré avertir le professeur principal pour qu'elle puisse gérer la situation.

Je ne me voyais pas avertir les onze professeurs, ça ne sert à rien. Du coup, quand j'en ai parlé, le professeur principal m'a dit : "Je comprends maintenant son comportement. Aurélia est toujours en train d'essayer d'aider les autres. Quand elle finit son travail, elle va essayer d'aider les autres. Elle est toujours en train de protéger les copains ou les copines qui en ont besoin".

Père : Les plus faibles.

Mère : C'est tout à fait ça. Notamment, il y a un petit garçon, ce n'est pas le martyr de la classe mais presque. Les élèves se moquent beaucoup de lui et Aurélia est toujours en train de le protéger, en train de le défendre. Son professeur me disait "heureusement qu'Aurélia est là pour lui parce qu'elle l'aide énormément"...

Mère :

Aurélia est très ouverte avec moi. Elle me parle beaucoup. Elle s'inquiète pour Lisa. Elle me dit : "Le jour où tu vas mourir maman, comment cela va se passer ? Je dois trouver un chéri qui veuille bien accepter Lisa... Parce que moi, je ne veux pas me séparer de Lisa".

Elle vit dans cette crainte. Elle s'inquiète. Je lui dis "mais, tu es petite, tu as le temps...". "Pourquoi tu parles de quand maman va mourir ? Je suis jeune encore, ne t'inquiète pas. Tu vois, il y a encore mamie ! Regarde : j'ai n'ai que 40 ans, mamie elle en a 68..."

Après elle me dit : "Mais maman, je ne serai jamais tata".

Et je lui dis : "On ne sait pas ce que l'avenir nous réserve pour Lisa".

Elle dit : "Mais crois-tu qu'elle pourra avoir des enfants ? Pourra-t-elle s'en occuper ?".

Je lui dis : "Écoute, on ne sait pas... On verra".

Elle demande : "Mais les médecins, vont-ils trouver ce qu'elle a ?"

Son but est d'être neurologue pour pouvoir aider sa sœur.

Nous ne pensons pas qu'il soit nécessaire de commenter ce verbatim qui nous fait sentir les singularités et les forces d'une sœur.

Comme noté plus bas, dans les suites d'un autre verbatim au sujet de la fratrie : la compréhension de la situation d'un enfant / d'un adulte en situation de handicap rare ne peut être complète sans une idée précise sur le parcours global de la famille. Elle nécessite également une mise en perspective de l'évolution de ses frères et sœurs, leurs points forts et leurs vulnérabilités.

Moment clé 13 (II)

VERBATIM TRAGIQUE

Récit d'un père :

C'était une consultation normale, il n'y avait pas d'échange.

Lors de cet entretien, comme dans chacun de nos entretiens avec les aidants familiaux, nous essayions avec les parents **de définir la qualité de leur relation avec les praticiens** qui suivent ou ont suivi leur proche, en l'occurrence dans cette situation leur fille.

Le père prononce cette formule tragique "en passant". Sans y accorder aucune importance, sans y mettre aucune emphase. **Pour le père, c'est juste une phrase descriptive**, concernant une neuropédiatre, soit l'intervenant clé dans le suivi de la maladie complexe de sa fille, et ce pendant une longue période.

Sommes-nous arrivés dans notre société à considérer qu'une "consultation normale" est une consultation sans échanges ?

Il serait plus rassurant d'entendre des phrases telles que :

"Elle était infirmière en néonatalogie. Comme toutes les infirmières, elle était extrêmement attentive aux bébés."

"Elle travaillait depuis longtemps dans le domaine du handicap. On a vu tout de suite sa facilité à rentrer en contact avec notre fille".

Et nous avons d'ailleurs entendu énormément de phrases de ce type durant nos entretiens, à propos de professionnels remarquables.

Une autre phrase entendue dans le cadre de notre recherche-action vient en écho de cette phrase tragique du père :

Une collègue d'un établissement partenaire, en voulant sans doute nous faire un compliment, nous a écrit ceci au décours de nos échanges avec son équipe :

"Ce qui a plu à notre équipe était d'entendre un psychiatre parler d'émotion, en plus avec des mots que tout le monde comprend."

Phrase précieuse mais avec un arrière-goût amer: **elle laisse en effet entendre que les psychiatres ne parlent jamais d'émotion** (mais alors de quoi parlent-ils ?) et qu'il est presque normal de ne pas les comprendre.

Un jour, nous entendrons peut-être des phrases différentes.

Nous souhaiterions que les parents puissent dire :

"Ce n'était pas une consultation normale, il n'y avait pas d'échange."

Et nous souhaiterions que les professionnels puissent dire :

"Ce n'était pas un psychiatre normal. Il n'a même pas parlé des émotions et ses mots étaient incompréhensibles."

Situation III : récit de vie, analyse et enseignements (1/4)

Dimitri, 14 ans, Hospices Civils de Lyon

Personnes présentes pour l'entretien avec la famille : mère

Professionnels de confiance présents à l'entretien avec la famille: assistante sociale et éducatrice spécialisée

Personnes présentes pour l'entretien avec les professionnels: neuropédiatre, cadre de santé, psychologue, assistante sociale, infirmière-puéricultrice, aide-puéricultrice (7)

Résumé du parcours de vie de Dimitri et de sa famille :

Dimitri est né en France. Sa mère et son père sont tous les deux d'origine bulgare ; ils se sont rencontrés en France. Les parents étaient en situation irrégulière au moment de leur rencontre. Dimitri a une sœur de trois ans son aînée, âgée donc de 17 ans. Le père n'a pas reconnu les enfants, même si le couple a vécu en concubinage pendant sept ans avant de se séparer.

La mère a dû fuir la Bulgarie à l'âge de 35 ans, du fait des pressions politiques exercées sur sa famille par le régime communiste de l'époque. Titulaire d'un diplôme d'ingénieur, elle n'a jamais pu exercer son métier dans son pays d'origine, dans la mesure où elle n'appartenait pas au "bon camp". Les deux parents ont été très fortement éprouvés par leur parcours d'immigration. Leur situation ne s'est régularisée qu'avec l'entrée de la Bulgarie dans l'Union Européenne en 2007, bien après la naissance de Dimitri.

Selon la mère, la naissance de leur premier enfant, Adeline, la sœur aînée de Dimitri, aurait fortement impacté l'équilibre psychique du père, qui depuis présenterait des problèmes psychiatriques. Son comportement serait devenu inadapté, avec des violences physiques. La naissance de Dimitri, le deuxième enfant du couple, a aggravé davantage ces troubles, poussant la mère à la séparation. Le couple et les enfants ont vécu de nombreux rebondissements avant que la séparation ne soit acceptée par le père.

Epilepsie et troubles associés de Dimitri :

Épilepsie sévère pharmaco-résistante dont le diagnostic syndromique n'a pas pu être établi avec précision, associée à des troubles de développement et à un retard des acquisitions.

Contexte de suivi, passé et actuel :

Au moment où Dimitri avait 2 ans, sa mère, confrontée aux troubles psychiatriques et au comportement imprévisible du père, est retournée en Bulgarie avec ses enfants. Elle a fait ce choix avec, entre autres, l'intention de se séparer de son conjoint. Dimitri a présenté ses premières crises en Bulgarie, après ce retour au pays. Déçue de ne pas recevoir le soutien familial qu'elle espérait dans le cadre de sa séparation, confrontée en plus aux incompréhensions de sa propre famille face à l'épilepsie, Madame n'y est restée qu'un peu plus d'un an. Elle est revenue en France, en principe avec un statut d'immigration régularisée, car la Bulgarie venait d'entrer dans l'Union Européenne. Dimitri avait alors 3 ans ; il était dans une phase très active de son épilepsie. Il y a eu de multiples hospitalisations, notamment une qui a duré 10 mois à l'Hôpital Debrousse entre ses 4 et 5 ans. L'inquiétude générée par la solitude et la précarité sociale de cette mère et de ses enfants, la sévérité des crises et des états de mal de Dimitri contrastaient fortement avec la sécurité et le soutien retrouvés dans le contexte très spécialisé de prise en charge à l'Hôpital Debrousse de Lyon.

Aujourd'hui, Dimitri est dans un IME. Madame et Dimitri ont gardé des liens très forts avec l'ancienne équipe médicale et paramédicale de Debrousse, intégrées désormais aux équipes de l'Hôpital Femme Mère Enfant des HCL, dans le cadre de la fusion des hôpitaux. Le suivi médical de Dimitri est toujours assuré par cette équipe en lien avec l'IME.

Situation III : récit de vie, analyse et enseignements (2/4)

Dimitri, 14 ans, Hospices Civils de Lyon

Défi actuel :

Le futur passage de Dimitri dans le monde des adultes, avec la perte de liens antérieurs.

Aujourd'hui pris en charge en IME, Dimitri continue à être suivi par quasiment la même équipe de neuropédiatrie qui l'avait pris en charge dès l'âge de 4 ans. Le passage dans le monde des adultes impliquera non seulement une nouvelle structure médico-sociale dans les suites de l'IME, mais également une nouvelle équipe médicale d'épileptologie. De nombreuses transitions s'annoncent ainsi pour Dimitri et sa famille.

Des moments clés de véritables rencontres :

"Il y en a beaucoup. Il y en a tout simplement beaucoup... Je risque de pleurer. Il y a beaucoup de gestes, beaucoup d'attentions particulières...", nous répond cette maman fortement émue par l'évocation de nombreux souvenirs ancrés en elle.

Ainsi, elle peut relater avec une immense précision et avec détail l'attention portée à son fils par de nombreux professionnels de toutes qualifications au sein de l'Hôpital Debrousse. Elle évoque l'attention portée à elle-même en tant que mère, mais également à la sœur aînée de Dimitri, Adeline, elle aussi en bas âge à l'époque.

La mère et sa fille ont été particulièrement marquées par le geste personnel d'une assistante sociale, qui leur a "prêté" des tickets de self alors qu'elles étaient tout simplement dans l'incapacité de se nourrir faute d'argent.

La mère n'oublie pas le tact de la psychologue du service qui a su installer un cadre de soutien pour elle dès le premier instant de leur première rencontre, alors qu'elle était minée par la crainte de voir son fils mourir et fortement déstabilisée par les troubles psychiatriques du père de ses enfants, pouvant être à l'origine des épisodes de violence.

Des incidents concrets générant de la souffrance psychique surajoutée :

La mère a pu régulariser sa situation d'immigration avec l'entrée de son pays d'origine dans l'Union Européenne. Paradoxalement, elle semble avoir subi plus d'attitudes discriminatoires après cette régularisation de principe dont la mise en place effective a tardé. Dans ce contexte, les propos et les agissements d'une assistante sociale de secteur l'ont fortement heurtée. Elle a senti qu'on lui reprochait de ne pas travailler alors qu'elle était fortement engagée auprès de son fils présentant une épilepsie active et pharmaco-résistante.

La mère a également été heurtée par la règle imposée par le directeur d'un IME comme quoi *"tout contact entre parents était interdit"*. Mesurant la valeur du soutien potentiel amené par d'autres parents, elle n'a pas pu comprendre les raisons d'une telle *"interdiction"*.

Points de concordance entre professionnels et famille :

Le récit émouvant de la mère, ainsi que les souvenirs et les émotions partagés lors de notre rencontre avec les professionnels montrent que chacun mesure avec précision l'importance de ce qui a été vécu à l'Hôpital Debrousse par cet enfant et cette famille. Il est remarquable de voir qu'au sein de l'équipe actuelle, les *"anciennes de Debrousse"* sont parfaitement identifiées et leur lien particulier avec cet enfant et cette maman est perçu comme étant parfaitement légitime et compréhensible.

L'équipe note sans jugement la quête de soins de la maman, y compris des soins alternatifs. Ainsi, la neuropédiatre, ayant appris que la mère consultait un thérapeute de médecine chinoise pour l'épilepsie de son fils, est allée jusqu'à inviter le thérapeute en question à sa propre consultation. Nous notons le bénéfice d'une telle flexibilité qui a consolidé la relation de confiance entre la mère et l'équipe médicale, confrontées avec Dimitri à une maladie chronique et sévère.

Situation III : récit de vie, analyse et enseignements (3/4)

Dimitri, 14 ans, Hospices Civils de Lyon

Points de non concordance entre professionnels et famille :

Lors de notre entretien avec la famille et de la rencontre avec l'ensemble des professionnels, l'équipe a été surprise de découvrir dans le parcours de cette famille des aspects qu'elle ignorait. Pourtant, il s'agit d'une maman très bien connue par l'équipe et côtoyée depuis de nombreuses années. Les professionnels ne connaissaient pas la formation antérieure de cette maman, donc sa "profession d'origine" d'ingénieur ; ils n'avaient pas repéré toute la complexité de son parcours d'immigration avec précision ; ils n'avaient pas suivi dans quelles conditions Madame s'était séparée d'avec son conjoint et l'ampleur des troubles psychiatriques de celui-ci. L'équipe ne semble pas avoir suivi les divers enjeux liés à la prise en charge au quotidien en IME. Réalisant une fois de plus qu'ils sont porteurs d'une continuité précieuse pour cet enfant et sa mère, les professionnels regrettaient de ne pas davantage connaître l'IME en question ou les IME partenaires en général.

Il est également intéressant de noter que les professionnels ont été frappés par la précision et l'étendue des souvenirs gardés par la mère concernant leur propre action dans le passé. Certains l'avaient déjà noté avant notre entretien :

"Elle m'avait demandé des nouvelles des anciens collègues qui s'étaient occupés de Dimitri", se souvenait une infirmière. "Je ne me souvenais pas de certaines personnes dont elle parlait avec précision."

"Il est vrai que cet enfant et cette maman nous ont marqués ; on s'en souvient tous. Mais elle avait gardé en souvenir des actions très précises : elle me rappelait avec émotion que le soir quand elle partait, ou le matin quand elle arrivait, elle trouvait Dimitri dans mes bras. Je lui donnais son biberon - alors qu'à la maison, cela faisait des mois qu'il prenait son biberon tout seul et que la mère ne le prenait plus dans ses bras. Elle avait gardé ces images précises en tête. Elle comprenait aussi qu'on avait un lien à créer avec lui, une confiance..."

L'entretien avec la mère a permis de repérer un autre moment de "non concordance" : la découverte par Isabelle, l'assistante sociale présente en entretien, de l'effet qu'avait eu sa générosité sur cette famille. Isabelle ne se souvenait pas d'avoir "prêté" des tickets de self à cette mère et sa fille à un moment où elles ne pouvaient plus se nourrir faute d'argent. Comme beaucoup de professionnels, Isabelle avait sous-estimé l'impact et l'importance de son geste, sans doute parce que c'était parfaitement naturel pour elle.

Actions qui pourraient faire une différence (préfiguration du canevas) :

Notre observation met en évidence une **continuité précieuse et psychiquement vitale** pour cet enfant et cette famille, assurée par l'équipe pluridisciplinaire des HCL / Debrousse. Ne peut-on pas, ne doit-on pas s'appuyer sur ce lien de confiance si profond pour consolider les liens de Dimitri et de sa famille avec les équipes futures qui le prendront en charge ? Plus spécifiquement, comment les liens peuvent être consolidés avec les différentes institutions comme les IME ou, encore plus, avec les équipes sanitaires et médico-sociales pour adultes ?

Les professionnels des HCL notent qu'ils ne connaissent pas forcément les équipes des IME, parfois ils ne savent même pas où se trouve un IME particulier, ou à quoi le quotidien dans un IME peut ressembler. **Une action concrète qui peut être proposée est d'associer les professionnels aux contacts avec ses établissements, d'organiser des rencontres ou des visites** afin de permettre de diminuer les difficultés au moment des transitions, par une présence adaptée aux côtés des enfants et des parents.

"Il est bizarre pour nous de dire "vous allez aller à l'IME" et de nous arrêter là... Parfois, nous ne sommes guère en capacité d'en dire plus."

Situation III : récit de vie, analyse et enseignements (4/4)

Dimitri, 14 ans, Hospices Civils de Lyon

Commentaires complémentaires de l'équipe projet de FAHRES :

Nous sommes en face d'un récit particulièrement riche et dense. Cette mère qui décrit avec minutie son vécu, ayant observé avec une grande finesse l'environnement de soins, ses acteurs et son fonctionnement, a beaucoup de choses à nous apprendre. Aujourd'hui, elle participe régulièrement au groupe de parole des parents des HCL pour pouvoir transmettre ce qu'elle a reçu et ce qu'elle a appris à d'autres parents en détresse.

Pour nous, **les récits et les émotions croisés de cette situation entre la mère et les professionnels** (avec en filigrane les propos et les émotions rapportés d'une autre enfant, Adeline, la sœur aînée de Dimitri) viennent éclairer le champ que notre recherche voudrait étudier. A l'instar de ces archéologues qui déterrent et nettoient avec minutie et attention, à l'aide de brosses bien fines, des reliques fragiles d'un passé révolu mais encore agissant, nous aimerions étudier de tels récits, incident par incident, souvenir par souvenir.

Nos dispositifs de soins devraient s'appuyer sur de tels récits, sur de telles expériences parentales. Par ailleurs, de tels récits détaillés, émaillés d'*incidents interpersonnels concrets* dont les souvenirs ont été gardés, mettent en relief la situation d'autres parents, d'autres familles et enfants pour qui ce travail de perception, d'analyse et de souvenir est tout simplement impossible, car trop douloureux. Une attention d'un autre ordre est nécessaire à leur égard, dans la retenue et parfois le silence. Un ajustement non verbal.

Situation III : exemples d'incidents concrets

Dimitri, 14 ans, Hospices Civils de Lyon

Moment clé 14 : Hospitalisation et risque vital (III)

Notion clé: VIRTUOSITE RELATIONNELLE EN EQUIPE

O.O : *Au moment des hospitalisations de votre fils, quel était votre réseau de soutien ici, Madame ? Qui était autour de vous ?*

Mère : *Je peux le dire en un seul mot : c'était l'hôpital, l'équipe du service ! Je me souviens que ma fille disait la même chose à l'époque. "Ici, c'est notre deuxième maison maman", me disait-elle. Elle avait 7 ans. Dans le service, l'ambiance était en effet familiale. J'avais l'impression que toute l'équipe était venue chez moi et non pas l'inverse.*

O.O : *C'est fort ce que vous dites.*

Mère : *Oui c'est fort, mais c'est vrai. Nous étions tellement bien entourés, nous étions chez nous. Pourtant, j'étais habitée par la peur, par la peur de vivre ce malheur²⁷. Comme j'en avais encore peur, j'avais peur de m'approcher de mon fils. Je ne connaissais pas encore la maladie, je ne savais pas ce que c'était. Il convulsait sans arrêt. Il convulsait tout le temps. Et moi, je roulais par terre de douleur.*

Alors j'étais prise en charge par Charlotte, la psychologue de service. Mais il n'y avait pas qu'elle. Il y avait toutes les filles : les infirmières, les aides-soignantes... Elles étaient autour de nous, elles s'occupaient de nous par de petits gestes, des mots. Les infirmières... en fait toutes les filles. Il n'y avait pas de profession... Je ne les sépare pas selon leur profession. Même la femme de ménage, tout le monde, avait du temps pour nous – ce qui est très important. Elles prenaient le temps pour partager des mots, pour parler avec nous. Et nous, cela nous a beaucoup aidés. Ces partages n'étaient pas centrés que sur nous. Elles pouvaient nous raconter leurs histoires personnelles ou amoureuses aussi. Cela m'a aidé aussi, personnellement. Cela m'a aidé à me rappeler que la vie existe. On est certes dans le malheur, mais il y a toujours la vie.

Les mots remplis d'émotion et de précision de cette maman viennent soutenir spontanément une hypothèse majeure de notre étude : il n'y a **aucune hiérarchie dans la virtuosité relationnelle**. Lorsqu'un professionnel arrive à se connecter de manière fine et ajustée à un patient et/ou à ses aidants, cela se fait indépendamment de sa profession. La connexion (ou l'absence de connexion) produit des effets quelles que soient les interactions : entrer dans une chambre pour annoncer un diagnostic ou entrer dans la chambre pour faire le lit.

Mais ce récit nous fait sentir un niveau encore plus subtil, encore plus vital pour les personnes en attente d'aide : la perception d'une cohésion harmonieuse et fluide, signe d'**une équipe constituée de professionnels en lien**, non seulement avec les patients, mais également entre eux. Comme dans un ballet, l'attitude de chaque professionnel compte, et quand elle va dans la bonne direction, elle vient consolider la conviction intime chez les personnes prises en charge d'être *comprises avec finesse, aidées avec compétence et entourées de manière fiable*.

Nous avons souvent évoqué les interactions mère-nourrisson dans les fondements de notre recherche-action, comme exemples d'ajustement et d'accordage affectif. Mais au-delà de ce niveau d'ajustement à deux dans les interactions dyadiques, nous savons que le nourrisson est extrêmement sensible, et ce très tôt, aux interactions triadiques père-mère-bébé²⁸. Etre entouré et porté par des adultes qui se coordonnent entre eux avec justesse est la chose la plus sécurisante et nourrissante qui puisse arriver à un nourrisson. **Etre entouré et porté par des professionnels qui se coordonnent entre eux** est tout aussi vital pour les enfants / adultes pris en charge et leurs aidants. Les effets de cette danse collective de Debrousse sont probablement appelés à durer chez Dimitri, sa sœur et sa mère.

²⁷ Référence à la mort possible de son fils, à tout moment, lors des orages de crises qui s'enchaînaient.

²⁸ Fivaz-Depeursinge, Corboz-Warnery, 2001

Moment clé 15 : Hospitalisation et bonne distance (III)

Notions clés : POUVOIR PARLER DE SOI (PROFESSIONNELS)

Mère :

Par exemple, je me souviens très bien de la grossesse de Séverine. Séverine adorait les plats bulgares que je préparais. Parfois, elle s'asseyait et elle mangeait avec Dimitri, plus ou moins en cachette. Parce qu'il était interdit pour les infirmières, pour le personnel en général, de rester manger avec les enfants. Mais elle ne pouvait pas s'en empêcher, elle était enceinte ! Je la comprenais, c'est normal !

Je me souviens aussi du mariage de la sœur de Marion, une stagiaire qui est partie. D'ailleurs, je me rappelle de tout le monde, est-ce que vous arrivez à l'imaginer ? Il y a des infirmières qui ne se rappellent pas de leurs anciennes collègues... Mais moi, je me rappelle de tout le monde. Donc Marion faisait sa formation et elle travaillait en alternance. Elle préparait à ce moment-là le mariage de sa sœur et moi, je savais tout des préparations de ce mariage.

Comment accompagner pendant plusieurs mois dans le contexte d'une hospitalisation un enfant en bas âge confronté à un risque de mort quasiment en permanence ? Comment comprendre et orienter les liens qui se tissent entre l'équipe d'une part et d'autre part la mère et la sœur à son chevet ?

Les psychothérapeutes étudient longuement les effets du contact professionnel prolongé à travers des séances. Mais il y a peu d'études sur les liens créés avec les professionnels que certains patients ou familles côtoient au long cours lors des hospitalisations ou des soins somatiques.

Le récit de la mère nous fait sentir un équilibre très fin concernant les attitudes des professionnels dans le contexte de cette hospitalisation particulièrement longue. Il n'y a pas de distance froidement technique ou faussement professionnelle. La technicité est dans cet équilibre fin de **pouvoir parler de soi** lorsque cela répond aux besoins du patients et de ses aidants, en vue d'un effet bien particulier : éviter les mises à distance, montrer la personne derrière le professionnel. De faire ce pas de côté au bon moment.

Nous n'avons aucun doute sur l'attrait des plats bulgares ; mais probablement, Séverine choisit de les goûter afin de valider ce don, ce partage venant de la mère. Une sensibilisation à l'approche interpersonnelle peut permettre d'explicitier les choix de ce type qui se présentent souvent aux soignants dans les couloirs du quotidien. Mais ici, nous faisons l'hypothèse qu'aucune de ces attitudes n'étaient explicitement choisies par les professionnels, mais elles étaient néanmoins finement et implicitement adaptées grâce à leur expérience, à leur intuition et l'ambiance du service décrite.

Moment clé 16 : Voir la psychologue (III)

Notions clés : STRATEGIES D'OUVERTURE D'ENTRETIEN

Mère : J'aimais la façon de travailler de cette psychologue : elle était bienveillante sans être curieuse. Mais comment faisait-elle ? Ça, je ne peux pas vous le dire. C'était cela justement, son professionnalisme. Elle arrivait à sortir de mon âme tout ce qui me pesait, sans poser directement la question. A mon avis, c'était plus que du professionnalisme. Ça doit être un don. De faire parler quelqu'un qui souffre, sans directement poser la question "mais est-ce qu'il t'a tapée ?". De chercher au fond de moi ce qui me fait mal.²⁹

Elle a fait un peu comme vous, elle m'a parlé avant de me poser directement des questions. Elle ne m'a pas demandé "est-ce que vous avez peur de Dimitri?" Au fait, je me souviens de sa première phrase. Avant de parler de Dimitri, elle m'a dit "je sais très bien que vous avez peur pour sa vie. On n'est pas obligées d'en parler tout de suite. Parlons de vous.". Et à partir de là, c'était déjà parti pour moi...

Q.O : *Si je comprends bien, elle a mis un peu le projecteur sur vous alors que vous vous étiez oubliée dans cette détresse...*

Mère : Tout à fait, c'est tout à fait ça. Quelqu'un qui s'est intéressé plutôt à moi, personnellement à moi. Pour trouver une solution pour m'aider. Ne pas aller directement vers le malheur actuel, ce qu'était Dimitri, en fait. Mais elle savait peut-être déjà qu'il y avait, derrière ce malheur, autre chose qui me faisait tant de mal, qui avait complètement percuté mon équilibre. C'est pour cela que je me sentais si mal et déséquilibrée.³⁰

Souvent, dans le contexte de soins somatiques, la proposition de "voir la psychologue" peut être plus ou moins bien comprise par les parents. Les échanges lors de la première consultation peuvent rester bloqués, sans suites. Créer une véritable rencontre transformant le vécu psychique des parents dès la première consultation est un défi. Alors, quels sont **les facteurs qui déterminent la réussite ou non d'une première consultation**, voire des premiers instants d'une consultation psy ?

Le récit de cette mère nous en donne des indications. 10 ans après les faits, la mère se souvient de la phrase de l'ouverture de l'entretien : "Je sais très bien que vous avez peur pour sa vie. On n'est pas obligées d'en parler tout de suite. Parlons de vous".

Cette intervention est parfaitement formalisable en termes techniques : la psychologue choisit d'évoquer ce qu'elle sait, ce qu'elle ressent - avant de poser des questions. Elle dit quelque chose de majeur, avec l'émotion appropriée sans doute, sinon cela aurait blessé la maman. L'**évocation par la psychologue de ce qu'elle imagine être la douleur et les peurs de la mère, dans une connexion émotionnelle percutante et dès le début**, permet l'ouverture qui suit. Le récit de la mère en a conservé les traces. C'est un coup, comme aux échecs ; un coup complexe à jouer dès le début, nécessitant tact et expérience.

²⁹ Référence ici aux violences conjugales que cette mère subissait.

³⁰ Référence ici à la situation du conjoint et ses troubles.

Cette manière de "parler de soi" lors des premiers instants d'une première consultation est en fort contraste avec certaines approches psychologiques, qui préconisent le silence avec l'idée que la personne reçue évoquerait elle-même ce qui est important. Mais ce silence qui se veut respectueux peut devenir pesant et incompréhensible pour une mère, si bien connue par ailleurs par toute une équipe.

La stratégie d'ouverture de la consultation par cette psychologue correspond à l'approche interpersonnelle en favorisant la véritable rencontre. Imaginer proposer une rencontre "neutre" à une mère qui est au chevet de son enfant en bas âge hospitalisé, sans dire un mot dès le début de ce qu'elle est en train de vivre pourrait être particulièrement décalé et violent. Loin de cette "neutralité", les remarques de la psychologue marquent **l'attention portée au contexte interpersonnel concret**. Nous sentons également **l'attention portée aux soutiens de l'enfant** hospitalisé que sont les parents et également **aux soutiens des soutiens** (absents ou présents).

Moment clé 17 : Se rendre disponible pour assumer les soins de l'enfant (III) Notions clés : ABSENCE DE COLLABORATION

Mère :

Cette ambiance venait de l'équipe. On était entourées, vraiment entourées à tout moment. Ça nous a permis, à moi et ma fille, de survivre dans ce moment. Je suis absolument sûre que si nous n'avions pas été au même endroit, dans les mêmes circonstances, je n'aurais pas vécu cette épreuve de la même manière. Cela aurait été beaucoup plus difficile. J'en suis certaine. Nous étions mal, nous avions beaucoup de soucis – et il y avait beaucoup d'autres soucis autour de moi - mais nous nous sentions sauvées. Dans tous les sens du terme. Parce que, comme vous voyez, c'est une histoire particulière. Du fait de la maladie de Dimitri, je ne pouvais plus travailler, je ne pouvais plus gagner ma vie. Notre vie était tout simplement en péril. On n'avait plus de budget. Aucun budget. On n'avait rien parce que toutes nos demandes avaient été rejetées.

J'ai traversé une période assez douloureuse, assez humiliante si vous voulez, en essayant de régulariser ma situation. J'ai fini par faire un procès à la Sécu, que j'ai d'ailleurs gagné. Mais de 2007 à 2009, c'était deux ans de combat sans merci. J'étais rejetée avec des phrases et des mots assez déplacés.

Une assistante sociale de quartier m'a dit "ce n'est pas vous qui avez un handicap, c'est votre fils ! Vous devez aller travailler ! Si moi je vais en Bulgarie, qu'est-ce que vous pensez que je vais faire ? Je travaillerai, moi aussi..." Là, je l'ai accusée de racisme et c'était un grand scandale ! Elle n'en est pas restée là. Elle est allée au CMP où Dimitri suivait des séances. Sans permission et sans mon accord, elle est allée chercher un accueil pour Dimitri pour que "la maman puisse travailler". Là, c'est des moments vraiment forts. C'est l'incompétence grandiose !

Les exclusions diverses, le racisme traversent nos sociétés. Ces points de tension touchent également nos hôpitaux ou nos services sociaux, ce qui est fort regrettable et à combattre.

Mais au-delà de l'attitude discriminatoire, notons dans ce récit le point aveugle de l'assistante sociale qui consiste à vouloir aider les enfants en excluant les parents. Notons les effets violents produits par l'absence de collaboration, l'absence de validation en commun des objectifs entre les professionnels et la mère. Notons l'intrusion dans l'espace de l'enfant et de la mère sans leur accord.

De telles attitudes discriminatoires sont à déplorer. Mais il n'est pas du tout exclu que l'assistante sociale agissait en pensant réellement pouvoir aider cette enfant, malgré sa mère et avec les moyens à sa disposition : une famille d'accueil...

Moment clé 18 : Ne pas pouvoir subvenir aux besoins de sa famille (III)

Notions clés : GENEROSITE - GESTES INATTENDUS

Mère : Nous étions vraiment dans la détresse totale... Mon fils était hospitalisé depuis plusieurs mois, avec des crises qui s'enchaînaient... Je ne pouvais plus travailler. Toutes mes demandes d'aide étaient rejetées. Nous n'avions plus aucun moyen. Et c'est Isabelle³¹ qui nous a prêté ses propres tickets pour le self. On ne l'oublie jamais. En fait, avec ma fille, on ne pouvait plus se nourrir... Même si on était entourées dans les hôpitaux, on y était confrontées dehors. Et ce soutien fait une grande différence. Il faut trouver d'où vient tout cela, cette attention dans les hôpitaux en France.

Isabelle (Assistante sociale) : Je ne m'en souvenais pas.

Q.O : *Parce que vous avez dû le faire naturellement peut-être.*

Isabelle : Franchement, je ne m'en souvenais pas.

Mère : Pendant des mois et des mois on a mangé avec vos tickets. Ma fille Adeline, elle s'en rappelle encore et elle en parle comme si c'était la meilleure nourriture de sa vie. Elle est habituée à manger au self maintenant, c'est une enfant comme les autres qui va à l'école, à la cantine. Mais le meilleur repas de sa vie était à l'Hôpital Debrousse. Je pense que c'était le fait que ça venait de vous. Elle le savait.

Ce moment d'échange était sans doute un des plus émouvants de notre recherche-action. Le geste d'Isabelle, le soutien vital que cela avait procuré à la famille, le souvenir si intense et profond ancré chez cette maman et sa fille : en fort contraste avec le fait qu'Isabelle l'avait tout simplement oubliée...

Ce récit renforce notre idée que **les professionnels ne sont pas toujours en mesure de repérer l'impact profond de leurs gestes ajustés**, accomplis à un moment de détresse pour les familles. Elles sont beaucoup trop modestes pour cela.

Ici, la remarque la plus poignante est l'émotion rapportée de cette petite fille, Adeline, la sœur aînée de Dimitri. Aujourd'hui, elle va à la cantine scolaire "comme tous les enfants", nous précise la mère ; elle y va comme si de rien était. Mais elle se souvient, peut-être à chaque repas, comment l'attention et la **générosité d'une assistante sociale, d'Isabelle**, lui avait permis de manger "**les meilleurs repas de sa vie**" aux pires moments de détresse.

Quel métier souhaiterait faire cette petite fille aujourd'hui déjà grande ? Née en France de parents immigrés clandestins, quelle adhésion aura-t-elle à son identité française après un tel accueil dans un hôpital français ? Apprendra-t-elle autant à l'école qu'à l'hôpital, au chevet de son frère et de sa mère combattante ? Au contact de la virtuosité relationnelle d'Isabelle et de ces collègues ?

D'une manière plus technique, on peut penser que quand un professionnel fait **un geste qui n'est pas attendu** de lui, cela peut avoir un immense impact. Un geste adapté aux besoins de la famille ou de la personne prise en charge. Un geste qui ne fait pas partie de l'exercice du professionnel au sens strict. Un geste qui souligne que le professionnel a noté et a compris un aspect déterminant de la situation, à un moment de fragilité pour la famille, à un *moment clé*. Souvent à un moment où la famille a perdu tout espoir d'être comprise - du fait de l'isolement ou de l'intensité de la détresse.

A la lecture de ce récit, on mesure l'effet de **sauvetage psychique** de telles attentions.

³¹ Assistante sociale et professionnel de confiance de cette mère, donc présente également à l'entretien.

Moment clé 19 : Noël à l'hôpital (III)
Notions clés : GENEROSITE - FOCUS SUR LA FRATRIE

Mère :

On a passé beaucoup de Noël avec vous. Dans l'évolution de la maladie de mon fils, les moments les plus durs étaient soit pendant les chaleurs, soit en hiver. Donc on a passé beaucoup de Noël à l'hôpital. Et là aussi, je suppose que les infirmières n'avaient pas à le faire. Ce n'était sans doute ni prévu, ni peut-être autorisé. En tout cas, ma fille aussi avait toujours des cadeaux. Aujourd'hui, malgré son âge, elle garde toujours les cadeaux que vous lui avez offerts.

La phrase à retenir dans ce verbatim est peut-être : un geste "**ni prévu, ni peut-être autorisé**". Sans sortir de son professionnalisme, opérer un léger écart. Comme une virtuose qui est capable de jouer la partition avec une grande précision, tout en faisant de légères improvisations... Souvent uniques et inimitables. Non codifiables. Mais parfaitement perceptibles.

Moment clé 20 : Impact sur la fratrie (III)
Notions clés : FOCUS SUR LA FRATRIE

Récit de la mère :

Après le départ de leur père, j'ai dû m'occuper seule de mes deux enfants. Adeline [la sœur aînée] est marquée par l'abandon de son père et par, si on peut le dire ainsi, "l'abandon de son frère". Parce que pour elle, c'est comme si avec la maladie, elle avait "perdu" son frère. C'est ce qu'elle pensait - elle ne commence à voir les choses autrement que depuis peu.

Elle a perdu son père et elle a perdu son frère... C'était trop difficile pour elle, ce n'est pas ce qu'elle avait imaginé. Elle avait imaginé un frère tout à fait normal qui joue, qui devient son complice. Elle imaginait partager des moments, grandir ensemble. Elle n'avait pas imaginé qu'elle devait s'occuper d'un handicap. "Pourquoi s'en occuper?" pourriez-vous me demander. Parce que vu que je me suis retrouvée toute seule, mais vraiment toute seule, il y avait un trou. Il y avait la place libre du père. Pour garder l'équilibre de notre petit système, Adeline a pris la place d'un autre adulte de la famille. Elle se comporte comme tel auprès de son frère. J'ai tout fait pour éviter cela, mais je n'y suis pas arrivée.

Récit de la mère :

Protéger ma fille de tout ce qu'elle a subi, je n'ai pas pu. C'est ainsi... je n'ai pas pu. Déjà, elle est trop mature pour son âge, trop mûre. Aujourd'hui, elle a 16 ans. Il y a quelques mois, elle m'a dit : "Tout peut arriver, qu'est-ce que tu vas faire avec la protection de Dimitri ?"

J'ai dit "mais pourquoi tu me poses cette question ?". Elle a dit "parce que moi, je ne supporterais pas que Dimitri aille quelque part, à la maison des adultes. Je veux m'occuper de lui."

Dès maintenant, elle pense à l'avenir de son frère, elle veut s'occuper de lui. Pourtant, je suis là, je suis vivante et en bonne santé, mais elle veut s'occuper de son frère.

Je vois aussi qu'elle s'occupe de son frère d'une façon très différente. Elle s'en occupe comme s'il était enrhumé. Il a une crise, la crise passe, et pour elle, il redevient tout à fait normal. Il est normal. Moi, je panique, je suis inquiète. Elle me dit tout naturellement, en continuant à faire ce qu'elle est en train de faire, "arrête maman, il est épileptique, c'est tout."

Les récits de la mère concernant Adeline, la sœur de Dimitri, n'ont peut-être pas besoin d'être commentés. On y voit un immense sujet à explorer, en croisant les récits d'autres parents concernant la fratrie et/ou les récits faits par les frères et sœurs eux-mêmes.

La seule remarque à l'intention des professionnels pourrait être la suivante : ne pas oublier d'explorer l'impact sur la fratrie. La compréhension de la situation d'un enfant / d'un adulte en situation de handicap rare ne peut être complète sans une idée précise sur le parcours global de la famille. Elle nécessite également une mise en perspective de l'évolution de ses frères et sœurs, leurs points forts et leurs vulnérabilités.

Moment clé 21 : Doutes par rapport au traitement (III)

Notions clés : TRANSPARENCE / VALIDATION

Neuropédiatre : On pourrait parler de la nécessité d'une confiance mutuelle parce que dans ces épilepsies très sévères, les parents sont des partenaires précieux, y compris dans la gestion des traitements antiépileptiques. C'est un équilibre particulier : on ne leur demande pas bien sûr de choisir le traitement pour éviter de faire peser sur eux cette responsabilité, mais très souvent les parents nous disent "je sens ça ou je sens ça", par exemple par rapport aux effets secondaires.

Nous avons observé cette dynamique avec cette maman : elle pouvait dire "non, moi, je ne veux pas qu'on change le traitement de mon fils". Puis, elle arrivait à trouver la confiance. De mon côté, je gardais la main en tant que médecin bien entendu, parce qu'il faut garder notre rôle, mais en même temps j'essayais de garder cette souplesse.

A une époque, la maman a souhaité essayer des méthodes de la médecine chinoise. Du coup, on a fait une consultation ensemble avec le praticien de la médecine chinoise. Il est venu ici pour assister à notre consultation, pour que cela se passe en toute transparence. Cette maman, comme d'autres, pouvait avoir ce rapport un peu particulier aux médicaments et à la médecine. Mon rôle était d'arriver à créer ce cheminement, ce climat de confiance...

Q.O : Vous en parlez comme une évidence, comme une attitude qui va de soi pour vous, mais pensez-vous qu'il est habituel de laisser autant d'initiative aux parents ? De les garder comme partenaires dans cette gestion ?

Neuropédiatre : C'est assez fréquent dans les épilepsies de l'enfant, quand il y a des épilepsies difficiles. Il y a plusieurs choses. Il y a d'abord le fait que les parents connaissent effectivement bien leur enfant. Ça, c'est un élément intéressant. Ensuite, je pense qu'ils ont besoin d'être actifs, de prendre part, de ne pas être complètement passifs, de faire quelque chose.

Et puis, il y a quelque chose qui est particulier à l'épilepsie. Comparé à d'autres maladies, il y a quelque chose de fantasmatique dans l'inconscient collectif concernant l'épilepsie. Et puis il y a le médicament qui pourrait aggraver... Chez beaucoup de parents, les craintes par rapport au traitement, le "non, je n'en veux pas" est quand même assez présent.

Ce verbatim donne une idée de l'approche de cette équipe en général, et de ce médecin en particulier, à la **collaboration avec les parents**. A aucun moment l'intuition, le souhait ou les craintes de la mère ne sont invalidés. Son expertise réelle est valorisée. Ses choix sont perçus comme étant justifiés.

Le médecin va jusqu'à recevoir le praticien de la médecine chinoise en qui la mère place ses espoirs à un moment donnée. Le résultat est un **lien de confiance inébranlable avec l'équipe** que nous avons pu sentir lors de l'entretien avec cette maman.

Moment clé 22 : Admission en IME (III)

Notions clés : CONTACTS ENTRE FAMILLES

Récit d'une mère:

Il faut trouver une solution pour qu'on puisse se parler, pour que les familles puissent se parler. Avoir des échanges entre les parents, parce que c'est nous qui sommes concernés par cette maladie. Je n'ai pas trouvé la même écoute à l'IME. J'ai remarqué que les parents y sont plus isolés. Certes, on vient de partout dans le département, on est très éloignés. Mais on est aussi confrontés à l'administration.

Il y a eu un directeur qui avait mis une règle : que les parents ne se contactent pas entre eux. C'était strictement interdit que les parents se contactent. C'était un administrateur, pure nature. Et heureusement, il est parti. J'en suis très contente. J'étais en conflit avec lui.

Le souvenir relaté par la mère ne remonte pas aux années 70, comme certains souvenirs tragiques relatés par d'autres parents dans notre étude. Il est nettement plus récent.

Si les faits relatés sont exacts, quel peut être le but d'une administration qui "interdit" les contacts entre parents des enfants accueillis dans le même IME ? En quoi des échanges avec d'autres familles peuvent nuire ou mettre en difficulté les parents ?

Notre expérience montre que bien au contraire, lorsqu'elles sont bien organisées, les rencontres avec d'autres parents transforment la souffrance. Il est vital pour les parents dont l'enfant arrive dans la structure de s'appuyer sur la compétence et l'expertise acquises d'autres parents. Il y a naturellement un temps pour tout ; il n'est pas rare qu'en début de parcours, certains parents refusent de tels contacts.

Garder la possibilité de telles rencontres, s'appuyer le cas échéant sur les associations, tout en informant de manière personnalisée et précise les parents de l'impact possible de ce type d'échanges, paraît être l'approche la plus adaptée.

Moment clé 23 : Hospitalisation (III)

Notions clés : "LES AUTRES SOINS" / AMBIANCE DE SOUTIEN CRÉÉE PAR L'ÉQUIPE

Récit d'une mère :

Les soins sont donnés bien sûr pour les enfants, nos enfants. Mais ce qu'il faut comprendre, c'est que « les autres soins » qui ont été procurés pour nous - les parents - grâce à cette ambiance créée par l'équipe : c'était vital ! C'est cela qui nous a permis de survivre. Il ne faut pas oublier que le traumatisme est aussi fort pour l'enfant que pour la famille. Et cette ambiance, c'est vital pour nous !

Cette mère décrit avec précision l'impact sur elle de ce qu'elle appelle "les autres soins". Il s'agit de l'attention dont elle et sa fille aînée ont bénéficié de la part de l'équipe alors que son fils en bas âge était hospitalisé pendant une très longue période, en proie aux crises à répétition et à la menace de mort. Elle est en mesure d'analyser tous les détails ; elle a gardé en souvenir une multitude d'événements concrets qui ont permis de construire cette ambiance qui a été vitale pour elle. Elle se souvient presque de chaque intervenant, de la générosité, de la pertinence et de l'ajustement de tous.

Lorsque nous la sollicitons en début d'entretien à propos des souvenirs des incidents concrets, cette maman saisit intuitivement et d'emblée l'importance de ces menus détails qui ont permis de véritables rencontres. Elle accède à ses souvenirs pleinement, avec les émotions qui y sont rattachées.

Ses propos sont un éloge aux soignants, certains anonymes, d'autres bien identifiés.

Récit d'une mère :

Il y en a beaucoup. Il y en a tout simplement beaucoup... Je risque de pleurer. Il y a beaucoup de gestes, beaucoup d'attentions particulières...

Nos services, nos hôpitaux pourraient, et devraient peut-être même s'appuyer sur de telles observations précises de la part des parents pour améliorer les couloirs du quotidien.

Moment clé 24 : Partage du diagnostic avec la famille (III)

Notions clés : FOCUS INTERPERSONNEL SUR LE SOUTIEN REÇU

Récit d'une mère :

Mener de front la vie d'un handicap et la vie de famille n'est pas facile. Il faut convaincre... Nous les parents, nous sommes les premiers à adapter l'enfant, à l'amener vers la famille ou amener la famille vers l'enfant. Il serait tellement mieux si les "normaux" venaient vers le handicap et non pas l'inverse - si nous n'étions pas obligés d'aller vers les "normaux". Donc déjà là, il peut avoir beaucoup de confrontations avec les plus proches, les plus proches.

Personnellement, j'ai été confrontée à ma propre famille, à ma sœur, à la famille de ma sœur. Après, il y a aussi la légende autour de cette maladie, comme quoi elle ne se soigne pas, que ce sont des crises de folie, que la personne est hantée, possédée, et que sais-je encore... Le père de mon fils pensait qu'il fallait le laisser sans traitement, que l'épilepsie ne se soignait pas.

Les mots de cette mère soulignent les défis parfois totalement inattendus auxquels les parents sont confrontés. Au lieu de ressentir "le regard positif et le soutien inconditionnel" de leurs proches, une mère peut être heurtée par l'incompréhension et les prises de position de ses êtres chers, qui sont censés être les plus proches. Naturellement, ces non rencontres génèrent de la *souffrance psychique surajoutée*, dans tous les sens du terme. Nous en parlons peu dans notre recherche-action, dans la mesure où notre focus est plutôt sur les dispositifs de soins et d'accompagnement.

Néanmoins, notre approche interpersonnelle invite les professionnels à explorer très finement le soutien reçu (ou hélas non reçu), non seulement par les personnes en situation de handicap associé à l'épilepsie sévère, mais également par leurs aidants familiaux.

Ainsi, à titre d'exemple, les questions clés dans ce domaine peuvent être :

Concernant le soutien reçu par la personne en situation de handicap :

Dans quelle mesure les parents ou les aidants naturels de cet enfant arrivent à repérer ses besoins, comprendre ses incapacités, ressentir l'effort qu'il déploie pour progresser vers plus d'autonomie ?

Quels sont les facteurs ou les particularités du parcours et/ou du profil de cette mère qui pourraient la mettre en difficulté quant à la perception des besoins de son fils en situation de handicap ?

La liste des questions est naturellement sans fin, une fois que le focus interpersonnel et interactionnel est posé.

Concernant le soutien reçu par les aidants naturels :

Dans quelle mesure leurs propres parents, leurs frères et sœurs ou leurs amis intimes arrivent à repérer les besoins de ces parents mobilisés pour leur enfant en situation de handicap ? Arrivent-ils à comprendre l'impact émotionnel de la situation, ressentir l'effort déployé par les parents pour soutenir l'autonomie de leur enfant ?

Quels sont les facteurs ou les particularités du parcours et/ou du profil de cette famille élargie qui pourraient mettre en difficulté la perception des besoins et des attentes de ces parents-là ?

Ici aussi, la liste des questions est sans fin, une fois le focus interpersonnel et interactionnel posé concernant le soutien reçu par les parents.

Pour conclure, il est important de souligner qu'il appartient au professionnel de partager ses hypothèses concernant le soutien reçu ou non reçu avec les parents concernés, dans une parfaite collaboration, avant de considérer les hypothèses comme valides et aidantes.

Moment clé 25 (III)
NOTION CLE : AIDER LES AIDANTS

Récit d'une mère :

Il faut améliorer ce qu'on fait pour les familles. Lorsqu'on parle d'une personne avec un handicap, on fait certes beaucoup de choses ici, en France, mais il faut penser aussi à la famille. Parce que souvent - enfin c'est bien plus que souvent, c'est inévitable - s'il y a une personne handicapée, il y a toujours une autre personne dans la famille qui doit subir un changement dans sa vie familiale, professionnelle, personnelle. Et chaque famille peut être confrontée à des soucis différents.

Les propos de cette mère soulignent l'importance d'une vision plus globale des situations de handicap. A l'instar de notre rétine qui permet une vision fonctionnelle en associant la vision de précision sur un point donnée et la vision globale de ce qui est autour, les dispositifs de soins et/ou accompagnement médico-social ont besoin de développer des stratégies pour augmenter la précision de leur action sur le défi central donné (épilepsie, autisme, trouble sensoriel...), tout en percevant l'environnement relationnel qui va déterminer en grande partie l'efficacité des soins et/ou de l'accompagnement.

En ligne avec notre approche interpersonnelle, nous ne pouvons qu'appeler à augmenter le soutien donné aux aidants pour qu'ils puissent à leur tour soutenir efficacement la personne en situation de handicap. Nous pensons que l'évaluation d'une situation complexe ne sera jamais complète sans une exploration en profondeur du vécu des aidants, leurs forces et vulnérabilités. Les moments de *véritables rencontres* avec les aidants font nécessairement partie de la *véritable rencontre* avec la personne prise en charge. La compréhension fine de la situation des aidants éclaire fortement la situation de la personne.

Situation VIII : récit de vie, analyse et enseignements (1/2)
Sibel, 27 ans, John Bost - Site de la Clé pour l'Autisme

Personnes présentes pour l'entretien avec la famille: père et frère cadet (25 ans), servant d'interprète

Professionnel de confiance présent à l'entretien avec la famille: éducateur spécialisé

Personnes présentes pour l'entretien avec les professionnels: éducateur spécialisé, aide médico-psychologique, médecin généraliste (3)

Résumé du parcours de vie de Sibel et de sa famille :

Il s'agit d'une famille d'origine turque, arrivée en 1986 en France. Sibel³² est l'aînée de trois enfants, tous nés en France. La mère est décédée d'une maladie cancéreuse lorsque Sibel avait 17 ans. Quelques années plus tard, le père s'est remarié ; Sibel a un demi-frère nettement plus jeune né de ce deuxième mariage. Le père dit comprendre mais ne pas parler le français. Le frère de Sibel (25 ans) l'accompagne pour pouvoir servir d'interprète lors de l'entretien avec notre équipe. Il est d'ailleurs très proche de sa sœur et fait le lien entre la famille et l'établissement d'une manière générale.

Au delà de la langue, la rencontre met en lumière une difficulté réelle de compréhension mutuelle. En conséquence, l'exploration du parcours de Sibel n'est pas été aisée pour notre équipe.

Epilepsie et troubles associés :

Apparition des crises dès la première année de la vie. Épilepsie associée à un trouble du développement ainsi qu'à des troubles du comportement.

Contexte du suivi, passé et actuel :

Sibel a été suivie par des équipes spécialisées dès la petite enfance. Le diagnostic syndromique précis a été posé rapidement. Sibel a eu un parcours d'enseignement spécialisé en classes SEGPA, puis en IME. Dès l'âge de 21 ans, elle est admise dans le Foyer d'Accueil Médicalisé où elle côtoie des jeunes présentant des troubles du spectre autistique. Sibel semble avoir "un meilleur niveau" que les autres résidents. Pourtant, même si sa dépendance physique n'est pas aussi sévère que les autres, son comportement pose problème, mettant à l'épreuve l'équipe. Sa prise en charge au sein de l'établissement est remise en cause par l'équipe qui évoque la possibilité de chercher un autre établissement pour elle.

Défi actuel :

L'équipe se dit en grande difficulté avec Sibel et craint de ne pas pouvoir répondre à ses besoins de prise en charge, surtout sur le plan comportemental.

Les difficultés de communication avec la famille complexifient le problème. L'idée d'une éventuelle réorientation ne semble pas être partagée avec la famille.

³² Lire : Sibelle

Situation VIII : récit de vie, analyse et enseignements (2/2)

Sibel, 27 ans, John Bost - Site de la Clé pour l'Autisme

Des moments clés de véritables rencontres :

La barrière de la langue et de la culture n'a pas permis d'explorer avec autant de détail que l'on aurait souhaité les souvenirs précis. En contraste avec les craintes de l'équipe, le père exprime sa satisfaction de la prise en charge. La proximité géographique du FAM est un véritable soulagement pour la famille.

L'attachement de Sibel à sa culture et à sa langue sont soulignés par l'équipe. Son référent (éducateur spécialisé) constate et respecte son quotidien se déroulant dans sa chambre, où elle est entourée d'objets lui rappelant la Turquie, les affiches des stars ou des CD des chanteurs turcs. Elle peut les amener jusque dans son lit lorsqu'elle dort. La cuisine turque semble être également très importante pour elle.

Points de concordance entre professionnels et famille :

L'importance pour Sibel des souvenirs liés à sa mère, à sa famille, à sa culture.

Inquiétude devant la baisse de capacités, la "régression" de Sibel et ses problèmes de comportement.

Des incidents concrets générant de la souffrance psychique surajoutée :

Dans cette rencontre plutôt "hors norme" (avec le frère comme interprète), une exploration en bonne et due forme a été difficile. Le problème de communication entre l'équipe du FAM et la famille est néanmoins au premier plan.

L'équipe craint par ailleurs des moments de dérapages des professionnels face aux passages à l'acte de Sibel. Le référent met l'accent sur la bienveillance, l'intervention des tiers : il souligne la nécessité de solliciter un autre membre de l'équipe ou d'appeler le frère par téléphone lorsqu'un professionnel est bloqué face au comportement de Sibel.

Points de non concordance entre professionnels et famille :

Les professionnels ne semblent pas ressentir la satisfaction de la famille concernant la prise en charge.

Alors qu'ils redoutent des remises en cause par la famille, craignent que le père et le frère ne prennent de la distance, la famille semble au contraire exprimer sa confiance.

Actions qui pourraient faire une différence (préfiguration du canevas) :

Des difficultés matérielles de préparation de cet entretien se sont ajoutées à l'impression d'absence de communication efficace entre famille et professionnels. Notre équipe a donc constaté cette impasse. Nous avons imaginé une **médiation culturelle**, au-delà de la traduction, tout en mesurant sa difficulté de mise en place.

Ainsi, nous avons préparé une **intervention spécifique** pour faire sentir à la famille qu'une compréhension approfondie de leur vécu et détresse pourrait être possible. Cette action prévue pour le 2e entretien n'a pas pu être mise en place. Nous le regrettons, mais nous avons été agréablement **surpris par l'impact de cet unique entretien sur les liens de la famille avec l'équipe**.

Commentaires complémentaires de l'équipe projet de FAHRES :

Nous avons appris que quelques jours après l'entretien en présence de notre équipe, le père a appelé l'établissement et en particulier l'éducateur spécialisé référent, pour savoir ce que l'entretien avait donné. Lors de ces échanges, il s'est mis très rapidement à parler français ! Le référent était surpris par la relation de confiance établie. Cet entretien qui avait été si particulier pour tous dans sa configuration avait 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.

Situation IX : récit de vie, analyse et enseignements (1/3)

Pierre-Antoine, 47 ans, La Teppe

Résumé du parcours de vie de Pierre-Antoine et de sa famille :

Pierre-Antoine est l'aîné d'une fratrie de trois. Ses parents se sont séparés lorsqu'il était âgé de 7 ans. Le père a obtenu la garde de ses trois enfants, la mère se trouvant dans un contexte complexe de dépression chronique et d'alcoolisation. Le père a épousé une autre personne, mère de trois enfants de son côté.

Le père a eu un quatrième enfant dans ce nouveau couple : au moment de la naissance de son demi-frère, Pierre-Antoine, alors âgé de 14 ans, est retourné vivre avec sa mère, dans une autre région. Ses premières crises sont survenues peu de temps après les retrouvailles avec sa mère et la séparation d'avec son père et son milieu de vie habituel jusque-là. Le diagnostic de l'épilepsie a été posé; son parcours scolaire a été fortement perturbé avec l'émergence de troubles psychiques concomitants.

La mère est décédée dans un accident de voiture lorsque Pierre-Antoine était âgé de 23 ans. Les troubles psychiques et le problème d'alcool de la mère semblent avoir joué un rôle dans cet accident tragique. Il s'en est suivi une période encore plus intense de souffrance et d'errance pour Pierre-Antoine qui l'a conduit, peu de temps après, à son admission à La Teppe.

Epilepsie et troubles associés :

Syndrome épileptique de pronostic réservé, source d'une perte progressive des capacités non seulement cognitives, mais également de la marche. Épilepsie associée dès le début à des troubles du comportement et des périodes de détresse psychique majeure. Deux tentatives de suicide, dont une par défenestration.

Contexte de suivi, passé et actuel :

Pierre-Antoine vit depuis 25 ans à La Teppe. Il y a été pris en charge dans des services ou structures différents. La phase initiale de prise en charge dans des services médico-éducatifs a été particulièrement longue et laborieuse ; elle a duré 8 ans³³. Pierre-Antoine a fait une première tentative de suicide peu de temps après son arrivée à La Teppe ; une deuxième tentative de suicide avec défenestration s'en est suivie 6 ans après. Une stabilisation a néanmoins été obtenue, et Pierre-Antoine a intégré le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) de La Teppe, où il est resté 13 ans. Puis, en lien avec la détérioration de son état global et ses besoins d'aide croissants au quotidien, il a été admis en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) situés toujours au sein de La Teppe, où il se trouve depuis 3 ans.

Depuis qu'il est à La Teppe, Pierre-Antoine ne retourne pas "chez lui", son "chez lui" étant difficile à déterminer. Ses problèmes de comportement semblent l'avoir éloigné de sa belle-mère. Le père vient lui rendre visite seul et de manière très ritualisée, une fois par mois, notamment ces dernières années. A part quelques très rares autres contacts, les "liens" avec sa famille se limitent à la visite de la tombe de ses grands-parents paternels, avec son père.

Défi actuel :

La perte progressive des capacités de Pierre-Antoine a nécessité l'adaptation de sa prise en charge - d'où son admission en MAS. Cependant, il a toujours la possibilité de fréquenter un atelier, en principe de meilleur niveau et destiné aux résidents du FAM et des services médico-éducatifs. C'est un aménagement particulier et exceptionnel qui lui a été accordé par la MAS. Pierre-Antoine y côtoie d'autres résidents, dont certains sont "plus jeunes". Peut-il conserver cette possibilité dans le futur sachant que cela est plutôt "hors norme" pour l'établissement ?

³³ La durée habituelle de prise en charge dans ces services est en principe de 4 ans maximum.

La baisse des capacités du père de Pierre-Antoine, désormais âgé, devient également une préoccupation pour l'équipe, étant donné qu'il est son seul contact et soutien. L'équipe n'a aucun moment de rencontre "formalisé" avec le père, c'est à dire prévu à l'avance et structuré, malgré ses visites fréquentes. Les échanges sont informels lors de ses passages dans l'établissement.

Des moments clés de véritables rencontres :

Dans les suites de sa séparation, au moment où il devait s'occuper seul de ses trois enfants en bas âge, le père de Pierre-Antoine a été très touché que son directeur lui accorde un aménagement de son temps de travail. Il précise qu'il était cadre avec des responsabilités importantes au sein d'une entreprise : de tels aménagements, surtout pour un père, n'était pas courants à l'époque, dans les années 70. Il s'en est suivi une reconnaissance durable pour son entreprise, où il a exercé pendant toute sa carrière.

Des incidents concrets de la souffrance psychique surajoutée :

Lors de cet entretien avec le père, nous notons un certain nombre de particularités. Le père donne l'impression de ne pas se souvenir des événements précis concernant le parcours de la famille et de son fils. Il se peut que le père présente à un certain degré des troubles de la mémoire. Néanmoins, on note également son choix implicite de mise à distance des moments émotionnellement chargés.

Les traces les plus douloureuses pour le père sont rattachées à sa séparation d'avec sa première épouse et à ses efforts pour s'occuper de ses trois enfants, à l'époque en bas âge, dans le contexte de dépression chronique et d'alcoolisation de son ex-femme, la mère de Pierre-Antoine.

Le père lui-même ne désigne aucun incident précis et concret ayant pu aggraver ni sa souffrance, ni la souffrance psychique de son fils. Pourtant, nous sommes surpris de constater qu'il ne peut citer aucun moment récent où il a été reçu par un professionnel, un moment d'échange formalisé qu'il aurait pu vivre comme étant utile et aidant pour lui, ce qui est d'autant plus étonnant du fait de la longue durée de résidence de Pierre-Antoine à La Teppe.

Points de concordance entre professionnels et famille :

- L'enjeu douloureux de l'acceptation de la perte des capacités par Pierre-Antoine ;
- L'importance du maintien de la fréquentation de l'atelier "hors MAS" pour Pierre-Antoine, notamment dans le contexte de cette détérioration de ses capacités.

Points de non concordance entre professionnels et famille :

Bien que non évoqué explicitement et directement par le père, la souffrance psychique de la mère et sa disparition accidentelle tragique ont marqué fortement l'histoire de Pierre-Antoine. Or, plusieurs personnes dans l'équipe, voire l'équipe globalement, ne sont pas conscients de ce parcours, n'ont pas forcément ces événements en tête dans l'accompagnement de Pierre-Antoine. Ils ont pourtant remarqué ses allusions quand Pierre-Antoine dit, par exemple, "tu ne peux pas comprendre", laissant sous-entendre la distance qui a pu s'installer et la frustration de Pierre-Antoine de ne pas se sentir compris.

Actions qui pourraient faire une différence (préfiguration du canevas) :

- **Percevoir le sens et l'importance du maintien de la fréquentation de l'atelier "hors MAS"** pour Pierre-Antoine, comme un lien à son passé plus autonome. Accompagner le moment venu, et le plus tard possible, la fin de cette fréquentation comme une véritable étape / transition.
- **Avoir en tête l'histoire de la personne que l'on accompagne.** Se donner les moyens d'y avoir accès à travers des entretiens formalisés avec les aidants, donnant lieu à des comptes rendus clairs, accessibles et réactualisés. Cette action peut concerner tous les résidents.

Commentaires complémentaires de l'équipe projet de FAHRES :

La professionnelle de confiance qui a assisté à l'entretien avec le père était une éducatrice spécialisée consciencieuse et dévouée, particulièrement attentive. Constatant rapidement les lacunes qu'elle avait eu jusque-là dans la compréhension du parcours de Pierre-Antoine et de sa famille, elle a prononcé cette phrase qui nous a durablement marqués : "Vous avez mieux compris son parcours car vous avez pris beaucoup de temps avec le père". Elle faisait référence à l'entretien de deux heures que l'on venait d'effectuer, certes "long". Mais, étant donné les 25 années de prise en charge de Pierre-Antoine dans l'établissement, cette remarque devenait interpellante : qu'est-ce que deux heures finalement, sur 25 années ?

Aussi, l'équipe de La Teppe prenant en charge quotidiennement Pierre-Antoine a exprimé cet étonnement lors de notre rencontre avec les professionnels : "J'ai trouvé que revenir sur ce parcours était très bien mais, en même temps, j'ai été effrayée de me dire que, d'après le père, cela n'avait jamais eu lieu auparavant." "C'est terrible de se rendre compte qu'on ne prend pas ce temps-là."

Situation XIV : exemples d'incidents concrets
Rebecca, 43 ans, Office d'Hygiène Sociale

Moment clé 262 : Partage de l'histoire familiale du handicap dans le contexte d'une grossesse (XIV)

Notions clés : ABSENCE D'AJUSTEMENT / CASCADES D'INCOMPRÉHENSIONS

Récit de la sœur, en présence de la mère³⁴:

Sœur : Lorsque j'ai été enceinte moi-même, j'étais suivie par un gynécologue. Il était un peu particulier. Ma mère m'a dit : "Tu devrais lui dire que tu as une petite sœur handicapée". Alors, je le lui ai dit.

Je lui dis : "J'ai une petite sœur qui est handicapée", puis j'ai donné quelques autres informations simples.

Il me répond : "Oh, vous savez, on trouve toujours des tarés dans les familles."

F.P.³⁵ : Pardon, des... ?

Sœur : Oui, oui, il a bien dit "des tarés, dans les familles on en trouve toujours". Et là, je suis rentrée dans un mutisme. Cinq mois plus tard, lorsque j'ai été admise à l'hôpital pour l'accouchement, et j'ai en plus eu des problèmes avec mon bébé qui venait de naître, je n'ai rien dit. Je n'ai rien dit, parce que je ne voulais pas revivre ça !

F.P. : Vous n'en avez pas reparlé.

Sœur : Non, je n'en ai pas reparlé. A mon accouchement, je tombe sur le même pédiatre qui avait été présent auprès de ma mère, au moment de la naissance de ma sœur. Alors, il connaissait la situation de ma sœur. Il commence à m'engueuler parce que je n'en avais pas parlé. D'autres médecins, le gynécologue sur place, pareil - ils commencent à se fâcher contre moi. Ils disent : "Vous auriez dû en parler ! C'est terrible ! On aurait pris plus de précautions pour votre bébé à naître..." Heureusement que mon bébé est allé mieux et il est sorti de l'hôpital au bout de 15 jours.

F.P. : Je vois que vous avez vécu des moments très durs...

Sœur : J'ai pleuré pendant 15 jours, j'ai pleuré, pleuré...

Mère : Et moi, j'étais dans le couloir. Je voyais ce petit avec tous les trucs sur la tête. Je me suis dit : Mon Dieu ça recommence ! Ce n'est pas possible !

Sœur : Bon il est sorti, il s'est bien développé, tout va bien.

On peut être choqué par le mot utilisé par le gynécologue. Néanmoins, une fois de plus, il est important de se poser la question : quelle était l'intention du gynécologue ? Voulait-il ainsi "normaliser" la souffrance de sa patiente enceinte en indiquant que d'autres familles étaient confrontées aux mêmes défis ? Voulait-il en "plaisantant" réduire la stigmatisation ? Cherchait-il ainsi à sortir d'une situation où il ne savait pas quoi dire ?

³⁴ Ici, nous avons le récit de la sœur de Rebecca, la personne en situation de handicap. Précisons que le handicap de Rebecca est perçu comme étant fortement en lien avec une souffrance néonatale, donc avec les problèmes survenus à l'accouchement. Ici, la sœur, devenue une jeune femme adulte, évoque sa propre grossesse.

³⁵ Pour Frédéric PERRET, infirmier et co-animateur de la recherche-action.

Si on regarde les effets produits, on mesure le **degré d'absence d'ajustement**. Ni le ton, ni le vocabulaire choisis ne répondent à l'émotion de cette patiente enceinte, ayant fait le choix de partager un aspect douloureux de son histoire familiale afin de préparer le mieux possible la naissance de son propre enfant.

Cette absence d'ajustement d'un professionnel, en occurrence du gynécologue en question, **produit des effets bien réels et concrets qui affectent la suite de la prise en charge** : cette future maman ne peut informer les autres médecins qui vont s'occuper d'elle. D'après ce qu'elle entend, des mesures qui auraient pu augmenter la sécurité de son accouchement (lesquelles ?) ne seront ainsi pas prises... à cause de son silence et elle en sera presque la seule responsable. Dans son récit, son bébé, ayant eu des problèmes à la naissance comme sa sœur des années auparavant, en sortira finalement indemne **presque par chance** et non pas parce que des professionnels bienveillants ont pris soin de lui.

Il est possible d'analyser la séquence d'échanges techniquement :

Imaginons le gynécologue marquant une pause au moment où sa patiente prononce la phrase :

Sœur (la patiente) : Vous savez, ma sœur est restée handicapée à vie dans les suites d'une naissance difficile.

Imaginons que le gynécologue lève le regard et rencontre l'émotion de sa patiente. Il rend explicite ce qu'il voit et valide le choix d'en parler :

Le gynécologue : Ah ? Vous avez bien fait de m'en parler. Je sens à quel point c'est douloureux pour vous et comment cela peut vous inquiéter par rapport à votre propre accouchement.

Ces phrases, techniquement relativement "simples", prendront tout leur sens si elles sont **prononcées dans une véritable rencontre, en parfait ajustement émotionnel**, faisant sentir à la patiente qu'elle est comprise avec finesse et qu'elle sera aidée avec compétence. Dans une telle rencontre, il n'est pas impossible que la patiente **partage d'autres aspects clés de son parcours ou de ses inquiétudes** donnant encore plus de clés au professionnel pour mieux la comprendre.

Si le gynécologue souhaite faire sentir à sa patiente qu'elle n'est pas la seule à être confrontée à une situation de ce type³⁶, il peut formuler une remarque comme :

Le gynécologue : Vous savez, j'ai pu accompagner d'autres futures mamans qui étaient confrontées à une histoire difficile comme la vôtre. J'ai noté que pour certaines, pour des raisons que l'on peut comprendre, il était très difficile d'en parler. Merci pour votre confiance.

Une phrase de ce type, prononcée avec l'émotion ajustée, **permettra à la patiente de se sentir moins seule et encore plus comprise et validée**. Le gynécologue pourrait explorer davantage l'histoire familiale et noter que la mère de la patiente avait accouché à la même maternité ; il pourrait même repérer que le pédiatre présent à son accouchement y travaille toujours.

Par la suite, à titre d'exemple, le gynécologue peut faire des propositions comme :

³⁶ Le lecteur remarquera que nous préférons ne pas utiliser le mot "normalisation", dont la pensée même sera probablement ressentie comme un affront par cette jeune femme.

Le gynécologue : *Seriez-vous d'accord pour que nous informions ensemble, non seulement l'équipe de la maternité, mais également l'équipe de pédiatres. Médicalement, nous pouvons prévoir ... (si des mesures médicales sont utiles). Par ailleurs, j'aimerais que mes collègues vous entourent le mieux possible en sachant votre histoire et les raisons de votre inquiétude.*

Aujourd'hui, nous savons que cette attention portée au parcours et aux besoins de cette future maman **augmentera la sécurité médicale de son accouchement**, sans parler de **l'effet bénéfique psychique** d'être comprise avec finesse, aidée avec compétence et entourée de manière fiable dans les étapes de sa prise en charge. Non seulement un nouveau trauma psychique serait évité, mais les traces d'un trauma antérieur seraient peut-être allégées. Les effets bénéfiques pourraient même s'étendre à d'autres membres de la famille : notamment à la mère de la patiente, qui risque de revivre son trauma initial en arpentant les couloirs de la maternité, comme on le voit dans le récit. Or, dans cette situation, non seulement cet accompagnement adapté n'a pas été proposé, mais il est à noter que "l'information médicale simple" concernant les antécédents n'a pas été partagée avec la maternité par le gynécologue en question lui-même en cabinet libéral.

D'autre part, pensons à la séquence d'échanges relatée par la sœur (la patiente) avec les professionnels de la maternité, au moment de son accouchement. Afin d'en analyser les effets, **imaginons un autre dialogue :**

Imaginons que le pédiatre qui connaît la mère de la patiente et qui avait été présent à la naissance problématique de sa sœur plusieurs années auparavant, repère la patiente en travail. Il peut choisir de clarifier qui il est, de manière adaptée :

Le pédiatre : *Bonjour Madame, il me semble que je vous connais ; en tout cas je connais votre famille puisque j'étais présent à la naissance de votre sœur en ... Je me souviens des difficultés que nous avons assumées ensemble avec vos parents.*

La *virtuosité relationnelle* du pédiatre **se ferait sentir dans son choix de mots, son regard, sa manière de se positionner aux côtés de la jeune femme** en couches. Des souvenirs aussi douloureux (il s'agit probablement d'une souffrance néonatale ayant laissé des séquelles chez la sœur au moment de l'accouchement) ne peuvent pas être évoqués sans émotion, y compris par les professionnels impliqués. **L'accès du pédiatre à ses propres émotions** va être déterminant ainsi que sa manière de les partager en ajustant leur expression aux besoins de la jeune future mère.

Lorsqu'il remarque que l'information concernant le handicap de la sœur n'est pas notée dans le dossier, le pédiatre peut en explorer les raisons avec une phrase comme :

Le pédiatre : *Je vois que l'information concernant votre sœur n'est pas notée dans le dossier. Or, c'est une information qui peut permettre aux équipes d'adapter votre prise en charge. Est-ce un oubli de la part de mes collègues ? Ou peut-être qu'il a été difficile pour vous de l'évoquer ?*

Sœur (la patiente) : *Vous le savez très bien, ma sœur est restée handicapée à vie dans les suites de sa naissance difficile. Depuis des mois, je suis hantée par l'idée que la même chose va arriver à mon bébé... J'ai essayé d'en parler à mon gynécologue mais sa réponse a été tellement décalée...*

Ainsi, *l'ajustement* du pédiatre permettra probablement un moment de *véritable rencontre* avec cette jeune future mère, en créant l'occasion **de réparer en partie la non rencontre précédente avec le gynécologue**. Si les professionnels de la maternité comprennent les raisons du non partage de l'histoire par cette patiente, non seulement ils peuvent adapter la

prise en charge, mais ils peuvent également améliorer les dysfonctionnements en analysant l'enchaînement des incompréhensions qui ont pu se produire en amont.

Du coup, il est permis de penser que "la sortie indemne" de l'hôpital de ce nouveau bébé, après une période d'alerte médicale et d'hospitalisation en service de néonatalogie, **serait alors attribuée par la mère aux équipes attentives et compétentes**.

Ainsi, on peut espérer qu'une série d'interactions de ce type que nous avons imaginées, en plus de la compétence technique des équipes bien entendu, amènerait cette famille-là, fortement marquée par les événements négatifs concernant la naissance de la sœur, **à penser de nouveau que l'on peut faire confiance aux équipes en cas de problème**. Cette confiance de fond, cette alliance avec les équipes, est un préalable au bon déroulement des soins.

Or, il est à craindre que les remarques et les agissements des médecins tels qu'ils sont relatés par la sœur **n'aient plutôt renforcé la perception** habitant de longue date cette famille : à savoir que l'hôpital est un endroit où l'on ne sera jamais compris et que c'est une question de chance d'en sortir sans séquelles ou sans souffrances durables. Une perception de ce type est probablement colorée par le style d'attachement insécure de cette famille, **mais elle a été à cette occasion réactualisée et consolidée par les ratés d'interactions qui se sont produits**.

Tel est le cercle vicieux de la souffrance psychique : **les représentations négatives de la famille vis-à-vis des soignants augmentent le risque de diverses non rencontres conduisant à la souffrance psychique surajoutée dans les interactions à venir avec les équipes de soins et/ou d'accompagnement médico-social**. Et ces interactions négatives ne peuvent que confirmer les anticipations négatives de la famille.

Les phrases alternatives que nous avons esquissées, sans oublier l'ajustement émotionnel et la connexion que nécessite leur emploi par les professionnels, visent avant tout à casser ces cercles vicieux.

Moment clé 27 : Séparations (XIV)

Notion clé : EMPREINTES DES SÉPARATIONS PASSÉES

Mère³⁷ : *Après cet accouchement très difficile, c'était l'épilepsie à l'âge de 16 mois. Et quand ma fille avait 3 ans, elle ne mangeait plus. Elle ne voulait plus manger, plus du tout. Elle refusait toute nourriture.*

Nous sommes partis en vacances. Mon frère lui a donné un caniche qu'il a trouvé sur l'autoroute. Avec son chien, elle s'est remise à manger, un moment.

Puis, nous avons été obligés de la mettre dans un centre dans la Meuse. Un centre terrible ! Il fallait faire 90 kilomètres pour y aller. Je ne me rappelle plus du tout du nom.

F.P.³⁸ : *C'était pour ses problèmes alimentaires ?*

Mère : *Oui. Ils ont dit : "Il faut la retirer de sa famille". Je ne sais pas pourquoi ils ont voulu ça. J'ai mis ma fille dans ce centre. Elle avait 3 ans ! Sur le chemin du retour... on avait fait 30 km... mon mari m'a dit "viens, on y retourne, on va la chercher, on la ramène à la maison". Je me souviens, j'ai dit : "Non, c'est pour son bien. Ce n'est pas pour le nôtre !"*

F.P. : *Si je comprends bien, malgré votre douleur, vous avez choisi de laisser votre fille dans ce centre.*

Mère : *J'ai tenu bon. Elle est finalement restée 2-3 mois là-bas, pas tout à fait 3 mois.*

C'était un endroit terrible. On entendait les hurlements, les cris, les tapements contre les lits, les tapements contre les murs ! Je vous parle de ça, ma fille a plus de 40 ans aujourd'hui, à l'époque, elle avait 3 ans. Ça sentait mauvais, ça sentait le pipi ! Les enfants vous regardaient avec les yeux exorbités et dans le vague. Vous comprenez ce que je veux dire ? On ne pouvait pas capter leurs yeux !

J'ai dit à mon mari : "qu'est-ce qu'on fait ?" On avait fait à peine 30 km. Il s'est arrêté sur la route. Il m'a dit : "Je vais la rechercher". J'ai dit : "Non ! Elle va remanger, laissons-la. Elle sait qu'il y a le chien à la maison, ça va aller mieux". Quand elle est sortie, elle était mieux.

A.J.³⁹ : *Au moment où vous avez dû laisser votre fille dans cet établissement, est-ce qu'elle a pleuré ? Quel souvenir en avez-vous ?*

Mère : *Au début, elle n'a pas pleuré. Ils l'ont amenée dans une chambre où il y avait plein de jouets, il y avait des trucs en peluche, il y avait tout un tas de trucs. Mais quand ils l'ont prise de force pour la mettre dans le lit, elle a commencé à hurler "maman ! maman ! papa !". Elle parlait bien déjà depuis l'âge de 2 ans. Oh la la ! Quel mal au cœur de la laisser là, dans le lit... Alors, il y avait des lits comme ça... Il y avait des enfants qui pleuraient, des enfants qui ne pleuraient pas, des enfants qui se cognaient ! Je me suis dit "ce n'est pas possible que je l'ai mise là, ce n'est pas possible !"... Je m'en suis voulu pendant au moins 15 jours. J'ai demandé si je pouvais venir la voir. "Non, les visites sont interdites", m'a-t-on répondu. Alors j'ai demandé : "dites-moi comment elle va ?"*

Même qu'elle n'allait pas bien ou pas mal, quand elle est sortie, elle a mangé. Elle n'a plus refusé la nourriture. Mais elle a refusé tout ! Les médicaments, tout ! Je ne pouvais pas lui faire avaler les médicaments parce qu'à ce moment-là elle avait de très gros cachets déjà.

Sœur : *Qui est-ce qui vous avait envoyé là-haut maman ?*

Mère : *Je ne sais plus qui m'a envoyée là-haut. Un neurologue ? Je ne sais plus. Où ? Je ne saurais pas le dire, je ne m'en rappelle plus...*

Ce récit poignant nous rappelle les origines de la théorie de l'attachement. Les effets de la séparation des enfants de leurs parents pendant la seconde guerre mondiale avaient été décrits avec précision au Royaume-Uni. Puis, en dehors de tout contexte de guerre et dans les suites des travaux de Bowlby, Robertson a filmé le comportement des enfants dans les services de pédiatrie où ils étaient hospitalisés sur de longues périodes sans la présence de leur parents - une pratique parfaitement conforme au "bonnes pratiques médicales" de l'époque⁴⁰.

Il a fallu du temps pour changer les pratiques, il a fallu du temps pour que le message clair des documents aussi précis et poignants que les films de Robertson soit acceptés par certains professionnels. Il a fallu du temps pour enfin "valider" ce que les mères, les pères et les familles savaient depuis toujours.

Les séparations des enfants en bas âge de leur parents, imposées dans un but "thérapeutique", mais sans fondement scientifique quelconque, constituent un exemple par essence de souffrance psychique surajoutée, comme on peut le lire dans ce récit.

Mais, lisons ce récit encore plus attentivement. Il s'agit d'une famille particulièrement démunie. La distance de 90 km est très longue pour ces parents. Le centre en question est "là-haut", bien loin de leur domicile. Dans le désespoir, les parents étouffent leur propre intuition et acceptent cette séparation imposée par des professionnels. La mère freine l'élan du père qui a envie d'aller vite récupérer sa fille :

Mère : *C'est pour son bien. Ce n'est pas pour le nôtre !*

Mais le détail le plus tragique est le caniche :

Mère : *Elle va remanger, laissons-la. Elle sait qu'il y a le chien à la maison, ça va aller mieux.*

Ainsi, alors qu'elle est confiée à des médecins, des infirmiers, une multitude de professionnels dans un centre spécialisé, le seul espoir de consolation pour cette famille est de penser que leur fille de 3 ans trouvera du réconfort en pensant à son chien, un caniche abandonné, trouvé par hasard au bord d'une autoroute.

Il n'y a aucune raison pour penser que le personnel de ce centre des années 1970 était moins dévoué ou moins attentif que les professionnels d'aujourd'hui. Ils faisaient sans doute leur métier selon les règles de l'époque, en invalidant leurs propres intuitions quant à la douleur de telles séparations. Mais à un niveau de détail plus précis, demandons-nous quelles sont les opportunités de véritable rencontre ratées au moment de cette admission pour que la mère ne puisse pas dire sur le chemin du retour à son mari : *Ne t'inquiète pas, cette infirmière que l'on a vue, Juliette, je sais qu'elle va veiller sur notre fille.*

Nous savons aujourd'hui qu'aucun enfant de 3 ans ne doit être séparé de cette manière-là de ces parents. La médecine, la psychiatrie - nous avons tant de choses à apprendre des erreurs passées. Mais, quelles sont les interactions concrètes qui créent ces moments de solitude extrême où le seul espoir qui reste aux parents est un chien attentionné et ajusté ?

Aujourd'hui, des années après, la petite fille de 3 ans du récit est désormais une femme de plus de 40 ans : elle présente des "troubles du comportement" dans les centres où elle est prise en charge. Par moments, elle peut se renfermer et

³⁷ Ici, après avoir raconté la naissance difficile de Rebecca, la mère aborde l'émergence de son épilepsie et de ces troubles associés.

³⁸ Pour Frédéric PERRET, infirmier et co-animateur de la recherche-action.

³⁹ Pour Amandine JACQUEMAIRE, éducatrice spécialisée et co-animatrice de la recherche-action.

⁴⁰ James Robertson, Young Children in Brief Separation, une série de 5 films, Concorde Média.

“refuser tout”. Sans tomber dans la causalité linéaire, il est néanmoins permis de se demander **pendant combien de temps encore les traces de cette séparation vont l’habiter**.

Par ailleurs, quelle est la culpabilité qui continue à peser sur les parents ? Comment oublier ce moment décisif au 30e kilomètre du trajet du retour ?

Dans les suites de l’entretien dont le verbatim est présenté ici, Amandine Jacquemaire, éducatrice spécialisée de l’équipe projet, a téléphoné à la famille pour prendre de leurs nouvelles et les soutenir par rapport à l’impact de ces échanges. Lors de son appel, la sœur qui avait donc été présente à l’entretien a pu dire avec immense émotion que **“c’était la première fois qu’elle entendait cette partie de l’histoire familiale”**. A l’époque, on lui avait dit que sa petite sœur était en colonie. La sœur a elle-même fait un lien entre cette séparation précoce et les problèmes de comportement de longue date de sa petite sœur.

Moment clé 28 : Un deuxième avis (XIV) Notions clés : PAROLES / AJUSTEMENTS / RENCONTRES

Mère : *Ma fille avait 14 ans. J’ai voulu l’emmener voir un grand neurologue à Paris. J’avais demandé un rendez-vous. Je suis montée avec sa sœur, la grande. On est monté en train.*

Dans le train, ça été un désastre. Elle n’a fait que des malaises, sans arrêt. Je ne sais pas si elle avait peur d’où on allait, où est-ce qu’on allait la mettre. Je lui ai dit : “C’est juste une visite. Il va te regarder”.

Il a regardé, il m’a posé des questions. Alors, je lui ai raconté un peu l’historique de l’accouchement. Il m’a dit : “Oui, il y a eu un gros traumatisme là. Mais maintenant, ça va être difficile de le réparer. Il aurait fallu faire une ponction avant”.

*Puis, il m’a dit :
“Est-ce que votre fille aime la musique ?”
“Laissez-la écouter de la musique et elle ira son petit bonhomme de chemin”.*

Ma fille avait 13-14 ans. C’était un grand neurologue ! C’était en plein été. Ma fille avait chaud. Elle n’a pas fait de crise après avoir vu le docteur jusqu’à notre arrivée chez nous !⁴¹ Elle en avait fait plein avant... Avant, elle était inquiète. Après, elle regardait le paysage. Elle a mangé dans le train. On a discuté. Elle a colorié. Elle était toute calme.

F.P. : *Quand le médecin vous a dit de la laisser évoluer, de la laisser écouter de la musique, quelle impression vous avez eue ?*

Mère : *Très bien ! Moi, j’étais rassurée. “Laissez-la faire son petit bonhomme de chemin, elle ira tout doucement”, m’a-t-il dit. “Ce qui est fait, est fait”.*

Je me suis dit elle ne va pas plus mal que ça à 13-14 ans. Elle s’habillait toute seule. Elle se coiffait.

C’est un récit sobre. Nu. La mère évoque ce souvenir précis, ce trajet aller-retour, de longues années après. On peut penser que les phrases du spécialiste, rapportées ici de manière sommaire, sont quelque peu schématiques. La mère ne décrit pas de manière millimétrique leur interaction, sa façon de parler, la texture de leur rencontre. Une telle description détaillée ne fait probablement pas partie du style de cette mère. Mais ses mots sobres nous font encore mieux sentir ce trajet en train, **l’agitation insoutenable de l’aller et l’apaisement au retour**.

Une véritable rencontre semble avoir eu lieu ; elle a modifié le regard de la mère sur sa fille, sur l’ampleur de ses difficultés et de son handicap. Dans l’échange avec le spécialiste, on sent **la reconnaissance d’une blessure** : le traumatisme de la naissance. On devine **une invitation à l’acceptation**, sans doute formulée de manière parfaitement ajustée sinon elle constituerait un affront à cette maman. Du coup, l’invitation produit des effets. Puis, il s’en suit un décentrement du regard en évoquant la musique et des pistes concrètes que le spécialiste propose : faire écouter de la musique à sa fille et observer son cheminement à son rythme.

Ce récit sobre fait sentir des années après les effets d’une véritable rencontre où la mère s’est sentie comprise et entourée. Il ne nous est pas possible de repérer les mécanismes ayant permis cette rencontre : ce n’est sans doute pas le contenu verbal de la phrase “votre fille aime-t-elle la musique ?”. C’est peut-être l’effet du décentrement du regard du “grand spécialiste” qui semble dire à la mère : “parlez-moi de votre fille, vous qui la connaissez bien”.

Le même train, le même trajet. Mais cette fois-ci, sur le chemin du retour, on regarde paisiblement le paysage.

⁴¹ En Meurthe-et-Moselle, donc domicile très éloigné.

QUE RETENIR DE LA DEUXIÈME PARTIE ?

Les investigations principales ont été menées 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 et les interactions qui s'y sont produites en laissant des traces, explorés à travers les récits de vie. Cette deuxième partie présente d'abord une vue d'ensemble de ces entretiens et de situations rencontrées. Puis, une analyse approfondie des verbatim sur des situations sélectionnées est menée. Elle amène notamment à expliciter une trentaine de moments clés et les configurations qui ont permis de véritables rencontres ou ont généré de la *souffrance psychique surajoutée*.

III. Une lecture compréhensive des investigations menées avec les établissements partenaires

Après avoir analysé les situations dans leur singularité, nous allons dans cette troisième partie changer de focale en développant **une lecture compréhensive et transversale**. Cette tradition remonte à Dilthey, Max Weber et se retrouve également chez Karl Popper⁴². L'adjectif compréhensif utilisé ici ne doit pas être compris comme de "*l'empathie, au sens où il faudrait entrer dans l'identité des acteurs étudiés, leurs émotions, leurs pensées pour les partager. (...) mais il s'agit de comprendre comment les acteurs agissent et interagissent, parfois en faisant des erreurs. Autrement dit, une distinction fondamentale doit être faite entre la situation telle que la vivent les acteurs et la situation telle qu'elle est vue par le chercheur. Les deux doivent être mises en tension, et c'est de cette tension que naît l'analyse*". (Dumez, 2016, p 12-13). Pour ce faire, nous allons mobiliser les autres éléments qui ont été recueillis auprès des professionnels et des aidants, c'est-à-dire les questionnaires et les entretiens collectifs avec les équipes.

A. Les investigations menées et les premiers résultats

1. L'engagement des établissements

Dans un premier temps, l'encadré suivant permet d'avoir un bref aperçu de **l'engagement conséquent** des établissements partenaires, de leurs professionnels, des aidants familiaux et de l'équipe projet de FAHRES pour mener à bien cette recherche-action, ainsi que de **l'ampleur du "matériel" recueilli**.

Encadré 11 : 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 de la recherche-action 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 enregistrés
- **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 2017⁴³, ce qui représente **35 personnes distinctes**⁴³
- **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)

De manière plus détaillée le tableau 5 présente la situation pour chaque établissement ou service .

⁴² Wilhelm Dilthey (1833 - 1911) est un historien, psychologue, sociologue et philosophe allemand. Max Weber (1864- 1920) est un économiste et sociologue allemand. Karl Popper (1902-1994) est un philosophe des sciences, d'origine autrichienne.

⁴³ 16 personnes distinctes ont participé aux 3 comités de pilotage, 10 personnes aux 3 comités scientifiques, 9 personnes aux 3 comités des usagers

Tableau 5 :
Présentation des entretiens réalisés dans les sept établissements et services.

	Etablissement/situation	Situation	Personne		Entretien aidant				Entretien équipe			
			Sexe	Age	Personne présente	Autre personne	Professionnel de confiance	Nombre total	Personnels éducatifs et autres	Personnels soignants	Médecin et cadres	
1	NECKER1	I	Fille	13	Mère		Infirmière	2		1		1
	NECKER2	II	Fille	8	Mère	Père	Infirmière	2		1		1
2	HCL1	III	Homme	14	Mère		Assistante sociale Educ Spé	7	2	3		2
	HCL2	IV	Femme	7	Mère		Psychologue Educ Spé	5	1	4		0
3	VIOLETES1	V	Femme	18	Mère		Educ Spé	5	2	2		1
	VIOLETES2	VI	Homme	17	Mère		Educ Spé	7	4	2		1
4	JOHNBOST1	VII	Femme	24	Mère		Educ Spé	4	2	1		1
	JOHNBOST2	VIII	Femme	27	Père	Frère	Educ Spé	3	2			1
5	LATEPE1	IX	Homme	47	Père		Educ Spé	17	6	8		3
	LATEPE2	X	Homme	45	Mère		Infirmière	13	3	9		1
6	MECSS1	XI	Femme	19	Mère		Psychologue	12	6	3		3
	MECSS2	XII	Homme	16	Mère	Père	Psychologue	9	4	3		2
7	OHS1	XIII	Femme	25	Mère		Ergothérapeute	7	2	4		1
	OHS2	XIV	Femme	43	Mère	Soeur	Infirmier	7	2	4		1
	Total		5 Hommes 9 Femmes		14	4		100	36	45		19

2. L'utilisation de trois questionnaires

Comme exposé précédemment dans la méthodologie employée pour le recueil des données, **les entretiens semi-directifs ont été complétés par l'administration de questionnaires** : un questionnaire "à chaud", à la fin de l'entretien, pour les professionnels et les aidants, complété d'un questionnaire "à froid" pour les aidants seulement, soit quelques jours après l'entretien. Pour les deux premiers, ils ont été remis aux personnes à l'issue des entretiens et elles les ont remplis immédiatement, du moins pour les aidants. Les professionnels les ont souvent remplis après l'entretien et hors de notre présence. Le questionnaire à froid a été rempli par les aidants à leur domicile et plusieurs jours après l'entretien. On fait l'hypothèse que si notre présence a pu constituer un biais, ce n'est pas le cas pour le second questionnaire. Lors de l'analyse nous gardons en tête cette éventuelle influence.

Les questionnaires aux aidants ont donné lieu, pour celui qui a été administré aussitôt après l'entretien, à **16 réponses, soit un taux de réponse de 100% au regard des 14 situations** et de 89%⁴⁴ au regard des personnes présentes. Pour le second questionnaire aux aidants, 12 réponses nous sont revenues, soit un taux de 86% au regard des situations, et de 69 % au regard des personnes présentes.

61 professionnels ont répondu au questionnaire qui leur était proposé après la réunion, soit un taux de réponse de 61% au regard des professionnels présents aux entretiens collectifs, et sachant que tous n'avaient pas le même degré d'implication à la fois dans le projet et dans la situation retenue.

Sur le contenu, et notamment par le biais des questions ouvertes, nous avons recueilli **d'autres éléments complémentaires à ceux qui avaient pu être évoqués lors des entretiens**.

L'analyse de ces questionnaires s'est déroulée de deux manières. D'abord les questions fermées ont été exploitées sur Excel et ont pu donner lieu à une première quantification. Ensuite, les **questions ouvertes** ont fait l'objet d'un recueil systématique, en veillant à la fois à garantir l'anonymat des personnes et à retenir leurs caractéristiques. Ces réponses aux questions ouvertes sont reprises dans les différentes parties de notre analyse, selon les thématiques abordées, de même que les verbatim issus des entretiens.

3. Les premiers résultats

Les deux questionnaires à chaud en direction des aidants et des professionnels avaient notamment pour objectifs de recueillir l'avis des personnes sur les hypothèses de notre recherche (tableau 6). Formellement, on peut remarquer que les réponses « *en désaccord et tout à fait en désaccord* » proposées dans les questions 1 et 2 n'ont pas du tout été utilisées. Cela peut être interprété de deux manières : les personnes se sont-elles autorisées à faire part de leur désaccord ou marquent-elles un fort degré d'adhésion ? Nous optons pour la seconde réponse sachant que l'anonymat des réponses laissait la possibilité de répondre de manière ouverte.

Par la suite, ces réponses confortent les hypothèses de la recherche : un peu plus de quatre aidants sur cinq et un peu moins de quatre professionnels sur cinq sont tout à fait d'accord pour dire que « *dans le parcours d'une personne et d'une famille confrontées à une maladie complexe et une situation de handicap, certaines séquences de vie peuvent générer de véritables rencontres ou de la souffrance psychique surajoutée* » correspond à leur propre expérience. A la question « *Pensez-vous que des actions perçues comme « minimales » peuvent renforcer ou atténuer la souffrance psychique surajoutée ?* » la proportion de personnes tout à fait d'accord est plus faible notamment chez les aidants (60%).

⁴⁴ Dans les deux entretiens où un parent était accompagné d'un membre de la fratrie une seule réponse a été reçue.

L'existence de véritables rencontres, au sein des établissements ne fait pas vraiment de doutes (94 % et 89 %).

Tableau 6: Les réponses des aidants et des professionnels aux questionnaires.

Questions	Réponses des aidants (N = 16).		Réponses des professionnels (N = 61)	
Q 1 : Notre recherche part de l'hypothèse que dans le parcours d'une personne et d'une famille confrontées à une maladie complexe et une situation de handicap, certaines séquences de vie peuvent générer de « véritables rencontres » ou de la souffrance psychique surajoutée. Est-ce que cela correspond à votre propre expérience ?	Tout à fait d'accord : 13 (81%)	D'accord : 3	Tout à fait d'accord : 47 (77%)	D'accord : 14
Q 3 : Pensez-vous que des actions perçues comme « minimales » peuvent renforcer ou atténuer la souffrance psychique surajoutée ?	Tout à fait d'accord : 9 (60 %)	D'accord : 6 1 non réponse	Tout à fait d'accord : 40 (66 %)	D'accord : 21
Q 4 : Pensez-vous que dans l'établissement, ou le service, dans lequel votre enfant ou membre de la famille est pris en charge [dans lequel cette personne est prise en charge], il y a eu des moments forts de véritables rencontres ?	OUI : 15 (94 %)	NON : 1	OUI : 54 (89 %)	NON : 6
Q 6 : Pensez-vous que dans l'établissement, ou le service, dans lequel votre enfant ou membre de la famille est pris en charge [dans votre établissement, ou votre service, dans lequel cette personne est prise en charge], il y a eu des moments forts de souffrance ?	OUI : 10 (67 %)	NON : 4	OUI : 51 (83.6 %)	NON : 6
	1 non réponse 1 oui et non		3 non réponse 1 Oui /Non	
Q 8 : Pensez-vous que dans votre établissement, ou votre service, dans lequel cette personne est prise en charge, vos actions/relations ont pu générer de la souffrance psychique surajoutée ?	Question non posée		OUI : 43 (70.5 %)	NON : 10
			5 non réponse 3 Oui /Non	

Pour les moments forts de souffrance, il y a de nouveau un décalage dans la perception des uns et des autres. Deux aidants sur trois pensent qu'il y a de tels moments contre plus de quatre professionnels sur cinq. Pour ces derniers, l'accord est moins élevé quand il s'agit de dire que « vos actions/relations ont pu générer de la souffrance psychique surajoutée » (70%).

Globalement, on peut donc considérer que les aidants comme les professionnels sont en accord avec les hypothèses de la recherche. Sans constituer une preuve, au sens scientifique du terme, cela montre - au moins- une adhésion à ce qui constitue le fondement de ce travail. Des éléments plus qualitatifs nous permettront d'approfondir ce point.

B. L'identification et l'analyse des moments clés

Pourquoi identifier et recueillir des moments clés ? Au regard de notre problématique générale, et comme nous l'avons précisé dans la première partie du rapport, la notion de *moment clé* est une forme d'« entrée ». **C'est souvent dans ces moments-là que la souffrance psychique va se surajouter**, s'atténuer ou encore pouvoir être évitée en **fonction des interactions** entre les personnes, comme nous l'avons vu dans l'analyse des situations dans la partie précédente. Pour repérer et explorer ces moments clés, nous avons procédé en trois temps:

1. Une approche des moments clés en trois temps

Dans un premier temps, nous avons développé une approche générale. Pour ce faire, **nous avons sollicité différents groupes en leur demandant, de leur point de vue, d'identifier des moments clés dans les parcours des personnes et de leur environnement familial.**

Cela s'est d'abord fait **auprès des membres du Comité des Usagers**, lors de la première tenue du comité en mai 2016, afin qu'ils puissent identifier de leur place ces moments souvent très présents dans leurs parcours de parents ou de membres de la fratrie. Cela s'est poursuivi lors des premières rencontres **entre l'équipe projet et les équipes des sept établissements partenaires concernés**, en juillet et août 2016. A cette occasion nous avons fait connaissance avec ces équipes et leurs établissements ; nous leur avons présenté la recherche-action et nous avons cherché à identifier avec eux les *moments clés*, en vue de retenir deux ou trois situations correspondant aux critères d'inclusion définis au préalable et illustrant au mieux les *moments clés* identifiés⁴⁵.

Dans un deuxième temps, les *moments clés* ont émergé lors des entretiens réalisés avec les aidants et avec les professionnels autour des 14 situations, comme nous venons de le voir dans la partie précédente.

Dans un troisième temps les questions ouvertes posées aux aidants comme aux professionnels ont permis également d'identifier d'autres *moments clés*.

2. Les analyses des moments clés

Que ressort-il de nos investigations sur les *moments clés* dans les situations de handicap rare à composante épilepsie sévère ?

- **Les résultats de l'approche générale**

La première investigation menée auprès du Comité des Usagers et des équipes de professionnels a d'abord mis en évidence que cette notion de *moment clé* faisait rapidement écho aux préoccupations des professionnels. Elle a ensuite **démontré le nombre important et la grande diversité** de ces *moments clés*.

⁴⁵ La présentation détaillée et argumentée de la démarche a été faite dans l'encadré 4 de la première partie du rapport.

Ce sont ainsi **181 moments clés** qui ont été identifiés par les équipes de professionnels des établissements partenaires. Le rassemblement et l'accumulation, voire la simple énumération de ces moments peut contribuer à susciter de la souffrance. La présentation de ces résultats, lors du Comité des Usagers du 7 décembre 2016, a eu un impact certain sur les participants dans la mesure où l'énumération et le regroupement de tous ces moments, associés à des souvenirs de souffrance vécue, ou à des souffrances potentiellement à venir, ont pu contribuer à remettre en mémoire des événements « oubliés » ou des craintes par rapport à l'avenir.

Une première lecture a été effectuée et nous donne une vision globale et hiérarchisée (schéma 1). Plusieurs points peuvent être mis en évidence :

- la focalisation (partie gauche) sur le triptyque résident(s)/aidants-famille/professionnel ;
- la place centrale occupée par la notion d'établissement, somme toute logique, compte tenu du choix des structures ; néanmoins la référence au domicile est elle aussi présente, sans pour autant se focaliser sur les services au domicile ;
- la focalisation sur les notions de confrontation, de passage et de changement, corollaire de la notion de *moment clé*.

L'analyse peut être affinée en décomposant les *moments clés* selon les types d'établissements. Pour les deux services hospitaliers retenus (schéma 2) dominent les notions de confrontation, d'impact de passage, de stigmatisation, de deuil et de survie.

Plus précisément cela se traduit par les moments clé suivants :

Tableau 7 : Les principaux moments clés dans les établissements hospitaliers

Mots clés	Moments clés énoncés
Confrontation	Confrontation à des listes d'attentes de plusieurs mois, voire plusieurs années (IME, SESSAD...) Confrontation à la dénomination des unités au moment de l'arrivée à l'hôpital, et à la peur que ces mots engendrent : « Centre des maladies du développement », « Maladies rares ». Confrontation à une projection possible de soi/de son enfant via la rencontre d'autres patients
Impact	Impact d'une stigmatisation culturelle éventuelle Impact émotionnel d'une technicité accrue et indispensable des parents (être « coupé » de ses émotions) Impact sur le couple Impact sur les frères et sœurs
Passage	Passage à l'âge adulte Passage obligé par les urgences pour accéder au service connu du même établissement Passage de la poussette au fauteuil roulant
Stigmatisation	Dimension sociale de la maladie et stigmatisation concrètement ressentie dans l'espace public Dimension sociale de la maladie et stigmatisation concrètement ressentie dans l'espace familial Impact d'une stigmatisation culturelle éventuelle
Deuil	Effets de cumul de <i>moments clés</i> : de deuil en deuil
Survivre	Survivre à la répétition des hospitalisations Survivre aux situations d'urgence répétées

Pour les deux établissements pour adolescents (schéma 3) dominent les notions de diagnostic, séparation, projet, domicile. Plus précisément cela se traduit par les moments clé suivants

Tableau 8 : Les principaux moments clés dans les établissements pour adolescents.

Mots clés	Moments clés énoncés
Diagnostic	Annonce et choc lors du diagnostic Compréhension du diagnostic Erreur de diagnostic
Séparation	Séparation difficile entre aidants et résidents Séparation positive entre aidants et résidents Séparation d'avec les parents pour une entrée en internat
Projet	Ecriture par le sujet de son projet de vie dans le cadre du dossier MDPH Inadéquation du projet individuel : prise en charge professionnelle par défaut Soins invasifs dans le cadre d'un projet chirurgical
Domicile	Décès au domicile pour un jeune en institution Enjeux des transports longue distance vers le domicile à l'occasion des retours Confrontation à l'absence de relais à domicile pour les aidants

Pour les trois établissements pour adultes (schéma 4) dominent les notions de changement, de perte, et de décès. Plus précisément cela se traduit par les moments clé suivants :

Tableau 9 : Les principaux moments clés dans les établissements pour adultes

Mots clés	Moments clés énoncés
Changement	Changement d'établissement non validé par la famille Changement de la situation familiale des aidants Changement du quotidien non prévu : changement du menu du prestataire... Changement d'équipe entre le matin et le soir Changement de professionnel (départ de la psycho)
Perte	Perte de capacités physiques Perte de la vie de couple du fait de l'institutionnalisation Perte des repères spatio-temporels Perte de la marche Perte d'autonomie
Décès	Décès d'un co-résident Décès d'un résident ⁴⁶ Culpabilité du soignant [au regard du décès d'un résident]

Pour être complet, il faut aussi souligner que les *moments clés* énoncés par les professionnels ne sont pas les mêmes que ceux qui ont été énoncés par les parents. Cela peut même aller plus loin, puisque lors du Comité des Usagers du 7 décembre 2016 a été évoquée « *La question de la parole des professionnels plaquant une émotion supposée aux parents, par exemple : « Pour vous, c'est un soulagement que votre enfant soit accueilli »* »⁴⁷.

⁴⁶ Ces deux items formellement distincts renvoient à une situation identique l'impact du décès d'un co-résident sur la personne elle-même ou sur le professionnel.

⁴⁷ Extrait du compte-rendu du Comité des Usagers du 7 décembre 2016.



Schéma 1 : Vue d'ensemble des moments clés énoncés par le Comité des Usagers et les professionnels

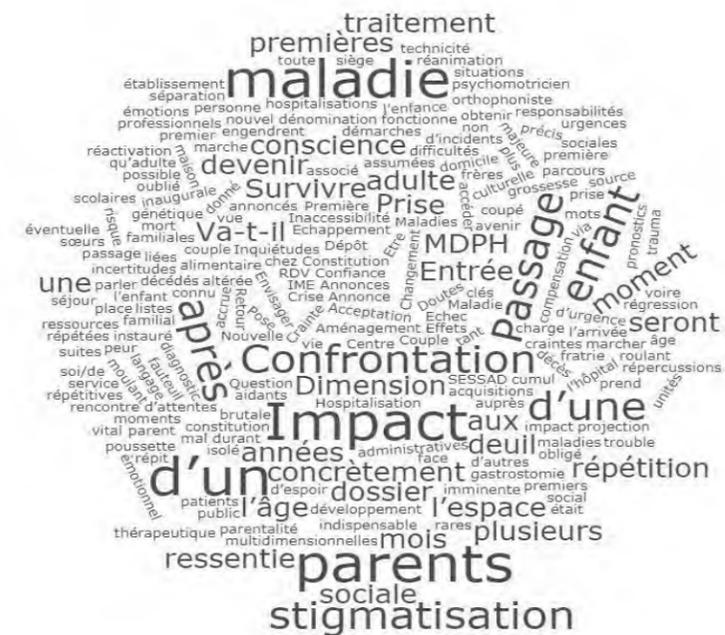


Schéma 2 : Les moments clés pour les services hospitaliers.



Schéma 3 : Les moments clés pour les établissements pour adolescents.



Schéma 4 : Les moments clés pour les établissements pour adultes.

La contribution du Comité des Usagers à l'identification a mis l'accent sur les *moments clés* suivants⁴⁸ :

- **Le recours aux urgences** : le recours aux urgences est fréquent pour les personnes épileptiques et l'accès à des professionnels connaissant ce type de situations peut être difficile dans les services d'urgence. C'est également dépendant de la situation géographique, dans le cas où, par exemple, l'appui d'un CHU pourrait être compliqué à mettre en oeuvre.
- **La confrontation à la décision de réanimer / ne pas réanimer** un enfant ou un adulte (Commission Leonetti). Le moment très particulier lorsque cette question est posée dans un établissement au préalable.
- **La confrontation à l'impuissance médicale** : lorsque l'on sait que le médecin en face ne pourra pas résoudre le problème. Certains parents ont raconté comment ils ont pu se sentir exclus des soins parce qu'ils avaient demandé un deuxième avis. La triadisation est parfois complexe.
- L'entrée en internat pour un enfant en bas âge / une prise en charge en institution validée contre le gré de la famille (un non-choix)
- Les fins de prise en charge peuvent créer un sentiment d'abandon (crèches, IME, ...)
- La non-articulation entre professionnels de santé peut amener à penser à un autre *moment clé* : l'introduction d'un nouveau professionnel de santé dans l'équipe soignante.

Une deuxième lecture a fait rapidement apparaître que les formulations utilisées par nos interlocuteurs se référaient à deux entrées : **la première est chronologique** et se focalise sur le parcours de vie d'un individu allant de la grossesse à la mort. **La seconde est thématique** ; elle permet alors de distinguer ce qui relève de la maladie, de la famille ou de l'institution. Cela a permis un premier classement des *moments clés*. Pour affiner les choses nous avons eu recours, dans certains cas, à des sous catégories. Chaque item proposé a été classé dans une catégorie et une seule. Le tableau 10 nous donne à la fois une vue d'ensemble de la typologie et une pondération de celle-ci. **L'entrée chronologique représente un quart des items, la seconde les trois autres quarts.** Il est à noter que l'entrée chronologique est plus souvent utilisée par les établissements hospitaliers (37% des *moments clés*) que par les établissements adolescents (22%) ou les établissements adultes (11%). Tout se passe comme si le temps était beaucoup plus présent dans les premiers que dans les deux autres catégories ; de plus cette entrée se retrouve surtout pour l'item : « petite enfance et découverte de la maladie et des troubles associés ». Pour l'entrée thématique, c'est de loin la catégorie institution qui est la plus prégnante. Elle l'est de manière différenciée selon les trois catégories retenues : 11% pour les établissements hospitaliers, 49% pour les établissements pour adolescents et 36% pour les établissements adultes.

Tableau 10 : La catégorisation des *moments clés* recueillis.

Entrée	Catégorie	Nombre d'items	%
A- Entrée chronologique	1- Amont de la naissance	2	
	2- Naissance	0	
	3- Petite enfance et découverte de la maladie et des troubles associés	28	15.5
	4- Scolarité	1	
	5- Adolescence	2	
	6- Majorité et prise en charge adulte	8	
	7- Vieillesse des personnes/Vieillesse des parents	2	
	8 - Décès	3	
	Sous total 1	46	25.4
B- Entrée thématique	1- Maladie et soins	27	14.9
	2- Famille	20	11.1
	3- Administratif et droit des personnes	11	
	4- Institutions	53	29.3
	5- Interactions avec/entre professionnels	13	
	6- Interactions avec les autres et les différents domaines de la vie	11	
	Sous total 2	135	74.6
	Total	181	100.0

Que recouvrent les quatre catégories les plus utilisées (dans un ordre décroissant) : l'institution, la maladie et les soins, la période de la petite enfance et de découverte de la maladie et enfin la famille ?

Nous avons fait le choix de présenter de la manière la plus complète possible ces *moments clés*. Cela peut être discuté dans la mesure où soit cela peut constituer une liste à la Prévert, soit cela peut relever de l'évidence.

A la présentation de *moments clés* sensibles, comme la première crise et l'incompréhension, ou l'annonce du diagnostic ou les passages / transitions dans le parcours de prise en charge (enfant/adulte, domicile /internat, ...) la réaction de certains professionnels a pu être de l'ordre du scepticisme, dans le registre « on le savait déjà ». Il ne s'agit pas, pour nous de trouver des *moments clés* inédits mais de prendre acte et de comprendre pourquoi, aujourd'hui encore, par exemple l'annonce du diagnostic reste un moment décisif et problématique pour les différentes parties concernées, et ce malgré les guides et recommandations existants (HAS, 2008).

⁴⁸ - Extraits du compte-rendu du Comité des Usagers du 19 mai 2016.

Encadré 12 : Les moments clés liés à l'institution

Interactions avec la famille	<p>Absence de la famille au moment des fêtes (OHS1) « Attentes » [du résident de la visite des parents] à gérer (OHS5) Changement d'établissement non validé par la famille (LT5) Confrontation à la dénomination des unités au moment de l'arrivée à l'hôpital, et à la peur que ces mots engendrent : « Centre des maladies du développement », « Maladies rares ». (HN5) Crainte de représailles familles/équipe ; menaces dans la suite des décisions (LT7) Décès au domicile pour un jeune en institution (CN8) Défaut de communication entre aidants et professionnels (LV5) Distance imposée par la rareté du type de l'établissement (LT9) Eloignement géographique des familles (CN10) Enjeux des transports longue distance vers le domicile à l'occasion des retours (CN11) Passage de relais de la famille vers l'institution sur des tâches spécifiques (LT19) Passage de relais entre la famille et le professionnel (LV14) Prise en charge en institution validée contre le gré de la famille (un non-choix) (CU8) Retour au domicile après une régression majeure (HCL19) Retour en établissement après week-end en famille (CN16) Surprotection des aidants au domicile en contraste avec le quotidien de l'établissement(OHS27) Utilisation du cahier de liaison entre aidants et professionnels (LV21). Visites des parents (EP18) Visites des parents dans le cadre des réunions professionnels usagers (CN24)</p>
Fonctionnement de l'institution	<p>Adaptation exigée au rythme de vie de l'établissement d'accueil (LT1) Changement d'établissement (EP7) Changement du quotidien non prévu : changement du menu du prestataire...(JB4) Changement d'équipe entre le matin et le soir. (JB5) Changements d'emplois du temps de la personne (CN3) Confrontation à des listes d'attentes de plusieurs mois voire plusieurs années (IME, SESSAD...)(HN4) Différences et difficultés d'intégration par le résident des codes sociaux des institutions/société (famille) (OHS11) Difficulté à trouver des lieux de vie en lien avec l'épilepsie (LV6) Exigences institutionnelles alourdissant le quotidien (LV8) Identification des capacités du résident (LV10) Inaccessibilité aux ressources (ex : difficultés à obtenir un RDV avec un orthophoniste, un psychomotricien...) (HN19) Inadéquation du projet individuel : prise en charge professionnelle par défaut (CN12) Intrusions inévitables dans l'espace d'intimité du résident du fait des soins et de l'accompagnement(OHS18) « Maltraitance ordinaire du quotidien. » [à clarifier déroulement imposé du quotidien ?] (OHS19) Moments de « toute puissance » de l'éducateur (LV12) Obligation de demandes d'autorisation pour les activités (LT18) Perte de la vie de couple du fait de l'institutionnalisation (LT21) Phase d'accueil (CN13) Poids de l'écrit (LV16) Posture professionnelle inadaptée dans les moments d'attente (LV17) Première confrontation au collectif (CN14) Restriction de la liberté d'aller et venir liée aux contraintes institutionnelles (OHS 26) Sanction pour transgressions (CN17)</p>
	<p>Acceptation par le résident et/ou sa famille des capacités et des difficultés liées aux handicaps des autres résidents (OHS2) Arrivée d'un résident (OHS3) Arrivée du résident (LV2) Confrontation à une projection possible de soi/de son enfant via la rencontre d'autres patients (HN6) Confrontation au groupe marqué par le handicap au moment de l'entrée(LT6) Côtayer d'autres pathologies (CN6) Départ et arrivée d'un résident dans le service. (JB6) Décès d'un co-résident (LT8) Décès d'un résident (OHS9) Impact du décès d'un résident : sur les autres résidents, aidants et professionnels. (OHS17) Violences entre pairs dans le groupe (CN23)</p>

Encadré 13 : Les moments clés liés à la maladie et aux soins

	<p>Absence / stabilisation de crises d'épilepsie (CN1) Annonces répétitives de la mort imminente (HN1) Confiance altérée dans les pronostics annoncés par les professionnels dans les suites d'incidents précis (HN3). Décision au préalable de réanimer/ne pas réanimer (CU2) Difficulté à accéder à un deuxième avis (CU3) Confrontation à l'impuissance médicale (CU1) Hospitalisation à répétition avec réactivation du trauma (HCL8) Maladie qui prend toute la place (HCL12) Passage obligé par les urgences pour accéder au service connu du même établissement (HCL14) Question (la) de la réanimation ou non (HN23) Recours aux urgences excentrées par rapport aux CHU de référence (CU9)</p>
	<p>Accompagnement dans les soins somatiques : dentiste, radio, IRM, ophtalmo, etc. (JB1) Echappement thérapeutique / le traitement ne fonctionne plus (HN13) Echec d'un traitement instauré qui était source d'espoir (HN14) Expériences hospitalières en lien avec l'épilepsie (LV9) Pose de gastrostomie (HCL16) Soins invasifs dans le cadre d'un projet chirurgical (CN19) Survivre à la répétition des hospitalisations (HCL 20) Survivre aux situations d'urgence répétées (HCL22) Trauma ou incident majeur supplémentaires (EP17)</p>
	<p>Image de soi suite aux crises [miction] (OHS16) Moments avant ou après les crises (OHS20) Moments d'anxiété dans la nuit. (OHS21) Perte de capacités physiques (LT20) Perte des repères spatio-temporels (LT22) Perte de la marche (LT23) Perte d'autonomie (LT24)</p>

Encadré 14 : Les moments clés liés à la petite enfance.

	<p>Accueil, bilan initial et remarques des premiers professionnels consultés (EP1) Annonce choc lors du diagnostic (LV1) Annonce du diagnostic (EP2) Annonce d'un pronostic vital engagé (EP3) Annonce d'un trouble associé (EP4) Annonce d'une entrave probable au développement (EP6) Annonce d'un trouble alimentaire associé (HCL3) Attente autour de l'annonce du diagnostic (OHS4) Compréhension du diagnostic (LV3) Constitution du siège moulant après un an (HCL4) Crainte d'un état de mal avec risque vital (HN7) Crise inaugurale de l'enfant (HN8) Difficultés liés aux changements (OHS12) Ecart entre le souhaitable et le possible dans les solutions (LT10) Emergence d'un doute initial (EP13) Effets de cumul de <i>moments clés</i> : de deuil en deuil (HCL6) Entrée brutale dans la maladie durant les premiers mois ou premières années de vie (HN15) Entrée en internat pour un enfant en bas âge (CU4) Erreur de diagnostic (LV7) Passage de la poussette au fauteuil roulant (HCL15) Période de quête initiale des services compétents (EP14) Première entrée en établissement (EP16) Prise de conscience que les acquisitions (marche, langage) ne se font pas à un âge donné (HCL18) Prise de conscience par les parents des répercussions multidimensionnelles (familiales, scolaires, sociales...) (HN22) « Quête de normalité » malgré des troubles importants (OHS24) Succession de deuils et de renoncements (CN22) Va-t-il marcher ? (HCL23) Va-t-il parler ? (HCL24)</p>
--	--

Encadré 15 : Les moments clés liés à la famille

Acceptation d'une première séparation en vue d'un séjour de répit (HCL1)
Aménagement de la maison (HCL2)
Changement majeur dans la donne familiale (EP8)
Changement de la situation familiale des aidants. (JB3).
Conflit entre parents non séparés (CN4)
Confrontation à l'absence de relais à domicile pour les aidants (LV4)
Couple oublié (HCL5)
Décalage entre les attentes parentales et les attentes du jeune (CN7)
Divorce des parents (EP12)
Difficulté des aidants à mettre en place des changements par crainte de déstabiliser les résidents (le non changement) (JB7)
Etre parent isolé face à la maladie (HCL7)
Evènements familiaux dans les familles (naissance, mariage, décès) (OHS14)
Impact sur le couple (HCL10)
Impact sur les frères et sœurs (HCL11)
Impact émotionnel d'une technicité accrue et indispensable des parents (être « coupé » de ses émotions) (HCL9)
Importance des aides spontanées non demandées explicitement (CU6)
Séparation d'avec les parents pour une entrée en internat (CN18)
Séparation(s) du couple du fait du handicap (LT26)
Séparation difficile entre aidants et résidents (LV18)
Séparation positive entre aidants et résidents (LV19)

• Les moments forts de souffrance et les véritables rencontres dans les questionnaires

Dans les deux questionnaires adressés aux aidants et aux professionnels, l'une des questions portait sur les moments forts de souffrance. Elle était formulée de la manière suivante : Q 6 : *Pensez-vous que dans l'établissement, ou le service, dans lequel votre enfant ou membre de la famille est pris en charge [dans votre établissement, ou votre service, dans lequel cette personne est prise en charge], il y a eu des moments forts de souffrance ?* Elle était complétée, pour les professionnels par la question 8 : *« Pensez-vous que dans votre établissement, ou votre service, dans lequel cette personne est prise en charge, vos actions/reactions ont pu générer de la Souffrance psychique surajoutée ? »*. Nous avons déjà présenté les résultats quantitatifs. Que donnent les questions ouvertes, demandant de préciser le point de vue.

Que nous répondent les aidants ? Sur les 16 aidants concernés quatre n'ont pas répondu à la question ; un autre a dit qu'il ne peut pas savoir; un autre encore que c'est *« trop complexe pour répondre, trop de facteurs différents »*; et une dernière dit *« Pas vraiment la souffrance étant plus personnelle »*.

Pour ceux qui ont répondu ces moments forts de souffrance ne sont pas toujours liés très clairement à un *moment clé* particulier. La situation peut être durable. C'est par exemple le cas lorsqu'il est dit : *« qu'elle soit dans un établissement pour les personnes handicapées »*. Pour les autres quatre thèmes sont évoqués :

- Les relations avec les personnels : *« mes relations avec le premier chef de service et avec le premier directeur de l'IME. Jamais au sein de l'hôpital ». « Un médecin ne s'occupant pas de mon fils qui s'est permis de mal parler alors que mon fils n'allait pas bien »*.
- Les compétences : *« L'incompétence de certains membres du personnel peut affecter terriblement un résident et le toucher profondément »*
- La place, le changement et le décès : *« Trouver sa place dans le groupe, les changements liés à diverses situations (économie, moyens techniques matériels ou humains). Le décès d'un camarade. La disparition de son ami et donc la compréhension qu'il pouvait mourir de l'épilepsie.*

- La maladie elle-même : *« Souffrance par la maladie et souffrance par l'impuissance ...sûrement ». « Je ne pense pas qu'il souffre de l'absence de ses parents mais peut avoir des souffrances liées à des douleurs »*.

Cet examen des réponses des aidants montre que l'identification de ces moments forts de souffrance ne va pas de soi. On peut alors se demander si dans certaines situations de tels moments n'existent pas mais n'ont pas été évoqués ; ou bien si identifier de tels moments pourrait être mal vu par l'établissement et ses professionnels. De même, on se doit de constater que la notion de *souffrance psychique surajoutée*, même si elle a été expliquée, ne va pas de soi. Cela porte notamment sur deux frontières : la première est entre la souffrance psychique et les autres formes de souffrance; la seconde entre la souffrance psychique et la *souffrance psychique surajoutée*.

Qu'en est-il pour les professionnels ? Sur les 61 personnes concernées 11 n'ont soit pas répondu à la question (8) ou n'ont *« pas vu ces moments de souffrance »* ou n'ont *« pas été témoin de »* ou ont considéré qu'il est *« difficile de répondre car je n'ai pas connu la situation en amont »*.

Parmi les nombreuses réponses proposées, deux sont à retenir dans la mesure où elles apportent des éléments complémentaires à ce qui a déjà été vu. Il s'agit d'abord des *moments clés* directement liés aux pratiques des professionnels et des équipes ; il s'agit ensuite des *moments clés* liés au fonctionnement des lieux d'accueil, ce qui renvoie aux configurations et aux environnements qui nous avons définis précédemment (encadré 14).

Encadré 16 : Des moments clés énoncés par des professionnels dans les questionnaires

Les moments clés en lien avec les pratiques professionnelles

- La prise en charge des enfants peut mettre en difficulté les équipes, les questionner, les mettre à mal.
- Trop axé sur la pathologie, sur l'enfant et peut-être pas (certainement pas) assez sur le vécu des familles, l'impact.
- Dans les réponses parfois inadaptées de certains professionnels.
- Lorsque nous n'avons pas pu comprendre ou atténuer la souffrance du jeune. Des réponses parfois trop rapides à la famille.
- Manque de compréhension de symptômes ou d'hypothèses de souffrance.
- L'incompréhension des douleurs ou des maux ressentis ne permet pas la meilleure prise en charge ; peut-être fait-on l'opposé de ce qu'il faudrait par « bienveillance » ou pensant bien faire.
- Impuissance professionnelle devant une situation
- Dans la non compréhension de certaines situations par les professionnels ou par « manque » de temps (on ne prend pas le temps).

Les moments clés en lien avec les fonctionnements institutionnels

- Je pense que la multitude d'intervenants autour de la prise en charge peut surajouter de la souffrance. Il est difficile aussi de tenir le même discours ou le même positionnement. La communication, l'échange est parfois compliqué.
- Les contraintes institutionnelles, avec le turn-over du personnel ou encore des activités « imposées » à certaines heures précises, certains jours surajoutent parfois de la souffrance.
- Variabilité des effectifs éducateurs/trices et AMP avec beaucoup de vacataires donc ne connaissant pas les habitus et rituels des résidents. Manque parfois d'effectif (surtout par absences) et donc moins de temps pour une prise en charge psychosociale.
- Certains refus ou recadrages. Des refus par rapport à des demandes « anodines », malheureusement le « refus anodin » dans un environnement « fermé » prend une autre dimension. Dans l'univers institutionnel, un recadrage peut être d'autant plus violent car il s'ajoute à tous les autres éléments du cadre.
- L'interdiction de l'établissement en matière de sexualité pourrait constituer une *souffrance psychique surajoutée* pour cette jeune femme.
- Lors de frustration, le groupe peut mettre l'individu en difficulté. Il ya toujours un moment- où l'écoute n'est pas optimale, où le règlement ne permet pas de laisser le jeune faire ce qu'il souhaite.

Pour les premiers, l'accent est mis à la fois sur la compréhension des situations, légitime dans les situations de handicaps rares, et sur la pertinence des réponses apportées, sans pour autant oublier la mise à mal des équipes que cela peut provoquer. Pour les seconds on a à la fois les caractéristiques de tout fonctionnement institutionnel – les règles, le groupe,...- et l'adaptation des ressources humaines, tant dans leur statut, que dans leur nombre.

Dans les deux questionnaires adressés aux aidants et aux professionnels, **une autre question portait sur les véritables rencontres**. Elle était formulée de la manière suivante (Q4) : « *Pensez-vous que dans l'établissement, ou le service, dans lequel votre enfant ou membre de la famille est pris en charge [dans lequel cette personne est prise en charge], il y a eu des moments forts de véritables rencontres ?* ».

Pour les aidants ces *véritables rencontres* se déclinent dans quatre registres différents. C'est d'abord dans les interactions avec les équipes médicales (surtout hospitalières) : « *annonce du diagnostic ; rencontre avec les médecins et avec l'équipe soignante* ». C'est aussi avec les équipes éducatives : « *bonne relation avec l'équipe. Très bonne prise en charge et écoute à chaque visite. Ce sentiment*

Tableau 10 : La catégorisation des *moments clés* recueillis.

Entrée	Catégorie	Nombre d'items	%
A- Entrée chronologique	1- Amont de la naissance	2	
	2- Naissance	0	
	3- Petite enfance et découverte de la maladie et des troubles associés	28	15.5
	4- Scolarité	1	
	5- Adolescence	2	
	6- Majorité et prise en charge adulte	8	
	7- Vieillesse des personnes/Vieillesse des parents	2	
	8 - Décès	3	
	Sous total 1	46	25.4
B- Entrée thématique	1- Maladie et soins	27	14.9
	2- Famille	20	11.1
	3- Administratif et droit des personnes	11	
	4- Institutions	53	29.3
	5- Interactions avec/entre professionnels	13	
	6- Interactions avec les autres et les différents domaines de la vie	11	
	Sous total 2	135	74.6
	Total	181	100.0

Que recouvrent les quatre catégories les plus utilisées (dans un ordre décroissant) : l'institution, la maladie et les soins, la période de la petite enfance et de découverte de la maladie et enfin la famille ?

Nous avons fait le choix de présenter de la manière la plus complète possible ces *moments clés*. Cela peut être discuté dans la mesure où soit cela peut constituer une liste à la Prévert, soit cela peut relever de l'évidence.

A la présentation de *moments clés* sensibles, comme la première crise et l'incompréhension, ou l'annonce du diagnostic ou les passages / transitions dans le parcours de prise en charge (enfant/adulte, domicile /internat, ...) la réaction de certains professionnels a pu être de l'ordre du scepticisme, dans le registre « on le savait déjà ». Il ne s'agit pas, pour nous de trouver des *moments clés* inédits mais de prendre acte et de comprendre pourquoi, aujourd'hui encore, par exemple l'annonce du diagnostic reste un moment décisif et problématique pour les différentes parties concernées, et ce malgré les guides et recommandations existants (HAS, 2008).

d'échanges. La situation est assez comparable avec les aidants, mais dans des conditions et opportunités distinctes. Parfois ces rencontres se font également entre professionnels.

3. La mise en perspective de ces *moments clés* avec la littérature existante

Dans le cadre de la démarche inductive que nous mobilisons, et après l'approche singulière propre à chaque situation, puis l'approche globale fournie par les différentes investigations menées, nous allons élargir notre réflexion à la littérature existante. Qu'est-il dit sur les *moments clés* ? Pour répondre, deux points sont à examiner : le premier est relatif à l'utilisation de la notion même de *moment clé* ; ensuite il s'agira de voir ce qui est dit sur les principales thématiques retenues.

"Moment clé" fait parti du vocabulaire de notre recherche-action, forgé par nous-mêmes afin d'être le plus lisible possible et par les aidants, et par les professionnels. Par conséquent, autant cette notion est employée dans le sens commun, autant elle fait peu référence dans la littérature scientifique. Pour autant elle peut être rapprochée d'autres expressions utilisées dans différents champs disciplinaires. Voyons déjà celles d'incidents critiques et celle d'épreuve.

La première expression utilisée est la **Technique des Incidents Critiques**. « Elle est utilisée depuis plus de cinquante ans dans la recherche en Sciences Sociales. (...) Elle est développée par J. C. Flanagan, chercheur américain en psychologie du travail, qui, en 1954, publie les grands principes de cette méthode qualitative dans une revue de psychologie appliquée ». (Felio, Carayol, 2013, p 230). « Un incident critique correspond à une situation significative pour le sujet, chargée émotionnellement, à l'origine de la mise en place d'un nouveau comportement. Ainsi, un incident critique peut être positif ou négatif. La situation doit être explicitable et critiquable pour le sujet. Les incidents critiques constituent des repères dans l'histoire de l'individu : ils donnent du sens à l'émergence de nouvelles représentations, de nouvelles stratégies, de nouveaux comportements. Ils peuvent agir comme des événements déclencheurs de nouvelles formes de pratique ou d'usage » (Ibid., p. 231).

La seconde expression utilisée est celle d'**épreuve**. Elle est utilisée par Caroline Huyard⁴⁹ dans une recherche portant sur le fait de reconnaître autrui, dans le cas des personnes en situation de handicap intellectuel. Les épreuves sont « des moments d'incertitude qui aboutissent à l'attribution d'une valeur à des actes ou à des personnes » (Huyard, 2015, p 9). Plus précisément, elle met l'accent sur « la présence d'une incertitude et sur la nécessité de s'intéresser à l'action concrète des personnes pour observer comment elle peut être levée. Elle souligne également l'existence, en lien avec l'incertitude, d'une pluralité de ressources et de règles à disposition des acteurs qui sont circonscrites sans être pour autant toujours données et évidentes ». (Huyard, p 9). Méthodologiquement, elle a réalisé des entretiens avec trente-trois parents de personnes en situation de handicap intellectuel, quinze entretiens avec des professionnels de la santé ou du soin travaillant dans des établissements qui accueillent des personnes en situation de handicap intellectuel. Pour ce faire, les guides d'entretien comportaient des « questions [qui] visaient spécifiquement à collecter le récit d'épreuves, autrement

⁴⁹ Pour rappel Caroline Huyard a travaillé et publié sur les maladies rares : Rare : sur la cause politique des maladies peu fréquentes. Editions EHESS, 2012.

dit de moments critiques autour de l'acte de reconnaître, de façon à analyser des actions et non pas des caractéristiques stables des personnes ou des opinions au fondement empirique incertain ». (Huyard, 2015, p 213)

Qu'il s'agisse donc d'incidents critiques ou d'épreuves, 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.

• Que nous dit la littérature sur les principaux moments clés ?

En écho à l'analyse des situations réalisées dans la partie précédente, nous pouvons prendre appui sur des témoignages de parents présentés dans des revues spécialisées. Nathalie Jacquillat⁵⁰ précise : « J'ai écrit ce témoignage en pensant à elle [notre fille Alice] et à nos presque dix ans de relations qui, même si elles n'ont pas toujours été simples, constituent selon moi ce que devraient être des relations harmonieuses entre un parent d'enfant malade et un professionnel de santé » (Jacquillat, 2013, p 13). Pour autant dans son témoignage, chronologique, elle reprend les différents moments qui ont émaillé ce parcours d'une dizaine d'années. On y retrouve les différents *moments clés* qui ont pu être analysés précédemment. Plus originale est la description des six étapes d'un long processus par lequel sont passés les parents au fil de l'évolution de la maladie de leur fille.

Tableau 11 : Les différentes étapes d'un parcours de parents

Etapes	Contenu de l'étape.
1° étape	« Je ne me l'énonce pas encore clairement mais c'est ainsi que je le vis pour la première fois ce mercredi de mars : je peux tout accepter sauf que ma fille disparaisse. Et là, elle vit encore » .
2° étape	« Mais là encore je ne me l'énonce pas clairement : le médecin n'est pas ce « Dieu tout puissant » auquel je croyais, mais un être de chair et de sang qui ignore, doute, hésite, et même se trompe, comme je le comprendrai quelques jours plus tard ».
3° étape	« Quel que soit le médecin éminent qui se dresse devant vous, ne jamais se laisser intimider ni perdre de vue son propre avis. Rester déterminée ».
4° étape	« Je vais me battre pour ma fille. Aucun médecin ne pourra se battre pour elle comme je le ferai moi ».
5° étape	« Dorénavant, quoique disent les médecins, j'écouterai ma fille et ce qu'elle a à me dire. Finalement c'est elle qui me montre la voie ».
6° étape	« Quelque que soit l'expertise du médecin ou du rééducateur rencontré, il est nécessaire de pouvoir se faire une opinion sur ses compétences. Quitte à solliciter plusieurs avis et... à le remettre en question ».

Source : Jacquillat, 2013.

Ce tableau montre, notamment, comment évoluent au fil du temps les représentations et les places de chacun des protagonistes. La figure du (des) médecin(s) se transforme tout comme le processus de décision. Ces éléments convergent avec les commentaires qui avaient pu être faits au moment de la

⁵⁰ Parent d'une enfant atteinte du syndrome de Dravet et membre de notre Comité des Usagers.

diffusion du film de Nils Tavernier⁵¹ (voir encadré 16 ci-dessous). En effet cela permet de comprendre pourquoi, comme nous l'avons déjà souligné, la question de l'annonce est une question permanente. Elle l'est à la fois parce que c'est un processus permanent, comme le souligne Denis Piveteau, mais aussi parce qu'elle suppose un changement des attitudes, en lien avec les émotions et non pas avec les discours. Nous y reviendrons car cela pose le problème de l'impact des recommandations de bonnes pratiques dans cet univers.

Encadré 18 : "Et après Docteur ?"

« Moi je suis réalisateur et je crois qu'il faut d'abord montrer aux enfants et aux parents concernés qu'on les comprend. Je crois aussi que pour changer les choses et aider ces familles, **il faut changer les attitudes. L'émotion le permet, pas les discours.** Or, les choses doivent se modifier, nécessairement, du côté des médecins par exemple qui annoncent la maladie. Certains le font très durement, avec brutalité, d'autres avec maladresse ; ils ont eux-mêmes peur, sans doute... je ne sais pas... Certaines situations m'ont mis en colère, oui, heureusement ! Et la colère m'a fait avancer. C'est un point de départ ; ensuite, il y a les actions, les réalisations et j'espère que ce film fera un peu changer les choses. Car en définitive, c'est cela seul qui compte ! Je me souviens par exemple du jour où l'une des assistantes du professeur Dulac, voyant sa petite patiente tourner ses yeux vers la fenêtre, a suggéré à la maman de placer le lit à la maison du côté de la lumière. Ce jour-là, le visage de cette femme a changé. Il s'est illuminé. Enfin ! Cette maman allait pouvoir faire quelque chose pour améliorer la vie de sa petite. Vous comprenez ? Le chagrin du handicap est là : être parent et ne rien pouvoir faire. Rien ! Ni pour éviter la souffrance. Ni pour éviter que la maladie. *Nils Tavernier, réalisateur.*

“ Pour la première fois, je prends conscience avec ce film qu'il n'y a pas « une » annonce faite aux parents du handicap de leur enfant mais « des » annonces, un réseau d'annonces en chaîne. Annonce pour les parents, pour les frères et sœurs, pour l'entourage ; et aussi annonces à répercuter au reste de la famille, aux camarades de classe, etc. On voit dans votre film – et cela rejoint mon expérience très personnelle – **que l'annonce n'est pas seulement un moment terrible du début, c'est une succession d'annonces tout au long de la vie.** Une situation de handicap, c'est au fond une longue histoire « d'annonces » ... jusqu'à, hélas, la dernière et la plus tragique à laquelle - certaines des scènes que nous avons vues le montrent très bien - on se prépare intimement dès le début. Un grand merci pour ce très beau et profond document. ”
Denis Piveteau, ancien directeur de la CNSA

Un autre *moment clé* important est celui du passage aux soins et structures adultes. Une équipe québécoise s'est intéressée à cette question en se focalisant sur les « *jeunes atteints de conditions chroniques complexes mettant leur vie en danger* » en vue de mieux connaître et comprendre l'expérience de transition⁵² de ces jeunes et de leur famille lors du passage des soins pédiatriques aux

⁵¹ Nils Tavernier (2010). *Et après, docteur ?... et après ?* Documentaire de 52 minutes. « Nils Tavernier est resté pendant 6 mois à l'Hôpital Necker, au sein du service pédiatrique de Neurologie et Métabolisme, dirigé par le professeur Olivier Dulac. C'est là qu'il a rencontrés les familles dont il a choisi de partager le quotidien, chacune d'entre elles devant faire face, avec dignité, courage, ténacité, mais aussi épuisement et parfois même désespoir, à la maladie de leur enfant. Entre errance diagnostic et absence de traitement, ce film dénonce le néant qui entoure les familles des 3 millions de personnes atteintes de maladies rares et met en lumière l'avant et après "Annonce" ». <http://www.afmproductions.fr/nos-films/documentaires/Et-apres-docteur-Apre>

⁵² Les auteurs ont défini « *la transition comme un processus actif, à multiples facettes, visant à soutenir les besoins médicaux et éducatifs des adolescents alors qu'ils passent des soins centrés sur les enfants à des soins centrés sur les adultes. Ce processus vise également à soutenir les besoins psychosociaux, matériels et informationnels des adolescents et de leur famille. Il s'agit d'un processus s'étalant sur une certaine période de temps et débordant*

soins adultes. Elle a mené le travail sur la base d'entrevues semi-dirigées avec dix parents et un jeune de huit familles habitant au Québec.

Les chercheurs montrent, à partir des recherches existantes, que les familles soulignent un manque de préparation à la transition, doublé d'un manque d'information, entraînant un sentiment d'incertitude ou même de l'anxiété. Elles expliquent subir la perte de services et de programmes, et des intervenants qui y sont associés, tant dans les milieux de soins que dans les milieux scolaires, ce qui provoque une anxiété de séparation, voire un sentiment de chagrin et de deuil. Elles mentionnent vivre des difficultés d'adaptation à des milieux dont la culture est différente de celle des soins. Ces familles font aussi face à une fragmentation marquée dans l'offre de soins et de programmes. Enfin, elles ont d'importantes difficultés à trouver des services et des programmes éducatifs, récréatifs, de soins et de répit adaptés aux besoins de jeunes adultes (Champagne et al, 2016).

Nous avons pu entendre des propos assez similaires, lors d'un entretien avec un membre du Comité des Usagers, à propos de la prise en charge en MAS : « *Je pense que ce n'est pas très adapté. (...). Quand ils sont plus jeunes ils sont dans un cycle où l'on veut les éduquer, leur apprendre des choses. Quand ils sont adultes, il n'y a plus cette dimension. C'est comme si on disait qu'ils sont arrivés au stade de maturité, on arrête d'essayer de leur faire apprendre des choses et donc c'est juste de l'occupationnel et je trouve que c'est vraiment dommage.* ».

Cela rejoint également un questionnement comparable lorsqu'il s'agit de « grandir avec un handicap » (Contraste, 2016/2) : « *Penser le passage de pédiatrie en service d'adultes est devenu une nécessité dans le cadre de la prise en charge des sujets souffrant de ces maladies [l'auteur évoque une clinique auprès de sujets souffrant de maladies incurables, chroniques, qui se révèlent, en fonction des cas, dès la prime enfance ou plus tardivement au cours du développement, empruntant souvent un mode de transmission génétique : les maladies neuromusculaires] (...) une telle réflexion doit prendre en considération les nombreux éléments qui s'entrelacent à ce point de carrefour que constitue le passage en service d'adultes, à savoir : le processus adolescent et ce qu'il implique en termes de remaniements psychiques du côté de l'adolescent ; ce même processus envisagé cette fois-ci sous l'angle de ce qu'il (ré)active du côté des parents ; mais aussi l'écho qu'il peut trouver du côté des équipes soignantes de pédiatrie et d'adultes.* (Bonnichon, 2016).

Les résultats de la recherche québécoise mettent en relief le fait que les parents et les jeunes vivent des pertes importantes autour du processus de la transition, tant sur le plan concret que symbolique, et que ces pertes sont une menace à leur identité et à leurs appartenances :

- *chez toutes les familles que nous avons interrogées, le passage du jeune à l'âge adulte, ou son anticipation, est venu complexifier une situation déjà bien complexe.*
- *les familles que nous avons interrogées ont confié vivre d'importantes pertes symboliques. Il s'agit d'abord d'une perte de reconnaissance, leur histoire familiale et celle de leur enfant s'étant littéralement perdue dans la transition. Des parents ont aussi souligné la perte de*

largement du transfert d'un milieu de soins à un autre puisqu'il implique également le passage à l'âge adulte et une détérioration de la condition physique, et qu'il peut entraîner des changements de milieux (par exemple scolaires, récréatifs et de répit) ». (Champagne et alii, 2016).

leur statut de parent lorsque leur enfant atteint 18 ans, car, comme le soulignait une mère, ils deviennent des « aidants naturels » dans le lexique institutionnel.

Cette mise en perspective montre que le questionnement que nous avons introduit par le biais des moments clés est de portée générale et transversale. Nous y reviendrons dans les perspectives. Elle nous montre aussi que la seule identification de ces moments ne suffit pas pour deux raisons. D'abord parce que ces moments peuvent s'inscrire dans des réalités spatio-temporelles très différentes. Ils peuvent être pris en compte en amont et en aval, mais aussi dans des configurations et des environnements très variables. Ensuite parce que tout pousse à la rupture et à la discontinuité, que ce soit la situation administrative, les types de réponses institutionnels, les types de professionnels, alors que dans le même temps on tente de valoriser la continuité des parcours.

C. Les dynamiques identifiées lors des rencontres avec aidants et professionnels

D'autres aspects ont été identifiés lors des entretiens avec les aidants et les professionnels. Nous en retenons deux : le premier est relatif aux récits de vie, le second à la confrontation des savoirs et des expertises.

1 –La puissance du récit de vie et ses enjeux méthodologiques

Il est très courant d'entendre des aidants familiaux évoquer des entretiens médicaux assez expéditifs, sans écoute véritable, généralement portés sur des considérations techniques et de "rendement" dans un contexte d'efficience des structures de soin et d'accompagnement. Dans les organisations actuelles, les informations sur les parcours des résidents ou patients, et plus globalement de leurs familles, sont largement méconnues. Certains professionnels se rendent compte après des années d'exercice auprès des mêmes patients ou résidents, qu'ils en savent finalement très peu sur ces personnes et leur vécu.

Le temps nécessaire pour recueillir et formaliser ces récits de vie constitue bien entendu un véritable enjeu dans un contexte de tension sur les disponibilités des professionnels. Mais ce temps passé, ces deux ou trois heures d'entretiens, ne permettraient-elles pas *in fine* de prodiguer un accompagnement plus qualitatif, plus personnalisé, et plus efficient pour le système de soins ?

La recherche-action, en ayant recours au récit de vie, a permis de valider la puissance de la mise en mots, par cette méthode, par les aidants familiaux, à destination des professionnels. La recherche-action démontre que la compréhension du récit de vie a des impacts pour la plupart positifs sur les aidants familiaux, les professionnels, et la manière d'aborder les relations entre ces acteurs. Les entretiens réalisés lors de l'état des lieux ont déjà eu un impact thérapeutique (*nous détaillerons ce point dans les effets induits de la recherche-action*).

Nous avons identifié trois enjeux méthodologiques spécifiques autour du recueil du récit de vie: le passage de l au récit de vie, l'intérêt du récit de vie et ses conditions de réalisation et le vécu et l'impact du « prélèvement psychique » chez les personnes rencontrées.

• De l'anamnèse au récit

Dans le champ de la médecine comme de la psychologie, l'anamnèse⁵³ occupe une place importante. Pour autant, peut-on assimiler le récit de vie que nous avons pratiqué dans le cadre de cette recherche-action à une anamnèse ?

A priori non et ce pour trois raisons. D'abord l'objectif de l'anamnèse et du récit de vie n'est pas le même. Ensuite le récit de vie n'est pas spécifiquement centré sur le patient/résident mais également sur les parents et la fratrie. Enfin il ne s'agit pas simplement de se focaliser sur la maladie ou le handicap mais aussi sur le contexte de vie.

Dans les propos des aidants, la référence à la notion d'anamnèse est rare. Elle est utilisée une seule fois par une mère rencontrée (voir le verbatim Moment clé 2 : Annonce du diagnostic , page 45)

Sans y faire explicitement référence, un membre du Comité des Usagers nous indique : « Le point concret que l'on rencontre nous en termes de difficulté c'est qu'à chaque fois, il faut qu'on réexplique notre histoire alors qu'on pourrait penser que dans un service il y a un traitement de l'information. Cet aspect de prise de connaissance de nous, de notre fils, de notre vie se fait de façon un peu brutale ».

Le récit de vie que nous avons pratiqué et la pratique de l'anamnèse dans les services et les établissements ne visent pas le même objectif et ne se réalisent pas dans des conditions comparables. Pour autant qu'est-ce que ce type de récit peut apporter aux personnes concernées ?

• Le vécu et l'impact du « prélèvement psychique » chez les personnes rencontrées

Comment les personnes que nous avons rencontrées ont vécu les investigations que nous avons menées, que le Comité Scientifique a proposé lors d'un débat de nommer "prélèvement psychique" ? Ce terme peut sembler surprenant. Il a été introduit lors d'un Comité Scientifique dans une discussion relative au caractère interventionnel du projet. Il a alors été considéré que « Les entretiens constituent donc un « prélèvement psychique » qui peut avoir un impact chez la personne qui est prélevée ». Dans le prolongement, et par analogie, s'est posée également la question de la « gestion et de l'utilisation de ce prélèvement psychique, au même titre qu'un prélèvement biologique : à qui le confie-t-on ? Qui en est dépositaire ? Comment est-il diffusé ? »⁵⁴

Pour appréhender le vécu et l'impact de l'entretien, le questionnaire "à froid"⁵⁵ (transmis quelques jours après la rencontre) a permis d'obtenir le retour des intéressés. Douze personnes ont répondu à cinq questions fermées et ont ensuite explicité, si elles le souhaitaient, leurs réponses.

⁵³ L'anamnèse correspond en médecine à l'histoire de la maladie. Elle consiste en un interrogatoire mené par le professionnel de santé pour retracer à la fois les antécédents médicaux de son patient et l'historique de la pathologie actuelle. Première étape du diagnostic, l'anamnèse repose sur des questions précises allant des motifs de la consultation aux habitudes de vie et une écoute attentive du médecin. Elle vient compléter les examens médicaux déjà effectués et doit être portée au dossier médical de la personne malade. (LAROUSSE)

⁵⁴ Extraits du compte-rendu du Comité Scientifique du 15 mars 2017, p 3.

⁵⁵ Le questionnaire figure en annexe

Tableau 12 : Les réponses des aidants au questionnaire à froid.

	Oui	Non	Autre
Q 1 : Est-ce que vous pensez que l'entretien que vous avez eu avec l'équipe projet de FAHRES il y a quelques jours a permis d'aborder des sujets que vous n'aviez pu aborder jusqu'à maintenant	7	5	
Q3. Est-ce que , depuis l'entretien, d'autres choses vous sont revenues en mémoire, et que vous souhaiteriez partager avec nous ?	6	6	
Q 6 : Pensez-vous que la présence du professionnel de confiance de votre établissement, lors de l'entretien, vous a permis de pleinement vous exprimer	11	0	1 non réponse
Q 8 : Pensez-vous que la présence de ce professionnel de confiance lors de l'entretien va améliorer vos relations avec l'établissement ?	8	2	1 non réponse 1 oui et non
Q 10 . Pensez-vous que votre témoignage peut aider et permettre d'éviter que d'autres parents/aidants soient confrontés aux mêmes difficultés que vous ?	9	0	1 non réponse 2 oui et non

Sur l'entretien lui-même, les avis sont partagés. Sept personnes sur douze pensent que l'entretien leur a permis d'aborder des sujets qu'ils n'avaient pu aborder jusqu'à maintenant. La moitié des personnes dit que d'autres choses leur sont revenues en mémoire, et qu'elles souhaiteraient les partager avec nous⁵⁶. La présence du professionnel de confiance n'a pas constitué un frein à l'expression des personnes ; au contraire les aidants pensent que cela peut améliorer les relations avec l'établissement. Enfin, neuf personnes sur douze pensent que la démarche peut prévenir certaines difficultés des aidants.

De manière plus précise les aidants ont explicité leurs réponses à la question 1 en mobilisant trois registres distincts :

- **Le « pour soi »** : l'entretien est vu comme bénéfique et constitue une opportunité saisie par la personne : « depuis un moment, je souhaitais pouvoir parler de l'avant et après opération de mon fils. Ça m'a fait un grand bien ». « Beaucoup de choses ont refait surface depuis les dix mois de mon fils ; cela a été difficile pour moi mais bénéfique ». « 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 recul ». « Ça m'a permis de voir de nouveau des sujets ».
- **Le « pour lui »** : l'entretien et son contenu pourraient faciliter la vie de l'enfant. « Il est toujours agréable que les professionnels s'intéressent à nos enfants et cherchent à améliorer leur vie ». « Si cela a été utile pour l'aider à faciliter sa vie dans les IME, je n'hésite pas une minute ».

⁵⁶ Il est à noter qu'en toute rigueur les réponses peuvent être interprétées diversement puisque la question porte à la fois sur le retour à la mémoire et sur la volonté de partage.

- **Le « pour les autres »** : Il est fait ici référence à l'utilité de la démarche. Cela concerne à la fois les professionnels directement concernés par la situation, mais aussi au sens de l'intérêt général : « Cet entretien a permis de raconter tout le vécu de la maladie de mon fils depuis le début et ses conséquences sur la vie d'une famille, et pour l'équipe soignante je pense que ces renseignements⁵⁷ sont utiles ».

Plus globalement, l'un des aidants rencontrés souligne que « Ce qui est intéressant dans cette étude, c'est l'aspect « intérêt » pour l'aidant familial qui, bien souvent, se retrouve en retrait par rapport aux institutions qui ne conscientisent pas forcément les difficultés (dans tous les domaines) que l'aidant rencontre pour faire valoir les droits de la personne atteinte d'une pathologie. Enfin, c'est de donner la parole aux aidants sur leur situation personnelle et de reconnaître leur rôle ».

Cela rejoint également les raisons de l'engagement de certains parents dans le Comité des Usagers : « la raison pour laquelle j'ai accepté, c'est pour améliorer, faire progresser, c'est pour aider les autres après, derrière »⁵⁸.

Une seconde question, ouverte, portait plus spécifiquement sur le ressenti de l'entretien : « Globalement, quel est votre ressenti de cet entretien ? »(question 5).

Les aidants familiaux font part ici d'émotions différentes. Il peut s'agir, à la fois, d'une émotion négative liée à l'angoisse mais aussi d'un certain soulagement permettant de prendre conscience du chemin parcouru :

- « Tout d'abord de l'angoisse, car il n'est jamais facile de replonger dans ce passé qui, certes, possède de très bons moments, mais aussi des périodes plus sombres. Mais je pense que par la suite, cela sera bénéfique ».
- « J'ai été à la fois contente et émue de pouvoir partager mon passé. C'est en le dévoilant que je me rends compte comme cela n'a pas toujours été facile mais aussi très beau ».
- « Une très bonne chose pour permettre aux parents d'en parler, de se soulager ».
- « Suite à cet entretien, je me suis sentie bien. Le fait d'avoir été entendue et que ce parcours, peu ordinaire, soit pris en compte, avec des actions possibles, m'a procuré un soulagement. Le fait d'en parler librement sans peur de gêner est bénéfique ».
- « Un grand soulagement, très positif, écoutes et échanges nous ont permis - parfois avec émotion - de revenir sur des situations vécues, plus ou moins difficiles ».
- « L'entretien a été pour moi un soulagement car je me sens écouté et compris sur la souffrance de notre enfant et la nôtre... »⁵⁹.

Ce soulagement n'est pas simplement lié à la situation d'entretien ; il est aussi à référer à la technicité mobilisée et au cadre dans lequel il s'est réalisé (voir supra). L'espace de confiance et la liberté de parole contribuent à rendre possible ce travail de récit, dont la difficulté importante nous est rappelée : « C'est vrai que sinon j'hésite parce que c'est pas particulièrement facile derrière. Je suis revenue, ça a

⁵⁷ Il est à noter ici comment l'expérience de cette mère devient « renseignements », ce qui est cohérent avec l'attitude de distance lors de l'entretien.

⁵⁸ Entretien avec l'un des membres du Comité des Usagers, juillet 2017.

⁵⁹ Pour cette situation l'entretien a concerné les deux parents.

été très très pénibles, ça remue beaucoup de choses. J'hésite parce que je préfère (sanglot) garder mes forces pour mon quotidien».

Dans une autre situation, l'entretien a été vécu très positivement car c'est une première sollicitation qui permet alors « d'en parler »: « c'était important car c'est la première fois qu'on me concerte en tant que maman d'enfant en difficulté, qu'on parle de mon fils et de sa famille et comment on a vécu ça, depuis sa maladie ».

- **L'intérêt du récit de vie et ses conditions de réalisation**

L'histoire de vie a une longue histoire dans le champ des sciences humaines. En effet, dès le début du XX^e siècle, c'est une méthode d'investigation qui est privilégiée, notamment en sociologie par l'École de Chicago. Puis elle connaît une période de recul avant de revenir en grâce dans les années 1980-1990. Son usage n'est pas homogène et peut renvoyer au moins à trois perspectives différentes :

- la première s'inscrit dans le champ de l'intervention en sociologie clinique ; la pratique des récits de vie est utilisée en réponse à une demande et sollicite les sujets sur l'intime.
- la seconde ne considère pas l'histoire de vie comme un outil de changement pour les personnes qui le livrent, mais comme méthode de recherche afin de produire des connaissances nouvelles.
- la troisième aborde l'histoire de vie dans une perspective d'autoformation : se mettre en récit transforme la personne et la forme (Helfter, 2017, p 21).

Cela pose au moins deux questions méthodologiques importantes. La première est dans le rapport entre l'universel et l'individuel. C'est ce que dit Annie Ernaux dans son ouvrage « Ecrire la vie »⁶⁰ : « Non pas ma vie, ni sa vie, ni même une vie. La vie, avec ses contenus qui sont les mêmes pour tous mais que l'on éprouve de façon individuelle : le corps, l'éducation, l'appartenance et la condition sexuelles, la trajectoire sociale, l'existence des autres, la maladie, le deuil ». (Ernaux, 2016, p 7). Elle pose ici la différence entre les contenus et l'éprouvé de la vie. La seconde est dans la relation entre le réel et le récit de vie. Vincent De Gaulejac pense que : « La production de son récit change selon les conditions d'existence, l'âge, les conditions sociales, les maladies. Il y a parfois des basculements qui conduisent à reconsidérer les versions que l'on a produites de son histoire à un moment donné. Les liens entre histoire « réelle » (ce qui arrive dans les faits) et l'histoire racontée sont complexes. La psychanalyse a « résolu » la question en ne se préoccupant que du récit : ce qui est vrai, c'est ce que le patient dit. La question de savoir si ce qu'il dit est vrai ou non n'est pas essentielle » (De Gaulejac, 2008, p 117).

Dans le champ sanitaire et social, quels sont les usages des récits de vie ? Pour la première fois un ouvrage vient d'être consacré à cette question (Chaput-Le Bars, 2017). Pour Corinne Chaput « quand une personne raconte son récit, a fortiori si c'est un récit d'épreuves, cela lui permet de prendre de la distance par rapport à celles-ci, et d'une certaine manière de s'en libérer : au lieu d'être uniquement dans une posture affligée de victime, cette narration rend possible le fait de ne plus subir et de reprendre un peu de pouvoir sur la vie traumatique qui a été la sienne » (Helfter, 2017, p 19). Les propos de certains aidants, cités précédemment, vont bien dans ce sens.

Dans les différents travaux qui prennent appui sur cette démarche, les récits peuvent être « produits » par divers types de personnes et peuvent être construits de plusieurs manières. Ils peuvent être l'œuvre des personnes elles-mêmes, directement concernées par la problématique, ici du handicap. Par exemple Brigitte Chamak, au début des années 2000, avait travaillé avec des personnes autistes : « faire le choix de rendre compte de l'expérience subjective de l'autisme à travers l'analyse d'autobiographies, de divers écrits et témoignages de personnes autistes qui ont réussi à s'exprimer, c'est accorder de l'importance au point de vue de la personne autiste et à son récit tout en tenant compte des difficultés méthodologiques d'analyse et d'interprétation ». (Chamak, 2005, p 1). Ils peuvent aussi être l'œuvre des proches, souvent les parents. La construction de ces récits peut se faire sur le mode de l'auto-récit : la personne de manière libre construit le récit de sa propre vie.

Par exemple l'association EFAPPE a répondu à une demande de la CNSA, en 2010, qui souhaitait mieux connaître les épilepsies sévères et mesurer leur impact sur la vie pour voir ce qui, associé à d'autres déficiences, relève d'expertises spécifiques. Pour ce faire des parcours de vie ont été collectés. Ces parcours de vie ont été écrits par des parents d'adultes en situation de handicap associée à une épilepsie active, parfois avec la participation de la personne; trois adultes ont rédigé eux-mêmes. Ces écrits sont les plus factuels possibles, montrant les liens entre évolution de la maladie et étapes de vie, et description des compétences de la personne (sans pour autant rentrer dans la rigueur d'un dossier MDPH !) Ils sont le reflet de la mémoire que les parents et les personnes épileptiques ont gardée de cette vie. (EFAPPE, 2015). La construction peut aussi être réalisée par les personnes qui recueillent le récit de vie. C'est ce que nous avons fait ici sur la base d'un guide d'entretien. Il a été formalisé et utilisé dans le cadre des entretiens semi-directifs pour aboutir au **recueil des données clés** permettant la compréhension du récit de vie de chaque famille et de chaque patient ou résident.

2 – Les confrontations de savoirs et d'expertises

Les rencontres des aidants et des professionnels ont également permis de mettre en évidence la confrontation des savoirs. Il faut préciser que cette affirmation ne relève pas de l'évidence. En effet dans le champ sanitaire comme dans le champ du handicap, les relations entre les uns et les autres ont fortement évolué ces dernières années. Antérieurement, comme le rappelle un auteur « la professionnalisation progressive de ces personnels va venir augmenter le discrédit porté sur les capacités des parents et des familles à accompagner les personnes handicapées, en les rendant responsables des difficultés présentées par les personnes handicapées, et a fortiori des personnes atteintes de maladie mentale, du fait de leur incompétence ou de leur incapacité ; les professionnels considèrent alors qu'il faut moraliser, éduquer puis responsabiliser les parents » (Dupuy-Vantroys, 2010, p 91). Dans le champ du soin on peut considérer que « les hôpitaux sont plus pensés en fonction des professionnels y travaillant que pour des patients présents par intermittence (...). En effet, celui-ci [le patient] ne fait que passer dans les différents services, unités ou cabinets médicaux (hôpitaux de jour, unités de soin, généralistes, psychiatres, etc), il devient alors le patient de chaque professionnel de santé qui ignore parfois les interventions des autres professionnels » (Bureau, Hermann-Mesfen, 2014).

⁶⁰ Titre de l'ouvrage d'Annie Ernaux qui rassemble la majeure partie de ses livres. Gallimard, Quarto, 2016 (1^e édition : 2011), 1085 p.

En réaction à ces manières de faire et avec l'influence des associations de patients, une remise en cause des frontières de l'expertise est en cours. Cela consiste à valoriser « une expertise profane »⁶¹ basée sur des savoirs « expérientiels ». « *Ce concept sans suggérer d'infériorité par rapport au savoir expert repose (...) sur diverses formes de savoir : le savoir propositionnel désignant les informations circulant par l'écrit et les discours, le savoir pratique soit les savoir-faire et les capacités, et le savoir par acquisition désignant ce qui est acquis par expérimentation avec son propre corps* ». (Bureau, Hermann-Mesfen, 2014).

Cette question a été très présente dans notre recherche, que ce soit dans la rencontre des aidants - des *moments clés* l'ont bien montré- mais aussi dans le travail mené avec le Comité des Usagers. Lors d'une réunion, une personne présente a témoigné du bien que lui procurent les échanges au sein de ce Comité des Usagers : « *Je ne suis pas dans un groupe thérapeutique, je me sens comme un expert* ». C'est plus compliqué dans les interactions des aidants avec les établissements et services. En effet, les parents présents ont fait état, chacun à leur manière, de la difficulté persistante à co-construire le programme thérapeutique de leurs enfants (en bas âge ou devenus adultes). Ils souhaiteraient être davantage entendus par les professionnels et que le dialogue s'instaure le plus tôt possible : « *Au bout de trois ans, on est sorti rassurés... On a la même vision que les professionnels... C'est dommage qu'ils ne nous aient pas écoutés plus tôt* »⁶². Dans certains cas la coopération est possible. Un exemple frappant en est donné dans le verbatim suivant, déjà présenté dans la partie 2 mais repris ici pour en faciliter la relecture :

Encadré 19 : Un exemple de coopération médecin/parent.

Neuropédiatre : *On pourrait parler de la nécessité d'une confiance mutuelle parce que dans ces épilepsies très sévères, les parents sont des partenaires précieux, y compris dans la gestion des traitements antiépileptiques. C'est un équilibre particulier : on ne leur demande pas bien sûr de choisir le traitement pour éviter de faire peser sur eux cette responsabilité, mais très souvent les parents nous disent "je sens ça ou je sens ça", par exemple par rapport aux effets secondaires.*

Nous avons observé cette dynamique avec cette maman : elle pouvait dire "non, moi, je ne veux pas qu'on change le traitement de mon fils". Puis, elle arrivait à trouver la confiance. De mon côté, je gardais la main en tant que médecin bien entendu, parce qu'il faut garder notre rôle, mais en même temps j'essayais de garder cette souplesse.

A une époque, la maman a souhaité essayer des méthodes de la médecine chinoise. Du coup, on a fait une consultation ensemble avec le praticien de la médecine chinoise. Il est venu ici pour assister à notre consultation, pour que cela se passe en toute transparence. Cette maman, comme d'autres, pouvait avoir ce rapport un peu particulier aux médicaments et à la médecine. Mon rôle était d'arriver à créer ce cheminement, ce climat de confiance...

O.O : *Vous en parlez comme une évidence, comme une attitude qui va de soi pour vous, mais pensez-vous qu'il est habituel de laisser autant d'initiative aux parents ? De les garder comme partenaires dans cette gestion ?*

Neuropédiatre : *C'est assez fréquent dans les épilepsies de l'enfant, quand il y a des épilepsies difficiles. Il y a plusieurs choses. Il y a d'abord le fait que les parents connaissent effectivement bien leur enfant. Ça, c'est un élément intéressant. Ensuite, je pense qu'ils ont besoin d'être actifs, de prendre part, de ne pas être complètement passifs, de faire quelque chose.*

Et puis, il y a quelque chose qui est particulier à l'épilepsie. Comparé à d'autres maladies, il y a quelque chose de fantasmatique dans l'inconscient collectif concernant l'épilepsie. Et puis il y a le médicament qui pourrait aggraver... Chez beaucoup de parents, les craintes par rapport au traitement, le "non, je n'en veux pas" est quand même assez présent.

Cet exemple montre bien toute l'importance de l'instauration et du maintien de la relation de confiance. Au préalable cela signifie que la mère est reconnue comme « *connaissant bien son enfant* », ce qui peut relever de l'évidence, mais qui est considéré comme intéressant, comme une ressource par le médecin. Plus globalement, cela oriente la réflexion, non pas tant vers « *la reconnaissance, mais vers l'acte de reconnaître et vers l'acteur qui reconnaît ou échoue à le faire* » (Huyard, 2015, p 26). D'une autre manière, et plus explicitement, il ne s'agit pas tant de s'appesantir sur le fait que les parents sont reconnus - ou non- dans leurs savoirs mais plutôt de s'interroger sur ce qui, chez les professionnels, fait obstacle à cette reconnaissance ; s'agit-il de légitimité, de position, de posture... ?

⁶¹ Cette expression ne fait pas forcément consensus. Elle est utilisée par certains auteurs (Akrich, Rabeharisoa, 2012) ; d'autres parlent de « savoirs expérientiels » ou de « patients experts » (Tourette-Turgis, 2016). Elle est plus souvent utilisée pour les patients eux mêmes que pour leurs proches et les aidants. Ici, et compte tenu des investigations menées, nous nous focalisons sur l'expertise des parents-aidants.

⁶² Compte-rendu du Comité des Usagers du 7 décembre 2016.

Plusieurs exemples nous ont été donnés, notamment lors des entretiens avec des membres du Comité des Usagers (encadré 18).

Encadré 20 : Deux exemples de relations parents/soignants.

1- C'est difficile de changer les mentalités. J'ai été confrontée, il y a quelques années, au professeur de neuropédiatrie qui suivait ma fille. Ça m'a beaucoup frappée. Pour lui, ce n'était pas eux qui devaient changer, c'était nous les parents. J'ai été assez surprise à l'époque de la difficulté pour faire bouger les lignes, pour mieux intégrer les parents, la famille, pour fonctionner en équipe... J'ai souffert de ne pas pouvoir être prise en considération par certaines personnes du corps médical, de ne pas pouvoir participer à l'élaboration des projets, d'être mise à l'écart. J'ai souffert de cela et j'ai trouvé que c'était complètement contreproductif pour les patients. Il a fallu que je me bagarre pour trouver ma place et j'ai trouvé que cela ajoutait une difficulté supplémentaire à quelque chose qui était déjà très compliqué. Voilà, je pense que ce n'est pas forcément utile qu'on soit obligé de se bagarrer pour travailler... pour faire partie d'un projet.

2- Il y a un autre point d'achoppement plus grave : c'est la non écoute des aidants, c'est à dire nous en l'occurrence donc les parents, qui accompagnons systématiquement notre fils en hospitalisation parce qu'il n'est pas autonome. Comme il lui faut une surveillance 24/24 h, à part les services de réanimation, les services de neurologie n'ont pas les ressources pour accomplir ce type de surveillance. D'un côté ils n'ont pas les ressources pour effectuer ce type de surveillance ; d'un autre côté, de leur part, il est difficile d'accepter la présence d'un des parents en permanence pour pouvoir subvenir à ces besoins de surveillance. De plus, dans le cas de notre fils, il y a un protocole particulier quand il part en crise sur lequel on se met d'accord avec le responsable du service, avec le médecin. Mais l'information elle ne descend pas auprès des infirmières et de l'interne. Quand notre fils rentre en crise, le protocole qui est appliqué par l'infirmière, par l'interne n'est pas celui sur lequel on s'est mis d'accord avec le responsable de service. C'est un combat incessant parce qu'ils ont une directive autre que celle que l'on a convenu en amont ; les parents n'étant pas médecins, n'ont pas à intervenir dans l'application du protocole dans une situation d'urgence. Cela génère des tensions et des discussions qui se surajoutent à une crise, dans laquelle il faut intervenir, sinon il va partir en état de mal.

Dans ces deux exemples sont résumées les différentes raisons qui rendent difficile la coopération soignants/aidants dans le contexte de l'épilepsie sévère :

- Deux préalables sont requis : l'écoute des aidants et l'approche de la relation en termes d'interaction : tout n'est pas de la responsabilité de l'autre.
- L'acte de reconnaître que les parents, dans ces cas de figure, ont toute leur place et sont susceptibles de participer.
- Il ne suffit pas que le chef de service fasse preuve d'ouverture à l'égard des parents, encore faut-il que cette conception soit partagée, au double sens de l'accord sur une démarche de travail et du partage d'information, avec les autres membres de l'équipe de soin.

Cette confrontation des savoirs et des expertises ne se pose pas de la même manière dans les sept établissements étudiés. Dans les exemples que nous venons de prendre, nous sommes dans des situations de consultations hospitalières ou d'hospitalisations. Le face-à-face est ici direct et inévitable.

Dans les établissements médico-sociaux, la situation est très différente. Les confrontations sont plus rares et sont beaucoup plus tributaires de la place accordée [prise] aux [par] les parents. Après un entretien avec un aidant, la professionnelle, présente lors de cet entretien, nous dit : « *Je me suis rendue compte qu'il n'y a pas eu de rencontre avec le père depuis que je suis dans le service. Il avait l'air de dire que c'est même depuis plusieurs années que l'équipe des soignants ou des médecins ne l'ont pas rencontré. Il avait peu de souvenirs d'éventuels rencontres ou de temps d'échanges où on prend le temps de discuter de son histoire. Du coup, j'ai trouvé que l'entretien que nous venons d'avoir est bien mais en même temps [j'ai été] effrayée de me dire que selon son discours, cela n'avait pas eu lieu avant* ». Ce n'est pas toujours le cas. A contrario, un autre professionnel nous dit : « *En l'espace de six mois dans mes références je crois que j'ai rencontré tous les parents. C'est pour dire que d'autres familles, d'autres circonstances font qu'ils s'attachent aux référents de leur enfant. Ils se souviennent de nous.* »

Sur ce point il serait sans doute nécessaire de rentrer dans la boîte noire du travail avec les familles, expression consacrée de longue date dans le champ médico-social. Que recouvre cette expression ? Quel est le contenu exact de ce travail ? Dans quelle mesure il est pertinent de parler de croisement de savoirs, et ce d'autant plus lorsque dans des établissements pour adultes, les prises en charge sont au long cours et les relations entre les parents et les adultes se raréfient.

D. Les environnements qui influencent les interactions

Nous cherchons à répondre à la question centrale, quelles sont les **sources 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. Des premiers éléments ont été apportés par l'analyse des interactions entre les aidants familiaux et les professionnels en forme de configurations modifiables notamment par des professionnels.

Nous allons à présent changer de niveau d'analyse pour prendre en compte les environnements. Les deux termes clé à savoir **la configuration et l'environnement** ont été déjà définis dans notre lexique, au sens où on les utilise dans notre recherche-action (encadré 2). Rappelons que **la configuration** renvoie à tout ce qui est "facilement" modifiable dans l'attitude d'un professionnel ou l'organisation d'un soin ou de l'accompagnement. C'est ce sur quoi on peut agir pour réduire ou prévenir la **souffrance psychique surajoutée**. Cette dimension est variable selon la perception que les professionnels ont du fonctionnement d'une organisation. Dans le vocabulaire de la sociologie des organisations et de l'analyse stratégique, cela renvoie à la marge de manœuvre que l'individu croit avoir, ou non, au sein de l'organisation dans laquelle il travaille - notons néanmoins que dans les situations que nous avons étudiées, l'ajustement du professionnel grâce à une modification de configuration peut-être également non conscient.

En contraste, **l'environnement** renvoie à ce qui serait stable ou dépendant d'une autre organisation ou d'un autre niveau hiérarchique (par exemple, une décision qui relèverait de l'autorité, de la direction ou de la responsabilité de l'ARS). Cet environnement est aussi « **sociétal** », au sens des croyances, des idéologies, des politiques publiques qui caractérisent une société à un moment donné. Ces aspects n'occupent pas une place centrale dans cette recherche. Nous allons cependant évoquer

d'abord l'impact des **représentations sociales** dans les parcours et le vécu des personnes, puis l'impact des **environnements institutionnels et organisationnels** sur la *souffrance psychique surajoutée*.

1. L'impact des représentations sociales

En quoi les représentations sociales peuvent avoir un impact sur les interactions entre les personnes, les aidants et les professionnels ? C'est ce que nous allons voir dans les deux domaines qui nous concernent : celui de l'épilepsie, puis celui du handicap.

• Les représentations sociales et culturelles de l'épilepsie

Dans le champ de l'épilepsie, plus qu'ailleurs, on ne peut faire l'impasse sur les représentations sociales et culturelles. Roger Salbreux nous rappelle que « *les aspects psychologiques et sociaux de cette maladie étaient déjà nommément désignés dans les premières descriptions, aussi bien dans l'Antiquité que dans la période dite « obscurantiste* » ». Une note précise : « *cette époque est le moment d'une véritable régression des connaissances et de la tolérance : on brûlait les épileptiques sur le bucher* ». (Salbreux, 2013). Pour autant, ces représentations anciennes peuvent être encore très présentes aujourd'hui. C'est ce que précise Isabelle Claudet : « *L'analyse par l'approche anthropologique, de leurs [celles des parents] représentations sociales permet d'optimiser la relation et de mieux appréhender les réactions des parents. Ainsi, certaines croyances populaires florides et très ancrées jusqu'au XIX^e siècle persistent encore de nos jours* » (Claudet, 2013, p 60). C'est aussi ce que disent aussi deux spécialistes de l'épilepsie dans l'Encyclopedia Universalis, sans toujours éviter le risque de l'ethnocentrisme : « *Le caractère sacré de l'épilepsie a longtemps été admis dans les pays les mieux développés, où l'on peut encore en trouver des traces dans les parties reculées de certaines provinces ; l'acceptation de ce caractère est encore généralisée dans des pays en cours de développement où les épileptiques sont considérés comme des possédés et ne sont donc pas adressés aux médecins, mais à des sorciers qui les exorcisent comme le faisaient nos prêtres au Moyen Âge*»⁶³.

Dans les entretiens nous retrouvons des références comparables. Cela peut être dit par un médecin « *il y a quelque chose qui est particulier à l'épilepsie, par rapport à d'autres maladies, dans l'inconscient collectif il y a quelque chose de fantasmatique* ». C'est aussi le verbatim des propos d'une mère : « *Après, il y a aussi la légende autour de cette maladie, comme quoi elle ne se soigne pas, que ce sont des crises de folie, que la personne est hantée, possédée, et que sais-je encore... Le père de mon fils pensait qu'il fallait le laisser sans traitement, que l'épilepsie ne se soignait pas* ». (Moment Clé 24, page 81)

Historiquement cela se traduit aussi par des processus de mise à l'écart, d'exclusion : « *J. Steiner (1832-1876) conseillait d'éloigner à tout prix des écoles les enfants qui en sont atteints car « l'épilepsie se transmet, et cela plus particulièrement chez les enfants* » » (Claudet, 2013, p 64). Les propos tenus par un couple lors d'un de nos entretiens ne sont pas très différents (encadré page suivante).

Encadré 21 : Des représentations sociales de l'épilepsie

Mère : *Nous sommes dans un petit village. Notre fille ainée Célia a toujours eu des copines à l'école parce qu'elle est brillante. Alors c'était la rentrée en CP pour mon fils Nathan et il prenait à peu près le même parcours. Je pensais qu'il fallait que les enfants soient copains avec Nathan parce qu'il travaillait bien à l'école. Et d'un seul coup, l'épilepsie est arrivée.*

Père : *Et l'épilepsie a fait peur !*

Mère : *C'est vraiment tabou. Le handicap est tabou en règle général et surtout mental. Voilà. Mais épilepsie, c'est encore pire ! A un moment donné, on pensait qu'il ne fallait même pas le toucher parce que ça risquait de s'attraper. Nathan a vécu ça et même de la part du personnel !*

Père : *J'ai dû faire toutes les sorties scolaires !*

Mère : *Du coup j'ai fait intervenir Madame R. dans l'année de l'annonce de l'épilepsie de Nathan.*

Père : *Oui, elle est venue en classe, c'est vrai ! Pour expliquer l'épilepsie !*

Mère : *Elle est venue deux fois à l'école. Une première fois, j'étais présente en classe et j'ai senti que je n'avais pas ma place. Pour elle, c'était important que je sois présente. Et la seconde fois je lui dis 'écoutez, je pense qu'il y a des choses qui vont sortir au niveau de l'école et je ne pense pas qu'il faille que je sois présente'. Donc elle me dit 'si vous voulez'. Et effectivement, le fait que je ne sois pas là, la morbidité est sortie ! Evidemment ! 'Est-ce qu'il peut mourir ?' etc. On a eu des enseignantes enceintes qui rejetaient Nathan parce qu'elles avaient peur d'avoir du stress et ça allait être difficile pour leur bébé ! Donc c'était très compliqué. Il a fallu faire intervenir beaucoup de gens pour qu'on puisse aller à la piscine avec Nathan tous les deux, pour accompagner Nathan. Plus une AVS !*

Père : *Et pour toutes les sorties, j'étais sollicité. Pour la moindre sortie, il fallait que je sois là. Sinon, Nathan ne faisait pas de sortie.*

Mère : *Même les voyages scolaires ! Complètement exclu !*

Père : *Et quand vous faites les sorties avec Nathan, il n'y pas un seul enfant qui s'assoit à côté de lui ! Alors que la consigne était 'les parents ne se mettent pas avec leurs enfants'. C'était pour se mélanger. Sauf pour moi ! J'étais obligé d'être à côté de Nathan pour qu'il ne soit pas tout seul. Au bout d'un moment, une seule maîtresse, une remplaçante, Christelle a été formidable ! C'est elle qui a imposé que Nathan ne soit pas seul. Ce petit détail : de dire aux copains 'non, tu peux t'asseoir à côté de Nathan'.*

⁶³ GASTAUT, Henri. MIKOL, François. Epilepsie in Encyclopaedia Universalis, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/epilepsie/>

- **Les représentations sociales et culturelles du handicap**

Les représentations sociales ne se limitent cependant pas à l'épilepsie ; elles concernent aussi le handicap. Plus globalement on peut faire le lien avec les trois modes de pensée qui coexistent aujourd'hui à propos du handicap : « *le premier c'est l'exigence de conformité à l'espèce. Le deuxième est l'exigence de compassion. Le troisième qui est le mode dominant aujourd'hui, est l'exigence d'égalité des droits* ». (Héritier, 2010, p 106.).

Ces représentations sont aussi à appréhender au regard des milieux sociaux et culturels des familles. Par exemple Annie Garel pose dans les termes suivants la question de la différence aux prises avec le transculturel :

« *Comment ces parents « d'ailleurs » envisagent-ils la différence, le handicap, en lien avec leurs propres représentations culturelles et familiales tout en investissant la culture d'accueil et ses lieux de soins ? Comment traiter à la fois la question de l'universalité psychique et de la singularité culturelle ?* » (Garel, 2014, p 156). Quelques unes des situations étudiées renvoient en partie à cette problématique des représentations culturelles.

Nous avons donc là deux champs de représentations qui sont à l'œuvre. Ils se différencient sur la base de la distinction maladie/handicap. Quels sont leurs liens avec la *souffrance psychique surajoutée* ? On se doit d'abord de souligner que l'entrée dans le handicap ne se fait pas en même temps que l'entrée dans la maladie.

Dans un texte publié dans la revue *Contraste*, Claire et Luc Massart évoque l'itinéraire de leur fille Laure, présentant une épilepsie⁶⁴. Il est intéressant de noter qu'ils ne font référence à la MDPH que 7 à 8 ans après le début de la maladie. Le passage d'un univers à l'autre (encadré 18) ne se fait pas simplement. Leur récit permet d'entrevoir les représentations à l'œuvre : aller dans un centre c'est prendre le risque de « ghettoïser dans la maladie » leur fille. Entrer dans cet univers leur apparaît comme l'entrée dans un autre monde avec son fonctionnement propre, celui de l'administration du handicap. Auparavant, les représentations premières ont dû être modifiées ou dépassées. On se doute que ce parcours, tant des parents que de leur fille, ne s'est pas fait sans souffrance psychique surajoutée, notamment dans leurs interactions avec la MDPH repris dans l'encadré.

Encadré 22 : De l'univers de la maladie à celui du handicap.

« *La psychologue que Laure apprécie beaucoup est inquiète. Non spécialisée en épilepsie, comme la plupart des psychologues libérales, elle est un peu perdue, ne sachant précisément quels comportements attribuer à l'épilepsie. Devant cette situation, son neurologue nous adresse à une pédopsychiatre, attachée au service de neuropédiatrie de Necker-Enfants-malades. Nous la voyons à la rentrée de troisième de Laure et elle sera d'un réconfort essentiel pour elle et pour nous. Elle nous apportera beaucoup sur la gestion globale de la maladie que nous gérons nous-mêmes, et pour laquelle nous commençons à nous sentir complètement dépassés aussi. Elle nous convainc progressivement de faire une demande de candidature (...) pour entrer dans un centre intégré médico-paramédico-socio-scolaire pour les enfants épileptiques pouvant suivre une scolarité normale.*

Son neurologue l'avait déjà mentionné mais nous n'étions pas prêts à l'époque à confier Laure, à la ghettoïser dans sa maladie, alors que nous répondions à sa demande d'être comme les autres enfants. (...) Le travail sur Laure et sur nous-mêmes aura été long et difficile, en dépit de l'accompagnement crucial de sa pédopsychiatre qui finalement à force d'explications, aura réussi à nous convaincre de nous lancer dans cette démarche. (...) Le dossier de candidature de Laure que nous avons établi a été accepté par le centre début avril, sous réserve de l'accord de la MDPH de notre département, accord pour lequel nous avons déposé, un autre dossier bien trop tard, nous a-t-on fait remarquer. Pour le côté pratique, en effet compter deux mois pour l'accord du centre et six pour celui de la MDPH, dossier que vous ne pouvez déposer qu'avec l'accord de principe, soit un premier envoi de dossier au centre idéalement en novembre/décembre si vous souhaitez faire intégrer votre dès le début de l'année scolaire suivante... Ne comptez pas sur l'hôpital pour toutes ces indications, ils ne sont pas au courant. Nous vous passons les errements administratifs. La MDPH s'occupe de tous les handicaps et toute insistance sur votre dossier est vécue par ses collaborateurs comme un acte d'incivilité, inexcusable face aux autres personnes handicapées et au nombre de dossiers qu'ils ont à traiter.

Source : Massart et Massart, 2014, pp 31-34.

2. L'impact des environnements institutionnels et organisationnels

Cette dimension n'a pas été privilégiée dans la recherche et n'a pas fait l'objet d'un questionnement direct dans les entretiens. Néanmoins des éléments sont évoqués, notamment par les professionnels. Ils portent sur les articulations du sanitaire et du médicosocial et sur l'impact des organisations sur la souffrance psychique surajoutée.

- **Les articulations du sanitaire et du médico-social : parcours, passages et transitions**

Compte tenu des caractéristiques propres de l'épilepsie sévère, les articulations du sanitaire et du médico-social sont nombreuses et vitales. Cela se traduit, par exemple, par le fait que des enfants ou des adolescents sont suivis par un service hospitalier, tout en étant accueilli et accompagné dans un établissement spécialisé (MECSS ou IME). Comme le dit un membre du Comité des Usagers : « *nous, on est vraiment à la croisée du système médical et médico-social* ».

Nous avons évoqué dans les *moments clés* la question des passages et des transitions. Cela peut concerner à la fois le passage d'établissements enfants à un établissement adultes, mais aussi d'un établissement adulte à un autre : FAM vers MAS par exemple. Comment d'un point de vue institutionnel ces passages sont pensés, sachant qu'ils ne sont pas toujours possibles ?

Un professionnel nous le dit dans ces termes : « Si on parle de « souffrance psychique surajoutée » je pense que les institutions pour adultes, par moments y contribuent... Nous, on a des jeunes qu'on connaît depuis des années, on connaît leurs troubles du comportement, les moments où ça va bien ou ça va moins bien. Quand un jeune quitte l'établissement et va faire un stage en milieu adulte, on nous dit il n'est pas du tout autonome ; il n'est 'pas prêt'. Il passe ici dix-douze ans et il passe en milieu adulte du samedi au lundi... J'imagine aussi pour une famille ce que ça peut être en disant 'écoutez, votre fils on ne le prend pas parce qu'il n'est pas autonome, il n'est pas prêt'... Nous, il a fallu du temps pour que les enfants puissent se poser ici, pour que les familles aussi on puisse avoir des relations avec eux et construire quelque chose. C'est vrai que le secteur adulte, par moments, au bout de 3 semaines c'est un peu compliqué de dire 'ah ben non, on ne le prend pas'. Pour le coup c'est quelque chose qui surajoute au handicap en disant 'voilà, mon enfant est handicapé mais en plus personne n'en veut nulle part' ».

Le passage se fait ici, dans un temps bref, même s'il peut y avoir un « stage » préalable. Dans certains cas, le passage est différé, par le maintien dans la structure, sur la base de l'amendement Creton par exemple. Pour autant, comment ce maintien est-il pensé ? Comme un prolongement, une nouvelle étape ? Comme une barrière ou un pont ? L'une fait passer d'un endroit à un autre ; l'autre permet de cheminer pour passer d'un bord à l'autre. A l'heure où l'on parle partout de continuité de parcours, la logique du pont est beaucoup plus pertinente, le tout étant de savoir si l'on peut y faire demi-tour et si plusieurs chemins sont possibles à la sortie du pont.

Ceci vaut aussi pour les établissements pour adultes entre eux. Les règles de fonctionnement des uns et des autres peuvent constituer des barrières. A titre d'exemple, prenons l'une des situations rencontrées : l'adulte doit passer du FAM à la MAS. La professionnelle présente explicite le problème : « C'est justement le petit souci du moment. Il est à l'atelier depuis des années et actuellement il y a une discussion pour savoir s'il a toujours sa place au sein de l'atelier ou pas. Chez lui, il y a une inquiétude. Il a envie de rester. ». Le père acquiesce : « Il aime bien ça, effectivement. Il fait des choses, des boîtes pour cigarettes, des trucs comme ça. ». La professionnelle finit par nous donner la clé : « Actuellement, il est à mi-temps, c'est ce qui avait été convenu. Pour nous, la plupart des résidents de la MAS ne vont plus à l'atelier. Ça a été maintenu pour trois résidents dans le but d'un passage du FAM à la MAS. Cette question l'inquiète profondément ».

- **L'impact des organisations sur la souffrance psychique surajoutée**

En quoi les organisations peuvent avoir un impact sur la *souffrance psychique surajoutée* ? Plusieurs réponses peuvent être apportées relevant des environnements. Pour commencer, on peut faire état de l'offre disponible pour les personnes en situation d'épilepsie sévère. Compte tenu de la rareté des situations, la question de la distance géographique entre les établissements et le domicile des parents a plusieurs fois été évoquée dans les entretiens. De même, la question de l'adaptation des structures trouvées aux personnes se pose. Par exemple une professionnelle dit : « en tant que soignante, je

pense qu'elle pourrait être dans une structure beaucoup plus légère. Moi, ça me fait mal de voir une jeune femme avec un tel potentiel ici, même si elle n'a pas l'air d'en souffrir... Elle ne réclame pas de sortie, elle ne réclame pas... Enfin, elle peut prétendre à quelque chose de mieux... Elle a 25 ans, elle a un potentiel et pour moi elle va le jeter à la MAS ! Maintenant, est-ce qu'elle est prête à l'entendre ? Est-ce que la maman est prête à l'entendre ? Je ne crois pas. ».

La question des règles de fonctionnement et de financement a aussi une incidence. En effet pour les établissements se basant sur le prix de journée, un nombre maximum de jours - ou de nuits- d'absence est prévu. Cela n'est pas toujours compris par les proches : « Ils sont très stricts sur le nombre de nuits qu'il fait hors du centre ; je trouve cela assez scandaleux de brider des parents. On impose un nombre de nuits maximum, je trouve cela scandaleux sous prétexte d'avoir des aides ».

L'impact des organisations se traduit également par tout ce qui a trait à l'organisation du travail, à la présence et au turn-over du personnel. C'est ce que nous explique un professionnel : « On est une équipe à la base de cinq professionnels éducatifs. Mais on se retrouve, avec les mi-temps, les absences, des fois avec sept-huit intervenants différents, rien qu'au niveau éducatif. Après, au niveau infirmier, il y a exactement le même roulement. C'est-à-dire qu'on se retrouve avec au moins quatre ou cinq intervenants infirmiers différents qui n'est pas le même le matin, qui n'est pas le même le soir, qui n'est pas le même le lendemain. On ne peut pas dire 'demain, tu auras à faire à un tel et demain tu auras à faire un tel'. On ne peut même pas prévenir nous-mêmes des changements parce qu'on est tout le temps dans la modification de ça. C'est quand même quelque chose qui, je pense, surajoute à la souffrance des jeunes qui sont en perte de repères, qui ont besoin de fixité, qui ont besoin de contenance, qui ont besoin d'étayage. Ça n'aide pas. Et puis ça n'aide pas dans la continuité du soin. »

Nous pouvons également évoquer les relations entre les professionnels, les personnes soignées/accompagnées et les aidants mais aussi la posture des professionnels. Cela peut se traduire aussi dans la question de la "bonne distance" des professionnels, éducatifs, mais aussi soignants. Celle-ci a été définie par Jean-Frédéric Dumont de la manière suivante : « Affectivement, on peut identifier l'amour et la haine comme les deux pôles entre lesquels les éducateurs tentent de trouver une place, de définir une posture, pour parvenir à se situer dans un accompagnement structurant qui évite les écueils de la relation fusionnelle et de l'indifférence, de la fascination et du rejet. (...) Pour trouver un équilibre entre ces deux pôles antagonistes et contradictoires, mais indissociables et complémentaires, les éducateurs sont à la recherche de ce qu'ils nomment généralement la bonne distance ». (Dumont, 2010, p 150). Pour les professionnels rencontrés, notamment dans les structures médico-sociales, la question se pose beaucoup plus dans leur relation avec les personnes accompagnées. Il est à noter que dans les différents verbatim collectés⁶⁵ la référence à l'émotion et aux émotions n'est jamais utilisée pour les professionnels eux-mêmes. Lorsque la référence est faite c'est toujours pour les personnes soignées ou accompagnées. Or selon les modèles théoriques auxquels on se réfère « l'absence d'émotion renvoie à la pathologie, elle n'est pas concevable chez les individus en bonne santé » (Galvao, 2016, p 35). Ce même auteur considère que « l'émotion permet d'« accrocher » la mémoire sur des situations singulières, de donner du relief à un parcours qui, sans cela, pourrait être perçu comme lisse et sans épaisseur » (Galvao, 2016, p 37). Plus théoriquement cela permet aussi de faire référence au concept de travail émotionnel . « Le concept de travail émotionnel a été forgé par la

⁶⁵ Il s'agit à la fois des réponses aux questions ouvertes du questionnaire professionnels ou des retranscriptions- partielles- des entretiens avec les équipes (17 pages + 34 pages).

sociologue américaine Arlie Hochschild⁶⁶ pour décrire le double effort fait par les salariés pour maîtriser – dans le sens voulu par l'organisation qui les emploie – leurs propres émotions et éventuellement les émotions des personnes avec qui ils sont en contact (clients, usagers, subordonnés, etc.) ». (Loriol, 2013). De nombreuses recherches ont ensuite été consacrées au travail émotionnel dans les soins. « Ce travail semble mal reconnu malgré son importance pour la qualité des soins comme pour la santé mentale des soignants. Surtout, il est vu comme une question de compétence individuelle (la fameuse « compétence émotionnelle ») alors qu'il dépend largement de tout un travail collectif et informel, donc difficile à reconnaître, valoriser et défendre dans le cas des réformes hospitalières actuelles » (Loriol, 2013).

Ce point est donc analysé en creux ici mais il mériterait d'être explicité et appréhendé en soi : quelle place pour les émotions dans les pratiques d'accompagnement, qu'elles soient professionnelles, ou non ? Et de quelle manière l'approche interpersonnelle basée sur la théorie de l'attachement viendrait reformuler ces enjeux qui habitent les couloirs du quotidien et complexifient les approches professionnels - surtout s'ils ne sont pas appréhendés de manière lisible et claire ?

⁶⁶ Les deux éditions de cet ouvrage ont été publiées aux Etats Unis en 1983 et 2012 ; la première édition française, en 2017. (Hochschild, 2017).

QUE RETENIR DE LA TROISIÈME PARTIE ?

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

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 et des configurations 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, recueillis avec d'autres outils (réunions collectives, questionnaires aidants et professionnels).

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.

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. Ce chapitre se termine en analysant l'impact des configurations et des environnements sur les interactions et sur les moments clés.

IV. LE BILAN ET L'ÉVALUATION DE LA DEMARCHE DE RECHERCHE-ACTION

Pour dresser le bilan et l'évaluation de cette recherche-action, nous disposons à la fois de **l'évaluation externe *in itinere*** réalisée par le Collège Coopératif Auvergne-Rhône-Alpes (CCAURA)⁶⁷, qui, de par sa position d'évaluateur externe et indépendant, a relevé un certain nombre de points de force et de vigilance sur les réalisations et processus à l'oeuvre (et formulé des préconisations pour la suite), ainsi que du **bilan réalisé par l'équipe projet** elle-même quant à ses réussites, ses difficultés, et son retour d'expérience sur ce projet à la fois ambitieux, stimulant, atypique et inédit.

A. Les conclusions de l'évaluation externe *in itinere* du projet

Le rapport intégral de l'évaluation externe figure en annexe 8. Nous en reprenons, de manière sélective, les principaux éléments tant du point de vue des objectifs que des résultats. Pour faciliter la compréhension nous avons procédé, lorsque cela est nécessaire, à une explicitation.

1 – Les objectifs donnés à l'évaluation et la méthode évaluative

Trois objectifs, reposant sur les différentes fonctions de l'évaluation, ont été fixés :

1. **Produire des connaissances utiles aux porteurs du projet** pour le pilotage de leur action présente et future. Il s'agit de la **fonction cognitive de l'évaluation** qui se traduit par une capitalisation des enseignements tirés par la démarche.
2. **Soutenir l'aide à la décision** tout au long de l'avancée du projet. La spécificité de l'évaluation *in itinere* doit en effet permettre de détecter les risques et les problèmes relatifs à l'exécution du projet afin d'en prévoir des réajustements pertinents. C'est la **fonction instrumentale et stratégique** de l'évaluation qui est ici à l'oeuvre.
3. **Fonder un jugement permettant d'apprécier la valeur et la portée des actions** à chaque étape du projet. Cette **fonction normative** de l'évaluation repose sur la définition d'une série d'indicateurs (pertinence, effectivité, efficacité, efficience, impact, cohérence) (CCAURA, 2017, p.4)

Pour répondre à ces objectifs et afin de garantir la légitimité et l'acceptabilité de l'évaluation, une **démarche participative**, impliquant la prise en compte de l'ensemble des acteurs concernés par le projet, a été mise en oeuvre, nous précise le CCAURA.

⁶⁷ Le rapport intégral de cette évaluation figure en annexe de ce rapport

2 – Les principaux résultats de l'évaluation

La synthèse de l'évaluation externe a mis en évidence les points suivants (CCAURA, 2017, p 31-36) :

Concernant l'étape de cadrage du projet (étape 0):

Les évaluateurs soulignent que la **méthodologie proposée est cohérente** au regard des objectifs fixés, et qu'elle a une **dimension exploratoire logique** au regard du très faible nombre de travaux sur cette thématique et de l'approche mobilisée⁶⁸. De ce fait, l'utilisation de l'approche interpersonnelle comme cadre méthodologique de recherche **reste à valider**.

La **préparation des co-animateurs**⁶⁹, dans cette étape de cadrage, s'est faite selon une **répartition des rôles de l'équipe projet (formateur/formé)** ; ce processus de transmission, qui a valu dans les différentes phases de la recherche, a pu limiter la complémentarité des regards projetée initialement. **L'élaboration des outils méthodologiques a été effective** et approfondie pour le protocole soumis au Comité de Protection des Personnes.

Les limites mentionnées à ce stade reposent sur trois points : la recherche porte sur la **souffrance psychique surajoutée telle que vécue par les proches** et non par les personnes directement concernées ; la participation des usagers, au sens des aidants, serait symbolique parce que limitée à la consultation et au recueil de données ; il pourrait y avoir un **risque de mécanisation** de l'ordre d'une **technicisation relationnelle** relative à l'approche.

Enfin, il est noté que l'équipe projet a été confrontée au **risque de dépassement des échéances** au regard des imprévus, et notamment de la démarche CPP déjà évoquée, et de la **surcharge d'activité**⁷⁰, **notamment clinique** auxquels l'équipe est confrontée.

Concernant l'identification des *moments clés* dans les parcours de vie des sujets en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère (étape 1):

L'élaboration des *moments clés* par les professionnels des établissements partenaires, lors des réunions de lancement au sein des établissements, a été effective **et diversifiée en mobilisant une démarche interactive** au sein du service observé⁷¹.

Deux limites ont été relevées par les évaluateurs :

- Le **risque d'influence** entre les exemples de *moments clés* énoncés par l'équipe projet et ceux identifiés par les professionnels
- Les **situations repérées et énoncées qui devaient nécessairement être approfondies** dans chaque établissement, lors de l'état des lieux.

⁶⁸ Soit l'approche interpersonnelle décrite dans les premières pages de ce rapport.

⁶⁹ Soit Amandine JACQUEMAIRE (éducatrice spécialisée), Frédéric PERRET (infirmier) et Marc FOURDRIGNIER (sociologue, enseignant-chercheur)

⁷⁰ Sachant que chaque membre de l'équipe est à temps partiel sur ce projet. Parfois la combinaison avec les autres activités des uns et des autres a pu être complexe.

⁷¹ Le CCAURA ayant participé à une réunion de lancement, sur les sept réalisées (sept établissements)

Concernant les dynamiques des *moments clés* retenus, l'exploration des impasses et le recueil des bonnes pratiques du terrain⁷² (étape 2):

Pour définir la **configuration constituée suite au recueil des données** auprès des aidants familiaux et des professionnels, les évaluateurs estiment qu'une **correspondance est à réaliser** entre les *moments clés* identifiés lors des réunions deancements et ceux émergents dans les entretiens ; l'évaluation des outils (questionnaires, entretiens semi-directifs de visu, entretiens téléphoniques complémentaires) doit permettre d'observer **l'évolution des points de vue** des acteurs.

Sur les **analyses croisées au regard du but** (repérage des *incidents concrets*, des pépites et définition des *configurations*), les évaluateurs ont souligné la pertinence de la retranscription et de l'analyse des entretiens par la psychologue⁷³. Ces éléments ont pu servir de base aux analyses croisées présentées dans le rapport.

Ils ont aussi insisté sur la nécessité de **l'écoute et de la réécoute des entretiens** par les différents membres de l'équipe projet afin de pouvoir partager et croiser les analyses et interprétations, et sur **l'intégration du point de vue des familles** dans la définition des items du *canevas d'approches possibles*.

Deux points n'ont pu être évalués par le CCAURA. Il s'agit de l'évolution des points de vue des co-animateurs et de la communication des premiers résultats en Comité de Pilotage.

⁷² Il est à noter que le rapport d'évaluation a été rédigé en même temps que le rapport final : les évaluateurs n'ont donc pu accéder aux analyses des entretiens réalisés.

⁷³ Idil MORIN

B. Le bilan de la recherche-action par l'équipe projet, les établissements partenaires, les aidants familiaux et les comités

1 – Les apports et apprentissages du projet pour l'équipe projet de FAHRES

Trois des quatre membres de l'équipe projet ont une longue habitude de travail en commun dans le cadre d'un travail clinique établissement spécialisé. Le quatrième n'est ni familier de la population, même s'il a déjà mené des travaux sur le handicap rare, ni de l'approche interpersonnelle telle qu'elle est mobilisée ici.

L'un des premiers apports a donc été de **constituer une équipe projet**, suffisamment cohérente pour mener à bien le projet déposé auprès de la CNSA. Plusieurs facteurs y ont contribué :

- **L'approche interpersonnelle, de par sa dimension tripartite** (théorie de l'attachement, théorie des communications interpersonnelles⁷⁴ et *social theory*⁷⁵) peut converger avec d'autres approches centrées sur l'analyse des interactions et des organisations. Pour autant, la question de l'équilibre entre ces trois composantes reste posée.
- **L'expérience clinique de trois membres de l'équipe dans le champ de l'épilepsie sévère** a constitué un facteur favorable. Comme le dit l'un des membres : *"ce que nous faisons au quotidien auprès de nos patients, nous l'avons fait à plus grande échelle dans cette recherche-action (différents types d'établissements, multiples professionnels, rencontre instantanée avec les aidants) et sur un laps de temps court. Mais les mouvements ont été les mêmes : véritables rencontres, accordage, ajustement, évaluation de la concordance des perceptions..."*. C'est ici la continuité de l'activité qui est mise en avant, dans le sens où la recherche-action s'inscrit dans la ligne directe des activités cliniques quotidiennes.
- **La complémentarité**, liée aux compétences propres à chacun, a été importante tant pour la recherche-action que pour chacun des membres. Le regard d'un sociologue-chercheur sur une pratique de soin et d'accompagnement basée sur les interactions et le "soutien social" a permis un niveau supplémentaire de formalisation.

Plusieurs points ont été plus problématiques :

- **La gestion et la compatibilité des activités** des membres de l'équipe projet notamment au niveau de la gestion des agendas.
- **La question de l'écriture** : elle ne constitue jamais une évidence. Intégrer les attentes d'un rapport dans le cadre d'une convention de recherche n'a pas été simple pour les membres de l'équipe projet.
- Même si les activités cliniques et de recherche sont en continuité, la **question des postures** s'est posée. Dit autrement, est-on dans le champ de la conviction ou du questionnement ? Par

⁷⁴ Interpersonal Theory

⁷⁵ Peu connue en France

exemple la réalisation d'un entretien, basé sur le récit de vie, n'a pas le même objectif lorsqu'il s'inscrit dans une démarche clinique ou dans une activité de recherche. De même la posture de doute n'a pas la même place dans ces deux démarches.

- **La question des positions** a été indirectement évoquée par l'évaluation : dans quelle mesure la diversité des approches a pu trouver place dans le déroulement du projet ?

Le projet a permis à chacun de ses membres de **développer ses compétences professionnelles et personnelles** : adaptation aux différents établissements partenaires en peu de temps, repérage et analyse des mouvements en interne des professionnels mais aussi des différents styles (d'attachement!) des référents et autres interlocuteurs, etc. Il a aussi permis, selon l'antériorité des uns et des autres, de développer ses compétences dans le champ de l'approche interpersonnelle, ce qui peut constituer une ressource pour les suites de ce projet. Plus spécifiquement pour Amandine Jacquemaire et Frédéric Perret (respectivement éducatrice spécialisée et infirmier), ce projet a constitué un premier pas dans le champ de la recherche et de ses différences avec ce qu'est le travail clinique au quotidien.

Par le nombre et la variété des personnes rencontrées (aidants et professionnels), ce projet a permis à l'équipe projet **d'élargir ses connaissances et ses collaborations**, que ce soit en lien avec les organisations spécialisées dans le champ de l'épilepsie sévère ou plus largement avec les organismes de tutelle, les instances et les cabinets spécialisés, le champ de la recherche... Par ailleurs, la soumission de notre projet au Comité de Protection des Personnes s'est avérée particulièrement éclairante et riche de sens pour notre démarche.

Un autre apport du projet est relatif à FAHRES, Centre National de Ressources handicap rare à composante épilepsie sévère. Il lui est demandé, de par ses missions, rappelées dans la première partie du rapport, de participer à la recherche. Ce projet a constitué à la fois une expérience et une mise à l'épreuve. **Une première forme de compétence collective s'est construite**; elle est sans doute à renforcer. Les quatre points suivants ont été particulièrement importants:

- **Les exigences de la recherche**, qu'elles soient formelles ou sur le fond, ne sont pas les mêmes que pour les actions d'expertise et de formation de FAHRES. Des compétences spécifiques ont été constituées.
- **Les temporalités des diverses activités** (clinique et recherche, notamment) se distinguent ; leur articulation, lorsque les professionnels s'inscrivent dans ces temporalités différentes, est complexe à appréhender.
- Cette activité de recherche se doit, d'un point de vue organisationnel, **être pensée avec les autres activités de l'organisation** et à ses différents niveaux hiérarchiques.
- **La maîtrise d'ouvrage s'est avérée d'une importance capitale** pour la réalisation d'une action complexe, tant par le nombre d'institutions et de partenaires impliqués que par les déplacements requis pour rencontrer les équipes et les aidants.
- **L'organisation et la gestion des dossiers informatiques et papiers** constituent une tâche peu visible et peu prise en compte. Pour autant elle s'est avérée vitale, et notamment au regard du dossier déposé auprès du Comité de Protection des Personnes

2 – Les apports et apprentissages du projet du point de vue des professionnels des établissements partenaires

Qu'en est-il des apports de la recherche-action pour les établissements partenaires et leurs professionnels ?

Trois points de vue sont au moins à distinguer, dans la mesure où leur implication n'a pas été de même ampleur dans le projet : les professionnels rencontrés lors des réunions qui ont eu lieu dans les établissements ; les référents du projet au sein des établissements qui ont été plus impliqués dans le déroulement de la recherche ; le troisième point de vue est celui exprimé lors d'échanges informels avec les professionnels ou celui d'autres professionnels rencontrés en dehors du cadre des entretiens et réunions.

Pour le premier point de vue, nous prenons appui sur les réponses apportées par les professionnels à l'une des questions du questionnaire. Elle était formulée de la manière suivante : *“Pensez-vous que cette démarche pourrait aider d'autres professionnels à éviter le développement de la souffrance psychique surajoutée ?”*. Toutes les réponses ont été positives (61 répondants). En plus, 70 % des participants ont souhaité expliciter leur réponse. Pour ceux qui l'ont fait, on peut distinguer trois registres différents :

- **Registre 1 : Une prise de conscience de la souffrance psychique surajoutée**

Plusieurs professionnels, par leur réponse, découvrent ou confirment les **facteurs susceptibles de générer** cette souffrance :

- *Des phrases, des attitudes, des positionnements peuvent engendrer une grande souffrance. On peut avoir l'impression d'être « bienveillant » et pourtant avoir l'effet inverse. Etre vigilant à tout ça peut permettre une meilleure prise en charge des jeunes et des familles.*
- *Je pense que la souffrance psychique surajoutée est parfois générée par le fonctionnement institutionnel, par l'impossibilité de répondre réellement aux besoins de la personne. Parfois la méconnaissance de la personne, du handicap, le manque de grilles de lecture et de compréhension des « troubles visibles ».*
- *Cette recherche peut aider les personnels soignants à prendre conscience de leurs attitudes envers les résidents, de se remettre en question sur la relation soignant/résident. Je pense qu'il est possible d'aggraver la souffrance psychique, notamment par le manque de temps et la lassitude du travail. Certains résidents manifestent leur besoin d'attention ou d'écoute à travers de multiples demandes qui peuvent fatiguer les soignants et donc les pousser à « ignorer » ou éviter un résident.*

D'autres se focalisent sur les **moments délicats** d'un parcours :

- *Je pense qu'un travail collectif peut amener à percevoir des moments clés intéressants pour aider les équipes.*
- *En prenant conscience des difficultés individuelles et des moments délicats d'un parcours en institution, on doit pouvoir améliorer nos prises en charge.*

- **Registre 2 : L'importance de la compréhension des parcours des familles et du récit de vie**

Le deuxième registre concerne la connaissance des familles, ce qui de prime abord devrait constituer une évidence et un prérequis; néanmoins le travail amène les professionnels à **redécouvrir ce volet de leur activité et à envisager de véritables rencontres**:

- *Connaître et rencontrer la famille, découvrir leur parcours et leurs enfants différemment.*
- *Un partage des connaissances entre parents et professionnels sur l'histoire du résident peut permettre de faire avancer positivement la prise en charge.*
- *Mettre en avant les « outils-ressources » pour une meilleure connaissance du résident, sa famille, son environnement éducatif, sociétal, ses repères, ses valeurs innées ou acquises mais aussi rencontrer ses proches comme son père pour sentir aussi qui il est et ce qui a pu être transmis au résident, par ce qui est dit/non-dit, fait ou dénigré, en bref, une transmission familiale cumulée à sa place, son engagement dans la société et la gestion des difficultés de la vie ; connaître, déceler les marqueurs d'identité.*

Ces retours sont surtout issus des comités de pilotage de février et septembre 2017. Les échanges ont porté sur la réalisation des entretiens. Ils ont permis de **mettre en évidence la puissance de la rencontre et de la mise en récit du parcours de vie**, aussi bien pour les familles que pour les professionnels.

Par exemple, une professionnelle nous a dit :

“Je reviendrai sur cet entretien, parce que, effectivement, très vite, on a été dans l'intimité, dans l'authentique, des moments très émouvants aussi. C'était très fort cet entretien. Cela fait une dizaine d'années que je connais cette maman et en fait j'ai appris plein de choses sur son histoire. Voilà, c'était très très riche”⁷⁶.

- **Registre 3 : Mise en pensées et prise de recul**

Le troisième registre s'efforce de cerner les apports de l'étude dans sa globalité.

- *Cette étude permet de prendre du recul sur les prises en charge, de recentrer sur le résident et d'être en questionnement très régulier.*
- *Cette recherche permet aussi à chacun de mettre en pensées ce qu'il se passe pour les familles et les enfants lors des hospitalisations et autour de la question de la maladie, et de pouvoir penser à des actions concrètes.*
- *Cette recherche nous permet, lors des entretiens et après coup, de mettre les choses en pensées, d'ouvrir sur une nouvelle dynamique différente du soin médical, de penser nos pratiques et l'articulation entre les différents professionnels.*

Ce retour n'est pas isolé, d'autres professionnels font état d'une **amélioration des relations** avec les parents :

- *J'en ai discuté avec les deux familles ensuite, ça leur a fait beaucoup de bien. Elles n'avaient jamais mis autant de mots sur les choses.*

- *Ces entretiens nous ont permis d'aborder des questions et de nous dire des choses qu'on ne savait pas. Ça a été un espace de parole totalement ouvert.*
- *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.⁷⁷*

Concernant ce troisième point, les professionnels expriment une **forte attente à l'égard du travail de l'équipe projet de FAHRES**. Cela a été rendu visible lors de la réalisation des entretiens dans les établissements. Hors des temps formellement prévus, nous avons été sollicités, lors de repas en commun par exemple, pour pouvoir échanger, et bien souvent au-delà des situations retenues pour la recherche. Ces échanges ont concerné des professionnels tout poste et fonction confondus. Ils avaient un besoin de pouvoir parler et de trouver des solutions aux difficultés rencontrés avec les aidants mais aussi avec d'autres professionnels, y compris pour des situations ne faisant pas partie de la recherche. Des cadres isolés, en manque de soutien, nous sollicitaient pour trouver des solutions, avoir notre avis voire vider "leur réservoir". Parfois nous avons pu avoir l'impression de faire de "l'analyse de la pratique à ciel ouvert" avec les différents acteurs de la scène. Les professionnels de terrain étaient moins dans cette recherche d'aide. Ces sollicitations ont parfois été faites après la réalisation des entretiens dans les établissements.

3 – Les apports et apprentissages du projet du point de vue des aidants familiaux rencontrés

Dans le questionnaire à froid, remis aux aidants, la question suivante a été posée : « *Pensez-vous que votre témoignage peut aider et permettre d'éviter que d'autres parents/aidants soient confrontés aux mêmes difficultés que vous ?* ». Neuf personnes ont répondu oui ; deux oui et non. Plus explicitement elles ont souligné les points suivants :

L'importance de la parole et des repères :

- *« Il faut parler, avec le personnel ou d'autres parents. Cela permet d'être un peu mieux dans sa peau et de ne pas tout garder pour soi. »*
- *« Quand nous avons été confrontés à cette maladie nous étions perdus. J'ai fini par consulter un psy pour avoir seulement une écoute et travailler sur l'acceptabilité. Si l'étude peut amener des repères psychologiques, cela ne peut être que bénéfique pour toute le monde. »*

L'importance du témoignage

- *« Si mon témoignage a pu sensibiliser l'interlocuteur, je pense qu'il transmettra une attention particulière à bien d'autres personnes. »*
- *« J'espère que mon témoignage pourra aider même si je ne suis pas vraiment persuadé. »*

⁷⁶ Extrait du Comité de Pilotage du 17 février 2017.

⁷⁷ Extrait du compte-rendu du Comité de Pilotage du 8 septembre 2017.

La nécessité de passer à l'action

- « *Absolument ! Mais les témoignages ne suffisent pas. Après il faut passer aux actions comme le projet le propose.* »
- « *Je l'espère si des actions de sensibilisation sont menées.* »
- « *Même si les parcours de vie sont différents, l'intensité émotionnelle reste la même. Cela, je l'espère, permettra de mettre en place des dispositifs pour la suite. La reconnaissance du statut de l'aidant familial me paraît fondamentale dans notre société.* »
- « *Il faut prendre depuis le début de la maladie, faire un suivi dès les premiers éléments maladie/placement. En fait s'il y a un bon relationnel, ça se passe mieux. Par contre une difficulté c'est qu'il n'y a pas d'établissement assez nombreux ; il en faudrait plus (pour la proximité des familles vieillissantes).* »

4 – Les apports et apprentissages du projet du point de vue des comités

Trois comités ont accompagné l'ensemble de la démarche. Quels sont les éléments que ses membres retirent de cette recherche-action ? ⁷⁸

• le Comité Scientifique

A l'occasion des comités et d'entretiens avec certains membres nous avons pu mettre en évidence les points suivants.

Une focalisation sur les émotions et le non savoir

Le premier point met en évidence deux aspects originaux de la démarche : la focalisation sur les émotions et le non savoir.

- « *L'importance de la prise en compte des émotions, terme qui revient constamment dans le vocabulaire des acteurs de l'étude, et d'autre part l'attention portée aux détails concrets de la vie des personnes pendant les moments partagés, ont permis au Comité Scientifique de percevoir la philosophie essentielle de cette équipe.* »
- « *On marche tous sur 2 jambes : le savoir (acquérir des compétences sur un sujet, capitalisation de connaissances, logique, intellect) et le non savoir. Toutes les recherches qui se font se basent sur le savoir. Il est appréciable que cette recherche s'intéresse au non savoir (ici et maintenant, je sais que je ne sais pas, je croyais bien faire et j'ai mal fait) pour changer de référentiel, ouvrir son champ de perception et travailler avec sa sensibilité.* »

Une mobilisation plurielle

A été soulignée l'importance de la mobilisation, notamment des familles :

- « *La mobilisation d'une équipe particulièrement motivée et compétente est à souligner d'emblée, ainsi que la volonté déterminée d'associer les familles ou les usagers à l'étude et à toute la réflexion, et de donner à chacun des outils pour participer activement à l'étude mais aussi à toute la vie de la personne, dans ou hors établissement.* »

L'importance des attitudes des professionnels pour une bientraitance

L'un des enjeux majeurs de la recherche action est de faire comprendre aux gens des établissements en quoi leur attitude peut être bienveillante ou non. Il s'agit aussi de faire prendre conscience que plus les actes sont routiniers et plus ils engendrent des attitudes malveillantes

- « *Ce projet rappelle la thématique de la bientraitance, service minimum qu'on doit rendre aux usagers. Il faudra pouvoir dire en quoi l'action de votre recherche-action est plus précise dans son objet et dans sa démarche qu'un certain nombre de recommandations.* »

• le Comité des Usagers

La réalisation d'une série d'entretiens auprès de membres de ce comité permet d'explicitier comment ils ont vécu leur implication dans la recherche-action et les apports que cela a pu avoir pour eux. Ce comité, à la différence des deux autres, réunit des aidants, parents ou membres de la fratrie, qui ont un regard très différent sur le projet.

Quatre points ont été particulièrement soulignés.

Une volonté de nourrir la réflexion pour faire bouger les choses

Le premier est une volonté de nourrir la réflexion des professionnels en partageant son expérience et en donnant des exemples concrets de petites choses vécues au quotidien afin de faire bouger les choses, d'améliorer les prises en charge afin de pouvoir limiter la souffrance psychique des autres parents :

- « *La raison pour laquelle j'ai accepté, c'est pour améliorer, faire progresser, c'est pour aider les autres après, derrière. C'est vrai que sinon j'hésite parce que c'est pas particulièrement facile.* »
- « *Cela a apporté un point de vue complémentaire de celui des professionnels médicaux et médico-sociaux parce que les usagers sont les seuls qui ont une vision complète du parcours des personnes depuis la première crise jusqu'à la fin d'une vie.* »

L'un des membres va plus loin parlant des impacts de ce comité :

- « *Il y a eu très clairement des impacts sur les moments clés lorsqu'on nous a demandé de travailler sur ceux-ci; il y a des moments clés que les professionnels n'avaient pas du tout vu, tous les moments clés intrafamiliaux par exemple. Il y a eu un réel impact. Il y a eu un impact vis à vis du Comité Scientifique : dire qu'il y avait un Comité des Usagers c'était important. C'est un travail qui se faisait sous le regard et avec la contribution des usagers. C'est une coopération.* »

⁷⁸ Nous prenons appui à la fois sur les compte-rendu de ces comités et sur les échanges personnels - formels ou informels - avec certains membres.

Une forte écoute au sein du comité et une modification du regard

Le second porte à la fois sur l'écoute que les aidants disent avoir trouvée au sein de ce comité mais aussi sur la posture de l'équipe projet : ne pas prendre de haut et considérer leur parole comme légitime.

- « La première chose, c'est rassurant de voir que certaines personnes sont conscientes que cela ne fonctionne pas aussi bien que cela devrait, en tout cas que cela n'est pas aussi performant que cela devrait l'être. C'est déjà très rassurant. Notre ressenti, dont on se demande s'il est complètement normal, est partagé par d'autres et des gens qui sont de l'autre côté, entre guillemets. Ca c'est rassurant. Deuxième chose, ce sont des gens qui ont envie de faire bouger les choses. Ca aussi c'est rassurant, enthousiasmant parce que l'on se dit que d'autres familles, d'autres parents souffriront moins et qu'au final cela sera tout bénéfique pour le patient. C'est très motivant. Et la troisième et dernière chose c'est que la personnalité des personnes qui mènent le projet, ce sont des personnalités très à l'écoute, empathiques, intelligentes. C'est agréable de travailler avec ces personnes ».
- « C'est un espace d'échange et d'écoute bienveillante où l'on recherche des complémentarités. On n'est pas pris de haut par une équipe qui sait ».
- « Je trouve que derrière, même si on se voit tous les six mois, je trouve que les participants au projet étaient rapidement en reconexion pour pouvoir nous replonger dans le sujet. Je voulais simplement souligner votre efficacité à nous remettre en route »
- « Ce qui m'a intéressé c'est qu'on considère la parole des usagers comme une parole d'expertise ».

A été aussi souligné le changement de regard en lien avec la méthodologie retenue :

- « Je pense que cela a évolué, parce qu'avec la boîte à outils d'Oguz, j'ai compris que notre émotionnalité, notre vécu subjectif de parents, c'est un matériau utile, simplement il faut savoir l'exprimer et il faut être dans un environnement bienveillant où on peut l'exprimer pour que cela devienne utile, qu'on ne soit pas piégé par une émotion brute qui empêche d'aller au-delà. C'est plutôt rassurant sauf qu'il faut que la méthodologie le permette ».

Une présence pas facile

Le troisième point, important à expliciter, est la complexité de la présence des aidants. En effet, si elle permet d'échanger et de sortir d'un certain isolement, elle contribue aussi à une prise de conscience de sa propre situation dans un jeu de miroir avec celle dont les autres parlent.

- « Ce qui a été compliqué, c'est de voir d'autres parents dans des grandes souffrances pour des raisons différentes, très démunis, très seuls, très malheureux ; j'ai trouvé que c'était très très dur... C'est terrible, sans doute que cela renvoie à ma propre situation, mais de voir des personnes souffrir, en l'occurrence ce sont des épilepsies très sévères, ce sont des souffrances qui durent très longtemps. On oublie, en le vivant soi-même, à quel point... au fait au quotidien quand on est dans la bataille, on n'a pas ce recul sur sa vie, le cauchemar qu'elle est devenue ».

La question des suites

Le dernier point, sur lequel nous reviendrons est relatif aux suites, sachant que certains mettent en avant les réticences qui risqueraient de freiner toute volonté de changement des pratiques des uns et des autres.

- « Après se pose quand même la question de savoir comment tout ce qui est perçu, dit, remonté, peut être mis en application. Je trouve que c'est ambitieux comme projet, je pense que les médecins qui ont pris en charge ce projet sont déjà des personnes qui comprennent et sont sensibilisées au fait qu'en changeant un certain nombre de comportements on améliore globalement la prise en charge. Ce sont des personnes sensibilisées à cela. Pour ma part j'ai rencontré des gens où j'ai bien senti que cela serait plus compliqué. Pour moi cela va être très compliqué de mobiliser le corps médical sur un projet comme cela. Je suis sûre qu'un tas de gens seront très intéressés mais je suis sûre qu'un tas d'autres le seront moins ».

• le Comité de Pilotage

Le Comité de Pilotage a donné un premier avis en juillet 2016, après les premières rencontres dans les établissements. Il a alors fait un retour très positif concernant tant la recherche-action que le sujet lui-même qui génère beaucoup d'écho auprès des équipes. Est également souligné un réel besoin de formation et de compréhension des enjeux liés à la *souffrance psychique surajoutée* et le fait que les équipes peuvent se sentir démunies. L'approche de co-construction est considérée comme très intéressante. Par contre le vocabulaire utilisé est parfois complexe à appréhender et nécessite du temps ou une clarification. De même le projet nécessite d'être compris par tous, y compris des décideurs qui ne sont pas cliniciens.

En juillet 2017, le comité de pilotage a souligné le caractère à la fois ambitieux et atypique du projet pour les quatre raisons suivantes⁷⁹:

- La diversité des établissements partenaires, diversité des situations et des familles concernées, diversité des professionnels rencontrés : « quelles similarités dans des parcours aussi différents ? »
- La « captation » des éléments relatifs aux interactions, « l'ambition de noter et de transmettre non pas uniquement ce qui s'est dit ou ne s'est pas dit lors d'un entretien mais également la tonalité émotionnelle », « rendre ces incidents lisibles et percutants »
- L'enjeu de sortir de l'espace d'anamnèse pour créer un espace de partage
- Le double enjeu de compréhension d'une part, puis de proposition d'actions d'autre part.

5 – Les limites et difficultés rencontrées et les actions mises en œuvre pour les surmonter

Tout au long de ce travail des difficultés de différente nature ont été rencontrées. Certaines ont déjà été évoquées comme la gestion du calendrier, la démarche du CPP, la difficulté à saisir la *souffrance psychique surajoutée* des sujets eux-mêmes. Cinq vont être reprises ici, en incorporant, notamment,

⁷⁹ Extraits des compte-rendu des comités de pilotage de juillet 2016 et septembre 2017.

les apports critiques des discussions dans les différents comités, et plus particulièrement le Comité Scientifique.

- **Le choix des situations**

Dans le projet initial, des critères précis ont été élaborés pour sélectionner les situations à étudier (voir section II.A.1). L'équipe projet, dans la mise en œuvre, a tenté à la fois de retenir ces critères définis et de laisser la main aux professionnels des établissements partenaires. Le Comité Scientifique, dans sa séance du 15 mars 2017, s'est interrogé sur la sélection des 14 situations analysées dans le cadre du projet et du « professionnel de confiance ». L'équipe de FAHRES a rappelé qu'elle a systématiquement demandé aux établissements de choisir des situations qui les mettent en difficulté au quotidien, dans leur accompagnement. Le Comité a ajouté que ça ne devait probablement pas être des situations conflictuelles entre les familles et les établissements, auquel cas elles n'auraient pas été choisies. Le choix des situations a également été dépendant de l'accord, ou non, des familles pour participer.

Le choix du professionnel de confiance a lui aussi été interrogé. En effet le Comité s'est interrogé sur la pertinence de nommer ce professionnel comme tel dans la mesure où il n'aurait pas toujours été pleinement choisi par la famille, ou bien il aurait fallu qu'il leur soit systématiquement demandé de choisir le professionnel avec lequel ils sont le plus à l'aise. S'ils n'ont pas eu délibérément ce choix, il faut *a minima* que le professionnel soit pleinement accepté par la famille, ou clairement leur exprimer la possibilité de refuser un professionnel proposé. FAHRES a complété en disant que ces différentes étapes n'avaient pas fait l'objet d'un protocole déterminé et qu'il avait effectivement été significativement laissé la main aux établissements, après quelques indications préalables de l'équipe projet.

De fait, l'initiative du choix du professionnel a été confiée au référent présent dans chaque établissement. L'idée de départ était de privilégier le référent de la personne concernée lorsque cette modalité existe dans l'établissement, et/ou le professionnel de confiance. Selon les établissements et les référents les choix ont été très différents. Cela a pu être le référent de l'établissement, ou le référent du projet de la personne. Dans certains cas deux professionnels ont souhaité être présents. Parfois cela n'était pas prévu et le référent a rejoint l'entretien...

L'information des aidants, ou du moins ce qu'ils en ont compris et retenu, a été très variable. Par exemple, au début d'un entretien avec une mère, celle-ci est surprise à la fois par la présence du « professionnel de confiance » et par l'absence de sa fille. Dans une autre situation, les parents présents souhaitaient qu'un autre fils, jumeau de celui qui est concerné par la situation, participe à l'entretien.

Le Comité des Usagers s'est lui interrogé sur la pertinence de la présence d'un professionnel lors des entretiens. Le parti pris méthodologique de la présence de cette personne est que cet entretien donne aussi l'occasion au professionnel présent d'entendre davantage le point de vue de la famille / des aidants. De plus, l'hypothèse de l'équipe projet est que le vécu des familles/aidants n'est pas indépendant des établissements. Ce projet a donc pour « ambition » de modifier le quotidien des personnes (et donc des familles) qui y sont accueillies, à travers une prise de recul, voire une prise de conscience des professionnels et leur transposition en actes concrets bienveillants. La recherche-

action cherche à agir sur les configurations professionnelles ; l'équipe projet ne va pas agir sur l'environnement familial.

- **La priorisation des moments clés**

Initialement, les premières rencontres dans les établissements devaient permettre d'identifier les *moments clés* caractéristiques ; sur cette base devaient être choisies les familles afin de pouvoir explorer ces *moments clés*. En fait lors de ces premières rencontres l'identification des *moments clés* a donné lieu à de multiples réponses, nous l'avons vu. Le schéma initial a donc dû être modifié et, à partir du choix des familles et de la réalisation des entretiens nous avons repéré les moments clés. Finalement cette démarche est sans doute pertinente car les investigations ont montré le décalage qu'il pouvait y avoir entre le repérage et la perception de ces moments par les aidants et par les professionnels. En procédant comme prévu initialement- nous aurions donné la priorité au discours des professionnels en occultant celui des aidants.

- **La richesse du matériel recueilli**

Le matériel prévu initialement était déjà important, par la réalisation et l'enregistrement des 28 entretiens prévus. Avec les modifications introduites, notamment dans le dossier CPP, d'autres informations ont été recueillies par le biais des trois questionnaires constitués. De plus, le maintien d'une relation avec les établissements et les aidants a apporté d'autres informations encore. Ce point est tout à fait positif par la richesse de ces différentes informations. En contrepartie s'est posée la question de l'exploitation de tous ces éléments. Un premier point est à souligner : les entretiens n'ont pas donné lieu, dans l'immédiat, à la rédaction d'une note de synthèse, ce qui a pu appauvrir les informations non directement enregistrées. La retranscription sélective des entretiens a donné lieu, néanmoins, à un corpus important (109 pages). C'est la raison pour laquelle il a été fait le choix de ne pas se livrer à une analyse exhaustive de toutes les informations recueillies. Ont été, de fait, privilégiés les entretiens avec les aidants et les situations hospitalières.

Sur ce point, et plus globalement, le dernier Comité Scientifique a insisté sur deux points :

- Le sujet est complexe et l'évaluation de l'adéquation entre les moyens proposés et l'ambition du projet est un facteur clé de pérennité du projet dans ses développements à venir.
- Les moyens humains sont souvent mal évalués ou sous-évalués. Pour les projets ambitieux, ces points de passage et de réflexion sont souvent bénéfiques.

- **La continuité du projet.**

La recherche-action actuelle actuelle qui s'achève avec ce rapport a reçu un financement de la CNSA. Le livrable qu'il doit produire eu égard à la convention avec la CNSA est un rapport donnant accès à la liste des moments clés identifiés et à l'exploration des impasses et bonnes pratiques issues des interactions relevés du terrain.

La masse riche, importante et dense de données recueillies, dont la complexité de l'analyse a peut-être été sous-estimée, explique que l'équipe projet a souhaité revoir les suites qui peuvent découler

de cette première phase. Plus qu'une deuxième étape monolithique, il se peut que notre recherche-action qui prend fin mène dans le futur à de multiples projets nettement plus ciblés, en leur servant de matrice.

C. L'analyse critique du projet et ses enseignements

Tous ces éléments de bilan et de retour d'expérience amènent plusieurs points de discussion.

1 - Une focalisation sur la question de l'attachement

La **théorie de l'attachement** est centrale dans le travail mené. Elle constitue l'un des trois fondements de l'approche interpersonnelle avec la théorie interpersonnelle (interpersonal theory) et la théorie du soutien social (social theory) (Stuart, Robertson, 2012, p.17). Les deux autres dimensions ont sans doute été moins prégnantes. Cela se retrouve notamment dans la description et l'analyse des situations. En effet, celles-ci se sont certes focalisées sur les interactions, notamment entre les aidants et les professionnels, mais en privilégiant le point de vue des aidants. Dans une véritable approche interactionniste, **les deux points de vue devraient être pris en compte symétriquement**. C'est loin d'être toujours le cas et c'est une des limites de notre travail.

Iris Loffeier, dans le contexte des établissements d'hébergement pour personnes âgées, a bien montré comment la « norme de sollicitude » peut amener les professionnels jusqu'à l'oubli de soi dans la prise en charge des résidents de maison de retraite (Loffeier, 2015). Autrement dit, la *souffrance psychique surajoutée* n'est pas sans lien avec la **souffrance au travail**. De la même manière, nous avons identifié, dans les concepts principaux, **les configurations et les environnements**. Les investigations, centrées sur les situations, ont peu pris en compte ces dimensions. Dans les suites de ce travail, il serait nécessaire d'aller plus loin dans cette voie car les modifications des pratiques, ou l'amélioration de leur qualité, sont fortement rendues possibles - ou non - par ces deux paramètres.

A posteriori, on peut se demander si l'approche en termes d'attachement, qui est pleinement pertinente dans une approche interpersonnelle ne devrait pas être complétée par une approche en terme de reconnaissance dans une approche plus organisationnelle et inter-organisationnelle. Quelques pistes ont été ouvertes en ce sens.

2 - La souffrance psychique surajoutée des aidants ou des personnes en situation de handicap

Ce point est **souligné dans le rapport d'évaluation** : *“Telle que mobilisée dans la recherche, l'approche interpersonnelle amène à repérer les effets iatrogènes sur les proches et non directement sur les personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère. Cette option doit être clairement posée afin que les résultats repérés en termes de souffrance psychique surajoutée au niveau des familles ne soient pas interprétés comme une souffrance psychique surajoutée au niveau des personnes. Il est possible que les effets des pratiques professionnelles soient mal perçus par les familles et que ce ne soit pas le cas pour les personnes ou inversement.”* (CCAURA, 2017, p. 12).

Méthodologiquement, les choses sont claires. En effet, il était indiqué dans le document présenté au CPP : *“Les personnes en situation de handicap ne participeront pas aux entretiens et ne seront pas*

directement sujets d'actes d'investigation. Après information, puis obtention de leur consentement, seuls les aidants familiaux (ascendants et collatéraux) et professionnels (exerçant sur les lieux de recherche) feront l'objet d'actes d'investigation”. Pour autant, la question peut se poser : *“qu'en est-il de “ceux qui ne parlent pas”, qui n'ont accès ni à la parole, ni à la communication, voire qui sont fortement limités dans leurs capacités de perception du monde”*. (Vie Sociale, 2013). Seraient ici à **explorer les différentes formes de la communication adaptée**. Le développement de la **sociologie visuelle** pourrait aussi ouvrir d'autres perspectives. Des travaux très récents interrogent les modalités de recueil d'images de la relation de soin dans un centre de soins palliatifs et la capacité du film à saisir la relation de soin (Cesaro, Arborio, 2017).

Pour aller plus loin dans cette voie, on pourrait prendre appui sur une distinction proposée par Mark Hunyadi. Il se propose de distinguer « *non pas des types de handicaps comme on essaie de le faire habituellement, mais les différents points de vue sous lesquels chaque handicap particulier peut être appréhendé. Je propose de nous laisser guider préalablement pour cela par l'une des distinctions les plus élémentaires qui soient, la distinction pronomiale des différentes personnes désignées par les pronoms Je, Tu, Il.* » (Hunyadi, 2010, p 73).

Tableau 13 : Les trois définitions du handicap

Trois points de vue	Définition	Moments clés
JE	<p>C'est le point de vue de la subjectivité, le point de vue de la première personne qui vit, qui éprouve sa situation, et à laquelle nulle autre personne ne peut se substituer.</p> <p>Le point de vue est ultime mais il est relationnel, puisqu'il est directement influencé par le milieu dans lequel le Je évolue⁸⁰.</p>	<p><i>Moments clés</i> vécus par la personne elle-même</p>
TU	<p>C'est la perspective où le handicap est appréhendé non comme vécu subjectif, mais dans une relation d'interaction directe avec d'autres personnes avec lesquelles la personne en situation de handicap partage pour un temps plus ou moins long la même situation.</p> <p>C'est le niveau notamment des préjugés et des étiquetages. Cette perspective comprend les mille facettes de l'interaction quotidienne.</p>	<p><i>Moments clés</i> identifiés pour eux-mêmes ou pour la personne en situation de handicap par les acteurs qui sont en interaction (aidants ou professionnels)</p>
IL	<p>C'est le point de vue de l'observateur extérieur, non impliqué dans une interaction directe avec les personnes en situation de handicap. Cette attitude caractérise deux types d'approche du handicap : l'approche scientifique de ceux qui font de la recherche sur le handicap et qui l'objectivent donc comme un objet scientifique ; l'approche politique et sociale, c'est à dire l'approche du handicap comme d'un problème de régulation au sein d'une société.</p>	<p><i>Moments clés</i> appréhendés comme des pratiques à modifier ou à développer (recommandations de bonnes pratiques).</p>

Source : Hunyadi, 2010 (pour les définitions).

Avec cette grille de lecture nous pouvons dire que notre recherche-action n'a pas pris en compte la figure du JE. Elle a appréhendé le TU à travers le regard du IL. Nous pouvons aussi distinguer trois manières d'envisager les moments clés, sachant que nous avons privilégié la seconde.

⁸⁰ Un exemple très particulier est celui de Robert M. Murphy qui a écrit et publié l'ouvrage : *Vivre à corps perdu*. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Terre Humaine, 1990, 393 p.



QUE RETENIR DE LA QUATRIÈME PARTIE ?

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.

V. Les perspectives offertes par la recherche-action

Après avoir réalisé le bilan et l'évaluation du projet, nous allons terminer par les perspectives. Quelles sont les suites proposées à ce projet ? La logique que nous retenons est celle d'une matrice⁸¹. C'est à dire que le travail réalisé à ce jour va servir de base à différentes suites. Cela s'inspire plus globalement d'un cadre théorique et méthodologique que nous avons mobilisé. Dans la typologie des modèles de recherche, nous nous situons en proximité avec les courants de la méthode de la théorisation ancrée, encore connue sous le nom de « grounded theory », qui se définissent par une méthode inductive, reposant sur le terrain et permettant une modélisation par étapes (Hardy, 2016). D'une autre manière, nous privilégions une analyse inductive générale, démarche visant à donner un sens à des données brutes (Blais, Martineau, 2006).

Comment la démarche menée peut se prolonger et dans quelles perspectives ? Deux objectifs peuvent être fixés :

- **Le premier s'inscrit dans une logique de traduction**, partant de l'idée que la seule diffusion des résultats ne suffit pas. Encore faut-il les traduire dans le vocabulaire et les logiques d'action des professionnels. Comment peuvent-ils s'approprier les apports de notre travail dans leurs pratiques respectives ?
- **Le second s'inscrit dans une logique de transposition**. Comment transposer dans d'autres secteurs d'action sanitaire et médicosociale les résultats de la recherche et les expérimentations envisagées ?

Pour ce faire, il nous faut partir de deux éléments : tout d'abord du travail réalisé à partir des quatorze situations mais aussi de l'identification et de l'analyse d'autres initiatives dans ce champ des handicaps rares / maladies rares ou dans d'autres champs. Deux points vont structurer cette partie : le premier est relatif aux suites possibles et à la transférabilité ; le second est plus centré sur les politiques publiques.

A. Les suites possibles de la recherche et sa transférabilité

En référence à la notion de matrice, les suites possibles ne sont pas interdépendantes. Elles peuvent se développer en parallèle et chacune à leur rythme. Cinq vont être présentées.

1- Approfondir et formaliser le recours aux récits de vie

Nous avons montré, dans la troisième partie, tout l'intérêt qu'a présenté dans ce travail le recours aux récits de vie. Sur cette base, il nous paraît important de pouvoir approfondir et formaliser ce recours. Deux aspects sont à aborder : le premier est sur la portée de ce recours ; le second est relatif à la démarche et la méthode.

La portée du recours au récit de vie peut être explicitée en le reliant aux *moments clés* et aux parcours. En effet, on peut affirmer que plus les parcours des personnes sont complexes et segmentés, plus le récit de vie peut être nécessaire pour tenter de garantir une certaine continuité.

⁸¹ Milieu où quelque chose prend racine, se développe, se produit.

Dans un ouvrage qui a servi de référence dans la reconnaissance de la coordination et du parcours, Marie-Aline Bloch et Léonie Hénaut affirment que « *l'essor de cette notion [celle de parcours] va de pair avec une remise en cause des catégories de l'action publique et du fonctionnement du système d'aide et de soins. C'est en ce sens que nous parlerons d'un changement de paradigme, c'est-à-dire un changement dans les façons de penser l'intervention publique en santé* » (Bloch, Hénaut, 2014, p 103). Elles explicitent ce changement en trois points : le premier consiste à passer du raisonnement en termes d'états successifs à celui en termes de processus. Le second amène à « *penser la situation de chacun comme singulière, indépendamment des grandes catégories dans lesquelles s'inscrit la pathologie ou le handicap dont souffre la personne* ». Le troisième réaffirme « *l'importance de la perception subjective – appelée communément le « vécu »- qu'ont les personnes de leur situation et non seulement des éléments objectifs permettant de caractériser leur état de l'extérieur. L'accent est mis sur les ruptures biographiques et les phases de transition au cours desquelles leur rapport au passé et à l'avenir, leur estime de soi ou encore leur identité sont mis à l'épreuve, là encore de façon singulière* » (Bloch, Hénaut, 2014, p 104).

Dans le champ du handicap rare, nous sommes pleinement dans cette situation. Selon les spécificités, ici l'épilepsie sévère, le processus de construction et d'évolution du handicap va être très variable et singulier. En effet, se mêlent à la fois les caractéristiques propres au type d'épilepsie sévère mais aussi le parcours de soin, la reconnaissance du handicap par la famille et les proches, les différents deuils qui vont avoir lieu – ou pas. Dit autrement, et dans notre vocabulaire, l'identification des moments clés et les interactions qui se produisent précisément à ces moments-là, identification de leurs conséquences sur la personne elle-même et sur ses proches, constituent un passage obligé, par l'intermédiaire du récit de vie, afin de donner pour les uns et les autres de la continuité là où il ne risque de n'y avoir que des parcours segmentés, jalonnés de ruptures cloisonnant les « tranches de vie » des usagers. De plus, et pour éviter de standardiser le repérage du parcours⁸², il s'agit de ne pas se contenter de la dimension objective, mais aussi d'intégrer la dimension subjective. Enfin, le recours au récit a aussi une fonction pour celui qui l'énonce : prise de distance et conscientisation sont bien deux éléments qui sont ressortis des entretiens avec les aidants.

Cette orientation de travail ne relève pas de l'évidence et son manque a été constaté ailleurs. Dans la recherche canadienne déjà citée, lors du passage des soins pédiatriques aux établissements pour adultes il est dit : « *En plus de leur faire vivre un sentiment de rupture et d'abandon, le passage souvent précipité à l'univers des soins adultes entraîne une non-reconnaissance de l'histoire du jeune, de l'histoire familiale et, pour les parents, de leur rôle de mère ou de père. Le milieu adulte est perçu comme étrange, différent. Les parents et les jeunes comprennent rapidement que cette nouvelle communauté ne partage pas les valeurs à partir desquelles ils ont été « socialisés » dans la communauté des soins pédiatriques.*

Le fait qu'aucun rite ne vient formaliser et marquer le passage d'une communauté à une autre rend d'autant plus difficile de dénouer les liens avec la communauté d'appartenance afin d'en recréer avec la nouvelle. Ces « rites de passage »⁸³ pourraient aussi servir à ce que soit transmise l'histoire du jeune,

⁸² Ou de l'anamnèse pour reprendre la distinction évoquée précédemment.

⁸³ « Nous utilisons ici le terme « rites de passage » dans l'esprit que lui donne Dubet : « Les divers groupes et communautés construisent alors des rites fixant le Moi dans les Nous qui le structurent. Pensons en particulier

afin d'éviter qu'elle ne soit perdue dans la transition. (Champagne, 2016). Des mots forts sont ici utilisés : non reconnaissance et perte de l'histoire sont évoqués. A contrario, des pistes de travail sont suggérées : la ritualisation du passage ou comment marquer la fin d'une étape du parcours de vie ; la transmission lors de la transition.

Si l'on est d'accord sur cette démarche, comment peut-on travailler à sa mise en œuvre ? Deux points sont à évoquer : le transfert de la démarche et son intégration dans les pratiques professionnelles.

Dans quelle mesure la méthode utilisée pourrait être utilisée par d'autres acteurs ? La grande précision du guide d'entretien utilisé pour l'état des lieux, focalisant tout autant sur le contenu que sur le contexte et le déroulement des interactions a été soulignée, notamment dans le cadre du comité de pilotage, où étaient présents plusieurs référents qui ont participé aux entretiens avec les aidants. « *Je n'ai jamais vu un guide d'entretien aussi précis, jusqu'à la température de la salle !* », disait un participant. La technicité dans la préparation et l'animation de l'entretien est nécessaire. Il est envisageable de transposer ce guide en outil opérationnel pour les professionnels, en gardant à l'esprit qu'il faut bien entendu une certaine souplesse et un ajustement continu à l'autre, pour favoriser la rencontre. L'équipe projet a ajouté que les entretiens aidants avaient été très centrés sur le parcours de vie, et qu'ils auraient pu, avec le recul, être davantage ciblés sur la *souffrance psychique surajoutée* (objet initial de la recherche). Mais le but était de bien comprendre et sentir le contexte, le « parcours », pour mesurer l'impact précis des incidents sources de *souffrance psychique surajoutée*.

A quelles conditions des professionnels en situation d'accompagnement pourraient s'inspirer de cette démarche ? Pour ce faire, trois temps seraient nécessaires. D'abord il faudrait que cette démarche prenne sens pour les professionnels. Au vu des pratiques actuelles, un travail de sensibilisation serait nécessaire pour notamment montrer qu'elle ne prend pas plus de temps, mais qu'elle induit « un changement de perspective et un ajustement de l'approche », en étant là « dans les *moments clés* et en ayant le comportement adapté ».

Ensuite, un travail technique pour la réalisation du recueil de récits de vie permettrait aux professionnels de s'approprier la démarche. Enfin, pour que ce recueil constitue une référence, un guide, et un garant de la continuité, un travail sur le triptyque recueil de données / traitement / usage serait nécessaire, sans oublier la question de la mutualisation et du partage de ces éléments dans les établissements de soin et médico-sociaux : comment est-ce mutualisé ? Comment cela devient-il une ressource accessible à l'ensemble des professionnels concernés ? quel usage peut-il en être fait ?

aux rites de passage [...]. Bien sûr, les rites de cette nature, aussi "nets", ont disparu des sociétés modernes, mais on trouverait sans difficultés quelques substituts forts atténués [...]. S'il ne s'agit plus vraiment de rites marquant des passages, ces occasions et ces cérémonies réactivent cependant les identités intégratrices. » (1994 : 113-114) » (Champagne, 2016).

Pour mener à bien ce programme de travail, une expérimentation du type formation-action serait proposée à des équipes du champ de l'épilepsie sévère, qu'elles aient – ou non – été associées au présent travail. Un travail, séquencé sur six mois pourrait permettre dans un premier temps de sensibiliser à la démarche. Une première mise en situation, avec les formateurs, permettrait de réaliser un récit de vie et son exploitation. Cela déboucherait, dans une étape ultérieure, sur une mise en situation de professionnels avec une supervision des formateurs. Enfin l'exploitation de ce récit de vie et son appropriation collective seraient travaillées.

2- Nourrir la virtuosité relationnelle

Un des acquis de notre travail est que dans les moments clés, la virtuosité relationnelle peut faire la différence et transformer ce qui pourrait être une source de souffrance psychique surajoutée en une véritable rencontre. Pour nourrir⁸⁴ la virtuosité relationnelle, en lien avec le canevas d'approches possibles, il est envisagé de proposer des formations d'accompagnement à partir des premiers résultats obtenus dans le cadre de cette recherche-action. En parallèle, à partir d'outils constitués et de manière plus ponctuelle, la démarche sera présentée dans le cadre de formations existantes centrées sur le handicap rare ou d'autres contextes.

- **Construire des outils pédagogiques et d'intervention**

Dans un premier temps, l'objectif serait de construire, sur la base du travail présenté dans ce rapport, des **outils pédagogiques et d'intervention** en vue d'agir sur les deux axes suivants : les pratiques des professionnels, les *configurations* dans leurs *environnements*.

Ces outils pourront prendre des formes variées en fonction des besoins et de la nature de supports nécessaires : témoignages, vignettes cliniques, vidéos, jeux de rôles... Ces pistes, notamment évoquées lors de séminaires d'équipe ou de Comités Scientifiques, sont un pivot essentiel pour nourrir la virtuosité relationnelle des professionnels.

- **Développer une nouvelle forme d'analyse de pratique**

Dans le domaine de la virtuosité relationnelle, la mise en situation concrète est fondamentale. On pourrait donc penser, classiquement, que l'analyse de pratique devrait être mobilisée. Sur ce point, des réserves ont été émises lors des entretiens avec des membres du conseil scientifique. L'argument est que « *passé le temps avec un intervenant extérieur qui donne des éléments assez riches aux professionnels, c'est difficile de faire perdurer l'impact. J'ai le sentiment que les choses se perdent assez rapidement ; il y a un manque de compte-rendu de ces échanges ... Par cette recherche, son rapport, ses pistes d'action comment s'acculturer à ces questionnements, infléchir les postures, les manières d'aborder ?* ».

Une réflexion pourrait être engagée sur ce point pour proposer une méthode de travail évitant les écueils cités. Par exemple Izabel Galvao utilise le récit d'investigation professionnelle où les professionnels « *mettent en récit des moments significatifs de leurs vécus professionnels et personnels, ces textes servant de base aux échanges au sein du groupe. (...) Le travail de réflexivité opéré sur le*

⁸⁴ Il est important de noter que notre équipe projet considère que la virtuosité relationnelle fait partie des capacités de chaque être humain, dès la naissance. Elle est nourrie et épanouie, ou étouffée dans des situations d'aliénation. Ceci est un enjeu décisif pour les professionnels.

parcours doit contribuer à faire émerger cette question comme une sorte de «fil rouge» du récit et de moteur de la pratique professionnelle. L'exercice de remémoration de situations vécues, parfois bien enfouies dans les recoins de la mémoire, éveille des ressentis et des émotions qui peuvent être intenses, voire troublants » (Galvao, 2016).

- **Expérimenter et évaluer la mise en œuvre de ces outils**

Ces outils construits pourront alors **faire l'objet d'expérimentations**, à la fois auprès d'établissements déjà associés à cette recherche et aussi d'autres établissements relevant du champ du handicap rare avec épilepsie sévère. Ces expérimentations pourront prendre la forme de sessions de formation en présentiel d'équipes multidisciplinaires. La qualité de ces formations devra bien-sûr être mesurée objectivement afin de pouvoir les envisager de manière dynamique, en les améliorant à chaque itération.

- **Sensibiliser les professionnels à l'impact de la virtuosité relationnelle, dans des formations existantes**

Les démarches spécifiques que nous venons de présenter ne pourront avoir un effet de masse. Il est alors nécessaire d'envisager d'autres formes de sensibilisation des professionnels. Ceci peut se faire à plusieurs niveaux. Tout d'abord, cela peut concerner des formations propres aux établissements et services spécialisés dans le champ de l'épilepsie sévère. Ensuite cela peut prendre place dans l'offre de formation du GNCHR en direction des différents acteurs du dispositif intégré.

Plus largement, d'autres cercles et d'autres formations sont susceptibles d'être concernées par cette sensibilisation :

- Diplôme Inter-Universitaire (DIU) Santé Parcours Déficience intellectuelle - Handicap mental, organisé par l'Université Claude Bernard, à Lyon 1.
- Diplôme Inter-Universitaire (DIU) Santé Parcours Gestionnaire de cas, au sein de la même université.

A moyen terme, il serait intéressant de voir comment influencer dans le sens de la virtuosité relationnelle dans les différentes formations initiales et continues de professionnels du champ éducatif, social et sanitaire.

- **La place des aidants dans ces dispositifs**

De manière transversale se pose la question de la place des aidants dans ces différents dispositifs de formation, de formation-accompagnement. Si l'on revient sur le point déjà évoqué de l'expertise des aidants, il serait assez incompréhensible de s'en priver dans ces différents moments. La réalisation des entretiens avec des membres du Comité des Usagers a permis d'aborder cette thématique. Le principe ne prête pas vraiment à discussion : « *qu'on puisse participer à des séances d'information et de formation me paraîtrait intéressant. On est témoin, acteur de notre vie, qui rentre complètement dans le projet* ». « *Cela raisonne très fort chez les professionnels quand on leur amène l'expérience singulière des familles, le vécu des familles et le vécu en relation avec les professionnels. On a des difficultés dans le système médico-social français parce le positionnement vis-à-vis des familles n'est pas clair* ».

Pour aller plus loin cela nécessiterait de voir comment on peut passer de la situation de parent/aidant à celle de participant à un dispositif de formation, avec notamment la question de la « *capacité à représenter plus que soi-même* » et celle du statut qui ne pourrait se limiter à celui de bénévole.

3- Agir sur les environnements organisationnels et inter organisationnels

Notre travail a montré que la réduction de la *souffrance psychique surajoutée* était à la fois tributaire de la qualité des interactions entre les personnes, les aidants et les professionnels (les *configurations*), mais également des *environnements*⁸⁵ dans lesquelles ces interactions se produisent. Ces *environnements* concernent à la fois les organisations et leurs partenaires, comme par exemple un IME et un service hospitalier, ou un FAM et une MAS. Ce troisième point se focalise sur ces dimensions qui rejoignent à la fois les initiatives des acteurs publics et celles d'autres acteurs.

- **Les initiatives des acteurs publics**

De par leurs missions, les acteurs publics sont amenés à proposer des méthodes ou des recommandations de bonnes pratiques aux acteurs du champ du sanitaire et du médicosocial. Par exemple, la CNSA a produit un guide qui « *vise à développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles de handicap avec épilepsie en vue de leur compensation* » (CNSA, 2016, p 3), en direction des MDPH. Encore faut-il que les confrontations culturelles possibles soient identifiées afin de pouvoir les transformer et qu'un travail de traduction soit fait auprès des professionnels.

L'ANESM, dans le cadre de ses missions réglementaires, est amenée à produire des référentiels de bonnes pratiques et des guides. Par exemple dans un guide récent, « *Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux* », il est proposé de « *reconnaître l'expertise des proches et des aidants* » (ANESM, 2017, p 47-48). Sont énoncés des constats, des idées reçues et fausses, des mots-clés, des illustrations et six messages-clés. Sur le principe, ces éléments convergent avec nos propres analyses. Néanmoins, l'énoncé des messages comme « *Reconnaître et valoriser le rôle et la place des proches dans le parcours de santé* » ou « *Sensibiliser les proches aux échelles et outils validés permettant d'objectiver la douleur* » n'est pas suffisant pour que cela puisse modifier les pratiques des différents acteurs de manière durable.

C'est aussi ce que disent les membres de notre Comité Scientifique interviewés : « *Les recommandations de l'ANESM sont très générales ; on ne peut pas les utiliser en termes d'outils ou de méthodes opérationnalisables* ». Un second précise : « *les recommandations de l'ANESM, de la HAS, tout le monde n'a pas le temps de les lire* ».

On pourrait de la même manière faire référence à la démarche du patient traceur initiée par la HAS. Ce point a fait l'objet d'une discussion lors du Comité Scientifique du 15 mars 2017 : « *Le Comité a fait le lien entre la méthodologie du projet et celle du patient traceur (qui n'est aujourd'hui utilisée que dans le sanitaire), en soulignant qu'un des objectifs pourrait être de parvenir à la reconnaissance de la*

⁸⁵ Voir le lexique du projet (pages 14 à 16) pour les mots "configuration" et "environnement" qui sont utilisés ici avec un sens singulier précis.

méthodologie du patient traceur dans le médico-social et sa validation dans le cadre du Développement Professionnel Continu (DPC).

Le Comité a donc suggéré de connaître et s'appuyer sur cette méthodologie tout en tenant compte des particularités du projet (« saisir l'insaisissable », dimension subjective et psychique...).

L'enjeu est donc de concevoir et diffuser une méthode d'approche subtile et de compréhension des interactions (spécificité du projet sur la dimension psychique et interpersonnelle) tout en visant la plus grande rigueur et formalisation possible (en s'appuyant sur le patient traceur) »⁸⁶.

- **Les autres initiatives**

Les acteurs publics ne sont pas les seuls à prendre de telles initiatives. D'autres acteurs ont expérimenté, ou expérimentent, des moyens de modifier les *environnements* organisationnels et inter organisationnels. Sans prétendre à l'exhaustivité, quelques actions ont déjà été identifiées :

- Le Groupe Pivot en périnatalité initiées par la Teppe et portées par Oguz Omay responsable du projet, de 2006 à 2016.
- Le e-learning des aidants au GNCHR.
- Les booklets du CRESAM. Le CRESAM a collaboré à la mise en publication de 4 booklets avec une équipe internationale (version en français et en anglais) : ces 4 livrets sont assortis des DVD. Des centaines de séquences vidéo avec des sourds-aveugles pour illustrer un maximum de situations de la vie quotidienne (situations réelles « in situ », filmées sur le vif). « *C'est un outil pédagogique fabuleux. Après diffusion, ils demandent aux gens ce qu'ils ont perçu ; d'une façon générale les personnes prennent position et posent des questions d'une grande pertinence. Chacun va observer des choses différentes, en fonction de son système de croyances, de valeurs. Il est important d'ouvrir ses antennes et d'avoir des temps d'échanges entre professionnels. Pour votre projet, il serait important que l'équipe récupère ces booklets. On pourrait réaliser de manière similaire des livrets sur la souffrance psychique surajoutée en faisant sorte que des situations puissent être décortiquées (attitudes contre-productives ou au contraire attitudes qui libèrent)* »⁸⁷
- Les groupes de parole d'aidants aux Hospices Civils de Lyon.
- Les démarches de professionnalisation des gestionnaires de cas ou des référents de parcours.

- **La démarche proposée pour agir**

Une identification plus complète et une analyse de ces différentes initiatives pourraient se faire dans un premier temps, tant à partir des productions écrites que par des entretiens auprès de ses promoteurs et de ses utilisateurs. Cette étude viserait à faire une analyse critique des expériences en identifiant les convergences, divergences et complémentarités avec la démarche de notre recherche-action.

Un membre du comité scientifique interviewé indique que « *le projet rappelle la thématique de la bientraitance ; mais ce n'est pas suffisant pour une démarche qualité. Il faut dire en quoi l'action DIMPSY est plus précise dans son objet et dans sa démarche et faire en parallèle une analyse*

comparative avec des recommandations de bientraitance. Il faut être plus précis qu'un certain nombre de recommandations ».

Sur la base de cette analyse, il s'agirait de voir comment dans un contexte organisationnel donné il est possible d'agir sur ces contextes, dont nous avons considéré qu'ils influençaient les *environnements* jouant un rôle central dans les *moments clés*. Une expérimentation auprès d'établissements volontaires pourrait permettre de tester, en grandeur nature, la pertinence des propositions faites. Néanmoins une grande prudence sera observée pour éviter de donner à croire qu'elles pourraient être généralisables, au risque sinon de retomber dans le travers énoncé au départ.

4- Transposer la démarche dans d'autres champs

Après l'expérimentation et l'évaluation de ces outils, seraient alors envisagées **les conditions de transposition de ces démarches dans d'autres champs du handicap** (rare ou non), et plus largement au secteur médico-social. Au préalable il nous faut reprendre la question de la spécificité de l'épilepsie sévère.

- **Les spécificités de l'épilepsie sévère : rareté et singularité**

Cette question est à la fois **complexe et centrale**. En effet, la recherche-action s'est focalisé sur les personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère par l'intermédiaire des aidants et des professionnels. Mais il cherche aussi, dans son deuxième volet, à pouvoir transférer la démarche dans d'autres domaines de prise en charge, du handicap rare, ou du handicap plus généralement. La **question du commun et du spécifique** est alors primordiale.

Rapidement, le Conseil scientifique du projet a posé la question : « *dans quelle mesure cette démarche est-elle spécifique du handicap rare à composante épilepsie sévère ?* ». Comme cela a alors été dit lors des Comités Scientifiques, "épilepsie" devient presque un "détail" car toutes les situations peuvent être considérées, mais **notre enjeu est d'arriver à quelque chose de transposable** tout en gardant en tête que ça n'est pas évident de prime abord. Un aspect particulier de l'épilepsie a été soulevé : **l'imprévisible est en permanence présent**, rien n'est jamais acquis ou définitif. En écho, la question de **la spécificité de l'épilepsie et du désarroi** qu'elle peut engendrer a également été évoquée dans le cadre du Comité des Usagers : « *Je n'arrive pas à m'habituer aux crises d'épilepsie* ». Une mère nous dit lors d'un entretien : « *Parce que c'est une maladie, en plus, qui fait qu'il va bien un jour et le lendemain il ne va pas bien. Vous avez toujours cette épée de Damoclès sur la tête. Quand il était ado, il partait. Je ne pouvais pas l'empêcher à l'époque. Il partait et tant qu'il ne rentrait pas, j'avais toujours l'angoisse de 'est-ce qu'il va lui arriver quelque chose ?'* » (La Teppe, 2-1).

Lors des entretiens avec des membres du Comité des Usagers, nous avons posé la question de la spécificité (encadré 21).

⁸⁶ - Compte-rendu du Comité Scientifique du 15 mars 2017, p 7.

⁸⁷ - Entretien avec un membre du Conseil Scientifique.

Encadré 23 : Les spécificités de l'épilepsie sévère selon des membres du Comité des Usagers

1. « Pour moi, une caractéristique dominante dans la vie au quotidien est le fonctionnement aléatoire. Il est impossible d'organiser autour de notre fils une activité régulière où on va dire l'infirmier passe à telle heure, après on va manger à telle heure, après on va faire la toilette à telle heure... Ce n'est pas possible. Il y a un aspect aléatoire des manifestations de la maladie qui rend impossible d'organiser avec des gens autour des activités complètement planifiées. »
2. « Le deuxième point, par rapport à ce que l'on vit, ce n'est pas vrai pour toutes les épilepsies, même pour les épilepsies sévères, dans notre cas il y a nécessité d'une surveillance permanente, 24 / 24. En fait, quand il y a une crise, une crise généralisée avec une perte de conscience, il faut tout de suite lui administrer un médicament, du valium par exemple, qui va permettre d'arrêter la crise et d'éviter d'aller vers la situation suivante, qui est l'état de mal et qui si l'état de mal se prolonge va jusqu'au décès. »
3. « Ce qui est spécifique de l'épilepsie sévère, vu des familles, c'est que quand l'épilepsie fait irruption dans la famille, on se retrouve aux urgences et on pense que notre enfant va guérir. On voit d'abord la maladie et on met un temps fou à poser le mot handicap. Alors je pense que cela se retrouve dans d'autres maladies, des cancers invalidants, ce genre de chose ; mais c'est une grosse différence par rapport à la trisomie »
4. « Et puis il y a en permanence cette épée de Damoclès de mortalité/morbidité. Notre fille c'est une grenade décapitée, on ne sait pas si elle sera encore vivante demain. »
5. « Une crise d'épilepsie ça renvoie toute de suite à l'idée que la personne va mourir. On ne sait pas ce qui se passe. On est confronté brutalement à quelque chose qui est hors de contrôle. J'ai rarement vu quelqu'un garder son sang-froid y compris à l'hôpital Necker. C'est la panique totale. »
6. « Je sais qu'il y a très très peu de personnes qui sont prêtes à garder ma fille parce qu'il y a une peur panique de ne pas être capable de gérer, même chez des gens formés. Une grande prégnance du médical avec ce risque de mortalité/morbidité permanent ; la course au traitement magique qui arriverait demain ; notre enfant n'aurait plus de crise. Ce n'est donc pas seulement un handicap. Ce n'est pas non plus seulement une maladie invalidante, parce que c'est pas comme une sclérose en plaques qui arrive à l'âge adulte... mais nous nos enfants naissent avec cela, grandissent, font des progrès, mais on a toujours cette énorme incertitude médicale. On a une errance diagnostique importante. Au-delà de l'errance diagnostique on n'a toujours pas la bonne molécule pour le soigner et on espère la trouver demain. »

Dominant ici trois aspects : l'imprévisible et le rapport à la mort, l'articulation spécifique des champs de la santé et du médico-social ou de la maladie et du handicap, la place centrale des aidants en lien avec la question de la responsabilité.

Ces éléments sont loin de se retrouver dans tous les champs du handicap. Sur certains points, on pourrait voir une proximité avec l'autisme et le handicap psychique, avec dans ces deux cas une reconnaissance récente dans le champ du handicap : « En France, la loi Chossy de décembre 1996 reconnaît l'autisme comme un handicap. Répondant à une forte revendication des associations de parents, cette reconnaissance permet aux familles de bénéficier d'aides financières, grâce à la loi

d'orientation de 1975 (devenue loi pour l'égalité des droits et des chances en 2005). Ce qui était considéré comme une maladie psychiatrique, étiquette stigmatisante, a été rebaptisé « handicap » ». (Chamak, 2009, p 425).

• Le champ des handicaps rares et des maladies rares

La présentation des résultats de la recherche aux autres centres ressources et aux équipes relais pourrait permettre d'envisager la transposition de la démarche dans d'autres domaines du handicap rare en tenant compte à la fois des points communs entre ces situations (diagnostics complexes, voire errance diagnostique, situations au long cours, forte présence des parents/aidants, rareté des réponses institutionnelles) et leurs spécificités liées au handicap, aux crises et à l'engagement du pronostic vital. Le travail précédemment évoqué sur les récits de vie et la virtuosité relationnelle pourrait trouver à s'expérimenter dans ce cadre.

• Les autres champs

Nous avons évoqué l'autisme et le handicap psychique. Des structurations comparables y sont présentes par le biais de centres ressources et des questionnements comparables peuvent être repérés. Un travail récent, prenant appui sur l'analyse de récits de parents par la théorisation ancrée, porte sur l'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme (Damville, 2017). Il porte sur les résultats de l'analyse de 28 entretiens, portant sur la découverte des premiers symptômes chez leur enfant, leur prise en charge, l'évaluation en CRA et ses effets sur les soins ultérieurs. L'un des résultats est que « les capacités de mise en récit des professionnels doivent donc être mobilisées lors de la restitution du bilan, afin de permettre aux parents de l'intégrer dans leur propre narration ». Sur cette base, nous pourrions envisager des passerelles entre ces deux approches, a priori convergentes.

B. Les apports et apprentissages du projet pour les politiques publiques de santé et l'amélioration de la qualité dans les établissements

Dans ce deuxième point, il s'agit de passer du handicap dans la figure du TU au handicap dans la figure du IL (voir tableau 13) au sens de la régulation à l'intérieur de la société. Au regard de la terminologie que nous avons retenue, il est possible de référer les configurations à la figure du TU et les environnements à la figure du IL. En effet, si les professionnels et les organisations ne peuvent agir sur les environnements, on peut légitimement penser que les politiques publiques sont en capacité de les modifier. 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 ?

Avant de répondre à cette question par l'analyse des dispositifs et des dispositions publics, au regard des résultats de notre recherche, il est important de revenir sur la distinction entre le *cure* et le *care*, pour expliciter ce que soigner et accompagner signifient.

1- Entre le *care* et le *cure*

En prenant appui sur la contribution d'Emmanuel Hirsch (André, 2017), on se doit de constater que « *les dispositifs actuels, notamment pour les maladies chroniques, sont trop concentrés sur le traitement de la maladie sans prendre en compte l'accompagnement du malade. C'est l'idée qu'avait développé Donald Winnicott dans son article sur le « cure ». Il s'agit de constater que les systèmes de soin et d'action sociale sont organisés autour de la solution, du remède et non autour de la relation qui s'installe entre celui qui soigne et celui qui est soigné. (...) Ce glissement [du care au cure] a progressivement évacué l'investissement personnel du professionnel* ». (André, 2017, p 120).

Sur cette base, on peut se demander si l'on a tiré toutes les conséquences du développement des maladies et des problématiques chroniques, ou pour le moins au long cours. Le modèle classique du traitement par le bon médicament ou par l'opération en vue de la guérison, reposant sur des savoirs reconnus et constitués n'est pas opérant dans ce contexte. L'analyse des quatorze situations le montre bien. Par exemple, cette mère qui a tenté une opération pour son fils et qui nous dit : « *On a eu le refus de l'équipe de la chirurgie de l'épilepsie. Les deux premières années où vous faites les trucs pour le centre, avec l'équipe de la chirurgie de l'épilepsie, c'est génial, vous êtes cocooné, tout se passe super. Et à partir du moment où on a eu le refus, là, vous n'avez plus de nouvelles. Ça, ça a été dur ! (...) parce qu'il n'y a aucune pédagogie pour l'annonce ! En fait, j'ai reçu un courrier où la conclusion c'était 'refus'* ». D'une autre manière les handicaps rares et les maladies rares mettent à l'épreuve le système de santé et son mode de développement. La *souffrance psychique surajoutée*, dont nous cherchons à identifier les sources, prendrait, pour une part, naissance dans ce contexte.

Plus globalement ce débat pourrait être éclairé par l'hypothèse proposée par Jean-Louis Genard : « *sur le long terme, nous serions passés d'une accentuation disjonctive dominante durant le XIX^e siècle jusque vers le milieu du XX^e vers une accentuation conjonctive plutôt dominante actuellement* ». (Genard, 2013, p 65). Dans la première période dominerait l'opposition, le OU exclusif : les capables ou les incapables ; l'institution ou le domicile ; l'enfermement ou la liberté... Dans la seconde dominerait la conjonction, le ET. Chacun de nous serait à la fois capable et incapable, autonome et hétéronome. Apparaît alors une nouvelle sémantique de la vulnérabilité, de la responsabilisation, de l'activation, du

développement du pouvoir d'agir ... (Genard, 2013). Pour ce qui nous concerne ici, cela revient à envisager les articulations, plus que les oppositions. Cela peut valoir à la fois sur le technique et le relationnel, le soin et l'accompagnement, le domicile et l'institution, le professionnel et le bénévole, le sachant et l'ignorant....

Une autre question porte sur l'articulation entre le *care* et le *cure*. On voit bien comment cela peut se « régler » en reprenant deux distinctions et frontières classiques : solidarité familiale/solidarité nationale ; domaine privé/domaine public. Dans ce schéma, le *care* et la sollicitude restent confinés au domaine privé, en prenant appui sur la solidarité familiale, caractérisée par les « aidants ». Le *cure* relève lui de la solidarité nationale et du domaine public. Pour sortir de ce dilemme, Emmanuel Hirsch propose de politiser les questions de soin : « *Le sida a contribué à forger l'idée d'une démocratie sanitaire au sein de laquelle une personne malade doit être reconnue et respectée dans son épreuve qui consiste à « vivre avec » la maladie. Le soin, dans son attention non pas seulement à la maladie mais au malade, se transforme pour devenir plus démocratique et non plus seulement technique* » (André, 2017, p 120).

2- Les politiques publiques du handicap.

Le projet initial déposé à la CNSA faisait état, en octobre 2015, de convergences avec des thématiques phares de la stratégie de santé actuelle (point 1.3 pp 9-10). Quels liens peut-on faire aujourd'hui, sur la base des résultats de la recherche action ?

- Le Second schéma handicaps rares.

Le premier lien auquel on pense est relatif au Second Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2014-2018⁸⁸, adopté le 21 janvier 2015. De manière plus précise, ce projet s'inscrit dans l'axe 3 du schéma : « *Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares* » et l'objectif **2, domaine d'actions C** : « *Former les professionnels et les aidants sur les démarches handicaps rares - former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicaps rares* ». Deux actions du schéma sont directement liées à notre projet :

- « *Action 64 - Appréhender dans les situations de handicaps rares à composante épilepsie sévère avec troubles psychopathologiques associés les facteurs aggravants psychopathogènes à l'œuvre dans les relations entre la personne, son entourage et les professionnels. Développer des outils pour en repérer et corriger l'impact psychique négatif de part et d'autre.*
- *Action 65 - Élargir et transposer l'expérimentation menée dans le cadre de l'action 64 (domaine de l'épilepsie et troubles psychopathologiques associés) à l'ensemble des handicaps rares complexifiés par les troubles psychopathologiques* ».

Les propositions faites dans la partie précédente s'inscrivent pleinement dans ces deux axes.

⁸⁸ CNSA (2014) : Second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018

- Une réponse accompagnée pour tous.

Cette recherche s'inscrit également dans la perspective tracée d'abord par le rapport Piveteau puis dans le dispositif « une réponse accompagné pour tous », porté par Marie-Sophie Dessaulle. Les apports qu'elle peut avoir au regard de cette démarche sont surtout autour de la traduction : comment des concepts centraux tels que parcours, accompagnement, coordination, intégration peuvent prendre sens pour les acteurs, qu'ils soient professionnels ou aidants, et prendre place dans leurs pratiques ? Notre tentative de lien entre parcours, *moments clés* et récits de vie en constitue une illustration. La standardisation et la systématisation du recours à la notion de parcours ne sont en rien une garantie d'une meilleure réponse apportée aux personnes et à leur famille. On pourrait, rétrospectivement, s'interroger sur le recours à la notion de projet de vie. De même ce travail de traduction ne peut se faire sans prendre en compte les conditions de sa réalisation. L'organisation du travail, les plans de charge des uns et des autres ont, inévitablement, des répercussions sur les modalités de mise en œuvre de cette approche. Il est important d'être vigilant sur les traductions budgétaires que cela peut avoir afin d'éviter de réduire la souffrance psychique surajoutée des personnes en augmentant celle des personnels.

CONCLUSION

Par cette recherche nous avons cherché à répondre à la question suivante : **quelles sont les sources 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?**

Très globalement on peut dire que la confrontation aux quatorze situations montre que le cadre d'analyse retenu (*incidents concrets*, moments clé, ...), 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 approprié la notion. Il est à souligner que ces observations se sont faites de manière indirecte, c'est-à-dire par le biais des aidants et des professionnels. Une question reste donc en suspens : *quelle perception les intéressés eux-mêmes ont de cette souffrance psychique surajoutée?* Cela mériterait une démarche en soi visant notamment à dépasser l'obstacle méthodologique de « ceux qui ne parlent pas » (Vie Sociale, 2013). Dans le champ des soins palliatifs des chercheurs ont essayé de voir les apports de l'image pour comprendre le travail qui s'y fait (Cesaro, Arborio, 2017). Nous avons aussi constaté que **la perception de cette souffrance psychique surajoutée varie entre les aidants et les professionnels, ce qui n'est pas, en soi, surprenant,** du fait de « l'interprétation très différente entre parents et soignants : les uns ayant vécu un événement dramatique indélébile et les autres dans la quasi-banalisation d'un tel motif de recours⁸⁹ » (Claudet, 2013). Pour autant cela peut poser problème dans le cadre d'une prévention ou d'une atténuation de cette souffrance si la conscience n'en est pas la même pour les aidants et les professionnels. Peut-être une plus grande explicitation de cette souffrance par les aidants et une plus grande vigilance par les professionnels pourraient conduire à réduire cet écart de perceptions.

Ensuite, pour identifier les sources de cette souffrance, nous sommes partis de l'hypothèse selon laquelle dans les parcours des personnes et de leurs aidants familiaux, les interactions vécues à certains moments - que nous nommons *moments clés* - sont susceptibles de la générer. Plus précisément elle *peut être* la conséquence de prises en charge inadaptées, de maladroites, d'inadéquations ou discontinuités, parfois aussi d'actions délibérées, pensées comme étant bienveillantes ou techniquement justifiées, mais qui se révèlent être source d'une souffrance psychique supplémentaire pour le sujet et ses aidants familiaux voire pour les professionnels eux-mêmes. **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 un double risque : soit celui de l'évidence qui peut mener à un grand scepticisme, du registre « on le savait déjà » ; 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 ce projet, pour faire sentir l'effet des **gestes, paroles, regards et ajustements**, parfois même

⁸⁹ L'auteur parle de la consultation des urgences pédiatriques lors de convulsions.

QUE RETENIR DE LA CINQUIÈME PARTIE ?

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

- **Approfondir et formaliser le recours aux récits de vie**
- **Nourrir la virtuosité relationnelle**
- **Agir sur les fonctionnements organisationnels et inter organisationnels**
- **Transposer la démarche dans d'autres champs**

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.

minimes, à l'occasion des *moments clés*. Nous avons donc montré, dans une vision « macro »⁹⁰ que l'on pouvait distinguer les *moments clés* énoncés par les différents acteurs selon l'axe chronologique ou selon l'axe thématique (maladie, famille, institution,...). **Cette approche n'est pas suffisante car l'analyse fine des moments clés, à partir des récits de vie, montre bien que tout dépend des configurations et des environnements** - dans une échelle méso- **des personnes, et des récits de vie, des professionnels** – dans une échelle micro. La meilleure preuve en est que, même si certains moments sont repérés de longue date, comme la première crise ou l'annonce du diagnostic, et qu'ils ont donné lieu à des recommandations (HAS, 2008 ; HAS, 2012), cela n'empêche qu'ils sont toujours des *moments clés* susceptibles de générer de la *souffrance psychique surajoutée*. L'enjeu est donc de convaincre les professionnels que la clinique est une fluctuation permanente et qu'adapter son comportement à ces fluctuations est bénéfique. D'une autre manière ce n'est pas un répertoire de *moments clés* qui permettra d'avancer mais beaucoup plus la capacité des personnels et des organisations à anticiper et à appréhender des moments « clé en main » qui soient presque individualisés, personnalisés.

Le troisième résultat de la recherche est plus d'ordre méthodologique, même si on ne peut le réduire à cela. Il porte sur l'utilisation du récit de vie, qui a montré toute sa pertinence dans les quatorze situations étudiées. Là encore on court le risque d'enfoncer des portes ouvertes car cet outil, en soi, n'est pas nouveau. C'est donc bien dans l'analyse fine de la démarche, l'usage de l'outil, que l'on peut montrer comment, par quels moyens, avec quelle approche (ordre des questions, manière de les poser, ...) on peut obtenir la confiance nécessaire à l'énoncé sensible, émotionnellement chargé parfois, d'un parcours de vie avec à la fois l'identification des *moments clés* spécifiques, des *incidents concrets* et des *véritables rencontres*. **Nous avons constaté, sans, à ce stade, pouvoir le « démontrer » que l'énoncé et la compréhension du récit de vie a des impacts pour la plupart positifs, à chaud comme à froid.** Ces impacts ont eu lieu sur les aidants/familles, les professionnels et sur la qualité de leurs interactions. Il sera important, pour la suite, d'aller plus loin dans cette voie nous y reviendrons.

Le quatrième point porte sur l'autre volet de la recherche qui était centré sur les actions à mener pour réduire ou prévenir cette souffrance. En effet nous sommes partis du fait qu'elle est loin d'être inéluctable et que pour l'éviter elle nécessite une mobilisation et un accompagnement des professionnels. L'hypothèse ici retenue est que 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*. Cela passe, pour les professionnels (mais aussi pour les aidants familiaux), par l'épanouissement de leur *virtuosité relationnelle* afin d'améliorer leurs interactions avec la personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère, et cela passe par des actions, parfois minimes, dont le bénéfice peut être pourtant important (ce que nous nommons le *canevas d'approches possibles*). **La réalisation et l'analyse des entretiens menés auprès des aidants et des professionnels ont permis d'esquisser, plus ou moins précisément, ces canevas en identifiant les actions susceptibles d'être menées, en faisant l'hypothèse que cela**

⁹⁰ Nous reprenons la distinction de trois échelles d'analyse : la première échelle est macro-sociale. Elle est relative au fonctionnement de la société dans son ensemble. La deuxième échelle, le méso, est celle des acteurs sociaux en interaction les uns avec les autres, au sein des organisations, des entreprises. La troisième, le micro, est celle des interactions entre les individus, du sujet, de l'agent, de l'individu, que ce soit dans sa dimension psychosociale, cognitive ou inconsciente.

pourrait réduire la souffrance psychique surajoutée. Au risque de présager l'impact sur la virtuosité relationnelle il resterait à les mettre à l'épreuve.

Au terme de ce cheminement, la double question de la spécificité et de la transversalité est à examiner. Autrement dit dans quelle mesure les conclusions auxquelles nous arrivons sont spécifiques au handicap rare à composante épilepsie sévère et dans quelle mesure elles pourraient être étendues à d'autres maladies ou handicaps ? Une part des *moments clés* identifiés sont spécifiques et très liés à une intrication propre de la maladie et du handicap, à l'omniprésence de la crise et du risque de mort. De plus l'interaction personne en situation de handicap/aidant est centrale, voire même dans certains cas exclusive.

Sur le second point on pourrait dire, qu'au-delà des spécificités des épilepsies pharmaco résistantes, les points communs sont les suivants : des situations chroniques, qui requièrent une forte présence des aidants familiaux et des réponses institutionnelles importantes. Dans ce cadre la question de la *souffrance psychique surajoutée* se pose de la même manière. L'identification précise des *moments clés*, des *incidents concrets* et des *véritables rencontres* pourrait être élargi dans ce cadre.

Quels sont les enjeux et les perspectives de cette recherche ?

Les enjeux de cette recherche sont pluriels. Il s'agit tout d'abord de reconnaître cette forme de souffrance 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.

Les perspectives de travail sont les suivantes :

- D'un point de vue méthodologique il s'agirait d'abord d'approfondir et de formaliser le recours aux récits de vie en expérimentant son usage dans les pratiques professionnelles.
- Par suite si l'on considère que la « virtuosité relationnelle » joue un rôle effectif, il nous faudrait voir comment celle-ci peut être nourrie en ayant recours à des modalités qui se situeraient entre les dispositifs classiques de formation et les diverses formes d'analyse des pratiques.
- Un travail de diffusion des résultats de cette première étape sera à mener, auprès des différents acteurs du champ de l'épilepsie sévère, des handicaps rares et des autres formes de handicaps en prenant notamment appui sur les formations existantes dans ce domaine, comme les diplômes d'université.
- Nous avons souligné l'importance des configurations et des environnements. Il est possible d'agir sur ces configurations pour qu'elles permettent de réduire la *souffrance psychique surajoutée*. Un lien devrait être établi à la fois avec les recommandations de bonnes pratiques et les démarches qualité au sein des établissements et services afin de voir comment mieux opérationnaliser ces recommandations allant dans le sens de ce travail.

MERCI !

Oguz Omay, Marc Fourdrignier, Amandine Jacquemaire
et Frédéric Perret remercient chaleureusement Célia Nassif,
Elodie Travers, Benjamin D'hont et Stéphanie Lemaître
pour leur compétence et leur soutien efficace
qui est allé bien au-delà d'une AMO classique.

Ce projet n'aurait pas pu voir le jour et être mené à son terme
sans leur implication personnelle.

BIBLIOGRAPHIE

A. Articles, ouvrages

AITKEN, K. J., TREVARTHEN, C. (2003). L'organisation soi/autrui dans le développement psychologique humain. *La Psychiatrie de l'Enfant*, 46(2): 473-520.

AKRICH, Madeleine. RABEHARISOA, Vololona. (2012). L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique*, 1, vol 124, p 69-74.

ALCIMED (2012). Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères. CNSA, 17 février, 89 p.

ALCIMED (2011). Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère. CNSA, juillet.

BERGER, Eve. PAILLE, Pierre. (2011). Écriture impliquée, écriture du Sensible, écriture analytique : De l'im-plication à l'ex-plication. *Recherches qualitatives*, Hors Série, numéro 11, pp. 68-90.

BLAIS, Mireille. MARTINEAU, Stéphane. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, Vol .26(2), pp. 1-18.

BLOCH Marie-Aline. HENAUT, Léonie. (2014). Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social, Paris, Dunod, 315 p.

BONNICHON, Delphine. (2016). Penser le passage de la pédiatrie en service d'adultes à la lumière du processus adolescent. *Contraste*, 2, n° 44, p. 201-214.

BOWLBY, John. (1978). Attachement et perte, volume 1 : L'attachement ; PUF, 539 p.

BOWLBY, John. (1978). Attachement et perte, volume 2 : La séparation angoisse et colère ; PUF, 557 p.

BUREAU, Eve. HERMANN-MESFEN, Judith. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie & Santé*, 8.

CHAMAK, Brigitte. (2009). L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels. *Ethnologie française*, 3, Vol. 39, p. 425-433.

CHAMAK, Brigitte. (2005). Les récits de personnes autistes : une analyse socio-anthropologique. *Handicap - Revue de sciences humaines et sociales*, CTNERHI 2005, pp.33-50.

CHAMPAGNE, Manon. MONGEAU, Suzanne. COTE, Sophie. (2016). Analyse des logiques d'action de familles autour de la transition aux soins adultes de leur enfant atteint d'une condition chronique complexe grave, *Enfances Familles Générations*, 24.

CHAMPAGNE, Manon. MONGEAU, Suzanne. COTE, Sophie. (2015). Vivre la transition des soins pédiatriques aux soins adultes quand on est un jeune atteint d'une maladie héréditaire orpheline. Points de vue de parents, de jeunes et de professionnels. Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, novembre, 133 p.

CHAPUT-LE BARS, Corinne. (2017). Histoires de vie et travail social. Presses de l'EHESP, 224 p.

CHAXEL, Sophie ; FIORELLI, Cécile ; MOITY-MAIZI, Pascale. (2014). Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *Revue Interrogations*, N°17. L'approche biographique, janvier, [en ligne], <http://www.revue-interrogations.org/Les-recits-de-vie-outils-pour-la>

CLAUDET, Isabelle. (2013). Représentations parentales de l'épilepsie et des convulsions chez l'enfant. *Contraste*, n°38, 59-72.

CONTRASTE (2016). Grandir avec un handicap. Editions Erès, n° 44, 323 p

CONTRASTE (2013). Epilepsies de la petite enfance, Editions Erès, n° 38, 368 p.

CREAI Pays de la Loire (2016). REcensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en Etablissements et Services Médico-Sociaux dans la région des Pays de la Loire. FAHRES, juin, 145 p.

DAMVILLE, Emmanuel. et al. (2017). L'évaluation de l'enfant en centre de ressources autisme : analyse de récits de parents par la théorisation ancrée. *La psychiatrie de l'enfant*, 2, Vol. 61, p. 305-328.

DE GAULEJAC et al. (2008). Parcours, trajectoires, histoires, récits ? *Enfances & Psy*, 1, n° 38, p. 114-121.

DUMEZ, Hervé. (2016). Méthodologie de la recherche qualitative. Les questions clés de la démarche compréhensive. Vuibert, 245 p.

DUMONT, Jean-Frédéric. (2010). Émotions et relation éducative. *Empan*, 4, n° 80, p. 150-156.

DUPUY-VANTROYS, Anne. (2010). Parents et professionnels partenaires dans l'accompagnement des personnes handicapées in HIRSCH, Emmanuel. *Traité de bioéthique. III- Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes?* Erès, 90-105.

EFAPPE. (2015). Parcours de vie de personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmaco-résistante et déficience(s) associée(s), 1° édition 2010, mise à jour 27 mai, 52 p.

EFAPPE (2012). Epilepsie sévère Handicap épileptique avec ou sans autres déficiences associées. Quel handicap ? Combien de personnes concernées ? Parcours de vie. Réponses médicosociales. Document de travail, février, 168 p.

ERNAUX, Annie. (2016). *Ecrire la vie*. Gallimard, Quarto, (1° édition : 2011), 1085 p.

FELIO, Cindy. CARAYOL, Valérie. (2013). Apports de la technique des incidents critiques à l'étude des pratiques d'hyper connexion des cadres. *Communication et débat public. Les réseaux numériques au coeur de la démocratie ?*, L'Harmattan, pp.229-237, 2013, *Communication et civilisation*, 978-2-343-01988-8.

FIVAZ-DEPEURSINGE, Elisabeth. CORBOZ-WARNERY, Antoinette (2001) : *Le triangle primaire, le père, la mère et le bébé*, Odile Jacob.

FOURDRIGNIER, M. LYET, P. (2014). Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare ; 179 p. IRESP, INSERM.

GALVAO, Izabel. (2016). La place des émotions dans les métiers de l'humain in Christine Delory-Momberger, *Éprouver le corps*, ERES « Questions de société », p. 33-44.

GAREL, Annie. (2014). La différence aux prises avec le transculturel. *Contraste*, 2, n° 40, p. 155-172.

GUEDENEY, Nicole. GUEDENEY, Antoine. (2016). *L'attachement : approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. Elsevier, Masson, 4° édition, 376 p.

GUEDENEY, Nicole. GUEDENEY, Antoine. (2016). *L'attachement : approche clinique et thérapeutique*. Elsevier, Masson, 2° édition, 394 p.

GUEDENEY, Nicole. (2010). *L'attachement, un lien vital*. Editions Fabert, Yakapa, 53 p.

HARDY, Anne-Chantal et al. (2016). Approche sociologique des habitudes de vie des adultes atteints de dystrophie myotonique de type 1. Colloque recherche en sciences humaines et sociales dans les maladies rares, Paris, 20 octobre.

HELFTER, Caroline. (2017). La vertu émancipatrice des récits de vie. *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 3014, 9 juin, 18-21.

HENRI, Alain-Noël. OMAÏ, Oguz. (2009) : *Penser à partir de la pratique*. Eres, Toulouse.

HENRI Alain-Noël (1996). Qui a cure de la difficulté psychique. *Economie et Humanisme*, no 339, pp 64-69.

HERITIER, Françoise. (2010). Pourquoi le « handicap » est-il discriminant ? In Coll. *L'éternel singulier. Questions autour du handicap*. Ed. le Bord de l'eau, p.100-123.

HOCHMANN, Jacques. (1990). Décentrement. *Bulletin de l'Enseignement de Psychiatrie de Lyon*, nouvelle série numéro 5 (mai), p 7-9.

HOCHSCHILD, Arlie.R. (2017). Le prix des sentiments. *Au cœur du travail émotionnel. La Découverte*, 1° édition US : 1983), 307 p.

HUNYADI, Mark. (2010). Des personnes singulières à toujours considérer au pluriel. In Coll. *L'éternel singulier. Questions autour du handicap*. Ed. le Bord de l'eau, p.100-123.

HUYARD, Caroline. (2015). Comment reconnaître autrui ? *Editions de la maison des sciences de l'homme*, 219 p.

INSERM (2013). « Synthèse et recommandations d'expertise collective » In *Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives*, [en ligne], XIX-71 p.

JACOBY, Ann. (2002) : Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), S10-S20.

JACQUILLAT, Nathalie. (2013). *Mettre les parents au cœur du dispositif de soins*, *Contraste*, n° 37, 1, p. 13-30

LACAU, Jean-Marie et al. (2017). Troubles du comportement et handicap mental sévère. Recherche-action. Analyse de 25 itinéraires de personnes en situation de handicap intellectuel sévère, ayant été accompagnées vers une réduction significative de troubles sévères du comportement. Réseau Lucioles, CNSA. Mai, 153 p.

LAHOUEL-ZAIER, Wafa. BEKHECHI, Violaine. (2016). *Attachement et handicap* in GUEDENEY, Nicole. GUEDENEY, Antoine. *L'attachement : approche clinique et thérapeutique*. Elsevier, Masson, 2° édition, 129-144.

LOFFEIER, Iris. (2015). La « norme de sollicitude » jusqu'à l'oubli de soi dans la prise en charge des résidents de maison de retraite, *Sociologies* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 26 mai 2015.

LORIOU, Marc. (2013). *Travail émotionnel et soins infirmiers*. Santé Mentale, Acte Presse, pp.60-63.

MCCAGH, Jane. FISK, John E. BAKER, Gus A. (2009) *Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning*. *Epilepsy Res*. September, 86(1):1-14.

MASSART, Claire. MASSART Luc. (2013). Itinéraire d'une enfant épileptique, témoignage parental, *Contraste*, n° 38, 2, p. 21-36.

PELEGE, Patrick. (2016). Spécificité et valeur ajoutée d'un établissement spécialisé épilepsie. CREAI Rhône-Alpes Auvergne. CNDEE,

SALBREUX, Roger. (2013). Editorial. *Contraste*, 2, n° 38, p. 11-19.

SHEERAN, T. MARVIN, R. S. PIANITA, R. C. (1997). Mothers' Resolution of Their Child's Diagnosis and Self-Reported Measures of Parenting Stress, Marital Relations, and Social Support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 197-212.

SOULAYROL R. (1999). Les dossiers de la recherche ; L'enfant foudroyé - comprendre l'enfant épileptique, n°320, p89

STERN, Daniel N. (2010). *Forms of vitality. Exploring dynamic experience in psychology, arts, psychotherapy, and development*, Oxford University Press.

STUART, Scott. ROBERTSON, Michael. (2012). *Interpersonal Psychotherapy. A Clinician's Guide*. Editions Hodder Arnold, 2e Edition, 312 p.

TOFFOL B. ; *Rev Neurol* (2004): Troubles psychopathologiques associés aux épilepsies partielles pharmaco résistantes ; 160: hors série 1, 5S288-5S300; Paris

TOURETTE-TURGIS, Catherine. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, n° 796, juin, 37-39.

TREVARTHEN C. (1997). Racines du langage avant la parole. *Devenir*, 9(3): 73-93

TREVARTHEN, C. (2007). Autisme et langage. In D. Touati, F. Joly, M-C Laznik (eds.), *Langage, Voix et Parole Dans L'Autisme*, pp. 217-237. Paris: Presses Universitaires de France

TREVARTHEN, C. and AITKEN, K. J. (1996). La fonction des émotions dans le compréhension des autres. In, R. Pry (Ed.) *Autism et Régulation de l'Action*. (Les Cahiers du CERFEE, No. 13.) Montpellier: Université Paul Valéry/Montpellier III, 9-56.

VASSY, Carine. KELLER, Richard. (2008). Faut-il contrôler les aspects éthiques de la recherche en sciences sociales, et comment ? *Mouvements*, 3, n° 55-56, p. 128-141.

VILLE, Dorothée. (2013). L'épilepsie de l'enfant. *Contraste*, n° 38,

B. Plans, rapports, schémas

AMARA, F. JOURDAIN-MENNINGER, D. MESCLON-RAVAUD, M. LECOQ, G. (2011). La prise en charge du handicap psychique. *Inspection générale des affaires sociales (I.G.A.S.)*

CNSA. (2016). *Épilepsies et handicap. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie*.

CNSA (2015). *Second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018*

CNSA (2014) : *Bilan du Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2009-2013*.

CNSA (2009). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. 2009-2013*, 144 p.

HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE. (2016). *Évaluation du plan psychiatrie et santé mentale 2011 - 2015*, avril, 228 p

JACOB P. (2013). *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement Rapport à la Ministre des affaires sociales et de la santé*, avril, 265 p.

MINISTERE CHARGE DE LA SANTE ET MINISTERE CHARGE DES SOLIDARITES (2011). *Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015*

PIVETEAU D. (2014). Ministère des affaires sociale, de la santé et du droit des femmes : Rapport « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

C. Textes législatifs et réglementaires

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. JO du 27 janvier 2016.

Décret n° 2016-1537 du 16 novembre 2016 relatif aux recherches impliquant la personne humaine. JO du 17 novembre 2016.

Arrêté du 2 décembre 2016 fixant le contenu et les modalités de présentation du dossier de demande d'avis au comité de protection des personnes sur un projet de recherche mentionnée au 1o ou au 2o de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique ne portant pas sur un produit mentionné à l'article L. 5311-1 du même code. JO du 9 décembre 2016.

Instruction N° DGOS/SR/2016/323 du 25 octobre 2016 relative à l'appel à projets national pour la labellisation des centres de référence pour la prise en charge des maladies rares (CRMR)

Arrêté du 18 novembre 2015 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. JO n° 0270 du 21 novembre 2015, p 21676

Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare

Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère. BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2013/1 du 15 février 2013, p 41.

Arrêté du 27 octobre 2009 du ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare. JO du 12 août 2000.

D. Avis, recommandations de la HAS et de l'ANESM

ANESM (2016). décembre, 154 p. Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses. Décembre, 154 p

ANESM (2014). *Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3). Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement*, mars, 85 p.

ANESM (2014). *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Mai, 92 p.

ANESM (2013). La cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne.

ANESM (2008). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ; La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre.

HAS (2007). Guide - affection de longue durée ; Épilepsies graves

HAS (2013). Label de la HAS - Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ?

HAS (2012). Recommandations de bonnes pratiques ; Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé.

HAS (2008). Annoncer une mauvaise nouvelle. 34 p.

HAS (2007). La prise en charge de votre épilepsie. Vivre avec une épilepsie sévère. Guide affection de longue durée, 8 p.

LISTE DES ENCADRÉS, FIGURES, SCHÉMAS ET TABLEAUX

Encadré 1 : Présentation de FAHRES.....	9
Encadré 2 : Lexique des termes du projet.....	14
Encadré 3 : Lexique des termes du projet – 2/3	14
Encadré 4 : Lexique des termes du projet – 3/3	16
Encadré 3 : Un exemple d' <i>incident concret</i>	17
Encadré 4 : Théorie de l'attachement et <i>moments clés</i>	19
Encadré 5 : Apports de la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes.	25
Encadré 6 : Rôles des trois comités.....	28
Encadré 7 : Nature de l'évaluation à chaque étape du projet.	32
Encadré 8 : Extrait du formulaire de consentement des aidants.....	36
Encadré 9 : Chiffres clés des investigations menées entre mai 2016 et septembre 2017.....	97
Encadré 10 : Les <i>moments clés</i> liés à l'institution	110
Encadré 11 : Les <i>moments clés</i> liés à la maladie et aux soins	110
Encadré 12 : Les <i>moments clés</i> liés à la petite enfance.	111
Encadré 13 : Les <i>moments clés</i> liés à la famille	112
Encadré 14 : Des <i>moments clés</i> énoncés par des professionnels dans les questionnaires	114
Encadré 15 : De <i>véritables rencontres</i> énoncées par les professionnels dans les questionnaires	115
Encadré 16 : "Et après Docteur ?"	118
Encadré 17 : Un exemple de coopération médecin/parent.....	127
Encadré 18 : Deux exemples de relations parents/soignants.	128
Encadré 19 : Des représentations sociales de l'épilepsie.....	131
Encadré 20 : De l'univers de la maladie à celui du handicap.	133
Encadré 21 : Les spécificités de l'épilepsie sévère selon des membres du Comité des Usagers.....	165
Figure 1: Eléments de définition	11
Figure 2 : Hypothèse à l'origine du projet.....	12
Figure 3 : Parties prenantes du projet.....	26
Schéma 1 : Vue d'ensemble des moments clés énoncés par le Comité des Usagers et les professionnels	104
Schéma 2 : Les moments clés pour les services hospitaliers.	105
Schéma 3 : Les moments clés pour les établissements pour adolescents.....	106
Schéma 4 : Les moments clés pour les établissements pour adultes.	107

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
Sommaire	4
Résumé	6
INTRODUCTION	7
I - LA RECHERCHE-ACTION, SON APPROCHE ET SA METHODOLOGIE	9
A. Une recherche-action portée par le CNRHR FAHRES	9
1 – Un questionnement dans le cadre du dispositif intégré handicaps rares	10
2 – L’hypothèse de la <i>souffrance psychique surajoutée</i> dans les situations de handicaps rares à composante épilepsie sévère	11
3 – Les enjeux et l’approche mobilisée dans cette recherche-action.....	17
4 – Les objectifs du projet.....	20
5 – Les soutiens institutionnels, financiers, et les établissements partenaires.....	22
B. Une démarche définie en deux temps	22
1 – Le projet objet de la convention CNSA fin 2015 et la convention FAHRES-CNSA du 3 mars 2016.....	22
2 – Les consolidations effectuées dans le cadre de la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) de fin 2016 à début 2017.....	24
C. Un projet national et pluridimensionnel	25
1 – L’équipe projet pluridisciplinaire en charge de la réalisation de la recherche-action	26
2 – La constitution des trois comités et leurs rôles respectifs.....	27
3 – La complémentarité et diversité des établissements partenaires du projet	29
4 – La rencontre des professionnels et des aidants familiaux au sein des établissements partenaires.....	30
5 – L’accompagnement et le soutien continu d’Alcimed intervenant en assistance à maîtrise d’ouvrage.....	31
6 – La réalisation d’une évaluation externe <i>in itinere</i> par le Collège Coopératif Auvergne-Rhône-Alpes (CCAURA)	31
II. L’ANALYSE DES ENTRETIENS MENES SUR LES SITUATIONS	34
A. La démarche de sélection des quatorze situations	34
1 – Les critères d’inclusion dans la recherche-action	34
2 – Le processus de sélection des situations retenues pour le projet	35
3 – Les règles de confidentialité et de respect du droit des personnes	36
4 – La vue d’ensemble des quatorze situations	37
5 – La structure et le déroulement des entretiens	38
B. Le cœur de l’analyse des situations	39

Tableau 1 : Présentation administrative des établissements partenaires du projet.	21
Tableau 2 : Méthodologie mise en œuvre pour les étapes 0 à 2.	23
Tableau 3 : Typologie des établissements étudiés.....	29
Tableau 4 : Présentation des 14 situations selon l'âge, le sexe et le domaine d'intervention.	37
Tableau 5 : Présentation des entretiens réalisés dans les sept établissements et services.	98
Tableau 6: Les réponses des aidants et des professionnels aux questionnaires.	100
Tableau 7 : Les principaux moments clés dans les établissements hospitaliers.....	102
Tableau 8 : Les principaux moments clés dans les établissements pour adolescents.	103
Tableau 9 : Les principaux moments clés dans les établissements pour adultes	103
Tableau 10 : La catégorisation des moments clés recueillis.	109
Tableau 11 : Les différentes étapes d'un parcours de parents	117
Tableau 12 : Les réponses des aidants au questionnaire à froid.	121
Tableau 13 : Les trois définitions du handicap.....	154

LISTE DES MOMENTS CLÉS

<i>Moment clé 1</i> : Première crise, première hospitalisation en urgence (I).....	44
<i>Moment clé 2</i> : Annonce du diagnostic (I).....	45
<i>Moment clé 3</i> : Première rencontre avec un professionnel (I)	46
<i>Moment clé 4</i> : Hospitalisation et séparation (I)	47
<i>Moment clé 5</i> : Contexte d'urgence (I).....	48
<i>Moment clé 6</i> : Contexte d'urgence (I).....	49
<i>Moment clé 7</i> : Contexte d'urgence (I).....	50
<i>Moment clé 8</i> : Désaccord sur le traitement (II).....	55
<i>Moment clé 9</i> : Maintien d'un contact sécurisant (II).	58
<i>Moment clé 10</i> : Passage aux urgences (II)	60
<i>Moment clé 11</i> : Scolarisation (II).....	61
<i>Moment clé 12</i> : Impact sur la fratrie (II)	62
<i>Moment clé 13</i> (II)	63
<i>Moment clé 14</i> : Hospitalisation et risque vital (III)	68
<i>Moment clé 15</i> : Hospitalisation et bonne distance (III)	70
<i>Moment clé 16</i> : Voir la psychologue (III).....	71
<i>Moment clé 17</i> : Se rendre disponible pour assumer les soins de l'enfant (III)	73
<i>Moment clé 18</i> : Ne pas pouvoir subvenir aux besoins de sa famille (III)	74
<i>Moment clé 19</i> : Noël à l'hôpital (III)	76
<i>Moment clé 20</i> : Impact sur la fratrie (III).....	77
<i>Moment clé 21</i> : Doutes par rapport au traitement (III)	78
<i>Moment clé 22</i> : Admission en IME (III)	79
<i>Moment clé 23</i> : Hospitalisation (III)	80
<i>Moment clé 24</i> : Partage du diagnostic avec la famille (III).....	81
<i>Moment clé 25</i> (III)	82
<i>Moment clé 26</i> : Partage de l'histoire familiale du handicap dans le contexte d'une grossesse (XIV) .	88
<i>Moment clé 27</i> : Séparations (XIV)	92
<i>Moment clé 28</i> : Un deuxième avis (XIV).....	95

III. UNE LECTURE COMPREHENSIVE DES INVESTIGATIONS MENEES AVEC LES ETABLISSEMENTS PARTENAIRES 97

A. Les investigations menées et les premiers résultats..... 97

- 1. L'engagement des établissements..... 97
- 2. L'utilisation de trois questionnaires..... 99
- 3. Les premiers résultats..... 99

B. L'identification et l'analyse des moments clés 101

- 1. Une approche des *moments clés* en trois temps 101
- 2. Les analyses des *moments clés* 101
- 3. La mise en perspective de ces *moments clés* avec la littérature existante..... 116

C. Les dynamiques identifiées lors des rencontres avec aidants et professionnels..... 120

- 1 – La puissance du récit de vie et ses enjeux méthodologiques 120
- 2 – Les confrontations de savoirs et d'expertises..... 125

D. Les environnements qui influencent les interactions 129

- 1. L'impact des représentations sociales 130
- 2. L'impact des environnements institutionnels et organisationnels 133

IV. LE BILAN ET L'EVALUATION DE LA DEMARCHE DE RECHERCHE-ACTION 139

A. Les conclusions de l'évaluation externe *in itinere* du projet..... 139

- 1 – Les objectifs donnés à l'évaluation et la méthode évaluative 139
- 2 – Les principaux résultats de l'évaluation..... 140

B. Le bilan de la recherche-action par l'équipe projet, les établissements partenaires, les aidants familiaux et les comités 142

- 1 – Les apports et apprentissages du projet pour l'équipe projet de FAHRES 142
- 2 – Les apports et apprentissages du projet du point de vue des professionnels des établissements partenaires..... 144
- 3 – Les apports et apprentissages du projet du point de vue des aidants familiaux rencontrés 146
- 4 – Les apports et apprentissages du projet du point de vue des comités 147
- 5 – Les limites et difficultés rencontrées et les actions mises en œuvre pour les surmonter..... 150

C. L'analyse critique du projet et ses enseignements 153

- 1 - Une focalisation sur la question de l'attachement 153
- 2 - La souffrance psychique surajoutée des aidants ou des personnes en situation de handicap 153

V. LES PERSPECTIVES OFFERTES PAR LA RECHERCHE-ACTION..... 157

A. Les suites possibles de la recherche et sa transférabilité..... 157

- 1- Approfondir et formaliser le recours aux récits de vie 157
- 2- Nourrir la virtuosité relationnelle 160
- 3- Agir sur les *environnements* organisationnels et inter organisationnels 162
- 4- Transposer la démarche dans d'autres champs 164

B. Les apports et apprentissages du projet pour les politiques publiques de santé et l'amélioration de la qualité dans les établissements..... 167

- 1- Entre le *care* et le *cure* 167
- 2- Les politiques publiques du handicap 168

CONCLUSION..... 170

Bibliographie..... 174

Liste des encadrés, figures, schémas et tableaux..... 180

Liste des moments clés..... 181

Table des matières 182

ANNEXES..... 185

Annexe 1 : Liste des sigles utilisés 186

Annexe 2 : Avis du Comité de Protection des Personnes (CPP)..... 188

Annexe 3 : Référents des établissements partenaires 190

Annexe 4 : Composition du Comité Scientifique 191

Annexe 5 : Guide d'entretien utilisé par l'équipe projet 192

Annexe 6 : Questionnaires complémentaires aux entretiens 198

Annexe 7 : Liste des productions internes à la recherche 206

Annexe 8 : Retours et taux de réponses aux questionnaires..... 207

Annexe 9 : Rapport d'évaluation externe du Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes 208

Annexe 1 : Liste des sigles utilisés

AMO	Assistance à Maîtrise d’Ouvrage
ANESM	Agence nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APHP	Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARS	Agence Régionale de Santé
AURA	Auvergne Rhône Alpes
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
BO	Bulletin Officiel
CAMSP	Centre d’Action Médico-Sociale Précoce
CASF	Code de l’Action Sociale et des Familles
CCAURA	Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes
CCTIRS	Comité consultatif sur le traitement de l’information en matière de recherche dans le domaine de la santé
CESAP	Comité d’Études, d’Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CNDEE	Collectif national des directeurs d’établissements en épilepsie
CNRHR	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie
CPP	Comité de Protection des Personnes
CREAI	Centre Régional d’Etudes, d’Actions et d’Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRMRR	Centres de Référence Maladies Rares
CSP	Code de la Santé Publique
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DGOS	Direction Générale de l’Offre de Soins
EFAPPE	Fédération d’Associations en faveur de Personnes handicapées par des Epilepsies sévères
EHPAD	Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPI	Epilepsie Progression Intégration
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESMS	Etablissement et Services Médico-Sociaux
FAHRES	Fédération d’Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère
FAM	Foyer d’Accueil Médicalisé
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares

GRENAT	Groupe Registre Epilepsie National
HAS	Haute Autorité de Santé
HCL	Hospices Civils de Lyon
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
HR	Handicap Rare
IME	Institut Médico-Educatif
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IPT	Interpersonal Psychotherapy
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRESP	Institut de Recherche en Santé Publique
JO	Journal Officiel
MAIA	Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MECSS	Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé
OHS	Office d'Hygiène Sociale
PTI	Psychothérapie Interpersonnelle
QDV	Qualité De Vie
REPEHRES	Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TED	Trouble Envahissant du Développement
UGE CAM	Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses de l'Assurance Maladie

Annexe 2 : Avis du Comité de Protection des Personnes (CPP)

CPP Sud-Est III COMITÉ DE PROTECTION DES PERSONNES

SECRETARIAT

Mme Elisabeth VERCHERAND

Grospeyrier Hôpitalier Est
Bâtiment Finel
59 Boulevard Pasteur
69 300 BRON
T +33 4 27 85 62 45
Ligne interne H.C.L. 35 62 45
F +33 4 27 85 60 82
c.ppsudest3@gmail.com
elisabeth.vercherand@cm-lyon.fr

Monsieur Aymeric AUDIAU
Directeur
FAHRES Centre National de Ressources
Handicaps rares – Epilepsies Sévères
25 Avenue de la Bouterne
CS 9721
26602 TAIN L'HERMITAGE

BUREAU

Président
Pr François CHAUPIS

Vice-Présidente
Mme Vanessa VITTE

Secrétaire Général
Dr Dominique SAPPY-MARINIÈRE
Mme Emeline CAMIER-LEMOINE (adjointe)

Trésorier
Dr Marlène MAYNARD MUST
Mme Isabelle DELFOUR (adjointe)

MEMBRES

Mme Sonia BUNKHELIFA
Mme Emeline CAMIER-LEMOINE
Pr François CHAUPIS
Pr Christian COLLOMBEL
Mme Ivelysse DECILLIER
Dr Humbert DE FREMINVILLE
Mme Isabelle DELFOUR
Pr Sylvie D. FILIPPO
Mme Fabienne DOBRET
Mme Claire DUROZARD
Mme Alexandre FAMBERY
Mme Michèle FUSSELLIER
Mme Marine GIROUD SAVOIE
Dr Audrey JANGLY-DUMENIL
M. Jean-Marc JOURNET
Mme Mireille LIGTARD GAZQUEZ
Dr Marlène MAYNARD-MUET
Mme Christel MOLLARD
Dr Sabine MOUCHET-MAGIS
Dr François MICHEL
Mme Hélène RGMANO
Dr Dominique SAPPY-MARINIÈRE
Mme Noëlle TERTRAIN
Mme Vanessa VITTE
Pr Luc ZIMMER

(Vs le décret 2016)

CPP 2016-068 B COURRIER N° 2		
Numéro d'enregistrement de l'essai auprès du CPP :		2016-068 B
Numéro EudraCT (ou ISRCTN, le cas échéant) :		2016-A01764-47
Numéro de référence interne du demandeur : -		
Titre complet de l'essai clinique : « Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère en soutenant et nourrissant la virtuosité relationnelle des professionnels ».		
Investigateur coordonnateur : Docteur Oguz Omay Promoteur : Fédération d'Associations d'Handicaps Rares et d'Epilepsies Sévères (FAHRES)		
Date de réception de la demande : (cf liste des pièces jointes ci-jointes) 06 janvier 2017	Date de la demande d'informations complémentaires : 17 janvier 2017	Refus d'autorisation / avis défavorable : <input checked="" type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Si oui, date :
Date du début de la procédure : 06 janvier 2017	Date de réception de la réponse du promoteur suite à la demande d'informations complémentaires formulée par le Comité : 27 janvier 2017	Autorisation / avis favorable : <input type="checkbox"/> oui <input checked="" type="checkbox"/> non Si oui, date : 07 février 2017
Avis formulé par le CPP le 07 février 2017		
Au vu des compléments apportés répondant à ses remarques du 17 janvier 2017 et au vu des documents transmis le 27 janvier 2017 :		
<ul style="list-style-type: none"> - courrier de réponse aux remarques du Comité (daté du 26.01.17), - protocole (version du 06.01.17), - document d'information – version aidant familial (transmis le 27.01.17), - consentement – version aidant familial (transmis le 27.01.17), - document d'information et consentement – enregistrement audio – version aidants (transmis le 27.01.17), - document d'information et consentement – enregistrement audio – version professionnels (version du 27.01.17), - document d'information et consentement – accès dossier médical (transmis le 27.01.17), - document d'information – version professionnels (transmis le 27.01.17), - consentement – version professionnels (transmis le 27.01.17). 		
Et ainsi qu'il a été convenu en séance du 31 janvier 2017,		
Le Comité émet un avis favorable à la réalisation de cette étude		

2016-068 B/2 07/02/2017 1/2

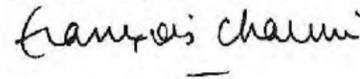
Le comité a de plus pris bonne note que les enregistrements réalisés le seraient exclusivement sur le mode « audio », la question du droit à l'image ne se posant pas en l'absence d'enregistrement « video ».

Quant à l'accès aux dossiers médicaux des patients, ces derniers étant eux-mêmes sous mesure de protection juridique (tutelle ou curatelle), il convient de respecter les éléments légaux afférents.

Le Comité vous rappelle que conformément au Livre I, Titres II et III du Code de la Santé Publique régissant les recherches biomédicales, toute modification substantielle du protocole devra faire l'objet d'une demande d'avis complémentaire auprès de ce même comité. Par ailleurs, le Comité souhaiterait pour son information être destinataire du résumé du rapport final qui sera rédigé à l'issue de cette étude.

Date :
07 février 2017

Pour le Comité, Le Président,
Professeur François CHAPUIS



P.J. :

- Liste des pièces transmises dans le cadre de ce protocole,
- Liste des membres du Comité présents lors de la séance du 07 février 2017,
- Composition du Comité Sud-Est III.

2016-068 B/2' 07/02/2017 2/2

Groupement Hospitalier Est
Bâtiment Pinel - CPP Sud-Est III
69 Boulevard Pinel
F-69500 BRON
Tél : 04 27 85 62 45

Annexe 3 : Référents des établissements partenaires

Comme mentionné dans le rapport, chacun des sept établissements partenaires du projet a désigné un(e) référent(e) du projet pour être le point de contact de l'équipe projet de FAHRES, diffuser les informations relatives au projet, mobiliser leurs collègues, et représenter l'établissement lors des Comités de pilotage.

Ces référents, aux profils diversifiés, sont présentés ci-dessous :

- **Hôpital Necker :**
 - **Mme Annick FRAPIN**, Infirmière D.E. et sophrologue, Unité transversale d'éducation thérapeutique, Unité de Ventilation Non Invasive (VNI) et de Sommeil / Centre de référence des épilepsies rares
- **Hôpital Femme Mère Enfant - Hospices Civils de Lyon (HCL) :**
 - **Mme Séverine BOUYEYRON**, Cadre infirmier
- **Institut Médico-Educatif (IME) Les Violettes :**
 - **Mme Marie VAN HOUTTE**, Educatrice spécialisée
- **John Bost - Site de la Clé pour l'Autisme :**
 - **Dr Patrick BOURY**, Médecin généraliste
- **La Teppe :**
 - **Mme Véronique VOCANSON**, Adjointe de direction FAM-MAS
- **Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisé (MECSS) Castelnouvel :**
 - **Nathalie ROLLET**, Psychologue
- **Office d'Hygiène Sociale (OHS) :**
 - **Isabelle MENZIN**, Cadre de santé MAS

Annexe 4 : Composition du Comité Scientifique

Le Comité Scientifique est composé des seize personnes suivantes, dans l'ordre alphabétique:

- **M. Philippe CHAVAROCHE**, Responsable de formation – Fondation John Bost
- **M. Jean-Pierre CLAVERANNE**, Professeur émérite – Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales (IFROSS)
- **Pr Vincent DESPORTES**, Professeur de neuropédiatrie et coordinateur – CHU de Lyon, Centre de Référence Maladies Rares – Déficiences Intellectuelles
- **Dr Michel DUGNAT**, Pédopsychiatre et psychiatre, praticien hospitalier, Responsable de l'unité Parents-Enfants – AP-HM
- **Pr Jacques HOCHMANN**, Professeur de Psychiatrie et Psychanalyste – Université Claude Bernard, Hôpitaux de Lyon
- **Dr Dominique JUZEAU**, Médecin et directrice (à date du début de la recherche-action) Réseau Neurodev
- **Dr Alexis KARACOSTAS**, Psychiatre – Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourdeaveugles et Sourds Malvoyants
- **M. Jean-Marie LACAU**, Fondateur et Directeur – Réseau Lucioles
- **Mme Judette LANCRENON**, Présidente – Association Paratonnerre
- **Dr Patrick LATOUR**, Neurologue – FAHRES / La Teppe
- **Mme Lydia MILLOT**, Déléguée générale – Fondation John Bost
- **Pr Rima NABBOUT**, Professeur de Neuropédiatrie et coordinatrice – AP-HP, CRMR épilepsies rares et sclérose tubéreuse de Bourneville
- **M. Jean-Paul NAUREILS**, Président – Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques (CNDEE)
- **Mme Mireille PRESTINI**, Directrice générale – Fédération des Aveugles et Amblyopes de France
- **Dr Virginie SAOUT**, Médecin MPR – La Mutualité Française, pôle cérébral Anjou Mayenne
- **Mme Françoise THOMAS-VIALETES**, Experte – Fédération des Associations en faveur des personnes handicapées par des Épilepsies Sévères (EFAPPE)

Annexe 5 : Guide d'entretien utilisé par l'équipe projet

*Pour les entretiens avec les aidants familiaux dans le cadre de la phase d'état des lieux (1ère partie)
Pour les rencontres avec les équipes dans le cadre de l'état des lieux (2e partie)*

ENTRETIEN AVEC LES AIDANTS FAMILIAUX DANS LE CADRE DE L'ETAT DES LIEUX

Objectifs :

- Connaître le vécu de la personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère et de ses aidants, et dans quel environnement ils évoluent
- Comprendre les configurations et enchaînements de configurations pouvant générer de la *souffrance psychique surajoutée* chez le sujet et ses aidants, au sein de cet environnement, et ce que cela représente/génère pour la famille
- Comprendre et sentir émotionnellement l'écho qu'ont auprès de la famille les *moments clés* priorités par les professionnels de l'établissement
- Préfigurer des pistes d'actions pouvant modifier un ou plusieurs aspects des interactions entre les acteurs, et ainsi avoir un effet bénéfique d'atténuation de la souffrance psychique notamment surajoutée
- Garder à l'esprit que l'enjeu est de partir de cette situation individuelle pour aboutir à quelque chose de transposable plus largement

A. INSTALLATION MATERIELLE DU DECOR ET CREATION DE LA SCENE DE LA RENCONTRE

1. Préparation en amont et vérification des ressources

Le binôme de l'équipe projet prend contact avec le référent de l'établissement partenaire au moins deux semaines avant l'entretien pour s'assurer que l'ensemble des conditions favorables à l'entretien seront bien réunies (sachant qu'Alcimed leur aura déjà communiqué en amont les besoins logistiques). Le jour des entretiens, il est nécessaire d'arriver plus tôt (environ 30 minutes avant l'entretien) pour vérifier les conditions sur place et procéder aux ajustements éventuellement nécessaires.

Liste de vérifications à faire :

- Le lieu doit être prédéfini, non improvisé
- Points de vigilance : chaleur, bruits, éclairage
- Table ronde, prête à être utilisée (pas de choses inutiles dessus)
- Feuilles blanches A4 et A3
- Pot à crayons, stylos, gomme
- Pas de différence de niveau pour les chaises/fauteuils
- Bouteilles d'eau, verres, café
- Boîtes de mouchoirs
- Petite horloge
- Enregistreur posé sur la table et démarré avant que les gens n'entrent dans la salle

2. Temps d'accordage inter et intra-équipe

Inter-équipe et pré-rencontre

- Vérifier qu'un premier contact a bien été préétabli avec la famille
- Veiller à la façon dont la présentation de l'équipe a été faite à la famille
- Dire que nous sommes à la disposition des familles pour un échange téléphonique, si nécessaire
- Récolter les impressions du référent sur la famille et leur style
- Préciser les attentes vis-à-vis de l'installation du décor

Intra-équipe, le sertissage

- Savoir qui mène l'entretien
- Clarifier au professionnel de confiance son rôle et l'intérêt de sa présence dans l'entretien
- Expliciter l'intérêt de la non-intervention tant que l'intervenant principal ne laisse pas l'espace de parole
- Ne pas s'adresser directement à la famille, s'adresser à l'intervenant principal
- Savoir inclure le co-intervenant

B. ENTREE EN SCENE

1. Pré-accueil

- Je connais les noms et les prénoms des personnes que nous allons accueillir ainsi que de leur enfant
- Je sais où sont les personnes
- Je sais quand elles sont arrivées/depuis quand elles attendent
- Je sais où sont les toilettes

2. Accueil

- Je vais aller à la rencontre des gens pour les accueillir (ne pas attendre dans le bureau de consultation)
- « Bonjour Mme. X, bonjour M. Y »
- Contact visuel établi
- Inclusion corporelle des uns des autres
- Installation dans la pièce
- Ajustement corporel des intervenants (posture)

C. ACTION !

Structure de l'entretien

1. Ouverture
2. Entretien (histoire de la famille, maximum 30 min)
3. Approfondissement (focus sur les *moments clés*)
4. Conclusion

Attention :

Ne pas interpréter.

Si on ne comprend pas un terme médical, demander son explication.

1. Ouverture

- A nouveau « bonjour » et « merci d'être venus »
- Présentation simple (nom/fonction) des intervenants par l'intervenant principal
- Annoncer la structure de l'entretien :
 - Rencontre dans le cadre d'un projet dont on synthétise les objectifs avec quelques mots simples
 - Leur rappeler leur consentement à être enregistré et le fait que l'enregistrement ne va pas être forcément conservé
 - Dire combien de temps l'entretien va durer
 - Vérifier la disponibilité des personnes (seront-ils bien disponibles 2h00-2h30 comme prévu ?)
 - Expliciter possibilité de faire une pause
 - Annonce de la structure et du déroulement de l'entretien

Exemple : « Je vous propose de prendre quelques minutes pour se présenter un peu plus en détail afin que vous puissiez mieux nous connaître, que nous puissions vous présenter un peu plus ce projet et ses objectifs. Nous vous dirons également ce qui nous a déjà été communiqué en amont de cet entretien au sujet de votre enfant et de votre situation. Puis, pour mieux vous comprendre, nous allons vous poser un certain nombre de questions pour recueillir votre récit et vos expériences que vous avez pu vivre en faisant face à la maladie et à la situation de votre enfant. Cela vous convient-il ? »

- Présentation précise de l'intervenant principal et son implication à travers l'explication du projet

Exemple : « Je ne sais pas si vous avez eu le temps de regarder la vidéo de présentation du projet sur internet ? En effet le point de départ de notre projet est très simple : nous sommes partis du constat que quand on a une maladie, quand on est en situation de handicap, il y a une souffrance. Malheureusement, c'est en partie inévitable, et c'est un défi au quotidien, autant pour les personnes que pour leur famille et leurs aidants. En principe, les hôpitaux et les services de soin devraient alléger cette souffrance. Ainsi, la vie des personnes concernées par une situation de handicap est parfois illuminée de vrais moments de rencontre. Cependant, il y a aussi des moments difficiles à vivre à cause de certains gestes, postures, attitudes et mots inappropriés faits et dits à votre égard. Ce sont alors ce que nous appelons des moments de « non-rencontre » et cela ajoute une souffrance psychique supplémentaire. Nous avons appelé cela la « souffrance psychique surajoutée ».

Le but de cet entretien est de comprendre ce que vous avez vécu, à la fois les moments qui vous ont aidé, réconforté, et les moments qui ont été difficiles pour vous. A travers le passé de votre enfant et de votre parcours, nous cherchons à savoir si aujourd'hui, dans le quotidien de votre enfant, dans le quotidien de son accompagnement, il y a quelque chose qu'on pourrait changer, qui pourrait faire une différence. Ainsi, nous aimerions savoir s'il y a quelque chose qui ajoute encore de la souffrance « surajoutée » à votre souffrance et, ainsi entrevoir et imaginer des pistes d'actions concrètes qui pourraient modifier cette situation.

- Présentation précise du co-intervenant et son implication
- Partager ce que l'on sait de la situation de leur enfant
- Donner le premier espace structuré libre

Exemple : « Avant de passer à nos questions, et ceci afin de vous situer dans votre parcours et aborder les points importants, nous aimerions savoir si cette notion de « souffrance psychique surajoutée » fait sens pour vous, a eu des échos en vous quand vous en avez entendu parler pour la première fois. »

2. L'entretien

- Questions sur l'histoire/la chronologie
- Utilisation d'une timeline pour résumer ce que l'on a découvert et identifier sur quoi on va travailler
- Chercher d'abord les moments positifs : « moments où l'attention d'un professionnel ou de l'environnement a fait une différence pour vous. Des choses qui sont restées en vous comme un souvenir chaleureux et soutenant ».
- Chercher les moments de « souffrance psychique surajoutée »
- Les moments clés doivent être posés en tant que questions spécifiques et cherchés à travers des incidents concrets

Guide pour chercher les moments clés:

a. Phrase d'annonce

« Je ne sais pas si je peux vous poser une question un peu difficile... »

b. Phrase de contextualisation

« Je me pose la question, en vous écoutant... »

« Beaucoup de parents nous ont parlé de... »

c. Chercher le moment clé

« Est-ce que vous avez vécu la même expérience ? »

3. Approfondissement des moments clés

4. Conclusion

- Ce que nous avons compris de la situation
- Deuxième espace structuré libre

Exemple : « De ce parcours que vous avez partagé avec nous – et vous nous avez donné un récit qui, permet de cerner ce qui s'est passé - il me semble que l'on peut retenir trois choses : x, y et z. Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ? En sachant que notre projet vise surtout à sensibiliser les professionnels, quel message aimeriez-vous faire passer ? Quelles modifications pourrions-nous faire pour améliorer la situation de votre enfant ? Quelles seraient vos suggestions ? ».

- Annoncer les rencontres suivantes

Exemple : « Nous notons bien tous ces éléments, nous réfléchissons là-dessus avec notre équipe, et, d'ici six mois, nous reviendrons vers vous pour formaliser, avec votre accord, une proposition. Nous aurons peut-être des contacts téléphoniques, si vous le souhaitez, entre temps. Nous suggérerons ainsi des actions concrètes aux professionnels de l'établissement pour améliorer cette situation. Puis, nous reviendrons une nouvelle fois vous rencontrer fin 2017 pour voir si ces actions ont fait une différence, évaluer leur impact, recueillir vos suggestions d'amélioration.

NOTES

La différence entre *configuration* (contexte dont les éléments peuvent être modifiés par les acteurs, c'est-à-dire ce sur quoi on peut agir) et *environnement* (une donne institutionnelle). Si la proposition de la famille relève de l'environnement, proposition :

« Depuis des années vous luttez contre cette situation. Dans nos entretiens nous essayons vraiment de garder une place humble, c'est-à-dire que nous essayons de comprendre votre situation. Nous nous sommes rendu compte que dans les moments de souffrance, il y a des choses qui sont très difficiles à changer et d'autres qui pourront être modifiées. Notre idée à nous, comme on ne se verra que trois fois, c'est d'identifier quelque chose qu'on pourrait changer, qui peut faire une différence pour vous. »

RENCONTRE AVEC L'EQUIPE DANS LE CADRE DE L'ETAT DES LIEUX

Contexte / accueil :

- L'entretien est à enregistrer.
- Le groupe/l'équipe que nous allons rencontrer est à déterminer avec le référent (il ne s'agit pas uniquement des personnes en interaction directe avec le patient/résident.)
- Avoir un contact préalable avec le référent qui :
 - nous briefe concernant le climat relationnel (tensions possibles, etc.)
 - nous donne la liste exacte des noms/prénoms/fonction des personnes qui seront présentes
- Dire personnellement « bonjour » à tout le monde
- Se souvenir des personnes que nous avons déjà rencontrées et y faire référence dans les « bonjour »
- Rappeler notre projet en quelques mots : *souffrance psychique surajoutée, environnement vs. configuration*
- Les remercier pour leur collaboration

Déroulement / méthodologie :

- Commencer par un temps libre structuré pour les professionnels (leurs préoccupations, leurs réflexions, les échos que le projet a eu en eux)
- Revenir sur la situation concrète et demander aux professionnels leur perception de la situation, en quelques mots
- Donner notre synthèse et commencer à partager, avec l'aide du professionnel de confiance qui était présent à l'entretien familial, ce que nous avons compris de la situation/nos perceptions
- Fournir des indications concrètes sur les actions que l'on peut proposer
- Résumer les actions à mener (pour l'enregistrement) avec la validation de l'équipe

Annexe 6 : Questionnaires complémentaires aux entretiens

Questionnaire 1 / Professionnels (T = 0)

Ce questionnaire est à destination des professionnels (questionnaire auto-administré).

Il est individuel et il est rempli à la fin du premier entretien collectif avec les professionnels concernés directement ou indirectement par la situation évoquée.

- 1) Notre recherche part de l'hypothèse que, dans le parcours d'une personne et d'une famille confrontées à une maladie complexe et à une situation de handicap, certaines séquences de vie peuvent générer de « véritables rencontres » ou bien de la *Souffrance psychique surajoutée*. Est-ce que cela correspond à votre propre expérience ? [entourer la réponse qui convient]

Tout à fait d'accord - D'accord - En désaccord - Tout à fait en désaccord

Je préfère ne pas répondre à cette question.

- 2) Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

- 3) Pensez-vous que des actions perçues comme « minimales » peuvent renforcer ou atténuer la *Souffrance psychique surajoutée* ? [entourer la réponse qui convient]

Tout à fait d'accord - D'accord - En désaccord - Tout à fait en désaccord

Je préfère ne pas répondre à cette question.

- 4) Pensez-vous que dans votre établissement ou service dans lequel cette personne est prise en charge, il y a eu des moments forts de « véritables rencontres » ?

Oui

Non

- 5) Pourriez-vous les préciser ?

6) Pensez-vous que dans votre établissement ou service, dans lequel cette personne est prise en charge, il y a eu des moments forts de souffrance ?

Oui

Non

7) Pourriez-vous les préciser?

8) Remarques et commentaires

9) Pensez-vous que dans votre établissement ou service, dans lequel cette personne est prise en charge, vos actions/interactions (à titre personnel ou collectif) ont pu générer de la *Souffrance psychique surajoutée* ?

Oui

Non

10) Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

11) Pensez-vous que cette recherche pourrait aider d'autres professionnels à éviter le développement de la *Souffrance psychique surajoutée* ?

Oui

Non

12) Souhaiteriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

Vous êtes :

Un homme

Une femme

Prénom NOM :

Etablissement :

Profession :

Vous êtes dans l'accompagnement quotidien de la situation évoquée sur ce questionnaire :

Oui

Non

Autres compléments sur votre position professionnelle par rapport à cette situation :

Questionnaire 1A / Aidants (T=0)

Ce questionnaire est à destination de chacun des aidants (questionnaire auto-administré).
Il est individuel et rempli à l'issue du premier entretien de la « phase d'état des lieux ».

- 1) Notre recherche part de l'hypothèse que, dans le parcours d'une personne et d'une famille confrontées à une maladie complexe et une situation de handicap, certaines séquences de vie peuvent générer de « véritables rencontres » ou bien de la *Souffrance psychique surajoutée*. Est-ce que cela correspond à votre propre expérience ? [entourer votre réponse]

Tout à fait d'accord - D'accord - En désaccord - Tout à fait en désaccord

Je préfère ne pas répondre à cette question.

- 2) Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

- 3) Pensez-vous que des actions perçues comme « minimales » peuvent renforcer ou atténuer la *Souffrance psychique surajoutée* ? [entourer votre réponse]

Tout à fait d'accord - D'accord - En désaccord - Tout à fait en désaccord

Je préfère ne pas répondre à cette question.

- 4) Pensez-vous que dans l'établissement ou le service dans lequel votre enfant ou membre de la famille est pris en charge, il y a eu des moments forts de « véritables rencontres » ?

Oui

Non

- 5) Pourriez-vous les préciser ?

- 6) Pensez-vous que dans l'établissement ou le service dans lequel votre enfant ou membre de la famille est pris en charge, il y a eu des moments forts de souffrance ?

Oui

Non

- 7) Pourriez-vous les préciser ?

- 8) Remarques et commentaires

Vous êtes :

Un homme

Une femme

Votre position par rapport à la personne faisant l'objet de cette recherche (père, mère, frère, sœur, ...) :

Questionnaire 1B / Aidants (T = 0 + 1 semaine)

*Ce questionnaire est à destination de chacun des aidants (questionnaire auto-administré).
Il est individuel et rempli « à froid » quelques jours après l'entretien de la « phase d'état des lieux ».*

Merci de nous le transmettre dans la semaine qui suit l'entretien.

1. Est-ce que vous pensez que l'entretien que vous avez eu avec l'équipe projet de FAHRES il y a quelques jours a permis d'aborder des sujets que vous n'aviez pas pu aborder jusqu'à maintenant ?

Oui

Non

2. Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

3. Est-ce que, depuis l'entretien, d'autres choses vous sont revenues en mémoire, et que vous souhaiteriez partager avec nous ?

Oui

Non

4. Pourriez-vous les noter en quelques mots ?

5. Globalement, quel est votre ressenti de cet entretien ?

6. Pensez-vous que la présence du professionnel de confiance de votre établissement, lors de l'entretien, vous a permis de pleinement vous exprimer ?

Oui

Non

7. Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

8. Pensez-vous que la présence de ce professionnel de confiance lors de l'entretien va améliorer vos relations avec l'établissement ?

Oui

Non

9. Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

10. Pensez-vous que votre témoignage peut aider et permettre d'éviter que d'autres parents/aidants soient confrontés aux mêmes difficultés que vous ?

Oui

Non

11. Pourriez-vous développer votre point de vue en quelques mots ?

12. Avez-vous des suggestions pour le prochain entretien ?

Vous êtes :

Un homme

Une femme

Votre position par rapport à la personne faisant l'objet de cette recherche (*père, mère, frère, sœur, ...*) :

Date à laquelle vous avez répondu à ce questionnaire :

Annexe 7 : Liste des productions internes à la recherche

Les productions internes de l'équipe projet :

- Dossier pour une demande de financement au titre de la section V de la CNSA, octobre 2015, 101 pages
- Recueil des *moments clés* et premières analyses, septembre 2016, 30 pages
- Protocole déposé au CPP, janvier 2017, 115 pages
- Verbatim des entretiens aidants, juillet 2017, 75 pages (document interne, non diffusé pour des raisons de confidentialité)
- Verbatim des entretiens équipes, juillet 2017, 34 pages (document interne, non diffusé pour des raisons de confidentialité)

Les comptes rendus des instances de la recherche :

Comité des Usagers

- Compte-rendu du premier Comité des Usagers du 19 mai 2016, 2 pages
- Compte-rendu du deuxième Comité des Usagers du 7 décembre 2016, 4 pages
- Compte-rendu du troisième Comité des Usagers du 5 juillet 2017, 4 pages

Comité de Pilotage

- Présentation et compte-rendu du premier Comité de Pilotage du 28 juillet 2016, 38 pages
- Présentation et compte-rendu du deuxième Comité de Pilotage du 17 février 2017, 57 pages
- Compte-rendu du troisième Comité de Pilotage du 8 septembre 2017, 6 pages

Comité Scientifique

- Présentation du deuxième Comité Scientifique du 8 septembre 2016, 54 pages
- Compte-rendu du deuxième Comité Scientifique du 8 septembre 2016, 5 pages
- Présentation du troisième Comité Scientifique du 15 mars 2017, 70 pages
- Compte-rendu du troisième Comité Scientifique du 15 mars 2017, 8 pages
- Présentation du quatrième Comité Scientifique du 15 septembre 2017, 26 pages
- Compte-rendu du quatrième Comité Scientifique, 7 pages

La production de l'évaluation externe :

CCAURA

- (2017) Rapport d'évaluation d'une recherche-action. Etape 0-2 du projet. « Lutter contre la *souffrance psychique surajoutée* chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère, en soutenant et nourrissant la virtuosité relationnelle des professionnels », Septembre 2017, 37 pages

Annexe 8 : Retours et taux de réponses aux questionnaires

	Etablissement et situation	Q1	Q2	Q3	Taux de réponse
		Questionnaire 1A Aidants	Questionnaire 1 B Aidants	Questionnaire 1 Professionnels	
1	NECKER 1	1		1	
	NECKER 2	2		1	
2	HCL1	1	1	7	
	HCL2	1	1	5	
3	VIOLETTES 1	1	1	4	
	VIOLETTES 2	1	1	8	
4	JOHNBOST1	1	1	3	
	JOHNBOST2	1		2	
5	LATEPPE1	1	1	2	
	LATEPPE 2	1	1	8	
6	MECSS1	1	2	5	
	MECSS2	2	2	7	
7	OHS1	1		3	
	OHS2	1	1	5	
	Total	16	12	61	61 %
	Nombre de personnes concernées	18 personnes 14 situations	18 personnes 14 situations	100 personnes	
	Taux de retour / personnes présentes	89 %	67 %	61 %	
	Taux de retour / situations	100 %	86 %		

Annexe 9 : Rapport d'évaluation externe du Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes



COLLEGE COOPERATIF AUVERGNE RHONE ALPES



Au 5ème étage du Sémaphore
Collège Coopératif Rhône-Alpes

COMMANDITAIRE :

FAHRES -

Centre National de Ressources
Handicaps Rares - Epilepsies Sévères



RAPPORT D'ÉVALUATION D'UNE RECHERCHE-ACTION

ETAPE 0-2 DU PROJET

« LUTTER CONTRE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE SURAJOUTÉE CHEZ LES PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAPS RARES A COMPOSANTE EPILEPSIE SEVERE, EN SOUTENANT ET
NOURRISSANT LA VIRTUOSITE DES PROFESSIONNELS »

1. Rappel de la commande

Dans le cadre de sa mission de gestion du Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) à composante épilepsie sévère, la Fédération d'Associations Handicap Rare et Epilepsie Sévère (FAHRES) lance, en mai 2016, une recherche-action portant sur la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère.

Cette recherche-action poursuit un double objectif :

- D'une part, il vise à mieux comprendre l'origine de cette souffrance psychique surajoutée et à dégager des repères en termes de pratiques professionnelles susceptibles de les repérer, de les prendre en compte et de les prévenir.
- D'autre part, à partir de sept lieux d'investigation intervenant dans le champ du handicap rare avec épilepsie sévère, il se donne pour ambition de généraliser les résultats émergents à d'autres types de situation de handicap, en développant une méthodologie d'analyse des situations spécifiques susceptibles de provoquer de la souffrance psychique surajoutée.

Afin d'apprécier l'adéquation entre les objectifs du projet initial, la réalisation de la recherche et ses résultats mais également l'impact du programme de recherche, FAHRES fait appel à un prestataire externe pour conduire une évaluation *in itinere*. Il s'agit d'un processus permettant d'adapter, chemin faisant, la conception de l'évaluation aux besoins et de modifier en continu certains aspects afin de répondre aux enjeux nécessairement évolutifs au cours d'un tel projet. Il est attendu une démarche reposant sur le croisement des points de vue des acteurs impliqués afin d'aboutir à une co-production de connaissances et non seulement une appréciation normative en termes de réussite et d'échec.

Rapport d'évaluation remis à FAHRES en septembre 2017

Etablissement agréé Crédit Impôt Recherche

Collège Coopératif Rhône-Alpes
Le Sémaphore – 20, rue de la Claire – 69009 Lyon
Site : www.cra.asso.fr Tel : 04-37-64-47-20
Siret : 323 390 260 00046 APE : 8542 Z

2. Méthodologie de l'évaluation

La présente démarche d'évaluation du programme de recherche vise trois objectifs, reposant sur les différentes fonctions de l'évaluation :

1. Produire des connaissances utiles aux porteurs du projet pour le pilotage de leur action présente et future. Il s'agit de la **fonction cognitive** de l'évaluation qui se traduit par une capitalisation des enseignements tirés par la démarche.
2. Soutenir l'aide à la décision tout au long de l'avancée du projet. La spécificité de l'évaluation *in itinere* doit en effet permettre de détecter les risques et les problèmes relatifs à l'exécution du projet afin d'en prévoir des réajustements pertinents. C'est la **fonction instrumentale et stratégique** de l'évaluation qui est ici à l'œuvre.
3. Fonder un jugement permettant d'apprécier la valeur et la portée des actions à chaque étape du projet. Cette **fonction normative** de l'évaluation repose sur la définition d'une série d'indicateurs (pertinence, effectivité, efficacité, efficience, impact, cohérence).

Pour répondre à ces objectifs et afin de garantir la légitimité et l'acceptabilité de l'évaluation, une **démarche participative**, impliquant la prise en compte de l'ensemble des acteurs concernés par le projet, est mise en oeuvre.

Par ailleurs, le choix d'une **démarche d'évaluation essentiellement qualitative, adaptée à l'objet de cette recherche**, est retenu. En effet, il ne s'agit pas tant d'analyser des éléments statistiques mais de comprendre les processus conduisant aux résultats obtenus et l'impact de la recherche pour les différents acteurs impliqués (chef de projet et co-animateurs de l'équipe projet ; professionnels et aidants⁹¹ interviewés ; membres du Comité des Usagers).

Pour chacune des étapes du projet, un dispositif d'évaluation singulier est déployé, selon le cahier des charges élaboré dans le projet initial⁹². Le tableau ci-dessous retrace la démarche en mentionnant les modifications du mode évaluatif apportées en cours de réalisation.

Etape & Nature de l'évaluation	Approche	Mode évaluatif initial	Changement du mode évaluatif et Justification (le cas échéant)
0. Cadrage du projet			
<ul style="list-style-type: none"> • Pertinence des outils d'analyse 	<ul style="list-style-type: none"> - Recueil d'outils existants. - Analyse comparée des outils au regard des objectifs de recherche fixés et du matériau disponible. 	- Analyse documentaire	- Le suivi de la formation sur l'approche interpersonnelle se substitue à la réalisation d'une analyse documentaire. Une compréhension endogène de l'approche interpersonnelle est privilégiée pour saisir l'adaptation, réalisée par l'équipe projet, de l'approche interpersonnelle dans l'accompagnement en structures relevant du médico-sociale, compte tenu de l'absence d'écrits disponibles à ce propos.
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la préparation des co-animateurs⁹³ 	<ul style="list-style-type: none"> - Recueil de l'appréciation du chef de projet et des trois co-animateurs pour évaluer l'effectivité, l'efficacité, l'efficience, l'impact de la préparation - Repérage des éléments d'apprentissage significatifs pour assurer la fonction de co-animateur, appréciation de la méthode, identification des manques et marges de progression. - Mesure des effets induits par la préparation dans la poursuite de la recherche. 	- Entretiens téléphoniques semi-directifs	- Deux entretiens sont réalisés sur les quatre prévus. Un entretien est annulé et remplacé par un écrit. Le quatrième n'est pas programmé, plusieurs tentatives, pour des raisons calendaires.

⁹¹ Bien que les termes « aidants » et « familles » sont utilisés comme synonymes dans l'ensemble du document, nous privilégions le terme « aidants » pour désigner les proches de personnes en situation de handicap interviewés par l'équipe projet.

⁹² Détail de la méthodologie d'évaluation *in itinere*, projet initial, p. 85.

⁹³ Les co-animateurs font partie, avec le chef de projet, de l'équipe projet.

1. Etat des lieux – Identification de 6 à 8 Moments Clés dans les parcours de vie des sujets en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère			
	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse du processus de repérage des Moments Clés en identifiant les principaux critères influençant le choix des professionnels. - Appréciation qualitative de la dynamique des échanges de points de vue entre professionnels (complémentarité, points de consensus, points de divergence, etc). - Repérage et interprétation des écarts entre les Moments Clés proposés par les établissements et ceux retenus par le comité. 	<ul style="list-style-type: none"> - Observation sur site d'une réunion de lancement au sein de l'un des 7 établissements partenaires du projet 	
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de l'élaboration des Moments Clés par les professionnels 			

2. Etat des lieux – Etat des lieux des dynamiques des Moments Clés retenus, exploration des impasses et recueil des bonnes pratiques du terrain			
	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse des indicateurs⁹⁴ permettant de définir les configurations et de qualifier « d'impasses »⁹⁵ ou de « pépites »⁹⁶, les éléments recueillis au travers des récits des Incidents Concrets recueillis auprès des aidants et des professionnels. - Estimation de la cohérence interne⁹⁷ et externe⁹⁸ de ces indicateurs. - Identification des points d'appui et des éventuelles failles des configurations retenues. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse documentaire (outils d'analyse ; analyse finale par entretien) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la configuration constituée suite au recueil des données auprès des aidants et des professionnels 			

⁹⁴ Dans ce contexte, les indicateurs font référence aux critères que l'équipe projet se donne pour analyser les configurations et définir ce qui relève d'impasses ou de pépites.

⁹⁵ Cette expression est utilisée dans le projet pour désigner des situations de non-rencontre, générant une souffrance psychique surajoutée. Protocole soumis au CPP, p. 18.

⁹⁶ Cette expression est utilisée dans le projet pour désigner des configurations de bonnes pratiques « générant un bien être ». Protocole soumis au CPP, p. 3.

⁹⁷ La cohérence interne permet d'apprécier la fiabilité avec laquelle les indicateurs utilisés permettent de repérer les configurations et ce qui est désigné par pépite ou impasse (autrement dit, est-ce que la démarche d'analyse est fiable au sein d'un même entretien ?)

⁹⁸ La cohérence externe permet d'apprécier la fiabilité avec laquelle les indicateurs sont utilisés entre les différents entretiens analysés (autrement dit, est-ce que la démarche d'analyse est concordante entre les différents entretiens ?)

<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la pertinence des analyses croisées au regard du but (repérage des impasses, des pépites et définition des configurations) 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse de l'efficacité et de la cohérence de la démarche supposant une appréciation du processus de production de connaissances (rapport entre les moyens de recueil des données et la qualité des données obtenues, complémentarité entre les moyens et les points de vue des acteurs impliqués). - Repérage des effets de saturation de données. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse documentaire (analyse finale par entretien) 	
--	--	--	--

<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la concertation expérimentée par les acteurs interviewés et des changements ressentis par ces acteurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Identification des points consensuels et débattus pour mesurer la plus-value du partage des points de vue des acteurs concernés sur l'état des lieux. - Analyse de l'impact de la démarche de recherche, en termes de vécu, pour les acteurs enquêtés. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entretiens téléphoniques semi-directifs avec 8 professionnels et 5 aidants 	<ul style="list-style-type: none"> - Les entretiens sont remplacés par une observation sur site d'entretiens avec les aidants et les professionnels ; complétée par des entretiens avec le Comité des Usagers. - Cette modification est à mettre en lien avec le fait que l'équipe projet a été confrontée à l'obligation de soumettre un protocole au Comité de Protection des Personnes intervenant dans le cadre de la législation sur les recherches biomédicales. Cette démarche a donné lieu à des modifications dans le processus même de recueil des données : <ul style="list-style-type: none"> → Ajout de questionnaires auprès des aidants et des professionnels à l'issue de chaque entretien réalisé au cours de l'étape 2. → Ajout d'un entretien intermédiaire, suite à l'étape 2, auprès des aidants et des professionnels. Cet entretien a pour objectif d'approfondir des pistes d'items de canevas. Retenons que ces réajustements augmentent la mobilisation des aidants et des professionnels participant à cette démarche. Dès lors, l'équipe projet et l'équipe d'évaluation décident de remplacer les entretiens téléphoniques prévus initialement pour l'évaluation du projet par des observations d'entretiens afin d'éviter une sur-sollicitation de ces personnes.
---	---	--	---

<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de l'évolution des points de vue des membres de l'équipe projet 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse de l'impact de la démarche de recherche, en termes d'évolution de représentation et d'acquisition, pour les 4 membres de l'équipe projet. - Repérage des éléments déclencheurs de ces évolutions. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entretiens téléphoniques avec les membres de l'équipe projet à l'issue de l'étape 2. 	
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la communication des premiers résultats en Comité de Pilotage 	<ul style="list-style-type: none"> - Observation lors d'un Comité de Pilotage 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse de la méthode de présentation. - Repérage des points faisant consensus et ceux faisant l'objet de discussion et analyse des écarts d'interprétation entre les participants. - Analyse de la dynamique d'échange (prise en compte des remarques formulées) et impact sur la suite de la démarche (réajustements éventuels). 	

3. Résultats d'évaluation combinant : questions de l'équipe d'évaluation ; réponses débattues entre l'équipe projet et l'équipe d'évaluation ; préconisations de l'équipe d'évaluation.

En cohérence avec l'approche participative impliquant la confrontation de points de vue, ce rapport d'évaluation combine trois niveaux : les questions de l'équipe d'évaluation, les réponses débattues entre l'équipe projet et l'équipe d'évaluation, ainsi que les préconisations de l'équipe d'évaluation. Ce choix vise à rendre compte des débats qui ont animé les échanges entre l'équipe projet et l'équipe d'évaluation. Au travers de cette forme, s'articulent :

- les points de force,
- les points de vigilance du projet,
- les préconisations des évaluateurs.

0) Cadrage du projet

❖ En quoi l'approche interpersonnelle est-elle pertinente au regard des objectifs de la recherche (identifier les causes et développer des actions pour lutter contre la souffrance psychique surajoutée des usagers en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère) ?

- L'approche interpersonnelle invite les professionnels à travailler sur « *leur virtuosité relationnelle* »⁹⁹, dimension parfois écrasée par un certain formatage professionnel ou par le contexte d'exercice. Celui-ci amène les professionnels à une « *sorte d'aliénation* »¹⁰⁰ provoquant une souffrance psychique surajoutée pour les familles qui est d'ordre iatrogène.
- L'approche interpersonnelle, mobilisée dans le cadre de cette recherche, vise donc à repérer, du point de vue des familles, les effets produits par les pratiques professionnelles, en termes tant de souffrance psychique surajoutée que de sentiments positifs et de « *véritables rencontres* »¹⁰¹ permettant de dépasser un sentiment de détresse.
- Une conscientisation de leurs pratiques et des effets qu'elles produisent, les conduit à confirmer ou réajuster leur manière de faire dans l'accompagnement quotidien de personnes en situation de handicap, afin de limiter la souffrance psychique des personnes concernées et de leurs proches. Pour les soutenir dans cette démarche de réajustement, la recherche, fondée sur l'approche interpersonnelle, leur proposera un « *canevas d'approches possibles* »¹⁰².
- Cette approche théorique est à porter des équipes de professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap. Basée sur la « *virtuosité relationnelle* », elle reste accessible à tous.

L'équipe d'évaluation considère que l'approche interpersonnelle pertinente et cohérente pour :

⁹⁹ Expression utilisée dans le projet et définie dans le protocole déposé au CPP, p. 13. Une « véritable rencontre » correspond aux sentiments conjoints d'être compris avec finesse, d'être aidé avec compétence et d'être entouré de manière fiable.

¹⁰⁰ Expression utilisée lors de la formation à l'approche interpersonnelle, 8 décembre 2016.

¹⁰¹ Expression utilisée dans le projet et définie dans le protocole déposé au CPP, p. 11.

¹⁰² Expression utilisée dans le projet et définie dans le protocole déposé au CPP, p. 19. Il s'agit de « clés de compréhension et de solution » pouvant être mobilisées pour atténuer, voire éviter, la souffrance psychique surajoutée perçue par les proches.

- Repérer et comprendre l'origine des effets iatrogènes, issus des pratiques professionnelles¹⁰³, sur les familles.
- Accompagner les professionnels dans une conscientisation de leurs pratiques et des effets qu'elles occasionnent.
- Accompagner les professionnels dans un réajustement de leurs pratiques, via le « canevas d'approches possibles ».

Toutefois, il convient de rester vigilants sur deux points :

- Telle que mobilisée dans la recherche, l'approche interpersonnelle amène à repérer les effets iatrogènes sur les proches et non directement sur les personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère. Cette option doit être clairement posée afin que les résultats repérés en termes de souffrance psychique surajoutée au niveau des familles ne soient pas interprétés comme une souffrance psychique surajoutée au niveau des personnes. Il est possible que les effets des pratiques professionnelles soient mal perçus par les familles et que ce ne soit pas le cas pour les personnes ou inversement. L'équipe d'évaluation préconise de privilégier le terme « aidants » ou « familles » à celui d'« usagers », afin de ne pas induire de confusion à ce niveau. Si le recueil des points de vue croisés de tiers peut être considéré comme une démarche d'appréciation, en soi, de la souffrance psychique de la personne en situation de handicap rare avec épilepsie sévère, il convient toutefois de distinguer la souffrance psychique de la personne ; la souffrance psychique de la personne telle que perçue par les aidants et les professionnels ; la souffrance psychique des aidants.
- Le canevas d'approches possibles risque de provoquer une sorte de mécanisation de l'ordre d'une « *technicisation relationnelle* »¹⁰⁴ au niveau des professionnels alors même que l'objectif est de favoriser une rencontre relationnelle authentique. Il nous semble alors intéressant de pouvoir travailler sur une adaptation fine des approches possibles à chaque situation ainsi que sur l'appropriation de celles-ci par les professionnels. A ce titre, le moment de présentation du canevas aux professionnels apparaît décisif. A notre sens, il importe d'échanger avec les professionnels sur les propositions formulées par l'équipe de recherche en leur laissant l'occasion de faire part de leurs ressentis, leurs doutes et leurs questions. Cette démarche peut les aider à se projeter dans l'utilisation du canevas. Partant, nous serons attentifs, dans la suite de l'évaluation, à la qualité d'appropriation du canevas par les professionnels.

❖ Existe-t-il des écrits sur cette approche adaptée au contexte des situations de handicaps rares ?

- Cette approche est surtout utilisée pour traiter des états dépressifs. Elle a fait l'objet de multiples recherches reconnaissant son utilité dans ce contexte (APA, 2010). Son recours est également courant en psychiatrie périnatale, auprès des adolescents ou des personnes âgées.
- A ce jour, l'équipe projet n'a pas connaissance d'un usage de cette approche dans le champ des situations de handicap.

L'équipe d'évaluation confirme le caractère exploratoire de cette recherche, au regard de l'utilisation de l'approche interpersonnelle dans un contexte de handicap rare.

❖ Au regard d'autres approches existantes sur cette thématique de recherche, quelle serait la plus-value de la démarche proposée par FAHRES ?

- La bibliographie proposée dans le protocole soumis au CPP fait état de deux recherches (Coste-Zeitoun, D. et al. ; Champagne, M. et al.)¹⁰⁵. La première concerne uniquement les enfants avec épilepsie en institution et s'appuie sur des questionnaires remplis par les parents (adaptation de l'USQOLCE-US). La seconde concerne l'expérience de transition des soins pédiatriques aux soins adultes pour des jeunes atteints d'une maladie héréditaire orpheline. Cette recherche est conduite par entretien semi-directif auprès des jeunes, des familles et des professionnels.
- La spécificité de la recherche repose sur les points suivants :
 - La population concernée est relativement différente : elle concerne les familles dont un proche (quel que soit son âge) est en situation de handicap rare avec épilepsie sévère ainsi que les professionnels qui les accompagnent.
 - Elle porte sur des Moments Clés survenant sur une période plus étendue (entrées chronologiques allant de la petite enfance à la vieillesse) et des thématiques dépassant la seule transition entre les structures enfants et adultes.
 - Elle est orientée par un cadre théorique de référence (l'approche interpersonnelle) se distinguant de ceux mobilisés dans les recherches citées précédemment (la première référant à la qualité de vie et la seconde à la sociologie de l'expérience sociale).
 - Les approches diffèrent également quelque peu. La première s'inscrit dans une approche quantitative. La seconde correspond à une approche qualitative visant une compréhension des logiques d'action des familles. Si la recherche FAHRES s'inscrit également dans une approche qualitative à visée compréhensive, sa finalité pratique la rapproche du modèle de la recherche-appliquée ou de la recherche-action. En effet, au-delà de recueillir et de qualifier le vécu des familles, l'objectif principal est celui de « *donner des clés de compréhension et d'action aux professionnels impliqués auprès de personnes avec handicaps rares à composante épilepsie sévère afin de mieux repérer et prévenir la souffrance psychique surajoutée* »¹⁰⁶.

¹⁰³ Il s'agit d'effets non intentionnels engendrés par « des postures professionnelles, non seulement à travers leurs maladroites, inadéquations ou discontinuités, mais parfois également à travers leurs actions délibérées, pensées comme étant bienveillantes ou techniquement justifiées ». Protocole déposé au CPP, p. 1.

¹⁰⁴ Expression utilisée lors de la formation à l'approche interpersonnelle, 8 décembre 2016.

¹⁰⁵ La bibliographie proposée dans le protocole soumis au CPP n'épuise pas les travaux comparables à la présente recherche. Cependant, au regard des travaux cités, la plus-value du projet de recherche est reconnue.

¹⁰⁶ Protocole déposé au CPP, p. 18.

Au regard de la littérature sélectionnée, l'équipe d'évaluation retient la singularité de la recherche « lutter contre la souffrance psychique surajoutée », tant par le public visé que par le cadre théorique et méthodologique de référence.

Si la démarche est reconnue cohérente par rapport aux objectifs fixés, l'équipe d'évaluation questionne toutefois deux limites éventuelles :

- La première tient à la mise en œuvre de la recherche participative¹⁰⁷, dont « l'association des établissements et des aidants à la recherche et l'appui sur trois comités en sont la traduction opérationnelle »¹⁰⁸ dans le présent projet. Bien que la recherche ait « vocation à être une recherche participative »¹⁰⁹, il nous semble que la participation des aidants, telle qu'envisagée dans ces premières étapes du projet, demeure à deux niveaux de « coopération symbolique » :
 - un niveau de consultation¹¹⁰, dans le cadre des comités des usagers
 - un niveau de recueil des données auprès des familles, via la réalisation d'entretiens téléphoniques avec un panel de familles.

Il pourrait être pertinent pour le sujet traité d'associer des proches¹¹¹ au niveau de l'équipe projet, dans les phases de recueil de récit de vie et d'analyse des données. En effet, nous supposons que le croisement des profils entre l'équipe projet actuelle (chercheur, psychiatre, éducatrice spécialisée, infirmier, psychologue) et des aidants (qui seraient intégrés à l'équipe projet) susciterait la parole des familles et alimente les items du canevas.

Si la dimension participative de la recherche est limitée, en termes de niveau de participation, du côté de l'implication des usagers et des familles, en revanche, elle est effective au niveau des professionnels puisque deux d'entre eux, une éducatrice spécialisée et un infirmier, font partie de l'équipe projet.

- La diversité des Moments Clés, tant sur le plan chronologique que thématique, soulève la question de la dispersion des items du canevas d'approches possibles. Si cette diversité présente l'avantage de tester l'impact d'actions de différentes natures, elle peut limiter l'approfondissement des thématiques et donc la généralisation qui peut en découler dans le cadre des étapes 3 à 5. Autrement dit, se centrer sur quelques thématiques apparaissant dans plusieurs situations approfondies par entretiens pourrait permettre de tester l'impact d'actions sur plusieurs situations. Conséquemment

la généralisation des actions à privilégier est plus aisée. Notons toutefois que conserver la diversité des Moments Clés se justifie à trois niveaux :

- au regard de la démarche exploratoire
- au regard de l'objectif d'acquisition d'une méthode de pensée par Moments Clés par les professionnels
- au regard de l'objectif de développement de leur créativité dans la relation usager-professionnel ou aidant-professionnel.

❖ Comment l'approche interpersonnelle est-elle mobilisée dans le cadre de la recherche ?

→ Initialement, l'objectif de cette approche est à visée thérapeutique. Cependant, dans le cadre de la phase de recueil de données du projet, l'objectif est tout autre. Il est de recourir à cette approche pour préparer le guide d'entretien et anticiper les conditions de déroulement de ces entretiens. Dans la phase d'analyse des données, il est de proposer une grille de lecture. A ce titre, l'équipe projet utilise davantage l'expression « *approche interpersonnelle* » plutôt que celui de « *psychothérapie interpersonnelle* », afin de souligner le passage d'un usage thérapeutique à l'utilisation de cette approche comme cadre méthodologique pour le recueil et l'analyse des données.

L'approche interpersonnelle sous-tend la démarche de conduite de la recherche, dans le sens où elle sert de cadre de référence pour la formation des co-animateurs de l'équipe projet, pour la conduite des entretiens ainsi que pour l'analyse de ceux-ci.

¹⁰⁷ Le terme recherche participative est l' « expression consacrée aux recherches conduites en partenariat entre le monde académique et les membres de la société civile avec l'objectif de produire des connaissances qui, à la fois, constituent un réel intérêt scientifique pour le chercheur et répondent également aux besoins du partenaire ». Anadon, M. (2013). Recherche participative, dans I. Casillo et al. (dir.), Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation. Paris : GIS Démocratie et Participation. Consulté le 12 septembre sur le site : <http://www.dicopart.fr/it/dico/recherche-participative>

¹⁰⁸ Protocole déposé au CPP, p. 23.

¹⁰⁹ Protocole déposé au CPP, p. 23.

¹¹⁰ La consultation réfère à un niveau de participation intermédiaire dans les échelles de mesure de la participation, comme celle de Shelly Arnstein, la plus référencée. Arnstein, S. (1969). A Ladder Of Citizen Participation, Journal of the American Planning Association, 35 (4), pp. 216-224. Le niveau de consultation ne correspond nullement à un volume horaire (important en termes d'entretiens et d'échanges avec les familles dans ce projet) mais davantage à un degré d'association de ces personnes dans toutes les étapes du projet (élaboration des outils, analyse des données, etc.).

¹¹¹ Il peut s'agir de membres du Comité des Usagers comme d'autres proches de personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère.

❖ **Cette approche a-t-elle déjà été utilisée et validée comme méthode de recherche ?**

- Selon l'équipe projet, cette approche n'a pas été mobilisée dans le cadre d'autres projets de recherche dans le champ du handicap ni comme cadre méthodologique de recherche.
- La validation de cette approche comme démarche de recherche en soi est un objectif qui dépasse l'étendue de ce projet.

L'équipe d'évaluation préconise qu'un dispositif expérimental¹¹² soit envisagé pour confirmer la scientificité de cette démarche en termes de recueil et de traitement des récits de vie, compte tenu du caractère exploratoire de la recherche FAHRES sur un domaine peu investigué.

❖ **Quelles adaptations ont été nécessaires pour mobiliser cette approche en recherche ?**

- Des adaptations du passage de la visée thérapeutique à la mobilisation de cette approche comme cadre méthodologique sont perceptibles dans l'usage de certains concepts utilisés par l'équipe de projet. Une stabilisation de ces termes a donc été opérée pour préciser et délimiter le champ de la recherche :
 - La notion de « *configuration* » est différenciée de celle d'« *environnement* ». Dès lors, la configuration correspond à des éléments intervenant dans la relation interpersonnelle sur lesquels les acteurs en présence peuvent facilement agir pour modifier le cours de l'échange (exemple : proposer aux aidants une pause au cours d'un long entretien). En revanche, l'environnement fait davantage écho au contexte sur lequel l'acteur n'a pas directement prise dans l'échange (exemple : le nombre d'infirmiers dans l'équipe).
 - La notion de « *Moments Clés* » correspond à des séquences jugées marquantes dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap rare avec épilepsie sévère. Autrement dit, il s'agit de « *moments particulièrement fragiles au cours desquels l'écoute et la présence des soignants va changer les choses* »¹¹³. En fonction de la qualité de la relation interpersonnelle entre les familles et les professionnels, ces moments peuvent être qualifiés d'« *impasses* » ou de « *pépites* ». En ce sens, une pépite réfère à un moment de « *véritable rencontre* » au cours de laquelle les personnes se sentent « *comprises avec finesse* », « *aidées avec compétences* » et « *entourées de manière fiable* »¹¹⁴. Cette véritable rencontre repose sur la « *virtuosité relationnelle* » des professionnels, autrement dit leur capacité à être créatifs pour permettre aux aidants de se sentir compris, aidés et entourés. En revanche, les impasses représentent l'absence de véritable rencontre et la souffrance psychique conséquemment occasionnée.
 - La notion de « *canevas d'approches possibles* » est à comprendre comme des propositions de modifications de configurations que les équipes de professionnels peuvent mettre en œuvre pour prévenir et atténuer la souffrance psychique surajoutée dans le cadre des situations de

handicap rare avec épilepsie sévère. Les items du canevas d'approches possibles sont donc des actions concrètes.

- Les notions de « *concordance* » et de « *discordance* » sont respectivement utilisées pour désigner l'adéquation ou l'écart entre le ressenti des familles et celui des professionnels.

L'équipe d'évaluation encourage l'équipe de projet à définir l'utilisation de ces expressions lors de la création et l'utilisation des outils de diffusion et de formation.

❖ **Comment les co-animateurs membres de l'équipe projet se sont-ils appropriés l'approche interpersonnelle ?**

- Tous les co-animateurs ont suivi une formation assurée par le Docteur Oguz Omay, chef de projet¹¹⁵. Cette formation était centrée sur l'approche interpersonnelle et la formalisation d'outils méthodologiques pour conduire la recherche dans les 7 établissements partenaires.
- La passation d'un entretien test a été réalisée avec le chef de projet et l'un des co-animateurs dans le cadre de leurs fonctions professionnelles, ce qui a permis de poursuivre le processus de formation entre les membres de l'équipe.
- A partir des deux entretiens téléphoniques réalisés auprès des co-animateurs et d'un retour écrit d'un co-animateur, il ressort que cette formation est perçue nécessaire même si ceux-ci indiquent qu'elle doit se « *tricoter avec la pratique* »¹¹⁶. En effet, ce sont « *les allers-retours entre pratique et analyse de ce qui s'est passé [qui] permettent aux co-animateurs de se sentir plus à l'aise* »¹¹⁷.
- L'approche interpersonnelle est située par les co-animateurs comme un cadre de référence théorique (qui « *repose sur la théorie de l'attachement* »¹¹⁸) mais également une pratique (un « *mode de communication* »¹¹⁹). A ce stade, fin 2016, elle n'est pas explicitement repérée comme une technique méthodologique de recueil des données dans le cadre des entretiens auprès des familles et es professionnels (élaboration des guides d'entretien, réalisation des entretiens, analyse des données).

L'équipe d'évaluation repère une adéquation entre les principaux messages que le chef de projet a souhaité transmettre et ceux retenus par les membres de l'équipe projet. En effet, les résultats attendus font consensus : « *améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes* »¹²⁰ ; « *améliorer les pratiques existantes* »¹²¹ ;

¹¹⁵ Certains co-animateurs ont suivi des formations à l'approche interpersonnelle dispensées par d'autres collaborateurs au Docteur Oguz Omay.

¹¹⁶ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹¹⁷ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹¹⁸ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹¹⁹ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹²⁰ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹²¹ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹¹² Ce dispositif expérimental pourrait reposer sur une comparaison de la production de données issue d'entretien type récit de vie (Bertaux, 1997) et la présente méthode.

¹¹³ Citation issue de la formation à l'approche interpersonnelle suivie par un membre de l'équipe d'évaluation.

¹¹⁴ Protocole déposé au CPP, p. 11.

« encourager les professionnels à faire preuve de créativité »¹²² ; « développer la virtuosité relationnelle des personnes »¹²³.

Concernant la composition des binômes avec les co-animateurs, l'équipe d'évaluation retient leur hétérogénéité dans la mesure où il existe quatre configurations de binômes. Bien que les outils de recueil soient élaborés conjointement, un risque d'écart dans la conduite des entretiens est repéré. En effet, les co-animateurs ne disposent pas du même niveau de pratique de l'approche interpersonnelle. A ce titre, l'équipe projet a été attentive à la composition des binômes et l'ordre des entretiens afin de faciliter un transfert progressif de connaissances au sein de l'équipe. De plus, le rôle de formateur conduit par le chef de projet vis-à-vis des autres co-animateurs est un élément impactant la dynamique des binômes. Pour évaluer cet impact, il serait pertinent d'apprécier le matériau recueilli au regard du binôme de chercheurs.

❖ **Cette préparation est-elle pertinente et efficace pour la phase d'identification des Moments Clés ?**

- Au-delà des apports sur l'approche interpersonnelle, le temps de préparation a permis à l'équipe projet de mieux se connaître et d'envisager les modalités du travail ensemble.
- Il apparaît que la distribution des places au sein de l'équipe projet est singulière, dans le sens où le chef de projet combine une posture de formation de ces collègues, de responsable du projet et d'investigateur coordonnateur. L'ordre de passation des focus groupes auprès des équipes des établissements partenaires a été également pensé pour favoriser le processus de transmission du chef du projet aux autres membres de l'équipe.
- Les autres membres de l'équipe sont issus d'horizons variés (éducatrice spécialisée, infirmier, sociologue chercheur), ce qui permet un croisement des regards sur l'approche interpersonnelle et la pratique de la recherche.
- Une phase d'interconnaissance est clairement repérée. Elle est favorisée par les multiples combinaisons de co-animation entre les membres de l'équipe.
- Les binômes par établissement sont stables durant toute la phase de projet ce qui permet de s'ajuster chemin faisant et de s'améliorer.
- Un membre de l'équipe projet est désigné comme interlocuteur privilégié pour chaque établissement et pour entretenir le lien avec les familles interviewées. Pour certains établissements, ce membre n'a pas assisté aux entretiens avec les familles, même si des liens sont établis avec les familles au moment de leur accueil et avec les professionnels lors des réunions de lancement.

La préparation de l'équipe de projet apparaît pertinente et efficace pour l'identification des Moments Clés. Toutefois, l'équipe d'évaluation repère une influence certaine du chef de projet sur les autres membres de l'équipe projet et elle se questionne sur les effets de l'absence de participation de l'interlocuteur désigné sur les familles.

❖ **La phase de préparation a-t-elle permis à l'équipe d'élaborer tous les outils nécessaires au lancement du projet ?**

- La phase de préparation a permis de définir une démarche de présentation dans les établissements ainsi que de formaliser l'outil de recueil et d'analyse des parcours et des Moments Clés.
- En termes de démarche, le projet de recherche, déposé auprès de la CNSA fin 2015, a été envoyé à l'équipe de professionnels de l'établissement ; un référent est désigné dans chaque établissement ; des binômes au sein de l'équipe projet sont constitués pour chaque établissement ; un powerpoint, qui est également imprimé et remis à chaque participant, vient soutenir la démarche de présentation auprès des équipes.
- En pratique, deux membres de l'équipe projet sont désignés comme « *le binôme référent pour cet établissement* »¹²⁴.

A partir de l'observation sur site d'une réunion de lancement, l'équipe d'évaluation constate plusieurs écarts sont repérés entre la démarche de présentation théorique et les conditions de déroulement pratique.

- Aucun membre de l'équipe de professionnels n'avait lu le projet en amont. Toutefois, cette absence de lecture avait été anticipée par l'équipe projet « *je sais que vous êtes très occupés* »¹²⁵, « *je ne veux pas gaspiller votre temps* »¹²⁶. Lors de la réunion de lancement, le chef de projet est parvenu à sensibiliser les professionnels aux fondements de la démarche. Ce manque de disponibilité, liée à une surcharge des professionnels, est l'une des contraintes dont l'équipe projet doit tenir compte.
- Au cours de l'observation de cet établissement, il apparaît que la personne assurant la fonction de référente pour cet établissement n'était pas désignée en amont de la rencontre¹²⁷. Toutefois, nous notons qu'à l'issue du temps d'échange la fonction de référents est répartie entre deux référents : « *en principe on a un référent sur les établissements mais il n'est pas du tout gênant d'avoir deux référents. Je sais que c'est parfois compliqué pour se libérer* »¹²⁸.

A partir de cette même observation sur site d'une réunion de lancement, l'équipe d'évaluation que le contexte et les objectifs de la recherche sont énoncés de façon accessible, tout en cherchant à obtenir le concernement des professionnels participants :

Un membre de l'équipe projet : « La plupart du temps les soins allègent la souffrance. Mais parfois cette souffrance n'est pas allégée, voire aggravée par les soins, par des actions conduites avec les meilleures intentions le manquement de moyens, ou par maladresse. Le but de notre projet est d'identifier les

¹²⁴ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹²⁵ Citation issue de l'observation sur site d'une réunion de lancement.

¹²⁶ Citation issue de l'observation sur site d'une réunion de lancement.

¹²⁷ Cette remarque repose sur une observation qui ne nous permet pas de généraliser à l'ensemble des établissements. L'équipe projet souligne qu'un seul référent a été désigné pour chaque établissement, avant la venue de l'équipe, sur la base du volontariat ou a été imposé par leur institution.

¹²⁸ Citation issue de l'observation sur site d'une réunion de lancement.

¹²² Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹²³ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

configurations dans lesquelles cette souffrance psychique surajoutée a plus de risque de se produire (...), de repérer les bonnes configurations (...) comment on peut s'en rendre compte et quelles propositions ont pourrait faire pour proposer aux équipes sur le terrain plusieurs cartes pour éviter cette souffrance psychique surajoutée ? (...) Vous sentez ce dont je veux vous parler ? »

Une infirmière : « Ça fait bien résonance »

Une assistante sociale : « Ça fait écho »¹²⁹.

En revanche, au regard des entretiens avec les membres de l'équipe projet l'équipe d'évaluation préconise la nécessité :

- De poursuivre la réalisation d'un temps de préparation en amont de chaque rencontre avec le référent de l'établissement.
- De maintenir des temps de débriefing à l'issue de chaque entretien sur site puisqu'ils sont repérés comme un élément déterminant dans la progression de la démarche.

❖ Le calendrier de réalisation est-il respecté au regard du prévisionnel ?

- Au cours d'un Comité Scientifique, il a été pointé par l'un de ses membres la nécessité de valider la démarche auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) en leur soumettant le protocole de recherche. Cette étape de dépôt du protocole par l'équipe projet a été vécue comme « *un coup d'arrêt* »¹³⁰ dans la continuité du projet et la dynamique de l'équipe. Toutefois ce dépôt a permis à l'équipe de préciser la démarche et d'anticiper l'élaboration des outils de recueil de données. Il a donné lieu à d'importants réajustements avec l'ajout de questionnaires à la fin de chaque entretien avec ces participants. Compte-tenu de cet écueil, le calendrier de réalisation des entretiens dans les établissements a été déplacé de 4 mois.
- Concomitamment à la période de soumission du protocole au CPP, l'équipe projet décide d'ajouter un entretien intermédiaire auprès des familles et des professionnels.
- Malgré ce report, les échéances finales du projet sont maintenues à deux mois près. Le rôle de veille et d'assistance administrative/juridique exercé par le prestataire est repéré comme déterminant à cet égard.

Compte tenu de l'activité professionnelle parallèle menée par les membres de l'équipe projet, le maintien des échéances est l'un des points de vigilance identifié par l'équipe d'évaluation.

❖ Quelles sont les instances régulatrices du projet ?

- Au sein du projet, sont distingués quatre instances :
 - L'équipe projet, soutenue par un prestataire extérieur (Alcimed)
 - Le Comité de Pilotage
 - Le Comité Scientifique
 - Le Comité des Usagers
- Au regard d'un entretien avec les membres de l'équipe projet, il apparaît que le rôle du Comité Scientifique et le Comité des Usagers nécessite une clarification¹³¹, les deux ayant pour but de challenger le projet.
- Au cours de la mise en œuvre de la recherche, deux co-animateurs, membres de l'équipe projet et participant à l'analyse des données, ont intégré le Comité Scientifique.
- Il apparaît que la psychologue en charge des retranscriptions des entretiens contribue également à l'analyse des données. Suite à la recommandation de l'équipe d'évaluation, cette personne a intégré l'équipe projet. Conséquemment, sa participation au Comité Scientifique se questionne.

L'équipe d'évaluation retient la nécessité de clarifier le rôle du Comité Scientifique et le Comité des Usagers pour un membre de l'équipe projet et de rendre visible la contribution de la psychologue dans l'équipe projet.

❖ En quoi le Comité des Usagers contribue-t-il à la progression du projet ?

- Selon les cinq membres du Comité des Usagers interviewés, il apparaît que cette instance apporte une diversité de points de vue, non superposables à ceux de l'équipe de projet. En effet, composé de pères, mères et sœurs de personnes en situation de handicap, le Comité des Usagers apparaît comme une instance de consultation donnant son éclairage sur le vécu des proches.
- Dans le discours des membres du Comité des Usagers interviewés, ce rôle consultatif se matérialise principalement lors de la définition des Moments Clés. Cette étape est désignée pour certains comme un temps de mise au travail au cours duquel les proches ont apporté leur expertise, en partageant leur vécu. Ils ont ressenti une écoute, une reconnaissance et une prise en compte de ce savoir par l'équipe de projet.
- Au regard du vécu personnel de ses membres, le Comité des Usagers réaffirme la pertinence de l'objet du projet de recherche. Ils soutiennent avec conviction la nécessité d'interroger la souffrance psychique surajoutée renforcée par les dispositifs d'accompagnement et de soin afin de faire évoluer les pratiques. Ils disposent d'exemples concrets illustrant cette souffrance psychique, ce qui représente une plus-value en termes de recueil des données.
- Dans les perspectives évoquées avec les membres du Comité des Usagers, la plupart des personnes questionnées sont favorables pour accentuer leur implication, en particulier dans le cadre d'actions de formation/sensibilisation auprès des équipes, objet de la suite du projet de recherche. Néanmoins, leur engagement est teinté de doutes à propos de l'impact du projet dans l'évolution des pratiques professionnelles. Dans les discours des membres du Comité des Usagers interviewés, une crainte de résistance chez les professionnels apparaît : « *pour moi ça va être dur de mobiliser*

¹²⁹ Extrait de l'observation sur site d'une réunion de lancement.

¹³⁰ Citation issue d'un entretien téléphonique avec un co-animateur.

¹³¹ Si la composition de ces comités est clairement énoncée dans le protocole soumis au CPP, leur rôle respectif n'est pas énoncé.

le corps médical pour ce projet »¹³² ; « Les équipes vont-elles réellement prendre en compte et modifier leur pratique ? »¹³³.

Soulignons que la portée du Comité des Usagers se limite à un rôle consultatif. Il n'a pas été amené à prendre des décisions impactant la conduite du projet. L'équipe d'évaluation préconise de clarifier le rôle attendu par l'équipe de projet vis-à-vis du Comité des Usagers dans les prochaines étapes de la recherche.

1) Identification des Moments Clés

❖ Les focus groupes¹³⁴ réalisés dans chaque établissement ont-ils répondu à l'objectif d'identification des Moments Clés et de repérage des situations à approfondir, en termes d'effectivité et d'efficacité ?

- Les focus groupes, combinant la présentation du projet, l'identification des Moments Clés et le repérage des situations à approfondir, ont été réalisés dans chacun des 7 établissements. Au-delà de cette donnée, l'équipe de projet fait part d'une qualité d'accueil et de préparation des équipes de professionnels de ces établissements hétérogène entre les établissements partenaires.
- A l'appui du document « recueil des Moments Clés et analyse », il apparaît que dans tous les établissements, au moins 9 Moments Clés ont pu être recueillis. Le nombre le plus faible correspond au premier établissement investigué, ce qui corrobore le vécu de l'équipe projet au regard de la progression de la méthodologie de recueil des Moments Clés depuis la première présentation. En effet, lors de ce premier focus groupe, l'équipe projet mentionne que c'est le seul établissement pour lequel une priorisation des Moments Clés est effectuée.
- La diversité des Moments Clés recueillis (181) est soulignée dans le rapport (6 entrées thématiques et 8 entrées chronologiques). Bien que les Moments Clés recueillis couvrent toutes les étapes de la vie, 60% d'entre eux concernent la petite enfance. Cette proportion s'explique en partie par la nature des établissements partenaires. En effet, aucun d'entre eux ne concernent, par exemple, spécifiquement les personnes âgées.
- Au sein de chaque établissement, deux situations ont pu être repérées comme pertinentes pour la suite de la recherche. Le choix des situations retenues n'a pas nécessairement eu lieu lors des focus groupe mais en aval. Le lien entre le référent de l'établissement et le binôme de l'équipe projet est à ce titre décisif. En effet, lors de l'observation sur site d'une réunion de lancement, plusieurs situations sont repérées. Ce n'est qu'après des échanges entre l'équipe projet et le référent de l'établissement que les situations à explorer sont confirmées.

Au regard de la réunion de lancement observée, l'équipe d'évaluation repère que la démarche de présentation du projet s'est voulue interactive¹³⁵. Les professionnels présents se sont présentés un à un. Ils ont posé des questions à

¹³⁴ En référence à la p. 26 du protocole soumis au CPP, les focus groupes correspondent aux réunions de lancement réalisées dans chaque établissement.

¹³⁵ Nous illustrons cette interaction par un extrait issu de l'observation sur site d'une réunion de lancement :

- Membre de l'équipe projet 1 : « Pour vous donner des idées je peux vous donner ce qu'on a noté ». Une diapositive est affichée. « l'émergence d'un doute initial, l'accueil, l'annonce d'un pronostic vital engagé, le divorce des parents, le décès d'un aidant, un changement majeur dans la donne familiale, un changement d'établissement »
- Professionnelle 1 : « Je pense à des choses très concrètes : le passage de la poussette au premier fauteuil »
- Professionnelle 2 : « La constitution du siège moulant après un an »
- Professionnelle 1 : « La pose de gastrostomie »
- Professionnelle 3 : « des âges spécifiques où il y a des apprentissages la marche, la parole »
- Membre de l'équipe projet 1 : « J'essaie de voir ... C'est la prise de conscience que ça ne se fera pas »
- Professionnelle 3 : « Oui ! »
- Professionnelle 4 : « Le langage aussi »
- Professionnelle 2 : « Cette question qui revient d'année en année : est-ce qu'il va marcher ? »
- Membre de l'équipe projet 1 : « On a qu'à dire va-t-il parler ? va-t-il marcher ? »

¹³² Entretien réalisé avec un membre du Comité des Usagers.

¹³³ Entretien réalisé avec un membre du Comité des Usagers.

l'équipe projet. En définitive, l'étape d'identification des Moments Clés s'est déroulée avec une prise de parole spontanée des professionnels. La totalité des personnes présentes se sont exprimées. Des situations à approfondir sont évoquées mais aucune décision n'est prise lors du focus groupe¹³⁶.

L'équipe d'évaluation questionne toutefois l'influence potentielle de l'équipe projet sur les équipes relative à l'évocation d'exemples de Moments Clés avant que les professionnels présents s'expriment. Toutefois, dans un objectif de diversification des Moments Clés, et non de priorisation, cette démarche présente un intérêt.

❖ **En quoi la co-animation constitue-t-elle une plus-value dans le cadre de l'étape d'identification des Moments Clés auprès des établissements partenaires ?**

→ La co-animation se justifie au regard des différents enjeux repérés par les membres de l'équipe projet :

- Présenter la recherche
- Créer une véritable rencontre avec les équipes des établissements
- Ouvrir un espace de confiance en rassurant les équipes sur la posture
- Identifier les Moments Clés dans le parcours des personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère

– Professionnelle 1 : « Oui c'est tout à fait ça ? »

¹³⁶ Lors de l'observation sur site, un membre de l'équipe projet invite les professionnels à présélectionner des familles dont la situation serait pertinente à explorer dans le cadre des entretiens avec l'équipe projet. Nous illustrons cette phase de présélection avec un extrait, dans lequel les prénoms des enfants sont modifiés :

– Membre du projet 1 : « Vous voulez prendre cinq minutes entre vous ? »

– Professionnelle 1 : « Mohamed »

– Professionnelle 2 : « Oui »

– Professionnelle 3 : « Ou convoquer les parents de Samuel. On arrive pas à les voir pleurer. On les a vu en colère »

– Professionnelle 2 : « J'aimerais bien voir ce qu'ils ressentent » (...)

– Professionnelle 1 : « Mais il ne faut pas que le temps de réunion soit sur le temps d'hospitalisation »

– Professionnelle 3 : « Je suis persuadée qu'ils seront intéressés »

– Professionnelle 4 : « Ils sont très impliqués » (...)

– Professionnelle 1 : « Mohamed oui »

– Professionnelle 5 : « Oh oui »

– Professionnelle 2 : « Cette maman elle verbalise peu »

– Professionnelle 3 : « Sur la fin je l'ai vu partir » (...) « Elle en avait gros »

– Professionnelle 5 : « Et les parents de Bertrand ? »

– Professionnelle 1 : « Et Jade » (...)

– Professionnelle 2 : « C'est très intéressant Bertrand mais il risque de partir »

– Professionnelle 3 : « J'avais pensé à Malo »

– Professionnelle 1 : « Ah oui Malo ».

– Professionnelle 2 : « Samuel et Mohamed on est d'accord »

– Professionnelle 4 : « Il y a aussi Aroua mais il y a le problème de la langue »

– Professionnelle 5 : « Malo c'est bien, sa maman est bien, il y a la fratrie, il y a l'établissement F., il y a le deuil qu'il ne va pas marcher. »

– Professionnelle 3 : « Et le papa de Léna ? »

– Professionnelle 2 : « Ah non » (...)

– Professionnelle 5 : « La maman de Julie elle est pas mal sur le couple, la féminité » (...)

– Professionnelle 3 : « Oui mais elle vient moins souvent » (...)

– Professionnelle 2 : « On va réfléchir »

- Présélectionner des familles pour lesquelles leur situation sera approfondie dans le cadre des entretiens

→ La co-animation est perçue comme une plus-value pour chaque co-animateur, même si elle nécessite de « définir la place des uns et des autres »¹³⁷. L'intention est également de permettre aux professionnels des établissements partenaires de repérer le binôme qui assurera les entretiens au sein de l'établissement.

Dans la situation observée, la parole se distribue de façon inégale. Le chef de projet conserve la parole les trois quarts du temps. Les autres membres de l'équipe interviennent pour des points précis, la plupart du temps sur demande du chef de projet. Ainsi, pour l'identification des Moments Clés, la co-animation a une plus-value limitée. En revanche, la présence des co-animateurs contribue à créer un lien avec l'équipe de professionnels qui participera aux entretiens prévus dans les étapes suivantes de la recherche.

❖ **Les Moments Clés émergents des entretiens d'investigation sur les situations retenues correspondent-ils à ceux identifiés lors des réunions de lancement au sein des établissements partenaires ?**

→ Ce travail de rapprochement est en cours. Toutefois, il n'est pas perçu comme limitant dans la mesure où l'identification des Moments Clés et l'approfondissement des situations sont indépendants. Tout les Moments Clés sont estimés pertinents à traiter.

→ La plus-value de cette démarche est de s'assurer que les Moments Clés perçus comme prioritaires par l'équipe donnent effectivement lieu à un approfondissement. Il est également intéressant de repérer si de nouveaux Moments Clés sont mentionnés par les familles.

→ L'équipe projet repère une diversité de Moments Clés abordés par les familles et les professionnels.

→ L'équipe projet et l'équipe d'évaluation partagent la pertinence de comparer la priorisation des Moments Clés identifiés dans les établissements et ceux abordés par les familles/professionnels associés à ces établissements. Ce rapprochement présente certaines limites. L'évocation de Moments Clés similaires entre la famille et les professionnels ne démontre pas le caractère prioritaire de ce Moment Clé pour l'établissement. En revanche, elle renseigne d'un effet de concordance entre les familles et les professionnels, ce qui apparaît une information pertinente pour le projet. L'équipe projet souligne que l'objectif n'est nullement d'avoir une liste exhaustive des Moments Clés mais d'initier les équipes à penser en termes de Moments Clés : « ce qui est visé est la perception du Moment Clé. Est également visé la perception de la concordance ou de la non concordance par rapport au Moment Clé en question et la capacité de l'équipe à réduire cette non concordance »¹³⁸.

¹³⁷ Citation issue d'un entretien réalisé par l'équipe d'évaluation auprès d'un membre de l'équipe projet.

¹³⁸ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

- Présélectionner des familles pour lesquelles leur situation sera approfondie dans le cadre des entretiens
- La co-animation est perçue comme une plus-value pour chaque co-animateur, même si elle nécessite de « *définir la place des uns et des autres* »¹³⁷. L'intention est également de permettre aux professionnels des établissements partenaires de repérer le binôme qui assurera les entretiens au sein de l'établissement.

Dans la situation observée, la parole se distribue de façon inégale. Le chef de projet conserve la parole les trois quarts du temps. Les autres membres de l'équipe interviennent pour des points précis, la plupart du temps sur demande du chef de projet. Ainsi, pour l'identification des Moments Clés, la co-animation a une plus-value limitée. En revanche, la présence des co-animateurs contribue à créer un lien avec l'équipe de professionnels qui participera aux entretiens prévus dans les étapes suivantes de la recherche.

❖ **Les Moments Clés émergents des entretiens d'investigation sur les situations retenues correspondent-ils à ceux identifiés lors des réunions de lancement au sein des établissements partenaires?**

- Ce travail de rapprochement est en cours. Toutefois, il n'est pas perçu comme limitant dans la mesure où l'identification des Moments Clés et l'approfondissement des situations sont indépendants. Tous les Moments Clés sont estimés pertinents à traiter.
- La plus-value de cette démarche est de s'assurer que les Moments Clés perçus comme prioritaires par l'équipe donnent effectivement lieu à un approfondissement. Il est également intéressant de repérer si de nouveaux Moments Clés sont mentionnés par les familles.
- L'équipe projet repère une diversité de Moments Clés abordés par les familles et les professionnels.
- L'équipe projet et l'équipe d'évaluation partagent la pertinence de comparer la priorisation des Moments Clés identifiés dans les établissements et ceux abordés par les familles/professionnels associés à ces établissements. Ce rapprochement présente certaines limites. L'évocation de Moments Clés similaires entre la famille et les professionnels ne démontre pas le caractère prioritaire de ce Moment Clé pour l'établissement. En revanche, elle renseigne d'un effet de concordance entre les familles et les professionnels, ce qui apparaît une information pertinente pour le projet. L'équipe projet souligne que l'objectif n'est nullement d'avoir une liste exhaustive des Moments Clés mais d'initier les équipes à penser en termes de Moments Clés : « *ce qui est visé est la perception du Moment Clé. Est également visé la perception de la concordance ou de la non concordance par rapport au Moment Clé en question et la capacité de l'équipe à réduire cette non concordance* »¹³⁸.

2) Dynamique des Moments Clés

❖ **La sélection des situations à approfondir correspond-elle aux familles effectivement interviewées ?**

- Les familles envisagées initialement sont celles finalement sollicitées pour 13 situations sur 14. Dans une seule situation, un désistement a lieu en lien avec d'autres problématiques rencontrées par la famille.
- Les familles sollicitées répondent aux critères établis, même si le critère relatif à la sélection de situations situées à l'interface du médical et du médico-social est plus ou moins évident selon les situations.

❖ **La présence de la personne de confiance (travaillant au sein de l'établissement partenaire) constitue-t-elle un biais dans la phase de réalisation des entretiens avec les aidants ?**

- La personne de confiance est majoritairement désignée d'un « *commun accord entre le référent et la famille* »¹³⁹. Néanmoins, dans certains établissements, il se peut que cette personne soit suggérée par le référent.
- Dans certains établissements, l'équipe projet rencontre la personne de confiance en dehors de la présence de la famille, dans une volonté de « *prendre soin de la famille* »¹⁴⁰.
- Au moment des entretiens avec les aidants, l'équipe projet estime unanimement la personne de confiance comme un soutien à l'expression des familles.
- Selon les membres de l'équipe projet, certaines familles ont vécu pour la première fois le sentiment d'être écouté. Une famille évoque à l'équipe projet le sentiment de se raconter véritablement et librement pour la première fois. Pour l'un d'entre eux, ce récit est une occasion pour les familles de reprendre du pouvoir d'agir.

L'équipe d'évaluation retient que, sur le plan méthodologique et éthique¹⁴¹, la rencontre de la personne de confiance en dehors de la famille crée un biais au moment de l'entretien avec la famille. Ce biais porte sur deux niveaux :

- D'une part, ces rencontres n'étant pas systématisées, la comparaison du processus de recueil de données est susceptible d'être impacté.
- D'autre part, la parole livrée par le professionnel en dehors de la famille peut modifier les conditions d'entretien, sans pour autant avoir été validée ou infirmée par la famille.

¹³⁹ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴⁰ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴¹ La dimension éthique est à comprendre comme « le fruit d'une réflexion collective, d'échanges et de débats » (...) « amen[ant] à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre ». Grimaud, D. (2011). Morale, éthique, bioéthique... quelques définitions, Actualité et Dossier en Santé Publique, 77, p. 13. En ce sens, l'équipe d'évaluation partage un questionnement sans pour autant remettre en cause la volonté de l'équipe projet « d'éviter de commettre des impairs dans les discussions » avec les aidants. Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹³⁷ Citation issue d'un entretien réalisé par l'équipe d'évaluation auprès d'un membre de l'équipe projet.

¹³⁸ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

Le sentiment des familles d'être écoutées serait à confirmer dans la suite du projet, notamment par les questionnaires.

❖ **En quoi la co-animation est-elle une plus-value pour le recueil des récits de vie ?**

- La co-animation entre un intervieweur principal et un intervieweur secondaire permet un relais entre les co-animateurs lors de situation difficile au cours des entretiens. Elle atténue également la charge cognitive et logistique qui incomberait au seul animateur (« *si on oublie quelque chose...* »¹⁴²).
- Pour l'équipe, la co-animation assure également une fonction de formation pratique. Elle permet de prolonger la transmission de l'approche interpersonnelle au-delà de la formation théorique.
- Les temps de débriefing post-entretiens, entre co-animateurs, sont appréciés par l'équipe du fait de la complémentarité des regards (« *on ne voit pas les mêmes choses* »¹⁴³).
- Les membres de l'équipe projet repère une évolution dans la conduite des entretiens par un même binôme (« *on est monté en compétence* »¹⁴⁴). La complicité permet de réagir sur un simple regard lorsque l'un des deux co-animateurs se sent en difficulté.

L'équipe d'évaluation considère que ces informations sont à confirmer dans le cadre de l'observation sur site d'un entretien avec les aidants et les professionnels.

❖ **La conduite des entretiens prend-elle en compte la distorsion des souvenirs avec le temps ?**

- Le projet se focalise sur ce qui est retenu et restitué dans l'ici et maintenant. Il s'appuie sur la reconstruction narrative « des perceptions et des attentes »¹⁴⁵ des acteurs interviewés (aidants et professionnels). Le matériau analysé est donc une mise en récit de la situation ressentie par ces personnes.
- Cette reconstruction peut impacter le sentiment rétrospectif de concordance ou de discordance entre les familles et les professionnels. Néanmoins, comme le projet porte sur la souffrance psychique surajoutée telle que ressentie par les familles, il convient de prendre en compte sa dimension évolutive avec le temps.
- Il se peut qu'un Moment Clé repéré comme prioritaire à T1 ne le soit plus à T2. L'équipe projet anticipe ce risque en questionnant les familles lors du second entretien sur les éventuels faits marquants survenus depuis le premier entretien.

❖ **En quoi l'analyse des dossiers médicaux complète-t-elle la réalisation des entretiens ?**

- L'analyse des dossiers médicaux, réalisés par le Docteur Oguz Omay, contribue à prendre en compte la mise en récit de la situation dans différents cadres d'accompagnement de la personne.
- Selon les membres de l'équipe de projet, l'analyse des dossiers médicaux permet d'apprécier la concordance/discordance entre le ressenti des familles et celui des professionnels présents en entretien. La dimension médicale n'apparaissant pas centrale dans ce projet, ce mode de recueil des données semble secondaire.
- Toutefois, l'analyse qui se dégage ouvre une piste d'items concernant le canevas d'approches possibles : celle de la teneur des écrits professionnels. En quoi ces écrits pourraient-ils être un support pour saisir les moments forts du parcours de vie d'une personne ?

Au regard de l'utilisation réalisée, l'équipe d'évaluation retient que le contenu de l'analyse des dossiers n'apparaît pas une plus-value conséquente.

❖ **Les outils de recueil permettent-ils d'apprécier l'évolution du point de vue des acteurs interviewés (aidants et professionnels des établissements partenaires) et l'impact du projet ?**

- Les questionnaires réalisés à t1-t2-t3 doivent permettre d'évaluer les réactions des personnes rencontrées et l'évolution de leur perception de la situation. Pour les aidants un questionnaire à chaud est réalisé à l'issue de l'entretien (t1c) et un questionnaire à froid est rempli quelques jours après l'entretien (t1f). Les taux de retour des questionnaires :
 - des premiers questionnaires à chaud pour les familles est de 107% (un aidant n'ayant pas participé à l'entretien compte tenu d'un imprévu à fournir un questionnaire)
 - des premiers questionnaires à froid pour les familles est de 78,6% (un aidant n'ayant pas participé à l'entretien compte tenu d'un imprévu à fournir un questionnaire)
 - et celui des professionnels est de 61%¹⁴⁶.
- Au-delà des questionnaires, un suivi téléphonique, assuré par le membre de l'équipe projet référent de l'établissement dans les suites de l'entretien, contribue à recueillir l'évolution du ressenti et du point de vue des familles. Ces entretiens téléphoniques se justifient également d'un point de vue éthique « *il ne s'agit pas de ponctionner uniquement des données* »¹⁴⁷.
- Il ressort que des changements sont déjà repérés par les familles (« *elles s'autorisent à prendre des initiatives* »¹⁴⁸) et les professionnels (des effets d'émulation et de valorisation), avant même que les items du canevas d'approches possibles ne soient définis.

Les questionnaires complétés par les familles et les professionnels auxquels s'adjoint le suivi téléphonique par un membre de l'équipe projet permettent d'ores et déjà d'apprécier l'évolution des points de vue des acteurs

¹⁴² Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴³ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴⁴ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴⁵ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴⁶ Aucun élément ne permet à l'équipe d'évaluation de comprendre les raisons de non retour.

¹⁴⁷ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

¹⁴⁸ Citation issue d'un entretien collectif avec l'équipe projet, réalisé par l'équipe d'évaluation.

interviewés. L'équipe d'évaluation préconise donc de maintenir ces deux types d'outils dans la suite des entretiens. De surcroît, nous préconisons à l'équipe projet de colliger les informations recueillies par questionnaire et téléphone afin d'apprécier les facteurs de déclenchement des changements (à quel moment apparaissent-ils ?), la nature des changements opérés, leur adéquation avec l'analyse des Moments Clés et les pistes finalement proposées aux équipes.

Par ailleurs, l'équipe d'évaluation préconise à l'équipe projet de comparer la nature des Moments Clés identifiées par les familles au cours des entretiens et celle des Moments Clés repérés par les professionnels tant au moment des réunions de lancement que lors des entretiens.

❖ **La démarche d'analyse est-elle cohérente au regard des objectifs des entretiens ?**

- Les enregistrements des entretiens sont retranscrits par une tierce personne (psychologue). Celle-ci propose une synthèse du parcours de la personne. Elle découpe ensuite l'entretien par séquence de façon à repérer les Moments Clés abordés au cours des échanges. Pour certaines séquences significatives, le verbatim associé est décliné. Ces éléments sont reportés sur 3 documents séparés, à partir desquels l'équipe projet identifie les configurations à l'œuvre et précise les items du canevas d'approches possibles. Les entretiens sont réécoutés uniquement par le chef de projet afin de :
- vérifier l'adéquation entre l'analyse réalisée par la psychologue et le contenu de l'entretien
 - appréhender la technicité des animateurs dans la conduite des entretiens pour l'ajuster le cas échéant.
 - bâtir un répertoire des verbatim = sonothèque des Moments Clés peut être mobilisée dans le cadre de futures formations.

L'équipe d'évaluation préconise que l'ensemble de l'équipe projet puisse réagir sur l'analyse de séquences et des items du canevas proposés par la psychologue en charge des retranscriptions d'entretiens. Il reste à vérifier que l'analyse des entretiens permette de définir l'enchaînement des configurations conduisant à « une impasse » ou « une pépite ».

4. synthèse des résultats de l'évaluation

Etape & Nature de l'évaluation	Objectif	Mode évaluatif	Principaux résultats
0. Cadrage du projet			
• Pertinence des outils d'analyse	- Dans cette étape, nous évaluons la pertinence entre l'approche mobilisée (approche interpersonnelle) et les objectifs de la recherche.	- Analyse documentaire a été remplacée par le suivi de la formation à l'approche interpersonnelle : à partir d'une compréhension de l'approche interpersonnelle, permise par le suivi d'une formation, nous évaluons la manière dont celle-ci est mobilisée dans la recherche, et plus particulièrement dans les outils de recueil. Il s'agit de vérifier que la démarche est pertinente au regard des objectifs fixés.	- Dimension exploratoire mise en avant au regard de l'existant et de l'approche mobilisée. - Risque de mécanisation de l'ordre d'une technisation relationnelle relative à l'approche. - Recherche portant sur la souffrance psychique surajoutée telle que vécue par les proches et non par les personnes directement concernées. - Cohérence de la démarche au regard des objectifs. - Participation symbolique à la recherche du point de vue de l'implication des usagers (consultation et recueil des données) ; Participation effective avec prise de décision du point de vue des professionnels intégrés à l'équipe projet. - Mobilisation de l'approche interpersonnelle comme cadre méthodologique de recherche à valider.
• Evaluation de la préparation des co-animateurs	- Il s'agit de vérifier que l'ensemble des co-animateurs aient les données suffisantes pour conduire l'investigation dans les établissements partenaires. Au-delà, nous recueillons les difficultés rencontrées par chacun afin de réajuster les écarts et limiter les incertitudes, le cas échéant.	- 2 Entretiens téléphoniques semi-directifs et 1 retour écrit compensant un entretien non réalisé.	- Répartition des rôles de l'équipe projet répond à des enjeux de formation des co-animateurs. - Adéquation entre le message à transmettre et le message reçu par les co-animateurs. - Démarche de transmission permanente impactant la complémentarité des regards projetée initialement. - Elaboration des outils méthodologiques effectives et approfondis par le protocole soumis au CPP. - Interconnaissance progressive entre les membres de l'équipe projet. - Risque de dépassement des échéances au regard des imprévus et de la surcharge d'activité auxquels l'équipe est confrontée. - Clarification du rôle du Comité des Usagers et Comité Scientifique pour un membre de l'équipe projet.

1. Etat des lieux – Identification de 6 à 8 Moments clés dans les parcours de vie des sujets en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère			
• Evaluation de l'élaboration des Moments clés par les professionnels	- Il s'agit d'évaluer le processus de priorisation des Moment Clés, en appréciant la dynamique d'échanges entre les acteurs au cours de l'observation d'une réunion de lancement. Nous cherchons également à repérer les écarts entre les Moments Clés proposés par les établissements et ceux retenus suite aux comités.	- Observation sur site d'une réunion de lancement dans un établissement	- Identification des Moments Clés effective et diversifiée. - Situations à approfondir repérées dans chaque établissement. - Démarche interactive au sein de l'établissement observé. - Risque d'influence entre les exemples de Moments Clés énoncés par l'équipe projet et ceux identifiés par les professionnels.

2. Etat des lieux – Etat des lieux des dynamiques des Moments Clés retenus, exploration des impasses et recueil des bonnes pratiques du terrain			
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la configuration constituée suite au recueil des données auprès des aidants et des professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> - Dans cette étape, il s'agit d'apprécier la cohérence interne et externe des configurations constituées à l'issue de l'analyse des entretiens effectués avec les aidants et les professionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse documentaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Correspondance à réaliser entre les Moments Clés identifiés et ceux émergents dans les entretiens. - Outils (questionnaires, entretiens, entretiens téléphoniques complémentaires) permettent d'évaluer l'évolution des points de vue des acteurs.
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la pertinence des analyses croisées au regard du but (repérage des impasses, des pépites et définition des configurations) 	<ul style="list-style-type: none"> - Il s'agit ici d'apprécier le processus de production de connaissances de la phase du recueil à l'analyse des données (rapport entre les moyens de recueil des données et la qualité des données obtenues, complémentarité entre les moyens et les points de vue des acteurs impliqués). 	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse documentaire 	<ul style="list-style-type: none"> - Psychologue retranscrivant les entretiens et les analysant à intégrer dans l'équipe projet, voire le Comité Scientifique. - Réécoute des entretiens à partager entre les différents membres de l'équipe projet. - Intégrer le point de vue des familles dans la définition des items du canevas d'approches possibles. - Résultats à approfondir une fois l'analyse et la définition des configurations finalisées par l'équipe projet.
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la concertation expérimentée et des changements ressentis par les acteurs interviewés 	<ul style="list-style-type: none"> - Nous cherchons à recueillir la dynamique à l'œuvre un niveau des entretiens ainsi que les changements éventuels survenus au niveau des acteurs interviewés et les facteurs de déclenchement de ces changements. 	<ul style="list-style-type: none"> - une observation sur site d'entretiens avec les aidants et les professionnels ; complétée par des entretiens avec le Comité des Usagers 	<ul style="list-style-type: none"> - Biais éventuel par la présence de la personne de confiance. - Résultats à approfondir au regard de l'observation sur site d'un entretien (non encore réalisée à ce jour)
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de l'évolution des points de vue des co-animateurs 	<ul style="list-style-type: none"> - Il s'agit de qualifier la nature des changements identifiés au niveau des co-animateurs depuis les premiers entretiens réalisés. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entretiens téléphoniques avec les co-animateurs réalisés à l'issue de l'analyse des configurations 	<ul style="list-style-type: none"> - Résultats non encore produits (entretiens prévus à l'issue de l'étape 2)
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluation de la communication des premiers résultats en Comité de Pilotage 	<ul style="list-style-type: none"> - Nous cherchons à qualifier la dynamique de présentation des résultats en Comité de Pilotage (mode de diffusion, interaction et nature des commentaires) 	<ul style="list-style-type: none"> - Observation du Comité de Pilotage 	<ul style="list-style-type: none"> - Résultats non encore produits (observation réalisée lors de la présentation des résultats de l'étape 2)

Bibliographie du Rapport d'évaluation d'CCAURA

American Psychiatric Association. (2010). Practice guideline for the treatment of patients with major depressive disorder, third ed., Washington DC.

Arnstein, S. (1969). A Ladder Of Citizen Participation, *Journal of the American Planning Association*, 35 (4), pp. 216-224.

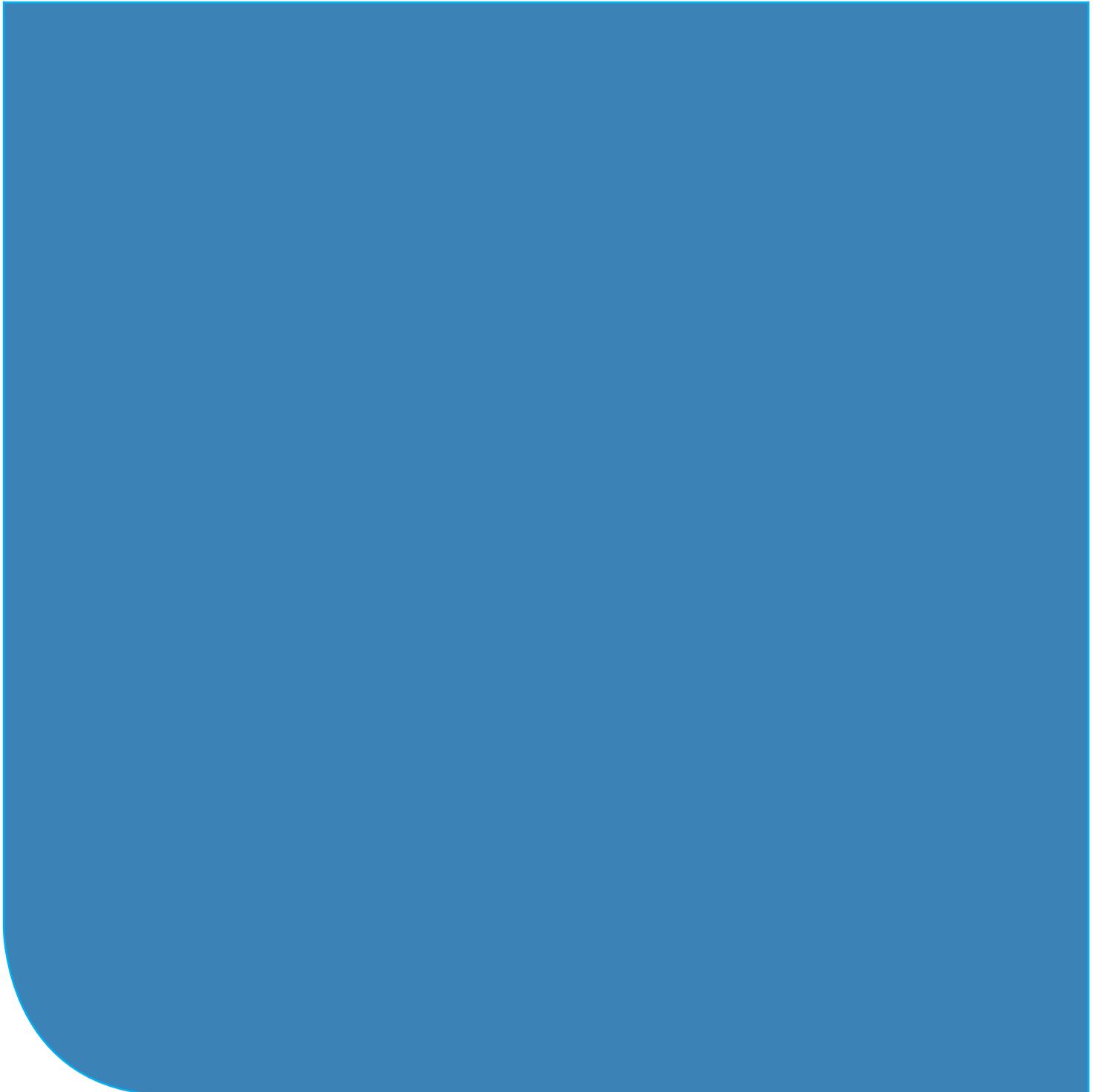
Bertaux, D. (1997). *Le récit de vie*, Paris, Armand Colin.

Champagne, M., Mongeau, S., avec la collaboration de L. Bédard et S. Stojanovic. (2014). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade, dans *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, sous la dir. de M. Champagne, S. Mongeau et L. Lussier, Québec, Presses de l'Université du Québec, pp. 17-38.

Champagne, M., Mongeau, S. et Côté, S. (2016). Analyse des logiques d'action de familles autour de la transition aux soins adultes de leur enfant atteint d'une condition chronique complexe grave, *Enfances Familles Générations* [En ligne], 24 | 2016, mis en ligne le 15 août 2016, consulté le 27 juillet 2017. URL : <http://efg.revues.org/967>

Coste-Zeitoun, D. Pennaroli, D. Castagnede, C. Kaminska, A. Delatolas, G. Bulteau, C. (2012). Etude sur la qualité de vie des enfants et adolescents pris en charge dans les institutions spécialisés en épilepsie en France.

Grimaud, D. (2011). Morale, éthique, bioéthique... quelques définitions, *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 77, pp. 13.



FAHRES

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - ÉPILEPSIES SÉVÈRES