

ACTES DU COLLOQUE APIC

21 MARS 2018

MALADIES NEUROEVOLUTIVES ET REMANIEMENTS IDENTITAIRES

- ***APIC : présentation et état des lieux en 2017.*** (page 2)
Audrey Rigaux et Valérie Piloti, Psychologues coordinatrices
- ***Culture et Handicap : le métissage et le numérique comme soin psychique.*** (page 10)
Frédéric Villetorte, Psychologue clinicien interculturel
- ***Handicap et résilience*** (page 18)
Marie Anaut, Psychologue clinicienne
- ***Tissu familial protecteur et fragile tout à au long de la vie.*** (page 25)
Régine Scelles, Psychologue clinicienne
- ***Grandir avec une maladie neuromusculaire.*** (page 35)
Marcela Gargiulo, Psychologue clinicienne

A.P.I.C. RHÔNE-ALPES – BILAN 2017

Audrey Rigaux et Valérie Piloti,
Psychologues coordinatrices du réseau

1 LE RESEAU APIC

1.1 Définition des objectifs APIC

- Le réseau a pour but de proposer un accompagnement psychologique séquentiel, individuel et/ou collectif aux personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, leurs aidants naturels et leurs aidants professionnels.
- Développer un rôle d'expertise et d'évaluation dans le champ de l'accompagnement psychologique dans le cadre des maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, tout particulièrement sur l'articulation professionnelle pluridisciplinaire et la coordination entre l'environnement de la personne, l'aide et les soins.
- Prévenir les situations à risque et éviter les ruptures du parcours de soin, en intégrant la prise en charge psychologique dans la prise en charge globale.
- Améliorer l'offre d'accompagnement psychologique des personnes atteintes de maladies neuro dégénératives ou neuromusculaires rares, par la spécialisation des psychologues aux aspects particuliers de prise en charge.
- Communiquer sur l'offre de services du réseau APIC, son expertise et ses compétences.
- Le réseau contribue à un rôle d'observatoire de santé publique sur Rhône Alpes, sur les besoins en accompagnement psychologique.

1.2 Caractéristiques

Transversalité :

Maladies Neuromusculaires / SLA / Chorée de Huntington/ Ataxies / syndromes cérébelleux...

Enfants, adolescents, adultes.

Accompagnement des personnes malades, des aidants, de la fratrie, du couple, de la famille, des professionnels.

Proximité et accessibilité :

Un déploiement régional : 155 psychologue dans l'annuaire, répartis sur tous les territoires de santé RA

Domicile / Cabinet / Durant l'hospitalisation / Téléphone.

Propositions :

Intégration de l'accompagnement psychologique dans le parcours de santé de la personne.

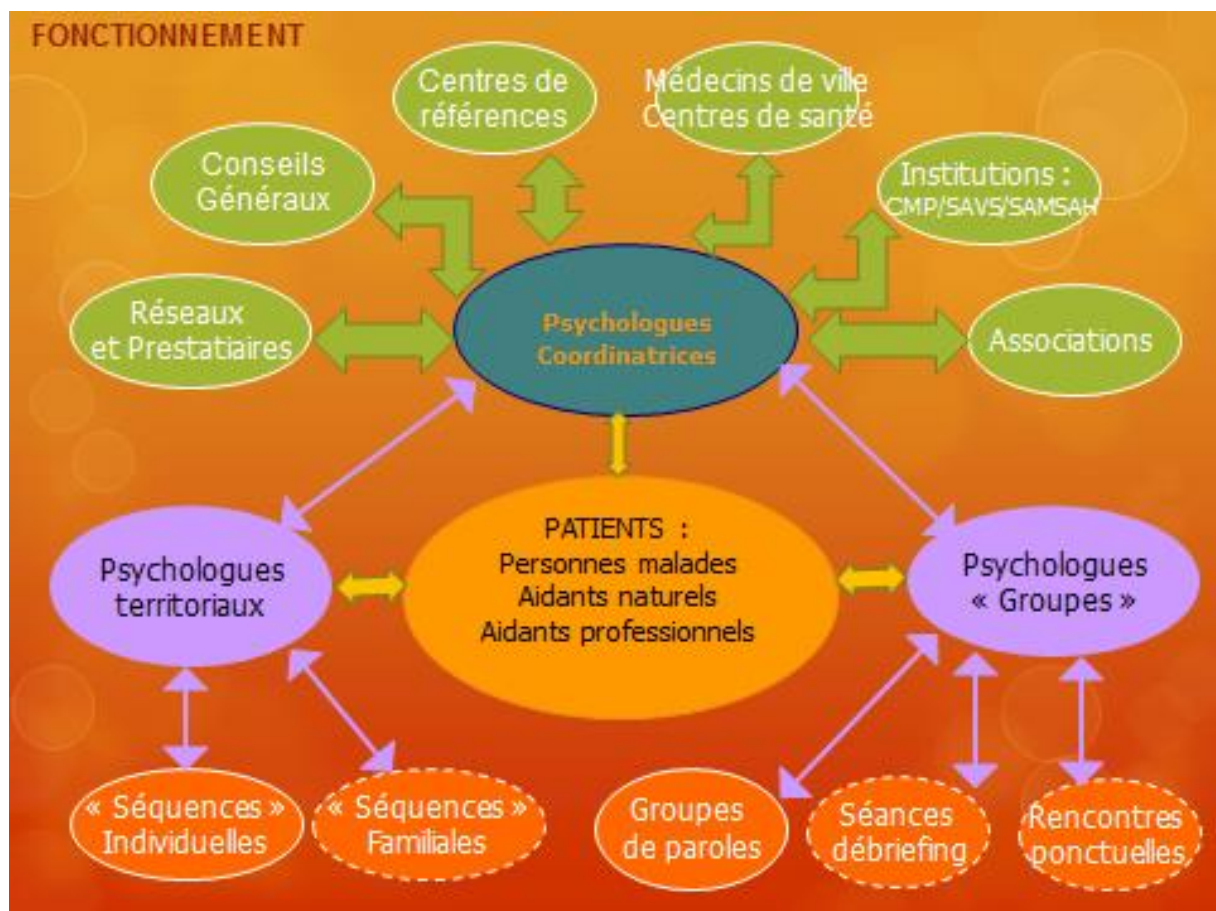
Mise en œuvre du lien ville-hôpital.

Financement pris en charge par l'ARS :

Individuel ou familial : 5 séances / an.

Collectif : 4 rencontres / an

1.3 Comment ?



2 ACTIVITE REALISEE DU 1^{er} JANVIER AU 31 DECEMBRE 2017

2.1 Les accompagnements

Nombre de nouvelles demandes en 2017 : 204

- Dont, nombre de patients bénéficiant d'un PPS en individuel : **154**
- Dont, nombre de patients bénéficiant d'un PPS en collectif : **11**
- Dont, nombre de patients sans suite ou hors inclusion : **39**

File active moyenne du réseau : 51 par mois

Délai de prise en charge entre le premier appel et le premier rdv : 14 jours

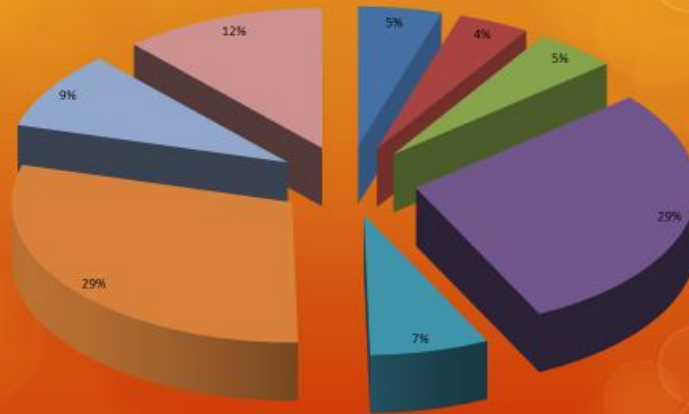
Délai de prise en charge moyenne : 371 jours

2.2 Quelques chiffres en2017



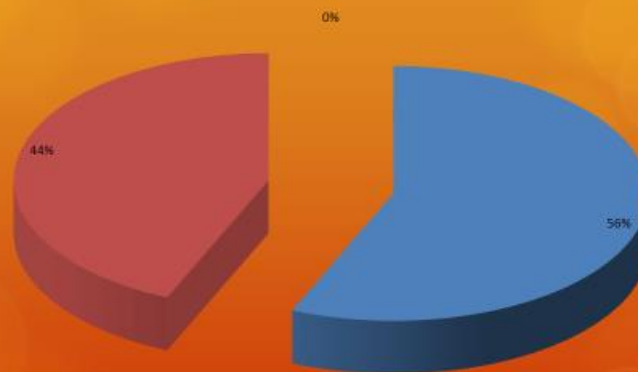
Répartition géographique des patients en individuel en 2017

■ AIN ■ ARDECHE ■ DROME ■ ISERE ■ LOIRE ■ RHONE ■ SAVOIE ■ HAUTE SAVOIE



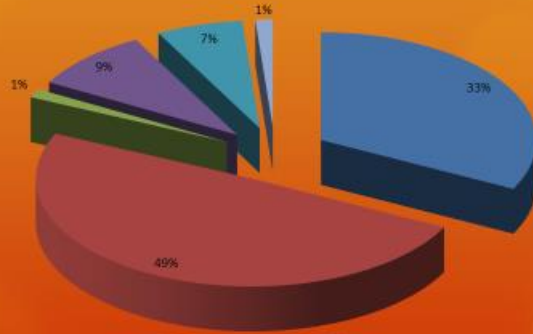
Qualité des personnes suivies en individuel 2017

■ MALADE ■ AIDANT FAMILIAL ■ AIDANT PROFESSIONNEL



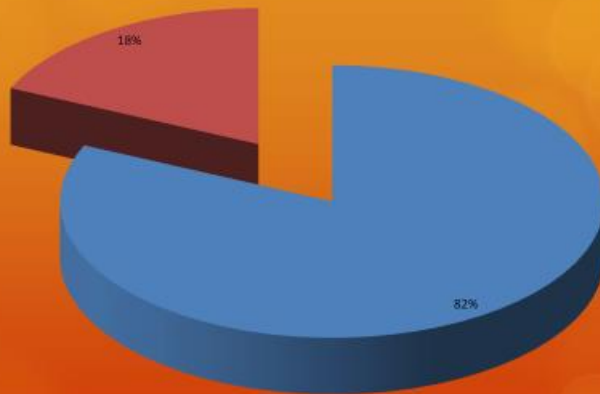
Répartition des prise en charge par maladie en 2017

- MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES
- CHOREE DE HUNTINGTON
- SYNDROMES CEREBELLEUX
- ERRANCE DIAGNOSTIQUE
- SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE
- DIVERS
- NEUROFIBROMATOSE



Répartition des prise en charge en 2017

- PRISE EN CHARGE INDIVIDUELLE
- PRISE EN CHARGE SYSTEMIQUE



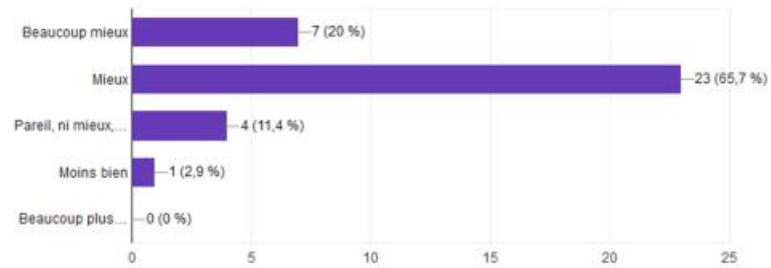


2.3 Résultats de l'enquête de satisfaction 2017



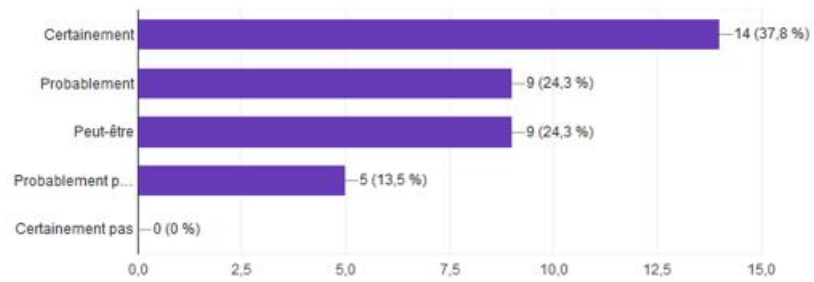
Aujourd'hui, par rapport au jour de votre premier appel, vous sentez-vous (ou votre enfant se sent...)...?

35 réponses



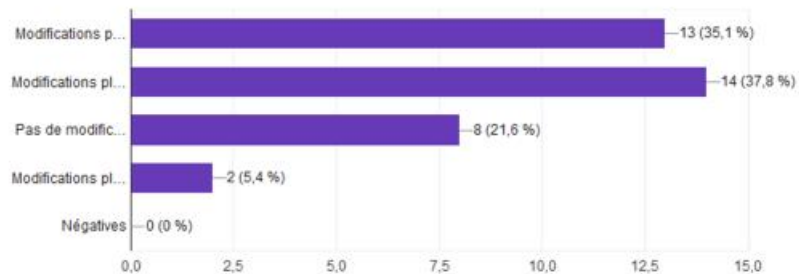
Diriez-vous que l'accompagnement APIC a permis, pour vous ou votre enfant, une amélioration dans la prise en charge par votre médecin de famille ou votre centre de référence?

37 réponses



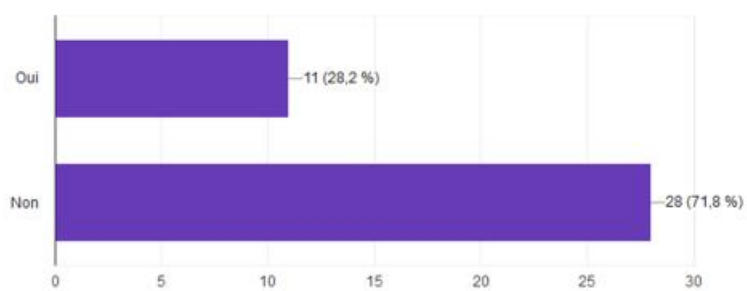
Diriez-vous que la prise en charge APIC a favorisé une améliorations des relations familiales?

37 réponses



Sans le réseau APIC, pensez-vous que vous auriez facilement fait appel à un psychologue?

39 réponses



CULTURE ET HANDICAP : LE METISSAGE ET LE NUMERIQUE COMME SOIN PSYCHIQUE

Frédéric Villetorte, Psychologue clinicien interculturel

L'identité EST.

L'identité personnelle est « donnée », on « naît avec ». On ne choisit en effet ni son sexe, ni sa famille. Sexe et liens familiaux constituent ensemble l'état civil, c'est-à-dire notre identité imposée.

Toutefois, même si cette identité « objective » est largement déterminée biologiquement et socialement, elle doit faire l'objet d'une appropriation subjective, longue et aléatoire. L'identité « objective » ne prend sens et forme pour le sujet qu'à travers l'élaboration d'un sentiment identitaire de nature psychologique.

Remaniement identitaire et culture

La question que nous posons ici est celle de savoir si, les interpénétrations, les interférences ou les interrelations culturelles, qui peuvent aller jusqu'à la contradiction ou à la confrontation, auraient des effets sur « l'intérieur » du sujet, sur son identité. C'est dans le cadre des interactions avec autrui que se construit, s'actualise, se confirme ou s'infirme l'identité.

Pour Camilleri¹ (1990), nous considérons l'identité d'un individu, son « Moi » comme un processus évolutif qui se construit et se façonne au contact du collectif. Les représentations sociales, l'appartenance à un groupe donné, jouent un rôle déterminant dans la construction de ce « Moi », de cette identité.

Le milieu scolaire constitue souvent, pour ces enfants, un des premiers espaces de confrontation entre la culture familiale et la culture du pays d'accueil.

Il s'y crée une double dynamique:

- une autonomisation par rapport à sa famille et une séparation par rapport à sa culture d'origine.
- une exploration et un investissement du nouvel univers socioculturel dont l'ampleur ne saurait rester sans incidence sur leur comportement.

1 ¹ Collectif dont Carmel Camilleri, "Stratégies identitaires", 1990 - la psychologie clinique interculturelle

Ce processus d'acculturation peut avoir des conséquences néfastes sur leur vécu psychosocial (marginalisation, stress d'acculturation, etc.).

L'autonomisation vis-à-vis de sa famille et la séparation par rapport à sa culture d'origine peuvent aussi être appréhendées en termes de « rupture de lien d'attachement »; laquelle peut être source d'insécurité au plan psychosocial.

Les modèles idéologiques actuels de l'interculturalisme, et plus encore du multiculturalisme, prônent avant tout le maintien ou le renforcement du lien à la culture du pays d'origine qu'ils ne connaissent parfois que de façon très parcellaire. Cela ne peut que creuser l'inadaptation et bloquer la construction identitaire, d'autant plus que cette idéologie d'importation anglo-saxonne est particulièrement inadaptée aux traditions assimilationnistes de la France.

Cependant, il est indispensable d'éviter le déni de l'origine. Cela passe par le maintien de l'adhésion à certains éléments de la culture du pays d'origine. Cela nécessite le respect de certaines conditions de compatibilité avec la culture du pays d'accueil :

- Compatibilité externe : certains traits de la culture du pays d'origine sont inacceptables par le pays d'accueil, comme la polygamie et les mutilations sexuelles.
- Compatibilité interne : le maintien indispensable de la cohésion interne de la personne, malgré la diversité de ses références culturelles, interdit la juxtaposition de n'importe quels traits culturels à n'importe quels autres : langue parlée à l'école, fêtes de Noël.

Ces exigences de compatibilité peuvent devenir très vite envahissantes voire pathologisantes. Ce que l'on pourrait appeler un « filtrage culturel » est difficile à réguler : selon quels critères effectuer ces choix ? C'est le cœur de la question de la double appartenance culturelle.

Ce qui apparaît comme le plus viable à long terme semble être le passage d'une logique d'appartenance collective à une logique de trajectoire privée. Il s'agit de substituer l'histoire personnelle au lien culturel comme base de l'élaboration de l'identité.

La réponse de Jésus comme prophète dont on peut fêter la naissance est une appropriation de ce filtrage culturel.

Cette conception procède d'une construction dynamique et non plus statique. On gagne en adaptabilité, en évolutivité. Cela permet le changement, la mobilité, tout en évitant les risques de « dissolution identitaire », grâce à la solidité de l'inscription dans une histoire privée transgénérationnelle.

La question de l'hétéronomie

Le remaniement identitaire en lien avec cette double culture (mais qui est également transposable aux personnes en situation de handicap) va forcément passer par la reconnaissance de l'autre. Il y a nécessité de se trouver un groupe d'appartenance valorisant physiquement ou fantasmatiquement.

Quel que soit sa situation, son handicap ou son statut, il faut pouvoir être nommé par l'autre, être considéré par son environnement comme sujet, avant de pouvoir être en capacité de se construire son identité propre. Sans son environnement, l'être humain ne peut se construire.

En son temps, Winnicott (1989) a montré que la figure maternelle est dans un processus constant de va-et-vient entre, être ce que le bébé a la capacité de trouver et être ce que le bébé a la capacité de reconnaître (sous-entendu comme différent de lui). L'objet « trouvé-crée » ou transitionnel se caractérise comme étant la première possibilité pour l'enfant de différenciation entre Moi et non-Moi, entre lui et l'autre. Il a donc pour fonction de faire prendre conscience à l'enfant que sa mère n'est pas lui. Cela lui permet d'appréhender une réalité extérieure différenciée : « C'est la théorie de l'évolution de l'enfant qui de la dépendance absolue passe par une dépendance relative, et parvient à l'indépendance » (1958, p.358). C'est ici que Winnicott nous éclaire quant à notre chaînon manquant : pour passer d'une « dépendance absolue » à « l'indépendance », on ne peut pas faire l'impasse sur la « dépendance relative ». Pour passer du désir à l'autonomie, il nous faut prendre en compte la notion d'hétéronomie².

L'acquisition d'une autonomie sous-entend donc l'acquisition préalable de l'environnement comme lieu de construction de son identité.

Il faut donc pouvoir être nommé par l'autre, être considéré par son environnement comme sujet, avant de pouvoir être capable d'interagir en son nom propre, avant de pouvoir accéder au statut d'être autonome.

Il faut donc se poser la question de comment une société peut faire un individu autonome, quel que soit son identité, sa culture ou son handicap.

Qui est en situation de handicap ?

On se situe dans une inégalité fondamentale à la naissance (culture, famille, ...). La seule égalité c'est l'instant même de la mort. Entre les deux, variation, fluctuation,

² VILLETORTE F., « L'hétéronomie, une porte d'accès au désir et à l'autonomie », *Le journal des psychologues*, mai 2007

diversité. La personne en situation de handicap est héritière au même titre du patrimoine commun: elle n'a pas de dette à avoir.

Si on prend la définition de l'inclusion (latin inclusio « enfermement »): corps étranger inclus, enfermé dans un corps constitué auquel il n'appartient pas (diamant, dent, soudure ...). L'inclusion, ce n'est pas l'uniformisation. C'est plutôt le déploiement des potentiels et de son parcours de vie afin de se différencier, d'être soi sans être confondu avec les autres. Être inclusif, ce n'est pas mettre dedans, c'est comment l'intérieur se modifie pour qu'il y est de la place.

On peut identifier 3 leviers qui peuvent permettre une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap:

- L'éducation très précoce,
- La formation des professionnelles (enseignants, médico social) culture professionnelle
- L'auto-représentation (entendre les principaux concernés)

Et éventuellement les médias dans la modification de la culture.

Comment appréhender la situation d'une personne possédant une maladie neuro-dégénérative au regard de sa construction identitaire ?

Le mécanisme le plus souvent opérant dans ces situations est celui du clivage entre ce qui relève de la personne et ce qui relève de son handicap. Même si la maladie est reconnue, elle n'est pas véritablement intégrée dans le processus relationnel et dans les potentialités de développement de la personne. Aux yeux des parents, l'amour peut gommer le handicap, quit à s'isoler d'un environnement jugé hostile ou néfaste.

Mais cet isolement entrave la construction psychique en ne permettant pas la réunification des éléments clivés. De ce fait, il n'est plus possible d'être reconnu comme sujet unifié par l'autre et donc il devient compliqué de se construire sa propre identité

Lorsque les parents rentrent dans un processus de sacrifice expiatoire, c'est toute la famille qui est prise dans ce processus d'adaptation et de valorisation. Tout est centré sur les limitations liées à la maladie et sur la façon de pouvoir les atténuer, ce qui fausse les liens relationnels. L'identité qui en découle s'articule autour d'une identité d'assisté, de malheureux, voire de fardeau.

Le handicap physique prend le pas sur toutes les autres potentialités, le confinant à n'être qu'une partie de lui-même.

La place du thérapeutique se situe très probablement dans cet espace de réduction des angoisses de nos patients. Mais faut il encore qu'une alliance puisse se créer !

Le soin numérique

Les supports numériques peuvent être le « tremplin », le « in vitro » de l'expérimentation de sa propre subjectivation.³

Face à ces situations, il est bien difficile pour nous cliniciens d'accompagner ces personnes dans leur souffrance.

Après plus de dix ans de travail sur ces questions et grâce à l'émergence des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC), un nouveau champ des possibles s'est ouvert pour la prise en charge de ces personnes. Il n'est plus à démontrer l'investissement, voire la fascination que le numérique et les écrans exercent sur nous tous.

De ce fait, les notions d'alliance thérapeutique et d'investissement du patient se modifient. Il est effectivement plus facile « d'approcher » nos patients, de les rencontrer et de tisser un lien de confiance et d'échange grâce à ces supports. De ce qu'ils en disent, ils ont le sentiment que l'on s'intéresse véritablement à eux et qu'on leur propose enfin quelque chose pour eux, qu'ils ont le sentiment de connaître et de maîtriser. De ce fait, il est beaucoup plus aisé de créer cette alliance thérapeutique indispensable à tout travail psychothérapeutique, et qui pose les bases d'un investissement massif du patient.

Le choix des jeux vidéos apparait comme un outil novateur dans notre profession où les supports projectifs sont, il faut bien le dire, rares, peu interactifs et de plus en plus en décalage avec les enfants ou les adolescents dont ils sont censés faciliter l'expression fantasmatique. C'est pourquoi, ces nouveaux supports deviennent un outil de médiation particulièrement pertinent et fin, dans la compréhension des mécanismes inducteurs de leurs souffrances et de leurs symptômes. Au travers de jeux informatisés comme les Sim's ou Habbo ou au travers des réseaux sociaux comme Facebook, les adolescents nous font part de leur internalité. Le fait d'axer mes thérapies sur ces supports de médiation et de projection permet d'accéder à des affects, là où la parole est parfois trop complexe.

De ce fait, la fonction de réparation se travaille à travers cet espace transitionnel, cet espace trouvé-créé.

³ VILLETORTE F., « L'hétéronomie dans la psychothérapie d'un garçon de 11 ans dit "déficient intellectuel" à travers le jeu vidéo Les Sim's » sous la direction de Anna Rita Galiano et de Marjorie Poussin, « Psychologie clinique du handicap : 13 études de cas », Ed. In Press, 2014

L'histoire de Sofienne

Sofienne est un jeune âgé de 10 ans lors du début de sa prise en charge par le SESSAD. Il est scolarisé en ULIS Ecole. Il est le second de la famille (une sœur de 11 ans). Son père est français d'origine algérienne. Sa mère est née en Algérie et est arrivée en France lorsque Sofienne avait un an. Elle ne maîtrise que très peu le français et parle arabe à la maison. La famille se rend régulièrement en Algérie. Sofienne est bilingue mais ne parle arabe qu'en Algérie.

Au niveau médical : Il est posé un diagnostic à l'âge de 2 ans de avec malaises hypoglycémiques, convulsions (épilepsie), fort retard de croissance et développement corporel très disharmonieux.

Le père le décrit comme ne respectant pas l'autorité de l'adulte. Lors du premier entretien, Sofienne se montre agité, il enlève ses chaussures et met les pieds sur la table sans que son père ne réagisse. Ce dernier me dit que c'est là que se trouve le principal souci avec son enfant : « il fait n'importe quoi, ne respecte pas ce qui lui est dit ». Son père dit qu'il fait beaucoup de bêtises à l'école, insulte les enfants, tape, donne des coups de poings. Il voudrait changer son comportement, mais il n'arrive pas à tenir.

Sofienne dit se sentir toujours « attaqué » par les autres et rend les coups qui lui sont portés. Il se montre dans la toute puissance mais en même temps, il se dégage de lui beaucoup de fragilité.

Il est à noter une pauvreté phantasmatique. Il manifeste une situation de détresse importante liée à son handicap. Sofienne se cherche et recherche une identité, un groupe d'appartenance.

Il souffre de ses malformations, de son odeur corporelle très inconfortable, ainsi que de sa petite taille. Son mécanisme de défense qu'il mettra en place à ce moment là le conduira à se réfugier dans la culture familiale.

Au sein de son groupe classe, il prend un rôle de leader. Il est la tête pensante et instrumentalise d'autres enfants en leur donnant des missions à caractère plutôt punitif (aller frapper un camarade, arroser un autre aux toilettes, insulter une autre élève, ...)

Il donne un nom à son groupe : « La Base », sans avoir réellement conscience de ce que cela signifie.

En arabe, la base se dit « Alqaeda ».

Pendant presque un an, ce groupe existera, se construira et agira au sein de l'école. Il ne semble éprouver ni culpabilité, ni remise en question vis-à-vis de son fonctionnement.

La cellule familiale est totalement dépassée et se positionne dans une grande passivité face à ce comportement.

De ce fait, l'ITEP est envisagé pour lui et il ira en visiter un pour qu'il s'en face une représentation.

Les bénéfices qu'il pouvait tirer de son fonctionnement, lié à deux de ses camarades de groupe qui sont partis au collège l'ont mis dans une position trop instable, l'obligeant à se repenser, moins dans une externalisation et une projection de ses angoisses, mais davantage dans une subjectivation de son handicap.

Au travers de nos entretiens hebdomadaires, Sofiène semble davantage ressentir les limitations liées à son handicap. Ce point de déséquilibre semble être intéressant afin qu'il puisse se repenser en dehors de cette culture extrême qu'il avait embrassé.

L'incitant à aller dans ce sens là, il me fera part de son intérêt récent pour les marvel et essentiellement Iron Man. Au fil des entretiens, il s'identifiera de plus en plus à ce super-héros.

Pour information : Lors d'une attaque, Tony Stark est blessé et capturé par les ennemis. Ces derniers souhaitent que Tony Stark les aide en leur construisant des armes. La blessure que Tony Stark a subie aurait pu lui être mortelle s'il n'avait pas eu la chance de pouvoir se construire un dispositif évitant que les éclats d'obus atteignent son cœur. Tony Stark aura donc l'idée de se construire une armure afin de survivre à sa blessure. Il arrive à s'échapper grâce à elle. Il reste cependant obligé d'avoir ce cœur artificiel qu'il porte dans le film.

La faille même de Tony Stark est la fragilité de son cœur et il doit pour cela la compenser par un cœur artificiel et se protéger avec une armure.

L'armure de Iron Man pourrait renvoyer au Moi-Peau de Didier Anzieu. Un « Moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps ». Le Moi-peau a une fonction de contenant, et elle a aussi une fonction d'individuation de soi lorsqu'il y a un flou des limites.

Il passe donc d'un extrême à l'autre, de l'orient à l'occident, de Alqaeda à Iron Man. Afin d'aider Sofiène à élaborer cette souffrance, je lui ai proposé une prise en charge psychothérapeutique à base de support numérique. L'objectif thérapeutique à ce moment là est de réunir ses deux parties clivées, afin qu'il devienne sujet.

L'application Imovie4, dans le travail de renarcissisation que nous proposons à nos patients, permet, dans un premier temps, d'identifier et de mettre des mots sur ses forces et ses faiblesses. Il permet également de les mettre en scène et donc de tenter de les symboliser, et ce, dans une optique éventuelle de transmission. L'objectif est d'exprimer ses enjeux internes mais dans un souci « d'adressage » à l'autre. Au-delà de l'aspect purement thérapeutique, le patient obtient un produit fini,

⁴ VILLETORTE F., « *Le numérique comme nouvel outil thérapeutique* », *Le journal des psychologues*, octobre 2015

esthétiquement beau, et donc narcissiquement valorisant, qu'il peut choisir de montrer à ses proches.

Mais il est important de préciser, que ce n'est pas le support qui est le plus important, mais bien le processus qui est en jeu, ainsi que le lien transférentiel que cela va pouvoir créer entre le thérapeute et son patient.

Avant toute manipulation sur la tablette en elle-même, le travail thérapeutique en amont consistera à élaborer l'histoire à raconter, à mettre en perspective le sens que cette histoire a pour notre patient et à la formaliser. Et c'est à partir de cette matière que nous pourrons passer à l'écriture du texte des séquences.

Ensuite, il faudra déterminer comment mettre en scène et se mettre en scène pour donner un sens aux séquences vidéos. C'est un travail d'introspection difficile où il faut savoir s'exposer et retranscrire ses émotions. En fonction des situations, il m'est arrivé de travailler avec les jeunes sur un apport ou une création d'accessoires afin d'aider à faire passer l'idée qu'il désirait transmettre.

L'histoire qui mettra au travail sera autour d'une guerre entre orient et occident. Il en viendra donc tout naturellement à l'incarner par un jihadiste et donc Iron Man.

Contrairement à d'habitude, nous n'élaborerons pas l'histoire avant de la filmer, mais nous filmerons au fur et à mesure afin d'accentuer le processus, avec une forme de non réversibilité.

On perçoit chez lui le déchirement dans le choix du personnage. Il pourra jouer l'un ou l'autre en fonction des jours. A la fin des séances, nous regardons le film produit et prenons 10 mn de débriefing.

Remonte au grand jour son conflit interne, son impossibilité à se choisir entre deux cultures, sa colère face à sa pathologie qui le rend différent. Il finit par dire avec une grande colère que sa vie ne lui convient pas parce qu'elle n'est pas lui.

Il est actuellement accompagné par la SEM, dans un milieu qui le reconnaît pour ce qu'il est.

En résumé,

Pour conclure, je dirais que ces situations de grandes souffrances identitaires qui peuvent se nicher dans la double appartenance culturelle ou dans la situation de handicap s'organisent très souvent autour de la notion de clivage. Notre travail consiste donc de permettre à l'environnement de reconnaître et de laisser une place à ces personnes afin que ces dernières puissent se subjectiver et réduire le coup psychique de leurs mécanismes de défense.

HANDICAP ET RESILIENCE

Marie Anaut, Psychologue clinicienne

Pour introduire le propos...

Au cours de leurs pratiques, bon nombre de cliniciens (psychologues, psychiatres, soignants...) ont l'occasion d'observer des trajectoires de vie qui apparaissent surprenantes ou inattendues. Cet étonnement concerne des personnes qui, après des épreuves traumatiques parfois majeures, arrivent à rebâtir un parcours de vie épanouissant. Il arrive que l'on rencontre ces trajectoires improbables chez des personnes en situation de handicap. Ainsi, après la survenue d'une maladie chronique ou d'un accident, bien des sujets vont retrouver une qualité de vie étayée sur de nouveaux projets. Il est devenu fréquent de qualifier ces parcours de vie de « résilients ». En effet, depuis quelques années, l'approche de la résilience s'est imposée dans les pratiques cliniques. Mais quels sont les contours de ce modèle, ses apports et ses limites ? Et comment peut-il rendre compte des parcours de vie de personnes en situation de handicap ?

Bref historique et premiers contours de la résilience

Les premières recherches sur la résilience ont commencé vers les années 1960/1970, tout d'abord aux USA et en Grande-Bretagne, initiées par des précurseurs comme : Norman Garmezy, Emmy Werner et Michael Rutter. En France, c'est seulement au cours des années 1990 que cette approche a émergé et s'est développée, notamment avec les travaux de Michel Manciaux et de Boris Cyrulnik.

Les influences théorico-cliniques qui ont permis le déploiement du modèle de la résilience sont multiples. Ainsi, nous pouvons citer les travaux sur l'attachement (Bowlby), les recherches sur le stress et le coping (Lazarus), sur les facteurs de risque et de protection (Garmezy, Rutter) ainsi que les études sur les différences interindividuelles face aux psychotraumatismes. Au cours des décennies, le construit théorique de la résilience s'est étayé sur ces différents domaines d'études, se nourrissant d'une pluralité d'apports conceptuels. L'approche de la résilience se trouve ainsi à la croisée de plusieurs champs théoriques.

Les premières recherches ont concerné tout d'abord les enfants vivant en contextes à risque puis se sont étendues aux personnes de tous âges confrontées à des traumatismes. Notons que l'approche de la résilience peut s'appliquer à des individus, à des familles ou encore à des groupes sociaux. Actuellement deux champs d'approches de la résilience coexistent.

Le premier champ concerne des personnes vivant dans un contexte socio-environnemental dit à *risque*, car potentiellement défavorable à leur développement. C'est le cas, par exemple, des sujets qui font face à des situations de grande précarité économique, sociale, affective ou encore à des maltraitements. On peut qualifier ces contextes de vie de *pathogènes* ou de *traumatogènes*, dans la mesure

où les individus sont exposés à des stress sévères et répétés. Dans cette perspective, les sujets réputés résilients sont des personnes qui présentent un développement sans perturbations majeures malgré un contexte d'adversité chronique.

Le second champ d'approche de la résilience porte sur des sujets qui ont été confrontés à des événements traumatiques ponctuels et fortement déstabilisants qui ont mis en péril leur vie et leur psychisme. Il peut s'agir de personnes qui ont surmonté des épreuves traumatiques comme : des catastrophes, des attentats, des accidents, l'annonce d'une maladie grave (SIDA, cancer, maladie neuro-évolutive) ou encore la perte traumatique d'un être cher.

Nous pouvons remarquer que, dans le premier cas (adversité chronique), la résilience pourrait être assimilée à un processus d'adaptation développemental. En effet, il s'agit de sujets qui se développent de manière harmonieuse malgré l'exposition à un contexte traumatogène, ce qui implique une adaptation face à une situation à risque durable. Alors que dans le second champ (événements traumatiques), le processus de résilience va s'établir à partir de la rencontre traumatique. Autrement dit, c'est la situation traumatique soudaine qui peut déclencher l'entrée en résilience du sujet. Cette fois, l'accent sera mis sur le processus de reconstruction psychique après une épreuve déstructurante.

En fait, les deux approches de la résilience se rejoignent autour des deux acceptions classiques du traumatisme. En effet, rappelons que le traumatisme psychique peut résulter soit d'un événement ponctuel et intense (agression, accident, perte d'un être cher...), soit d'une accumulation d'événements aversifs à caractère pathogène (négligence, maltraitance, abus, maladie chronique ou évolutive...) qui constituent un contexte de multi-traumatismes. Dès lors, face à des situations pathogènes ou traumatiques, la dynamique de la résilience se conçoit comme un processus qui implique la résistance à la destructivité psychique et la reprise d'un nouveau développement.

L'utilisation du paradigme de la résilience dans le domaine des situations de handicap concilie les deux domaines d'approche de la résilience et les deux acceptions du traumatisme. En effet, l'annonce de la maladie ou du handicap constitue une épreuve à caractère traumatique relativement ponctuelle. Toutefois, la vie qui se déroule dans le cadre d'une situation de handicap ou d'une maladie qui évolue, avec des pertes progressives et des changements importants, inscrit le parcours du sujet dans une dimension d'adversité plus permanente, souvent marquée par des multi-traumatismes.

Etapes et implications intrapsychiques du processus de résilience

Sur le plan individuel, le processus évolutif de la résilience fait référence aux ressources trouvées/créées par les sujets pour se protéger des aspects mortifères des situations traumatiques et se (re)construire en gardant une qualité de vie, sans troubles psychiques ou comportementaux sévères (Anaut, 2015).

Du point de vue intrapsychique, on peut analyser ce processus selon deux phases :

1) *La résistance/protection psychique.* La première phase correspond à la réaction face au choc traumatique. Il s'agit de se protéger de l'envahissement de l'angoisse et de résister à la menace de désorganisation psychique. Face à la détresse occasionnée, le sujet va tenter de se protéger par la mise en jeu de procédures défensives d'urgence ou de survie, qui visent à préserver son intégrité psychique. Il peut passer par un état de sidération, de désorientation, de stupéfaction, ou encore utiliser les mécanismes de déni ou de clivage. Cet état est souvent transitoire et a pour fonction de le protéger de la destructivité psychique.

2) *L'élaboration/reconstruction.* La deuxième phase du processus se situe dans l'après-coup traumatique et concerne l'élaboration du trauma. A ce stade, le sujet va mettre en travail sa représentation du choc et tenter d'intégrer l'expérience traumatique à sa trajectoire de vie. Il pourra recourir à des mécanismes défensifs plus adaptés (créativité, sublimation, humour...). Le travail de mise en sens du vécu traumatique permettra la reconstruction psychique et la reprise d'un nouveau développement, ce qui atteste du processus de résilience. Cette reconstruction psychique s'étaye bien souvent sur l'implication sociale active.

La résilience un processus multifactoriel et contextualisé

L'étude des trajectoires de vie des personnes réputées résilientes permet de souligner qu'un sujet n'est pas résilient tout seul. Ainsi, Le phénomène de résilience peut être appréhendé comme une démarche développementale globale qui, au-delà des mécanismes intrapsychiques du sujet et de ses caractéristiques individuelles, mobilise également les ressources et les soutiens de son environnement relationnel, affectif et socioculturel. C'est donc un processus multifactoriel qui inclue la mise en jeu d'attributs individuels mais aussi collectifs, permettant au sujet de surmonter des événements déstructurants et de se développer de manière harmonieuse, malgré ou à partir des situations traumatiques.

Dans cette perspective, la démarche résiliente résulte des interactions entre les facteurs de risque et les facteurs de protection qui viennent les contrer. Ainsi, les caractéristiques du sujet et celles de son environnement vont se conjuguer et enclencher une dynamique de transactions positives associant les atouts ou caractéristiques de l'individu et ses ressources et soutiens familiaux, affectifs et sociaux.

Parmi les facteurs facilitant le processus de résilience nous trouvons :

- *Des facteurs individuels* : flexibilité cognitive, sociabilité, empathie, optimisme, extraversion, projection dans l'avenir, attachement sécurisant, humour, créativité...
- *Des facteurs familiaux* : communication chaleureuse, solidarité, soutien émotionnel, adaptabilité face aux changements, soutien à l'autonomie...

- *Des facteurs socio-environnementaux* : insertion sociale active dans des réseaux formels ou informels, des associations, des communautés idéologiques, culturelles...

Par ailleurs, si l'entourage familial peut étayer la démarche résiliente d'un individu, d'autres personnes peuvent également accompagner ou faciliter ce processus. Parmi les ressources de l'environnement une forme de soutien particulier peut être soulignée, c'est celle des personnes qui font office de *tuteurs de résilience* (selon l'expression de Boris Cyrulnik). Ces tuteurs sont des tiers bienveillants qui écoutent, qui aident, qui redonnent confiance et qui parfois peuvent devenir des modèles à suivre. Les tuteurs de résilience sont des personnes particulièrement importantes et signifiantes pour les sujets en détresse qui vont trouver dans ces relations des points d'appuis et des repères qui vont les aider à bâtir leur reconstruction.

Différentes personnes peuvent être reconnues comme tuteurs de résilience, mais elles le seront avant tout de manière élective, reconnues comme telles par le sujet blessé lui-même. Ainsi, des personnes peuvent avoir un rôle de tuteur parfois à leur insu et, à partir d'une parole, d'un geste, d'un encouragement, permettre à des sujets en difficulté d'amorcer un tournant décisif dans leur vie. Les tuteurs de résilience peuvent se rencontrer parmi des pairs, des amis confidents, des relations affectives ou amoureuses, éventuellement celui ou celle qui deviendra le ou la conjoint-e. Il peut s'agir aussi de professionnels (soignants, enseignants, éducateurs, psychologues, kiné...) ou encore de bénévoles dans des associations.

La résilience en situation de handicap : reconstruction identitaire et quête de sens

Le diagnostic d'un handicap ou d'une maladie grave et évolutive introduit une rupture dans le parcours de vie d'une personne, une déchirure dans le cheminement de son existence. L'annonce vient faire effraction dans la vie du sujet et provoque un choc psychique qui met en péril l'équilibre émotionnel. L'irruption de la maladie ou du handicap bouleverse notamment la représentation de l'image corporelle. Ainsi, le corps peut être vécu comme endommagé, amputé, dégradé. Cette image altérée peut donner lieu à des sentiments de régression physique et psychique, accompagnés parfois de sentiments de honte, d'humiliation ou de culpabilité.

Plus généralement, la maladie et/ou le handicap bouleversent l'équilibre bio-psychosocial du sujet, induisant des changements fondamentaux dans ses conditions de vie aussi bien sur le plan personnel et familial que professionnel et social. La confrontation à la maladie et les pertes qui l'accompagnent constituent une situation traumatogène qui génère de l'angoisse. Elle induit une détresse psychologique qui, après des phases de colère et de révolte, peut faire place à des troubles tels que des manifestations d'anxiété ou de dépression. Notons que les perturbations psychiques et/ou comportementales peuvent être transitoires ou devenir pérennes.

Face à l'impact traumatique de la maladie ou du handicap, l'entrée en résilience va consister à mettre en place des modalités de protection pour résister à la

déstabilisation psychique. L'homéostasie antérieure étant rompue, il faut parer au déséquilibre. Le sujet doit se protéger pour pouvoir reprendre, par la suite, un nouveau développement. Ainsi, il peut déclencher des procédures défensives ou *salvatrices* qui lui permettront de contrer la désorganisation psychique. Puis, lors de la phase d'élaboration et de reconstruction, il pourra mobiliser des mécanismes de défenses plus adaptés (sublimation, créativité...). Il s'agit d'intégrer des changements physiques, émotionnels, familiaux et sociaux.

La démarche de mise en sens va concerner les pertes, les deuils mais aussi les nouveaux projets. Le travail de reconstruction psychique et identitaire aboutira à la reprise d'un nouveau développement qui tient compte de ce qui s'est passé et de ce qui se passe dans l'actuel, dans le cadre d'une nouvelle perspective de vie. Soulignons qu'il ne s'agit pas de retrouver l'état ancien, ce n'est pas un retour en arrière. Autrement dit, il s'agit d'une métamorphose psychique, identitaire et sociale qui s'accompagne parfois de changements de vie majeurs.

Dès lors, les personnes en situation de handicap sont réputées résilientes lorsqu'elles parviennent à affronter les pertes et les deuils, à élaborer les traumatismes et à se reconstruire dans le cadre d'une nouvelle trajectoire de vie. Beaucoup retrouvent un niveau de bien-être psychologique qui repose notamment sur une participation sociale active, ce qui correspond à l'un des étayages du processus de résilience. Pour les personnes en situation de handicap, la démarche de résilience suppose donc de transformer les blessures et les changements (liés à la maladie ou au handicap) en opportunités de reconstruction psychique et sociale.

L'étude de la résilience chez les personnes en situation de handicap révèle un potentiel de développement qui demeure préservé malgré la maladie ou le handicap. La démarche résiliente s'étaye sur une force vitale qui pousse à la recherche du bien-être et à l'épanouissement. C'est donc l'expression d'une attitude mentale tournée vers l'avenir et la capacité à aller de l'avant, ce que l'on observe chez beaucoup de personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap s'inscrivent dans des trajectoires de reconstruction identitaire qui passent aussi par la quête de sens. Comme nous l'avons vu, elles doivent faire face à des changements fondamentaux de leurs conditions de vie, tant sur le plan personnel, familial que professionnel et social. L'atteinte somatique et ses évolutions viennent bouleverser leur quotidien, mettre à mal leur équilibre psychique et social et peuvent avoir un impact sur l'ensemble de leur *niche écologique*. Ces situations déstabilisantes et les réaménagements psychiques et relationnels qui en découlent conduisent bien souvent les sujets à reconsidérer le sens de leur vie. Précisons que retrouver du sens, c'est non seulement donner du sens à ce qui s'est passé et l'inscrire dans une histoire, mais aussi avoir une nouvelle perspective de vie.

Pour conclure : la résilience serait-elle réservée à des individus exceptionnels ?

Bien souvent, les parcours de résilience sont illustrés par des personnalités qui ont connu des situations extrêmes (camps de concentration, séquestration, attentats, catastrophes, etc.) ou qui ont des trajectoires de vie hors du commun après des accidents de la vie. Nous pouvons penser à de nombreuses personnalités, comme : Jorge Semprún, Germaine Tillon, Elie Wiesel, Simone Veil, qui ont survécu aux camps de concentration et qui ont eu une vie épanouissante par la suite. Nous pouvons également évoquer des personnes en situation de handicap qui accomplissent des exploits comme : Philippe Pozzo (qui a inspiré le film *intouchable*) ; Temple Grandin (autiste et Professeure d'université), Philippe Croison (devenu athlète après la perte de ses membres), Michael Jérémiasz (champion paralympique de tennis) ou encore au savant Stephen Hawking...

Ces illustrations de personnalités au parcours hors normes contribuent à nous donner espoir. Toutefois, s'en tenir à des exemples de personnalités aussi remarquables pourrait laisser penser que la résilience est réservée à quelques personnes « exceptionnelles ». Or, si le processus de résilience peut effectivement se rencontrer chez des personnes ayant surmonté des situations extrêmes et/ou qui ont eu des trajectoires de vie extraordinaires, la résilience se rencontre aussi chez des personnes aux parcours plus ordinaires. Ce processus peut concerner des personnes ayant des trajectoires plus banales, et qui sont d'ailleurs tout aussi remarquables.

A l'instar de Ann Masten, nous pouvons considérer la démarche de résilience comme une *magie ordinaire*, ce qui permet de souligner que les contextes qui facilitent ce processus ne sont pas forcément extraordinaires et qu'il ne s'appuie pas toujours sur des caractéristiques rares ou spéciales chez les sujets. Ainsi, les occasions de réaliser un parcours de résilience peuvent être trouvées dans de nombreuses circonstances de la vie.

Actuellement, les chercheurs sur la résilience considèrent que tous les individus disposent d'un potentiel de résilience. Pourtant, force est de constater que tous les individus ne parviennent pas à activer un processus de résilience après un traumatisme ou lors de circonstances de vie dites à risque. En fait, pour que le processus de résilience se mette en place spontanément ou naturellement, il faut un certain nombre de conditions favorables. Or, il arrive que les circonstances internes et/ou externes ne soient pas réunies pour que la résilience puisse émerger. Ainsi, le processus de résilience peut rester à l'état latent. Les individus qui n'ont pas rencontré des circonstances favorables pourront avoir besoin d'aide et souvent de temps pour que la démarche de résilience puisse éventuellement se réaliser.

Nous avons vu que la dynamique de la résilience relève d'une sorte d'alchimie qui met à contribution les atouts du sujet (ses caractéristiques personnelles) mais aussi les ressources qu'il peut puiser dans son environnement relationnel, affectif, social et culturel. Or, tout cela est changeant, ce qui peut expliquer la singularité des formes de résilience et leur fluctuation au cours du temps. Parfois une nouvelle épreuve, un nouveau trauma peut dépasser les capacités d'adaptation d'un sujet, réveiller sa

souffrance et provoquer des symptômes de mal-être. *A contrario*, une attente positive, une relation soutenante et bienveillante (*tuteur de résilience*) ou des occasions de faire des expériences de succès peuvent provoquer un tournant favorable dans l'existence d'une personne et lui permettre de mettre en place une dynamique résiliente qui était restée à l'état latent. Car on n'est pas résilient tout seul ! La résilience se construit avec l'aide de personnes, de professionnels parfois, mais aussi avec l'aide des proches qui jouent un rôle essentiel d'étayage, de soutien, de réconfort, qui aident le sujet à reprendre une nouvelle trajectoire développementale qui intègre les nouvelles circonstances de vie.

De fait, tout processus de résilience met en œuvre un équilibre subtil et évolutif entre des facteurs de risque et des facteurs de protection. Dès lors, si la résilience peut concerner tout un chacun, chez chaque individu ce processus se mettra en place à sa façon, en fonction de ses caractéristiques et de sa singularité contextuelle, mais aussi selon son rythme ou sa temporalité.

Pour aller plus loin ...

Anaut, M. *Psychologie de la résilience*. Paris : Armand Colin, coll. « Coursus », 2015.

Anaut, M. *Vivre le lien parents-enfant : de la nécessité d'attachement au risque de dépendance*. Lyon : Chronique Sociale, 2014.

Anaut, M. *L'humour entre le rire et les larmes. Traumatismes et résilience*. Paris : Odile Jacob (préface de Boris Cyrulnik), 2014.

Cyrulnik, B. *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob, 1999.

Cyrulnik, B. *Les vilains petits canards*. Paris : Odile Jacob, 2001.

Cyrulnik, B. (2004). *Parler d'amour au bord du gouffre*. Paris : Odile Jacob.

Gardou, C. *Le handicap et ses empreintes culturelles. Variations anthropologiques*. Toulouse : Erès, 2015.

Gardou, C. *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Toulouse : Erès, 2012.

Manciaux, M. et al. *La résilience : résister et se construire*. Genève : Cahiers Médicaux Sociaux, 2001

Manciaux, M. « Handicap, Résilience, Ethique ». *Reliance*, 2006/n° 20, p 11-16.