

**ACTES DU COLLOQUE APIC
EN PARTENARIAT AVEC LE LABORATOIRE DIPHE UNIVERSITE LYON II**

24 MARS 2023

***PANSER ET PENSER SON CORPS :
L'ÉPROUVÉ AU SEIN DE LA PRISE EN
CHARGE PSYCHOLOGIQUE***

- ***DIPHE : Rétrospective du partenariat entre le laboratoire et le réseau.*** (page 2)

Marjorie Poussin et Anna Rita Galiano, Maîtres de Conférences en psychologie de la santé et du handicap, Laboratoire DIPHE

- ***APIC : présentation et état des lieux en 2012.*** (page 3)

Audrey Rigaux et Valérie Piloti, Psychologues coordinatrices

- ***Le corps aidant, le corps aidé, au cœur de la relation.*** (page 10)

Justine Grange-David, Psychologue au SESVAD69 APF France Handicap, Service des Fenottes et SAVS

- ***Corps en souffrance : quel deuil possible face au spectre de l'abandon ?*** (page 18)

Marion Godot, Psychologue clinicienne, Centre de traitement et d'évaluation de la douleur, Hôpital St Luc St Joseph

- ***Remaniements de l'identité et maladies neuro-évolutives rares : les enjeux de la relation.*** (page 27)

Mélanie Jacquot, Maitresse de conférences en psychologie et psychopathologies cliniques à l'Université de Strasbourg

- ***L'art-thérapie : un espace poétique pour se dire autrement.*** (page 41)

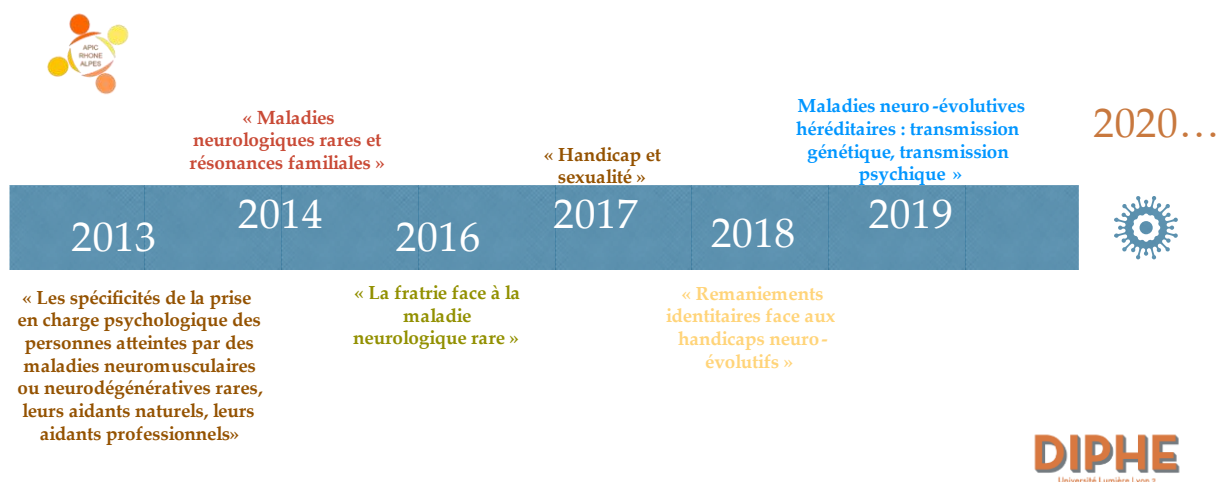
Isabelle Provost, Art-thérapeute, Déléguée Région AURA de la Ligue Professionnelle d'Art-Thérapie (LPAT), Membre d'AGAT (Association Grenobloise d'Art-thérapie), Auteure

- ***Liens vidéos du colloque*** (page 46)

RESTROSPECTIVE DE LA COLLABORATION ENTRE LE LABORATOIRE DIPHE ET LE RESEAU APIC

Marjorie Poussin et Anna Rita Galiano,
Maîtres de Conférences en psychologie de la santé et du handicap

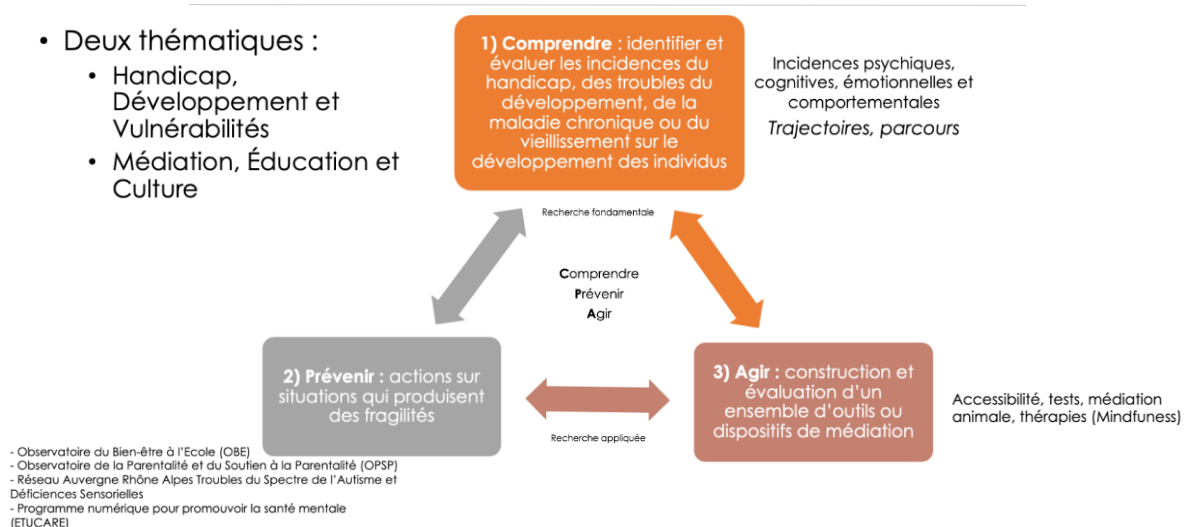
LES COLLOQUES : DIPHE-APIC



2023 : 7ème colloque APIC organisé en collaboration avec le Laboratoire Développement, Individu, Processus, Handicap et Éducation (UR DIPHE, UL2)

2023 COLLOQUE ANNUEL APIC/DIPHE

- Deux thématiques :
 - Handicap, Développement et Vulnérabilités
 - Médiation, Éducation et Culture



A.P.I.C. RHÔNE-ALPES – BILAN 2022

Audrey Rigaux et Valérie Piloti,
Psychologues coordinatrices du réseau

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.
- Le réseau contribue à un rôle d'observatoire de santé publique sur Rhône Alpes, sur les besoins en accompagnement psychologique.

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 adaptabilité :

Un déploiement régional : 191 psychologues dans l'annuaire, répartis sur tous les territoires de santé RA

Domicile / Cabinet / Durant l'hospitalisation / Téléphone.

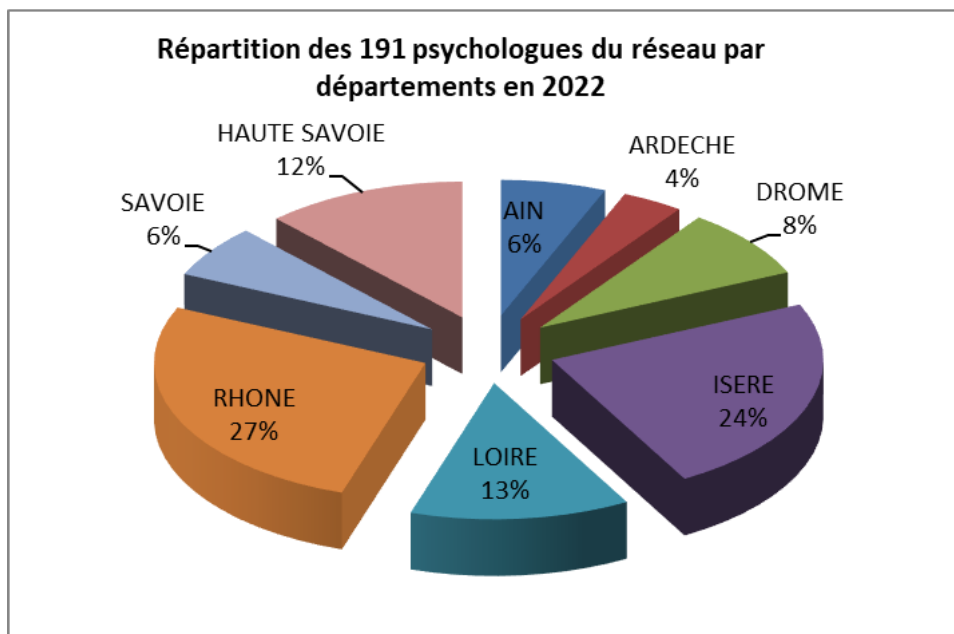
Intégration de l'accompagnement psychologique dans le parcours de santé de la personne.

Mise en oeuvre

Prise en charge psychologique : séquences thérapeutiques en cabinet, à domicile, au téléphone.

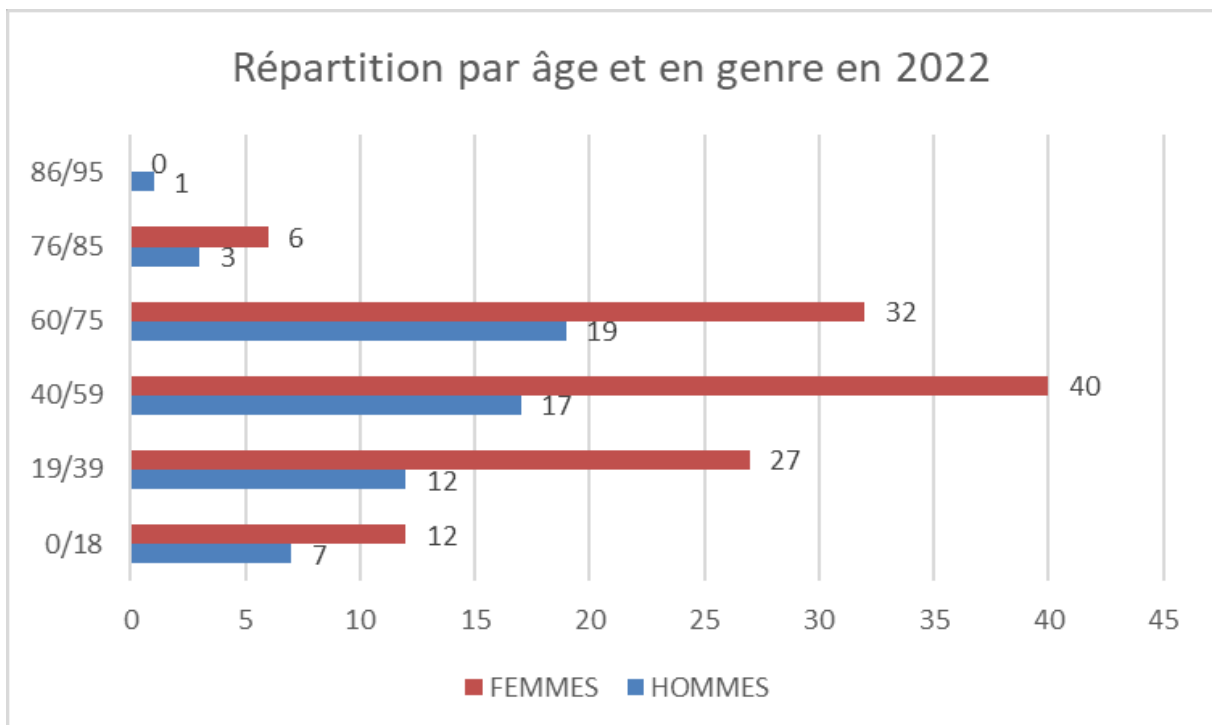
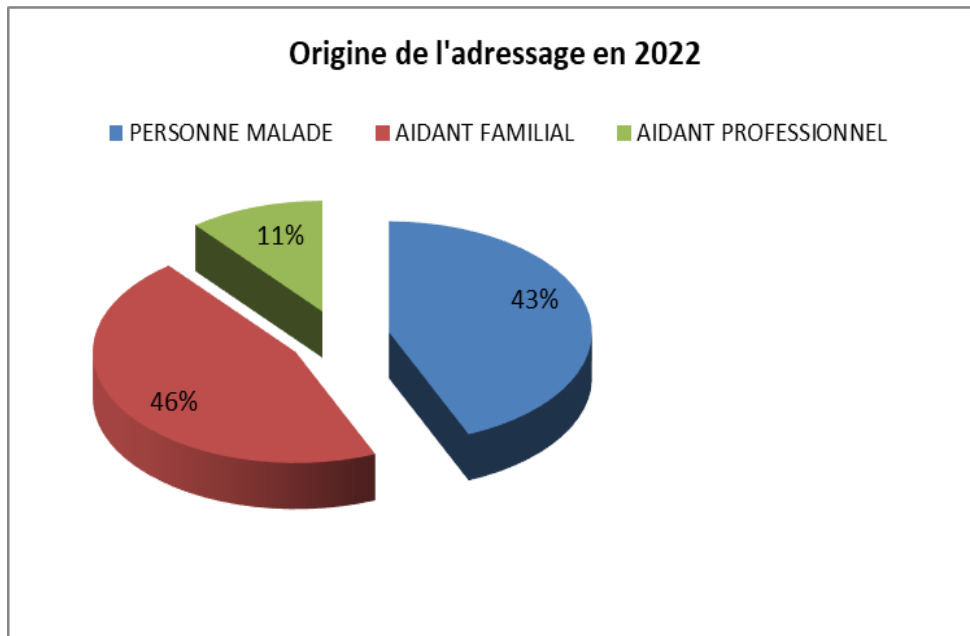
Une aide financière :

- 5 séances par personne renouvelable chaque année civile pendant 3 ans, à l'aide du compte rendu du clinicien.
- 5 séances familiales par an renouvelable chaque année civile pendant 3 ans, à l'aide du compte rendu du clinicien

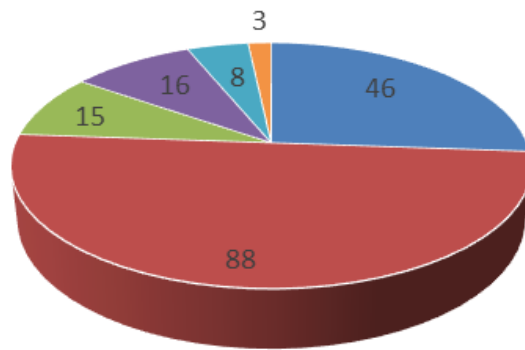


Bilan 2022

- Nombre de demandes en 2022 : 201
- Nombre de patients orientés, qui n'ont pas fait suite : 22)
- Nombre de prises en charge : 154 effectives

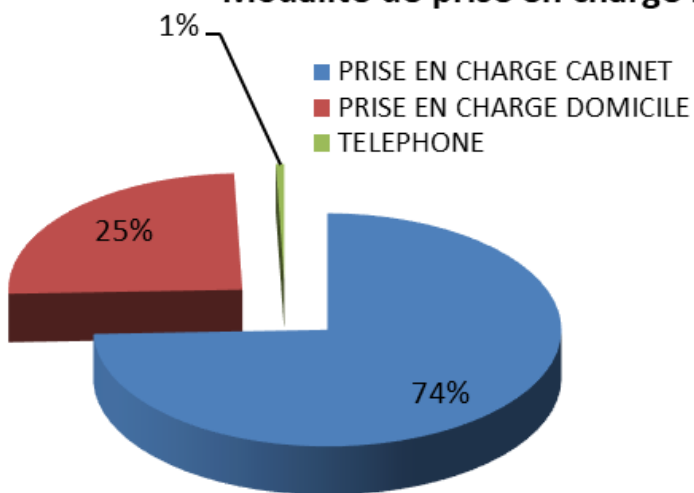


Répartition des patients par pathologie en 2022



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

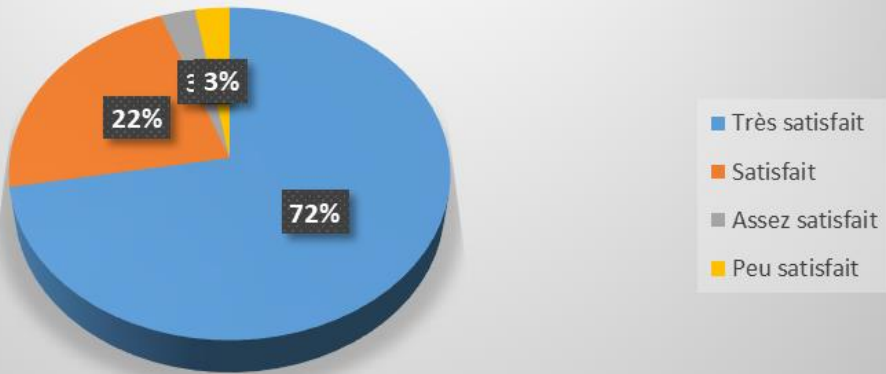
Modalité de prise en charge 2022



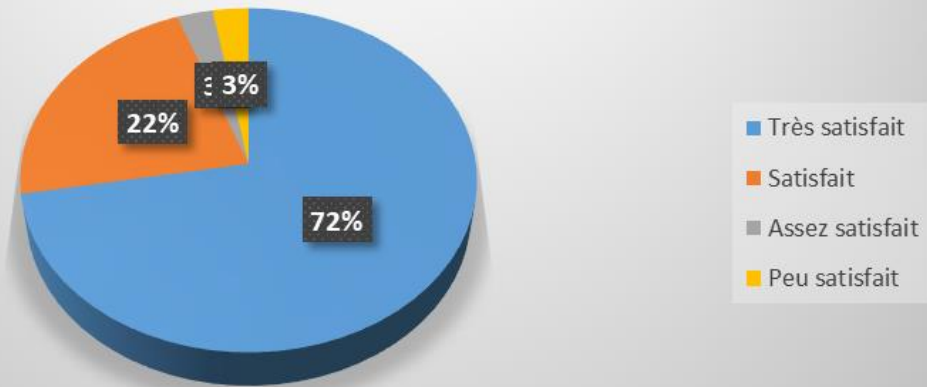
Sans le réseau APIC, pensez-vous que vous auriez fait appel à un psychologue?



Avez-vous été satisfait de vos rencontres avec le psychologue vers lequel vous a orienté le réseau?



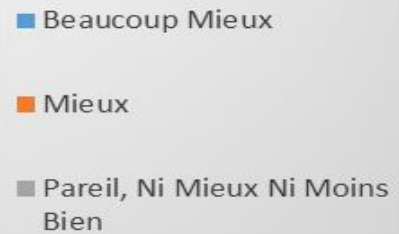
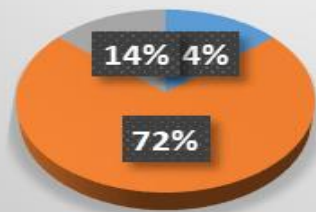
Avez-vous été satisfait de vos rencontres avec le psychologue vers lequel vous a orienté le réseau?



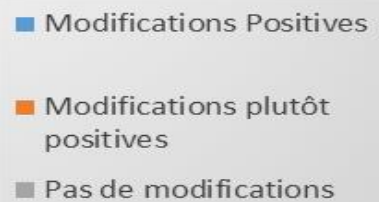
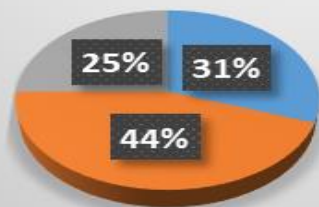
Quelle est votre opinion générale sur votre prise en charge APIC (ou celle de votre enfant)? Etes-vous....



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



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



LE CORPS AIDANT, LE CORPS AIDE, AU CŒUR DE LA RELATION

Justine Grange-David, Psychologue au SESVAD69 APF France Handicap, Service des Fenottes et SAVS

Je suis psychologue au sein d'un dispositif médico-social, dans des SAVS, composés d'équipes pluridisciplinaires et qui accompagne des personnes adultes en situations de handicap qui ont le projet de vivre autonome à domicile autant que possible.

Je travaille également au sein du service des Fenottes qui accompagne les proches aidants de personnes en situation de handicap (tout type de handicap tant que celui-ci n'est pas lié à l'âge).

Ce que je vais partager pendant ce temps n'a pas la prétention d'être exhaustif sur le thème, ni en termes théoriques ni en terme d'illustrations. Il s'agit de pouvoir vous faire partager un peu de ma pratique et de mon expérience auprès notamment d'aidants familiaux et de voir ce qui peut se jouer ou transparaître autour du corps.

Je souhaite avant tout revenir brièvement sur des concepts théoriques qui me semblent essentiels et qui font écho quotidiennement dans ma pratique. Freud a dit du moi qu'il est « *avant tout un moi corporel* » et qu'il peut être « *considéré comme une projection mentale de la surface du corps* ».

Le Moi au début de la vie est inconscient et reçoit toutes les informations perceptives et sensations proprioceptives. Peu à peu il va pouvoir les différencier, du moins en partie, puisque les fantasmes vont venir s'y greffer, puis va se créer un espace psychique où motricité et image du corps reliées aux traces mémorisées des émotions vont se transformer progressivement en affects et en représentations pour finalement s'intégrer aux relations à autrui (BION)

Le concept du Moi-peau de Didier ANZIEU est également un concept phare, le Moi-peau viendrait en protection séparer le dedans du dehors, permettre une juste porosité permettant de laisser « entrer » le Bon et laisser au dehors ce qui pourrait être néfaste ou menaçant. Le Moi-peau, protection et limite, séparation et zone de contact et d'échange à la fois ; séparation entre moi et l'Autre.

Le concept de Wilfred BION fait également écho dans ma pratique : les éléments bêta sont des impressions sensorielles à l'état brut (douleurs/sensations/sons/contact...) que le nourrisson à l'appareil psychique immature ne peut encore transformer pour les assimiler et les rendre « pensables ». C'est la mère, lorsqu'elle est dotée d'un appareil psychique mature et « fonctionnel » qui va transformer pour le nourrisson, les

éléments bêta qu'il projette sur elle, en éléments alpha. L'enfant peu à peu va acquérir cette fonction avec le développement de son propre appareil psychique.

Mon expérience

Ce qui parle en premier quand je vais chercher les personnes à l'espace d'accueil pour notre rendez-vous c'est leur corps.

Qu'il soit aidant ou personne en situation de handicap. La façon dont ils ont pu ou non s'installer dans l'espace d'attente de façon détendue, confortable, ou trépidant debout, La façon dont leur regard accroche le mien ou pas, l'expression de leur visage, leur mimique, leur poignée de main... Tous ces signes me donnent des éléments précieux le corps parle pour nous instinctivement, il dit quelque chose de notre état émotionnel, de notre disponibilité à la rencontre, de notre envie d'être là ou pas...

La chaise choisie dans le bureau, la posture prise, la proxémie...

Je suis formée avant tout en tant que psychologue de façon plutôt « classique ». Néanmoins, en travaillant avec des personnes entravées dans leur corps où dont le corps est atteint au premier plan j'ai évidemment ajusté ma pratique et j'essaie d'être d'autant plus vigilante à tout ce qui n'est pas du cœur de l'entretien verbal.

Je rencontre l'aidant, qui il est en tant qu'homme, femme, sa personnalité, sa façon d'appréhender le monde et sa situation, il se présente aussi en tant que conjoint ou parent ou frère/sœur... et en tant qu'aidant.

Qu'est-ce que le corps donne à voir, sans en être toujours conscient, ou malgré lui ? et qu'est-ce que le regard porté sur ce corps en perçoit ?

Je ne rencontre que rarement l'aidé de l'aidant que j'accompagne. Mais l'aidant est aussi un miroir, partiellement fidèle de l'aidé. Il donne à voir ce qu'ils vivent ensemble, depuis sa place à lui. Je peux percevoir ce qu'ils vivent ensemble et donc de façon parcellaire ce que vit l'aidé. Et au travers de ce qu'exprime et manifeste le corps de l'aidant, je peux percevoir ce que vit probablement l'aidé... ce qu'il communique à son aidant de son vécu corporel, de son vécu émotionnel et tout cela transparait au travers du langage du corps de l'aidant, « teinté » bien évidemment par ce qui appartient aussi à l'aidant, c'est une version diluée, modifiée, teintée...

Que dit le corps de l'aidant du corps de l'autre, de l'autre et que dit le corps pour lui-même... ?

Vignette clinique Mme C

Mme C. Mme C à 65 ans. Son époux présente une amylose qui a déjà des retentissements conséquents au plan moteur, cognitif et psychique. Ils ont un fils adulte.

Mme C est une femme dynamique à la sensibilité artistique, très spontanée et très coquette. Elle s'installe avec tonus sur la chaise, il y a un certain élan dans sa posture et ses mouvements. Elle exprime verbalement son besoin de sortir, de vivre au travers d'activités, de voir des gens tout en exprimant sa crainte de ce qui peut arriver à son conjoint en son absence : chute ou autre. Sortir, s'accorder des temps de loisirs et source de culpabilité bien que ce couple ait été plutôt indépendant avec pour chacun ses passions et domaines de prédilection propres.

Elle m'exprimera ne pouvoir s'empêcher de regarder son époux, par exemple lorsqu'il mange « *je sens bien que ça le gêne, je suis désolée mais je peux pas m'empêcher* ». Son regard semble aimanté, curieux et scrutateur dans ce qu'elle décrit. Elle évoque ainsi la gêne du regard ? ou la gêne de ce qui est ressenti, perçu, associé ensuite par Mme...

« *je vois ses mains. Ce sont les mains d'un vieillard, les mains de mon père* ». Les mains de Mme se superposent l'une sur l'autre lorsqu'elle me dit cela. Bien sûr on peut y lire et y percevoir différentes choses, une protection réconfortante, le contact rassurant de deux mains qui se touchent... le hasard diront certains. Mme parle avec ses mains lors des entretiens, et à l'évocation des mains de son conjoint, elles s'expriment en venant ainsi se poser l'une sur l'autre.

Mme C voit un autre au travers des mains de son époux et cela génère une gêne. Elle ne le reconnaît pas dans ses mains pourtant jusque-là connues par cœur. Et elle y reconnaît même un autre, d'une autre génération, d'un autre âge, son père, ce qui vient ajouter et poser symboliquement aussi l'interdit et l'inhibition du désir de Mme pour son conjoint.

Elle explique être gênée car il voit qu'elle le regarde, et elle craint qu'il ne perçoive ce qu'elle voit, elle dans ces mains et ce qu'elle n'y voit plus probablement.

Par le regard je viens reconnaître l'autre comme appartenant comme moi à l'Humanité, le regard a le pouvoir de faire exister l'autre comme « même ».

Lors d'un autre entretien elle exprimera l'épisode extrêmement anxiogène de gêne respiratoire de son époux à l'hôpital. Elle me mime alors l'impression de ne plus pouvoir respirer en posant la main sur sa poitrine, puis la sensation de serrement de la gorge avec ses deux mains qui se croisent et ensèrent sa propre gorge. L'angoisse de Mme est physique, elle s'est inscrite dans sa chair et c'est son corps qui parle bien plus que ses mots. Son corps ne l'a pas vécu à proprement parler mais il l'a perçu dans le corps de l'autre et l'a appréhendé et ressenti, il est comme un miroir qui reflète pendant l'entretien ce qu'il a perçu. Le reflet n'est pas l'expérience elle-même mais il

n'est néanmoins pas dénué d'une forte charge émotionnelle qui n'est pas toujours consciente.

Vignette clinique Mme H

Mme H a 40 ans. Son fils Icham a 14 ans et a une myopathie. Mme est très proche de son fils, son père étant parti peu après l'annonce diagnostique. Le service a pu après un certain temps d'accompagnement proposer un relayage pour que Mme puisse reprendre un cursus professionnel qui était devenu essentiel pour elle, pour avoir un projet à elle, reprendre le travail, se projeter.

Elle est elle-même reconnu comme travailleur handicapé ayant de grosses problématiques dorsales.

Elle me parle un jour des mains d'Icham amaigries « *c'est comme si ce n'étaient plus des mains, pourtant c'est ces mains. Comme si c'étaient plus que des doigts* ». Son corps à elle parle, elle regarde ses mains et l'une de ses mains glisse sur l'autre pour me décrire et me faire voir ce qu'elle voit. Sa main qui glisse sur l'autre, ses doigts glissant le long des phalanges de la main inférieure et poursuivant sur la main le mouvement, comme pour prolonger ses phalanges au-delà des doigts.

Lors d'un rendez-vous elle m'explique que du fait du relayage elle aide moins souvent son fils dans les temps de douche. Et elle dit le visage crispé et les sourcils froncés de douleur combien les jambes de son fils se sont amaigries, laissant apparaître son ossature. « *avant je me rendais moins compte de l'évolution en m'en occupant tous les jours, mais là ça m'a fait un choc* ».

Icham l'a interrogée à un autre moment, lui disant « *maman t'as vu mes jambes ?* », comme pour que ça mère vienne mettre des mots et mettre en sens cette modification physique. Mme déstabilisée lui a spontanément répondu « *oui j'ai vu, tu sais tu grandis...* ». Elle m'évoque cela les larmes aux yeux, la charge émotionnelle est forte. C'est une réponse à mi-chemin de la complète réalité, une réponse qui peut en dire long mais qui peut laisser à l'autre en saisir ce qu'il est prêt à en saisir. Puisqu'avec cette maladie, grandir, le temps qui passe c'est aussi la maladie qui évolue.

Ma lecture...

Plus la charge émotionnelle est forte, à l'état brut, plus la personne est en difficulté pour la métaboliser, la mettre en sens et l'élaborer, plus le corps vient parler en soutien de la parole, pour venir dire de façon plus complète ce qu'on ne peut ou n'arrive pas à dire, par inhibition, parce que les mots ne semblent pas exister, parce que le vécu est encore figé au stade de la sensation, inscrit dans le corps. Les mots ne peuvent suffire

à traduire ce vécu et ce qu'il implique dans sa totalité, s'en tenir aux mots ce serait ne voir que la partie émergée de l'iceberg. Observer et être attentif au corps, également avec ceux qui semblent si bien savoir exprimer permet un accès à une dimension complémentaire du vécu du patient.

Ce que peut vivre l'aidant...

L'autre ne se résume pas à son corps mais perdre la perception connue du corps de l'autre amène pourtant souvent à l'impression que l'autre est « perdu »... Il y a tout un travail pour comprendre ce qui se joue pour l'aidant, où il en est de la relation, quelles sont ses craintes, ses désirs dans sa relation à son proche. En fonction de tout ce travail d'élaboration, un travail peut être mené jusqu'à ce que l'aidant retrouve cet autre qu'il connaît, parmi cette étrangeté inconnue et troublante de ce corps qui peut créer quelque chose qui tient presque à un vécu dissociatif ou à la perception d'une forme d'inquiétante étrangeté.

Si il faut rester extrêmement vigilant à nos propres projections, il faut aussi savoir être à l'écoute pas seulement avec nos oreilles et notre intellect, et savoir revenir en complément à quelque chose de plus instinctif, de l'ordre de la perception-sensation.

L'aidant « multi-casquette », infirmier, aide-soignant, auxiliaire de vie bien souvent ne se pose pas la question avant de se retrouver/se lancer dans le rôle d'aidant... et son rôle initial, d'époux, de compagne, de parents etc... le « conjoint/parent... » se trouve coincé, a une place peu à peu envahie par tous les autres... un rôle pourtant irremplaçable à l'inverse des rôles professionnels...

Et si on se centre sur ce qui a trait au corps dans cette problématique c'est ce qui concerne notamment l'intime, le secret, le désir.

Le corps de l'enfant qui grandit n'est habituellement plus nu sous le regard du parent, y compris dans ses manifestations sexualisées, cela fait partie de l'intime. Combien de parents se retrouvent avec cette question de la sexualité de leur enfant sous la douche par exemple et combien de mères taisent cette question de la sexualité de leur enfant, par gêne de cette situation qu'elle gère seule.

Combien de conjoints ou d'amoureux ne peuvent plus percevoir le corps de leur conjoint comme corps érotisé, faisant naître le désir. Le contact soignant au quotidien et le toucher « technique » ayant pris le pas sur le contact « sensation-attachement-désir » ?

Combien de personne disent se sentir « objet de soin » ou alors « corps de soin » ?

Au travers du corps se noue la relation aidant-aidé, au travers du corps la relation peut aussi perdre son sens initial et son caractère unique, sans qu'on y prenne garde...

Dans le corps s'inscrit la dépendance. Les rôles sont redistribués... l'autre est indispensable, la personne doit tout lui demander ou à l'inverse il faut réaliser les actes pour l'autre... la dépendance du corps vient inéluctablement redistribuer les rôles de chacun et l'équilibre peut s'en voir perturbée, la relation influencée. Il peut alors y avoir le sentiment/l'impression que l'autre détient alors un pouvoir, le pouvoir peut-être de décider pour soi, cela peut-être de l'ordre du ressenti ou être bien réel... ou la sensation d'hériter d'un fardeau, celui de devoir tout assumer/assurer pour l'autre. Les corps dans la relation impactent le lien qui uni l'aidant et l'aidé et vient troubler son équilibre.

Lorsque le corps parle aussi pour dire ce qui ne peut être mis en mots...

Il y a l'épuisement, le psychisme qu'on pousse à bout et le corps qui craque « en premier » pour venir signifier, alerter ou crier la souffrance qui est certes physique mais pas que. C'est le fameux mal de dos = « j'en ai plein le dos » qui ne permet plus l'aide au transfert sans l'aide d'un tiers professionnel etc.

De nombreux aidants, ne peuvent s'autoriser à dire « *je n'en peux plus d'avoir ce rôle, de ce quotidien qui m'accule à être l'aide-soignante, l'infirmière, l'auxiliaire... je n'en peux plus de cette routine qui m'enferme et empêche d'autres possibles.* »

C'est aussi le poids de la culpabilité, le sentiment pour de nombreux parents notamment qu'on ne peut pas renier cette mission d'aider son enfant coûte que coûte, que cela relève de leur rôle parental comme un parent qui porte son tout petit « c'est naturel », « c'est normal » et pourtant si cela n'allait pas de soi ? si malgré le glissement de parent/proche à parents proche d'une personne en situation de handicap il y avait une frontière, poreuse certes, mais néanmoins une frontière ?

« *Si je ne le fais pas moi, ne suis-je pas en train de rejeter ce rôle ?= de le rejeter (cet autre qui m'est cher), si je ne le fais pas moi et que je demande à un autre de le faire, ne suis-je pas en train de l'abandonner ?* »

Pourtant, parfois l'intervention d'un tiers peut-être bénéfique à l'aidant comme à l'aidé...

Peut-on toujours s'autoriser à dire sa fatigue, son ras le bol, ses douleurs et les prendre en considération dans sa façon d'être aidant ? NON

Alors le corps parle, objective la souffrance, la souffrance somatique n'est-elle pas encore dans notre société jugée comme plus « valable » que la souffrance psychique ? le souffrant somatique n'est-il pas parfois davantage considéré comme le

courageux qui est allé trop loin, plus que le souffrant psychique qui peut-être s'est trop écouté ?

Le corps vient légitimer la souffrance, elle semble davantage objectivable, elle vient dédouaner l'aidant, légitimer sa souffrance, y compris à ses propres yeux. Elle n'est pas contestable.

Quand le corps se met au travail au service du psychisme :

J'utilise depuis peu l'hypnose comme outils complémentaire dans mon travail. J'ai démarré une formation avec l'IMEL et ai effectué ma première année. Cela n'a rien de systématique dans ma pratique, néanmoins pour un certain nombre de situation ou l'entretien que je dirai « classique » ne permet plus l'avancée souhaitée, l'hypnose peut s'avérer être une pratique complémentaire riche quant à des état anxieux, des douleurs etc.

Lorsque le corps est entravé et limité l'hypnose permet une expérience différente. Au travers d'un état de conscience élargie, elle permet de se projeter de percevoir ce qui ne peut habituellement être perçu ou vécu habituellement à l'état de conscience simple. Le corps sensation est interpellé, mobilisé au premier plan. Les sens sont interpellés en premier lieu. Une émotion va pouvoir « prendre corps » et être mise au travail par un angle d'approche différent. Les défenses psychiques sont amoindries. Le corps se met en mouvement, est autorisé et s'autorise à s'exprimer. La psyché peut se voir libérée de ce dans quoi elle était entravée, le corps se libérer d'un symptôme, le vécu souffrant peut prendre un autre sens, une autre « forme », d'autres perspectives peuvent apparaître.

Le patient peut alors découvrir en lui des ressources dont il n'avait pas connaissance et conscience. L'hypnose peut offrir à la personne une liberté d'expression symbolique, , il s'ouvre à une palette de perceptions, il peut être créatif. Cette créativité va pouvoir lui permettre aussi de s'adapter...

La cessation en état d'éveil d'un tremblement cérébelleux, la perception de sensation dans un membre insensible depuis une hémiplegie, une main qui se lève et esquisse malgré soi un mouvement... La découverte que le corps n'est pas juste objet de notre volonté mais qu'il peut percevoir, ressentir et exprimer des choses bien indépendamment de notre volonté consciente. L'hypnose permet notamment de redonner en ce sens sa place au corps. L'hypnose parle au corps.

Vignette de Mme L conjointe aidante

Elle fait part avec souffrance et culpabilité de la colère qui l'anime, lors d'un entretien.

Un travail est mené quant à sa situation d'épuisement : soutien psychologique, relayage pour des temps de loisirs etc, mise en place depuis quelques mois d'un SSIAD et d'un SAP (après une année de travail auprès de l'aidante et d'entretien couple)... nous échangeons sur ce qui l'amène à se sentir en colère dans la relation à son proche et elle dit ne plus supporter ces sollicitations à répétition. Ici l'hypnose a eu pour vocation de donner une forme différente à cette colère, à pouvoir se la représenter autrement, à se percevoir comme pouvant agir sur celle-ci, l'apaiser, retrouver le calme.

Mme est relativement figée physiquement pendant les entretiens, elle est assise droite sur sa chaise, elle est soucieuse d'employer le mot juste, est dans la réflexion, son corps est peu mobile et peu expressif.

En séance d'hypnose Mme est invitée à décrire cette colère, sa forme, sa couleur, sa texture, sa taille... elle a déjà fermé les yeux, la transe hypnotique est en cours, elle décrit spontanément avec ses mains devant elle une « tâche » circulaire bicolore beige et noire. Cette tâche la gêne dit-elle. Elle est invitée à chercher un moyen de faire en sorte qu'elle ne la gêne plus « je voudrais la faire disparaître », au travers d'un travail avec sa respiration elle décide de souffler sur cette tâche, elle régule sa respiration, ralentie, et souffle avec sa bouche tranquillement sur la tâche, la tâche s'estompe mais est néanmoins toujours là dit-elle après quelques instants, sans induire une proposition je l'invite à chercher un autre moyen qui lui permettrait de faire diminuer ou disparaître cette tâche en observant peut-être autour d'elle. Elle décide de frotter dessus, elle se saisit d'un chiffon imaginaire et sa main habituellement bien sagement posée sur sa cuisse, s'agite frénétiquement, le poing serré sur le chiffon, le bras tonique pour enlever la tâche, cela ne suffit pas de l'autre main elle se saisit d'un pulvérisateur de produit, sa main presse la gâchette imaginaire, sa bouche reproduit le bruit du produit éjecté sur la tâche, puis elle frotte, jusqu'à venir à bout de la tâche. Elle observe avec son regard intérieur, tout est parti, elle semble tranquille, elle est ensuite invitée à voir ce qu'elle veut faire du chiffon resté dans son poing serré, elle décide de le mettre à la poubelle. Lorsque la séance prendra fin, Mme se réassociera tranquillement et sourira.

CORPS EN SOUFFRANCE : QUEL DEUIL POSSIBLE FACE AU SPECTRE DE L'ABANDON ?

Marion Godot, Psychologue clinicienne, Centre de traitement et d'évaluation de la douleur, Hôpital St Luc St Joseph

Qu'est ce que le corps ?

Si nous savons tous discriminer le corps de tout autre chose, est-il pourtant aussi simple de le définir ?

Il n'y a pas moins de dix définitions proposées dans le Larousse.

La première proposée est celle-ci : « *Le corps est la partie matérielle d'un être animé considéré en particulier d'un point de vue de son anatomie, de son aspect extérieur* ».

Elle est suivie immédiatement par cette autre définition : « *Le corps est la partie matérielle de quelqu'un considéré en particulier d'un point de vue de son fonctionnement interne* ».

Il est intéressant d'entendre ici aussi la dualité entre ces deux définitions, l'une qui évoque l'aspect extérieur et l'autre qui nous emmène dans la sphère de l'interne.

Cette observation là nous projette pleinement dans la complexité du corps, celle qui va nous interroger aujourd'hui, celle qui nous permettra d'appréhender différemment la relation que chacun tisse avec son corps.

On illustre alors cette dualité dès lors que nous pensons le corps comme une interface entre nous et les autres.

Le rapport au corps c'est évidemment le rapport qu'entretient le sujet avec son propre corps mais également le rapport qu'il entretient dans sa relation à l'autre avec son corps. Le corps est objet du monde extérieur tout en étant un objet interne. C'est celui qui nous identifie, nous affirme, nous présente, c'est celui qui est reconnu, désiré, celui que l'on recouvre, que nous mettons ou non en valeur, celui qui s'est jouer pour séduire.

La complexité du corps est fascinante ; pris entre fantasme et réalité, ce corps multiple et chargé d'une histoire, nous emmène au plus proche de l'intime alors que, par la main-mise de l'autre et de ce qu'il nous renvoie, il nous échappe, notre corps nous échappe, dans ce que nous percevons de lui au travers d'une image que nous nous en faisons.

Nous avons tous un rapport singulier avec notre corps, du tout organique à l'absence total de contenant, il est transversal dans toutes les structures psychiques, tous les

mécanismes de défenses. Il est à la fois ce qui nous rassemble dans ce qu'il a d'homogène chez l'être humain et ce qui nous sépare par sa multitude de différences.

Le corps doit alors être pensé comme un objet de la relation, son existence ne prend sens que par rapport à l'autre. Il a une double vie, celle biologique, physiologique et anatomique que nous connaissons, et celle liée aux rapports entretenus avec les objets qui l'ont entouré et traité depuis sa venue. C'est alors la vie relationnelle qui va modifier le rapport que chacun entretient avec son corps, tout au long de sa vie. La connaissance de notre corps n'est donc jamais définitivement acquise, car toutes les expériences de la vie vont le modifier et lui laisser une trace.

En évoluant dans cette position double, le corps nous emmène donc dans un véritable mouvement d'aller-retour présent/absent, montré/caché, silencieux/douloureux, un espace des limites, des frontières, de zone de passages entre soma et psyché et entre soi et autrui.

Le corps, comme premier objet d'investissement.

Nous allons nous appuyer brièvement sur les travaux de Didier Anzieu pour parler du corps comme premier objet d'investissement. Il nous rappelle comment le sujet va se construire en fonction de l'investissement qui sera porté à son corps par l'environnement maternant. Comment il se joue, entre la mère et le bébé, une gymnastique qui permet une évolution de corps fusionnel vers un corps différencié et sexué.

L'entourage en apportant une enveloppe externe, sécurisante et étayante, va laisser de la place à la construction de l'enveloppe interne du bébé ; le corps devenant, dès lors, un lieu et un instrument d'émission de messages.

Le corps a un rôle essentiel dans l'attachement du tout-petit à son environnement maternant, le contact entre les 2 peaux lui procure réconfort et apaisement, il donne justement « corps » aux éprouvés. La recherche de contact entre le tout-petit et son parent est un facteur majeur pour son développement affectif, cognitif et social.

Le corps est aussi surface de projection des expériences qui donnent du sens à l'existence, comme la sexualité, la maladie, le vieillissement, le plaisir, la douleur ; il est également support du langage et de la communication.

Tout ceci nous permet de comprendre que la relation au corps va se développer tout au long de la vie dans un système bio-psycho-social mais qu'au fur et à mesure, le corps va devenir une simple notion, un élément, un support, alors qu'il aura été, dans ces tous premiers instants, une pierre d'angle de notre construction.

Dès lors que nous pensons la relation au corps de cette manière, il nous vient alors à l'esprit tout ce qui va la mettre potentiellement en péril.

D'un point de vue analytique, nous avons dit que le corps permettait la rencontre avec l'autre, mais par extension, d'un point de vue social, le corps nous permet de rencontrer le monde extérieur dans toutes ses sphères.

Si nous avons la possibilité de choisir qu'elle distance nous allons mettre avec l'autre, le monde extérieur ne nous demande pas forcément jusqu'à quelle distance il peut nous rencontrer. Et c'est bien souvent dans la rencontre avec un événement traumatique, une maladie, une blessure, que le corps nous adresse un message d'alerte, un signal de dysfonctionnement par une sensation de gêne, l'apparition d'une douleur, ou la survenue d'un symptôme.

Alors comment appréhender ce qui vient nous effracter dans notre corps, nous empêcher d'être ce que nous étions, nous limiter dans nos désirs ?

L'abandon apparaîtrait-il alors comme une solution à la perte ?

L'abandon comme solution à l'insupportable.

Que fait vivre au sujet un corps qui donne le sentiment de lui échapper ? Que lui renvoie-t-il de ses blessures internes ? Comment va-t-il faire face aux sentiments de perte ou d'effraction qui peuvent le submerger ?

Effectivement, lorsque le sujet ne reconnaît plus son corps, qu'il n'est plus le compagnon habituel, que quelque chose d'étrange et donc d'étranger s'empare de lui, un ressenti d'une extrême violence vient l'impacter.

Si la notion de corps, comme nous l'avons vu, nous amène au plus proche de l'intime, elle vient également faire parler l'identité. L'identité, c'est ce qui nous définit, ce qui nous donne un sens, et lorsque celle-ci est altérée, elle convoque de fait des troubles et des mal-être. Comment se reconnaître alors lorsque notre identité est modifiée ?

Pour illustrer mon propos, je vais m'attarder plus principalement sur la clinique de la douleur et à l'impact psychologique de la douleur chronique.

Les événements traumatiques de la vie (maladie, blessures, deuil) peuvent être accompagnés de l'apparition subite et progressive d'une douleur qui va modifier la façon d'être dans le monde pour le sujet devenu douloureux.

Effectivement, la douleur chronique, par sa répétition, devient traumatique. Elle marque le corps de manière systématique à un endroit précis, l'amenant à être ressenti comme meurtri en lieu et place de la douleur. Vivre avec un corps douloureux, c'est vivre avec un corps persécuteur.

Les mécanismes de défense du sujet ne sont plus les mêmes, ses capacités de réaction non plus, ses capacités d'intégration et de transformation vont également bouger.

La douleur, par sa permanence et son intensité, va alors être envisagée comme un événement qui s'inscrit sur un axe temporel qui est celui de l'existence.

Par l'apparition de la douleur, l'existence va être sujet à un coups d'arrêt, une rupture, et à des effondrements.

La douleur va ainsi être évoquée par nos patients à partir de leurs blessures, déchirures du corps comme épreuves qui laissent des traces. La douleur se vit dans le corps et dans la psyché.

Il ne peut pas y avoir une manifestation physique sans manifestation psychique et inversement.

Pour ces patients, la douleur s'est inscrite dans le corps et y demeure. C'est autour d'elle que s'articulera désormais toute conception du temps. Il y aura donc un avant et un après l'apparition de la douleur. Leur histoire va alors se confondre avec l'histoire du symptôme, devenant de fait une nouvelle histoire.

Face à ce que peut renvoyer un corps douloureux, défaillant, vulnérable, le psychisme va alors s'en défendre.

Il va amener le sujet dans une première phase de refus. Un refus aussi massif que la violence de l'injustice qui lui est faite.

L'incompréhension et la colère viennent se mêler à ce sentiment. Le patient va alors entrer en lutte avec ses douleurs, vouloir s'en défaire.

Dans un premier temps, il sera en quête d'une proposition de soins qui vient le guérir, annuler sa douleur. Il sera dans l'espoir, c'est à dire dans l'attente de quelque chose de l'avenir sans être sûr qu'il va venir.

Mais rapidement, il entend et comprend que cette quête est vaine, qu'on lui demande d'accepter. Qu'il est difficile ce terme à entendre !

Le patient vient se confronter à la question de la perte, celle de son Soi passé mais également celle de son Soi social. Il n'est plus le même ni pour lui ni pour les autres.

Ce sentiment de perte va venir se mettre en résonance avec les pertes antérieures à la douleur ce qui va renforcer l'intrication entre sensation et représentation psychique.

La douleur change profondément quelque chose du fonctionnement du sujet.

Va alors apparaître chez nos patients des syndromes anxieux et dépressifs.

Quand le sujet souffre, qu'il est prisonnier de son corps, que le soulagement n'est pas atteint, il sera tenté d'abandonner l'ensemble ou une partie de son corps, comme pour l'extraire de sa vie.

Je reconnais dans mes propos quelques uns de mes patients souffrant de douleurs neuropathiques dans l'un de leur membre, ils le décrivent en parlant de celui-ci comme d'une entité à part, ils parlent de lui en le nommant avec un pronom à la troisième personne, ils le dévalorisent, l'injurient parfois, lui inculquant toutes leurs souffrances.

Face à la sensation d'arrachement, de brûlures, de tiraillement, de décharges électriques, ils se sont dissociés de cette zone traumatisée et traumatisante, à tel point que l'influx nerveux est altéré, créant une paralysie totale ou partielle du membre, certains, même en état hypnotique, ne visualisent plus leur membre douloureux.

Le sujet pour se protéger met à distance ce corps, jusqu'à l'abandonner mais par conséquent le prive de toute potentialité thérapeutique.

Pour faire face au spectre de l'abandon, il va alors falloir questionner pour savoir comment le corps est perçu, comment il est décrit, à quel schéma corporel il fait référence . Mais également de quelle histoire il est né, comment a-t-il été désiré, parlé, investi. Accompagner le sujet, c'est lui permettre de ne pas abandonner son corps, et de le mener vers un travail de deuil, un travail de réinvestissement.

Comment accompagner le patient douloureux pour lui permettre de réinvestir son corps : un travail de deuil à engager.

Si le deuil est un « état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé » et d'y ajouter « la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition », toute perte ou transition marquant la vie d'une personne peut représenter un deuil.

Et l'on sait qu'il faut beaucoup de temps pour se remettre d'une telle épreuve.

Le deuil est un processus, c'est à dire qu'il se doit d'être en mouvement. Il peut s'étaler sur des mois, voire des années avant que l'endeuillé ne puisse se montrer proactif dans ce processus et qu'il s'autorise à faire du deuil une occasion de croissance.

Ma pratique m'a amenée à me rendre compte justement que les patients n'accédaient pas à cette mise en mouvements. Souvent, ils sont pris dans le piège de la colère, liée au sentiment d'injustice et d'indifférence de tous. L'envahissement de la douleur court-circuite la pensée et les processus de symbolisation. Le sujet est sidéré, et le travail de représentation devient difficile.

L'évaluation de cette hypothèse, permet alors au thérapeute d'amener le patient à s'engager dans le travail de deuil pour lui permettre l'aboutissement.

Mais quel risque prend le patient à se mettre psychologiquement en mouvement ? N'aurait-il pas peur de perdre encore quelque chose ? Il va nous falloir de l'écoute et de la bienveillance pour le rassurer, et lui permettre de faire une autre expérience, celle de gagner quelque chose.

Ce gain va alors passer par le réinvestissement de ce corps différent et différemment.

Réinvestir son corps, c'est être du côté de la vie, c'est sortir d'une position de subir, rester acteur et restaurer la pulsion de vie. Mais réinvestir son corps, c'est penser à lui, en intégrant sa part douloureuse, celle-ci même qui veut être rejetée.

Le corps doit redevenir un terrain de « jeu » et de « je », et si le rétablissement ne peut pas passer par le soulagement, alors il doit se faire par la réappropriation.

Nous aurons à apporter au sujet ce qui est en manque dans son histoire, c'est à dire l'écoute, la compréhension, entendre sa demande, l'aider à ramener du corps plaisir là où il n'y a parfois plus que du corps qui fait défaut.

Le recueil de l'information, l'écoute attentive, la description faite par le patient, sa demande et ses attentes instaurent un lien thérapeutique. C'est par une collaboration soignant/soigné, que vont se dessiner les cibles thérapeutiques, les leviers possibles et se définir le travail thérapeutique.

Je vais présenter ici les différentes approches actuelles, à savoir l'approche analytique, l'approche cognitivo-comportementale et l'approche humaniste.

En ce qui concerne l'approche analytique,

La douleur se présente comme un symptôme, c'est à dire une réaction du corps vis à vis d'une effraction physique ou émotionnelle traumatique. Le symptôme douloureux peut donc être abordé comme un processus qui survient accidentellement dans la vie d'un sujet humain porteur d'une complexité, d'une identité aux multiples facettes biologiques, socioculturelles, professionnelles et familiales.

Il nous faudra apporter une attention à l'associativité du patient qui suppose de l'écouter au sein d'un dispositif clinique. Sa narrativité va également être portée par différents langages : langage verbal, langage corporel, et le langage affectif.

L'écoute de ses différentes modalités de langage permet aux cliniciens d'ouvrir un espace de pensée pour ce sujet douloureux.

Mais il ne suffira pas simplement d'entendre son récit, il va falloir nous hisser dans des strates plus profondes. Effectivement dans le registre du traumatique, la douleur est toujours associée à la notion de dommages « tissulaires réels ou virtuels » pour reprendre les termes de la définition de la douleur, alors qu'elle peut être également la résonance d'une souffrance psychique ou socioprofessionnelle, sous-tendue par un processus de deuil, de perte ou d'abandon.

Mais nous devons également replacer le corps du sujet au sein de ses traces mnésiques quelles soient perceptives ou sensorimotrices, et qui sont, comme nous l'avons dit, la pierre d'angle des premiers temps du développement de l'enfant.

Les approches cognitivo-comportementales.

Sont proposées des thérapies d'acceptation et d'engagement.

Une approche qui permet de faire le lien entre émotion et sensation, elle va permettre de travailler sur la flexibilité psychique du patient plutôt que sur sa capacité à lutter. Si l'on prend comme exemple la remise en mouvement du corps par une rééducation, le travail se concentrera sur le fractionnement de l'activité, et sur une désensibilisation systématique par une confrontation à ce que l'on redoute (ici la douleur) pour acquérir de nouvelles façon d'agir et de réagir.

Mais va être proposer également la méditation de pleine conscience.

C'est une méthode largement répandu dans la prise en charge de troubles somatiques et psychique. Elle suggère de prendre conscience du mode de fonctionnement de son esprit et de favoriser une nouvelle attitude à l'égard de ses pensées et émotions mentales indépendamment de leur contenu.

« La pleine conscience signifie porter son attention d'une certaine manière : délibérément, au moment présent, sans jugement de valeur » (kabat-zinn). Elle permet aussi de parvenir à une plus grande acceptation de soi et des événements.

L' approche humaniste.

C'est la narrativité qui occupe une place importante : en posant des mots, la patient se construit sa propre mythologie au regard de son vécu ainsi qu'une narrativité co-construite dans le cadre des suivis psycho-thérapeutiques.

L'expérience (ici la douleur) va être dite à un autre et dans ce dire, le patient se réinvente, exprime ce qui lui est important, à la fois de son expérience, de ses attentes, et de ses représentations.

Quel que soit le modèle clinique dominant, le cadre de l'entretien clinique reste primordial.

Il s'agit de proposer un lieu de rencontre, une écoute spécifique, d'adopter une posture qui permettent l'émergence d'échanges nécessaires à la compréhension des processus psychiques.

Aussi nous y associerons des techniques psycho-corporelles telles que la sophrologie ou l'hypnose.

Elles ont une place majeure dans la clinique de la douleur et s'intègrent à la prise en charge pluri professionnelle de ses structures.

L'objectif visé consiste en une diminution du tonus musculaire accompagné d'une baisse de la vigilance ou du niveau de conscience habituelle.

La relaxation et l'hypnose ont pour but d'amener le patient à s'autonomiser dans la gestion de ses émotions et perceptions associées à la douleur. Il convient de l'impliquer pleinement dans une pratique régulière afin de faciliter l'efficacité du processus de relaxation. Au cours des différents exercices, le sujet doit solliciter ses

facultés d'attention pour les concentrer sur les sensations corporelles. Le processus de concentration mentale est un processus automatisant dans la mesure où il existe une expérience d'intériorisation s'appuyant essentiellement sur le vécu corporel et non sur une expérience intellectuelle de type méditative ou réflexive.

Conclusion :

La prise en charge des patients souffrant de douleur doit commencer par l'accueil de la plainte et la légitimation de la souffrance. Il va s'agir de ne pas banaliser une plainte douloureuse chronique ni de céder à une simplification explicative. Les éventuels problèmes somatiques potentiellement algogènes doivent être pris en charge mais n'oublions pas d'élargir le champ d'exploration à l'expérience de la douleur et aux répercussions notamment psychologiques et sociales.

L'atteinte portée par la douleur et par les incapacités fonctionnelles à l'estime de soi, doit être systématiquement prise en compte. La douleur par son caractère traumatique menace et désorganise.

Les professionnels, quel que soit leur formation, auront à reconnaître ses états et répondre activement par une attention personnalisée, une valorisation et un engagement mobilisant le patient.

Il est important de souligner que l'accueil de la plainte présente un acte thérapeutique en soi, la plainte douloureuse demande à être entendue et décodée avant d'être traitée. Le décodage de son sens nécessite de la prudence, du temps et du respect de la défensivité du patient.

L'appréciation des conséquences de la douleur sur la qualité de vie et les capacités fonctionnelles constitue donc une priorité dans l'évolution de la douleur.

Quel que soit le diagnostic que l'on porte, cela doit déboucher sur une proposition thérapeutique réalisable pour le sujet.

Quand une douleur résiste à notre compréhension, à nos thérapeutiques, la tentation est forte d'évoquer une origine psychique et nous serions alors dans l'erreur. Il nous faut sortir de cette volonté de guérir, de supprimer le symptôme, mais aller vers un assouplissement de l'idéal du soignant pour accompagner au mieux le patient.

La douleur, comme nous l'avons traitée aujourd'hui, est une expérience subjective et personnelle. Il n'y a jamais 2 douleurs exactement semblables et cela même pour un même sujet, à différents moments de son existence. L'anatomie et la physiologie ne suffisent pas à elles seules à expliquer ces variations. Chaque individu est un être différent, qui a sa propre histoire personnelle.

La perception, la tolérance, et l'expression de la douleur dépend du sens que le patient lui donne, ceci est le reflet de ce que l'homme est dans le plus profond de lui-même ou de ce qu'il est devenu aussi bien à travers l'histoire de son groupe ethnique qu'à travers ses croyances, son expérience passée, son entourage social mais aussi son âge, son sexe, son niveau social et le contexte dans lequel survient la douleur.

Pour une meilleure prise en charge de la douleur, il sera important que tout soignant ait connaissance de ces facteurs anthropologiques et sociaux qui influencent la relation que l'homme a avec sa douleur.

La douleur chronique est donc un phénomène complexe qui nécessite d'abord une évaluation et une prise en charge pluridisciplinaire.

Cette pluridisciplinarité va permettre de mettre en évidence les différentes dimensions, et faire émerger des difficultés effacées par la présence de la plainte douloureuse. Reconnaître la douleur du patient l'autorise à entendre en retour leur propre histoire douloureuse. Le travail thérapeutique va se construire autour de la recherche de sens de la douleur permettant au sujet de vivre d'une façon nouvelle sa réalité.

REMANIEMENTS DE L'IDENTITE ET MALADIES NEURO- EVOLUTIVES RARES

Mélanie Jacquot, Psychologue clinicienne, Maîtresse de conférences en psychologie psychopathologie clinique, Université de Strasbourg

Introduction

Bien que mon Petit Robert accuse aujourd'hui une dizaine d'années de bons et loyaux services, « éprouvé » y figure comme adjectif, « éprouver » comme verbe mais point d'éprouvé nom commun. J'arrive à la même conclusion lorsque je consulte le site du Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. Surprise que vous partagez peut-être avec moi, psychologues intéressés par la question du corps que nous sommes. Ainsi l'« éprouvé ou les éprouvés, termes que nous employons tous et toutes avec facilité et entendement, n'est autre que la substantivation disciplinaire d'un adjectif employé pour qualifier un objet et qui a pour effet de faire passer l'éprouvé au statut d'objet. En psychologie, ce terme désigne le plus souvent ce que l'on pourrait nommer une affectation du corps, c'est-à-dire une motion dotée d'une qualité qui trouve dans le corps une source voire un vecteur.

Penchons-nous quelques instants sur les acceptions du verbe et de l'adjectif dont ce nom dérive on s'aperçoit :

- La 1^{ère} acception du verbe éprouver signifie mettre quelqu'un à l'épreuve pour en vérifier la valeur, la qualité. Eprouver implique donc de subir une épreuve pour apprécier, connaître par une expérience personnelle (3^{ème} acception). C'est avec la 4^{ème} acception (ressentir, éprouver une sensation physique) que la dimension de l'implication du corps dans cette affaire est introduite. Ainsi, retenons de ce petit détour définitoire de l'éprouvé qu'il implique la vérification de la valeur, l'expérience personnelle, le ressenti.

S'il n'est pas dans mon projet d'aujourd'hui de discuter avec vous davantage des fondements de l'éprouvé, ce détour introductif permet, à l'appui de l'argument qui nous réunit aujourd'hui, de situer comme toile de fond, de donner

le la de la tonalité de cette présentation pour en garantir, je l'espère, une certaine harmonie.

Ainsi donc, je vais vous parler d'éprouvé, c'est-à-dire d'expérience personnelle de ressenti et de vérification de la valeur.

- 2^{ième} précision, je m'en arrêterai là pour les précisions pour tout de même commencer à aborder de plein pieds ce que le titre de ma communication annonce Presque ! En effet les maladies neuro-évolutives, également appelées neurodégénératives comptent parmi leurs plus célèbres représentantes, la maladie d'Alzheimer ou encore la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque ou la Chorée de Huntington.

Pour chacune d'entre elles, il sera question d'une apparition au cours de la vie, souvent discrète, des changements imperceptibles, mais pourtant bien présents, qui provoquent chez qui les rencontrent, un sentiment d'étrangeté à soi pour les malades, d'étrangeté à l'autre pour les proches.

L'expérience qui est la mienne et sur laquelle je vais m'appuyer aujourd'hui n'est pas à proprement parlée celle d'une psychologue qui travaillerait avec des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives telles qu'évoquées mais de maladies neuromusculaires rares qui ont en commun avec les premières, nous allons le voir, de se manifester aux personnes qu'elles touchent par une modification des éprouvés faisant vivre un sentiment d'étrangeté

La mises en lumière des enjeux autour des remaniements de l'identité et de ses voies possible des personnes atteintes par une MNM me semblent pouvoir trouver des points de connexion avec ce qui se joue dans les maladies neuro-évolutives, tout particulièrement à leurs premiers temps, mais peut-être aussi, dans d'autres situations d'atteintes somatiques qui auraient ceci de commun qu'affectant des personnes adultes, leurs premiers symptômes ne sont presque jamais, pour ne pas dire jamais, identifiés comme les signes de l'apparition d'une maladie. Fatigue, douleurs diffuses, perte d'équilibre, sensations perturbées viennent troubler les éprouvés corporels du sujet sans que ce dernier ne leur donne un sens symptomatique. M. Schmit « *A début je me disais que j'étais juste fatigué, que je devais me reposer, que je devenais maladroit, c'était un peu bizarre ces coups de mou...* » C'est par ce sentiment

d'étrangeté que les personnes rencontrent, sans le savoir, la maladie qui les affecte, modifiant insidieusement leur perception et donc leur rapport au monde. Cette étrangeté se pose à eux comme une véritable énigme.

Eprouvés du corps, énigme et mise en sens

Il s'agit donc ici d'appréhender avant tout la maladie du côté de l'expérience sensible, à laquelle elle confronte le sujet. Envisager la maladie comme affection place comme centraux les éprouvés du corps, justement, qui se posent toujours comme une expérience énigmatique qui place le sujet face à une exigence de mise en sens, c'est-à-dire une exigence de travail psychique ou, pour reprendre la proposition laplanchienne, une exigence de traduction, jamais totalement aboutie et sans cesse renouvelée. Sur le chemin de son entreprise, le sujet pourra rencontrer, trouver appui sur des « aides » à la traduction qui lui permettront, de façon plus ou moins transitoire, de trouver les voies de mise en sens de l'énigme de la maladie.

Comme nous allons le voir avec Mme Marconi, ces « aides traductives » puisent dans des registres parfois assez éloignés de la logique médicale, révélant que ce qui prime ici n'est pas tant du côté d'une validation par la logique médicale du scénario traductif, que de la possibilité de mobilisation des ressources psychiques du sujet au service de la mise en sens.

Mme Marconi, une femme d'une petite cinquantaine d'année que je rencontre dans le cadre d'une recherche qui porte sur les effets d'une maladie neuro-musculaire rare sur l'identité. Après les précisions d'usage sur l'objet de la recherche menée Mme Marconi évoque d'emblée l'aspect fluctuant et invisible de son affection. C'est dans un premier temps du côté des indices visibles d'une maladie comme garantie de la réalité du mal, qu'elle déploie sa parole autour de son expérience « *en plus, on le voit pas, moi j'ai pas l'air malade du tout, j'ai l'air très bien, bonne mine. Comme ça ne se voit pas, les gens ils pensent que je pipote, ils ne comprennent pas* » signalant par là sa difficulté à faire exister aux yeux des autres la réalité de son mal. « *Ya des gens qui prennent parfois un peu trop de recul, parfois c'est même trop. Quand je les invite ils me disent « nan on va pas venir ça va te faire trop de travail, tu vas être fatiguée » mais c'est pas grave, demain je me repose ... et à côté de ça y en a qui disent « ben t'es fatiguée quand ça t'arrange, tu te la joues bien ».*

Indice visible d'une part, mais également leur permanence d'autre part sembleraient se poser comme garant de la réalité du mal. Elle énonce alors un discours où tromperie et simulation pourraient révéler la tension qui serait entre l'énigme d'éprouver corporels nouveaux et une aide à la traduction de cette dernière proposée par la logique de la maladie qui peinent à s'accorder. Tromperie et simulation apportées comme réponse au doute qui pourrait surgir

de cet écart, empêchant l'inscription de ces éprouvés du côté d'une réalité, celle de la maladie. Comme surprise par ses propres pensées, elle rapporte qu'elle a pu elle aussi juger par le passé une jeune femme se levant de son fauteuil pour s'accouder plus confortablement à un bar de « feignasse ». Elle refusera d'abord dit-elle d'utiliser les dispositifs prioritaires pour personne handicapées (caisse prioritaire, place de stationnement), craignant d'être prise pour une simulatrice. Même lors des rares sorties où elle utilise son fauteuil, elle n'ose s'en lever de peur que « les gens me regardent et se disent « mais qu'est-ce qu'elle a celle-là, elle marche bien. Ils doivent se dire « ben ça c'est encore quelqu'un qui simule ». Puis, sur l'insistance de ses proches à qui elle fait porter l'affirmation qu'elle « y a droit », elle semble trouver un compromis ok pour les caisses prioritaires mais pas pour les places de stationnement, arbitrage fait sur l'hôtel de la moindre stigmatisation.

Dans un mouvement de reconstruction de ce qui fait réalité pour elle, Mme Marconi situe l'apparition des premiers symptômes vers l'âge de 40 ans. La fatigue et un ptosis important de la paupière sont alors le signe de l'approche de cette dizaine supplémentaire « puisqu'il paraît qu'à 40 ans on descend, il y a tout qui pend ». L'origine des diminutions de ses capacités physiques se déploie donc sur la scène narcissique, bientôt rejointe par le ptosis, signe plus original dans le tableau du vieillissement qui lui donnait « un air un petit peu débile sur les photos, à moitié shootée ». Cette manifestation, qu'elle n'associera que secondairement à l'entrée en scène de sa maladie, prend-elle aussi place dans le scénario de dévalorisation narcissique qu'elle commence à écrire. Si l'hypothèse d'une cause externe à ces manifestations l'amène à consulter son médecin, l'absence de confirmation de ce dernier la pousse à redoubler d'efforts et d'activité physique qu'elle envisage comme la meilleure lutte contre son état de fatigue et, consécutivement, de son mal être chronique.

S'en suit une période de 6 années de ce que l'on appelle couramment « errance diagnostique », période dont le récit est l'occasion pour elle de faire se rejouer les attermoissements de la quête de sens de ces éprouvés corporels dont l'intensité et donc la gêne augmentent. 6 années durant, c'est la solution de l'atteinte narcissique comme sens donné, et pris, par ces éprouvés corporels qui semblent résoudre leur énigme, jusqu'à ce qu'elle soit hospitalisée pour une infection urinaire. Elle conclura d'ailleurs, des résultats des examens médicaux qu'elle subit suite au diagnostic de pneumonie avec épanchement pleural alors réalisés, mais « mais c'est le vieux qui ont ça ! ». Les scénarii traductifs ont la dent dure !

Ainsi pour Mme Marconi, le scénario traductif de l'énigme de ces éprouvés nouveaux s'organise autour d'une mésestime de soi redoublée par les résonances narcissiques des pertes consécutives au vieillissement.

Cette vignette clinique révèle également un aspect qui me semble tout à fait central dans ce type de maladie : celle de l'importance attribuée au regard de l'autre.

J'y trouve une première explication dans un élément qui m'apparaîtra comme tout à fait central dans la question de ce type de pathologies en rapport avec le caractère non visible et lentement évolutif de la plupart de ces maladies au nom si peu évocateur

et la dépendance au regard de l'autre dans le processus de validation des changements éprouvés par le sujet.

Petite discussion théorique rapide sur l'identité

Afin de saisir ces enjeux, je vous propose un détour par une discussion plus théorique de la notion d'identité qui ne revêt pas la même signification selon qu'on l'aborde sous l'angle sociologique ou sous l'angle psychologique.

L'identité avant tout, s'éprouve et ses définitions souvent tenues pour acquises dans le domaine de la psychologie insistent d'ailleurs sur la notion de sentiment, tel le Self défini par Winnicott comme le « sentiment continu d'exister ». Si, en suivant la définition du Petit Robert, le sentiment inscrit l'identité du côté de la sensation et de la sensibilité, donc du corps comme vecteur de notre identité, il l'inscrit également du côté d'une conscience, plus ou moins claire, de soi. Avec Agnès Oppenheimer (1985), nous voudrions rappeler que l'identité ne fait pas partie des concepts de base de la psychanalyse. Si les psychanalystes anglo-saxons s'attachent, avec le self winnicottien, au « sentiment continu d'exister », il apparaît que ce dernier appartient au domaine du moi et n'implique pas directement l'inconscient, objet premier de l'analyste. La phrase conclusive de l'article d'Oppenheimer tend à évacuer définitivement la notion d'identité du champ analytique : « L'inconscient, dit-elle, fut une brèche dans l'identité du sujet et la recrudescence de cette notion tend à annuler la découverte freudienne dans ses thèses essentielles » (*op. cit.*, p. 636). Nous prenons cette affirmation comme une invite à nous tourner vers les contributions d'autres domaines des sciences humaines comme la sociologie, en vue de remettre au travail la conception de l'identité en psychanalyse.

Mucchieli (1986) dégage une « théorie générale de l'identité » qui considère que la formation de l'identité serait une affaire qui deviendrait définitive au terme d'un processus développemental qui pourrait être influencé par différents facteurs tels qu'environnementaux, relationnels, éducatifs, sociaux... Cette conception pourrait rejoindre le Self winnicottien dans sa dimension de permanence du sentiment continu d'exister, identique à soi-même au fil du temps

A côté de cette conception « statique » de l'identité, Garfinkel (1967) développe l'idée d'un processus central qu'il nomme le *passing*. Pour lui, l'identité d'un individu se

constitue dans un processus qui implique la façon dont les autres me reconnaissent. Ainsi, tant que je « passe » pour une femme, une mère, une psychologue, je suis une femme, une mère, une psychologue.

Cette conception de l'identité ne s'oppose pas à l'approche statique mais la complète en introduisant l'idée qu'elle est aussi un processus permanent et dynamique. L'identité ne serait donc pas fixée une fois pour toutes mais trouverait sans cesse à se confirmer dans une dynamique intersubjective. C'est en s'appuyant sur le modèle de la topique psychique proposé par Jean Laplanche et posant comme fondement le primat de l'autre que l'on pourrait trouver à inscrire l'identité dans la théorie psychanalytique. Cette position est également défendue par Dejours (1995, p. 67) qui propose de distinguer la personnalité qui renverrait à la dimension diachronique, c'est-à-dire ce qui a sédimenté de l'histoire singulière et l'identité qui elle renverrait à la dimension *synchronique*¹ foncièrement enracinée dans l'intersubjectivité et captive du regard de l'autre ».

Cette distinction conceptuelle entre personnalité et identité va nous permettre d'introduire la dimension relationnelle et des remaniements dynamique de l'éprouvé d'être soi.

La personnalité renvoie, dans les approches psychodynamiques, à l'idée de cohérence, de globalité, de permanence, c'est-à-dire à la structure.

L'identité se situe quant à elle du côté du moi, et permet de penser sa propre cohérence à travers le temps, les évènements et les transformations subjectives qu'ils impliquent ». L'identité c'est la part souple du sujet. Jamais tout à fait stabilisée, elle permet d'intégrer les changements mais elle nécessite, de ce fait, une confirmation, réitérée chaque jour, sans quoi pointe le risque de la crise d'identité au cours de laquelle le sujet ne parvient plus à se reconnaître lui-même.

Notre contribution ici consiste à proposer une articulation de ces deux conceptions autour de l'introduction de la notion de "récolement de l'identité". Nous empruntons ce terme au domaine juridique qui désigne, par extension, une opération de contrôle d'un inventaire. Aussi nous proposons sa transposition à la dynamique de l'identité dans la mesure où ce terme insiste sur la dimension de la vérification, ici dans l'intersubjectivité et au travers du regard de l'autre, des constituants de l'identité. En effet, certaines expériences vont provoquer une déstabilisation massive des constituants de base de l'identité et c'est justement dans ces situations de crise que

¹ Ses italiques.

la dimension récolative, de vérification, de recours à l'autre va être particulièrement exacerbée. Face aux bouleversements de ses repères internes, le sujet cherche, d'abord dans le regard de ses proches, à valider les changements qu'il perçoit dans son propre corps. Si ce sentiment d'étrangeté est souvent accentué par une non-reconnaissance, par les proches, des changements vécus par le malade, cette attitude du sujet révèle l'exigence de mise en sens face auquel le place la survenue de la maladie.

L'étrangeté d'un mal invisible et la destabilisation de l'identité

Lors de notre première rencontre, Mme Manuelle évoque longuement le manque de compréhension de son entourage face à l'état de fatigue extrême qui la saisit parfois en raison de « *cette maladie au nom imprononçable* » dont elle est atteinte. Son mari, ses enfants, ses amis, ses collègues de travail ne comprennent pas ! « *Mon mari me dit : 't'as qu'à aller dormir'... ils ne comprennent pas* », répètera-t-elle, comme une question qui lui revient et qu'elle renvoie, en quête de sens, témoignant de l'écart qu'elle saisit entre son corps qui lui échappe et le miroir du regard de l'autre qui lui renvoie toujours la même image.

Tels que l'illustrent les propos de Mme Manuelle l'expérience rapportée par les personnes atteintes par une MNM rare révèle toute la singularité de cette expérience sur les réaménagements de l'identité. Les sujets témoignent de ce que la symptomatologie des MNM rares vient troubler leurs éprouvés corporels sans qu'ils ne puissent d'emblée leur donner sens. Cette impossibilité à pouvoir donner d'emblée un sens à ces symptômes est à l'origine d'un sentiment d'étrangeté qui engendre une destabilisation profonde de l'identité du sujet. La sécurité interne constituée sur l'expérience du sentiment continu d'être soi² est ébranlée.

Je vous propose de nous intéresser à deux recours possibles qui s'offrent aux personnes malades dans leur quête, la première concerne l'importance et le rôle de la relation et du regard de l'autre, la seconde le moment de l'annonce diagnostique.

Relation aux autres et question du travail- Le travail comme soutien aux réaménagements psychiques

Face aux bouleversements de leurs repères internes, les personnes malades vont chercher, d'abord dans le regard de leurs proches à valider les changements qu'ils perçoivent de leur propre corps. Si la situation de la vie de couple se pose souvent

² Cf. Nous faisons ici référence au *Self* de D.W. Winnicott (1949) évoqué plus haut.

comme un contexte privilégié pour la mise à l'épreuve de cette expérience, le champ du travail se révèle être un terrain de mobilisation privilégiée du rapport à l'autre et de ses effets dans la reconnaissance des changements éprouvés par la personne malade.

Bien que la nature, l'évolution et les symptômes de la MNM rare soient être très variables, toutes décrivent une perte d'autonomie certaine consécutive à l'évolution de la maladie qui les conduit à envisager une dépendance nouvelle à leur entourage. Cette situation les confronte à l'absence de maîtrise et ainsi à la dimension de la passivation, ce qui est finalement assez classique dans le cas des maladies somatiques évolutives. Or, il apparaît que, pour les personnes encore en activité professionnelle, la problématique de l'autonomie, dans ses rapports avec l'autre, peut se trouver redéployée à nouveau frais dans l'expérience subjective du travail.

Pour les personnes encore en activité, la sphère professionnelle se fait l'un des lieux privilégiés de l'expérience des effets de l'atteinte d'une MNM. La situation de travail actualise la question de la perte et de la limitation de la performance particulièrement mobilisées par ce type d'atteinte. Pour beaucoup, les effets de la maladie, et parfois de son aggravation, ont nécessité des aménagements substantiels de leur cadre de travail, voir même parfois une réorientation professionnelle contrainte. Or, et au regard de ces situations, il apparaît que des mouvements de réaménagements de l'identité sont consécutifs à l'expérience subjective du travail, au cours de laquelle, la problématique de l'autonomie, dans ses rapports avec l'autre, se trouve redéployée à nouveaux frais. C'est pour certains une véritable conquête que d'être seul dans leur bureau et de bénéficier de rapports de confiance de la part de leur responsable dans la réalisation de leur activité.

Le maintien dans l'activité leur confère par ailleurs une forme de reconnaissance visible. La dimension de l'utilité de leur contribution leur permet de dépasser la visée purement « occupationnelle » du travail et de réenvisager l'histoire de leur parcours professionnel. Les possibilités de réaménagements mobilisées dans le cadre du travail témoignent de ce que les formes de reconnaissance par l'autre contribuent à un questionnement renouvelé sur leur identité.

Ainsi les réaménagements de la vie professionnelle (adaptation du poste de travail, changement de poste, de profession,...) sont autant d'occasion de mise au travail

psychique permettant de réenvisager, par exemple, la question de l'autonomie dans le travail voire même de l'histoire de son parcours professionnel, comme autant de possibilités de poursuivre l'exercice de la créativité singulière.

Nous allons voir que pour M. Thiriet, le rapport à une activité de travail est susceptible de soutenir les réaménagements de l'identité.

En effet, la perte d'autonomie consécutive à la progression de la maladie l'a conduit à devoir accepter la venue, au domicile d'une aide-soignante le matin et le soir pour prendre en charge son hygiène corporelle, devoir accepter d'être dépendant de la prise en charge par un taxi pour l'emmener à ses rendez-vous ainsi qu'à son travail lui qui était auparavant commercial dans le domaine de l'édition littéraire, et a sillonné la France en voiture.

M. Thiriet aura pris toute la première partie de l'entretien pour déposer une plainte de sa dépendance dans les gestes de la vie quotidienne, du manque de délicatesse des aides à domicile, de leur précipitation à l'habiller et le préparer le matin, prenant son interlocutrice à témoin « *Voyez comme je suis fagoté !* ». L'expérience d'être mal traité physiquement (mal douché, mal rasé, mal porté) suscite des mouvements agressifs qu'il cherche malgré tout à réprimer : « quand on vous traite comme ça vous avez envie de leur sauter à la gorge...mais je dis rien ». Les situations les plus pénibles seraient celles où Mr Thiriet serait finalement traité avec un excès de compassion, comme cet infirmier qui lui lance en guise de bonjour « *mon pauvre monsieur, qu'est-ce qui vous est arrivé ?* ». Ceci a pour effet de remettre en cause les efforts qu'il mobilise pour lutter contre sa dépendance physique à l'égard des autres « *d'être à la merci de ces gens-là* ». Ces quelques éléments de description révèlent l'absence de maîtrise et la dimension problématique de la passivation auxquelles Mr Thiriet est confronté, ce qui, du point de vue clinique se rencontre assez couramment.

Ce sur quoi nous souhaitons insister au regard des éléments cliniques présentés, porte sur les modalités selon lesquelles ces moments de déstabilisation de l'identité sont susceptibles de se présenter comme une exigence de travail psychique. En effet, Mr Thiriet nous dira : « *j'ai toujours dit que quand je serai dépendant j'arrêterai de vivre, ... et puis bon finalement je suis encore là* ».

Au regard de sa situation, il nous semble que des mouvements de réaménagements de l'identité sont consécutifs à son expérience subjective du travail, au cours de laquelle, la problématique de l'autonomie, dans ses rapports avec l'autre, peut se trouver redéployée à nouveaux frais. Contraint de quitter son précédent travail en raison de l'aggravation de sa maladie, son activité actuelle d'info graphiste dans une université se présente comme le seul espace dans lequel il peut exercer sa créativité en toute indépendance. Comme son précédent emploi dans l'édition, ce poste lui permet d'évoluer dans un milieu qui mobilise son sens et son intérêt pour le domaine artistique, en toute autonomie. Il y attache d'ailleurs une valeur toute particulière, lui qui aime être tranquille, « sans petit chef sur (son) dos. » M. Thiriet, lui qui, de son ancienne activité professionnelle dans le domaine culturel qui l'amenait à sillonner la France, se voit aujourd'hui confier des tâches administratives qui le conduisent dans un bureau où mobilier et logiciels de travail ont été adaptés à ses difficultés.

C'est pour lui une véritable conquête que d'être seul dans son bureau et de bénéficier de rapports de confiance de la part de son responsable dans la réalisation de son activité : « *je suis autonome* » nous dira-t-il à plusieurs reprises. Son activité lui confère par ailleurs une forme de reconnaissance visible puisqu'il est engagé dans la création et la conception de documents, supports de communication qui ont vocation à être affichés, diffusés, lui donnant la satisfaction d'être important, que ce qu'il fait sert à quelque chose.

La dimension de l'utilité de sa contribution lui permet de dépasser la visée purement « occupationnelle » de son travail actuel et de réenvisager l'histoire de son parcours professionnel « j'aurais pas été malade, j'aurais jamais quitté ce métier, enfin, quoi que... Maintenant le métier de représentant disparaît un petit peu ».

Les possibilités de réaménagements mobilisées dans le cadre de son travail témoignent de ce que les formes de reconnaissance par l'autre contribuent à un questionnement renouvelé et réaménagement de son identité.

L'annonce diagnostique : un moment qui fait événement-fonction du langage et annonce diagnostique

Les personnes malades témoignent d'une période, souvent longue, couramment appelée « errance diagnostique », qui se traduit pour eux par une véritable errance subjective. Un temps hors temps au cours duquel beaucoup cherchent à donner du sens au non-sens de leur corps qui leur échappe, comme Mme Marconi. Pour tous, le moment de l'annonce du diagnostic constitue un événement fondateur dans leur histoire en ce qu'il se pose comme possible organisateur de sens. Il va alors leur être possible d'inscrire, ou peut-être de réinscrire toute une partie de leur histoire passée. Or les maladies neuromusculaires rares, parce qu'elles sont rares, sont le plus souvent inconnues et leur nom assez peu évocateur. Myasthénie auto-immune, myosite à inclusion, et autre myopathie facioscapulo-humérale ont ceci de particulier à d'autres pathologies comme le cancer ou la maladie d'Alzheimer que leur nom reste assez peu porteur d'évocation, souffrant pourrait-on dire dans un premier temps, d'un défaut de représentation.

Précisons que ce qui agit ici n'est pas tant la révélation du nom de la maladie que la possibilité d'inscrire toute cette étrangeté dans une logique alors possible, celle de la maladie. Le premier endroit où le sujet va pouvoir se reconnaître dans le regard de l'autre au travers de cette nouvelle identité, c'est précisément dans le regard du médecin qui lui fait cette annonce.

Ainsi, ce constat nous m'amène à vous proposer de nous décaler d'une approche seulement traumatique de l'annonce du diagnostic. Cette dernière peut en effet opérer comme véritable déclencheur de ces réaménagements psychiques au travers, par exemple, de la façon dont le sujet va s'en emparer pour (re)donner sens à cette symptomatologie diffuse. Dans cette nouvelle logique de la maladie, la maladresse, la fatigue passent du statut de signes de fainéantise à celui de symptôme.

Pour avancer sur cette question, penchons-nous avec un peu plus de précision sur ce qui se passe au moment de l'annonce diagnostique, c'est-à-dire au moment où une parole est adressée, parole comportant le nom d'une maladie qui affecte celui ou celle à qui elle est adressée, parole énoncée pour mettre des mots sur des « maux ». Penchons-nous sur ce qui se passe au moment où mais peut-être plus encore sur les destins possibles de cette parole, dont l'un deux pourrait consister à la façon dont la personne s'approprie le diagnostic qui lui est énoncé. Quel trajet ? Quels processus sont-ils alors à l'œuvre ? Et par quel chemin ?

Afin de saisir au mieux les destins de ce moment d'énonciation, distinguons, avec Marie-Claude Casper dans un texte de 2008 'le diagnostic comme effet de nomination', deux modalités différentes dans la façon dont une personne, par les mots qu'elle emploie quand elle parle, se met en lien avec la réalité, à savoir *la désignation* et *la nomination*.

La fonction de *désignation* d'un mot renvoie à sa fonction de descripteur ; le mot sert à décrire l'objet dont on parle, comme le sont par exemple les adjectifs qui viennent qualifier. Il s'agit donc de décrire la réalité à laquelle le mot renvoie. Ainsi, cette fonction permet de délimiter un élément du réel pour le représenter, pour le faire exister dans la pensée, pour le figurer.

La fonction de *nomination* d'un mot entraîne quant à elle un changement de statut de l'objet désigné. Le nom, lui, n'a pas pour fonction de décrire la réalité, il la fait exister dans la parole par sa différence ou plus précisément, par son altérité. Dans la nomination, « le lien entre le nom et la réalité (...) n'est plus un rapport de description mais un rapport que nous pouvons qualifier d'identité. **Le nom permet d'identifier.** »

Ainsi, la nomination est un acte de langage au sens de John Austin dans le sens où c'est un acte par lequel le locuteur en parlant agit sur son environnement, le modifie,

voir même crée « de la » réalité qui s'invente dans et par le langage. Nommer c'est délimiter une chose par un mot. Dans cette perspective, la nomination rejoint la dimension performative du langage.

D'un point de vue définitionnel, le diagnostic renvoie à une activité exploratoire qui conduit à un discernement et désigne également son résultat. Retenons du diagnostic cette compétence à identifier une maladie par l'intermédiaire des signes (symptômes) qui la signalent en lui attribuant le terme prévu pour la désigner dans la classification de référence. Reprenons ici la proposition de Marie-Claude Casper pour opérer la distinction entre désignation et nomination afin de mettre à jour, comme elle le suggère, deux ordres différents de réalité et d'ouvrir une dimension clinique fondamentale, celle de l'identité (Casper, 2008).

En effet, Marie-Claude Casper suggère que cette dénomination par le sujet peut être mobilisée par la parole comme une nomination et signaler dans le travail clinique la façon dont il se situe, se positionne, la logique psychique qui lui est propre, vis-à-vis de cette réalité que la parole a créée en termes de diagnostic (Ibid).

Nous proposons d'inscrire cet effet de nomination du diagnostic comme l'indice de l'une des formes prise par du travail psychique imposé par les éprouvés corporels énigmatiques auxquels confrontent la survenue d'une atteinte comme une maladie neuromusculaire rare. Comme nous l'évoquions plus haut, ce n'est pas seulement le diagnostic en tant que désignation d'une réalité qui s'offre comme aide traductive mais bien son destin nominatif repérable à ses effets mutatifs sur l'identité du sujet.

Retrouvons Mme Marconi que nous avons laissé dans son récit, à ces 6 années d'errance diagnostique

Le diagnostic de Myasthénie sera alors fait et énoncé par un neurologue alerté par cet œil qui se ferme quand « elle boit un p'tit coup ou est fatiguée ». Relevons ici que c'est, dans le fil de l'entretien, la première fois que le mot qui désigne la maladie qui l'affecte est employé par Mme Marconi, lorsqu'elle évoque sa rencontre avec ce médecin.

Dès lors, et bien que le terme qui lui est inconnu, l'amène sur internet, s'ouvre une autre scène de représentations pour elle. Jusqu'alors, l'impossibilité dans laquelle elle se trouvait de pouvoir rattacher ses éprouvés à une cause externe en l'absence d'objet qui pourrait leur servir de support, lui imposait de faire se jouer la question de l'origine sur la scène de la dévalorisation narcissique. La causalité internalisée comme réponse à l'énigme par défaut d'objet susceptible de supporter le rôle organisateur du donneur de sens. L'annonce du médecin,

par la désignation de la maladie qui touche Mme Marconi, décrit, circonscrit et crée une réalité nouvelle dans laquelle existe un objet extérieur, la maladie, objet tout désigné pour venir supporter le rôle de la cause. S'ouvre alors une autre possibilité de traduction de l'énigme du corps malade.

L'ouverture de cette version nouvelle permet l'entrée en scène d'un acteur majeur dans les remaniements propres aux atteintes somatiques dont JL Pédinielli rend compte par le travail de la maladie, celui de la perte. On repère ainsi, dans le discours de Mme Marconi, un passage de l'atteinte narcissique de la maladie (je suis une feignasse) à celui de la figuration de la perte et des renoncements qu'elle implique. « J'ai toujours été une grande sportive, à aller faire du ski pendant 7h par jour... je peux plus. Des séries de 150 abdos tous les matins... je peux plus...on ne peut plus, il faut l'accepter. Ca m'embête d'être diminuée mais qu'est-ce que je dois y faire ... je peux rien y faire ».

Tout se passe alors comme si, l'évocation de ce renoncement ouvrait la porte à un tout autre positionnement sur le chemin du travail de la maladie. Dès lors, Mme Marconi évoque ses démarches après de cette association qui nous a permis de nous rencontrer, association au sein de laquelle elle espère trouver des gens qui pourront, eux, la comprendre, des gens comme elle, car ils sont myasthéniques. Ainsi, la myasthénie ne décrit plus une réalité, elle crée une identité, identité en ce qu'elle vient qualifier Mme Marconi mais aussi identité car elle lui permet de reconnaître d'autres comme elle, identiques à elle. Lors d'un séjour en centre de réadaptation, Mme Marconi rapporte qu'elle a rencontré un autre myasthénique ». C'est dans la substantivation de l'adjectif myasthénique, c'est-à-dire dans ce passage d'une appellation qui décrit un dysfonctionnement à une autre qui désigne le sujet réputé présenter ce dysfonctionnement que l'effet de nomination est à l'œuvre.

Mais alors, de quoi rend-il compte pour Mme Marconi ? De quelle réalité permet-il la figuration ?

Pour Mme Marconi, ce détournement identitaire de l'étiquette diagnostique lui permet de venir mettre en scène à nouveau frais l'incompréhension, l'incrédulité, le doute qui ont très certainement été les siens face aux manifestations corporelles énigmatiques par lesquelles s'est faite sa rencontre avec la myasthénie mais en les déplaçant sur son entourage. Se redéploie sur la scène de la myasthénie, son histoire médicale émaillée de ce qui lui apparaît aujourd'hui comme des erreurs médicales liées à la méconnaissance de sa pathologie (« on ne fait pas d'AG avec du curare à un myasthénique »), mais également, son histoire intime faite d'attentes déçues, celle qui la lie à un compagnon qu'elle souhaiterait plus proche et attentif.

Ainsi le diagnostic est alors à décrypter comme un mot dont l'appropriation dans cet effet de nomination « ébruite » ce qui se joue pour le sujet sur le plan psychique et en particulier dans ses enjeux identitaires. Ce mouvement par lequel le sujet fait sonner dans sa propre parole un mot entendu, sert, et tout à la fois découvre, une logique psychique inconsciente. Là où, l'effet de nomination permis par le diagnostic a pu servir d'aide à la traduction des énigmatiques éprouvés corporels de la maladie, il apparaît qu'il remplit cette même fonction pour une énigme bien plus universelle, celle de la relation à l'autre.

Nous voilà arrivés au terme du trajet que je vous proposais aujourd'hui. Je remercie tout particulièrement nos guides, M. Thiriet, Mme Manuelle, Mme Marconi et toutes les personnes rencontrées qui ont nourri cette réflexion, nous ont permis d'entre voir des pistes originales, des propositions d'écoute attentives des effets de la survenue d'une maladie invisible, lentement évolutive sur l'identité des personnes qui en sont atteintes.

Références biblio

- CASPER M.-C.** (2008), Le diagnostic comme effet de nomination. Un exemple : la dyslexie, *L'évolution psychiatrique*, n°73, p. 485-495.
- DEJOURS, C. (1995). Doctrine et théorie en psychosomatique. *Revue Française de Psychosomatique*, 7, 59-80.
- GARFINKEL, H. (1967). *Recherches en ethnométhodologie*. Paris : PUF, 2007.
- LAPLANCHE, J. (1987). *Nouveaux fondements pour la psychanalyse*. Paris : PUF, 1994.
- MUCCHIELLI, A. (1986). *L'identité*. Paris : PUF, 2002.
- OPPENHEIMER, A. (1985). Le retour de l'identité dans la psychanalyse. *Psychanalyse à l'Université*, 10(40), 625-636.
- WINNICOTT D.W. (1949), L'esprit et ses rapports avec le psuchè-soma, in D.W. Winnicott, *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1969, p. 135-149.

L'ART-THERAPIE : UN ESPACE POUR SE DIRE AUTREMENT

**Isabelle Provost, Art-thérapeute, déléguée Région AURA de la Ligue
Professionnelle d'art-thérapie (LPAT), Membre d'AGAT, Auteure**

"Penser et panser son corps : l'éprouvé au sein de la prise en charge psychologique". En tant qu'art-thérapeute et auteure, j'ai reçu la thématique de ce colloque comme une invitation à partager ma manière de penser les mots / panser les maux.

Pour cet échange, je vous convie à cheminer en remontant le titre « L'art-thérapie : un espace poétique pour se dire autrement » à contre-courant !

Pour se dire autrement

"J'ai quelque chose à dire !"

Est-ce si simple d'utiliser les mots, à bon escient, au bon moment ?

Combien de fois avons-nous entendu des phrases telles que : "Je suis resté sans voix", "je n'ai pas les mots", "Les mots ont dépassé ma pensée", "Il parle pour ne rien dire"? Face aux troubles de la parole, aphasie, problèmes d'élocution, mutisme, démence, logorrhée...

Face à la difficulté à dire, à bien dire, à tout dire - partant du principe énoncé par Lacan que nous sommes des "parlêtres", à savoir que nous sommes structurés par le langage, pris dans le Discours de l'autre, et barrés par un impossible à dire - comment se dire lorsque la parole fait défaut, qu'elle est incohérente, vide de sens ou vouée à l'échec ?

Le corps et l'éprouvé sont au coeur des échanges de ce colloque. Avec le néologisme de "parlêtre", Lacan indique que corps et esprit sont indissociables. Il parle d'unité logo-somatique. Dans le séminaire I (Les écrits techniques de Freud 1953-1954), il dit : "Par son corps même, le sujet émet une parole qui est, comme telle, parole de vérité, une parole qu'il ne sait pas même qu'il émet comme signifiante, c'est qu'il en dit toujours plus qu'il veut en dire, toujours plus qu'il ne sait en dire."

Freud écrivait quant à lui en 1895 que "le corps souffrant de l'hystérique parle."

C'est d'ailleurs à partir de cette clinique, où les symptômes signifient quelque chose qui ne peut se dire autrement que Freud a élaboré la notion d'inconscient qui s'exprime à l'insu du sujet.

Freud définissait la pulsion comme "le représentant psychique d'une source continue d'excitation provenant de l'intérieur de l'organisme » A la limite donc des domaines psychique et physique.

Lacan de rebondir en qualifiant la pulsion "d'écho dans le corps du fait qu'il y a un dire" et précisant que : "Il n'y a pas de sujet désirant sans corps."

C'est en partant de ces notions théoriques que l'art-thérapeute élabore sa pratique.

Il ne va donc pas encourager la parole verbale (sans pour autant l'empêcher si elle s'invite en séance dans laquelle elle est de fait présente, l'art-thérapeute étant lui-même pris dans la parole tout comme le sujet qu'il accueille), mais il va faire un pas de côté par rapport à elle, ne s'inscrivant pas dans une parole du savoir et de la norme, afin qu'une autre parole, singulière advienne.

Jean-Pierre Royol, dans son ouvrage "le souffle du neutre" explique : *"Pour l'art-thérapeute cette barre qui est un obstacle, peut-être entendue en terme de couloir. C'est par un couloir que le sujet est divisé, couloir au travers duquel peut passer le souffle du neutre comme source de créativité. Couloir du silence, couloir de l'inconnu sans attente d'un connu à venir. »*

Le langage que privilégie l'art-thérapeute est un langage qui passe par le corps (car oui, en art-thérapie, le corps, le sujet l'engage...) un langage qui véhicule émotions et ressentis au-delà des mots, un langage sensible universel dont relève l'art, si l'on considère l'art comme une « manifestation », d'états affectifs, une mise à flot de résurgences inconscientes, à savoir une capacité à rendre visible l'invisible, à dire l'indicible, à réconcilier l'inconciliable, à inscrire dans l'extériorité une intériorité.

Ce langage est celui de la Poésie.

Poétique

A tort, la poésie est souvent considérée comme une catégorie de l'art, alors qu'elle est, pourrions-nous dire, Mère de l'art. Loin de se résumer aux poèmes appris à l'école et à des vers jugés poussiéreux et désuets par certains, la poésie est un état, une façon de se comporter et d'appréhender l'existence.

D'après Georges Peros : « Le plus beau poème du monde ne sera jamais qu'un pâle reflet de la poésie : une manière d'être, d'habiter, de s'habiter. »

Nous pouvons faire là un parallèle avec ce qui vient d'être dit de ce corps qui habite et est habité par la parole. Freud et Lacan ont d'ailleurs avancé que les poètes avaient précédé les psychanalystes ; et dans son écrit "Je est un autre", Joël Clergé dit : « *L'une des propriétés de la parole, dont usent la psychanalyse comme la poésie, consiste à faire entendre ce qu'elle ne dit pas.* »

Etymologiquement, poésie vient du mot « poiêsis » qui, en grec antique, signifie action de faire, création. Si l'on s'intéresse également à l'étymologie du mot art, il dérive du latin « ars » qui signifie savoir-faire.

L'art-thérapie s'entend alors comme une invitation à la créativité, dans le sens de bricoler, de « faire avec », tâtonner, expérimenter, rater, recommencer, jouer, sans objectif de production, sans jugement ni interprétation.

La poésie nage à contre-courant des lois du langage, avec ses propres lois, réglées, entre autres, par le rythme, la métonymie et la métaphore qui permettent un déplacement possible. Elle s'ouvre à la mouvance et à la polysémie de la vie. Elle donne à voir un autre monde, comme le précise Jean-Pierre Siméon : "La poésie refonde en nous l'humanité. Considérer l'acte de poésie comme indispensable et salvateur (...) c'est se rebeller contre les lois de la langue ordinaire qui la réduisent à n'être que l'instrument d'une lecture superficielle et univoque de la réalité"

La Poésie n'est pas là pour s'échapper de la réalité, bien au contraire, "plus il y a de poésie, plus il y a de réalité", disait Novalis. La Poésie est là quand tout autre langage disponible est insuffisant pour dire l'expérience de la vie.

Et il est bien question de vie et d'envie (d'en-vie) en art-thérapie.
La Poésie permet de remettre du mouvement, pour que ça danse encore.

Un instant...
Virage en dévers
Eclat d'os, de verre
Vie
Rage
Brisée
Et pourtant...
Dans son corps
Elle danse encore.

Faisons une autre pause poétique à l'ombre des papillons avec cette vignette clinique.

L. et C. sont deux jeunes adultes, tous les deux porteurs du syndrome de Down. Ils sont amoureux et passent leurs journées dans un même institut où toute manifestation de l'intime est interdite. L. et C. ne peuvent donc ni s'embrasser, ni se toucher à l'intérieur de l'établissement.

Lors d'une séance d'art-thérapie à laquelle ils participent, je glisse dans le dispositif que je leur propose une lampe de poche.

L., qui utilise parfois le makaton (système de communication associant la parole, un vocabulaire gestuel ainsi que des symboles graphiques) pour échanger, se sert du faisceau lumineux pour faire des ombres chinoises avec ses mains. S'échappent des papillons qui viennent s'ébattre sur le mur blanc de la salle. A côté d'elle, C. fait lui aussi des ombres sur le mur. Sans un mot, l'ombre de l'un des papillons de L. vient à la rencontre des ombres de C.. Elle les touche. Une invitation muette est lancée. C. y répond dans un silence verbal. Les ombres se mettent alors à virevolter ensemble dans un bal furtif, puis chacun réintègre sa propre aire de jeu. Je suis témoin de cette rencontre, mais je reste le plus en retrait possible, je me garde de toute intervention, de tout commentaire. Je laisse la poésie opérer et L. et C. "papillonner"

La poésie invite à la créativité, à l'expérimentation, à l'audace. Elle permet la liberté de remettre du jeu / Je.

En art-thérapie, le sujet crée pour dénouer puis renouer autrement ; les propositions de bricolages éphémères ouvrant vers le surgissement d'un éclat inattendu.

L'art-thérapeute invite le sujet à poétiser son symptôme (le symptôme que Freud définit comme le rejet de certaines pulsions éprouvées et insuffisamment refoulées et qui refait surface sous une forme déguisée et insistante, comme un dire qui attend d'être déchiffré) afin de "faire avec", de le transformer en quelque chose de plus supportable pour soi et autrui, d'accepter ce qui est et ce qui échappe, de sortir de certains schémas bloquants pour accéder à sa singularité.

Si l'art-thérapie ne peut se concevoir sans une approche poétique, elle ne peut pas plus se concevoir sans une approche éthique.

Pour que cette poétique advienne, il est indispensable que l'art-thérapeute revête lui-même une peau-éthique.

Qu'il pose un cadre sécurisant, une enveloppe souple et ferme à la fois.

Qu'il ouvre un espace, où l'impossible à dire peut exister.

Un espace

Cet espace est tout d'abord spatio-temporel.

L'art-thérapeute pose un cadre externe entendu comme un contenant à l'intérieur duquel peut s'inscrire un processus thérapeutique. C'est un rempart et tout à la fois un espace d'ouverture et de respiration. Un lieu, hors temps social qui nécessite une coupure entre l'intérieur et l'extérieur. Un tremplin vers un après...

L'espace en art-thérapie est aussi la place laissée au vide. Le rôle de l'art-thérapeute étant de parvenir à dégager le couloir pré-cité de tout bruit parasite, et d'ouvrir plus largement ce passage où la créativité libératrice devient alors possible.

Pour cela, il doit posséder un cadre interne solide pour accueillir le sujet dans sa singularité, de ne pas se faire désirer par lui, ni le désirer ou désirer pour lui, d'accepter le manque et ne pas chercher à le combler. Il ne peut se concevoir sans supervision afin que l'art-thérapeute n'encombre pas l'espace propice aux mouvements psychiques du sujet accueilli par ses propres ressentis, interdits, résistances et limites en tant que sujet lui-même. En séance, il est présent mais en absence. A sa juste place. Ni trop près, ni trop loin. Et surtout pas à la place de l'autre.

L'espace art-thérapeutique est assimilable à un espace plein de ce Vide qui permet au souffle de passer pour que le sujet souffle justement, fasse le vide et accède singulièrement, si ce n'est à une plénitude, tout au moins à la possibilité de transformer son symptôme et réduire ses souffrances.

L'art-thérapeute ne va ni penser, ni panser la souffrance du sujet. Il ouvre "juste" cet espace de manière éthique et poétique.

L'art-thérapie

L'art-thérapie est une méthode de soin de support qui consiste à créer les conditions favorables au dépassement de difficultés personnelles en prenant appui sur les capacités créatrices.

Cette définition indique ce qu'est l'art-thérapie, et pour autant les mots utilisés ne peuvent tout en dire.

Tout à la fois, ils délimitent et limitent la compréhension de l'expérience art-thérapeutique qui s'éprouve plus qu'elle ne se parle.

Avant de conclure, continuons avec un dernier décorticage : celui du mot même art-thérapie.

Ce n'est pas plus dans l'art que dans la thérapie, pas plus dans la thérapie que dans l'art, que va venir s'inscrire la pratique de l'art-thérapeute, mais plus exactement dans ce qui les relie et tout en même temps ce qui les sépare, à savoir au niveau du trait d'union.

Sur le papier, ce simple signe de ponctuation peut paraître bien insignifiant, mais dans la pratique, il est le lieu où tout opère.

Il est l'entre (l'antre ?) qui ouvre un chemin :

Entre le sujet et l'art-thérapeute dans une relation de transfert / contre-transfert,

Entre le sujet et la matière (l'amas tiers ?),
Entre le conscient et l'inconscient,
Entre le désir et la réalité,
Entre l'ombre et la lumière,
Entre le jeu et le Je,
Entre l'intérieur et l'extérieur,
Entre l'interdit et l'inter-dit...

Cet intervalle, comparable à l'aire transitionnelle exposée par Winnicott, est le lieu où de nouveaux tissages poétiques sont possibles, où de singulières voix / voies se profilent pour se dire autrement, renouer avec son désir et (re)trouver sa juste place.

Je conclurai en laissant la parole à ce jeune homme qui ne parle pas et pour lequel l'art-thérapie a été indiquée.

En séance, tout comme ailleurs, il ne parle pas en effet, mais ici, il chante.

LIENS VIDEO DU COLLOQUE

PANSER ET PENSER SON CORPS : L'ÉPROUVE AU SEIN DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

LIEN VISIO EN LIGNE

<https://video.univ-lyon2.fr/videos/colloque-apic-rhone-alpes-2023-1/>

<https://video.univ-lyon2.fr/videos/colloque-apic-rhone-alpes-2023-2/>

TELECHARGEMENT

Ces liens resteront valides jusqu'à ce qu'elles soient effacées ou jusqu'à ce que l'Université décide de ne plus travailler avec Ubcast.

https://video.univ-lyon2.fr/downloads/file/v12663d94bb68t87ftpy/?url=media_1080_2FWWf8I3V1.mp4

https://video.univ-lyon2.fr/downloads/file/v12663d94bdfdmoifooi/?url=media_1080_5qz1K90Etw.mp4