

Maladie neuromusculaire et sentiment d'identité

Les maladies neuromusculaires ont pour effet de déstabiliser le sentiment d'identité des personnes qui en sont atteintes. Le diagnostic de la maladie étant posé, elles doivent, avec le soutien des professionnels, réaliser un travail psychique d'appropriation de la maladie.

La particularité des maladies neuromusculaires de l'adulte réside dans le fait que, dans les premiers temps de la maladie, les symptômes n'apparaissent pas comme spécifiques. La symptomatologie reste très longtemps diffuse ; fatigue, douleurs diffuses, sensations perturbées viennent troubler ce que la personne éprouve dans son corps sans qu'elle puisse donner un sens à ces symptômes. Le miroir lui renvoie toujours la même image d'elle-même la laissant face à une expérience d'étrangeté.

Une série de 17 entretiens qualitatifs auprès de personnes affectées par ces maladies a permis de décrire le vécu associé aux troubles et d'approfondir la connaissance des conséquences psychologique de la maladie neuromusculaire ainsi que ses effets sur l'identité sexuelle.

L'expérience de la maladie neuromusculaire déstabilise le sentiment d'identité des personnes et, face aux bouleversements de ses repères internes, le sujet cherche d'abord dans le regard de ses proches, et en particulier dans celui de son conjoint(e) lorsqu'il est en couple, à valider les changements qu'il perçoit dans son propre corps.

L'annonce du diagnostic est souvent présentée dans sa dimension traumatique, car elle met l'individu face à la dure réalité de sa maladie. Les témoignages recueillis auprès des personnes interrogées montrent que ce moment peut aussi être fondateur du travail d'appropriation subjective de l'expérience de la maladie que la personne va devoir effectuer. Le diagnostic vient après coup donner du sens à ces sentiments étranges qu'elle éprouvait et qu'elle avait beaucoup de mal à expliquer.

Si dans un premier temps le regard spécifique des personnes impliquées dans la prise en charge peut réactiver l'ébranlement de l'identité du sujet, il constitue également un point d'appui solide pour le travail psychique nécessaire au réaménagement de l'identité. Les acteurs et outils de la prise en charge médicale et thérapeutique constituent autant de supports d'aide au travail d'appropriation subjective de la maladie.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2017).

Pour plus d'information sur ce projet

- **Le rapport de recherche et la synthèse sont consultables sur le site de la CNSA :**
https://www.cnsa.fr/sites/default/files/rapport_final_et_synthese_recherche_melanie_jacquot.zip
- JACQUOT M. « Ce que la sexualité des personnes en situation de handicap nous enseigne », 4^{es} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, Cité des sciences et de l'industrie, Paris, 12 et 13 décembre 2016.

À propos du laboratoire

L'équipe d'accueil Subjectivité, lien social et modernité (SuLiSoM) de l'université de Strasbourg étudie les processus subjectifs et leur construction tout au long de la vie. Elle les suit dans la société contemporaine où les transformations idéologiques, économiques, juridiques et scientifiques ont des effets sur les modalités du vivre ensemble tant au niveau social que familial. L'épistémologie et l'éthique de l'équipe d'accueil sont celles de la psychanalyse. Les méthodes employées sont celles de la psychologie clinique. Les perspectives vont du soin psychique à la création théorique dans les champs de la psychanalyse, de la psychiatrie, de la psychosomatique et du lien social. Ces thématiques font l'objet de recherches fondamentales regroupées en deux axes : « Cliniques familiales » et « Psychopathologie et médecine » qui concerne plus spécifiquement l'étude des maladies somatiques graves et des problématiques psychiques qui leur sont liées.

<https://ea3071.unistra.fr/>

Contact

Mélanie Jacquot, psychologue
SuLiSoM – université de Strasbourg
Courriel : melanie.jacquot@unistra.fr

Référence du projet n° 185
Appel à projets Sciences humaines et sociales & maladies rares (2013) – Fondation Maladies rares
Titre : *Approche clinique et psychopathologique des répercussions de la maladie neuromusculaire rare sur l'identité sexuelle* (M. Jacquot).