



**Appel à projets de recherche
en Sciences humaines et sociales
dans le contexte des maladies rares**

Rapport final

Jacquot – SHS1

Ce document a pour objectif de restituer les travaux de recherche menés et leurs résultats, conformément à l'article 5 de la convention de subvention de recherche.

Ce rapport final pourra être mis en ligne par la Fondation maladies rares, sur un site accessible au public, à des fins de communication.

Identification du Projet

Titre du projet	Approche clinique et psychopathologique des répercussions de la maladie neuromusculaire rare sur l'identité sexuelle
NOM	Jacquot
Prénom	Mélanie
Laboratoire	SULISOM-EA3071
Adresse mail	melanie.jacquot@unistra.fr
N° convention	SHS2012-U20130606
Aide accordée	27 495 €
Organisme bénéficiaire	Université de Strasbourg
Date de signature	08/11/2013
Durée de la convention	30 mois

Synthèse du Projet

Rappel des objectifs, des méthodes et des modalités d'inclusion

Merci de rappeler ici les objectifs, les méthodes employées et les modalités d'inclusion (critères et nombre), tels que décrits dans le projet de recherche sélectionné (cf annexe 1 de la convention) – 2 pages

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Objectif principal

Appréhender les remaniements de l'identité sexuelle telle qu'elle peut être mise à l'épreuve de la maladie neuromusculaire rare. Les résultats permettront en particulier d'établir un profil du fonctionnement psychique relatif aux dimensions couramment explorées dans les recherches sur les NMN. Ce profil permettra une comparaison entre les résultats de notre recherche et les autres études déjà réalisées.

Objectifs secondaires

- Elargir les connaissances et constituer une base de données de référence sur la variable du sexe dans le cadre des maladies neuromusculaires rares.
- Enrichir les connaissances des effets de la MNM sur le vécu affectif, la vie sexuelle, familiale et professionnelle des patients atteints à l'âge adulte, sur les plans quantitatifs et qualitatifs.

HYPOTHÈSES

Hypothèse générale

Les transformations de l'expérience subjective du corps, consécutives et spécifiques à la maladie neuromusculaire, s'accompagneraient d'une déstabilisation de l'identité sexuelle.

Hypothèses de travail

1. Il existerait une différence significative des mesures de la qualité de vie, de l'anxiété, de la dépression et du vécu de la fatigue en fonction du sexe des patients atteints par une NMN rare.
2. Les transformations de l'expérience subjective du corps, consécutives et spécifiques à la maladie neuromusculaire, s'accompagneraient d'une déstabilisation de l'identité sexuelle repérable par une perturbation de l'image du corps et de la représentation de soi.
3. Les remaniements de l'identité sexuelle s'actualiseraient plus particulièrement au cœur des relations intersubjectives (familiale, amoureuse, professionnelle, sociale).
4. La déstabilisation de l'identité sexuelle s'actualiserait au sein de la relation soignant-soigné et se traduirait par des difficultés relationnelles (ambivalence) dans la prise en charge, d'autant plus que les équipes soignantes représentent un soutien majeur pour le patient.
5. Le maintien de l'activité professionnelle ou l'engagement dans des activités associatives, faciliteraient, pour le patient atteint d'une MNM rare, le réaménagement de l'identité sexuelle mise à mal par la maladie.

MÉTHODOLOGIE

Recueil des données

La population de recherche est constituée des patients adultes (voir critères d'inclusion et non-inclusion ci-dessous) consultant du centre de référence des maladies neuromusculaires du CHU de Nancy.

Une sélection des patients susceptibles de répondre aux critères d'inclusion de l'étude est réalisée à l'appui des dossiers médicaux par le Dr Léonard-Louis (équipe 2). Les patients retenus se voient adresser un courrier les invitant à participer à notre recherche (Cf. courrier en annexe). La prise de contact et de rdv se fait par mail, avec Mélanie Jacquot (Equipe 1 et psychologue du centre de référence).

Le recrutement se déroule en deux temps. Le temps 1 permet le recueil des données quantitatives de la recherche (hypothèse 1). A l'issue de ce premier temps, il sera proposé aux

patients remplissant les critères d'inclusion du temps 2 (cf. ci-dessous), de participer au second temps de la recherche pour le recueil des données qualitatives (hypothèses 2, 3, 4 et 5).

Temps 1 (50 patients : 25 hommes, 25 femmes) : Evaluation des grandes fonctions psychiques par les outils méthodologiques suivants¹ : Echelle de qualité de vie (WHOQOL-26) ; Echelle de dépression (HAD) ; Echelle d'anxiété (STAI-Y) ; Echelle de fatigue (KFSS)

Temps 2 (20 patients : 10 hommes, 10 femmes) : Epreuves projectives Rorschach et TAT ; Entretien semi-directif de recherche².

Outils méthodologiques

Le présent projet concerne une recherche de type clinique à partir d'un dispositif méthodologique favorisant l'analyse du vécu subjectif des patients, associant une analyse croisée entre des données quantitatives et qualitatives. Il s'agit d'une étude descriptive qui vise à présenter et préciser les répercussions psychologiques de la maladie neuromusculaire rare survenant à l'âge adulte sur l'identité sexuelle, en prenant en compte le fait que cette dernière revêt des aspects proprement psychologiques et *intrapsychiques*, mais aussi *intersubjectifs* et relationnels.

Les outils méthodologiques choisis pour l'approche quantitative sont largement éprouvés auprès de notre population de recherche, ce qui permet des comparaisons entre les résultats de notre population de recherche et ceux de la littérature.

D'autre part, nous prévoyons de comparer les résultats obtenus en fonction du sexe.

L'analyse qualitative vise quant à elle à produire une description du vécu des patients contribuant à approfondir les connaissances sur les incidences psychologiques de la maladie neuromusculaire et ses effets sur l'identité sexuelle.

Temps 1

- **Echelle de qualité de vie** (Hypothèse 1) : WHOQOL-BREF (Leplège *et al.*, 2000).
- **Echelle de dépression** (Hypothèse 1) : HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale, Zigmond et Snaith, 1983 ; traduite et validée en français (Lépine, *et al.*, 1985 a et b ; Untas *et al.*, 2009).
- **Echelle d'anxiété** (Hypothèse 1) : STAI-Y (State-Trait Anxiety Inventory de Spielberger (1983). Traduction française de Spielberger *et al.*, 1993).
- **Echelle de fatigue** (Hypothèse 1) : KFSS (Krupp Severity Scale, Krupp *et al.*, 1989).

Analyse statistiques

L'analyse et le traitement statistiques des données recueillies par ces différents outils seront effectués par l'équipe du Centre de Statistiques de Strasbourg (CeStatS, IRMA, UMR 7501) placé sous la responsabilité de Nicolas Poulin, Ingénieur de Recherche.

Temps 2

- **Entretien clinique semi-directif de recherche** (Hypothèse 2, 3, 4, 5)
- **Epreuves projectives** (Hypothèse 2 et 3) : Rorschach et TAT

POPULATION DE RECHERCHE

Nous projetons le recrutement de 50 patients (25 hommes et 25 femmes) pour le temps 1 ; 20 patients (10 hommes et 10 femmes) pour le temps 2.

Critères d'inclusion

- Patients majeurs suivis au centre de référence des maladies neuromusculaires rares du CHU de Nancy
- Patients pour lesquels l'apparition ou la majoration des symptômes ainsi que les investigations menant au diagnostic de maladie neuromusculaire rare ont été faites à

¹ Cf. outils méthodologique pour une description plus précise.

² Cf. Guide d'entretien en annexe.

l'âge adulte. Cette précaution nous permet d'éviter le biais des effets de l'adolescence sur les remaniements de l'identité sexuelle.

- Patients francophones.
- Patients volontaires pour participer à la recherche.

Pour le temps 2 de la recherche nous introduisons deux critères supplémentaires :

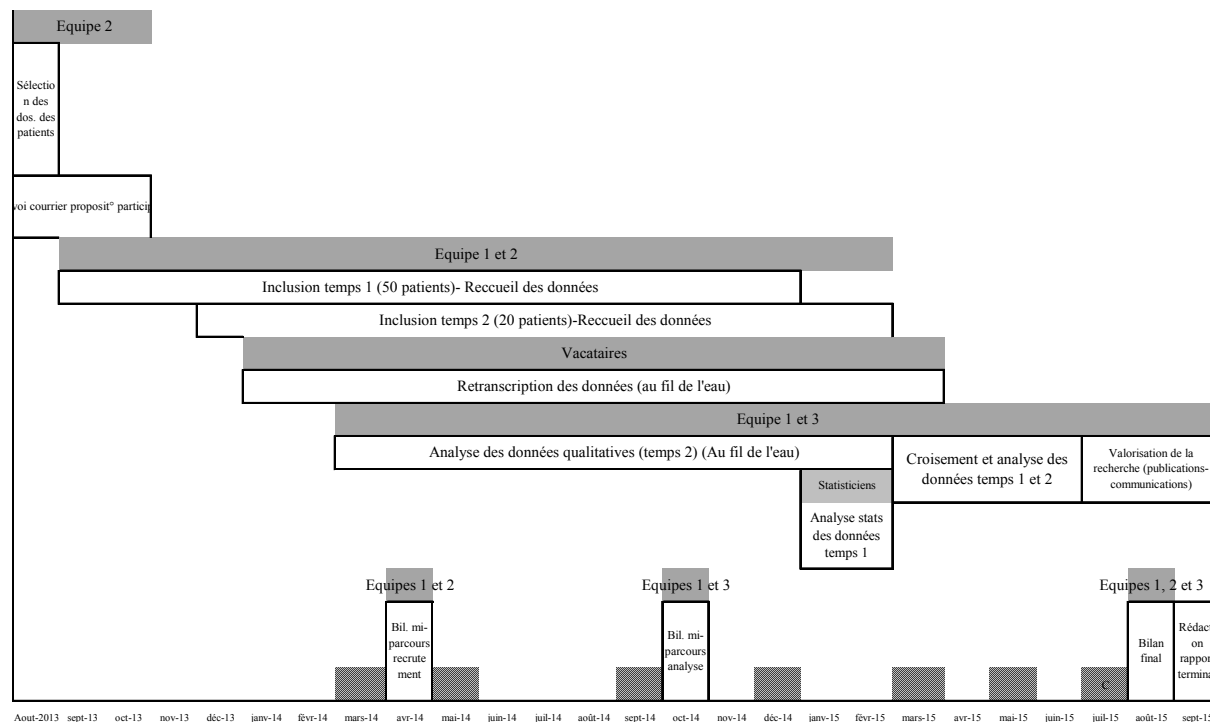
- Patients qui exercent ou ont exercé une activité professionnelle.
- Patients engagés dans des activités associatives ou favorisant les échanges sociaux.

Critères de non inclusion

- Patients ne sachant ni lire ni écrire.
- Patients atteints d'une MNM susceptible d'être à l'origine de troubles cognitifs (Maladie de Steinert notamment).
- Patients présentant un déficit intellectuel ou une pathologie psychiatrique antérieure au diagnostic de MNM.
- Patients atteints d'une MNM pour lequel le diagnostic vital est engagé à court ou moyen terme.

Rappel du calendrier prévisionnel et description des étapes-clés

Merci de rappeler ici le calendrier prévisionnel et les étapes-clés du projet de recherche tels que décrits dans le projet de recherche sélectionné - 1 page



MANAGEMENT DU PROJET

Cette recherche est placée sous la responsabilité de Mélanie Jacquot, Maître de conférences en psychologie clinique et psychopathologie de l'Université de Strasbourg et psychologue clinicienne de la consultation adulte du centre de référence des maladies neuromusculaires l'hôpital Central du CHU de Nancy (équipe 1).

Ce projet est mené en étroite collaboration avec :

- les médecins du centre de référence des maladies neuromusculaires-Grand Est du CHU de Nancy : le Dr. Sarah Léonard-Louis, neurologue et le Pr. Cyril Schweitzer, responsable du centre de référence-Grand Est, pour ce qui concerne la mise en place du protocole et le recueil des données de la recherche (équipe 2).
- Isabelle Gernet, Maître de conférences en psychologie clinique et psychopathologie de l'Université Paris-Descartes pour ce qui concerne plus particulièrement l'élaboration du projet, l'analyse et l'interprétation des données ainsi que la valorisation de la recherche (équipe 3).

DESCRIPTION DES MODALITÉS DE COORDINATION DU PROJET

(cf. Graphique de Gantt ci-dessous)

- Des réunions de mi-parcours sont fixées pour chaque grande phases de la recherche (recrutement et analyse des données) avec chacune des équipes concernées et l'investigateur principal.
- Une réunion de bilan de la recherche et préparatoire au rapport final se tiendra avec les trois équipes concernées.
- Des réunions de travail et de coordination entre les équipes 1 et 2 (équipes des psychologues) se tiendront à intervalles réguliers à partir de mai 2014, soit à partir de la phase d'analyse des données (partie hachurée dans le graphique de Gantt ci-dessous).

Restitution scientifique

Méthodologie

Merci de décrire la méthodologie utilisée dans le projet de recherche – 2 pages

Méthodologie du recrutement

La méthodologie du recrutement a subi plusieurs aménagements qui sont décrits dans la partie concernant les écarts p. 10.

Méthodologie du recueil des données

La méthodologie du recueil des données de la recherche a suivie précisément ce qui a été envisagé dans le projet est décrit dans la partie précédente.

Méthodologie d'analyse des résultats

La méthodologie de l'analyse des résultats concernant le temps 1, quantitatif, n'a pu être menée à bien en raison du trop faible nombre de réponses qui ne permet pas, pour l'heure, d'obtenir des résultats statistiquement valides.

Les résultats du temps 2 sont actuellement toujours en cours.

Résultats et leur interprétation

Décrire ici les étapes-clés réalisées et les résultats obtenus

La mise en œuvre du projet de recherche a connu des difficultés diverses dont nous avons fait part dans les deux rapports de mi-parcours remis à la FMR (novembre 2014 et juillet 2015). L'analyse de ces difficultés et les actions mises en œuvre sont décrites dans la section suivante.

A ce jour, le retard accumulé dans le recueil des données et de leur analyse ne nous permet donc pas de faire état de l'ensemble des résultats quantitatifs et qualitatifs de la recherche espérés (pas de résultat liés l'hypothèse 1).

Nous présentons donc ici les principaux résultats obtenus dans le cadre des entretiens de recherche menés auprès de 17 personnes.

RESULTATS QUI NE CONCERNENT QUE LA PARTIE QUALITATIVE

Les hypothèses directement centrées sur la problématique de l'identité sexuelle ont été en partie réfutée par les éléments cliniques, lesquels révèlent la centralité de la mise à l'épreuve de l'identité.

La question de l'identité sexuelle apparaît secondaire au vu de l'analyse partielle des résultats. L'analyse des entretiens de recherche révèle que, pour les personnes rencontrées, la particularité des maladies neuromusculaires réside dans une symptomatologie qui, souvent dans les premiers temps de la maladie, ne se repère pas comme spécifique d'une atteinte somatique, ce dont témoigne tout particulièrement l'errance diagnostique très souvent traversée par les personnes rencontrées. La fatigue inexplicable, ces douleurs diffuses, ces sensations perturbées brouillent les repères d'un corps qui leur échappe et provoque chez chacun une sensation d'étrangeté à soi-même, souvent renforcée par l'incapacité des médecins à poser, rapidement, un diagnostic sur leur trouble. (hypothèse 2)

Or, cette étrangeté se trouve redoublée par une autre spécificité de ce type d'atteinte « invisible » : la maladie ne se porte pas d'emblée au regard de l'autre.

Ce travail de recherche nous a amené à proposer une conception originale de la notion d'identité. Si cette dernière peut en effet paraître centrale en psychologie, sa conceptualisation est beaucoup plus complexe. L'identité est couramment rapprochée d'une modélisation « statique » issue de la sociologie, dont la dimension de stabilité se rapproche du sentiment continu d'exister décrit par D.W. Winnicott (le self). Or, la place centrale faite au regard de l'autre dans la déstabilisation de l'identité des sujets rencontrés, consécutive aux symptômes des MNM rares, souligne la nécessité de s'appuyer sur un modèle qui place comme centrale la place de l'autre dans le fonctionnement psychique. C'est à partir de là que nous proposons l'idée d'un récolement de l'identité dans le sens d'un mouvement permanent de vérification, dans la relation à l'autre, de ce qui est tenu par le sujet comme véritable constituant de son identité.

A la lumière de cette proposition théorique, l'analyse de l'expérience rapportée par les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche révèle toute la singularité de l'expérience des MNM rares sur les réaménagements de l'identité. Les sujets rencontrés témoignent de ce que la symptomatologie des MNM rares vient troubler leurs éprouvés corporels du sujet sans qu'ils ne puissent d'emblée leur donner sens, ce qui provoque chez eux un sentiment d'étrangeté à soi-même. Toujours identique et pourtant si différent. Ce sentiment d'étrangeté engendre une déstabilisation profonde de l'identité du sujet. La sécurité interne constituée sur l'expérience du sentiment continu d'être soit (dimension statique de l'identité) est ébranlée. Face aux bouleversements de leurs repères internes, les sujets rencontrés vont chercher, d'abord dans le regard de leurs proches et tout particulièrement de leur conjoint si ils vivent en couple, à valider les changements qu'ils perçoivent de leur propre corps (dimension récolative de l'identité) (hypothèse 3). 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 à laquelle le place la survenue de la maladie.

Dans cette perspective, nous avons pu relever chez certaines des personnes rencontrées, que des événements de vie propres aux sujets atteints d'une NMN rares pouvaient opérer comme des réorganiseurs de sens, véritables aides à la nécessité du travail psychique. Ainsi, ce constat nous a amené à nous décaler d'une approche seulement traumatique de l'annonce du diagnostic. Ce dernier peut en effet opérer comme véritable déclencheur de ces réaménagements psychique au travers, par exemple, de la façon dont le sujet va s'en emparer pour (re)donner sens à une symptomatologie diffuse. De même, les effets des évolutions « visibles » de la maladie et l'introduction, par exemple, d'aides techniques peuvent alors être envisagées comme participants pleinement à ce travail d'élaboration psychique.

Bien que la nature, l'évolution et les symptômes de la NMN rare affectant les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche ont pu 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 (hypothèse 5). 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.

Ecart observé et justifications

Décrire et justifier les écarts observés par rapport au projet de recherche sélectionné

Solutions mises en œuvre

Pour chaque écart identifié ci-dessus, quelles solutions ont été mises en œuvre ?

RECRUTEMENT FINAL (au 15 mars 2017)

- Temps 1 : 44/70 prévus (63% du recrutement initialement prévu) 19 femmes/25hommes (28 CHU de Nancy, 16 AFM)
- Temps 2 : 17/20 prévus soit 85% du recrutement initialement prévu 5 femmes/12 hommes (4 CHU de Nancy, 13 AFM).

Recrutement pour le Temps 1 :

Nous avons précisé, dans les deux rapports intermédiaires (novembre 2014 et juillet 2015) Les difficultés d'organisation propres au Cernest (changement de neurologue : Dr Louis puis Dr Siri qui quittera elle-même son poste en septembre 2015) ont eu comme effet un manque de disponibilité certain de l'équipe 2 principalement impliquée dans le cadre du recrutement des patients.

- La tentative de nouvelle campagne de recrutement des patients pour le temps 1 de la recherche par courrier, méthode qui avait montré un taux de réponse tout à fait satisfaisant, envisagée lors du deuxième RMP n'a pas pu être possible avant le départ du Dr Siri en septembre 2015.

- L'hivers 2015-2016 a surtout été consacré à la finalisation du recueil des données qualitatives par le porteur du projet, seul chercheur impliqué dans cette phase de la recherche.

- Au printemps 2016, sur les recommandations d'un psychologue conseil de l'AFM, prise de contact avec les groupes d'intérêts de l'association. Le contact établi avec la responsable du groupe myasthénies et tout à fait positif. Le projet serait de transmettre le lien avec le site surveymonkey sur lequel les questionnaires pourraient être rempli en ligne (identique au documents papiers transmis, avec lettre d'information et consentement de participation à signer). L'implication du responsable du groupe consistant à transmettre le lien du site à leur mailing liste d'adhérents. La procédure, qui pourrait concerner 5 des 8 groupes d'intérêt doit cependant être validée par le responsable des groupes d'intérêt au niveau de l'association.

Après transmission du dossier scientifique à l'AFM et discussion par différents responsables, un refus nous est opposé, reposant en fait sur une incompréhension quand à la participation des adhérents de l'AFM qui ne concernerait que le temps de 2 (questionnaires et non entretien et projectifs). Bien que les choses aient pu être précisées par la suite et malgré l'accord oral du responsable des groupes d'intérêt, il n'a pas été possible de s'appuyer sur cette solution pour poursuivre le recrutement (L'ensemble des démarches auprès de l'AFM aura pris près de 3 mois).

- Le 14 juin 2016, Laura Benkemoun nous propose une mise avec l'animateur de l'a filière Filnémus (contact le 30 juillet, réponse le 9 septembre que relais est fait auprès de l'animateur, pas de possibilité de me mettre directement en lien avec lui, pas de réponse ensuite).

- Le 20 octobre, la psychologue responsable du groupe des psychologues des consultations des MNM de l'AFM propose de s'appuyer sur ce groupe pour diffuser le lien du site pour une saisie en ligne des réponses aux questionnaires. Fin décembre, mise en ligne des questionnaires et relais fait auprès du groupe des psychologues des consultations MNM mais le nombre de réponses reste largement en dessous des attentes. (Relance faite auprès du groupe des psychologues des consultations MNM, mise en ligne jusqu'au 19 mai).

Résultats qui risquent cependant de ne pas pouvoir être exploitables statistiquement.

Recrutement pour le temps 2 :

Comme cela a déjà été présenté dans les RMP, le recrutement pour le temps 2 (recueil des données qualitatives) a également souffert du manque de collaboration du Cernest. Cependant, les liens entretenus entre le porteur du projet et le service régional de l'AFM ont permis la mobilisation et la coopération de l'ensemble de l'équipe (13 sujets sur les 17

rencontrés au total). Le soutien du service régional à non seulement permis la poursuite du recrutement de recherche mais également la mise à disposition de leurs locaux pour ces rencontres³.

Les rencontres de recherche n'ont pu être réalisées que tardivement en raison des obligations pédagogiques et administratives de l'équipe 1 (responsabilité du M1 et du M2 (pour 2014_2015) de psychopathologie, psychologie clinique et psychanalyse de l'université de Strasbourg de la responsable du projet seule chercheuse impliquée dans le recueil des données). Le recueil des données du temps 2 ont donc pu être finalisées en février 2016.

Analyse des résultats

- Si le retard pris dans l'analyse des résultats peut en partie s'expliquer par le retard pris par la phase de recrutement, il convient également de souligner le manque de chercheurs impliqués dans cette recherche et également le manque d'expérience du porteur de projet, manque qui a pu nuire au maintien de la régularité des rencontres

Ainsi, le programme de l'analyse des résultats a-t-il d'avantage été guidé par les projets de communication que par le programme prévu dans le projet de recherche.

Difficultés et freins

Comme évoqué précédemment, le manque d'expérience du porteur de projet (prise de poste MCF et difficultés d'organisation de toutes les responsabilités qui incombent), la taille de l'équipe accentuée par la défection de l'équipe 2 (associé au congé maternité du membre de l'équipe de juin 2014 à janvier 2015) et la succession d'échecs des nouvelles solutions de recrutement des patients envisagées, nous semblent les freins majeurs expliquant le retard conséquent pris dans la réalisation de cette recherche.

³ Je tiens à remercier ici tout particulièrement les membres de l'équipe du service régional Alsace-Lorraine de l'AFM et tout particulièrement Mme Vinolas, directrice.

Communications et publications, valorisation

Merci de lister l'ensemble des actions de valorisation programmées ou réalisées, accompagnées des références et d'une copie des publications (articles, poster, etc.) – 2 pages

Communication affichée

Jacquot, M., Gernet, I. (2016). De l'étrangeté de l'atteinte somatique aux remaniements de l'identité : Les enjeux de la maladie neuromusculaire rare à l'âge adulte. *1er Colloque « Recherche en Sciences Humaines et Sociales dans les Maladies rares » de la Fondation Maladies Rares*; Paris, 20 octobre 2016.

Communication orale dans des colloques

Gernet, I., Jacquot, M. (2017). Identité et idéal à l'épreuve de la maladie rare. *Colloque d'automne de la société du Rorschach et des méthodes projectives en langue française*, Université Paris Descartes, 2 décembre 2017.

Actes à paraître dans *Psychologie Clinique et Projective* 23-2017

Jacquot, M., Gernet, I. (2016). La maladie neuromusculaire à l'âge adulte : du vacillement aux réaménagements de l'identité. *11^{ème} SIICLHA*, Université Paris Diderot, Paris, 25 et 26 novembre 2016.

Jacquot, M. (2016). Ce que la sexualité des personnes en situation de handicap nous enseigne. *4^{ème} rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie*, Cité des sciences et de l'industrie, Paris, 12 et 1 décembre 2016.

Diffusion grand public/Vulgarisation

Mai 2013 Journée des familles de l'AFM. Mai 2013-Parc de Vincennes. Atelier jeunes chercheurs.

Mai 2014 Journée régionales des familles de l'AFM- Velaine en Haye (54), Atelier « l'épuisement des aidants familiaux »

Avril 2016 Journée du groupe d'intérêt Steinert- Vandoeuvre les Nancy (54), Atelier-groupe de parole pour les aidants familiaux

Juin 2016 Journée régionales des familles de l'AFM Brumath (68). Atelier-groupe de parole jeunes « en parler entre nous »

Intérêt social

Merci de décrire le bénéfice de la recherche pour les malades, la capacité du projet à influencer sur la santé à l'échelle de la population cible et les actions de santé publique envisagées – 2 pages

L'un des intérêts majeurs de cette recherche serait de permettre de resserrer les liens entre le monde de la recherche et les associations de malades, entre le monde médical et les associations de malades.

La recherche ne peut se déployer indépendamment de la participation active et volontaire des malades, en vue de permettre l'analyse et la compréhension de leur vécu à travers leurs récits et expérience. De cette confrontation renouvelée et dynamique peuvent émerger des pistes de travail pour améliorer les dispositifs cliniques de prise en charge des patients.

Des actions en matière de formation auprès des associations de patients, ainsi que des réseaux professionnels sont à envisager en vue de mettre en avant les enjeux psychiques de la maladie et de son évolution sur l'identité.

La mise en rapport avec des acteurs du monde social et de l'entreprise permettrait le développement de modules de sensibilisation abordant la spécificité du rapport subjectif au travail pour l'identité.

Suite envisagée

Merci de décrire comment les résultats de la recherche seront mis en œuvre, ainsi que les nouveaux projets qui peuvent découler des résultats obtenus – 2 pages

La recherche financée par la FMR n'ayant pas, à ce jour, été menée à son terme, les suites envisagées ici concernent donc essentiellement la poursuite du travail engagé. Nous allons donc évoquer ici les projets d'articles, de communication, de vulgarisation des résultats de la recherche

PROJETS

Article scientifique à partir de la communication du SIICLHA (résumé):

En partant du surgissement de l'étrangeté dans la rencontre avec des enfants et adolescents au corps marqué par les effets du handicap qui constituait ma clinique première, j'interroge la place de cette étrangeté dans la rencontre avec les patients atteints à l'âge adulte d'une MNM rares rencontrés dans ma pratique clinique de psychologue clinicienne du centre de référence des MNM rares de l'hôpital central du CHU de Nancy. La singularité des symptômes de cette maladie oblige les patients à vivre une expérience d'étrangeté à eux-même avant que cette dernière ne s'invite dans le regard de l'autre.

Nous proposons alors une discussion théorique sur l'identité dont Oppenheimer affirme qu'elle ne fait pas partie des concepts de base de la psychanalyse. Par un détour par les théories sociologiques statiques de l'identité et le passing de Garfinkel, nous proposons, dans un positionnement emprunté à Jean Laplanche qui place comme central le primat de l'autre, l'idée d'un « récolement de l'idée » qui nous permet d'introduire la dimension intersubjective dans la discussion sur les vacillements de l'identité cliniquement repérés.

Nous proposons ensuite deux illustrations tirées d'entretiens clinique menés dans le cadre d'une recherche qui permette à notre proposition théorique de prendre chaire en se centrant sur deux champs dans lesquels la dimension récolative de l'identité sera particulièrement saisissable : le champ des relations amoureuses et de couple et le champ social au travers de l'investissement du travail.

Révision de l'article sur les projectifs⁴ : La méthodologie projective

La question de la discussion méthodologique ne faisait pas partie des objectifs de cette recherche. Cependant, le recours à celle-ci dans le contexte d'une atteinte somatique telles que les MNM rares nous a amené à renouveler la discussion autour de l'intérêt du recours à ces outils dans le cadre de la recherche dite « en psychosomatique ». Il s'agit donc pour nous de se saisir des résultats de recherche à des fins de discussion théorico-méthodologique. Nous pourrions résumer le projet de cet article comme suit :

La méthodologie projective s'est révélée, depuis plus de 50 ans, comme un outil particulièrement opérant pour rendre compte des modalités spécifiques du fonctionnement psychique des sujets dits « psychosomatiques ». Si, jusqu'alors, cet outil est surtout utilisé du côté du travail de symbolisation qu'il suscite, nous proposons, à partir du débat conceptuel en psychosomatique, de renouveler cette discussion et déplacer l'intérêt de cet outil dans la recherche avec des sujets présentant des atteintes du corps, du côté de la situation projective elle-même.

Beaucoup des personnes atteintes témoignent du trouble provoqué par l'écart entre les limitations nouvelles et inattendues auxquelles elles sont confrontées et l'incompréhension de leur entourage, proche notamment, face à des symptômes invisibles mettant en jeu la reconnaissance de leur statut de malade. Cette mise en tension entre changements éprouvés et regard de l'autre, révèle que les enjeux de ce type de pathologies s'inscrivent aussi dans la relation à l'autre. C'est dans ce contexte de recherche que nous proposons de poursuivre la réflexion entamée autour de l'outil projectif en l'intégrant non pas comme un outil diagnostic

⁴ Il s'agit-là de la révision d'un chapitre proposé dans le cadre de l'ouvrage collectif « Epreuves projectives et recherche en psychologie clinique », In Press, 2016, qui n'a finalement pas été retenu par les directrices de l'ouvrage.

mais comme condition de rencontre subjective ; la situation projective convoquée comme dispositif méthodologique.

Vulgarisation

Le Projet de présentation des résultats de la recherche à l'occasion de l'une des journées régionales des familles de l'AFM a été envisagée dès le début de la collaboration avec le service régional Alsace-Lorraine de l'AFM. Suite au départ Mme Vinolas (directrice) début janvier 2017, une proposition de prise de contact avec la nouvelle direction a été faite, dans la perspective d'entretenir les liens tissés depuis plusieurs années.

Il s'agira par exemple de voir dans quelle mesure ce service régional pourrait être mobilisé pour la diffusion des résultats de la recherche aux personnes concernées et également auprès des professionnels impliqués dans la prise en charge. En effet, les liens entre ce service régional et le Cernest étant constants, il pourrait donc être envisageable de remobiliser la nouvelle équipe de la consultation adulte de l'hôpital central avec l'appui de l'AFM.

Apports de la Fondation maladies rares

Merci de décrire comment l'AAP de la Fondation a représenté une innovation dans votre activité de recherche ; Quelle a été la valeur ajoutée de l'accompagnement proposé par l'équipe de la Fondation
– 1 page

- Le financement de ce projet de recherche par la FMR a permis au porteur du projet de se confronter pour la première fois aux enjeux de ce type de responsabilité, expérience particulièrement fondatrice et formatrice pour la suite de son parcours d'enseignante-chercheuse.
- Ce financement a également permis de poursuivre le déploiement des thématiques de recherche autour de la question remaniement de l'identité dans une perspective intersubjective en les confrontant à une nouvelle population de recherche.
- Cette recherche est également l'occasion de renouveler des questionnements d'ordre théorico-méthodologique autour de l'outil projectif couramment utilisés dans ce type de recherche qualitative.
- le recueil des données a été l'occasion de déployer et entretenir l'importance du lien avec les acteurs de terrain (AFM), tant en ce qui concerne les questions de recherche même que la valorisation des résultats. C'est en effet dans cette collaboration réciproque que la démarche de recherche en sciences humaines et sociales trouve son originalité.
- L'accompagnement de la FMR très précieux surtout comme soutien. Véritable écoute, proximité et compréhension avec les difficultés des chercheurs. Implication aussi dans la recherche de solution aux difficultés proposées.

Budget

Remplir le classeur annexe

Le bilan financier a déjà été envoyé

Description grand public

Contexte, objectifs, résultats obtenus, intérêt social – 5 pages
--

A rediscuter / attentes de la FMR et destination de cette partie

Contribuer aux transformations des représentations sociales sur la maladie neuromusculaire

Redéfinition des actions de sensibilisation autour de la maladie neuromusculaire

ANNEXES

**La maladie neuromusculaire à l'âge adulte :
Du vacillement aux réaménagements de l'identité**

Proposition de communication pour le 11^{ème} SIICHLA
25 et 26 novembre 2016

Mélanie Jacquot

Maîtresse de conférences en psychologie et
psychopathologie clinique
EA 3071-Université de Strasbourg
Faculté de Psychologie
12 rue Goethe
67000 Strasbourg
melanie.jacquot@unistra.fr

Thèmes de recherche : atteinte somatique,
identité sexuelle, éprouvés corporels

Isabelle Gernet

Maîtresse de Conférences en psychologie
clinique
EA 4056- PCPP, Université Paris Descartes
Institut de Psychologie
71 Avenue Edouard Vaillant
92774 Boulogne Billancourt Cedex
Isabelle.gernet@parisdescartes.fr

Thèmes de recherche : psychosomatique,
expérience du corps, processus de pensée

Nous proposons d'étudier les effets de la survenue d'une maladie neuromusculaire à l'âge adulte sur l'identité du sujet dans une démarche qui suggère de se décaler d'une approche seulement traumatique de l'annonce du diagnostic. Pour ce projet nous nous appuyons sur une conception que nous nommons « dynamique » de l'identité.

Si l'identité s'éprouve sans conteste, sa conceptualisation dans le référentiel psychanalytique qui est le nôtre est beaucoup plus complexe. Aussi nous nous appuyons sur une modélisation qui emprunte à la sociologie une conception « statique » de l'identité, dont la dimension de stabilité se rapproche du Self winnicottien, et aux théories psychanalytiques insistant sur la primauté de l'autre dans la genèse du fonctionnement psychique.

A partir de cette articulation, nous développons l'idée d'un récolement de l'identité, dans le sens d'un mouvement de recherche, de vérification, dans la relation intersubjective, de ce qui est tenu par le sujet comme véritable constituant de son identité.

A l'appui de rencontres cliniques réalisées dans le cadre d'une recherche menée auprès de sujets atteints, à l'âge adulte, par une maladie neuromusculaire, ce positionnement nous amène à envisager ces événements de vie du sujet comme des moments de déstabilisation de son identité qui le placent face à une exigence de travail psychique ; les mouvements de réaménagement de son identité en constituant l'un des indices.

Nous montrerons notamment en quoi le diagnostique peut opérer comme véritable déclencheur de ces réaménagements au travers, par exemple, de la façon dont le sujet s'en empare pour (re)donner sens à une symptomatologie diffuse et non spécifique propre aux maladies neuromusculaires (fatigue, douleurs, sensations perturbées, ...)

Nous montrerons également la façon dont cette symptomatologie diffuse favorise le recours au regard de l'autre dans sa fonction de vérification. La particularité des maladies neuromusculaires affectant les personnes que nous avons rencontrées, réside dans cette symptomatologie qui, souvent dans les premiers temps de la maladie, ne se repère pas comme spécifique d'une atteinte somatique et est parfois même non-visible. La maladie ne se porte pas d'emblée au regard de l'autre. Qu'en est-il alors des possibilités de réaménagements de l'identité auxquels le sujet se trouve confronté suite à l'annonce du diagnostique alors même que le vacillement qui s'éprouve par le symptôme ne s'éprouve pas (encore) dans le regard l'autre ? Les effets des évolutions « visibles » de la maladie et l'introduction, par exemple, d'aides techniques pourraient-elles alors être envisagées comme participants de ce travail psychique.

**De l'étrangeté de l'atteinte somatique aux remaniements de l'identité :
Les enjeux de la maladie neuromusculaire rare à l'âge adulte.**

Communication affichée

*1er Colloque « Recherche en Sciences Humaines et Sociales dans les Maladies rares »
Fondation Maladies Rares; Paris, 20 octobre 2016.*

Jacquot, M., et Gernet, I.

DE L'ÉTRANGETÉ DE L'ATTEINTE SOMATIQUE AUX REMANIEMENTS DE L'IDENTITÉ LES ENJEUX DE LA MALADIE NEUROMUSCULAIRE RARE À L'ÂGE ADULTE

Mélanie JACQUOT^a, Isabelle GERNET^b, Aurélie SIRI^c, AFM Service Régional Alsace-Lorraine

PRÉAMBULE

Les éléments présentés ci-dessous sont tirés des premiers résultats d'une vaste recherche intitulée « Approche clinique et psychopathologique des répercussions de la maladie neuromusculaire rare sur l'identité sexuelle » actuellement toujours en cours. Nous avons choisi de mettre en lumière la façon dont le recours à une conception originale de l'identité articulée à un modèle se décalant d'une approche seulement traumatique des effets psychiques de l'atteinte somatique permet de penser les enjeux de la maladie neuromusculaire de l'adulte dans une perspective dynamique qui ouvre à des possibilités nouvelles d'envisager la prise en charge thérapeutique.

L'IDENTITÉ ? ENTRE CONCEPTION STATIQUE ET RÉCOLEMENT

Si l'identité s'éprouve sans conteste, sa conceptualisation est beaucoup plus complexe. Aussi nous nous appuyons sur une modélisation qui emprunte à la sociologie une conception « statique » de l'identité, dont la dimension de stabilité se rapproche du Self défini par D.W. Winnicott, et aux théories psychanalytiques insistant sur la primauté de l'autre dans la genèse du fonctionnement psychique (J. Laplanche).

A partir de cette articulation, nous développons l'idée d'un récolement de l'identité, dans le sens d'un mouvement permanent de vérification, dans la relation intersubjective, de ce qui est tenu par le sujet comme véritable constituant de son identité. L'identité est perpétuellement captive du regard de l'autre (C. Dejours).

- L'identité : un sentiment continu d'être soi
- L'identité n'est pas fixée une fois pour toute mais cherche se confirmer sans cesse dans une dynamique intersubjective, au travers du regard de l'autre

ÉTRANGETÉ D'UN MAL INVISIBLE...

La particularité des maladies neuromusculaires de l'adulte réside dans une symptomatologie qui, souvent dans les premiers temps, ne se repère pas comme spécifique d'une atteinte somatique et reste, souvent longtemps, non-visible. Fatigue, douleurs diffuses, sensations perturbées, viennent troubler les épreuves du sujet sans que ce dernier ne puisse d'emblée leur donner sens. Son corps lui échappe mais le miroir lui renvoie toujours la même image le laissant face à une véritable expérience d'étrangeté à soi-même.

- Une symptomatologie diffuse et non spécifique
- La non-reconnaissance de l'état de malade : le sujet ne porte pas de stigmate corporel
- Toujours identique et pourtant si différent

... ET DESTABILISATION DE L'IDENTITÉ

Ce sentiment d'étrangeté engendre une déstabilisation profonde de l'identité du sujet. La sécurité interne constituée sur l'expérience éprouvée du sentiment continu d'être soi (dimensions statique de l'identité) est ébranlée. 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 (dimension récolative de l'identité). 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'expérience de la maladie déstabilise le sentiment d'identité
- La recherche dans le regard de l'autre des indices de ces changements pour valider les bouleversements de ses repères internes
- Les effets de la maladie se jouent sur la scène intersubjective

VERS UN TRAVAIL DE RÉAMÉNAGEMENT DE L'IDENTITÉ: QUAND LA PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE DEVIENT RELATION INTERSUBJECTIVE

Si l'annonce du diagnostic se pose comme moment singulier de contact avec la réalité de l'atteinte, il est fondateur dans l'amorce du travail d'appropriation subjective de l'expérience de la maladie. Il vient en effet, dans un après-coup, organiser et donner sens à ces épreuves étranges difficilement identifiées et identifiables.

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 malade, il constitue également un point d'appui précieux pour le travail psychique nécessaire au réaménagement de l'identité.

- Le diagnostic comme moment organisateur de sens d'une symptomatologie hors sens
- Le regard médical comme soutien de l'intégration des nouvelles composantes de l'identité

Ainsi, les acteurs et outils de la prise en charge médicale et thérapeutique constituent autant de supports, d'aides, voir de soutien au travail de la maladie (J.-L. Pedinielli), véritable processus d'appropriation subjective de la maladie.

^a MCU en Psychopathologie et Psychologie Cliniques, EA 3071, Université de Strasbourg
^b MCU en Psychologie Clinique, EA 4056, Université Paris-Descartes
^c Neurologue, ancienne attachée à la consultation adultes du Centre de références des MNM rares
Service de neurologie, Hôpital Central, CHU de Nancy