



**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 suivants<sup>1</sup> : 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 recherche<sup>2</sup>.

### 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.

<sup>1</sup> Cf. outils méthodologique pour une description plus précise.

<sup>2</sup> Cf. Guide d'entretien en annexe.

## **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 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 :*

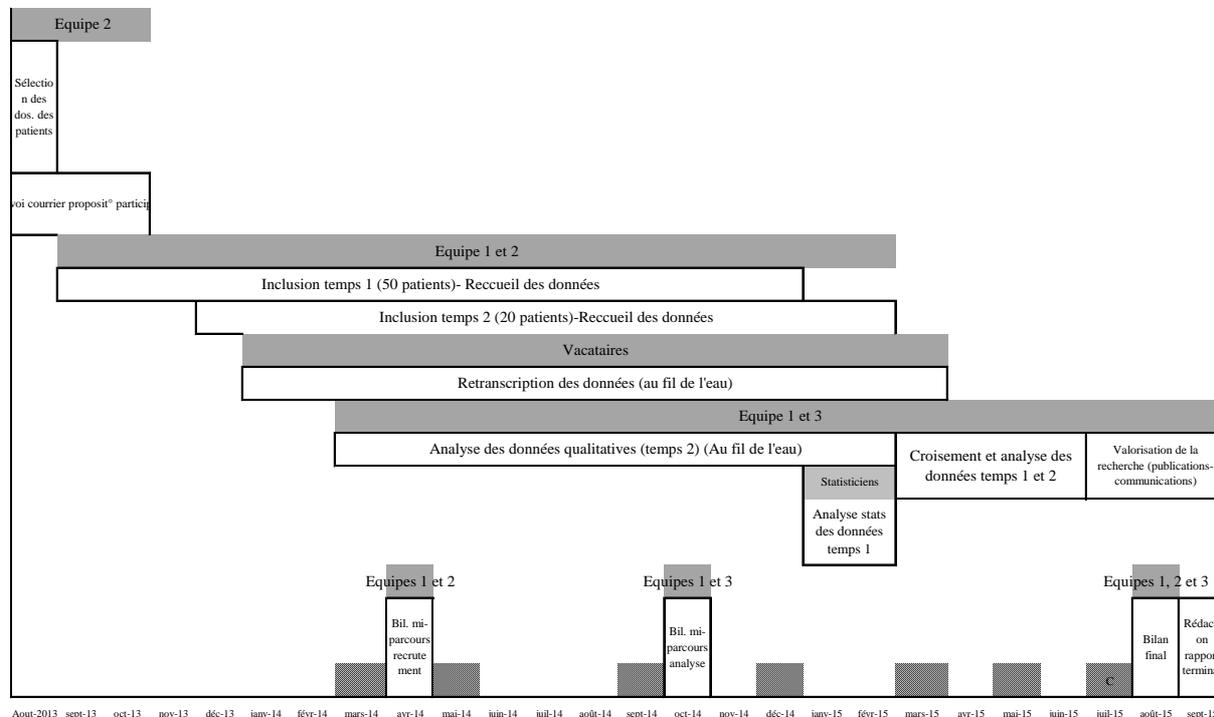
- Patients qui exercent ou ont exercé une activité professionnelle.
- Patients engagés dans des activités associatives ou favorisant les échanges sociaux.

#### **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 malades 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 réaménagements qui sont décrits dans les sections « écarts observés et justifications » et « solutions mises en œuvre », à savoir

- une première phase de recrutement par l'intermédiaire du centre de référence des MNM rares, consultation adulte du CHU de Nancy. Un courrier de proposition de participation à la recherche a été envoyé aux patients répondant aux critères d'inclusion pour lesquels une consultation avec le Dr Louis, puis avec le Dr Siri, était prévu dans les 2 mois. En cas d'accord de leur part, la rencontre de recherche s'est déroulée à l'issue de la consultation dans un box prévu à cet effet. Cette procédure visait à éviter la multiplication des déplacements des patients à l'hôpital central du CHU de Nancy, lieu du recueil des données de la recherche, dans la mesure où la bassin de recrutement du centre de référence s'étend sur plusieurs départements.
- Face aux difficultés de recrutement par cette méthode, nous avons pris la décision d'élargir les collaborations pour le recrutement et de distinguer les méthodes pour les temps 1 et 2.

#### Temps 1 :

- une nouvelle campagne de recrutement a été réalisée en septembre 2015 par l'envoi par voie postale des outils de recherche (avec enveloppe timbrée pour le retour), ainsi que les documents réglementaires (lettre d'information, consentement de participation) à une trentaine de patients de la file active de la consultation du Dr. Siri (Taux de réponse de 31%).
- Puis de décembre 2016 à mai 2017 mise à disposition de ces documents sur surveymonkey pour un remplissage en ligne. Avec le soutien des responsables, les membres du groupe des psychologues des centres de références de MNM ont été sollicités pour transmettre le lien du site aux patients de leur consultation répondant aux critères d'inclusion de notre recherche (5 réponses seulement).

#### Temps 2 :

- La collaboration avec le service régional Alsace-Moselle de l'AFM a permis le recrutement de 13 sujets, sur les 14 contactés par leurs soins parmi les personnes accompagnées et répondant aux critères d'inclusion de la recherche.

### Méthodologie du recueil des données

La méthodologie du recueil des données de la recherche a suivi précisément ce qui a été envisagé dans le projet est décrit dans la partie précédente à savoir :

- Pour le temps 1 : Questionnaires WHOQOL-BREF, HADS, STAI-Y, KFSS.
- Pour le temps 2 : Entretiens semi-directif et projectifs enregistrés et retranscrits.

## **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, d'obtenir des résultats statistiquement valides.

Concernant le temps 2 :

- ***Entretien clinique semi-directif de recherche*** (Hypothèse 2, 3, 4, 5)

Dans le cadre de cette recherche, l'entretien clinique de type semi-directif a permis de favoriser la production d'un discours personnel de la part du patient à partir d'une question initiale formulée comme suit : « pourriez-vous me parler des effets de la maladie neuromusculaire sur votre vie d'homme/de femme ? ».

Ces entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement, après accord du patient et rappel des règles éthiques de la recherche (anonymisation) et d'une retranscription intégrale avec anonymisation.

Le corpus des entretiens retranscrits est traité par une analyse qualitative du discours grâce à une analyse de l'énonciation de contenu par le biais d'une analyse thématique pour nous permettre d'appréhender les représentations des sujets sur les thèmes de la recherche.

Afin de dégager d'éventuelles spécificités en fonction du genre, nous avons envisagé d'explorer les domaines concernés par les limitations fonctionnelles, les préoccupations concernant la dépendance, la perte de performance et les limitations du corps dans le champ des relations sociales, familiales et du travail.

- ***Epreuves projectives*** (Hypothèse 2 et 3)

Les protocoles de Rorschach et le TAT ont été enregistrés et retranscrits de façon à ce que l'analyse puisse être au plus proche des modalités d'organisation du discours du sujet, élément tout à fait central dans l'analyse du matériel recueilli par ce type d'outil.

Les données recueillies ont subi un traitement quantitatifs (psychogramme pour le Rorschach et grille d'analyse des procédés du discours pour le TAT) et qualitatif en suivant la méthode dite de l'Ecole de Paris (Rausch de Traubenberg, 1970 ; Chabert, 1983 ; Breulet-Foulard et Chabert, 2003). Nous avons porté une attention particulière aux modalités de la problématique identificatoire du sujet, problématique au cœur de la dynamique de l'identité sexuelle.

- ***La rencontre de recherche*** (Hypothèse 3)

Nous avons porté une attention particulière aux effets intersubjectifs de la rencontre de recherche que nous avons envisagée comme une situation propre à venir mettre en jeu les remaniements identitaires consécutifs à l'atteinte somatique. Ainsi, les éléments transféro-contre-transférentiels de la rencontre deviennent eux-mêmes des objets de recherche.

## Résultats et leur interprétation

Décrire ici les étapes-clés réalisées et les résultats obtenus 6 pages

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.

Ainsi, il ne nous a pas été possible de recueillir un échantillon de taille suffisante pour mettre à l'épreuve de façon statistiquement valable notre hypothèse 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. »

Nous allons donc nous centrer ici sur la présentation des résultats obtenus dans le cadre de la phase qualitative de cette recherche (temps 2) qui concerne les hypothèses suivantes :

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 de maladie neuromusculaire, le réaménagement de l'identité sexuelle mise à mal par la MNM rare.

### *Identité sexuelle ?*

La pertinence de nos hypothèses autour de l'intérêt de la référence au genre pour penser des spécificités d'une atteinte neuro-musculaire rare sur l'identité du sujet nous est assez rapidement parue très limitée à plusieurs niveaux.

- Du point de vue des résultats de la recherche, les hypothèses directement centrées sur la problématique de l'identité sexuelle ont été en partie réfutées par les éléments cliniques.

Nous n'avons en effet pas pu repérer de différences significatives dans le discours des hommes et des femmes concernant par exemple une préoccupation plus marquée pour l'un ou l'autre domaine de perte de l'autonomie, un vécu différent face à l'expérience de passivation à laquelle confronte la dépendance consécutive aux limitations liées à la maladie.

Concernant les épreuves projectives, si certaines réponses données par les sujets révèlent des préoccupations particulières concernant l'image du corps et la représentation de soi, il apparaît que ces dernières ne sont pas tant des indices spécifiques d'une déstabilisation de l'identité sexuelle spécifiquement mais peut-être davantage de l'identité elle-même (hypothèses 2).

Ainsi, la déstabilisation liée à l'expérience subjective de la maladie neuro-musculaire révèle la centralité de la mise à l'épreuve, avant tout, de l'identité elle-même.

Ces résultats nous ont amenées à reconsidérer la pertinence de nos hypothèses centrées sur l'identité sexuelle au sein de la dynamique de l'identité, une centration trop serrée sur la dimension genrée risquant de nous faire passer à côté de la dimension plus fondamentale des remaniements en jeu.

- De plus, la centration sur l'identité sexuelle perd d'autant plus son intérêt scientifique si, comme cela était le cas, le projet consiste, au travers de la définition de catégories à explorer, à poser les termes d'une comparaison homme/femme (recherche d'un vocabulaire plus actif chez l'homme, une plus grande préoccupation des pertes fonctionnelles dans les domaines domestiques pour le femme et dans le travail pour l'homme). En effet, la limite d'un tel procédé nous est vite apparu comme ne servant qu'à renouveler les stéréotypes sociaux de genre dévoyant par là, à notre sens, l'intérêt de la recherche en SHS.

Ainsi, nous avons pris le parti, dans la suite de l'analyse des résultats de la recherche, de nous centrer plus spécifiquement sur les enjeux d'une atteinte neuro-musculaire rare sur l'identité du sujet.

### ***Des enjeux intersubjectifs de la maladie à un renouvellement de la discussion sur l'identité***

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 inexpiquée, 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 (hypothèse 2). Cette dernière se trouve souvent renforcée par l'incapacité des médecins à poser, rapidement, un diagnostic sur leur trouble.

Or, cette étrangeté est 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 destabilisation profonde de l'identité du sujet. La sécurité interne constituée sur l'expérience du sentiment continu d'être soi (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.

### ***L'annonce diagnostique : une rencontre qui fait événement***

Dans cette perspective, nous avons pu relever chez certaines des personnes rencontrées, que des événements de vie propres aux sujets atteints d'une MNM rares pouvaient opérer comme véritables réorganiseurs de sens, véritables aides à la nécessité du travail psychique. Outre les enjeux des relations avec les proches que nous avons évoquées précédemment, certains événements de vie constituent des moments fondateurs dans les réaménagements psychiques liées à la maladie, au premier rang desquels l'annonce diagnostique. La plupart des personnes rencontrées 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. Pour certains, c'est l'occasion de la construction d'une théorie dite profane de leur maladie, décrite par Pédinielli, transformant ce temps d'errance en quête pour la valider. Pour tous, le moment de l'annonce du diagnostique constitue un événement fondateur dans leur histoire en ce qu'il se pose comme possible organisateur de sens. 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 psychiques au travers, par exemple, de la façon dont le sujet va s'en emparer pour (re)donner sens à une symptomatologie diffuse. Tout se passe comme si l'énoncé du diagnostique se posait comme une prise du côté du réel sur laquelle le sujet pouvait s'arrimer. 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.

Mais cependant, et au-delà du nom d'une maladie ou d'un essai d'appareillage, il est apparu que ce qui permet cette (re)mise au travail psychique tient particulièrement au contexte de la rencontre intersubjective dans laquelle ces moments de vie propres aux sujets atteints d'une MNM s'inscrivent. La condition de ces réaménagements psychiques tient tout particulièrement dans ce que cette rencontre fasse événement pour le sujet. Précisons ici que

la notion d'événement renvoie à ce qui fait sens pour le sujet, c'est-à-dire aux conditions selon lesquelles le sujet va pouvoir mobiliser ses processus psychiques au service de la construction du sens (Dejours, 1995). Or cette dimension mutative de la rencontre ne peut s'envisager sans la reconnaissance et la prise en compte de l'engagement subjectif du malade, bien sûr, mais aussi du soignant dans la rencontre (hypothèse 4).

### *Le travail comme soutien aux réaménagements psychiques*

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).

Pour les personnes rencontrées encore en activité, la sphère professionnelle se fait l'un des lieux privilégiés de l'expérience des effets de l'atteinte d'une MNM. Celles-ci témoignent de ce que 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 leur 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. 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 : « je suis autonome ». Le maintien dans l'activité leur confère par ailleurs une forme de reconnaissance visible. La dimension de l'utilité de leur contribution lui permet de dépasser la visée purement occupationnelle et sociale du travail et de réenvisager l'histoire de leur parcours professionnel à nouveaux frais. 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 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.

## ***Spécificité de la recherche en psychologie clinique et discussion méthodologique***

L'une des originalités de notre approche propre à la recherche en psychologie clinique a consisté à prendre en compte la dimension de l'engagement subjectif du chercheur dans la méthodologie d'analyse des données de la recherche.

Nous allons maintenant présenter, dans un premier temps, la discussion méthodologique à laquelle la prise en compte de cette dimension nous a amenées et, dans un second temps, une application de cette proposition à partir de l'interprétation d'un élément tiré de l'analyse des protocoles des épreuves projectives.

### **Vers un renouvellement de la discussion méthodologique de l'outil projectif**

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

La situation projective est constituée sur une relation d'emblée asymétrique entre un psychologue qui « sait » l'opérativité de son outil que le sujet, lui, ignore mais dont il saisit l'existence. F. Breulet souligne d'ailleurs de façon marquée la dimension séductrice majeure de la situation projective, dimension séductrice introduite par l'asymétrie de la relation de passation d'une part mais entretenue par la dimension de l'énigmatique. L'objet projectif, quel qu'il soit d'ailleurs, est un objet perceptivement flou et ambigu dont une partie échappe à la maîtrise sensorielle. La passation des épreuves projectives confronte en effet le sujet à l'énigme de ce matériel étrange qui va constituer autant d'excitations pulsionnelles imposées de l'extérieur et que la consigne lui impose de traiter, d'organiser, de traduire.

Or la singularité de l'engagement subjectif dans la recherche pourrait venir redoubler la dimension énigmatique de la situation projective. Au-delà de la mobilisation des représentations et fantasmes du psychologue dans la passation, c'est également toutes ses attentes de chercheur, conscientes mais surtout inconscientes, concernant son objet de recherche, son rapport à la recherche, qui se trouvent invités dans la rencontre au travers de message inconscients adressés à l'autre.

Cette analogie entre situation projective et séduction originaire telle qu'elle est théorisée par Jean Laplanche nous permet de soutenir l'hypothèse selon laquelle le recours à l'outil projectif permet de créer des conditions presque expérimentales d'une situation propre à faire « événement », dans le sens évoqué précédemment de ce qui fait sens pour le sujet, c'est-à-dire aux conditions selon lesquelles le sujet va pouvoir mobiliser ses processus psychiques au service de la construction du sens (Dejours). C'est alors au travers de l'analyse des mouvements contre-transférentiels au cours de la passation et des possibilités de mobilisation des processus traductifs nécessaires à la production de la réponse projective que va maintenant se porter notre intérêt.

### **Vers une approche laplanchienne des épreuves projectives**

Nous avons pu repérer dans plusieurs des protocoles de Rorschach passés par les sujets touchés par une maladie neuromusculaire rare à l'âge adulte dans le cadre de la recherche présenté ci-dessus, on retrouve un phénomène original que nous proposons d'inscrire dans une lecture laplanchienne de la situation projective. Il s'agit de la répétition d'une représentation identique à plusieurs planches souvent qualifiée de « persévérations » en clinique projective. Lorsqu'elles apparaissent au Rorschach, les persévérations de représentations interplanche interrogent les capacités du sujet à prendre en compte les variations de la réalité extérieure ou un éventuel envahissement de cette dernière par la réalité interne du sujet. Cependant, la persévération des représentations données par les patients rencontrés dans la cadre de cette recherche nous interrogent plus particulièrement du côté de la dimension de la répétition : au service de quoi opère cette tendance ? S'agit-il d'une tendance du moi à rester sous l'emprise de la compulsion de répétition évitant ainsi la résolution de la tension interne ou serait-il possible d'y repérer un processus de dégagement dont la fonction serait de « dissoudre progressivement la tension en changeant les conditions internes qui lui donnent naissance » ?

Or il apparaît que la réapparition de cette représentation à d'autres planches s'accompagne parfois d'une remarque du sujet qui témoigne de sa capacité à mettre en question ses propres processus psychiques mobilisés dans la formation de la réponse projective (« Je vois toujours la même chose moi », « je crois que je suis basé sur les insectes », « Je vois toujours le même truc dans ma tête »). Ainsi nous pouvons entendre dans ce phénomène de persévération les indices d'une véritable mise au travail psychique, c'est-à-dire, en référence au modèle laplanchien, que la répétition est ici mise au service de la traduction.

Notre proposition de discussion méthodologique nous suggère d'inscrire l'interprétation de ces réponses du côté de ce qu'elles mettent en scène dans la dynamique intersubjective de la situation projective et nous allons voir comment cette proposition va nous permettre de dégager les enjeux des remaniements de l'identité consécutifs à une atteinte neuromusculaire rare.

La rencontre de recherche, situation des plus singulières, énigmatiques, fait se rencontrer ici une personne atteinte de troubles moteurs et sensitifs diffus avec une psychologue clinicienne chercheuse intéressée par les remaniements de l'identité consécutifs à une atteinte somatique. Ainsi, la question de la stabilité de l'identité est-elle au cœur de cette rencontre, elle en est même le prétexte. On peut ainsi poser l'hypothèse que la rencontre de recherche, dans sa

dimension intersubjective infiltrée des questions même qui animent le chercheur, redouble la dimension de l'énigmatique de la situation projective décrite plus haut. Cette proposition invite à se décaler de l'hypothèse de la répétition dans l'insistance à projeter « encore un papillon », « toujours le même », pour l'envisager comme l'indice d'un véritable travail de traduction imposé par la rencontre avec l'énigmatique de l'outil projectif, de la situation projective et de recherche. Ce travail de traduction permet que le sens advienne à partir d'éléments imposés par le chercheur, sur le modèle de l'asymétrie de la situation anthropologique fondamentale. Ainsi, les persévérations de certaines représentation dans le protocole de Rorschach des sujets de notre recherche peuvent-elle s'entendre du côté de la nécessité à soutenir, dans le contexte de la rencontre projective de recherche et des questions en jeu, quelque chose du côté d'une permanence, d'une stabilité, voir peut-être même d'une immuabilité de son identité. Cette insistance s'inscrit également dans la dynamique intersubjective du récolement de l'identité rendue possible par les termes de cette rencontre.

**Écarts observés et justifications**

Décrire et justifier les écarts observés par rapport au projet de recherche sélectionné 2 pages

**Solutions mises en œuvre**

Pour chaque écart identifié ci-dessus, quelles solutions ont été mises en œuvre ? 2 pages

**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 a non seulement permis la poursuite du recrutement de recherche mais également la mise à disposition de leurs locaux pour ces rencontres<sup>3</sup>.

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 finalisés 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.

---

<sup>3</sup> 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.

Jacquot, M., Gernet, I. (2016). La maladie neuromusculaire à l'âge adulte : du vacillement aux réaménagements de l'identité. *11<sup>ième</sup> 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<sup>ième</sup> 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 a été de permettre de resserrer les liens entre le monde de la recherche et les associations de malades et 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 émergent des pistes de travail pour améliorer les dispositifs cliniques de prise en charge des patients.

L'un des axes forts dégagés par notre recherche concerne les enjeux de la relation et tout particulièrement la relation patients/soignants dans les réaménagements de l'identité propres à la survenue et aux effets d'une maladie neuro-musculaire rares. Ainsi, 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 effets de la rencontre intersubjective entre le patient et le médecin, mais aussi de tous les acteurs médicaux et sociaux impliqués dans l'accompagnement de ces patients, sur 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 pour les personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement dans le cadre d'une maladie évolutive.

Les descriptions proposées sur les retentissements psychologiques des maladies neuromusculaires rares, ainsi que les pistes d'action dégagées concernant le parcours professionnel, mais aussi l'organisation des soins peuvent être mises à profit des descriptions concernant d'autres pathologies rares et évolutives.

### **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 projectifs<sup>4</sup> : 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

---

<sup>4</sup> 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.

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 diagnostique 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 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 le service régional de l'AFM 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 théorique-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

### Contexte

Les maladies neuromusculaires rares survenant à l'âge adulte présentent une symptomatologie transversale qui engendre une perte des capacités physiques antérieures. Fatigue, douleur, sensation perturbée, appréhension du devenir, phases de transition liées à l'évolution de la maladie imposent une limitation et avec elle une dépendance à l'autre.

Les travaux actuels abordent principalement la question de la dépendance au travers de celle de la perte d'autonomie et des 'aidants familiaux'. La question du vécu subjectif de la perte d'autonomie dans une approche qualitative d'une part et ses effets sur l'identité sexuelle d'autre part, sont actuellement inexplorés.

Nous proposons d'envisager l'identité sexuelle selon Kreisler comme le fait de se reconnaître et d'être reconnu comme appartenant à un sexe. Ainsi, si l'identité sexuelle est dépendante du regard de l'autre, le développement de la maladie rare vient-il renforcer la dépendance du sujet, dont le corps devient vulnérable vis-à-vis des autres ? Dans quelle mesure les modifications du corps et de ses capacités viennent impacter la dynamique familiale et les rôles parentaux, et donc genrés, jusqu'alors occupés ? L'ensemble de ces questions a comme point d'origine les effets de la maladie rare sur le corps et les atteintes sur l'identité sexuelle qu'elle génère.

Dans cette perspective, nous proposons de nous intéresser d'une part au rôle de l'entourage familial et affectif du patient mais également à celui des soignants dans les remaniements de l'identité sexuelle liés à l'apparition et à l'évolution de la maladie, dimension qui nous semble pertinent d'investiguer et de décrire. Bien que le travail des soignants soit identifié comme un des aspects majeurs de la prise en charge des patients, à la fois sur le versant technique des soins, mais également du point de vue de la *relation d'aide*, les études dans le champ des maladies rares ne portent pas sur l'analyse des dimensions spécifiques de la relation soignant-soigné qui sont engagées dans la dynamique identitaire des patients (Manoukian, 2008 ; Mercadier, 2002).

D'autre part l'expérience du travail est une occasion tout-à-fait singulière de remettre en question les conflits qui organisent la construction de l'identité sexuelle. Le travail se présente en effet comme un médiateur irremplaçable entre l'identité singulière et le champ social, parce qu'il donne au sujet l'occasion de remanier le processus d'assignation du genre. Par le travail, qui non seulement favorise l'entretien de relations sociales mais surtout permet au sujet d'apporter une contribution à la société, il est possible de stabiliser son identité et de lutter (même de manière temporaire) contre les effets déstructurants de la maladie (Dejours, 2009).

### 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 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.

### **Résultats attendus**

Sont attendus des éléments relatifs :

- à la description des répercussions d'une maladie neuromusculaire sur l'identité sexuelle et ses composantes intrapsychiques et intersubjectives.
- au rôle de l'économie familiale dans la construction et le maintien de l'identité sexuelle.
- au rôle du travail dans la construction et le maintien de l'identité sexuelle.
- au rôle des soignants dans le repérage et la prise en charge des troubles de l'identité sexuelle.

## **MÉTHODOLOGIE**

Il était prévu un recueil des données en deux temps en fonction des outils de la recherches mobilisées pour répondre à nos hypothèses soit :

1. Temps 1 pour le recueil des données quantitatives (questionnaires et échelles de qualité de vie pour la mise à l'épreuve de l'hypothèse 1) avec un projet de recrutement de 50 sujets (25 hommes et 25 femmes)
2. Temps 2 pour le recueil des données qualitatives (entretien semi-directif et épreuves projectives) avec un projet de recrutement de 20 sujet (10 hommes et 10 femmes).
- 3.

## **Principaux résultats**

Des difficultés dans le recrutement de la population de recherche ne nous ont pas permis de recueillir un nombre de questionnaires suffisants pour un traitement statistiquement valide des données de cette partie de la recherche. Nous allons donc présenter les principaux résultats tirés des l'analyse des données qualitatives de cette recherche.

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 destabilisation profonde de l'identité du sujet. La sécurité interne constituée sur l'expérience du sentiment continu d'être soi 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. 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.

### **L'annonce diagnostique : un moment qui fait événement**

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 véritables réorganiseurs de sens, véritables aides à la nécessité du travail psychique. Outre les enjeux des relations avec les proches que nous avons évoquées précédemment, certains événements de vie constituent des moments fondateurs dans les réaménagements psychiques liées à la maladie, au premier rang desquels l'annonce diagnostique. La plupart des personnes rencontrées 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. Pour tous, le moment de l'annonce du diagnostique constitue un événement

fondateur dans leur histoire en ce qu'il se pose comme possible organisateur de sens. 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.

Mais cependant, et au-delà du nom d'une maladie ou d'un essai d'appareillage, il est apparu que ce qui permet cette (re)mise au travail psychique tient particulièrement au contexte de la rencontre intersubjective dans laquelle ces moments de vie propres au sujets atteints d'une MNM s'inscrivent. La condition de ces réaménagements psychiques tient tout particulièrement dans ce que cette rencontre ne peut s'envisager sans la reconnaissance et la prise ne compte de l'engagement subjectif du malade, bien sûr, mais aussi du soignant dans la rencontre (hypothèse 4).

### **Le travail comme soutien aux réaménagements psychiques**

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).

Pour ceux encore en activité, la sphère professionnelle se fait l'un des lieux privilégié de l'expérience des effets de l'atteinte d'une MNM. Les personnes rencontrées témoignent de ce que la situation de travail actualisé 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 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. 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 son responsable dans la réalisation de son activité : « je suis autonome ». 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 à nouveaux frais. 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.

### **Intérêt social**

L'un des intérêts majeurs de cette recherche est 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 émerger des pistes de travail pour améliorer les dispositifs cliniques de prise en charge des patients.

L'un des axes forts dégagés par notre recherche concerne les enjeux de la relation et tout particulièrement la relation patients/soignants dans les réaménagements de l'identité propres à la survenue et aux effets d'une maladie neuro-musculaire rares. Ainsi, 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 pour les personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement dans le cadre d'une maladie évolutive.

Les descriptions proposées sur les retentissements psychologiques des maladies neuromusculaires rares, ainsi que les pistes d'action dégagées concernant le parcours professionnel, mais aussi l'organisation des soins peuvent être mises à profit des descriptions concernant d'autres pathologies rares et évolutives.

**ANNEXES**

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

Proposition de communication pour le 11<sup>ème</sup> 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](mailto: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](mailto: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 diagnostic 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 diagnostic 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.

PREMIER COLLOQUE "RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES DANS LES MALADIES RARES" DE LA FONDATION MALADIES RARES - LE 20 OCTOBRE 2016 - COLLEGE DE FRANCE.



## 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<sup>a</sup>, Isabelle GERNET<sup>b</sup>, Aurélie SIRI<sup>c</sup>, 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 éprouvés 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 récolement 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 éprouvés étranges difficilement identifiés 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. Pédiñelli), véritable processus d'appropriation subjective de la maladie.

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



DEJOURS C. (2002). L'après-coup, l'après-événement, l'après-acte. Paris: L'Harmattan.  
LAPLANCHE J. (1966). L'après-coup, l'après-événement, l'après-acte. Paris: L'Harmattan.  
WINNICOTT D. W. (1951). L'après-coup, l'après-événement, l'après-acte. Paris: L'Harmattan.