

Phénomènes interprétatifs retrouvés à l'issue du croisement des thématiques

L'analyse thématique réalisée auprès des patients de notre échantillon, nous a permis de mieux appréhender l'histoire des sujets en rapport à leur maladie de Crohn ainsi que le vécu subjectif actuel de celle-ci. Cette analyse a également favorisé notre compréhension des stratégies défensives mises en place par les patients ainsi que des représentations conscientes et inconscientes relatives à la pathologie. Nous avons en dernier lieu pu caractériser la qualité des relations unissant médecins et patients. En nous appuyant sur les différentes thématiques rencontrées¹⁰, nous allons à présent tenter de faire émerger une série de phénomènes nous permettant de mieux comprendre les enjeux de la rechute et de la maladie de Crohn pour les patients.

7.1 La rechute : le temps d'élaboration psychique de la maladie

La chronicité de la maladie induit pour les patients une alternance entre phases de rechute et de rémission. Cette caractéristique de la maladie de Crohn ne semble pourtant pas s'imposer d'emblée pour les sujets. Si elle a pu être verbalisée durant le temps de l'annonce par le corps médical, elle ne semble pas de fait être entendue par l'ensemble des sujets. L'annonce d'une maladie correspond pour Fischer (2008) au moment où tout bascule ; « *c'est l'entrée dans une autre vie* » (p 8). En effet, l'apparition de la maladie marque la fin du sentiment d'être invulnérable. Cette défense au préalable opérante chez le sujet non malade s'est construite sur l'illusion que le malheur ne pouvait toucher qu'autrui, et quand bien même il porterait sur soi, nous aurions certainement assez de forces pour y faire face. La maladie agit alors comme une désillusion puisqu'elle confronte le sujet à une image de lui-même devenue vulnérable.

Cette nouvelle réalité peut rapidement être considérée comme un véritable choc. Elle devient insoutenable puisqu'elle le confronte à l'impensable de sa propre mort, pouvant donner lieu comme nous le verrons ultérieurement à des traumatismes psychiques. L'annonce marque alors

¹⁰ Au fur à mesure de notre exposé, nous insérons des renvois aux thématiques discutées afin que le lecteur puisse s'y référer dans la partie « présentation des résultats qualitatifs ».

un arrêt brutal du cours de la vie. Ainsi pour Fischer (2008, p17) « *La vie d'avant s'arrête et une tout autre vie commence.* ». De par son caractère effractant et sidérant, l'annonce de la maladie peut être vécue comme un véritable choc, bloquant les capacités réflexives des patients (Célérier, 2003). L'événement traumatique matérialisé par l'annonce engendre un sentiment d'effroi chez le sujet et vient marquer la fin de l'illusion d'immortalité (Lebigot, 2005). Le traumatisme psychique abordé à partir du contexte médical n'a pas été fréquemment évoqué dans la littérature (Chahraoui, 2014) pourtant il se retrouve dans notre clinique. En effet, un nombre important de patients décrit l'incompréhension et les angoisses de mort ressentis au moment de l'annonce diagnostique. Le discours médical souvent décrit comme peu intelligible par les patients rencontrés, ne leur permet pas de se représenter la maladie à partir de signifiants capables de mettre en sens leur expérience. A titre d'exemple, nous avons pu voir que dans les premiers temps, la maladie a souvent été nommée par les patients comme un « truc ». Devant l'incompréhension, l'angoisse ressentie et l'effondrement des repères corporels à ce moment précis, certains sujets préfèrent mettre en place des stratégies défensives basées sur l'évitement. D'autres s'enferment dans une dénégation de la maladie s'accompagnant d'une dépersonnalisation (Pujol, 2011). Ce n'est que lors de la réapparition de la maladie à travers un épisode de rechute violente que celle-ci paraît retrouver une place centrale dans la vie du sujet.

A partir des entretiens que nous avons conduits, nous formulons l'hypothèse que ce qui n'a pu être élaboré à l'annonce de la maladie, se rejoue lors d'un épisode de rechute. Ainsi l'annonce de la maladie comprend des potentialités traumatiques, qui se retrouvent dans le vécu de la rechute. Cette dernière paraît alors donner lieu à un vécu dépressif et/ou post traumatique qui marque l'entrée du patient dans la maladie et l'amène progressivement à une élaboration, une reconstruction narcissique et une remobilisation vers le système de soin.

7.1.1 Le traumatisme de la rechute

La rechute paraît être vécue très inégalement par les sujets. En effet, certains patients ont pu être en mesure de l'anticiper, pour d'autres elle marque un véritable choc dans leur histoire de la maladie. Cette variabilité paraît découler du vécu de l'annonce de la pathologie.

Il convient dans un premier temps de distinguer les différents contextes desquels résulte l'annonce diagnostic. Dans certains cas, elle est déjà amorcée par le patient qui devant de fortes

douleurs abdominales, s'inquiète et tente par lui-même de mettre du sens sur les dysfonctionnements corporels. L'annonce de la maladie semble apparaître dans ce cas comme un véritable soulagement puisqu'elle permet d'identifier l'origine des troubles (*cf : soulagement à l'annonce*). Pour d'autres patients, l'entrée dans la maladie s'effectue par l'apparition violente des troubles entraînant une hospitalisation d'urgence. C'est dans ce contexte que nous allons à présent nous situer.

Lors de cette première rencontre avec la maladie, la demande des patients revient à calmer la crise et cesser la manifestation des symptômes. La maladie est assimilée à un trouble aigu qu'il convient de stopper dans l'urgence. En conséquence, l'annonce de la chronicité de la pathologie ne semble pouvoir être intégrée par certains sujets qui restent fixés sur la prise en charge de la crise présente. A posteriori, plusieurs patients relatent l'incompréhension liée à cet épisode. Ils reviennent sur le manque d'explications reçues, l'angoisse ressentie ainsi que sur leurs impressions de solitude et d'irréalité. Plusieurs patients relatent une forme d'insouciance et se reprochent alors de ne pas avoir pris suffisamment au sérieux la gravité de leur pathologie durant cette période (*cf : déni de la maladie*).

Une fois cette première crise résolue, beaucoup insistent sur leur volonté de ne pas prendre en compte la maladie dans leurs activités quotidiennes. Ils savent au fond d'eux-mêmes qu'ils sont malades, mais dispensent toute leur énergie pour retrouver la sécurité de leur quotidien. Etrangères aux patients, la survenue de futures nouvelles crises paraît être une idée abstraite et lointaine. Retrouvant un état de bien être somatique en phase de rémission, quelques patients soulignent l'inutilité perçue à cette époque de poursuivre un suivi médical, animés par le désir d'éloigner la maladie et de poursuivre leur vie d'avant la crise.

Toutefois, la survenue d'une nouvelle crise vient sortir les patients de l'état de dénégarion, voire de déni dans lequel ils s'étaient réfugiés. Non préparés à celle-ci, la rechute vient bouleverser l'aménagement défensif des sujets et les confronte au caractère immuable de la chronicité. Elle agit alors comme un principe de réalité et amène les sujets à repenser la maladie mais également leur identité. Cette nouvelle rechute est très souvent décrite comme encore plus violente que la crise originale. Elle est vécue comme un choc et semble sidérer les patients dans leur capacité à élaborer. Elle paraît plonger ces patients dans un vécu d'effroi, rendant toutes défenses inopérantes (Freud, 1920). Au moment de la rechute, nous retrouvons les phénomènes de déréalisation associés à l'annonce dans la littérature.

La survenue de cette rechute devient traumatique pour certains sujets en ravivant des angoisses de mort vécue à l'annonce. Elle bouleverse leur homéostasie aussi bien somatique que psychique et fait voler en éclats leurs repères et assises narcissiques. Elle agit comme une blessure narcissique, en marquant la différence existante entre le patient et autrui. Le rapport à soi est bouleversé, et le moi du patient se clive (Pujol, 2011). Les limites entre dedans et dehors s'effritent et perdent de leur contenance. L'appareil psychique ne paraît plus en mesure de gérer l'accumulation des excitations pulsionnelles, devant « *des excitations externes assez fortes pour faire des effractions dans le pare-excitations.* » (Freud, 1920, p78).

La rechute amène le patient à une nouvelle hospitalisation en soins intensifs ou en réanimation, en fonction de la gravité de la récurrence. C'est notamment ces hospitalisations, qui rendent visible l'effondrement psychique chez divers patients, signant selon notre hypothèse, la véritable entrée dans la maladie. Ainsi les éléments qui n'ont pu être élaborés lors de l'annonce diagnostique semblent ressurgir, plaçant les patients dans une profonde détresse. Cette confrontation à la mort par le biais de la récurrence entraîne une incapacité à relier l'image traumatique à des représentations et ainsi complique considérablement le travail d'élaboration. Dans ce contexte, la sphère identitaire est mise en péril par l'absence de communication médicale sur la santé des patients, l'absence de désirs et l'éloignement d'avec les proches (Spoljar, 2005).

Grosclaude (2009) décrit le processus traumatique induit par l'hospitalisation en réanimation. Celle-ci engendre pour de nombreux patients une déstructuration identitaire en venant faire ressurgir un imaginaire archaïque. Le patient est alors confronté à un autre univers symbolique, que Grosclaude qualifie de « psychotiforme » puisqu'il dévoile des productions imaginaires psychotiques. L'hospitalisation vient marquer une rupture car elle soulève des angoisses de persécution et de dislocation dans le Moi. Ainsi c'est tout l'environnement médical qui véhicule des images de « boucherie ». Dans la nécessité d'assurer la survie du patient, appareils médicaux et corps du malade ne font plus qu'un. « Composantes matérielle et corporelle sont indifférenciées ». Les sujets se trouvent alors sous le joug de représentations contradictoires. D'une part l'équipement médical est vécu comme persécuteur et d'autre part il assure en connexion au corps du patient sa propre survie. Maintenu en vie par la technicité des outils, l'imaginaire du patient régresse vers un statut fœtal qui vient apparaître comme sécurisant. Toutefois cette régression se présente comme un processus particulièrement anxiogène puisqu'elle immobilise momentanément le corps du sujet et le soumet à l'agressivité des interventions. Avec la suite de l'amélioration de leur état de santé, cet épisode régressif devient vite oublié par les patients. Ce phénomène nommé « *trou réa* » par Grosclaude (2015) entraîne

une difficulté importante à reprendre le cours de sa vie consciente en intégrant cet épisode où le psychisme a fait l'expérience d'un fonctionnement archaïque.

L'agressivité est souvent déplacée sur la figure du soignant, à qui peut être attribuée la surprise de la rechute (*cf* : *hostilité envers un médecin disqualifié*). Ce phénomène est reporté dans la clinique du cancer. En lien avec l'épisode de récurrence du cancer, le patient exprime une déception quant à son accompagnement thérapeutique. Il reproche au médecin son impuissance (Espié, 2005). Certains patients atteints de la maladie de Crohn, verbalisent cette déception à travers leur sentiment d'avoir été trahis par leur médecin. Ils utilisent cet épisode de rechute pour souligner l'incompétence de leur praticien.

A la suite de cette expérience désobjectivante, certains patients atteints de la maladie de Crohn paraissent alors s'enliser dans un vécu post traumatique de cette dernière rechute. L'image traumatique de ce corps défaillant ne cesse de rejaillir et entraîne une sidération de la pensée. Prisonniers, plusieurs patients expliquent une reviviscence constante de l'événement et des circonstances dans lesquelles celui-ci est apparu. La maladie devient omniprésente et source de fascination. Elle semble représenter le principal objet d'investissement du sujet, qui délaisse aussi bien ses activités sociales que lui-même (*cf* : *vécu émotionnel passé de la maladie*). Répétant inlassablement les scénarios qui auraient pu leur permettre d'éviter la gravité de cette récurrence, ils témoignent d'un vécu marqué par la honte, la culpabilité et les auto-reproches. Craignant la survenue d'une nouvelle rechute, le corps apparaît comme étranger et persécuteur. Un clivage du moi semble s'opérer. Le sujet est alors pris dans une auto observation, ne parvenant pas à traiter la quantité d'excitations pulsionnelles qu'il reçoit (Brockman, 2013). En conséquence, les patients que nous avons rencontrés expriment leurs impressions de ne plus se reconnaître et témoignent d'une perte de contact avec eux-mêmes. Ils se vivent alors comme spectateur d'eux-mêmes.

7.1.2 Un temps de mise en sens de la maladie et une inscription dans un parcours de soin

Si la rechute est vécue comme un véritable choc pour les patients n'ayant pu l'anticiper à la suite de l'annonce diagnostique, tous ne manifestent pas pour autant un vécu de stress post traumatique. Cependant, à la suite de cet épisode de rechute l'idée d'avoir une épée de Damoclès au-dessus de sa tête, se renforce. D'autres représentations psychiques liées à la

maladie de Crohn émergent. La douleur somatique se transforme progressivement en douleur psychique. A cet instant les patients sont en mesure de faire face aux différentes pertes. Il devient alors possible de mettre des mots sur les éprouvés corporels. Pour Pujol (2011) l'atteinte de sa propre imago est inévitable mais il s'agit d'une étape par laquelle le sujet doit passer pour amorcer sa propre reconstruction narcissique qui sera effectuée par une élaboration imaginaire des organes malades en questionnant l'image du corps du sujet et en permettant une distinction entre soma et psychée (Winnicott, 1949). L'enjeu pour les patients va être de réussir à combler ce « manque de soi », moteur de désir (Winnicott, 1949, p271). A la suite de la rechute, on voit apparaître diverses tentatives de représentations corporelles qui n'avaient pu émerger jusqu'alors.

La réapparition de la maladie à travers la rechute offre l'opportunité aux patients de mettre en mots également leurs ressentis émotionnels. Dès lors des affects dépressifs peuvent émerger. Les patients racontent l'atteinte narcissique vécue et les difficultés associées au travail de renoncement. Le constat des conséquences d'une nouvelle rechute, modifie les représentations de la maladie. Elle n'apparaît plus comme un phénomène aigu mais davantage comme une entité dont on ne peut se soustraire et avec laquelle il faut s'efforcer de composer tout au long de sa vie. Avec la rechute, nous voyons apparaître le début d'un travail d'élaboration et de mise en sens des expériences des patients, relançant le travail de la maladie (Pédinielli 1994). De là, la pathologie s'inscrit dans la vie du patient, qui fait le choix de mobiliser ou non son entourage pour se sentir soutenu. D'un vécu individuel, on constate au fur et à mesure que la maladie est vécue dans la relation à l'autre. Elle devient alors pour certains une source de honte marquant la différence entre soi et autrui.

La prise en compte de la gravité de la maladie et l'état de vulnérabilité dans lesquels ils se trouvent, semblent remobiliser les patients vers la mise en place d'un suivi thérapeutique régulier. Ainsi, pour contrer l'angoisse relative à la survenue d'une nouvelle récurrence ou des angoisses hypocondriaques, les patients évoquent le besoin de se sentir sécurisés par leur prise en charge. Parallèlement au temps d'élaboration sur la maladie, on remarque une élaboration sur leur suivi médical en cours. Les critiques adressées au corps médical signent une reprise de contrôle des sujets vers le fait de prendre soin de soi. Conscient du risque qu'ils encourent, ils souhaitent s'investir ou même s'inscrire dans un parcours de soin. Les équipes médicales mises entre parenthèses durant le temps de rémission retrouvent une place centrale dans la vie des patients, quitte parfois à en devenir dépendants.

Afin d'illustrer les enjeux de la rechute dans la maladie de Crohn, nous allons vous présenter le cas clinique de Sophia en croisant les données issues des questionnaires, de l'entretien clinique et de la passation du Rorschach.

Sophia : quand le corps devient cet étrange persécuteur

Sophia¹¹ est une jeune femme de 36 ans, mariée et mère d'un enfant âgé de 7 ans et demi. Sa maladie de Crohn s'est déclarée à l'âge de 19 ans. Malade depuis 13 ans lors de notre rencontre, elle présente une forme assez sévère de la maladie de Crohn, puisque sa dernière rechute a nécessité une résection de la partie enflammée de l'intestin. La fréquence des récurrences de la maladie est évaluée comme modérée par l'équipe médicale qui la suit. Durant la période de la recherche, Sophia n'a pas présenté de rechute de la maladie.

Lorsqu'elle se présente à l'entretien, Sophia a une apparence assez frêle. Elle s'installe dans la pièce, souriante et semble attendre timidement que nous prenions la parole. Elle se montre volontaire et présente un bon contact. Sophia explique son engagement dans l'étude par la volonté d'améliorer son état de santé et de faire avancer la recherche tant pour elle que pour les autres patients. Elle nous précise que c'est la première fois qu'on lui offre un espace de parole pour parler de sa maladie. Elle nous dira ne pas l'évoquer avec son entourage soit parce qu'elle ne trouve personne autour d'elle à qui en parler, soit parce que cela la fait pleurer trop rapidement. Sophia présente de bonnes capacités de verbalisation. Elle évoque avec beaucoup d'émotion son parcours quant à la maladie.

« J'étais un peu perdue, tout ce qu'on me disait de pas faire je le faisais »

Sophia insiste dès les premiers temps de la rencontre, sur ses ressentis suite à l'annonce diagnostique de la maladie. Elle raconte s'être sentie perdue et plongée dans une totale incompréhension. La maladie ne semble pas avoir pris sens pour Sophia, qui en conséquence, n'a pas modifié son quotidien. En effet, en réaction à l'annonce, l'énergie de Sophia est investie dans le maintien d'une vie normale aussi bien dans ses activités professionnelles que

¹¹ Le matériel à partir duquel nous avons réalisé l'étude de cas de Sophia est présenté en annexe 6

personnelles. Ne se percevant pas comme un sujet malade, elle minimise le risque d'une rechute.

Dans les premiers temps, Sophia s'isole pour vivre la maladie. Sophia évoque un vécu de honte quant à ses troubles. Elle met en place des stratégies d'évitement visant à l'évoquer au minima et veille à surtout ne pas y penser. Aujourd'hui elle justifie son comportement par la peur d'être stigmatisée et jugée. Sa volonté première était de ne surtout pas endosser un rôle de victime vis-à-vis de son entourage. Si ses peurs sont davantage énoncées en rapport avec les premiers de temps de sa maladie, elles semblent pour autant, toujours actuelles pour Sophia qui se sent incomprise par son environnement. Au vu de ses scores au SSQ6, Sophia présente très peu de personnes ressources pouvant lui apporter un soutien social émotionnel. De plus elle paraît peu satisfaite du soutien qu'elle reçoit.

La maladie apparaît alors comme un sujet tabou, qu'il faut taire et masquer même lorsque les répercussions physiques de celles-ci sont visibles.

La patiente évoque également la gêne qu'elle dit avoir décelée chez le praticien, lors de ses questions au sujet de la gravité de la maladie. Un sentiment de trahison au niveau médical perdure à ce jour. Elle émet une critique négative quant au discours tenu par son médecin, qui a selon elle, beaucoup trop minimisé les répercussions de la maladie. Elle lui reproche a posteriori de l'avoir protégé en lui cachant la réalité de la maladie. Pour Sophia, le discours médical qu'elle a reçu à l'annonce participe au fait qu'elle n'ait pu réussir à prendre conscience rapidement de la gravité de sa pathologie.

« Le jour où vraiment j'ai eu l'opération là j'ai eu la péritonite, là c'était le réveil. Dix ans après c'était le réveil : oui j'ai un sérieux problème »

Dix ans après l'annonce de la maladie, Sophia présente une rechute de la maladie. N'ayant pas été à l'écoute des signes annonciateurs de cette récurrence, des complications ont entraîné une péritonite qui a nécessité une prise en charge dans un service de réanimation. À partir de cet épisode, la maladie n'est plus déniée, mais personnifiée. La maladie auparavant silencieuse devient celle qui trahit, en menaçant la vie de la patiente.

Elle se revoit hospitalisée, à bout de force, assommée par les traitements, ne réussissant plus à parler. A partir de cet épisode de rechute, la maladie semble véritablement s'inscrire dans l'histoire de la patiente. Elle raconte le véritable choc ressenti et la rupture entre l'avant et l'après rechute.

Depuis, l'incertitude de la rechute est omniprésente dans la vie de la patiente. Cette contamination de la pensée semble trouver son origine dans les répercussions psychologiques de son hospitalisation en service de réanimation. Une nouvelle rechute de la maladie ne semble se concevoir uniquement comme ayant les mêmes conséquences dramatiques que la précédente. En effet, Sophia évoque, en pleurs, cet événement a sensé, dont les conséquences apparaissent comme traumatiques. Elle ne parvient pas à se détacher de l'angoisse de mort ressentie lors de l'hospitalisation ayant peur de « laisser tout le monde en plan ». A travers divers scénarios dans lesquels la patiente corrige ses actions passées, Sophia ne cesse de revivre l'hospitalisation qui peut être assimilée à ce que Freud et Breuer (1892) nomment « un corps étranger interne ». En effet, ce « corps étranger » s'inscrit durablement dans son psychisme. Il s'y est « installé, imposant territorialement sa présence et sa loi. » (Sibertin-Blanc et Vidailhet, 2003, p5). Sophia soulève la forte culpabilité qui y est associée en se blâmant sur son insouciance passée quant à la gestion de la maladie. Sophia évoque également des troubles du sommeil liés à des réveils nocturnes, auxquels elle répond par une consommation de cannabis destinée à l'apaiser. De plus, elle insiste sur son manque d'intérêt lors des activités réalisées en famille, ainsi que sur l'impression tenace que l'événement va se reproduire. Elle fait alors le choix de ne plus partir en vacances afin de maintenir une proximité avec son domicile. Sa qualité de vie est faible et on retrouve à l'échelle SCL90-r cet état de détresse avec des scores pathologiques pour les indices de somatisation, d'anxiété et pour la dimension traits psychotiques à entendre comme une aliénation interpersonnelle légère. Cet état de détresse psychologique paraît durer dans le temps puisque les scores au GHQ12 ne sont pas pathologiques.

Au vu de ses résultats au questionnaire Machrostresseur, elle paraît très sensible au stress découlant des répercussions physiques et de la diminution des ressources induites par la maladie. Sophia semble stressée par l'idée de combattre en permanence la maladie en faisant attention à ses comportements et en faisant attention aux effets secondaires des traitements. De plus les modifications et altérations corporelles sont également source de stress tout comme la présence de malaises et de crises douloureuses. La difficulté de tenir des rôles familiaux, la remise en question des projets et l'idée de dépendance aux autres sont également des éléments susceptibles d'augmenter ce niveau de stress.

La patiente appréhende les visites au centre hospitalier, qui lui font revivre sa dernière hospitalisation.

Sophia insiste là encore sur la peur qu'elle ressent en se rendant dans le service de gastroentérologie tout en étant consciente de la qualité de son suivi si elle était plus compliante aux soins. Cette peur apparaît comme incontrôlable. Elle évoque une visite médicale où elle a été confrontée à la détresse d'une famille maghrébine accompagnant leur fils vers la mort. En s'identifiant à cette situation, elle nous fait part de la tristesse ressentie à ce moment et utilise cet événement comme un exemple supplémentaire destiné à nous démontrer l'association faite entre l'hôpital et la mort.

Cet envahissement des conflits psychiques sur les processus de pensée est repérable au Rorschach. Le nombre de réponses est faible (N=12). Le type d'appréhension des planches est peu varié et l'on constate peu d'élaboration autour des réponses dont beaucoup restent vagues. De plus le G% est nettement supérieur aux normes et peut traduire une pensée peu dynamique. L'implication projective paraît éprouvante pour Sophia qui peine à prendre de la distance avec certaines de ses perceptions. En effet, dès la planche III, elle nous demande s'il reste encore beaucoup de planches à venir, pour ensuite nous faire part de ses impressions de bizarrerie. Le D% légèrement inférieur aux normes, nous montre néanmoins que le moi du patient est suffisamment fort pour découper les planches et se soumettre à l'épreuve de réalité. Les réponses détaillées sont davantage données aux planches pastelées et semblent agir comme une défense pour maîtriser des affects trop chargés pulsionnellement. Cette hypothèse est renforcée par un F+% nettement inférieur aux normes qui peut traduire une perturbation de la sphère émotionnelle. Ce F+% bas constitue donc un nouvel indice vers l'hypothèse d'une détérioration des processus de pensée causée par une pulsionnalité difficilement contenue. De plus, le A% est supérieur aux normes témoignant de contenus très peu variés. Ses réponses à valence régressive paraissent à nouveau constituer une défense face à des affects dépressifs, dont nous verrons plus bas l'expression. Les processus de pensée de Sophia paraissent parasités au détriment des ressources imaginaires et de la pensée créative. On retrouve à la planche VIII, l'état de confusion dans lequel se situe Sophia. En effet, projection et réalité paraissent se confondre l'espace d'un instant. Sophia perçoit deux ours et nous annonce qu'elle en a vu un « y'a pas longtemps », pour ensuite se corriger en incriminant son cerveau qui ne va pas bien. On observe les premiers signes d'un clivage du moi avec cette confusion psychique.

« Mon cerveau il est en train de me détruire parce que j'ai un côté qui me détruit et un côté où je suis consciente de ce que j'ai. »

Sophia souligne la souffrance induite par son comportement. Elle nous dit en effet, ne plus se reconnaître. « *Pourquoi j'ai changé autant ? Pourquoi je suis devenue cette personne depuis l'opération ?* ». Elle se vit comme étrangère à elle-même. Ce sentiment d'étrangeté faisant ainsi écho aux transformations redoutées du corps. En parallèle à la peur d'être exclue de son entourage social, Sophia se vit comme exclue d'elle-même, d'une identité passée qu'elle ne parvient pas à retrouver. La prise de conscience des graves répercussions de la maladie, vient ici fragiliser ses assises narcissiques entraînant l'expression d'affects anxieux.

Cette fragilisation narcissique est repérable au Rorschach. On remarque un besoin de contenance et de réassurance adressé au clinicien tout au long de la passation. Sophia critique ses réponses, ne se montre pas sûre d'elle (« c'est vraiment moi ce que je vois ? »). Elle critique à plusieurs reprises le matériel témoignant d'une anxiété importante.

De plus, des affects dépressifs peuvent être repérés au Rorschach, dont Sophia semble pourtant se défendre. Son entrée dans le protocole se fait par une représentation de cafard. Elle est sensible à la couleur noire et grise des planches et manifeste des représentations associées au déplaisir. Le nombre de réponses données est bas. A la planche IV, elle se plaint de ne voir que des images négatives et nous demande si nous n'avons pas plutôt des représentations de fleurs. A la planche VII, elle perçoit des nuages gris. Elle précise à l'enquête « ils sont gris pourtant il fait beau ».

Sophia se représente à partir d'une banalité à la planche V « une chauve-souris ». A l'enquête, elle précise qu'il s'agit d'un « papillon noir ». Elle donne une réponse unifiée d'elle mais sous un versant négatif avec la présence du noir.

Elle peine à se représenter à la planche III, elle ne voit pas de personnages humains mais préfère des modalités d'identification établies à partir de kan. La réponse « deux animaux qui se regardent » nous oriente sur la question du double chez Sophia que nous pouvons interpréter non seulement comme une recherche d'étayage mais également comme la marque de cette double identité dont elle nous fait part durant l'entretien.

Cette non reconnaissance de soi-même s'effectue au niveau psychique mais également au niveau corporel. Sophia met en avant la dualité entre son corps et son esprit. Elle semble avoir perdu le contrôle sur ce corps qui lui échappe et qui se montre persécuteur. Sophia somatise et voit son ventre gonfler en même temps qu'elle se questionne anxieusement sur son état de santé. En effet, plus que sa santé physique, elle met en doute sa santé psychique. Sophia a l'impression de devenir folle, de ne plus parvenir à exercer un contrôle sur sa personne. En s'extériorisant d'elle-même, elle effectue des projections négatives sur son cerveau fonctionnant indépendamment de sa volonté. Son cerveau est alors décrit comme un organe « tellement fort », capable de la détruire. La patiente se saisit de cette dimension de toute puissance pour retourner l'agressivité contre elle, et se rendre responsable de l'avènement de ses symptômes.

Avec les retentissements corporels de la maladie, elle apparaît comme dépossédée de son corps familier, de son « chez-soi ». Ce corps étranger réactive des peurs infantiles refoulées. En effet, cette étrangeté du corps convoque l'adulte dans ses positions infantiles en prises aux angoisses de castration. C'est alors le retour du refoulé qui vient signer le sentiment d'inquiétante étrangeté. Si le concept n'est à l'origine pas directement applicable au corps malade, il semble pourtant pertinent pour comprendre cette sortie du caractère familier du corps vers l'inconnu. Pour Brun (2007), « *L'inquiétante étrangeté est une variété particulière de l'effrayant qui tient à la désorientation comme à la perte de repères au point qu'on ne sait plus à quoi s'en tenir, car le familier, le connu depuis toujours, n'est plus fiable.* » (p 116).

Chez Sophia, c'est bien la rechute et non l'annonce qui soulève des sensations d'inquiétante étrangeté (Freud, 1919) puisqu'elle est confrontée à une autre image la faisant entrer dans une sorte de « panique narcissique » au sens de Brun (2007). Si pour atténuer le choc de l'annonce et le potentiel traumatique de la maladie, Sophia avait utilisé la déniation comme défense, celle-ci permet un ajustement à court terme uniquement. En effet, on voit apparaître une réaction défensive de dépersonnalisation, chez cette patiente qui se vit comme exclue d'elle-même. Les désorganisations somatiques engendrent en effet des désorganisations psychiques méconnues qui entraînent une perte de familiarité de l'image de soi. Ce dédoublement est difficilement évitable dans le cadre de la maladie puisqu'il représente une des principales stratégies pour faire face à la sidération (Korff-Sausse, 2009). Le moi de Sophia semble alors pris dans une auto-observation. D'une part le moi se sait malade et d'autre part, le moi accusateur se rend malade.

La dépersonnalisation dans le cas où elle débouche sur un manque de représentations psychiques entraînant l'incapacité du sujet à communiquer sur ce qui lui arrive, peut donner lieu à une forme d'hypocondrie où prime le plaisir d'organe (Brockman, 2013).

« Le Crohn du ventre »

Nous remarquons dans le discours de la patiente un changement nominatif quant à l'appellation de la maladie en lien avec le caractère inédit des manifestations de celle-ci. Lors du diagnostic, elle présente en effet, sa pathologie comme « le Crohn à l'estomac ». A partir de la rechute, elle nomme la maladie comme « le Crohn du ventre ». Il s'agit pour Sophia non plus d'évoquer une forme localisée mais davantage menaçante et invasive de la maladie. Sujet aux projections, « le Crohn du ventre » est décrit comme une instance dormante pouvant se réveiller et entrer en éruption à la façon d'un volcan.

Les éprouvés corporels ne peuvent être ressentis que par le biais de la somatisation et non pas sur un versant érotique. Piégé dans ce « *surfonctionnement* » du somatique (Mc Dougall, 1989), Sophia paraît en difficulté pour se réapproprier ce corps inquiétant.

Elle tente de maîtriser sa propre réalité en projetant des fantasmes d'omnipotence sur son esprit. Cette toute-puissance semble représenter une tentative de restauration narcissique face à la défaillance corporelle et vient renverser le sentiment d'impuissance vécu au moment de la rechute. En surinvestissant la sphère psychique, Sophia tente de mettre du sens sur la rechute et de renouer contact avec une subjectivité unifiée.

En effet, la quantité d'excitations pulsionnelles non traitée par l'appareil psychique et responsable de la dépersonnalisation va se décharger sur un mode auto érotique. L'organe malade devient porteur d'une activité auto-érotique non représentable, mais plaçant le sujet dans le registre des sensations pures. Le moi peut alors tenter par le biais de l'organe malade, un retour vers d'autres investissements objectaux, mais également vers l'élaboration.

En effet, dans son discours, Sophia associe la place occupée par ce « Crohn du ventre » et la tentative échouée d'avoir un deuxième enfant. Elle évoque un fort sentiment de culpabilité, tant vis-à-vis de son conjoint que de son fils qui émet le souhait d'avoir un frère ou une sœur. Cette demande insistante est source de détresse pour Sophia puisqu'elle la confronte au désir d'enfant

auquel elle a dû renoncer après l'échec d'une fécondation in vitro. Elle refuse l'éventualité d'adopter un enfant, témoignant de l'importance pour elle que revêt le fait de porter un enfant à l'intérieur de son ventre.

Sophia rationalise ce désir en mettant en avant la place considérable qu'occupe la maladie dans sa vie, ainsi que l'énergie qu'elle mobilise. « *Y'a eu la péritonite, la salpingite, du coup j'ai essayé une FIV ça n'a pas marché. Et puis moi j'ai tellement de soucis de santé que ça ne me dérange pas de ne pas en avoir. Ma maladie m'occupe tellement, j'en ai un et puis c'est difficile. Je veux dire un enfant il faut s'en occuper, faut avoir la patience et quand on a la maladie de Crohn ...* »

Le traumatisme vécu en lien avec la rechute de la maladie, donne lieu également pour Sophia à une ouverture sur une mise en représentation de l'organe malade. Le déplaisir et la souffrance psychique engendrés par la maladie trouvent une issue dans le corps propre de la patiente à travers ce qu'elle nomme « le Crohn du ventre » et viennent nourrir ses fantasmes de maternité. L'atteinte physique portée sur les organes génitaux fait écho à des remaniements identitaires soulevant son rapport à la féminité.

En effet, tout comme dans les travaux de Roques et al (2015), la chronicité de la maladie paraît réactiver des conflits psychiques liés au féminin. A ce titre, l'analyse du Rorschach montre une difficulté d'acceptation de la féminité en lien avec l'évitement des symbolismes sexuels. À la planche VI la patiente voit « *une feuille* » et à la planche IV, « *une grosse bestiole* ». A l'enquête elle précise « *y'a pas de tête ni de queue* ». La représentation apparaît comme déssexualisée. De plus elle ajoute « *cette image je ne l'aime pas trop* » ce qui nous laisse penser que le contenu phallique de la planche est bien reconnu, mais est évitée. De plus, nous notons une tendance choc au rouge à la planche II, qui laisse supposer à un vécu anxieux lié à menace d'effraction de l'intérieur du corps. Le temps de latence augmente significativement. Néanmoins, Sophia reste dans le registre d'une centration narcissique, renvoyant à des angoisses plus archaïques liées au corporel.

Sa première représentation est « les poumons ». A l'enquête, l'axe vertical du corps humain est retrouvé, puisque la patiente induit une nouvelle réponse à partir des détails rouges inférieurs : « les parties génitales ». En lien avec la centration narcissique à cette planche, Sophia parvient à accéder à une identification secondaire, sexualisant ce corps perçu. Si celles-ci ne sont pas sexuées, nous pouvons tout de même penser raisonnablement au vu de la couleur des détails,

que celles-ci sont relatives à la féminité. Des angoisses de castration semblent émerger en écho aux blessures corporelles et narcissiques issues de l'histoire de vie de la patiente. En effet, la maladie de Crohn de Sophia a eu pour conséquence une détérioration des trompes de Fallope. On remarque un refus irréductible à la planche IX caractérisée de planche utérine, favorisant les représentations maternelles précoces. En lien avec l'histoire de Sophia, ce refus peut potentiellement être considéré comme une défense face à des angoisses centrées sur le féminin. En lien avec la verticalité du corps et la maladie inflammatoire chronique de l'intestin, la patiente paraît isoler le détail blanc au centre de la planche, compris entre « *les poumons* » et « *les parties génitales* ». Cette zone blanche chargée d'angoisse, peut venir matérialiser le ventre de la patiente par identification à ce corps humain. Cette zone corporelle paraît être non mentalisée par la patiente, qui refoule les représentations et les affects qui y sont reliées. Nous nous interrogeons sur sa capacité à réussir à dégager un signifiant formel, pouvant contenir l'angoisse.

C'est à travers la rechute qui amène la patiente en rémission à se re-confronter à la sphère sensorielle que la patiente passe d'une position passive à un travail de subversion libidinale de l'organe (Dejours, 2001). C'est ce travail d'érogénéisation qui viendra amorcer un travail d'appropriation de la maladie à travers le passage d'une identification narcissique où l'organe est hyper somatisé, à une identification hystérique (Schwering, 2015). A ce stade la libido peut se retirer du moi pour investir l'objet. Ce travail de subversion libidinale réussi, permet au patient d'accéder à des représentations de mots, en élaborant sur la maladie, signifiant une identification symbolique.

L'émergence de nouvelles représentations par le biais de la rechute, est également à considérer comme une opportunité pour relancer un travail de la maladie (Pédinielli, 1994), stagnant depuis l'annonce. Ainsi l'apparition de la symptomatologie traumatique paraît venir relancer ce travail de la maladie auparavant mis en suspens. Nous sommes bien dans ce cas en présence d'un malaise psychique, que Banovic et al (2012) comprennent comme l'indice d'une phase difficile du travail de la maladie puisque le sujet malade est traversé par une blessure narcissique et un travail de renoncement. On assiste chez Sophia à une première tentative de mise en représentations de ses symptômes

La zone organique touchée, l'intestin, vient par contagion toucher l'ensemble du ventre et faire écho au désir de maternité de Sophia. La maladie apparaît alors comme un outil de castration

qui vient rejouer ce jeu des limites dedans/dehors. Chez les patients atteints de la maladie de Crohn, la fonction contenante du corps est menacée et avec elle l'intégrité du Moi (Chopin, 2015). Sophia convoque également cette fonction de contenance en verbalisant son incapacité à tomber enceinte. A défaut de porter cet enfant tant désiré dans son ventre, c'est la maladie qui est portée et qui vient rassembler le couple conjugal.

Au Rorschach, la patiente paraît être en mesure de donner aux choses un contenu dont les limites sont stables. En effet, le F% est compris dans la norme. La patiente semble également se représenter comme unifiée à travers des représentations aux contenus intègres. Toutefois, on repère également des menaces d'effraction de l'intérieur du corps. Tout d'abord en lien avec la tendance choc au rouge à la planche II, mais également avec l'indicateur d'angoisse légèrement supérieur aux normes (IA% =12). Dès lors, des éprouvés corporels anxieux peuvent être mis en avant. Portant sur l'intérieur, on remarque des réponses « anat » à plusieurs reprises, tout comme des réponses touchant le corps humain aux planches rouges et couleurs, de mauvaise forme. Ces représentations paraissent envahissantes, s'imposant au psychisme et non basées sur une réelle perception chez la patiente qui elle-même s'étonne de ces réponses. A la planche X, à travers une rationalisation, elle relie cette centration sur le corps humain, par le fait qu'elle est malade, témoignant alors d'une tentative de liaison entre affects et représentations. On retrouve également diverses réponses pouvant être cotées en fonction de l'échelle Barrière et Pénétration de Cleveland et Fischer, témoins de ce jeu des limites. Sophia verbalise davantage de réponses Pénétrations que Barrières, même si nous retrouvons dans le protocole des contenus animaux possédant une carapace solide comme un crabe, un insecte ou un cafard. Nous remarquons que cette recherche de limite est fréquemment mise en place pour lutter contre l'anxiété ressentie à certaines planches, et à la suite de réponses Pénétrations (Poumons, nuages, feuille, intérieur du corps humain). Elles apparaissent alors comme une tentative de reprise de contrôle.

7.2 La relation au médecin : entre besoin de contenance, dépendance et émancipation

La chronicité de la maladie implique un suivi au long cours par l'équipe médicale. Aux différents temps de la prise charge correspondent diverses attentes chez les patients. A toutes ces étapes le niveau de confiance vis-à-vis du médecin semble également évoluer au fur et à mesure des expériences de récurrence et de soins. L'enjeu pour ces patients semble de réussir à acquérir la sécurité d'être suivis régulièrement tout au long de leur vie. Plongé dans l'inconnu de la maladie, le médecin devient le seul savant permettant de préserver le patient de la maladie. En effet, l'imprévisibilité de la rechute entraîne pour certains une forte anxiété, que le corps médical doit contenir. Afin d'apaiser celle-ci, les patients attendent non seulement une considération de leur praticien mais également un fort degré de proximité. Plus que des compétences médicales, le médecin spécialiste doit aussi posséder des compétences émotionnelles et une implication régulière. La confiance adressée aux médecins porte alors non seulement sur ses capacités à résoudre la prochaine récurrence de la maladie, mais également, sur toutes celles potentielles à venir au vu de la chronicité. Dès lors, il semble apparaître un besoin de contenance par le corps médical pouvant déboucher sur une dépendance à vis-à-vis de leur figure de soin. Pour réussir à s'approprier sa maladie et passer d'une position passive à une position active, il s'agira pour le patient d'accéder à une autonomie basée sur un sentiment de maîtrise de sa maladie et de la thérapeutique associée.

7.2.1 Un besoin de contenance

La survenue des symptômes de la maladie de Crohn est imprévisible pour les patients qui ne peuvent anticiper son apparition. Par l'absence de facteurs prédictifs pour cette pathologie, la maladie vient faire irruption brutalement dans la vie des sujets, l'amenant à devoir faire face à une situation inconnue. Devant ce nouvel événement, il semble apparaître pour la plupart des patients rencontrés, une faillite des capacités de contrôle aussi bien sur leur psychisme, leur corps ou plus largement sur la maladie (*cf: impuissance*). Il paraît difficile pour l'ensemble des sujets d'échapper à cet état souvent transitoire d'insécurité intérieure. Il est alors fait état d'une impression de ne plus être maître chez soi, d'être dépossédé de son intégrité physique et

psychique (*cf : frustration induite par la persistance des symptômes ; être limité dans la réalisation de ses désirs*). La maladie apparaît comme celle qui vole une partie de soi, une enfance, un travail ou une relation de couple. Les symptômes découlant de la pathologie sont encore difficilement décodables pour certains et sont représentés comme des objets énigmatiques et nébuleux . Outre les patients réagissant défensivement à cet état en mettant en place un déni de ce corps malade (*cf : ne pas se percevoir comme un sujet malade*), certains patients témoignent de leur passivité devant un corps omnipotent (*cf : impuissance*). Les sujets nous racontent avec difficulté la souffrance de ne pouvoir contrôler celui-ci mais également l'activité de leur maladie. Nous observons un défaut de maîtrise aussi bien sur la sphère somatique, avec l'incapacité de retenir ses matières fécales que sur la sphère psychique en lien avec la verbalisation du caractère despotique de la maladie. Elle devient une figure externalisée face à laquelle ils paraissent dépendre.

On retrouve chez un nombre important de patients, un déplacement de cette dépendance à la maladie sur la figure médicale, à savoir le médecin spécialiste. Les patients paraissent attendre de leurs praticiens qu'ils prennent en charge leur anxiété en même temps que la prise en charge somatique (*cf : une relation de soin maternante*).

Faisant figure d'autorité, nombre de patients compte sur leur médecin spécialiste afin de palier leur manque d'autonomie dans la gestion de la maladie. Ainsi certains patients décrivent la confiance qu'ils lui accordent et se dégagent d'une responsabilité dans le choix de la mise en place de la thérapeutique (*cf : valorisation des compétences*). Sans pour autant décrire une relation paternaliste, l'ensemble des patients n'évoquent pas forcément une relation d'équipe. Ils valorisent les compétences médicales de leur spécialiste, qu'il convient de respecter. Dès lors, la majorité des sujets ont le sentiment que leur avis est pris en compte dans le choix des thérapeutiques mais si celui-ci diffère de celui du médecin, ils choisiront avant tout d'écouter ses conseils.

La désorganisation psychique induite par la pathologie semble placer certains patients dans un état régressif où ils cherchent à s'abandonner au médecin dans une demande de passivité. Ils attendent que ce dernier soit acteur des choix et capable de gérer le trop d'excitations pulsionnelles engendré par la désorganisation somatique (Papageorgiou et Gatt, 1997). Pierre Marty a d'ailleurs pu montrer l'effet bénéfique de ce droit à la régression pour la réorganisation psychique ultérieure des patients. La demande de soin de ce corps malade, d'étayage paraît réactiver un vécu archaïque, où l'équipe soignante peut venir se substituer à l'environnement familial (Cavro, Bungener et Bioy, 2005). L'équipe médicale semble effectuer un travail

semblable à celui décrit par Bion à propos de la figure maternelle. En effet il transforme les éléments insensés apparentés aux éléments bêta manifestés chez le nourrisson en élément alpha. Ce travail de traduction vise à mettre en sens non seulement les ressentis corporels mais traitent également l'anxiété et l'angoisse dont témoignent les sujets.

Ainsi les patients attendent du spécialiste une totale disponibilité émotionnelle, ce qui fait souvent défaut dans la réalité du suivi. Dans le cas de la maladie chronique et face à la dégradation potentielle et brutale de leur état de santé, les sujets attendent que cette disponibilité puisse être régulière et stable dans le temps. Ainsi, ils sont en demande de liens perdurant au-delà de l'espace de consultation médicale. Ils mettent en avant l'importance de pouvoir être en contact avec le praticien en dehors de l'hôpital ou des temps de visites dans le service. Ils insistent sur l'assurance de pouvoir joindre le médecin par mail ou par téléphone à n'importe quel moment. Les frontières de l'institution hospitalière s'effacent tout comme le cadre structurant de sa pratique. Le médecin spécialiste n'est alors plus uniquement représenté sous son uniforme de médecin, mais décrit en fonction de ses traits de personnalité. En effet, divers patients mettent en avant les particularités de son caractère (*cf: humanisation de la relation*). Il ne s'agit de plus d'être en contact avec le professionnel mais d'être en relation avec l'homme ou la femme dans ce qui le définit. Ce besoin de personnaliser le praticien, de le rendre humain paraît réduire la distance qui le sépare du patient. Il devient familier et intégré un peu plus à la vie du sujet. Cette mise en affect de la relation médicale assure le sentiment d'une meilleure compréhension, d'un échange plus authentique et personnalisé entre les deux protagonistes. La relation médicale se singularise et fait sortir le patient de l'anonymisation dans lequel il était plongé par le statut de « patient du service ». Cette recherche d'humanisation de la relation médicale est au cœur des attentes des sujets qui souhaitent être considérés dans leur intégrité. Le sentiment de se sentir compris et soutenu par le corps médical constitue le socle d'une alliance thérapeutique. Néanmoins, si cette recherche de proximité paraît nécessaire dans les premiers temps, nous nous interrogeons sur les dérives de celle-ci à travers une possible angoisse d'abandon.

7.2.2 La peur de l'abandon

La grande majorité des patients que nous avons rencontrés en entretien, nous font part de l'alliance thérapeutique établie avec leur praticien. En effet, ils décrivent : des liens affectifs

positifs, se sentir compris par leur médecin perçu comme empathique et compréhensif, être en accord sur les buts du suivi (Gaston, 1990).

Certains patients, sécurisés par la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin spécialiste, semblent ne pas pouvoir réussir à vivre leur maladie de manière autonome. Leurs choix paraissent dépendre de l'avis médical qui autorise ou non un certain style de vie. Cette tendance est renforcée par la reconnaissance de l'expertise du service de gastroentérologie de Lyon Sud, pour la prise en charge des maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, notamment par les praticiens d'autres services. De ce fait, certains sujets ont été réorientés vers ce service par leurs anciennes figures de soin. Ce degré d'expertise paraît contribuer à nourrir la dépendance des patients vis-à-vis du service. Cette expertise engendre des répercussions fantasmatiques importantes sur les gastroentérologues de Lyon Sud. Ils sont investis comme ceux étant capables de résoudre les difficultés traversées et portent les idéaux de guérison des patients. On voit chez certains patients une véritable idéalisation du médecin se mettre en place.

Il reste très difficile pour certains patients de s'affirmer quant aux choix thérapeutiques de leur médecin, d'autant plus quand les liens affectifs qui les unissent sont forts. On observe une difficulté à émettre des critiques négatives vis-à-vis de leur médecin spécialiste référent. La plupart des reproches ne sont pas dirigés vers le praticien mais vers la médecine en tant qu'entité abstraite (*cf: critiques négatives*). En effet, l'absence de solutions pour lutter contre l'imprévisibilité de la rechute est expliquée par les méconnaissances de la médecine, les temps d'attente de consultation trop longs à l'organisation du service, et l'indisponibilité du praticien au temps passé à ses activités pour essayer de faire avancer la recherche. Il s'agit alors de ne surtout pas attaquer la figure de soin pour qu'il puisse être investi comme le bon objet.

Une dernière critique est avancée sur le manque de transmission des informations médicales du praticien envers le médecin généraliste. Lui reprochant ce défaut de communication, certains patients tentent de l'expliquer par la volonté du praticien de ne pas partager ses patients. Par cette justification, les patients paraissent se valoriser indirectement en se considérant comme objet de désir, dans un fantasme d'exclusivité.

Ces critiques négatives tranchent avec celles beaucoup plus violentes adressées à leurs anciens praticiens. En effet, lors de l'évocation de leurs suivis antérieurs, les sujets axaient leurs remarques sur une deshumanisation de la relation médicale, un sentiment d'avoir été trahi par leur ancien médecin ainsi qu'une sérieuse mise en doute de ses compétences médicales (*cf: deshumanisation de la relation, sentiment de trahison, mise en doute des compétences*

médicales). Nous remarquons qu'il devient possible de critiquer sa prise en charge dès lors que sa santé ne dépend plus du praticien concerné par le suivi.

Cette difficulté à critiquer son praticien, outre les qualités de son expertise médicale, peut à notre sens, venir signifier une dépendance. Seul acteur légitime à pouvoir déterminer une action thérapeutique assurant la bonne santé du patient, le praticien ne peut être mis en défaut, au péril de se percevoir en insécurité et esseulé. L'angoisse d'un nouvel épisode de crise risque d'assujettir le patient à la relation médicale. Cette dépendance paraît exacerbée par la dimension chronique de la maladie (*cf : vécu anxieux de la maladie*). En effet, il ne s'agit pas uniquement de ressentir une sécurité sur la résolution thérapeutique d'une crise aiguë mais d'élargir ce sentiment à l'ensemble des crises potentielles de la maladie qui jalonnent le parcours des sujets. De ce fait, certains patients paraissent éprouver au niveau fantasmatique une angoisse d'abandon vis-à-vis de leur figure de soin. Ils semblent manifester une crainte d'être délaissés par le soignant et de se retrouver sans défense face à la maladie. Cette dépendance entraîne une impossible expression des pulsions agressives adressées au praticien. Il est à noter toutefois que la difficulté pour exprimer l'hostilité et de l'agressivité paraît être caractéristique de notre population et pas uniquement adressé à la figure médicale (Hyphantis, Pappa, Mantas, Kaltsouda et Cherakakis, 2005). Néanmoins, afin de parer à la perte imaginaire du médecin et à cette angoisse abandonnique, divers patients paraissent répondre aux critères attendus du bon patient. Ils se valorisent en tant que patients observant le traitement sans le discuter, dociles et d'humeur constante. Il s'agit là encore de préserver la relation médecin/patients de toutes sources de conflits éventuellement afin d'assurer la permanence du soin.

Pour Célérier (2004) qui a longtemps travaillé dans les services de gastro entérologie des hôpitaux parisiens avec la population des patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, la dépendance au médecin est à entendre comme un déplacement du refus de se séparer du parent ou du conjoint qui a une fonction phorique pour le patient. L'enjeu est de lutter efficacement contre la menace d'un effondrement qui opèrerait en l'absence des figures de soins. Célérier retrouve chez ces sujets des problématiques centrées sur un attachement insécurisant, ne pouvant permettre aux patients la verbalisation des conflits psychiques et l'accès à l'autonomie.

A un niveau davantage conscientisé, la thématique de la dépendance thérapeutique ne peut être exprimée qu'à travers le traitement médicamenteux (*cf : représentation du médicament - l'autre source de danger*). Conscients de ce double versant à la fois positif pour leur santé à court terme mais négatif à moyen ou long terme suite aux effets secondaires, les patients rencontrés

soulèvent un sentiment de perte de liberté relatif à ces thérapeutiques. Cette incapacité à pouvoir se libérer des médicaments paraît engendrer un vécu de dépendance dont beaucoup soulèvent la charge émotionnelle associée.

De plus, nous avons pu observer dans le cas de certains patients, une diffusion de cette angoisse à la sphère du couple. Ce n'est plus uniquement le patient qui devient dépendant du rythme des thérapeutiques et de leur efficacité mais le couple dans son entièreté. Cette observation a déjà pu être constatée chez les patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique. Le conjoint vit par empathie le parcours médical du malade, se retrouvant au même titre que ce dernier prisonnier des traitements (Bret, 2007). Lahat, Neuman, Eliakim et Ben-Horin (2014) ont d'ailleurs démontré la volonté des patients que leur conjoint soient davantage intégrés dans la prise en charge avec les médecins. Ces affects communs dirigés alors vers le médecin et le traitement, étayent et rassurent le sujet dans l'administration du traitement, mais compliquent sa capacité à pouvoir s'en distancier psychologiquement pour être davantage apaisé.

Cette relation de dépendance n'est pas toujours pathologique, dans le sens où elle n'est pas indéfectible. Si certains patients s'enferment dans celle-ci, engendrant une impossibilité à s'approprier leur pathologie, elle n'est que transitoire pour d'autres dans leur vécu de la maladie.

7.2.3 Emancipation via les savoirs profanes

La relation de dépendance au médecin paraît s'amenuiser au fur et à mesure que les patients développent un savoir profane de leur maladie. Cette production de savoirs est valorisée dans nos sociétés actuelles qui prônent la fin du modèle paternaliste dans les relations médicales. A l'inverse, aujourd'hui la tendance est à favoriser l'autonomie du patient à travers notamment la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique (Verspieren, 2005).

Le service de Lyon Sud ne propose pas de programme d'éducation thérapeutique, ce qui n'empêche pas les patients à travers leurs expériences de la maladie chronique, de développer au fur et à mesure des compétences. A partir de celles-ci, certains patients sont en mesure de repérer finement les premiers signes d'une rechute, et réussissent à mettre en place des actions préventives efficaces.

Ainsi, au vu des entretiens conduits, ce savoir paraît déterminé par l'apprentissage de nouvelles compétences. Une des premières compétences développée par les patients est l'accès à une autonomie dans l'administration des traitements et des soins (*cf* : *un objet de maîtrise*). Avec l'effet du temps, les traitements médicamenteux, caractérisés par Pédinielli comme des « *objets de la maladie* » apparaissent comme davantage familiers au sujet. C'est sur ces objets que les patients peuvent plus facilement exercer un contrôle. Le traitement apparaît également comme un objet transitionnel dans la relation médecin/patient. Il fait figure de représentant des figures médicales mais permet en même temps une subjectivation en favorisant l'autonomie du patient dans sa prise en charge. De plus, au vu de la chronicité de la maladie de Crohn, il accompagne quotidiennement le patient. L'administration de certains traitements médicamenteux est lourde puisqu'ils doivent être injectés, obligeant un nombre important de patients à se rendre à l'hôpital. Cependant, certains sujets de notre échantillon ont progressivement appris à s'administrer eux même le traitement en étant accompagné par les équipes médicales. Cette nouvelle compétence semble fortement augmenter leur qualité de vie car elle favorise l'indépendance du sujet quant au corps médical. En effet, plusieurs patients énoncent avoir gagné en liberté puisqu'ils ont appris à réaliser eux mêmes leur injection. Il s'agit d'une acquisition concrète et réelle qui permet aux patients de s'affranchir des contraintes hospitalières.

Cet état de dépendance au corps médical paraît également être surmonté grâce à l'ouverture sur des forums internet et des groupes de soutien de patients atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (*cf* : *soutien des patients*). On observe qu'au fur et à mesure de leur suivi médical, le soutien apporté par le médecin n'est plus suffisant. Si le médecin peut apporter un soutien informatif et émotionnel efficace, il ne peut apporter un savoir expérientiel de la maladie. Il y a là le besoin d'obtenir un savoir profane de la maladie où il n'est plus question uniquement d'expertise médicale. Ce manque pousse certains sujets à rentrer en contact avec d'autres patients, notamment par le biais d'associations, ou de forums de patients atteints de la même pathologie.

On remarque que ces groupes de patients, ces « *experts collectifs* » (Grimaldi, 2010) paraissent exercer une fonction de tiers entre le médecin et le patient en constituant une autre source de savoir et en permettant au patient de se détacher de la toute-puissance du savoir médical.

Le savoir profane des autres patients devient une source de soutien, dans laquelle la mise en commun de connaissances non médicales sur la maladie permet de mieux s'ajuster à la maladie. Cette ouverture sur un extérieur contenant, car non jugeant représente une opportunité pour les

patients d'exprimer leurs problèmes, de l'analyser de manière collaborative, de trouver des réponses, de discuter de leurs traitements et de se sentir étayé (Boudier, Bensebaa et Jablanczy, 2012). Leur demande d'aide et de soutien n'est plus uniquement adressée à la figure du soignant. Les patients savent qu'ils peuvent se tourner vers d'autres personnes capables de comprendre leur vécu de la pathologie.

Selon Pereira Paulo et Tourette-Turgis (2014) les patients chroniques ne sont pas uniquement bénéficiaires du care, ils sont également producteurs puisqu'ils produisent en permanence des outils psychologiques destinés à prendre soin d'eux mêmes et d'autrui. Par le biais des associations ou des groupes de patients, le savoir expérientiel de chacun est reconnu et formateur. Il est alors possible de passer d'une instrumentalisation de son vécu à la production d'actes de care. Les frontières entre position du médecin et position du patient tendent alors à se rapprocher.

Parallèlement, au fur et à mesure de l'expérience de la maladie de Crohn, un phénomène d'accoutumance semble apparaître, permettant aux patients de se détacher de l'omniprésence psychique de la maladie rencontrée dans les premiers temps. La maladie devient familière et les comportements de gestions de celles-ci usuels. Ces derniers semblent conduire à un sentiment d'auto efficacité dans la gestion de la maladie, c'est-à-dire en la croyance sur leurs capacités à pouvoir mobiliser les ressources nécessaires pour vivre avec la maladie (*cf: des solutions fondées sur l'expérience*). Nous pouvons à ce stade, faire un parallèle avec les effets salutogènes de l'autoefficacité dans la gestion de la maladie. En effet, ce type de sentiment modère l'impact des événements stressants sur la santé en permettant d'adopté des styles de vie plus sains et une bonne adhésion thérapeutique (Bandura 1997).

Les multiples expériences de la maladie deviennent production de savoirs et de connaissances qui constituent des leviers sur lesquels ils peuvent s'appuyer pour transformer leur environnement et accroître leur survivabilité dans le contexte de la maladie chronique (Tourette-Turgis, 2013). Ainsi l'acquisition de nouveaux savoirs, semble pouvoir faciliter la mise en place de stratégies proactives (Folkman, 2008) puisque ce type de stratégies est destiné à prendre en compte les événements passés et futurs en lien avec le vécu de la maladie. A notre sens, c'est via la construction de ressources personnelles fondée sur l'expérience que le patient peut réaliser un travail de feedback sur ses efforts passés afin de réajuster ses actions présentes et futures. Il est alors plus facile pour le sujet d'anticiper et de maîtriser les issues de la maladie.

Nous notons que chez divers sujets, cette somme de nouvelles compétences acquises par le biais de leurs expériences subjectives au niveau des traitements, de la prévention des rechutes et d'un meilleur ajustement de leur vie personnelle à la maladie via entre autre le partage de savoirs profanes, vient nourrir un changement de statut et modifier les relations médicales (*cf : relations de partenariat*).

Ainsi on remarque que certains sujets semblent passer du simple statut de malade, à celui d'expert de la maladie de Crohn. Un des principaux défis pour le corps médical et la prise en charge de la maladie chronique consiste à valoriser, à un niveau institutionnel, cette production du savoir du patient. Ceci constitue une autre modalité d'accès au soin. Cette production de savoir est considérée comme un véritable travail qu'il convient de faire reconnaître auprès du corps médical (Strauss, Fagerhaugh, Suczek et Wiener, 1982). Dans le cadre de la maladie de Crohn, cette expertise paraît être reconnue et attendue par le corps médical qui possède encore peu de connaissances sur la pathologie. Ainsi, les impressions des patients atteints de la maladie de Crohn sont de plus en plus intégrées comme un critère de jugement de certaines thérapeutiques dans les essais cliniques (Peyrin-Biroulet, 2015). Pour les patients, cette considération médicale sur leur vécu et connaissance apparaît comme un moyen de restauration narcissique face à une perte identitaire vécue aux premiers temps de la maladie. Avec ce savoir expérientiel, progressivement nous observons chez certains sujets un passage de l'introjection de la figure du soignant à une identification faisant écho à une identification hystérique secondaire (Schwering, 2015). En effet, au fur et à mesure du développement des connaissances et des capacités à gérer leur anxiété quant à la rechute, les patients semblent assimiler les propriétés d'expertises du spécialiste. S'identifiant à la position du soignant, ils deviennent eux-mêmes le principal acteur promoteur de soins sans pour autant remettre la légitimité institutionnalisée du médecin en doute (Boudier, Bensebaa et Jablanczy, 2012). Cette nouvelle position semble constituer un moyen pour sortir de la dépendance médicale et d'une angoisse d'abandon de la figure médicale en favorisant leur sentiment d'auto efficacité dans la gestion de la rechute. La relation au médecin est davantage orientée vers un partenariat. Ces patients experts d'eux-mêmes, sont en mesure de pouvoir discuter la thérapeutique proposée par le médecin, voire de contester leurs propositions (Grimaldi, 2010).

Néanmoins cette émancipation quant à la dépendance au médecin ne peut être effectuée au détriment d'une véritable réflexion sur son propre vécu émotionnel de la maladie au risque de tomber dans l'activisme.

Nous allons à présent illustrer notre propos avec l'étude de cas de Nicolas.

Nicolas : Le savoir profane comme objet de maîtrise la maladie de Crohn

Nicolas¹² est un jeune homme de 27 ans. Il vit en couple et n'a à ce jour pas d'enfants. La maladie de Crohn a été diagnostiquée lorsqu'il avait 18 ans. Il présente une forme peu sévère de la maladie. Les fréquences de rechutes sont perçues comme faible par l'équipe médicale. De plus, il ne présente pas d'antécédents chirurgicaux. A ce jour, il est atteint de la maladie depuis 9 ans. Nicolas n'a pas présenté de récurrence de la maladie durant le protocole de recherche.

Nous avons rencontré Nicolas à la fin de sa participation à la recherche. C'est un jeune petit par la taille et par la carrure. Cet aspect physique est compensé par une nervosité palpable. Plein d'assurance, il s'assoit spontanément dans le fauteuil en face du nôtre. Il entame l'entretien, l'air un peu fermé, en nous reprochant l'annulation de la précédente date de rendez-vous. En effet, il y a eu une erreur sur la date de rendez-vous fixée liée à un défaut de communication dans l'équipe de recherche. Nous nous excusons pour ce désagrément et le patient semble se calmer rapidement. Dans un discours très opératoire, du moins au début de l'entretien, Nicolas nous explique le contexte dans lequel la maladie a été diagnostiquée, et les différents traitements médicamenteux qui ont suivi, pour progressivement nous donner accès aux ressentis liés au vécu de la maladie. Nous ressentons une forme d'agressivité et tensions internes plus ou moins contenue. Nicolas paraît dans un désir de revendication sur ses capacités de maîtrise de la maladie et de son autonomie.

« Je m'imposais moins peut-être parce que j'étais un peu perdu »

Nicolas entame l'entretien par l'apparition de symptômes bizarres l'ayant poussé à consulter. Il revient sur l'erreur diagnostique de son médecin généraliste qui postulait à une appendice. Non convaincu par ce diagnostic, Nicolas raconte avoir effectué des recherches qui l'ont très vite amené à envisager la piste de la maladie de Crohn. Après avoir argumenté en ce sens auprès du chirurgien en charge de l'opération, des examens complémentaires ont permis de confirmer

¹² Le matériel à partir duquel nous avons réalisé l'étude de cas de Nicolas est présenté en annexe 7

ce diagnostic. Il valorise son rôle actif dans l'établissement de celui-ci, ce qui a eu pour conséquence de l'engager rapidement dans une démarche de soin. La maladie est perçue comme un challenge, venant le mettre à l'épreuve. En effet, il raconte avoir « lancé la machine de guerre » sans réfléchir.

A ce moment de l'entretien, il évoque pourtant l'impression d'avoir été perdu. Cet état de confusion est retrouvé dans son discours. En effet, Nicolas nous fait part des différents traitements médicamenteux qui lui ont été administrés. En tentant de rendre son discours cohérent, il tente de rassembler avec difficulté ses souvenirs, empreint de certaines pertes de mémoire. Il oscille entre la description de thérapeutiques dont l'action est perçue comme trop légère ou trop forte en pointant l'anxiété relative aux effets secondaires des traitements. Il évoque s'être senti dépassé par le stress relié au traitement s'ajoutant à celui de ses études. Nicolas met en avant sa vulnérabilité relative à une instabilité aussi bien thérapeutique que professionnelle.

A la lumière de son expérience, il revient sur chaque effet secondaire des différents traitements prescrits. Ainsi, il aborde les modifications corporelles induites par le traitement corticoïde auquel il est devenu dépendant. Il raconte cette période difficile, où prisonnier du traitement il ne pouvait s'en dégager sans tomber en récidive. Parallèlement, il se décrit comme « déformé » à cause d'une prise de poids excessive ; ayant des « joues énormes ». Nous ressentons tout le poids du corps de Nicolas faisant écho au poids des symptômes et de sa nouvelle vie. A ce stade, il se tourne vers les équipes de Lyon Sud pour assurer son suivi. On remarque, un changement pronominal à partir de cet instant. Avec la mise en place d'un nouveau traitement immunosuppresseur, le « je » de Nicolas se transforme en « on » comme pour mieux traduire la relation de partenariat avec les équipes de Lyon Sud. A ce stade, les effets secondaires des autres médicaments prescrits semblent être vécus avec une anxiété davantage contenue. Médecin et patient paraissent impliqués conjointement dans les choix thérapeutiques. Pourtant la dépendance au système de soin paraît toujours actuelle et se déplacer sur l'équipe soignante. En effet l'injection d'un nouveau traitement le Rémicade oblige Nicolas à se rendre à l'hôpital. Il se plaint du temps d'attente et de cet aspect privatif de liberté. Ce n'est qu'à travers l'apprentissage de gestes techniques afin de s'injecter lui-même son traitement qu'on voit apparaître une reprise d'un sentiment de contrôle chez Nicolas.

« Je me sens beaucoup moins malade dans ma tête »

Ce gain en termes d'autonomie paraît diminuer la sensation d'être malade. Nicolas présente un niveau léger de stress perçu au PSS 10. Cette faible sensibilité au stress a été stable tout au long de la recherche. Comparé aux autres patients de la cohorte, il paraît également moins sensible aux stressseurs découlant de la maladie d'après ses résultats à l'échelle Machrostresseur et présente une meilleure qualité de vie à l'échelle IBDQ. Nicolas a l'impression de gérer son traitement comme il lui plaît sans pour autant avoir l'impression d'être livré à lui-même. Il valorise la qualité de la relation qui l'unit à son médecin. Il est confiant sur la disponibilité de son médecin ainsi que sur ses compétences. Il dit vivre sa maladie avec beaucoup plus de sérénité et se sent en sécurité par l'alliance thérapeutique qu'il a établi avec son médecin. Il souligne le partage de connaissances sur la maladie les unissant. Le spécialiste lui transmet son expertise médicale en échange de ses ressentis et de ses impressions. Ces diverses expériences de la maladie, paraissent représenter une source de savoirs à partir de laquelle il en mesure de discuter du suivi thérapeutique. Il dira : « *Moi qui a une expérience de dix ans en tant que patient je sais que j'ai du répondant face au Professeur.* ». Si à ce jour cela n'a pas lieu d'être, le patient paraît envisager de pouvoir s'affirmer sur les injonctions médicales. Il apprécie leurs échanges et la capacité de chacun à débattre des meilleurs choix thérapeutiques. Il se sent reconnu, compris et écouter.

Nicolas se perçoit également à l'écoute des conseils médicaux, si ceux-ci sont le fruit d'une argumentation cohérente. Il se voit comme n'étant pas un patient compliqué. Il semble s'identifier à la position du médecin. On note d'ailleurs plusieurs lapsus : « *Je ne suis pas un médecin, euh un patient difficile.* » ; « *j'ai suivi un gastro* » Il fait également un parallèle entre les exigences découlant de sa profession et celles du médecin. La relation entretenue avec ses clients paraît être conçue comme de même nature que celle que le médecin entretient avec ses patients.

Nicolas impute la responsabilité de son mieux être à son médecin actuel en remarquant que depuis qu'il est suivi à Lyon Sud, sa qualité de vie a été majorée. Il discrédite son médecin précédent qui à ses yeux, ne disposait pas des outils modernes pour combattre la maladie. Il relie son précédent suivi avec une impression de passivité. Ainsi plus que le précédent praticien, ses critiques paraissent également être adressées à lui-même. Il insiste en effet sur son manque

passé de connaissances de la maladie et sur son incapacité à pouvoir déterminer ce qui était bon ou nocif pour lui. Il se reproche de ne pas avoir réussi à imposer son point de vue et ses attentes. On peut voir ici une marque de retournement de l'agressivité contre soi.

Nicolas dit ressentir l'alliance thérapeutique entre lui et son médecin spécialiste. Il ajoute un seul bémol à cette relation, celui de ne pas être son seul patient. Dans un fantasme d'exclusivité, il lui reproche, tout en le comprenant, la quantité de travail annexe à son suivi ; « *Je ne suis pas son seul patient, il n'est pas à ma botte.* ». De plus, il le blâme d'avoir confié son suivi à un autre confrère lors d'un déplacement à l'étranger. L'idée que le médecin peut lui échapper et être investi ailleurs est difficilement acceptable et paraît faire écho à un désir de maîtrise de l'objet pour palier la crainte de son abandon. Ainsi nous pouvons nous questionner sur le désir inconscient du sujet de contrôler la figure du soignant comme un moyen ultime de contrôle de la maladie.

« Je ne maîtrise pas l'évolution, ça j'en suis bien conscient, mais vraiment je maîtrise les symptômes, mes potentialités. »

Nicolas ne semble pas craindre une rechute future. Elle n'est pas déniée, mais plutôt anticipée. Se sentant en sécurité pour l'affronter, il pointe les différentes ressources qu'il pourra mobiliser pour y faire face. Nicolas soulève les différentes stratégies qu'il peut mettre en place face à l'apparition de différents symptômes. Il mise sur ses capacités d'autodéfense. Ainsi s'il ne peut maîtriser l'évolution de la maladie, son sentiment de maîtrise s'exerce sur la thérapeutique employée et sur ses potentialités d'action. L'efficacité du traitement actuellement administré semble abaisser son niveau d'anxiété quant à une rechute potentielle. Il paraît avoir accepté l'idée qu'il ne guérira pas de la maladie mais souligne néanmoins une certaine lassitude à vivre au rythme des traitements. En lien avec son expérience au niveau des différentes thérapeutiques, il sait qu'il n'existe plus d'autres nouveaux médicaments si celui-là ne fonctionne plus. Il énumère l'ensemble des médicaments qu'on lui a administré comme mieux accepter l'absence de nouvelles thérapeutiques. Dès lors les manifestations d'angoisses ne semblent pas porter sur la rechute en tant que telle mais davantage sur l'absence de thérapeutiques substitutives. Il verbalise l'état de stress dans lequel il est plongé lorsqu'il envisage une éventuelle chirurgie digestive. L'impossibilité de pouvoir contrer cet événement, « de ne pas pouvoir penser à un

échappatoire » vient contrarier ses projets et faire violence à sa tendance à contrôler le maximum de paramètres. Ainsi, il compose difficilement avec les limites qui lui sont imposées.

Nicolas se livre difficilement sur son vécu émotionnel. Il évoque de façon brève une certaine lassitude à vivre avec les traitements ; « *c'est pesant dans la tête* ». De manière très défensive, il coupe court à sa plainte avec un « *pour le moment ça va* ». Si le patient semble avoir accès à ses émotions, nous nous interrogeons tout de même sur la présence d'une défense centrée sur l'activisme. En effet, Nicolas paraît gérer ses conflits en ayant recours à l'action, minimisant la réflexion quant aux retentissements émotionnels de la maladie dans sa vie. En outre, il paraît surinvestir les techniques thérapeutiques pour faire face à la maladie. En fonctionnant sur un mode de locus de contrôle exclusivement interne, le patient prend le risque d'effondrement défensif lors de l'apparition d'un événement non maîtrisable, comme la chirurgie. Il s'agit de mettre en place toutes actions destinées à ne pas subir la situation. On retrouve d'ailleurs à travers le SCL 90-r des traits obsessionnels chez Nicolas, matérialisés par une recherche de contrôle de la situation.

Au Rorschach, on retrouve cette tendance à contrôler le matériel. Le patient se défend d'une trop forte émergence pulsionnelle en ayant recours à des procédés rigides. En effet, il utilise de manière privilégiée des mécanismes de répétitions, d'intellectualisation, critique le matériel et lui-même et à recours à des précautions verbales. Il apparaît peu connecté à ses affects et présente un TRI de type coartatif et il investit de manière privilégiée la réalité extérieure à travers des réponses « banalité ».

Cet investissement des limites est notamment perceptible dans l'étude du vécu corporel. En effet, au niveau de l'image du corps on note davantage de réponses barrières que de pénétrations, avec des contenus comme un « vaisseau spatial » (planche VIII), des crabes (planche X), des bras articulés mécaniques (planche VII), des personnages qui communiquent avec la partie rouge (planche III). La représentation de soi est effectuée à partir de réponses formelles dont les contours sont bien définis.

Les angoisses relatives au vécu corporel sont présentes même si elles ne paraissent pas envahir le psychisme du patient. On remarque aux planches couleurs IX et X, des réponses liées à l'intérieur du corps. La couleur paraît soulever les affects anxieux du sujet en lien avec le corps, voire avec la maladie puisque le patient contextualise ses réponses en les reliant au monde médical (planche X « *des organes là comme une trachée avec au milieu les poumons ça fait très médical* ». Nous pouvons faire l'hypothèse d'une menace d'effraction de l'intérieur du corps (Chabert, 1997).

« J'ai des amis qui sont malades et ça permet aussi d'avoir une vue plus extérieure sur la maladie, pas que la mienne, de pas être jugé, d'avoir plus d'expériences. »

Nicolas met en avant son implication active dans des forums destinés aux maladies inflammatoires de l'intestin. Il valorise l'apport de connaissances sur la maladie par le biais de contacts avec d'autres patients. Sur un autre niveau que médical, ces groupes de patients lui permettent un partage d'expériences. Il est curieux de savoir comment les autres patients peuvent gérer la maladie, ainsi que les répercussions des différents traitements. Nicolas paraît de plus avoir noué des relations affectives avec certains membres qui sont devenus de véritables amis. Le groupe paraît alors producteur de savoirs mais également de soutien en plus de la figure médicale.

En effet, Nicolas évoque davantage pouvoir parler de la maladie avec des personnages qui partagent le même quotidien. Au SSQ6, le patient perçoit dans son entourage légèrement moins de personnes ressources pouvant lui apporter du soutien émotionnel et d'estime comparativement aux autres patients. En revanche, le score de satisfaction lié au soutien est perçu comme bon. Néanmoins, apparaît une logique davantage orientée vers la consommation d'informations, où le patient se trouve plus en demande que dans un véritable échange. Il met en avant la relation d'égalité dans laquelle s'inscrivent les patients atteints de la maladie de Crohn. Il ne sent pas jugé et compris contrairement à son entourage auprès de qui il communique très peu sur la maladie. En effet, il exprime le désir d'être considéré comme une personne non malade et paraît difficilement supporter les remarques venant lui accorder un statut différent. Il pointe la tendance de sa famille à le surprotéger, ce qui suscite beaucoup d'hostilité. Nicolas paraît vouloir se protéger d'un soutien perçu comme intrusif en mettant à distance son entourage, préférant évoquer la maladie avec des acteurs qu'il juge légitime comme son médecin ou d'autres patients. Il valorise le fait qu'il n'ait besoin de personne d'autres pour l'aider à gérer quotidiennement la maladie et semble revendiquer un désir d'affirmation de lui-même vis-à-vis de son entourage familial et conjugal. Nous voyons pour Nicolas, l'un des bénéfices secondaires de la maladie. En effet, la maîtrise exercée sur sa maladie paraît représenter un travail de subjectivation. Il revendique avec fierté le fait de gérer lui-même sa maladie « *Je sais gérer, je suis grand. Je suis autonome et je ne veux pas qu'on m'embête avec ça !* ». Dans un paradoxe, il aimerait être compris de son entourage familial sans avoir à parler de sa maladie ; « *j'aimerais bien qu'ils comprennent sans avoir à leur expliquer* ».

Généralement, Nicolas évite de parler de la maladie aux personnes qui ne sont-elles mêmes pas malade. « *J'ai toujours l'impression que si je parle aux gens de mes faiblesses, euh j'y perds.* ». Il perçoit son environnement comme une menace, une source de danger capable de profiter de sa vulnérabilité. Le regard de l'autre paraît difficilement supportable et semble associé à un risque de perte narcissique. Cette tendance se retrouve à la fois à travers les scores pathologiques de 66 à l'indice « paranoïa » et de 67 à l'indice « hostilité » du SCL90-r, mais aussi dans la passation du protocole au Rorschach, où l'étendue de sa vie psychique transparait majoritairement à travers des réponses additionnelles ou des précisions données à l'enquête. De plus, on note un A% légèrement supérieur aux normes nous interrogeant sur la mise en place d'une carapace sociale. Sous des traits sensitifs, il explique que parler de soi donne l'opportunité à autrui de porter des attaques. Il note que cette perception de l'autre a été exacerbée depuis la maladie. Pour cette raison, il préfère gérer seul sa maladie et se protéger en privilégiant les contacts sociaux avec des malades et le médecin. Il met à distance les personnes ne s'inscrivant pas dans ce cadre-là. En tant que clinicien, par projection, nous sommes également objets de fantasmes de type paranoïaque, toutefois amoindris par notre affiliation au corps médical. Avec humour, le patient nous fait part de sa crainte du non-respect du secret médical et paraît être rassuré sur le caractère unique de la rencontre. Il nous dira « *Comme vous je vais pas vous revoir forcément, c'est le secret médical, donc je peux y aller j'ai pas de problème, mais si je vous rencontre dans la rue attention !* ».

Au Rorschach, Nicolas sensible à l'aspect massif des planches et à la couleur noire. Ce dernier paraît réactiver un vécu d'angoisse de type paranoïaque (planche I, II), chargé de représentations agressives. Le patient utilise fréquemment les yeux pour combler les détails blancs. Pour Roman (2001), cette insistance sur le détail blanc devient un support pour l'activité de symbolisation du sujet en jouant un rôle de contenant. L'importance accordée aux yeux paraît nourrir des fantasmes d'être vu, d'être pénétré par ce regard capable de jugement. Il utilise également des kinesthésies animales statiques ou des banalités, pour geler une dynamique pulsionnelle parfois trop menaçante. Au niveau des relations d'objet, elles sont peu investies libidinalement aux planches bilatérales. Nicolas manifeste plutôt une attitude d'opposition dans la relation. S'il cherche à être rassuré sur la consigne à l'entrée du test, il assimile le clinicien à celui qui cherche à le mettre en difficulté. En effet, dans un mouvement projectif, il attribue au clinicien la responsabilité de sang à la planche II (« en plus vous avez mis du sang là »).

Les réactions décrites ci-dessus pouvant être apparentées à des traits de personnalités sensitifs voire paranoïaques nous questionnent sur leur aspects conjoncturels ou structurels. Nous

pourrions entendre celles-ci comme une défense contre la perte de maîtrise et la passivité ressenties avec l'apparition de la maladie. Des réactions de prestance et de susceptibilité sont en effet fréquemment retrouvées pour contrer l'état de dépendance dans lequel se trouvent les patients de maladies chroniques (Consoli, 2002).

7.3 Une identité à remanier : un travail de rupture et de liaisons

La maladie vient bouleverser l'économie psychique des sujets en le faisant passer d'un monde connu à un monde inconnu. À travers elle, le patient est amené à faire face à une succession de pertes somatiques mais également narcissiques en lien avec sa propre image de soi pour laquelle il doit réussir à faire le deuil. Ces remaniements identitaires ne semblent pas automatiques. En effet, malgré la durée de leur pathologie, certains sujets semblent rejeter une nouvelle identité, celle de malade. Ce rejet s'opère aussi bien à un niveau social que personnel. Ainsi, pour être dépassé, le patient doit s'inscrire dans un travail de liaisons autobiographiques entre ce qui le définit, ses nouveaux éprouvés corporels, et les nouvelles injonctions imposées par la maladie. Réussir à se reconnaître paraît découler d'un travail en référence à soi mais également en référence aux autres.

7.3.1 Le rejet de l'identité de malade

Savoir que l'on est malade ne garantit pas le fait de croire que l'on est malade (De Broca, 2004). On remarque en effet, à l'issue des entretiens un rejet de se considérer comme malade. Dans le discours des patients, le rejet d'être malade paraît porter sur deux dimensions. En effet, il semble être vécu à un niveau intra personnel (*cf : ne pas se percevoir comme un sujet malade*) mais également social (*cf : vouloir être considéré comme quelqu'un de malade*).

Certains sujets paraissent en proie à une ambivalence, ils n'opèrent pas à un déni de la maladie mais plutôt à un déni du corps malade.

Cette impression paraît être justifiée par la présence régulière et longue d'un état de rémission de la maladie. Ainsi avec l'absence de symptômes intenses, les patients ne perçoivent pas de différence entre les sujets sains et eux-mêmes. La chronicité de la maladie paraît oubliée. Ces patients raisonnent de manière clivée où l'existence de la maladie ne peut s'étayer que sur la réalité des symptômes. Pour autant, certains patients présentant une activité de la maladie toujours intense ne se perçoivent pas non plus comme différents des autres. En effet, ils semblent avoir accepté le fait de présenter toujours un haut niveau de symptômes, devenu une normalité pour eux. En conséquence, il apparaît que la perception d'être malade est déterminée par les changements d'état somatique.

A travers, cette absence de reconnaissance du statut de malade, nous nous questionnons sur une nécessaire phase de distanciation de la maladie décrite par Lacroix (2009) venant agir comme un mécanisme défensif. Nous pouvons en effet, entendre ce rejet de porter une identité de malade, comme une lutte contre la maladie et le maintien de sa propre subjectivité. Les patients refusent de se laisser déposséder de leur identité par un agent extérieur. Ils revendiquent le besoin d'être considérés comme une personne normale aux yeux de la société et de leur entourage. Ils insistent sur le fait de ne pas attirer de sentiment de pitié et semblent dans un déni de l'altérité.

Célérier (2004) retrouve dans sa clinique auprès des patients atteints de la maladie de Crohn, ce refus de ne pas se soumettre aux contraintes de la maladie. Elle l'explique comme une volonté de ne pas tomber sous l'emprise du corps malade mais également du somaticien et plus largement sous l'emprise de l'Autre. Il s'agit ici d'une résistance à la relation à l'autre, d'une interdiction à la soumission jouant des modalités relationnelles agressives passives.

Pour d'autres patients qui évoquent avoir accepté cette atteinte à titre personnel, le combat porte sur la nécessité d'être considéré socialement comme une personne normale. A ce titre, certains patients tentent de maintenir une image d'eux-mêmes socialement valorisée, et s'enferment dans un véritable tabou de la maladie (*cf : tabou de la maladie*). Celle-ci paraît être associée à des représentations de destruction de la vie sociale (Herzlich, 1969). Si cette caractéristique peut être retrouvée dans d'autres pathologies chroniques, la honte liée aux symptômes semble bien majorée dans le cas de la maladie de Crohn. L'impossibilité de retenir ses selles, le besoin d'avoir à proximité des toilettes, les odeurs et bruits liés aux symptômes représentent une source de honte pour les patients qui vient rompre leur intimité (*cf : un vécu marqué par la honte et la culpabilité*). Dès lors, elle isole progressivement le sujet qui craint d'être jugé et rejeté. Cette honte ressentie paraît de plus constituer un support de dévalorisation narcissique (Mc Cormick, 2012) pouvant avoir des répercussions sur le niveau de détresse psychologique des patients.

De plus, certains patients évoquent avec crainte les répercussions professionnelles éventuelles d'une annonce de la maladie. Il est à souligner que la maladie de Crohn se déclare majoritairement à l'âge où les personnes sont au début de leur activité professionnelle, majorant l'anxiété qui peut y être associée. C'est bien là encore, un refus de la perte d'identité sociale qui semble animer certains sujets.

7.3.2 Le travail de lien entre soi et cet autre malade

Face à cette identité mise en mouvement par l'apparition de la maladie, les patients semblent dans la recherche de liens entre la représentation d'eux-mêmes avant la maladie c'est-à-dire en bonne santé et leur représentation en tant que malade. La pathologie paraît agir comme une rupture biographique (Sarradon-Eck, 2009). Pour réussir à s'approprier cette nouvelle identité de patient tout en ressentant une continuité d'existence (Winnicott, 1970), les patients établissent des théories étiologiques de la maladie (Pédinielli, 1994). En essayant de trouver des explications sur la survenue de la maladie, ils tissent des liens entre les événements marquants et mettent en sens leur histoire. À ce propos, Pédinielli, distingue deux catégories de théories étiologiques de la maladie : interne et externe. Notre clinique a pu montrer qu'une telle distinction ne permet pas de rendre compte de la complexité de ces théories. En effet, même lorsque des éléments externes sont avancés, ils renvoient souvent le patient à sa propre capacité à les gérer et font écho à sa personnalité et à ses conflits psychiques. Ainsi, la majorité des patients évoque conjointement des causes externes et internes, c'est-à-dire centrées sur des contextes ou événements de vie stressants en lien avec leur personnalité, leurs difficultés à verbaliser leurs émotions ou à rentrer en conflit (*cf : représentations des causes originaires de la maladie et des rechutes*).

Différents positionnements semblent coexister. Les sujets peuvent se ressentir à la fois comme responsables de leur maladie et comme victimes. Hormis les patients mettant en cause des facteurs pour lesquels ils ne sont pas acteurs comme le climat, ou la nourriture industrielle, beaucoup expriment une certaine forme de culpabilité. Ils se reprochent de ne pas avoir su gérer leurs émotions, ou de n'avoir pas réussi à se protéger contre les éléments extérieurs. Cette mise en sens, leur offre pourtant l'opportunité ultérieure de réévaluer positivement la maladie. En effet, on remarque la mise en place de comportement auto-protecteur. Il en va aussi bien de la verbalisation de conflits et de l'agressivité, contenue auparavant, que d'un ralentissement des activités responsables d'un haut de stress.

La maladie vient bousculer certaines composantes de leur personnalité qu'ils jugent néfastes. À ce niveau, davantage de remaniements identitaires paraissent s'opérer. Ces patients se décrivent aujourd'hui comme différents d'hier (*cf : la maladie comme composante identitaire*). On remarque à travers ce témoin du travail de la maladie (Pédinielli, 1997) un travail de reconstruction identitaire chez ces malades établi à travers la construction de nouveaux points de repères et de liaisons symboliques.

Si le patient doit réussir à intégrer la maladie à son histoire, il doit également réussir, à un niveau plus primaire, à intégrer ses nouveaux ressentis corporels. Le travail de liaison entre soi et ces nouveaux éprouvés corporels paraît s'amorcer en premier lieu avec la mise en représentations de ces derniers. L'enjeu est alors de réussir à leur donner une forme pour leur attribuer une signification et sortir de l'étrangeté.

On remarque dans le discours des patients l'importance de la prise en compte de la sensorialité avec l'émergence d'un travail de représentations des symptômes, que nous pouvons entendre comme des signifiants formels (Anzieu, 1987). Ainsi, les limites entre dedans et dehors sont convoquées avec des verbatims comme « ça serre l'intestin », « ça avait tout éclaté », « ça me taillade », « la maladie me ronge », « ça me mange de l'intérieur ». Ces tentatives de mise en représentations visent à réussir à intégrer ces éprouvés extrêmes causés par la maladie (*cf. : représentation des symptômes de la maladie de Crohn*). Nous retrouvons ce passage nécessaire décrit par Schwering (2014) d'une identification narcissique à une identification hystérique primaire, nécessaire à l'appropriation de la maladie.

Ces signifiants nous orientent sur un défaut de contenance des enveloppes et sur les angoisses archaïques (Pireyre, 2015) qui traversent le parcours du sujet avec sa maladie. On remarque une fragilisation des enveloppes en lien avec des angoisses de dévoration, de décomposition, d'explosion, de compression, de perforation, de se vider. Tout comme dans les travaux de Chopin (2015) on remarque une réactivation de la problématique anale du corps érogène où la dynamique rétention/expulsion se rejoue. Cependant s'ajoute également à celle-ci une problématique orale par une remobilisation du jeu entre positions passives et actives et par la crainte de son propre anéantissement.

Cette angoisse d'anéantissement peut se retrouver dans la réduction de l'identité du sujet à celle de malade. En effet, si un travail d'intégration de la maladie au niveau identitaire doit être effectué, on remarque que parfois le malade prend le pas sur la singularité du sujet. Ainsi pour les patients, s'étant construits avec la maladie ou pour lesquels la pathologie a induit de forts remaniements identitaires, on peut voir apparaître paradoxalement une angoisse de perte de la maladie, renvoyant à une perte de soi-même.

En effet, à l'issue du travail de la maladie et de l'intégration des différentes pertes et deuils soulevés par celle-ci, la pathologie semble constituer un pilier fondateur dans la construction de soi. Désirs, envies, aspirations professionnelles, relations amicales ont été réaménagés en

fonction de celle-ci. La maladie paraît remplir une fonction primordiale dans la vie de certains sujets. Elle protège d'un effondrement dépressif, devient le symbole de conflits psychiques, ouvre à d'autres rencontres ou donne accès à d'autres bénéfices secondaires.

Le travail d'intégration de la pathologie à soi, donne lieu à un impossible retour en arrière. De ce fait on voit apparaître chez certains patients des positionnements différents quant aux fantasmes d'une possible guérison dans le futur. Si ils sont quasi tous porteur d'espoir et idéalisés, pour certains patients ils s'accompagnent d'une certaine forme d'angoisse de perte d'eux-mêmes (*cf: maladie comme composante identitaire*). En effet, la maladie paraît avoir représenté un échafaudage sur lequel le patient a pu se construire, d'autant plus quand elle apparaît à l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

7.3.3 Etre reconnu par l'autre pour mieux se reconnaître soi-même en tant que malade

Dans le cas de certains patients pour que les remaniements identitaires puissent tout à fait être établis, on observe qu'ils doivent avant tout pouvoir être reconnus par autrui. En effet, l'autre en tant que miroir semble révéler une image des patients dans laquelle ils ont du mal à se reconnaître soit parce qu'ils sont vus comme pas assez malade soit à l'inverse parce qu'ils sont réduits à la maladie. L'intégration des bouleversements identitaires paraît pouvoir être vécue uniquement dans une perspective intrapsychique et relève bien d'une perspective sociale.

Malgré le soutien reçu, beaucoup de sujets font face à une incompréhension de la maladie par leur entourage qui soit ne les croient pas dans l'intensité des troubles qu'ils présentent, soit méconnaissent la maladie (*cf: se sentir incompris*). Parfois, le statut de malade est refusé par l'entourage, qui opère à un déni de la maladie chez le patient. Afin de maintenir une sécurité affective, l'entourage se refuse à accepter les atteintes corporelles et les symptômes associés de la maladie de Crohn, venant écorner l'image qu'ils se font du patient. Ces sentiments d'incompréhension et d'absence de reconnaissance, paraissent entraver le processus d'acceptation de la maladie, et plus largement l'acceptation d'un remaniement identitaire chez les patients. Ces patients non reconnus socialement dans leur nouveau statut peuvent difficilement totalement l'intégrer.

Certains sujets verbalisent la souffrance associée à un vécu de stigmatisation (*cf: être stigmatisé*). Celle-ci se déroule principalement dans la sphère professionnelle et pousse les

patients à taire leur maladie. Face à une nouvelle identité en construction, les critiques d'autrui perçu comme injustes à leur égard, réactivent les blessures narcissiques rencontrées au début de la maladie. Ainsi, le combat contre la maladie semble s'accompagner d'une lutte contre la méconnaissance sociale de celle-ci.

Pour d'autres sujets un accès à l'identité de patient paraît devoir être revendiqué haut et fort pour être totalement accepté. En effet, certains patients assumant une forte identité de malade, semblent dans la nécessité de faire reconnaître leurs limites et leurs difficultés à la société. Ainsi, ils militent pour une reconnaissance de leur handicap, de la souffrance qui y est reliée et des campagnes d'informations pour faire mieux connaître la maladie de Crohn. On peut voir ici l'expression d'un processus d'individuation. Cette survalorisation du statut de malade nous renvoie au « rôle de malade » développé par Parsons (1951). Nous pourrions alors comprendre ce besoin de reconnaissance comme un mécanisme destiné à compenser l'attaque des identités sociales, professionnelles et familiales à laquelle les patients font face.

Chez certains patients, l'accès à une identité de malade paraît également devoir être légitimée par le médecin. De façon plus rare, nous avons pu remarquer que certains patients, se savent malade mais ne se sentent pas touchés par une forme sévère de la maladie. Ainsi, ils paraissent vivre les soins médicaux reçus et l'attention que le spécialiste leur porte, dans la culpabilité (*cf : culpabilité vis-à-vis des soins reçus*). Ils mettent en avant le coût financier des traitements et insistent sur le fait que l'énergie du médecin devrait être centrée sur des patients atteints de formes graves de la maladie et non sur eux-mêmes. La parole du médecin, en déculpabilisant le malade sur la pertinence du traitement administré en rapport à sa propre forme de la maladie, paraît alors légitimer une position de malade. Elle permet à ce dernier de se recentrer sur lui, en faisant abstraction de la situation des autres patients et d'améliorer son observance thérapeutique. Ainsi, ces actions paraissent consolider l'accès à une nouvelle identité car c'est principe la prise quotidienne du traitement qui rend compte de la présence réelle de la maladie.

Enfin c'est bien souvent par l'endogroupe, à savoir les autres malades que les sujets peuvent se construire (*cf : soutien des autres patients*). Nous avons précédemment pu observer que les patients s'étaient appuyés sur le savoir collectif du groupe. Les autres malades paraissent également avoir pour fonction l'établissement d'une nouvelle norme à laquelle se comparer. Avec la maladie, certains patients se sentent en rupture de leur groupe de référence initial et cherchent à pouvoir se comparer à des individus partageant une réalité similaire à la leur. La psychologie sociale peut nous apporter ici un éclairage. Ce besoin de comparaison sociale est sans doute à entendre au sens de Festinger (1954), qui postule que les individus auraient constamment besoin

d'évaluer leurs opinions et leurs attitudes, et utiliseraient pour cela des informations de leur environnement pour palier l'absence de moyens d'évaluation objectifs. Certains sujets malades ne sont plus en mesure de se comparer à leur entourage tant les différences depuis qu'ils sont malades sont grandes. Les sujets mobilisent alors leur groupe de pair, les autres malades en guise de comparaison. Dès lors, les réunions de patients signent l'insertion des sujets dans un groupe d'appartenance, celui des malades de la maladie de Crohn. Ces groupes d'appartenance suggèrent alors la création de nouvelles normes et inscrivent le patient dans une nouvelle identité voire chez certains dans une illusion groupale, où le corps du patient est remplacé par le corps du groupe. C'est à partir du déplacement de cette nouvelle comparaison que les changements identitaires peuvent s'initier. De plus, à travers cette appartenance au groupe de patient on semble observer un retour à l'illusion de normalité, d'uniformité et la réduction des impressions de stigmatisation et incompréhension dont certains patients nous font part.

Nous avons souhaité aborder la question des remaniements identitaires à travers le cas de Léa.

Léa : Corps de jeune fille ou de grand-mère ? Une identité à reconstruire

Léa¹³ est une jeune femme de 31 ans, vivant en couple et n'ayant pas d'enfants. Sa maladie a été récemment diagnostiquée, il y a quasi une année. Lorsque nous l'avons rencontrée elle était en rémission de sa maladie néanmoins elle a présenté une récurrence de la maladie durant le protocole de recherche. Léa a une apparence soignée et féminine. Blonde et grande, sa silhouette est fluette. Elle entame le rendez-vous en valorisant la nécessité d'avoir un psychologue à l'hôpital. Elle a elle-même effectué une demande de consultation auprès du service, demande restée à ce jour en suspens. Elle nous demande d'emblée si nous connaissons quelqu'un vers qui la guider.

Au cours de l'entretien, Léa revient sur les circonstances douloureuses dans lesquelles le diagnostic de la maladie de Crohn a pu être posé il y a un peu plus d'un an. Le temps de l'annonce de sa maladie, est central dans le discours de la patiente qui reste à ce jour encore fortement perturbée par la violence de celle-ci. Léa verbalise l'absence de reconnaissance de sa souffrance par le corps médical et le caractère deshumanisant de la relation avec son médecin. Son entrée dans la maladie paraît jalonnée de différentes pertes et confusions aux niveaux de ses positionnements identitaires dont nous allons en parcourir l'ampleur.

« C'est moi qui ai dû me battre pour que voilà, on me voit, qu'on se dise voilà je suis là »

Nous remarquons que la première perte à laquelle la patiente est confrontée est avant tout d'ordre physique. En effet, une perte de poids de dix kilos associée à une perte d'appétit l'amène à consulter son médecin généraliste, qui l'oriente dans un premier temps sur la piste d'une gastroentérite. Devant la persistance des symptômes, d'autres examens ont été effectués sans pour autant aboutir à un diagnostic. Elle décide alors de consulter un gastroentérologue qui à la suite d'une gastroscopie, ne parvient toujours pas à trouver l'origine des symptômes. Léa

¹³ Le matériel à partir duquel nous avons réalisé l'étude de cas de Léa est présenté en annexe 8

évoque le caractère déshumanisant de ses rencontres avec le professionnel. En effet, le gastroentérologue minimise les symptômes, qui pour lui sont d'ordre psychologique. Avec ce corps amaigri, elle paraît aux yeux du médecin porter les stigmates de l'anorexie. Elle dira « *Bon en même temps quand on voit une jeune fille pas très épaisse on la range tout de suite dans la catégorie des anorexiques.* ». À cet instant, Léa ne se sent pas reconnue dans sa subjectivité. Elle a l'impression d'appeler au secours sans que personne ne puisse prendre en charge sa souffrance. Elle reproche au spécialiste de banaliser à l'extrême ses troubles, ne semblant pas les prendre au sérieux. Elle met également en avant l'absurdité de leurs échanges à partir d'un exemple où le médecin compare le caractère anormal de ses selles à du champagne. Léa évoque avoir dû « supplier » le gastroentérologue pour que ce dernier pratique d'autres examens complémentaires. Sous son insistance, il finira par réaliser une coloscopie qui permettra de poser le diagnostic de la maladie de Crohn. Léa exprime alors la confusion ressentie à ce moment dans sa prise en charge médicale. En effet, le gastroentérologue a court-circuité Léa en s'adressant directement à son médecin généraliste afin qu'il lui prescrive un traitement adapté. Léa voit dans ce geste, un autre indice de dédain à son égard. Ne se sentant pas considérée et impliquée, Léa évoque sa maladie comme « d'une chose ». Pour tenter de mettre du sens sur celle-ci, elle demande à nouveau un rendez-vous auprès du gastroentérologue, qui lui répondra négativement en la réorientant sur une prise en charge hospitalière.

« C'est vrai qu'à mon âge, à 30 ans, ben j'étais complètement en décalage »

Cette absence de reconnaissance semble contribuer au « calvaire » vécu par Léa dans cette première année de soin. Les assises narcissiques de la patiente paraissent fragilisées et renvoient à un positionnement identitaire confus. Elle n'est pas reconnue en même temps qu'elle ne se reconnaît pas elle-même. Léa insiste en effet sur les difficultés rencontrées pour intégrer l'ensemble des modifications corporelles induites par cette perte excessive de poids. Ce corps amaigri, se décharnant semble lui renvoyer l'image de sa propre mort ; « *A un moment donné, j'avais l'impression de voir un cadavre parce que bon là je suis fine mais j'étais encore pire que ça* ». Son corps, en perdant sa fonction de contenant et en ne permettant plus l'ingestion d'aliments, n'est convoqué que dans sa fonction d'expulsion. Cette dernière paraît alors avoir soulevé des angoisses d'anéantissement de son être qui sont vécues avec d'autant plus de violence qu'elles n'ont pu être contenues par le corps médical.

C'est ainsi l'entièreté de son intégrité physique et psychique qui semble être questionnée par Léa. Outre sa propre mort, la question de la perte de son identité de femme semble se rejouer. En effet, une autre représentation corporelle paraît émerger, celle d'un corps non sexualisé, mettant à mal sa féminité. Elle nous dira « *Ce qui me faisait mal, c'était pas tant la maladie, c'est plus les changements parce que me voir dans le miroir avec dix kilos en moins, je voyais un corps de jeune fille qui ne correspond pas à mon âge* ». De plus, la patiente évoque des problèmes de peau rappelant également ce retour à la puberté mais également la perte d'autres caractères sexuels secondaires, comme ses cheveux qu'elle percevait avant comme magnifiques. L'atteinte du corps biologique semble dès lors faire écho à une atteinte de l'image du corps érogène.

En réponse, Léa semble centrée sur l'impossibilité d'accéder à l'érogénité reliée au plaisir de manger, de se remplir. C'est la fonction d'absorption qui semble être mise à mal et laisse en filigrane des expériences de privation et de perte de plaisir. Nous remarquons que les références à l'oralité et à la dépendance jalonnent son discours.

En effet, ses difficultés à s'alimenter semblent pouvoir être entendues à différents niveaux aussi bien dans la réalité que dans la sphère fantasmatique. Au niveau psychique, Léa n'a pu trouver auprès de son premier gastroentérologue, les informations lui permettant de nourrir ses connaissances sur les maux dont elle souffre. Cette thématique de la nourriture est retrouvée lorsqu'elle compare l'annonce de la maladie à « *c'est comme ci on allait à la boulangerie du coin acheter une flute de pain quoi* ». Léa est également en attente de se nourrir professionnellement puisqu'elle est actuellement en invalidité. La perte de cette identité professionnelle, semble laisser chez Léa un grand vide et soulève un travail de deuil à effectuer. La difficulté à s'alimenter s'applique également à un niveau social. Léa s'isole, et ne peut se nourrir des différents échanges avec ses amis, ne parvenant plus à prendre du plaisir dans les activités conduites avec eux. On observe d'ailleurs que la qualité de vie sociale de Léa est évaluée comme faible, à l'IBDQ et à l'échelle WHOQOL-bref.

Seule semble être investie la sphère familiale et les relations avec son gastroentérologue actuel, ce qui lui permet de mettre du sens sur la maladie. Léa valorise au SSQ6 la disponibilité de son compagnon et de ses parents pour la soutenir. Léa régresse à une position infantile et semble venir chercher au sein de celle-ci, la contenance et la protection qu'elle ne parvient à retrouver en elle. Elle raconte sa rencontre avec son spécialiste comme « *une révélation* » qui signe un répit dans sa souffrance. La qualité de l'écoute médicale actuelle paraît réparer les atteintes narcissiques induites par son premier suivi « *Je connais personne à ce jour qui puisse recevoir quelqu'un pendant une heure et demie de temps. Il m'a tout expliqué, il m'a fait des dessins, on*

peut pas rêver mieux quoi ! ». Dans son discours, c'est également l'ensemble de l'équipe médicale en tant que groupe, nous faisant associer à la constitution d'une autre famille, qui apparaît comme soutenant.

Nous avons pu voir que Léa se représentait son corps comme un celui d'une petite fille, annulant toute l'érogénéité de sa féminité. Parallèlement, les symptômes de sa maladie, la pousse également à l'extrême à se percevoir comme une personne âgée. L'impossibilité de retenir ses matières fécales est en effet assimilée aux problèmes d'incontinence du sujet âgé. « *J'ai eu la malchance depuis un an de jongler entre les problèmes intestinaux et les problèmes urinaires et du coup ben on se sent une mamie quoi. Y'a eu des moments où je me suis dit non mais là va falloir que j'investisse dans des protections ou... j'ai essayé de prendre ça à la rigolade mais bon à 30 ans ça tue le moral.* ». L'idée de la vieillesse vient faire écho aux représentations de mort qu'elle a soulevé précédemment. Léa investit à nouveau son corps comme ne correspondant pas à son âge. Il est ainsi tantôt trop jeune, tantôt trop vieux. Dans les deux cas, l'atteinte portée au corps paraît raviver des angoisses de castration féminine définies par Guttieres-Green (1993, 1643) comme « *la crainte générale de perdre les attributs de son propre sexe y compris la capacité de se reproduire, donc comme une angoisse symbolisant la perte du phallus et non de l'organe lui-même* ». L'expérience du corps malade est déjà une épreuve de castration puisqu'il est mis en défaut dans son fonctionnement (Mi-Kyung, 2017). Or on peut voir chez Léa une majoration de cette angoisse de castration puisque la maladie vient affecter les symboles de sa propre féminité. Ainsi les fantasmes de pertes sous-jacents semblent orientés sur la perte de la beauté pouvant séduire les hommes, la perte des capacités procréatrices et la perte de la capacité de jouissance érogène du corps génital. Le devenir femme est associé au devenir mère. La maternité chez Léa, paraît soulever des angoisses de transmission de la maladie, rendant son désir de porter un enfant coupable.

On peut voir au Rorschach que la thématique de la féminité et de la maternité est fortement investie. Léa paraît présenter de solides identifications au sexe féminin. On note à la planche III que la féminité est reliée à la maternité. Il s'agit de la planche préférée de Léa. Elle perçoit « *deux mamans avec une poussette* ». Le rôle maternel paraît idéalisé et nous renvoie à des représentations infantiles de la mère avec la nomination « *maman* ». A travers ce contenu régressif et centré sur l'étayage nous pouvons-nous questionner sur un éventuel désir de maternité en même temps qu'est maintenue une quête d'étayage en convoquant sa propre figure maternelle. La planche VII fait également référence à un contenu régressif centré sur l'alimentation « *beignets de crevettes* » qu'elle s'approprià à l'enquête en s'exclamant « *ah mes*

petits beignets de crevette ! ». En lien avec le contenu latent, Léa paraît convoquer son imago maternelle, dans le registre de l'oralité lié au plaisir de manger. De plus en tant que fruits de mer, la crevette porte la symbolique du bébé, qui est ici enveloppé comme il pourrait l'être dans le placenta.

« On supplie le bon dieu pour pas que ça arrive maintenant parce que là c'est la honte spectaculaire »

Léa présente un fort niveau de stress quant aux répercussions physiques de sa maladie à l'échelle Machrostresseur. L'atteinte narcissique de Léa est également à entendre du côté du profond sentiment de honte quant à ses symptômes *« Y'a eu des fois j'ai vraiment eu honte parce que j'ai pas pu me retenir du tout, donc quand on se fait dessus ou quoi que ce soit c'est hyper dur à gérer le truc »*. L'absence de maîtrise du corps est vécue comme une menace perpétuelle. Elle soulève les multiples expériences où elle s'est sentie impuissante devant l'urgence d'aller aux toilettes.

Léa insiste également sur la gêne qu'elle ressent vis-à-vis de son compagnon *« Quand on se lève dix, douze, quinze fois dans la nuit, voilà l'intimité elle est un peu chamboulée »*. Les modifications de l'image du corps et la particularité des symptômes donnant accès à ce qui doit être caché paraissent entraver chez Léa son sentiment d'être une femme désirable. On perçoit au Rorschach une atteinte des assises narcissiques à la planche V avec sa réponse *« Un papillon de nuit. Il est vilain »*. À travers l'ensemble des expériences de honte vécues par Léa, nous pouvons entendre une crainte d'être rejetée, abandonnée par son compagnon et à plus large échelle par son groupe social.

Pour Tisseron (2006), les cas extrêmes de honte sont marqués par la crainte d'être exclus de son humanité. Au vu de l'intensité de la honte ressentie par Léa, nous semblons bien être dans ce cas de figure. En effet, le fait ou la crainte d'expulser ses excréments aux yeux et au nez de tout le monde, rend visible l'invisible et expose un certain type de comportement animal. L'absence de maîtrise de ses sphincters et l'emprise du somatique la ramène à l'expression de processus physiologiques primaires marqués par une rupture de l'intime et des convenances. Toutefois, c'est par la verbalisation du sentiment de honte que le sujet est à même de restaurer son identité et de retrouver son humanité. *« Dire sa honte, c'est montrer qu'on échappe au risque d'être irrémédiablement marginalisée à cause d'elle »* (Tisseron, 2006, p 25). Léa tente dans un premier temps de minimiser ses affects en disant *« c'est la honte »* et non *« j'ai honte »*.

Il s'agit là d'un premier pas pour se détacher de celle-ci et marquer son appartenance à un groupe. Comme pour dépasser la honte et maintenir une bonne estime d'elle-même, elle évoque également sa force de caractère pour faire face à ces situations de gêne intense. Ses symptômes paraissent avoir contaminé sa personnalité. En effet elle se décrit comme ayant « *un sale caractère* », se donnant « *des coups de pieds aux fesses* » et comme étant « *une emmerdeuse* », deux caractéristiques de sa personnalité lui permettant de combattre la maladie et le manque de considération sociale pour son statut de malade.

De plus, ses ressentis de honte paraissent s'étayer sur d'autres sentiments comme la colère. Elle raconte l'énergie qu'elle doit déployer pour convaincre certaines personnes des limites que la maladie lui impose. Ces pulsions agressives paraissent être retournées contre elle-même. Elle s'en veut de ne pas réussir à mener à bien les actions qu'elle entreprend et manifeste des affects dépressifs « *Et oui ça m'a mis en pétard plus d'une fois, j'étais comment dire pas en dépression mais voilà chagrinée par ce qui se passait* ». L'atteinte somatique paraît engendrer une détresse psychologique que la patiente essaie de combattre. Elle semble être soumise à une injonction d'accepter la maladie et les limites qui lui sont imposées. On retrouve au Rorschach, des procédés nous laissant penser à une lutte anti dépressive. La patiente est très sensible à la couleur noire des planches qu'elle intègre à ses représentations à travers l'emploi de double déterminants FC'. Elle dira à l'enquête « *la couleur c'est sombre, moi en tout cas ça ne m'égayé pas, je trouve ça triste* ». On remarque l'utilisation privilégiée de procédés labiles. En effet, Léa présente une certaine labilité émotionnelle ou elle oscille entre affects de plaisir et de déplaisir, possède un TRI extratensif et utilise des contenus à valeur régressive. Léa paraît opérer à un bon contrôle de ses affects, les intégrant fréquemment dans des réponses de bonne forme.

« Je crois qu'aujourd'hui je fuis la blouse blanche. Autant j'ai été super fière de la porter pendant des années, je crois qu'aujourd'hui j'ai plus envie de l'avoir »

L'ensemble des pertes vécues qu'elles soient réelles ou identitaires semblent engendrer chez Léa, une nécessité de remanier son identité. On note au Rorschach, peu d'éléments centrés sur un vécu corporel anxieux, si ce n'est à la planche IX qui paraît raviver des représentations de l'intérieur du corps. L'affectivité portée par les couleurs, notamment à la planche X, semble raviver une angoisse de morcellement traduit par la présence de réponses globales. On note également une présence d'indices liés à l'échelle Barrière avec des représentations comme

« castor », « insecte » et « beignet » témoignant d'un besoin d'établir des surfaces protectrices, délimitant le dedans du dehors.

Léa paraît s'être attribué une mission de protection vis-à-vis de son entourage. Elle se représente comme le pilier sur lequel il peut s'appuyer. Elle valorise le fait d'être dans une relation d'aide pouvant ainsi gérer leurs problèmes. Sa maladie paraît représenter l'ultime sacrifice destiné à protéger sa famille. En effet par pensée magique, Léa pense que la maladie ne devait toucher qu'un seul des membres de sa famille. Elle se rassure sur le fait d'avoir été elle-même victime de la maladie, plutôt qu'un des membres de son entourage proche. « *Moi dans un sens j'étais plutôt contente, enfin contente, pas contente mais à la limite j'étais plus soulagée que ça soit moi plutôt que ma sœur ou ma petite nièce* ». Reconnue dans cette fonction de protectrice, elle n'émet plus le désir de l'exercer aujourd'hui. A l'inverse elle paraît attendre un renversement de la fonction de care, puisqu'elle est en mesure de verbaliser ses besoins.

Ce besoin de prendre soin paraît avoir dicté son orientation professionnelle. En effet, elle a choisi d'exercer le métier d'aide-soignante, lui permettant de se sentir utile. Avec son invalidité professionnelle, ses repères paraissent s'être effondrés. « *Parce que pour moi j'étais aide-soignante, que je m'étais battue pour être ça et que je n'arrivais pas à me voir autrement que dans ce rôle-là.* » Les diverses expériences d'un retour à cette profession ont été vécues comme des échecs. « *On est rattrapé par son corps* ». Le corps et la rechute agissent en elle comme des principes de réalité, la ramenant sans cesse à ses limites. La déception et la colère associées à ceux-ci, paraissent avoir engendré chez la patiente une profonde remise en question et la plonger dans une crise existentielle. Aujourd'hui, elle se dit prête à un travail de renoncement de cette identité professionnelle et aimerait être accompagnée par un psychologue pour le réaliser. En effet, elle met en avant le risque d'exercer sa profession aussi bien pour sa santé physique par la fatigue qu'elle occasionne, que pour sa santé psychique, ne pouvant supporter l'idée d'un nouvel échec, inévitable selon elle. Léa, ayant pleinement conscience de ses limites, est convaincue de la nécessité d'un changement devant un impossible retour en arrière ; « *Je me suis rendue compte au fil des mois que de vouloir persister à être celle que j'étais avant et que j'ai toujours été, ben ça me fait beaucoup plus souffrir que de me dire ben demain je peux être capable d'être quelqu'un d'autre* ». Léa évoque avec culpabilité devoir lâcher prise, devoir laisser cette blouse blanche tant vis-à-vis des patients que de ses collègues auprès de qui elle était fortement investie. Elle justifie également ce besoin de reconversion comme un challenge lui permettant d'apporter du positif dans sa vie. Son métier d'aide-soignante reste associé à une

vision d'elle-même en bonne santé. Il existe une fracture entre celle qu'elle a été, et celle qu'elle veut devenir aujourd'hui. Elle paraît à ce jour, prise dans cette ambivalence identitaire. Sa remarque « *Je vous prête ma blouse* », semble à notre sens témoigner de toute la complexité à renoncer à ce qui la définit.

Léa a en effet l'impression de « *connaître une nouvelle moi* ». En retirant « *sa blouse blanche* », Léa souhaite se tourner vers l'avenir en acceptant les changements découlant de l'avant et de l'après maladie. A travers le fait d'ôter ce vêtement nous faisons là l'hypothèse d'un besoin de changer d'enveloppe pour en revêtir une autre et accéder à d'autres dimensions identitaires pouvant la définir. Une constante demeure néanmoins. En effet, Léa réaffirme son envie de s'occuper de personnes malades, cependant selon d'autres modalités. La maladie est pour elle l'occasion de reconnecter avec des désirs qu'elle avait laissés en suspens. Elle souhaite en effet s'investir dans la filière esthétique. D'après sa lecture, afin d'aider les autres patients il convient de se centrer sur les soins apportés sur le corps en prenant en compte la sphère sensorielle. Nous entendons son souhait comme la marque d'une restauration de sa propre image du corps. A travers cette reconversion professionnelle c'est son propre changement de peau qui semble s'opérer.