

Les processus d'appropriation de la maladie chronique

Plusieurs modèles ont permis de mieux comprendre les étapes traversées par les patients dans l'ajustement à la maladie. Parmi eux, beaucoup peuvent être apparentés à un travail de deuil. L'un des plus retrouvés dans la littérature est le modèle de Klüber-Ross. Après avoir présenté celui-ci, nous nous proposons d'étudier ses prolongements.

3.1 Le modèle d'acceptation de la maladie de Klüber-Ross

Klüber Ross, psychiatre américaine a été l'une des premières à développer un modèle permettant de mieux appréhender l'ajustement de la maladie chez les patients (Untas, 2012). À travers l'étude de patients hospitalisés en soin palliatif elle distingue différentes étapes bordant leur cheminement psychique en vue d'accepter la maladie.

Pour elle, l'acceptation de la maladie par le patient découle d'un long processus de maturation. Elle décrit différents stades traversés par le sujet de manière plus ou moins rapide et se présentant d'intensité variable. La fixation d'un patient à un stade représente l'impossibilité à accepter sa maladie entraînant une lourde détresse émotionnelle (1969).

Afin de réussir à accepter sa maladie, le malade s'inscrit dans un processus composé de différentes phases (Klüber-Ross, 1975) :

1- Le déni :

Devant l'annonce de la maladie, le patient se trouve dans un état de sidération. Le patient ne peut croire au diagnostic qui vient de lui être avancé. Il ne peut accepter cette insoutenable vérité et l'intégrer dans sa réalité psychique. La maladie agit comme une menace contre l'équilibre psychique du sujet face à laquelle le sujet se défend en ayant recours à un mécanisme de déni.

2- La révolte :

A ce stade, le patient prend progressivement conscience de la réalité de sa maladie. Celle-ci devient l'agresseur face auquel il réagit potentiellement avec colère. On retrouve alors un sentiment d'injustice, de punition mais également chez certains sujets, un sentiment intense de culpabilité. C'est à ce stade que peuvent apparaître des manifestations dépressives. Il est également fréquent que l'agressivité liée à la révolte soit projetée sur l'entourage familial ou l'équipe soignante.

3- Le marchandage :

Conscient de sa maladie, le patient procède à une tentative de négociation vis-à-vis des contraintes des traitements ou des symptômes comme pour mieux les accepter. Il s'agit d'admettre de souffrir, mais sous certaines conditions, notamment à travers la mise en place de compromis. Le patient exprime, souvent secrètement un souhait, le plus souvent la prolongation de sa vie ou une période sans douleur, adressé à Dieu ou une autre entité abstraite.

4- La dépression :

Une fois le processus de négociation dépassé s'en suit la phase de réflexion. À ce stade, le patient prend conscience des contraintes avec lesquelles il est dans l'obligation de composer. Fréquemment des sentiments de perte sont avancés dans le discours des malades. En conséquence, il s'inscrit dans un travail de deuil de certaines modalités identitaires afin de se préparer à sa propre mort.

5- L'acceptation :

L'acceptation ne pourra être effective que lorsque le sujet sera en mesure d'intégrer les contraintes de la maladie à son quotidien. Le patient met en avant une nouvelle image de lui, intégrant son statut de malade et accepte de ne pouvoir être guéri. Il est capable de décrire les

différents états émotionnels qu'il a traversés et peut envisager sa propre mort avec davantage de sérénité.

S'il a permis des applications cliniques dans les unités de soin palliatif, ce modèle a été souvent critiqué pour son aspect linéaire, ne permettant pas l'expression simultanée de plusieurs affects. De plus, l'interaction entre les changements de l'état de santé physique et l'influence sur l'état psychique n'est pas prise en compte (Untas, 2012). Néanmoins, le modèle de Klüber-Ross a pu donner lieu à différents prolongements dans le champ des maladies chroniques que nous nous proposons de parcourir.

3.2 Prolongement du modèle de Klüber-Ross dans la maladie chronique

3.2.1 Le « Shifting perspective model » de Paterson (2001)

Paterson (2001) tente de dépasser les critiques portant sur la linéarité du modèle de Klüber-Ross, à travers son propre modèle « Shifting perspective Model ». Selon elle, le patient atteint de maladie chronique oscille perpétuellement entre une perspective centrée sur la maladie et une autre centrée sur le bien-être.

Lorsque le sujet est centré sur la maladie, il focalise son attention sur sa souffrance physique et sur les différentes pertes induites par celle-ci. Il tente de développer ses connaissances sur la maladie et élabore des stratégies pour mieux l'accepter.

Dans la perspective centrée sur le bien-être, le sujet tente d'accroître celui-ci en multipliant ses compétences sur la maladie. Il considère celle-ci comme une opportunité de mettre en place des changements significatifs dans sa vie relationnelle, professionnelle et personnelle.

Ainsi au fur et à mesure de ses expériences avec la maladie, des échanges avec son environnement social et médical, le patient va être à même de mieux évaluer ses besoins et ses désirs pour s'ajuster au mieux à la pathologie.

3.2.2 Les processus « d'intégration» et de « distanciation» de Lacroix (2009)

En s'appuyant sur le concept de « travail de deuil» développé par Freud ainsi que sur le modèle de Klüber Ross, Lacroix tente de mieux comprendre le vécu de la maladie chronique en tentant de repérer les mécanismes défensifs. Elle insiste sur la nécessaire acceptation de la souffrance et de la perte par le patient pour réussir à accepter sa maladie. Si en revanche cette souffrance est mise à distance, on assistera à un blocage du travail psychique et une faillite des capacités d'élaboration d'une nouvelle rechute.

Ainsi suite à l'annonce, les patients peuvent présenter deux processus distincts, un processus d'intégration ou au contraire de distanciation qui témoigneront de la réussite ou de l'échec du travail de deuil. Lacroix (2009) nuance toutefois ses propos en rapportant le cas de patients se situant dans des espaces intermédiaires où ils se montrent ni résistants, ni pour autant acceptants.

3.2.2.1 Le processus d'intégration de la maladie

Face à l'annonce, le patient fait face temporairement à une incrédulité passagère. Celle-ci est fortement dépendante des modalités de l'annonce ainsi que des représentations qu'elle soulève chez le sujet. Le choc de l'annonce fait progressivement place à des stratégies de confrontation à l'événement. Le sujet se révolte avec une certaine agressivité contre son entourage ainsi que contre le personnel médical. Un sentiment d'injustice peut également survenir. C'est durant cette phase de révolte que le patient prend réellement en compte que la maladie fait partie de sa réalité. S'en suit une phase dite de « dépressivité ». En effet, le sujet manifeste une tristesse lorsqu'il comprend qu'il ne pourra échapper à une maladie qu'il va devoir assumer. Le moi du patient est donc suffisamment solide pour se laisser toucher par l'événement en contact direct avec ses émotions, il va pouvoir mobiliser des ressources nécessaires pour la gestion de son traitement et de son quotidien.

Ce processus implique une réaction de symbolisation de la perte, ne pouvant être effective que par un épisode de détresse psychologique qui représentera une étape avant une guérison psychique.

3.2.2.2 Le processus de distanciation

L'annonce du diagnostic peut soulever une quantité trop forte d'angoisses que le patient ne parvient pas à gérer. Dans ce cas, Lacroix met en évidence un processus de distanciation de la maladie, qui rendra le travail de deuil compliqué, voir impossible. La maladie est mise à distance. Elle est déniée ou refusée. Pour Lacroix ce déni se manifeste par une banalisation de la maladie et de ses répercussions. Lorsque la maladie est refusée, le sujet est capable d'intégrer intellectuellement la maladie cependant il n'est pas en mesure de l'intégrer émotionnellement. Le moi du sujet, mis en danger, se protège d'une angoisse de destruction. Le sujet tente de minimiser la menace représentée par la maladie, en accordant une très grande importance à d'autres aspects de sa vie, comme sa vie professionnelle par exemple. Le refus de se sentir malade pousse le sujet à préserver une image valorisée de lui-même. Il n'est pas rare qu'à ce titre, il s'enferme dans le maintien d'une dissimulation de la maladie à son entourage, l'enfermant dans la sphère du secret. Ce refus d'être malade, moins inconscient que le déni, signe alors une rigidité psychique. Ce processus de distanciation tend à favoriser une mauvaise observance des traitements, aggravant les conséquences potentielles de la maladie.

Ce processus de distanciation rendant compte d'un blocage des affects et d'une survalorisation d'une image valorisée de soi-même, reste instable. En effet, le patient court le risque d'une résignation face à la maladie marquée par la dépression, dans le cas où ces mécanismes défensifs s'effondrent.

3.2.3 Le modèle d'appropriation de la maladie de Ninot et Roche (2009)

Afin de tenter d'expliquer l'anxiété présentée par les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive, Ninot et Roche (2009) développent un modèle permettant de mieux comprendre l'appropriation d'une maladie chronique. Ils se distinguent du modèle de Kübler-Ross, qu'ils jugent non pertinent pour prendre en compte le vécu de la maladie chronique dans la mesure où la maladie ne doit pas seulement être acceptée, mais plutôt être appropriée (Ninot 2011). En lien avec la dimension chronique de la pathologie, ce modèle nous paraît être également applicable aux patients atteints de la maladie de Crohn afin de mieux saisir leur vécu de la maladie.

Leur modèle se décompose en six stades rendant compte de ce processus d'appropriation, chacun contextualisé par la temporalité de la prise en charge médicale :

❖ *Avant l'établissement du diagnostic :*

1- **Le déni** : Ce mécanisme apparaît consécutivement à l'apparition des premiers symptômes de la maladie. Encore mal identifiés, ils soulèvent chez le patient une lourde charge émotionnelle qu'il est difficile pour lui d'assumer. Il se raccroche à l'idée d'une récupération de l'état de santé après la crise. Les troubles sont minimisés et des stratégies d'évitement sont mises en place. L'entourage familial paraît également refuser la gravité des symptômes.

2- **Le stress symptomatique** : devenus plus intenses, les symptômes ne peuvent plus être déniés par le patient. Ayant peur que ceux-ci apparaissent à nouveau, le patient se trouve plongé dans un état de stress. L'anxiété soulevée par les symptômes sera un motif de consultation médicale. Une prise de conscience semble également s'amorcer dans l'entourage qui constate chez le patient des réactions émotionnelles disproportionnées provoquées et une perte de contrôle du sujet dans les activités de la vie quotidienne.

❖ *Durant le diagnostic*

3- **Le choc** : Suite à l'annonce diagnostic, le patient manifeste un état de choc qui est fréquemment réactivé par des souvenirs portant sur une ancienne hospitalisation ou sur un épisode violent de crise. Le diagnostic et les facteurs de prévention des crises ne peuvent être intégrés directement par le patient et sa famille. Les modalités d'annonce vont avoir d'importantes répercussions sur les phases suivantes pour parvenir à l'appropriation de sa pathologie.

❖ *Durant la maladie*

4- **La dénégarion** : Si durant l'annonce diagnostique le patient a été passif et s'est senti détaché de l'événement qui lui arrive, l'état de dénégarion de la maladie risquera de se prolonger. La dénégarion de la pathologie représente « une stratégie défensive visant à éviter l'anxiété provoquée par le non-réversibilité de la situation et les changements exigés de mode de vie » (Ninot, 2011, p742). Le sujet tente de préserver son style de vie en espérant trouver un traitement leur permettant de revenir à un état de bonne santé. A ce stade, le sujet pense en effet

n'être malade que provisoirement, la dimension chronique de la maladie n'étant pas prise en compte. Il tend à se replier sur lui-même et manifeste un refus des soins avec une agressivité plus ou moins contenue. Le patient fonctionne en locus externe, attribuant des facteurs étiologiques externes à sa pathologie.

5- **L'anxiété liée à la maladie** : À ce stade, le patient commence à intégrer les conséquences de sa maladie et tente de trouver des stratégies d'ajustement plus opérantes pour faciliter son bien-être. Il prend progressivement conscience des répercussions induites par la maladie avec anxiété. À ce stade, il paraît émettre le désir d'intégrer à nouveau un programme de soins. Cette remobilisation paraît faire renaître le désir de nouveaux projets de vie. Ce n'est qu'à travers cet épisode anxieux que le patient va pouvoir débiter la mise en place de changement comportemental.

❖ La prise en compte de la chronicité

6- **La dépression mineure** : Il s'agit d'une période de prise en compte des renoncements et de gestion des pertes. Pour intégrer ceux-ci, le patient peut présenter une symptomatologie dépressive passagère et d'intensité moyenne. Le patient évoque alors des ressentis de fatigue, de tristesse, des difficultés de concentration, des pertes de mémoire et une dépréciation de lui-même. Il témoigne d'un pessimisme quant à l'avenir, dévalorisant les efforts fournis pour combattre une maladie dont il ne pourra guérir. L'identité de malade prend progressivement le pas sur celle de la personne. Réduite à ce statut, elle ne perçoit le regard des autres que comme révélateur de son invalidité. Des sentiments de colère, de vives inquiétudes, d'injustice se conjuguent avec des symptômes physiques comme une prise ou une perte de poids, des troubles du sommeil, de la sexualité et alimentaires.

À partir de l'annonce de la maladie, le patient peut soit réussir à s'inscrire dans un travail d'appropriation de sa maladie, soit au contraire se résigner à celle-ci. L'appropriation est dépendante d'une profonde réorganisation psychique où le patient a pu intégrer les différents changements de comportements à adopter pour assimiler la pathologie dans sa vie. Le patient fait face à différents renoncements et apprend à vivre avec sa maladie et à maîtriser les symptômes de celle-ci. L'appropriation de la maladie donne lieu à une véritable forme d'apprentissage. Des remaniements identitaires apparaissent réduisant progressivement la détresse émotionnelle. Le malade parvient à trouver des bénéfices à sa pathologie et s'inscrit

durablement dans un système de soins, acceptant d'engager sa propre responsabilité dans la gestion de la pathologie.

A l'inverse le patient peut également manifester des signes de résignation quant à la maladie. Le patient a d'importantes difficultés à tolérer les sources de frustrations, et ses incapacités. Le patient ne peut réussir à faire face à des émotions négatives qui le submergent et l'empêchent de vivre. Le sujet peut avoir recours à des toxiques pour mieux gérer les pertes, voir pour défier la mort. Ne supportant plus leur propre image, un lâcher-prise s'opère, les poussant à mettre en place des conduites aggravant leur état de santé.

Que le patient ait réussi ou non à s'approprier sa maladie, cet état n'est jamais figé. Au fur et à mesure de son expérience de maladie et des crises, mais également des événements de vie rencontrés, le patient peut revenir à certaines phases présentées ci-dessus.

Ces différents modèles présentés nous permettent de mieux saisir les différentes problématiques que le sujet traverse au fur à et mesure de son vécu de la pathologie. S'ils visent une généralisation des différentes étapes rencontrées dans le travail d'appropriation de la maladie, ils ne semblent pas mettre en valeur la singularité et l'unicité des sujets. En effet, la dimension intrapsychique reste exempte de ses modèles. À travers l'écoute des différentes théories établies par les patients, Pédinielli propose de mettre en lumière le processus d'appropriation de la maladie, qu'il considère comme un véritable travail exercé par le sujet.

3.3 Le travail de la maladie : écouter l'imaginaire des patients

3.3.1 La Maladie : du côté du médecin, du côté du malade :

Pour Pédinielli, l'expérience de la maladie est avant tout à entendre comme une expérience subjective, propre à chaque sujet. En s'appuyant sur les travaux de Leriche (1936), Pédinielli part du postulat que la « *maladie du médecin* » diffère de la « *maladie du malade* ». Si la première s'accorde à comprendre la maladie à partir d'une vision objective des symptômes cliniques, la « *maladie du malade* » soulève quant à elle le sens que revêt la maladie pour le patient. Les

symptômes présents mobilisent ainsi l'ensemble des défenses psychiques du patient. Dès lors, ils ne s'inscrivent pas uniquement au niveau somatique, mais également au niveau psychique. La maladie devient porteuse de représentations conscientes, mais fait également écho au monde fantasmatique du sujet. Ainsi, « *la maladie du malade peut être assimilée à un mythe individuel porteur de significations multiples dans lequel la maladie apparaît [...] comme un écran sur lequel viennent se projeter les éléments de la problématique personnelle et qui masquent certains aspects des conflits inconscients.* » (Pardinielli, 1993).

En considérant la maladie du patient comme une entité subjective, affranchie des représentations médicales, il est alors possible d'être à l'écoute des « *théories* » établies par les sujets. Celles-ci sont à comprendre comme un ensemble de représentations allant d'une description métaphorique de la pathologie à un raisonnement logique portant sur les causes d'apparition de celle-ci. Il convient d'étudier ces « *théories* » en parvenant à se dégager des modèles classiques issus de la psychologie de la santé, afin d'accéder à de nouvelles informations rendant compte de la complexité de l'expérience vécue du sujet (Pardinielli, 1999). Pardinielli souligne que dans de nombreux cas, les modèles de pensée prennent davantage en compte les croyances des sujets que leurs théories. La différence entre ces deux notions repose sur la prise en compte de l'imaginaire. Si Pardinielli reconnaît leur intérêt, il souligne que bien souvent ces modèles sont construits en fonction des conceptions des soignants et non des malades. L'aspect irrationnel des croyances des sujets n'est à son sens, pas suffisamment pris en compte (ces modèles ne nous donnant accès qu'à des éléments opératoires portant sur la gravité de la pathologie ou sur les thérapeutiques associées).

Face à la rupture dans la vie du sujet que constitue la maladie, le patient va être confronté à un nécessaire travail de mise à l'épreuve tant de son corps propre que de sa capacité à gérer psychiquement l'évènement. Au fur et à mesure de cette confrontation avec la maladie, des représentations conscientes et inconscientes vont fluctuer pour permettre au patient de s'approprier sa maladie. Ce sont ces fluctuations qui constituent le véritable support du « *travail de la maladie* ». Pardinielli le définit par « *l'ensemble des procédures économiques et signifiantes qui assurent la transformation de l'atteinte organique en atteinte narcissique et en douleur psychique et qui permettent un ré-investissement libidinal* » (Pardinielli, 1994, p171). La maladie semble engendrer toute une série de phénomènes venant troubler la vie du sujet. « *L'effraction des systèmes de pensées et de l'organisation psychique par la douleur* (S.Freud, 1895), le décalage marqué avec les idéaux du moi, la sidération de certains mécanismes de

défense, la perception du corps comme autre, le réinvestissement et le surgissement des fantasmes inconscients, l'introduction du sujet dans un nouveau rapport par l'interposition de l'institution médicale entre son corps et lui ... » (Pedinelli, 1994, p171). Le travail de la maladie paraît donc soutenir l'intégration de la maladie dans le quotidien et faciliter l'accès à une autonomie psychique.

Poumeyrol, Marty, Polak et Gontier montrent à travers une recherche portant sur la réappropriation subjective du corps chez des adolescentes diabétiques, qu'il existe pour autant des freins au travail de la maladie. En effet, à travers des entretiens conduits sur 60 patientes, ils remarquent que l'utilisation de défenses basées sur la banalisation et la rationalisation du vécu de la maladie pouvaient révéler une faible élaboration du travail de la maladie chez les adolescentes. De plus, une trop forte centration sur le discours médical et sur l'observance aux traitements ne favoriserait pas la réappropriation du corps malade par les patientes, mais au contraire induirait une soumission au corps dépendant à la médecine.

3.3.2 La triple souffrance du patient

À partir du discours relatif au travail de la maladie de patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique, Pedinelli (1987) met en lumière une triple source de souffrance chez ces sujets. Comme dans le travail de deuil, la survenue de la maladie effracte le psychisme de l'individu, le plongeant dans un état de sidération empêchant dans un premier temps tout travail d'élaboration. Les investissements libidinaux sont alors retirés sur le moi au détriment des autres objets. Cette effraction de la maladie dans le psychisme constitue une première source de souffrance pour le sujet, puisqu'elle vient compliquer le travail de liaison entre représentations et affects. Le malade se retrouve alors face à un événement insensé, qu'il ne peut pas élaborer. « *Le travail de la maladie* » suppose donc un travail de réinvestissement centré sur la reconnaissance psychique du phénomène biologique ainsi que sur l'élaboration de la perte de l'état de santé antérieur. Cependant, ce travail de deuil se trouve parfois altéré, entraînant une lutte contre l'intégration de tous changements consécutifs à l'état du patient. Dans ce cas, c'est un « *travail impossible de renoncement* » qui semble s'opérer (Pedinelli, 1987, p 1050).

Le sujet malade est également confronté à une souffrance liée à la non réalisation des désirs ainsi qu'aux remaniements identitaires nécessaires pour composer avec la maladie (Pedinelli,

1987). En s'appuyant sur la conception économique de la maladie somatique de Freud, Pedinielli émet l'hypothèse d'un retour de la libido sur le moi comme un des buts principaux du travail de la maladie. Celle-ci devient omniprésente et principale objet d'investissement, entravant la réalisation des désirs objectaux. Elle vient représenter un attribut réducteur de l'identité du malade. Le sujet ne peut se percevoir que comme un être vulnérable et affaibli.

Charles, Bendrihen, Dauchy et Bungener (2013), tentent de repérer cette triple souffrance chez une patiente atteinte d'une récurrence du cancer. Ils confirment l'existence d'une effraction psychique, d'une mise en cause identitaire, mais également d'une limitation des désirs en lien avec la maladie. Ainsi, la patiente rencontrée manifeste une effraction psychique associée aux résultats d'examen, à la perte de ses cheveux due à la chimiothérapie, à la perception jugeante du regard des autres, et à la réactivation du trauma lié à sa première rechute. La patiente présente également une limitation de ses désirs de par la stabilisation de sa maladie qui vient représenter une entrave à son désir de guérison. Son alopecie, marqueur social de sa maladie entrave quant à elle sa volonté de cacher sa maladie. De plus, cette chute de cheveux entraîne une remise en cause identitaire. Ne se percevant pas comme un sujet malade, elle doit composer aujourd'hui avec une image de son corps différente, qu'elle perçoit comme faible et fragile.

C'est à travers le discours du sujet que le clinicien va pouvoir entendre la souffrance vécue, extériorisée et parlée à partir de différents indices qui vont nous permettre d'en saisir la teneur. Ces indices sont considérés par Pedinielli comme des « *témoins* » de la maladie.

3.3.3 Les « témoins du travail de la maladie »

« Le texte de la maladie »

L'attention du clinicien doit être portée sur ce que Pedinielli (1999) nomme « *le texte de la maladie* ». Celui-ci représente le principal indicateur des répercussions subjectives de la maladie faisant suite à l'atteinte ou à la stimulation narcissique vécue. De ce « *texte de la maladie* » peut être extrait le « *lexique du symptôme* » découlant de l'imaginaire du patient. Il s'agit d'entendre les images et les métaphores que le sujet utilise pour nommer et décrire ses symptômes. La description des symptômes reste souvent fortement marquée par le discours médical, les médecins attendant de leurs patients qu'ils parviennent à organiser la description de leur symptôme sous la forme de tableau clinique.

En lien avec notre population, Banovic, Pedinielli, Gilibert, Jebrane et Cosnes (2012) s'intéressent à la persistance de la description d'un sentiment de fatigue intense, chez les patients en rémission de la maladie de Crohn, qu'ils entendent comme le « *texte de la maladie* ». Parmi l'ensemble des variables évaluées, ils remarquent que le niveau de dépression et d'anxiété trait paraît prédire le niveau subjectif de fatigue. L'épisode de rémission dans lequel se trouvent les patients au moment du ressenti de fatigue exclut toutes explications causales en lien avec la maladie. Pour les auteurs, la plainte émise par les patients à travers le sentiment d'une fatigue persistante pourrait représenter un signal d'alarme face à une phase difficile du travail de la maladie traversée par des blessures narcissiques et un travail de renoncement. Le niveau de dépression, d'anxiété trait de ces patients peut alors être considéré comme le signe d'un malaise psychique, d'un défaut d'adaptation à la maladie de Crohn. La fatigue persistante dans les phases de rémission semble être le point de divergence entre la réalité médicale et la réalité du malade puisque certains profils de patient ne parviennent pas à lui trouver du sens hors temps de crise.

Marie Victoire Chopin (2015) s'intéresse au travail de symbolisation de la maladie de Crohn étudié à partir de l'analyse de discours d'une quarantaine d'adolescents et de jeunes adultes souffrant de cette pathologie. Elle remarque tout d'abord l'expression d'un fort vécu de stigmatisation. Elle soulève la présence d'un fond lexical commun visant à véhiculer l'existence d'une identité de groupe. Les stigmates que porte le groupe des patients deviennent alors les symboles porteurs d'une renaissance, d'un triomphe contre la maladie, d'une résurrection. Elle remarque des difficultés chez les sujets à nommer la maladie. Elle apparaît comme banalisée dans les premiers temps de l'annonce diagnostique comme pour mieux l'aider à l'accepter. L'humour est également fréquemment employé. En effet Marie Victoire Chopin, remarque une confusion volontaire dans le discours du sujet entre « Crohn » et « Chronique ». L'appellation de « Crohn » donne d'ailleurs lieu dans son échantillon à de nombreux jeux de mots comme « c'est Nickel Crohn », « la Crohنية », « une vie crohnesque ». L'emploi du suffixe -ique renvoie à son sens aux fantasmes d'un corps dévitalisé, devenu mécanique. Le suffixe -esque traduit une idée de démesure, de fantaisie sur un versant péjoratif et ridicule. La représentation de la maladie contient alors des aspects soit monstrueux soit risibles qu'il convient soit de cacher ou d'exhiber pour en conjurer la honte.

De plus, Marie Victoire Chopin remarque une succession de représentations naïves, infantiles, et régressives reliées au ventre chez les adolescents. En effet, la spécificité de la zone organique touchée, à savoir l'intestin, de la bouche à l'anus, suscite une série de représentations

fantasmatiques en rapport aux fantasmes de séduction, de castration, voir de fantasmes de retour au sein maternel.

Elle souligne enfin que le mot « guérison » est remplacé par le terme « longue rémission ». En effet, la question du temps est centrale dans le discours des adolescents et des jeunes adultes rencontrés. Coupé en deux, d'un côté le corps de l'autre l'esprit, les difficultés à se projeter dans son unicité semblent apparaître. L'identité des patients devient floue et fait appel à l'étayage familial pour tenter de se maintenir. En situation de fragilité, une blessure narcissique paraît être pansée par le partage d'une réalité commune entre les malades de Crohn.

Elle met en avant des signes langagiers importants traduisant un remaniement identitaire induit par la maladie. Les sujets qu'elle rencontre se nomment les « crohniens », signe de la constitution d'une véritable identité groupale. Le travail de la maladie paraît s'appuyer sur cette enveloppe groupale, l'individu se sentant appartenir à un corps groupal.

La représentation de l'organe malade

Il est également possible de saisir ce à quoi les symptômes renvoient dans l'imaginaire des patients, et dans quelles mesures ils font écho à la représentation de l'organe malade. En s'appuyant sur les travaux de Freud (1926), Pedinielli (1999) nous rappelle que toutes représentations émergentes de l'organe malade le fait sortir du silence dans lequel il était plongé jusqu'alors. Le clinicien doit être en mesure d'écouter cette réappropriation de l'organe, impliquant fréquemment des mécanismes de condensation et de déplacement. En conséquence, il convient de porter attention sur le travail de liaison des représentations et des affects liés à la partie du corps malade.

Les théories étiologiques de la maladie

Un autre témoin du « *travail de la maladie* » est l'établissement des « *théories étiologiques de la maladie* ». Cet indice a pour fonction de permettre au patient de mettre en sens l'apparition de la maladie, vécue comme une blessure narcissique. Elles permettent également de s'affirmer vis-à-vis des hypothèses étiologiques avancées par les médecins (Cousins, 1976). Nous rappelons qu'au regard de la méconnaissance de l'étiologie de la maladie de Crohn, les théories étiologiques semblent principalement occuper la fonction de mise en sens de l'évènement dans la vie du patient, en comblant les vides du discours médical.

Ces théories ont peu l'occasion d'être verbalisées aux médecins ou aux psychologues, d'une part car elles rentrent souvent en conflit avec celles avancées par le corps médical, d'autre part car les contraintes de temps de la consultation, les préconceptions des patients sur le contenu de celle-ci, et sur la disponibilité du médecin ne s'y prêtent pas (Fitzpatrick, Hinton, Newman, Scrambler et Thompson, 1984).

Les causes les plus fréquemment avancées par les patients peuvent être décomposées en deux catégories : internes et externes.

Les causes externes sont orientées sur des facteurs indépendants du sujet. Pour autant, elles n'impliquent pas forcément l'absence de responsabilité du patient face au phénomène. La position de victime, agressée par un agent extérieur est souvent mise en avant. Ainsi, plusieurs patients expliquent l'apparition de leur maladie, par une trop grande pression professionnelle à gérer, un environnement climatique nocif, la pollution, des échecs sentimentaux ou une consommation de tabac excessive. Se pose alors en toile de fond, la question de la gestion de la culpabilité. Dans le cas où le sujet avance des facteurs explicatifs externes, la maladie est davantage considérée comme un attribut que comme une entité qui va transformer le sujet. Il est dès lors plus facile de parvenir à se mobiliser contre elle. C'est notamment une des hypothèses avancées par Célérier (2003) qui postule que réussir à projeter la responsabilité de sa maladie sur l'extérieur a pour bénéfice une réassurance narcissique. En effet, ces théories externes rassurent sur « *le caractère potentiellement saint de l'être lui-même en dépit de sa pathologie* » (2003, p 14).

Des facteurs de causalité internes peuvent également être avancés par les patients. Les sujets attribuent dans ce cas leur maladie à des facteurs directement dépendants de leur personne. La maladie peut alors être expliquée par l'hérédité, des défaillances corporelles, une maladie infantile ou l'implication d'un organe non relié directement à la maladie. Ainsi à travers l'apparition de la pathologie sont fréquemment mobilisés l'ensemble du groupe familial, mais également l'intégralité de l'histoire de vie du patient. Pour Célérier (2003), ces explications impliquant la personne elle-même doit nous questionner la présence d'angoisses et de conflits que la maladie est venue cristalliser.

Qu'elles soient internes ou externes, l'ensemble de ces théories semble davantage construit sur l'expérience et sur la mise en relation des événements que sur un raisonnement logique, même si l'on voit apparaître à leur étude une forme de schématisation, principalement basée sur des liens temporels entre les éléments. Pedinielli (1994) précise que causes internes et externes

finissent bien souvent par se confondre puisque les théories se fédèrent en se combinant les unes ou autres.

À partir d'entretiens semi-directifs conduits auprès de 10 patientes atteintes de cancer du sein âgées de 42 et 72 ans, Guéniche et Jacquot⁴ (2003) étudient l'élaboration de théories étiologiques dans la mise en sens de leur maladie. Parmi l'ensemble de ces patientes, six ont rapporté des théories générales, c'est-à-dire se référant au discours médical et cinq des théories personnelles dont principalement des théories étiologiques externes. Ces patientes relient la survenue de leur maladie à des événements de vie passés. Les auteurs soulignent l'utilité de ces théories étiologiques dans l'économie psychique des patientes puisqu'elles leur permettent d'assurer un sentiment de continuité d'existence et de contrôle sur leur propre histoire. En effet, c'est à travers elles que les patients tissent un lien entre le présent marqué par la maladie et le passé. Les remaniements identitaires vécus chez ces cinq patientes paraissent rendre possible ce travail de liaison. Dès lors, il s'agit d'un premier pas vers l'appropriation de leur cancer.

L'inscription de la maladie dans son histoire

En lien avec le travail de la maladie, il convient également de repérer la façon dont le sujet inscrit la maladie dans son histoire (Glicenstein et Lehman, 1987). Cette inscription s'opère selon plusieurs modalités. Souvent, la maladie signe une rupture dans la vie du sujet (Pediñelli, 1994) et forme un point de repère temporel entre « avant » et « après ». On peut observer un décalage entre la réalité objective de la maladie par le corps médical et le moment plus subjectif où le sujet date l'apparition de la maladie. Ainsi, à postériori, nombre d'entre eux rapportent des symptômes ou des épisodes de crises bien antérieurs au diagnostic médical. L'histoire de la maladie se réécrit à la lumière des expériences des patients. A l'inverse, Pediñelli (1994) suggère également que l'historisation de la maladie peut venir troubler les rapports du sujet à son histoire, le sujet devenant à part entière la maladie.

⁴ Guéniche, K., Jacquot, M. (2003). Vécu fantasmatique et imaginaire des femmes atteintes de cancer du sein. A propos des théories étiologiques de 10 patientes. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 31, 739-745.

L'intégration de la maladie dans sa famille

L'intégration de la maladie dans la famille peut être considérée comme un autre témoin du « *travail de la maladie* ». Pour Pedinielli (1994), soit les sujets vont avoir tendance à intégrer la maladie à leur famille, soit au contraire elle va représenter un moyen d'établir une séparation. Avec la maladie histoire personnelle et histoire familiale peuvent se confondre. La maladie devient alors objet de liaison identificatoire ou de distinction entre les membres du groupe familial. Gennart, Vannotti et Zellweger (2001) montrent à travers le suivi psychologique de 6 familles dont un des membres est atteint de maladie chronique à quel point la maladie vient bouleverser l'économie familiale. En effet, ils observent chez les membres un déni des affects pénibles liés à la santé du malade ainsi qu'une crainte de la mort prématurée de celui-ci, entraînant certaines familles à s'enfermer dans le silence. Marie Claire Célérier (2016) remarque quant à elle une tendance chez les patientes atteintes de la maladie de Crohn à ne pas réussir à se libérer d'une dépendance familiale. Tout se passe comme si ces patientes étaient dépendantes affectivement du tissu familial. Elle remarque une difficulté à rentrer en conflit avec la figure dominante de la famille et à s'autonomiser pouvant expliquer selon elle certaines décompensations physiques de la maladie. La maladie a alors pour fonction de ramener la patiente à un système familial dont elle redoute la dislocation.

La représentation des « objets de la maladie »

Les divers traitements médicamenteux ou outils médicaux, directement reliés à la maladie doivent également être psychiquement intégrés par le sujet, il s'agit des « objets de la maladie ». En effet, la confrontation aux traitements (majorée dans le cas de maladie chronique), soulève fréquemment une anxiété et vient au même titre que la maladie faire écho à l'imaginaire du patient. Chez certains sujets, la thérapeutique médicale peut être totalement intégrée à la personne, alors que pour d'autres elle est vécue comme extérieure à soi. Ce positionnement semble dépendre de la conception de la guérison du patient.

Les traitements thérapeutiques donnent lieu à différents fantasmes qui portent à conséquence sur le degré de compliance du patient. A titre d'exemple, des adolescentes diabétiques interrogées sur le vécu de leur injection d'insuline, ont établi un parallèle avec les conduites des toxicomanes qui se cachent d'autrui pour se piquer. Cette image donne lieu pour certaines à une

fascination, une revendication provocatrice alors que pour d'autres jeunes filles, elle est profondément source de honte. Avec l'injection, des angoisses d'intrusion et de persécution semblent réactivées. Le suivi médical vécu comme un prolongement du traitement par insuline, s'avère lui aussi effractant. Beaucoup d'adolescentes évoquent en effet, la brutalité du discours médical face auquel elles souhaitent s'émanciper, rappelant le travail de subjectivation propre à cette période (Poumeyrol, Marty, Polak, Gontier, 2012).

La représentation de la guérison

La guérison représente le dernier indicateur du travail de la maladie. Il convient alors de distinguer la guérison somatique de la guérison psychique. Dans la maladie, l'idée de la guérison ne peut être pensée stricto sensu. Elle doit néanmoins pouvoir être entendue puisqu'elle fait l'objet de représentations idéalisées ou de divers scénarios. Pedinielli (1994) suggère qu'avec la guérison physique de la maladie, le patient est confronté à des renoncements qui induisent un travail de deuil face à la perte. Le retour de la banalité bouleverse l'économie psychique du patient. L'enjeu est de parvenir à élaborer autour des renoncements induits par le désinvestissement ou au contraire du ré-investissement de certains souvenirs. La guérison est donc une étape qui doit être préparée psychiquement, pour permettre au sujet faire face à nouveau aux changements corporels et au vide laissé par l'absence de la maladie. Ce n'est qu'à l'issue de ce travail, que le sujet pourra avoir accès à une guérison non plus somatique, mais également psychique.

L'écoute du texte de la maladie et des croyances relatives à celle-ci peuvent être assimilées à l'écoute du travail de la symbolisation effectué par le patient. La maladie de Crohn a la particularité de soulever peu de représentations socialement partagées sur lesquelles le patient peut s'appuyer. Souvent confondue avec d'autres pathologies, elle donne lieu à des représentations erronées où elle peut fréquemment être assimilée à une maladie cancéreuse. De plus, de par son caractère invisible et marqué par des rémissions, l'entourage ou le patient peut avoir l'impression d'une maladie imaginaire.

La maladie paraît représenter un véritable état de crise dans l'histoire des sujets, marquant une rupture entre un avant. Nous avons pu jusqu'alors percevoir les représentations et les conséquences aussi bien personnelles, professionnelles et sociales qu'elle pouvait induire. Les croyances qu'elles soulèvent chez le patient paraissent mises au travail et répondre à une logique d'appropriation par le sujet de sa pathologie. Celles-ci ne peuvent s'étayer uniquement sur le constat d'une réalité biologique.

Nous souhaitons à présent approfondir les répercussions des troubles somatiques sur la dynamique psychique inconsciente des sujets. Pour se reconstruire le sujet devra faire appel non seulement aux éprouvés corporels objectifs mais également aux éprouvés vécus dans une dimension fantasmatique venant faire écho à sa propre image du corps.

