

## De l'étrangeté de l'atteinte somatique aux remaniements de l'identité : les enjeux de la maladie neuromusculaire rare à l'âge adulte

**M. Jacquot<sup>1</sup>**, I. Gernet<sup>2</sup>, A. Siri<sup>3</sup>, AFM-Service Régional Alsace-Lorraine

<sup>1</sup> Université de Strasbourg

<sup>2</sup> Université Paris Descartes

<sup>3</sup> CHU de Nancy

La particularité des maladies neuromusculaires réside dans une symptomatologie qui, souvent dans les premiers temps de la maladie, ne se repère pas comme spécifique d'une atteinte somatique. Cette fatigue inexplicquée, ces douleurs diffuses, ces sensations perturbées brouillent les repères d'un corps qui semble se dérober et provoque chez le sujet une sensation d'étrangeté à soi-même. Or, cette étrangeté se trouve redoublée par une autre spécificité de ce type d'atteinte « invisible » : la maladie ne se porte pas d'emblée au regard de l'autre.

Nous proposons d'étudier les effets de la survenue d'une maladie neuromusculaire, à l'âge adulte, sur l'identité du sujet, dans une démarche qui suggère de se décaler d'une approche seulement traumatique de l'annonce du diagnostic. Pour ce projet nous nous appuyons sur une conception que nous nommons « dynamique » de l'identité dans le sens d'un mouvement de recherche, de vérification, dans la relation intersubjective, de ce qui est tenu par le sujet comme véritable constituant de son identité.

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

Ainsi le diagnostic peut opérer comme véritable déclencheur de ces réaménagements au travers, par exemple, de la façon dont le sujet s'en empare pour (re)donner sens à une symptomatologie diffuse.

De même, les effets des évolutions « visibles » de la maladie et l'introduction, par exemple, d'aides techniques peuvent alors être envisagées comme participants pleinement à ce travail d'élaboration psychique.