

**Fatigue et douleurs chroniques : approche
psychosomatique d'une pathologie génétique, le
syndrome d'Ehlers-Danlos**

Cécile Guillaume

► **To cite this version:**

Cécile Guillaume. Fatigue et douleurs chroniques : approche psychosomatique d'une pathologie génétique, le syndrome d'Ehlers-Danlos. Psychologie et comportements. 2014. dumas-01120610

HAL Id: dumas-01120610

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01120610>

Submitted on 26 Feb 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE
FACULTÉ DE MEDECINE DE LA PITIE-SALPÊTRIÈRE
ET SERVICE FORMATION PERMANENTE

**DIPLOME UNIVERSITAIRE
DE
PSYCHOSOMATIQUE INTEGRATIVE
"Médecine, Psychanalyse et Neurosciences"**

Membres du Jury de septembre 2014:

**Pr. Marc Olivier BITKER, Pr. Jean-François ALLILAIRE, Pr. Jean Benjamin STORA,
Stéphane FLAMANT, Michael STORA.**

**Fatigue et douleurs chroniques : Approche
psychosomatique d'une pathologie génétique, le
syndrome d'Ehlers-Danlos**

**Mémoire de psychosomatique
présenté par Cécile GUILLAUME**

**Jury du vendredi 19 septembre 2014
Faculté de Médecine La Pitié-Salpêtrière**

« C'est une folie que de vouloir guérir le corps sans guérir l'esprit »

Platon

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pu se faire sans l'aide et le soutien de nombreuses personnes. Je tiens en particulier à remercier ...

... le professeur Jean-Benjamin STORA pour m'avoir ouvert tout un champ de connaissances et de réflexions qui m'ont permis d'enrichir considérablement ma pratique professionnelle. Par ailleurs, la grande disponibilité et l'investissement du Pr Stora envers les étudiants du D.U. ont été très appréciables et ont contribué à la richesse de son enseignement !

... Stéphane FLAMANT pour sa gentillesse et sa disponibilité pour nous tout au long de cette année,

... les patients rencontrés quotidiennement qui me permettent de continuer à apprendre et de mieux comprendre chaque jour les interactions entre la souffrance psychique et les maux somatiques. Je remercie en particulier Sylvie qui a généreusement donné de son temps et qui m'a accueillie chez elle pour répondre à mes questions et partager son histoire,

... mes collègues du D.U. qui ont participé à la richesse et à l'ambiance très chaleureuse et amicale de cette année, et en particulier Alain, Christine, Jean-Yves, Lola, Marie H. et Marie M., Pascal, Solène,

... mes proches, mes amis, ma famille qui m'apportent l'énergie, la joie de vivre et la confiance nécessaires pour m'engager dans de nouveaux projets et de nouveaux défis,

... Maman pour son soutien logistique, ses relectures et ses conseils avisés pendant les derniers jours de rédaction,

... Pascal qui ne s'est pas découragé tous ces derniers mois malgré mon manque de disponibilité et dont la générosité et la simplicité me sont précieuses.

RESUMÉ

Le cas clinique exposé dans ce travail est celui de Sylvie, 50 ans, suivie depuis quelques années pour un syndrome d'Ehlers-Danlos : il s'agit d'anomalie du tissu conjonctif (collagène), d'origine génétique, et qui peut se manifester par une fatigue et des douleurs chroniques et invalidantes.

Dans ce travail, je présente tout d'abord des éléments théoriques sur cette maladie rare et mal connue ainsi que des hypothèses récentes concernant le génome humain qui m'ont amenée à réfléchir sur la pertinence d'une approche psychosomatique appliquée à une "maladie génétique".

Je présente ensuite l'analyse du cas de Sylvie à la lumière de l'approche psychosomatique développée par Jean-Benjamin Stora. Je retrace dans un premier temps le parcours de vie de Sylvie, recueilli lors de trois entretiens ayant eu lieu entre avril et juillet 2014. A partir de ce témoignage, j'effectue ensuite des hypothèses concernant la structuration et le fonctionnement de son appareil psychique en utilisant la méthode élaborée par le Pr Stora, puis je propose des hypothèses sur l'impact des facteurs psychiques dans l'expression et la sévérité de sa maladie.

Je conclus ce travail en insistant sur l'importance de l'approche intégrée de la personne humaine développée dans cet enseignement. Sur le plan pratique, ce D.U. donne les moyens de dépasser le cloisonnement entre soins psychiques et soins somatiques en apportant des connaissances théoriques et des outils d'analyse précis. Au-delà de l'intérêt concret de la méthode, la réintégration de la dimension psychique dans le fonctionnement biologique permet une approche novatrice de la santé en donnant au patient la possibilité d'agir sur sa propre santé.

MOTS-CLÉS : psychosomatique intégrative, douleurs, fatigue chronique, maladie génétique, retentissement psychique, intensité des symptômes, perte d'autonomie, dépendance affective, développement intra-utérin, fibromyalgie.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	3
RESUMÉ.....	4
INTRODUCTION.....	6
PARTIE 1 : APPORTS THÉORIQUES.....	7
1) Le syndrome d'Ehlers-Danlos.....	7
2) Maladies d'origine génétique : quelle place pour la psychosomatique ?.....	8
PARTIE 2 : CAS CLINIQUE.....	10
1) Anamnèse et présentation de Sylvie.....	10
2) Analyse psychosomatique.....	14
Axe 1 : Processus et mécanismes psychiques.....	14
a- Relation d'objet.....	14
b- États psychiques et événements de vie personnels.....	17
c- Points de fixation – régression.....	18
d- Mécanismes de défense du Moi.....	19
e- Traits de caractère.....	20
f- Activités sublimatoires.....	20
Axe 2 : Comportements et manifestation corporelle dans la relation.....	20
Axe 3 : Expression des affects.....	21
Axe 4 : Risque lié à l'environnement.....	21
Axe 5 : Risque somatique.....	22
3) Évaluation du risque psychosomatique.....	22
4) Nosographie psychosomatique.....	23
DISCUSSION.....	24
CONCLUSION.....	26
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXE : Grille de calcul des indicateurs psychosomatiques.....	29

INTRODUCTION

L'intérêt pour les liens entre corps et esprit est très ancien puisque les premiers textes sur le sujet, venant des sagesses orientales et des médecines traditionnelles (chinoise et indienne notamment), ont plusieurs milliers d'années et sont toujours utilisées de nos jours, avec un succès croissant en Occident (voir par exemple Odoul, 2002). Paradoxalement, la question des liens entre corps et esprit reste peu abordée (voire déconsidérée) par la psychologie et la médecine modernes. Au cours de ma pratique professionnelle (neuropsychologue en consultation mémoire), j'ai parfois été interpellée par des patients dont la maladie semblait très liée à l'histoire de vie ou par des patients dont la maladie n'avait pourtant rien de « psy » mais qui présentaient des traits psychologiques récurrents. C'est donc l'envie d'en savoir plus, d'aller au-delà du discours rebattu (« avoir le moral aide à combattre la maladie ») et de comprendre les processus à l'œuvre qui m'ont guidée vers ce D.U. avec l'idée sous-jacente que mieux comprendre les interactions entre psychisme et somatique m'aiderait dans la prise en charge de patients à l'hôpital.

Les patients qui m'ont le plus questionné sont les patients atteints de syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), maladie orpheline d'origine génétique caractérisée notamment par des douleurs articulaires et une fatigue chroniques pouvant être très invalidantes. Ces patients présentent tous une plainte cognitive importante (mémoire, attention) et c'est à ce titre qu'ils m'ont été adressés : j'ai ainsi effectué des évaluations cognitives et thymiques auprès d'une quinzaine de patients SED. Ce qui m'a rapidement frappé est la similitude de certains aspects du fonctionnement psychique chez ces patients qui présentent une maladie « purement » somatique. Le fait que l'étiologie somatique ne fasse pas de doute (anomalie du tissu conjonctif d'origine génétique) et la répétition du profil psychologique m'ont semblé être un cadre intéressant pour interroger les interactions entre processus biologiques, processus psychiques et facteurs environnementaux : la dimension psychique peut-elle moduler l'expression et l'intensité des symptômes, assez variables d'un patient à l'autre ?

PARTIE 1 : APPORTS THÉORIQUES

1) Le syndrome d'Ehlers-Danlos

Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est une maladie génétique rare, décrite au XX^{ème} siècle par un médecin danois, le Dr Ehlers, et un médecin français, le Dr Danlos¹. Le SED est l'expression clinique d'une atteinte du tissu conjonctif (80% environ des constituants du corps humain). C'est une maladie qui touche la quasi-totalité des organes ce qui explique la richesse de la symptomatologie et le caractère diffus des lésions.

Les symptômes généraux et les plus fréquents sont une hypermobilité articulaire (personnes généralement très souples), une fragilité cutanée (peau fine, ecchymoses), des douleurs, une fatigue, des troubles de la perception du corps et du contrôle du mouvement. Des troubles cognitifs (difficultés de récupération en mémoire, difficultés attentionnelles) sont également fréquemment rapportés par les patients. Un cortège d'autres troubles peuvent également être présents de façon variable : fragilité des muqueuses et tendance hémorragique, troubles digestifs, troubles respiratoires d'origine bronchique, troubles vésico-sphinctériens. La pratique clinique met en effet en évidence une grande variabilité d'un patient à l'autre, tant du point de vue de l'intensité des symptômes (douleurs et incapacités fonctionnelles) que de la localisation prédominante des symptômes (plutôt au niveau des genoux, des épaules, *etc.*). Les troubles sont présents dès l'enfance. Dans la majorité des cas, la symptomatologie est modérée.

Le diagnostic est uniquement clinique, basé essentiellement sur l'examen de la peau et des articulations. Il n'y a pas de test génétique disponible ni de test biologique ou histologique fiable et spécifique. Le caractère génétique est étayé par le fait qu'on retrouve souvent une symptomatologie similaire chez des ascendants des patients (dans environ 95% des cas). Devant l'échec des traitements, la persistance des symptômes, dont l'intensité contraste avec la négativité des tests biologiques et d'imagerie (IRM articulaires surtout), ces patients sont très souvent stigmatisés et étiquetés comme hypochondriaques, hystériques, fibromyalgiques, dépressifs *etc.* Le caractère diffus des symptômes et la méconnaissance de la maladie conduit habituellement à une psychiatrisation abusive de ces patients.

1 Toutes ces informations sont issues du site du Pr Hamonet, www.claude.hamonet.free.fr, Professeur émérite des Universités qui dirige une consultation SED à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu à Paris.

2) Maladies d'origine génétique : quelle place pour la psychosomatique ?

L'idée de présenter une maladie d'origine génétique dans un mémoire de psychosomatique peut sembler étrange de prime abord. Comment des facteurs psychiques pourraient-ils agir sur une maladie déterminée génétiquement, transmise de façon héréditaire par l'un des parents ? Admettre que le déterminisme génétique ne soit pas le seul à l'œuvre dans l'expression d'une maladie génétique n'est-il pas contradictoire avec l'un des champs les plus dynamiques et prometteurs de la biologie moderne ?

Depuis la découverte de l'ADN en 1953 par Crick et Watson, de très nombreuses recherches se sont concentrées sur le séquençage du génome humain, l'idée étant qu'à un gène correspond l'information pour la synthèse d'une protéine donnée et que toutes les informations nécessaires au développement et au fonctionnement de notre corps sont codées par l'ADN. Chaque trait ou phénomène de la vie d'un organisme (comme la couleur des yeux, la taille mais aussi le développement d'un œuf jusqu'au stade adulte) est ainsi sous-tendu par l'action d'un ou plusieurs gènes. Ainsi, l'identification de ces gènes doit permettre de donner la clef explicative de tous ces phénomènes et l'accumulation de données permettra de résoudre un grand nombre de problèmes médicaux, grâce au développement notamment des techniques de génie génétique.

Des sommes colossales ont ainsi été débloquées pour isoler et identifier le plus grand nombre de gènes, conduisant parfois à des dérives (recherche des gènes de l'alcoolisme, du cancer, de l'intelligence, dépistage précoce chez les enfants des troubles du comportement et de la délinquance). Or le séquençage du génome humain s'est achevé en 2003 et les questions sans réponses restent nombreuses. Ainsi le déterminisme génétique (un ou plusieurs gènes codent pour un caractère) n'explique pas pourquoi 10% seulement de notre ADN code pour des gènes ni pourquoi des rats clonés ou des jumeaux homozygotes peuvent présenter des caractéristiques physiques et comportementales différentes.

Face à l'impossibilité d'expliquer ces résultats par les théories classiques, les biologistes sont de moins en moins nombreux pour soutenir un déterminisme génétique aussi simple et les années 2000 ont vu le développement d'un nouveau champ de recherche, l'épigénétique, qui remet en cause la notion de "fatalisme" génétique en montrant notamment qu'en plus d'une réponse qualitative (gène activé/réprimé), il existe également une réponse quantitative (gène plus ou moins activé). Des études ont ainsi montré que des mécanismes moléculaires de régulation des gènes, ayant lieu au niveau du génome, peuvent être influencés par l'environnement et l'histoire individuelle ; ces modifications sont réversibles et potentiellement transmissibles d'une génération à l'autre, sans

altération des séquences d'ADN. Une des études classiques est celle de Weaver et collaborateurs (2004)² qui a montré que le comportement des rats à l'âge adulte était davantage déterminé par la qualité des soins reçus par la mère pendant la première semaine de vie que par le patrimoine génétique.

Certains chercheurs vont encore plus loin dans la remise en cause du déterminisme génétique et contestent l'idée même de "programme" génétique (voir par exemple Kupiec & Sonigo, 2000). Il a ainsi été montré que les séquences d'ADN ne peuvent plus être considérées comme des données stables et dont l'effet serait univoque (i.e. une séquence d'ADN s'exprime par un effet donné) : de mêmes gènes peuvent ainsi s'exprimer différemment en fonction de leur position les uns par rapport aux autres. Ce modèle permet de comprendre le rôle de l'ADN non codant et explique le paradoxe apparent de la grande similarité des génomes entre les espèces. Ce n'est pas l'information contenue par le gène lui-même qui expliquerait la variabilité de l'expression génétique mais l'information codée par la position des gènes. L'ADN non-codant interviendrait dans les processus de recombinaison des séquences de gènes. Ces processus de recombinaison des séquences de gènes peuvent être expliqués par des lois de probabilité et des lois physico-chimiques simples sans nécessité de recourir à un mécanisme fonctionnant comme le programme d'un ordinateur, prédéterminé et contenu a priori dans l'ADN de nos cellules.

La revue très succincte de ces recherches montre l'émergence de modèles en biologie moléculaire et cellulaire qui envisagent l'expression génétique de façon beaucoup plus souple et libre. Les travaux qui permettent de comprendre et d'expliquer l'influence de facteurs environnementaux, psychologiques, sociaux sur l'expression génétique, et en particulier dans le cadre des maladies d'origine génétique, sont maintenant nombreux.

2 Weaver I., Cervoni N., Champagne F., D'Alession A., Sharma S., Seckl J., Dymov S., Szyf M. & Meaney M. (2004). Epigenetic programming by maternal behavior. *Nature Neuroscience*, 7, 847-854.

PARTIE 2 : CAS CLINIQUE

1) Anamnèse et présentation de Sylvie

Je rencontre Sylvie, âgée de 50 ans, en avril 2014 pour une évaluation cognitive et une évaluation de l'humeur à la demande du médecin qui la suit pour son SED. Sylvie se plaint en effet de difficultés de mémoire et de difficultés attentionnelles. Elle présente également des affects dépressifs. Son médecin a souhaité cette évaluation afin de mieux prendre en compte le retentissement de ses difficultés dans sa vie quotidienne. Sylvie est en effet en train de constituer un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin d'obtenir une reconnaissance de son handicap, tant physique que cognitif. Elle espère retrouver un emploi adapté à ses difficultés physiques.

Face à la richesse des éléments fournis lors du premier entretien, tant sur le plan somatique que sur celui du parcours de vie, je lui présente l'approche psychosomatique et je lui explique que j'effectue une formation sur ce sujet. Je lui propose de la rencontrer à nouveau pour approfondir le recueil d'anamnèse pour éventuellement présenter son cas, ce qu'elle accepte spontanément. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés au domicile de Sylvie pour compléter le recueil des événements de vie et remplir le questionnaire élaboré par le Pr Stora.

Sylvie est divorcée, elle a une fille de 28 ans et un petit-fils de 9 ans qu'elle voit régulièrement. Suite à son divorce, Sylvie est restée seule plusieurs années et elle a élevé sa fille seule : elle décrit ces années comme difficiles. Elle a rencontré quelqu'un il y a une dizaine d'années, compagnon dont elle s'est séparée il y a maintenant un an.

Sylvie est la troisième enfant d'une fratrie de quatre. Elle révèle rapidement au cours de l'entretien qu'elle n'a probablement pas le même père que son frère et sa sœur aînés. Sa mère avait en effet un amant, Raymond, ce qui était de notoriété publique dans le village. A l'adolescence, sa mère lui a révélé de façon crue et abrupte qu'elle ne savait pas de façon certaine qui était son père. Pour sa plus jeune sœur en revanche, la ressemblance avec l'amant de sa mère ne laisse pas de doute sur l'identité biologique du père. Sylvie pense que son père biologique était également l'amant de sa mère : elle possède en effet certains traits de caractère et certains traits physiques communs, même si cela est moins flagrant que pour sa sœur cadette. Sa sœur aînée, qui était jalouse de Sylvie lui a appris par la suite qu'elle et sa petite sœur étaient appelées les bâtardes dans le village.

Par rapport à cette situation, Sylvie dit qu'elle est "assise entre deux chaises". Bien que son père

biologique soit probablement Raymond et qu'elle avait beaucoup d'affection pour lui, c'est le mari de sa mère, Régis, qu'elle considère comme son père affectif et qu'elle appelle « père » (Raymond étant son « parrain ») : c'est lui qui a élevé ses 4 enfants, sans faire de différence entre ses enfants biologiques et les enfants que sa femme a eu avec son amant, c'est lui qui était là quand ils étaient malades, c'est lui qui a travaillé pour qu'ils ne manquent de rien.

Dans son discours, de la rancœur et de la colère envers sa mère sont perceptibles : elle lui en veut de s'être comportée de façon égoïste envers Régis, son mari, comme envers Raymond, son premier amant, avec qui elle est restée 20 ans. Elle explique en effet que sa mère s'est mariée pour se sauver de chez ses parents mais pas par amour. Puis lorsque Raymond est devenu plus âgé (il avait environ 20 ans de plus que sa mère), elle a pris un nouvel amant. Sylvie le savait et se sentait mal vis-à-vis de son "père" comme de son "parrain". Lorsque Régis est décédé en soins palliatifs il y a 6 ans d'un cancer de la plèvre généralisé, sa mère a été peu présente, au contraire de Sylvie. Raymond lui est décédé dans les années 2000 (Sylvie ne se souvient plus exactement de la date) suite à un accident de voiture, il a eu la rate éclatée.

Elle décrit son enfance comme heureuse et insouciante, aimée par ses parents. Elle ajoute toutefois lors du dernier entretien qu'elle était de santé fragile et qu'elle a été envoyée en cure à 5 reprises entre 7 et 11 ans, pour une durée de 3 semaines à chaque fois. Ses parents ne venaient pas la voir et les séparations étaient toujours difficilement vécues par Sylvie, d'autant qu'elle était très attachée à sa mère. Elle n'aimait pas trop partir en camp de vacances l'été et était contente de retrouver sa mère. Le sentiment d'abandon a été particulièrement fort lors de la dernière cure. Sylvie explique par ailleurs que sa mère lui a rapporté que sa grossesse n'était pas désirée mais, une fois Sylvie et sa sœur cadette nées, la mère a été très attentionnée et aimante avec ses enfants. Par ailleurs, et ce malgré le fait que les grossesses n'étaient pas désirées, Sylvie pense qu'elle et sa sœur cadette ont été plus aimées par la mère que leurs aînés car elles étaient les filles de son amant. A l'adolescence en revanche, elle se décrit comme introvertie. Plus tard dans l'entretien, elle évoque le fait que sa mère a toujours été dépressive et qu'elle était migraineuse.

Sa mère est toujours vivante et elle vit à proximité de chez Sylvie. Elle est atteinte d'une maladie neurodégénérative et c'est Sylvie qui est l'aidante principale, les autres frères et sœurs laissant tacitement cette charge à Sylvie car elle est célibataire et sans emploi et qu'eux ont davantage de contraintes professionnelles et familiales.

Sur le plan amoureux, elle a connu son mari à 17 ans et s'est mariée à 21 ans. Celui-ci est parti alors

qu'elle était enceinte. Sa grossesse a été difficile, elle a dû rester allongée dès le 4^{ème} mois. Il est revenu pour l'accouchement. Ils ont vécu un temps à trois mais la relation se dégradait et Sylvie, qui aimait son mari, a néanmoins décidé de partir avec sa fille pour la protéger, son mari devenant violent envers elle (Sylvie) suite à des problèmes d'alcool et de drogue. Le divorce a mis 3 ans avant d'être prononcé et cela a été une période difficile pour elle, d'autant plus que le couple est pour elle sacré et que ce divorce représentait un échec : son plus grand souhait était de fonder une famille mais elle n'a pas réussi. Elle a l'impression que c'est sa grossesse qui a déclenché un changement de comportement, son mari voulait un garçon. Elle ne se sentait pas prête à élever seule sa fille mais n'a pas eu le choix. Ensuite, à chaque rencontre, Sylvie espérait trouver la "bonne" personne et y croyait mais elle a souvent été déçue jusqu'à ce qu'elle rencontre Gilles il y a 10 ans. Ils sont restés 9 ans ensemble. C'est encore elle qui a pris la décision de partir. Il devenait en effet agressif vers la fin lorsqu'il a perdu son travail (consommation d'alcool et de médicaments) alors qu'au début de leur relation il était dit-elle très gentil voire effacé. Lors du troisième entretien, elle évoque le fait qu'elle a toujours eu besoin d'être avec quelqu'un, qu'elle attend d'être avec quelqu'un pour entreprendre des choses, qu'être avec quelqu'un la "porte", elle devient alors beaucoup plus active et dynamique. Cette dépendance affective est très ancienne selon elle.

Sur le plan social et amical, elle avait tout un groupe d'amis communs avec sa petite sœur et Gilles, son ancien compagnon. Ceux-ci ont toutefois pris leurs distances avec elle depuis qu'elle s'est séparée de Gilles. Elle était par ailleurs très proche de Guillaume, l'ancien compagnon de sa sœur : elle décrit des moments très heureux de sa vie où ils partaient à 4 en vacances, Guillaume, sa sœur, Gilles et elle. Ce sont dit-elle les meilleurs moments de sa vie. Elle considérait Guillaume comme son petit frère mais celui-ci l'a profondément déçue en omettant de l'inviter à un mariage et en invitant à sa place d'autres personnes moins proches. Elle en a été très peinée, a beaucoup pleuré et parle d'une "rupture" et d'une "trahison". Elle trouve son comportement inexcusable et, 8 ans après les faits, elle l'ignorerait si elle devait le revoir.

Sur le plan professionnel, Sylvie est en invalidité avec arrêt total de son activité professionnelle depuis juin 2012. Elle a d'abord travaillé comme préparatrice en pharmacie mais elle a arrêté en 2004 car elle avait d'importantes lombalgies liées au SED. Elle a alors repris des études pour être secrétaire médicale, métier qu'elle a exercé environ un an jusqu'à une chute sur son lieu de travail en 2007 qui a entraîné de nombreuses douleurs et séquelles dont elle a mis du temps à se remettre. Une reprise du travail à temps partiel a été tentée mais rapidement interrompue car cela était trop difficile (fatigue, douleurs). Elle est depuis sans emploi ce qu'elle vit très difficilement car elle

décrit un grand besoin de contacts sociaux, qui sont maintenant réduits depuis son arrêt de travail.

Ce sentiment de vide est encore accentué par sa séparation récente d'avec son compagnon qui était devenu violent avec elle et buvait suite à la perte lui-même de son emploi. Les relations sont assez conflictuelles avec sa famille qui lui reproche de dramatiser la situation et d'être toujours en train de se plaindre. Le rejet de sa famille et de ses amis depuis sa séparation d'avec Gilles est très mal vécu et lui semble très injuste car elle dit avoir toujours été là pour les autres lorsqu'eux-mêmes n'étaient pas bien. Il résulte de cette situation un sentiment de grande solitude et d'isolement social, d'autant plus qu'elle sait que sa sœur et ses amis continuent à inviter Gilles sans l'inviter elle. Elle se sent maintenant sans ressources sur le plan moral alors qu'elle s'est toujours débrouillée dans sa vie face à l'adversité. Malgré la prescription par son médecin traitant d'anxiolytiques, Sylvie n'en prend que de façon occasionnelle, uniquement en cas d'angoisse importante. Elle sait qu'elle traverse une période de dépression importante depuis sa rupture avec Gilles, mais elle n'imaginait pas que ça durerait aussi longtemps et qu'elle serait aussi ébranlée par cette séparation. Elle essaye de s'en sortir et met en place des activités, tant pour soulager ses douleurs que pour rencontrer de nouvelles personnes (suite à sa séparation, elle a en effet emménagé dans une nouvelle ville) : elle fait de la balnéothérapie, de la sophrologie malgré le fait que "faire le vide" l'angoisse, elle voit une psychologue une fois tous les 15 jours. Elle donne également bénévolement des cours d'anglais et voudrait aussi proposer des cours gratuits de tai-chi à des personnes âgées. Sa volonté d'entreprendre des activités est toutefois freinée par des limites physiques : elle regrette, du fait de sa fatigue, de ne plus pouvoir être active comme elle l'était avant. Elle dit avoir toujours été très forte et avoir toujours surmonté les obstacles de la vie mais se sent maintenant physiquement fatiguée.

Son parcours de vie est émaillé de très nombreux problèmes médicaux et accidents. Durant l'enfance, elle était chétive et maigre ; elle pense que c'est lié au fait que ses deux parents fumaient dans des pièces fermées en présence des enfants. Elle a par ailleurs développé de nombreuses allergies aux animaux dès l'âge de 2 ans (chiens, chats, oiseaux, chevaux), allergies handicapantes car elle vivait à la campagne. Elle faisait beaucoup de rhinopharyngites et a eu une ablation des amygdales.

Son dossier médical révèle de nombreux antécédents. Sur le plan neurologique, elle souffre de migraines depuis la puberté. En août 2013, elle a eu une brèche méningée et une pachyméningite (épaississement inflammatoire de la dure-mère, la plus superficielle des méninges) suite à un mouvement brusque : cette brèche est survenue un mois avant qu'elle ne quitte Gilles, à un moment

où elle était très mal et préoccupée par la situation devenue invivable. Il y a depuis une persistance d'acouphènes et de douleurs dans la tête lors de mouvements rapides et de changements de position (quand elle se relève un peu vite par exemple). Sur le plan respiratoire, elle présente une dyspnée inspiratoire et une hyperventilation. Sur le plan articulaire et des douleurs, il existe prédominance algique à droite avec des cervicalgies, des gonalgies et une périarthrite de la hanche droite. Sur le plan métabolique enfin, 3 valeurs sur 4 concernant le diabète sont mauvaises ce qui fait suspecter un possible diabète à un stade prodromal.

2) Analyse psychosomatique

Durant tous les entretiens Sylvie est confiante, elle livre facilement et spontanément ses ressentis et les événements de vie qui l'ont marquée. Elle est très agréable, elle prend avec humour toutes les difficultés qu'elle a rencontrées au cours de sa vie. Le questionnaire élaboré par Jean-Benjamin Stora a été rempli lors du second entretien et la grille de résultats est présentée en annexe. Les résultats de ce questionnaire ont été utilisés comme aide à l'interprétation du profil psychosomatique dans la mesure où les scores de validité, de révélation sur soi / franchise et de désir de paraître sous son meilleur jour indiquent des réponses fiables. Seuls les scores significatifs sont repris et discutés dans l'analyse ci-dessous.

Axe 1 : Processus et mécanismes psychiques

a- Relation d'objet

* Présence de l'objet

Dans son modèle de psychosomatique intégrative, Jean-Benjamin Stora reprend et détaille les trois étapes dans la mise en place de l'objet chez l'enfant : le stade d'indifférenciation/fusion, puis le stade de clivage entre le bon et le mauvais objet qui correspond à la position schizo-paranoïde de Mélanie Klein, et enfin l'internalisation de l'objet. Dans le cas de Sylvie, la différenciation entre soi et l'autre semble bien établie, l'autre n'est pas perçu comme un prolongement d'elle-même et on ne ressent pas de difficulté à distinguer l'intérieur de l'extérieur. Le discours de Sylvie révèle en revanche une perception de son environnement en bonnes et mauvaises personnes. Une "bonne" personne peut devenir "mauvaise" après une trahison ou une déception mais on ne sent pas dans son discours d'ambivalence à l'égard de ses proches ni de fusion du bon et du mauvais objet, il s'agit plutôt d'un fonctionnement en "tout l'un tout l'autre", sans nuances (cf ses amis et sa sœur cadette qui lui tournent le dos lorsqu'elle est en difficulté ; sa mère qui a été égoïste avec les hommes qui l'ont aimée ; son père qui a toujours été aimant envers ses enfants et sa femme malgré les infidélités de cette dernière ; Guillaume qui était comme un frère et qui a eu un comportement impardonnable

etc.). Ce clivage des personnes qui l'entourent permet de faire l'hypothèse d'une fixation au stade schizo-paranoïde développé par Mélanie Klein.

Il ressort par ailleurs de la présentation et du discours de Sylvie une absence de méfiance spontanée ou d'agressivité envers autrui. Ceci est cohérent avec le fait qu'elle obtienne au questionnaire un score faible concernant le comportement défensif, ce qui indique un comportement peu irritable ou soupçonneux et la répétition probable d'une relation à un agresseur. Elle obtient également un score faible au subtest comportement autoritaire et agressif ce qui indique une personne peu autoritaire, ne cherchant pas à convaincre, sans traits de caractères sadiques. On peut donc faire l'hypothèse que l'angoisse du 8ème mois face à l'étranger ne s'est probablement pas mise en place ou pas suffisamment consolidée pour que ce stade de développement constitue un point de fixation-régression.

Par ailleurs, au subtest Comportement de retrait et absence d'affect, Sylvie obtient un score modéré : elle semble toutefois plutôt très concernée par ses problèmes, elle ne semble pas du tout distante par rapport à son état de santé ou aux événements récents, ce qui peut être mis en parallèle avec le besoin de contact avec l'objet, la distance à l'objet étant au contraire une source de stress importante. Cette difficulté à établir une distance avec l'objet indiquent de faibles capacités d'autonomie.

L'ensemble de ces éléments permet de faire l'hypothèse d'un objet interne faiblement consolidé et d'une structuration du Moi fragile, qui peut être ébranlé en cas de tensions externes ou internes. Il s'agit d'une relation de type pré-objectal.

* Narcissisme

Sylvie révèle lors des entretiens que la grossesse de sa mère n'était pas désirée. Or les travaux de Grunberger [2003] mettent en évidence l'importance de la vie fœtale dans la constitution du narcissisme (état élationnel, homéostasie parfaite *etc.*). On peut donc faire l'hypothèse d'une perturbation très précoce du développement du narcissisme. Lors de son enfance, Sylvie décrit une image positive transmise par son père et son parrain, alors que l'image transmise par sa mère est plus nuancée : image a priori positive pendant l'enfance mais avec une grossesse non désirée et une mère décrite comme étant davantage accaparée par ses relations amoureuses et sa propre image que par sa fille lorsque celle-ci est adolescente. Enfin, la situation actuelle de Sylvie (sans emploi, peu d'étayage familial et amical, rupture amoureuse récente vécue difficilement) renforce la carence narcissique.

Ces éléments indiquent l'absence d'intégrité narcissique avec des atteintes précoces qui se sont poursuivies tout au long de la vie de Sylvie.

* Masochisme

La fixation à la position schizo-paranoïde permet de faire l'hypothèse d'une faible intrication des pulsions agressives et sexuelles. Les pulsions agressives peuvent donc être soit projetées à l'intérieur soit se retourner sur l'individu lui-même. Dans le cas de Sylvie, il n'y a aucune agressivité exprimée dans son discours ou son comportement : face au rejet et à l'abandon qu'elle ressent de la part de ses anciens amis ou de sa sœur, elle ne réagit pas par de la colère mais par de la tristesse et de la déception. Elle se vit par ailleurs comme une victime qui subit les événements et le mauvais caractère ou les coups bas de son entourage. Elle ressent un grand sentiment d'injustice face à des événements ou situations qu'elle ne maîtrise pas et qui lui semblent injustifiés étant donné qu'elle s'implique totalement dans la relation à l'autre. Elle semble par ailleurs répéter un attachement à des hommes qui s'avèrent maltraitants. Toutes ces relations, que Sylvie a très fortement investies, se sont soldées par une grande déception avec un sentiment d'abandon et de trahison. Il semble ne pas y avoir de place pour l'ambivalence, il n'y a pas de pulsions agressives dans sa relation aux autres. Le sentiment de déplaisir est très largement prédominant son discours. Elle rapporte très peu d'activités ou de relations qui lui apportent du plaisir ou des gratifications.

On peut donc supposer que les pulsions agressives demeurent majoritairement dans l'organisme, sans projection vers l'extérieur ce qui indique que la dimension masochiste est importante dans le fonctionnement psychique de Sylvie. Ce retournement des pulsions agressives contre soi participe très probablement à l'intensité des symptômes somatiques. L'importance du masochisme est également indiquée par le caractère répétitif tout au long de sa vie adulte des relations où elle se retrouve victime. Sylvie obtient par ailleurs un score élevé pour la dimension masochiste.

* Épaisseur du préconscient

Le discours reste assez factuel, Sylvie ne fait pas de lien entre la situation présente et les événements du passé. En revanche, l'accès aux événements du passé est facile, son discours est fluide lorsque je l'interroge sur son enfance et son adolescence. Elle se souvient par ailleurs assez facilement de ses rêves. Le discours est donc globalement riche avec nombreuses représentations mais celles-ci sont toutefois juxtaposées les unes aux autres plutôt que liées et intégrées dans une histoire de vie cohérente. Au questionnaire, Sylvie obtient un score élevé de dysfonctionnement psychique et cognitif et un score modéré pour l'expression émotionnelle. Ceci peut indiquer, dans son cas, non pas une difficulté à se remémorer des événements du passé mais une difficulté à interrelier les événements, à penser de façon abstraite et symbolique. Cette fragilité des liaisons entre représentations mentales, émotions et sentiments pourrait expliquer la gêne cognitive qu'elle

ressent (difficultés pour se concentrer, nécessité de tout noter) alors que le bilan cognitif ne révélait pas d'anomalie particulière.

Ces éléments orientent vers une organisation du préconscient fragile mais stable.

b- États psychiques et événements de vie personnels

*angoisses

Le score d'anxiété révélé par le questionnaire est élevé. Il n'y a aucun élément dans l'anamnèse et la présentation de Sylvie indiquant des angoisses de nature phobique ou obsessionnelle. Il ne semble pas non plus y avoir d'angoisses diffuses : lors des entretiens Sylvie semble plutôt sereine et calme. Compte-tenu des éléments de son histoire de vie qu'elle évoque, les angoisses semblent plutôt être des angoisses objectales, liées à la perte de l'objet. Lors du dernier entretien notamment, elle est capable d'associer ses états d'angoisse à des représentations (sentiment d'abandon quand elle était envoyée en cure, dépendance affective, besoin d'une présence physique *etc.*). Une anxiété liée à ses troubles somatiques pourrait également participer à ses angoisses (angoisse comme signal d'alarme).

*Deuils

Le premier deuil repéré dans le parcours de vie de Sylvie est son divorce (elle a environ 25 ans), quelques années seulement après son mariage : elle doit renoncer à son idéal de vie familiale. Puis, entre 35 et 40 ans, Régis et Raymond, ses deux figures paternelles auxquelles elle était très attachée, décèdent dans des conditions difficiles (accident de voiture et cancer généralisé). A l'âge de 49 ans, elle connaît une nouvelle rupture amoureuse qui s'accompagne d'une rupture avec ses « amis ». Il n'y a pas d'acceptation de la situation, Sylvie semble dans la coupure plutôt que dans un travail de séparation. En l'absence d'objet solidement internalisé, on peut faire l'hypothèse d'un travail de deuil difficile à faire, les deuils et ruptures amoureuses les plus récents réactualisant sans cesse réactualisés les deuils plus anciens.

*Dépression

Sylvie est tout à fait consciente du fait qu'elle ne va pas bien depuis qu'elle s'est séparée de Gilles. Sans surprise, le questionnaire objective un score élevé de dépression. Dans son histoire de vie on retrouve des épisodes de dépression (au moment de son divorce puis lorsqu'elle a élevé seule sa fille) avec également des intervalles libres relativement longs (en particulier lorsqu'elle était avec Gilles ou lorsque sa sœur était avec Guillaume et qu'elle était proche d'eux). De plus, entre le

premier entretien en avril 2014 et le dernier en juillet 2014, j'ai pu observer une reprise d'activités et davantage d'allant. Au vu de ces différents éléments, ce tableau ne me semble pas évocateur d'une dépression essentielle mais plutôt d'une dépression objectale, consécutive à sa séparation d'avec son compagnon.

* Traumatismes

Plusieurs traumatismes peuvent être repérés dans l'histoire de vie de Sylvie. La survenue d'un traumatisme très précoce, dès la vie fœtale, semble très probable puisque la mère révèle à Sylvie qu'elle n'était pas désirée et qu'elle employait des moyens contraceptifs de fortune pour prévenir le risque de grossesse. Puis surviennent les séparations pendant l'enfance lorsqu'elle était envoyée en cure qui ont été vécues comme de véritables abandons. A l'adolescence, il y a un nouveau traumatisme avec l'annonce de la relation adultère de sa mère et de l'incertitude qui pèse sur sa filiation biologique. Le caractère traumatique est d'autant plus marqué que l'annonce s'est faite sans pudeur et sans égards. Même si elle évoque certains événements avec un relatif détachement, on peut supposer qu'à l'âge adulte de nouveaux traumatismes viennent ébranler l'économie psychique de Sylvie (son divorce, les décès de son parrain puis de son père, rupture amoureuse, mise en invalidité et perte d'emploi).

c- Points de fixation – régression

* Fixations somatiques

La fixation au niveau de la fonction motrice semble au premier plan (douleurs musculo-squelettiques et articulaires) avec également une fixation sur le système nerveux central (migraines, AVC méningé) qui peut traduire un blocage de la pensée. Enfin une fixation sur le plan métabolique (« pré-diabète ») est possible. Il existe donc une atteinte somatique assez diffuse et ancienne.

* Fixations psychiques

Compte-tenu de la passivité qui semble prédominante dans le mode de fonctionnement de Sylvie, on peut faire l'hypothèse d'une fixation à l'organisation cénesthésique (cf Spitz, 1965). De plus, la dépendance affective et l'idéalisation de l'autre orientent vers une relation d'objet de type oral (i.e. première année de vie) et plus précisément vers une fixation passive orale.

Pourtant, même si la passivité semble prédominante, Sylvie met en place des actions pour améliorer sa situation. C'est elle qui prend la décision de quitter Gilles, son compagnon, car il boit depuis qu'il ne travaille plus et peut devenir violent. Elle essaye par ailleurs de se recréer un réseau social et

amical suite à sa rupture d'avec Gilles et à son déménagement dans une nouvelle ville : elle fait partie d'un groupe de yoga, a entamé des démarches pour faire de la sophrologie, a essayé de rencontrer des femmes atteintes de fibromyalgie pour marcher ensemble. Ces tentatives d'actions et de mobilisation de ressources peuvent indiquer que le fonctionnement sur un mode passif oral n'est pas le mode de fonctionnement par défaut mais plutôt un mode de fonctionnement en cas de régression et de stress, interne ou externe.

d- Mécanismes de défense du Moi

Le questionnaire indique un *déni* important de la maladie, qui est un mécanisme de défense archaïque. Ce score peut indiquer un risque de dépendance à l'égard des soignants et une recherche inconsciente d'une relation de dépendance (hôpital comme « bonne mère »), répétition de la relation de dépendance à la mère dans la relation aux médecins et aux psychothérapeutes. Ce score est cohérent avec la constitution fragile du Moi. Par ailleurs, ce score fait écho à l'attitude de Sylvie face à sa mère : on peut en effet supposer qu'elle est dans le déni lorsqu'elle évoque sa mère comme aimante et attentionnée lorsqu'elle était enfant alors qu'elle dit par ailleurs qu'elle a toujours été dépressive, migraineuse, que ses grossesses n'étaient pas désirées et que son intérêt pour sa propre personne transparaît dans le discours de Sylvie.

Par ailleurs, le mode de fonctionnement pré-ambivalent, avec des sentiments d'idéalisation et de persécution (cf ses amis qui ne l'appellent plus et qui ne l'invitent plus depuis qu'elle s'est séparée de son compagnon) orientent vers un *clivage de l'objet*, .

Un mécanisme d'*idéalisation de l'objet* semble également à l'œuvre : le père et le parrain sont décrits comme des hommes doux, bons, loyaux, aimants. Par ailleurs, la mère pendant l'enfance est également décrite comme aimante et très maternelle et aujourd'hui, alors qu'elle présente une maladie neurodégénérative avec de possibles épisodes d'agressivité, Sylvie en parle en termes positifs uniquement et regrette que ses autres frères et sœurs ne s'en occupent pas davantage alors qu'elle a toujours été « dévouée » pour eux.

Par ailleurs, le questionnaire met en évidence plusieurs stratégies de défense et de comportements d'adaptation en vue d'éviter la douleur. Sylvie présente ainsi un comportement de retrait et d'absence d'affect, un comportement craintif, inhibé et une perte d'estime de soi, un comportement d'anhédonie, un comportement de recherche d'approbation et d'observance par rapport au corps médical qui fait écho à la recherche d'approbation et d'affection vis-à-vis des parents.

Tous ces éléments révèlent l'utilisation préférentielle de comportements de défense assez archaïques.

e- Traits de caractère

Sylvie donne l'impression lors des différents entretiens d'être une petite fille en quête d'affection. Je n'ai pas ressenti dans son discours ou dans son attitude d'éléments traduisant la femme sexuée cherchant à séduire. Cette attitude semble caractéristique de traits à dominante orale.

Des traits masochiques sont également nettement observables (cf score élevé au questionnaire et répétition des situations où elle est abandonnée ou déçue par des personnes chères à qui elle s'est pleinement dévouée).

Il n'y a pas (ou peu) d'éléments en revanche en faveur de traits hystériques, phobiques, obsessionnels, pervers ou phallique-narcissique.

f- Activités sublimatoires

Elle met en place depuis quelques mois plusieurs activités notamment cours bénévoles d'anglais, cours bénévoles de tai-chi pour des personnes âgées. Les réponses au questionnaire révèlent en revanche des ressources spirituelles assez limitées.

Concernant la note attribuée au premier axe, évaluant les processus et mécanismes psychiques, je propose la note de 3, qui correspond à une insuffisance de l'appareil psychique et à une vie et pensée opératoire.

Axe 2 : Comportements et manifestation corporelle dans la relation

Concernant les manifestations des tensions psychiques dans le corps, il existe chez Sylvie une hypertonie musculaire qui peut signifier un débordement de l'appareil mental par les émotions et un court-circuit de l'élaboration mentale, à rapprocher des migraines, de la brèche méningée et des acouphènes. La raideur de Sylvie peut également faire écho à son l'état de tension interne. La présence de douleurs chroniques et fortes indiquent également qu'il s'agit d'un mode de décharge privilégié des tensions psychiques, ce qui est confirmé par son score élevé de sensibilité à la douleur. Il existe enfin chez Sylvie une grande attention portée aux signes de sa maladie (cf score élevé au subtest Appréhension de la maladie) qui peut témoigner d'un comportement hypocondriaque.

Il n'y a pas en revanche d'impulsivité comportementale ni de pratique intense de sport : le corps est

investi de façon passive (tonicité, fatigue, douleurs) mais pas de façon active.

En l'absence d'élaboration mentale, le mode de décharge privilégié des tensions semble donc être le corps, ce qui correspond à une note 4 concernant le second axe.

Axe 3 : Expression des affects

Au premier abord, le discours de Sylvie semble assez riche, elle est capable de décrire toute une gamme d'émotions ressenties lors des différents événements qui ont marqué sa vie ; elle semble par ailleurs assez sensible. Il n'y a donc pas d'alexithymie. Mais je perçois toutefois au fur et à mesure que les entretiens se déroulent que les affects évoqués restent assez convenus et « lisses ». Elle évoque par exemple assez facilement les circonstances où elle a appris l'incertitude de sa mère sur son identité de son père. En réalité, seuls les affects dépressifs semblent réellement « ressentis », les autres affects étant décrits de façon plus froide, avec des mots uniquement. Face à ce tableau, l'hypothèse d'une neutralisation de l'affect peut-être évoquée.

L'ensemble de ces éléments permettent de faire l'hypothèse d'affects représentant la mémoire d'un vécu irreprésentable traumatique, ce qui correspond à une note de 4.

Axe 4 : Risque lié à l'environnement

L'entourage actuel de Sylvie est ressenti comme peu soutenant et étayant. Elle évoque des conflits et difficultés de communication avec ses frères et sœurs. Sa mère est atteinte d'une maladie neurodégénérative avec de possibles épisodes d'agressivité, ce qui peut laisser supposer une relation peu gratifiante bien que Sylvie en parle en termes positifs. Seule la relation avec sa fille et son petit-fils sont gratifiantes et lui procurent du plaisir bien qu'elle se fasse beaucoup de souci pour eux (sa fille élève seule son fils et est dans une situation précaire sur le plan professionnel).

Sur le plan professionnel, elle est en recherche d'emploi depuis plusieurs mois et l'absence d'emploi est mal vécue.

Sur le plan social, elle a déménagé depuis quelques mois, suite à sa séparation d'avec son compagnon, dans une ville éloignée de celle où elle vivait : elle a de ce fait peu de contacts sociaux et amicaux dans sa nouvelle ville et a perdu ses anciennes relations amicales, ses « amis » ayant plutôt pris parti et maintenu le contact avec son ancien compagnon.

Sur le plan médical, elle se sent très bien prise en charge et apprécie beaucoup l'approche très empathique et bienveillante du médecin qui la suit pour son SED.

Par ailleurs, Sylvie obtient un score élevé concernant le sentiment de perte de qualité de vie, ce qui traduit une perception aiguë de ses limitations dans la vie quotidienne, un sentiment de perte

d'indépendance et de la liberté de s'engager dans des activités quotidiennes. Ce score peut renvoyer à un sentiment d'atteinte profonde ou d'impuissance. Elle obtient également un score élevé au subtest Isolement social, ce qui peut la conduire à rechercher des hospitalisations ou des suivis médicaux pour obtenir un soutien psycho-émotionnel (hôpital = bonne mère). Le questionnaire met en évidence un pessimisme important par rapport à l'évolution de sa maladie.

Tous ces éléments renvoient à un sentiment de fragilité et de vulnérabilité avec des soutiens assez limités. Ces perturbations semblent relativement durables pour certaines mais pourraient toutefois évoluer positivement, avec notamment une insertion, sur le plan social, de plus en plus grande dans sa nouvelle ville, ce qui amène à évaluer le risque lié à l'environnement comme étant modéré à important (note 4 ou 5).

Axe 5 : Risque somatique

Pour le médecin qui la suit pour son SED, il ne s'agit pas d'une forme grave du SED et il n'y a, a priori, pas de raison, sur le plan médical, que les troubles fonctionnels se majorent et s'aggravent. Une régression des troubles peut même être attendue si la prise en charge est adéquate (balnéothérapie, kinésithérapie, sophrologie etc.) et si la personne accepte que son corps soit différent et aménage son quotidien en fonction de ses douleurs et spécificités.

Ces éléments peuvent indiquer un risque somatique moyen, ce qui correspond à une note de 3.

3) Évaluation du risque psychosomatique

Il existe des possibilités de stabilité voire d'amélioration grâce à l'association d'un accompagnement psychothérapeutique (restauration du narcissisme), d'une prise en charge médicale (traitement antalgique) et corporelle (travail sur la détente et la souplesse) et d'une amélioration de l'environnement (création de nouvelles relations amicales par exemple), ce qui semblait déjà se dessiner de façon timide lors du dernier entretien qui a eu lieu en juillet. Toutefois, les facteurs de fragilité psychique sont nombreux et importants : en particulier, le fait que la relation d'objet soit de type pré-génital, avec un Moi fragile et carencé, rend la stabilité et la cohérence de l'unité psychosomatique fortement dépendante de la présence et de la persistance de relations avec un objet externe.

La confrontation du risque psychique et du risque somatique indiquent un risque psychosomatique élevé, avec un risque de déstabilisation de l'unité psychosomatique (score de 15/16). Un accompagnement psychosomatique est tout à fait indiqué dans cette situation.

4) Nosographie psychosomatique

Les tensions externes récentes (perte d'emploi, rupture amoureuse, ruptures amicale et familiale) ont probablement réactivé des tensions internes (Moi carencé) qui étaient auparavant relativement stabilisées grâce à la décharge dans la maladie et à la stabilité de l'environnement affectif, ce qui amène à faire l'hypothèse que Sylvie est actuellement en phase de crise avec régression plutôt que dans un fonctionnement stable.

Étant donnée la fragilité de l'intériorisation de l'objet, il ne s'agit toutefois pas d'une névrose bien mentalisée. Au vu de la survenue de traumatismes précoces et répétés, l'hypothèse d'une névrose actuelle de type névrose traumatique (traumatisme initial lié à la naissance non désirée avec répétition ensuite au cours de sa vie de rejets et d'abandons) pourrait être avancée.

DISCUSSION

Au terme de cette analyse, les liens entre facteurs génétiques et facteurs psychiques ressortent de façon flagrante : l'association de ces deux facteurs (terrain génétique et carences affectives précoces) est probablement nécessaire pour développer un SED "bruyant" et handicapant. Dans le cas de Sylvie, on peut supposer que les fragilités de l'appareil psychique (carences affectives précoces, Moi rudimentaire et faible, pulsions agressives tournées vers l'intérieur) conduisent très certainement à une amplification et une majoration des troubles somatiques auxquels elle est déjà prédisposée via les facteurs génétiques. Son ressenti douloureux est probablement d'autant plus intense que son système de pare-excitation est insuffisant pour contenir les tensions. Ainsi, face à une même vulnérabilité génétique, tous les individus ne développeront pas les mêmes symptômes et n'auront pas le même vécu de la maladie.

En cohérence avec cette hypothèse d'interaction entre facteurs génétiques et psychiques, Sylvie a évoqué le cas de son petit-fils, âgé de 9 ans, qui présente aussi tous les signes du SED mais avec des symptômes beaucoup plus marqués et intenses que Sylvie au même âge. Or Sylvie explique que non seulement cette grossesse n'était pas planifiée et souhaitée par sa fille mais que celle-ci a présenté un déni de grossesse. Lorsqu'elle a découvert à 4 mois et demi qu'elle était enceinte, elle a voulu avorter mais il était trop tard. Elle a ensuite totalement rejeté son enfant pendant les premiers mois suivant sa naissance.

La place centrale de la douleur dans cette maladie est également interpellante. Il s'agit d'une maladie diffuse, qui touche l'ensemble du corps et des tissus. On peut faire l'hypothèse que la fixation à un stade précoce du développement psycho-sexuel, avec la constitution d'un Moi rudimentaire et faible, qui correspond au Moi corporel de Freud, permettent l'émergence et le développement d'une maladie où l'ensemble du corps est affecté plutôt qu'une atteinte localisée. Par ailleurs, comme le rappelle J.B. Stora dans son cours sur la douleur, Freud associe la douleur corporelle à la douleur narcissique, "la douleur est la réaction propre à la perte de l'objet". Le caractère chronique et diffus de la douleur ressentie dans le corps peut être rapprochée de la douleur psychique liée à l'abandon précoce.

Ce qui m'avait particulièrement frappé lorsque j'ai rencontré les premiers patients SED était la répétition d'un même profil psychologique : ce sont des personnes qui subissent douloureusement les événements de vie, qui sont peu proactives et qui ne prennent pas en main la responsabilité de

leur existence, donnant le sentiment d'être écrasées par le cumul de complications médicales, personnelles, professionnelles *etc.* Bien que cette maladie puisse effectivement être contraignante, handicapante et très difficile à vivre au quotidien, la présence systématique de ce ressenti subjectif chez les patients SED m'avait interpellée car on ne le retrouve pas de façon si spécifique chez des patients présentant d'autres maladies invalidantes.

A l'issue de cette année de formation et de réflexion, les enseignements reçus me permettent de mieux comprendre ce phénomène : le SED étant une maladie rare et très mal connue, y compris dans le domaine médical, le diagnostic n'est probablement posé que pour une minorité de patients présentant effectivement un SED. Le fait que cette pathologie soit sous-diagnostiquée rend infime la probabilité que les patients présentant des symptômes légers ou modérés parviennent à ce diagnostic et donc à mon bureau. Or l'intensité de la maladie étant probablement majorée par les carences affectives et par la constitution d'un appareil psychique faible, peu protecteur face aux agressions externes et internes, je suis donc amenée à rencontrer que les patients avec un appareil psychique fragiles et présentant des symptômes particulièrement bruyants et importants. Ces patients n'apprennent généralement le nom de leur maladie qu'au terme d'un long parcours médical, émaillé de nombreux diagnostics, ce qui alimente le sentiment d'injustice et renforce le côté victime. Par ailleurs, le fait d'avoir subi des douleurs depuis le début, le fait que la maladie soit mal connue, avec des symptômes diffus exposent souvent les patients à un jugement négatif du corps médical d'une maladie "psy" (maladie "psychosomatique", conversion hystérique, fibromyalgie *etc.*) qui alimente leur vécu d'agressions venant du monde extérieur et intérieur et renforce probablement leur sentiment d'être victime. Cette absence de reconnaissance de leur souffrance par le corps médical, qui peut tenir lieu et place de la Mère, renforce également leur besoin "criant" de reconnaissance, besoin d'ailleurs "crié" par le corps douloureux et par des symptômes parfois assez spectaculaires. Enfin, vivre dans un corps douloureux depuis l'enfance, renforce probablement le sentiment que "la vie s'acharne contre soi", le sentiment de subir les choses plutôt que de les choisir et d'être écrasé par un cumul de difficultés : le corps est douloureux ce qui va de pair avec le fait que la vie et le monde sont douloureux.

CONCLUSION

Cette année de D.U. se termine mais les réflexions suscitées par cet enseignement vont se poursuivre longtemps. Cet enseignement a en effet profondément modifié ma perception des patients que je rencontre, généralement dans le cadre d'une pathologie neurologique : le fait que, quelle que soit la maladie, la biologie humaine ne fonctionne pas en vase clos coupée de ce qui se passe dans la tête et autour du patient, est maintenant une évidence pour moi. Pour chaque situation, pour chaque patient, il existe une dynamique des liens entre facteurs biologiques (système nerveux central et autonome, système immunitaire, génome), facteurs psychiques (histoire de vie, mode de fonctionnement) et facteurs environnementaux (contexte culturel, social, politique, professionnel, environnement écologique, pollution...).

Ce D.U. change mon approche et ma conception des pathologies auxquelles je suis le plus fréquemment confrontée, les maladies de la mémoire d'origine neurodégénératives et/ou vasculaires. L'approche dominante actuelle du vieillissement en général et des maladies neurodégénératives en particulier, est une approche strictement biologique, qui occulte la dimension psychique du patient. Ce D.U. fait écho et étaye des lectures antérieures où certains médecins (Whitehouse & George, 2009) et psychologues (Cuisinier, 2008) « dissidents » dénoncent une approche strictement médicale de la maladie d'Alzheimer et illustrent à quel point cette approche peut être délétère et dramatique pour les patients et leur entourage. L'importance de réintégrer l'histoire de vie chez ces patients qui perdent précisément la mémoire de leur histoire, l'importance de prendre en charge la dimension psychique chez des patients dont on pense habituellement "qu'ils ne pensent plus" m'apparaît encore plus absolue et essentielle. Je termine donc ce D.U. convaincue que l'humain ne se réduit jamais à sa biologie. Cette idée est encore marginale dans le milieu médical et hospitalier mais elle va me guider dans la poursuite de ma pratique professionnelle.

J'aimerais conclure ce travail sur une autre notion qui s'est renforcée pour moi cette année, celle d'être acteur de sa santé. L'approche globale de l'individu prônée par la psychosomatique intégrative donne en effet au patient la possibilité d'être acteur de sa santé plutôt que de subir avec fatalisme le déterminisme biologique. Le modèle de psychosomatique intégrative, en apportant des moyens d'action concrets pour les patients comme pour les soignants, renforce donc cette idée qu'il est possible de modifier son propre état de santé. Cette conception de la santé fait écho et appuie des conceptions développées au cours du XX^{ème} siècle par des penseurs comme Cangilhem notamment (1952) :

Vivre pour l'animal déjà, et à plus forte raison pour l'homme, ce n'est pas seulement végéter, se conserver, c'est affronter des risques et en triompher. La santé est précisément et principalement chez l'homme une certaine latitude, un certain jeu des normes de la vie et du comportement. L'homme n'est vraiment sain que lorsqu'il est capable de plusieurs normes, lorsqu'il est plus que normal. La mesure de la santé c'est une certaine capacité de surmonter des crises organiques pour instaurer un nouvel ordre physiologique, différent de l'ancien. Sans intention de plaisanterie, la santé c'est le luxe de tomber malade et de pouvoir s'en relever. Toute maladie est au contraire la réduction du pouvoir d'en surmonter d'autres.

BIBLIOGRAPHIE

CANGUILHEM, Georges. *La connaissance de la vie*, Hachette, 1952.

CUISINIER, Bernadette. *Accroître le soin relationnel avec des personnes désignées démentes séniles, type Alzheimer : le travail du vieillir, investir la prévention*. Éditions de la Chronique Sociale, 2008.

GRUNBERGER, Bela. *Le Narcissisme*, Payot, 2003.

KUPIEC, Jean-Jacques & SONIGO, Pierre. *Ni dieu ni gêne, pour une autre théorie de l'hérédité*. Éditions du Seuil, 2000.

SPITZ, René. *De la naissance à la parole, la première année de vie*. Éditions Presses Universitaires de France, 1988.

ODOUL, Michel. *Dis-moi où tu as mal, je te dirais pourquoi*. Éditions Albin Michel, 2002.

STORA, Jean-Benjamin. *Neuropsychanalyse*.

STORA, Jean-Benjamin. *Quand le corps prend la relève*. Éditions Odile Jacob, 1999.

WHITEHOUSE, Peter J. & GEORGE, Daniel. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer, tout ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Éditions Solal, 2009.

ANNEXE : Grille de calcul des indicateurs psychosomatiques (JB Stora - 2009)

	Scores prevalence	scores
Indicateur de validité des réponses		
1. VALIDITE si score=0 invalide si score = 2		0
2. X. REVELATION SUR SOI/ FRANCHISE		9
3. Y. DESIR DE PARAÎTRE SOUS SON MEILLEUR JOUR		8
4. Z. Tendance du patient à exagérer ses symptômes (appel au secours !!) probable détresse émotionnelle		5
Habitudes toxiques		
5. INDICATEUR ALCOOL		0
6. INDICATEUR DROGUE OU MEDICAMENT NON PRESCRIT		0
7. INDICATEUR COMPORTEMENT ALIMENTAIRE		1
8. INDICATEUR CONSOMMATION CAFE		0
9. INDICATEUR ACTIVITE SPORTIVE		0
10. INDICATEUR CIGARETTES		0
INDICATEURS SANTE MENTALE (5 axes)		
11. AA. ECHELLE ANXIETE-TENSION	83	17
12. BB. ECHELLE DEPRESSION	90	20
13. CC. ECHELLE DYSFONCTIONNEMENT cognitif et psychique	79	18
14. DD. ECHELLE d'expression émotionnelle	67	14
15. EE. COMPORTEMENT DEFENSIF (pulsions agressives, noyau paranoïde) patients irritables et agressifs envers le corps médical probable pathologie masochique à évaluer	53	11
COMPORTEMENTS D'ADAPTATION 11 axes)		
16. 1. Cptmt de retrait et d'absence d'affect-peu communicant	68	11
17. 2A. craintif, inhibé, perte estime de soi conséquence de la maladie	85	24
18. 2B. COMPMT d'anhédonie, incapacité de jouir de l'existence	85	11
19. 3. Cptmt coopérant en apparence, déni de la maladie-relations à l'Objet	97	20
20. 4. Cptmt d'observance, recherche l'approbation, coopère avec les médecins	59	13
21. 5. Cptmt de confiance et d'observance, attente d'être traité(e) avec courtoisie	25	6
22. 6A. Cptmt sceptique, non-conforme, action impulsive, tend. paranoïdes	51	11
23. 6B. Cptmt autoritaire, agressif, peu observant	20	6
24. 7. Cptmt responsable, coopératif-vit la maladie comme une blessure	60	22
25. 8A. Cptmt imprévisible, observance fluctuante, troubles de l'humeur, insatisfait	75	19
26. 8B. Cptmt plaintif-pense qu'il ou qu'elle mérite de souffrir -dimension masochique	77	14
RELATIONS A LA MALADIE, environnement et capacité de résistance (6 axes)		
versus acceptation		
27. A. APPREHENSION DE LA MALADIE	82	23
versus capacité		
28. B. Indicateur de perte de qualité de vie	78	18
versus résistance		
29. C. SENSIBILITE A LA DOULEUR	77	18
versus soutien familial		
30. D. ABSENCE DE SOUTIEN FAMILIAL ET SOCIAL	108	27
versus optimisme		
31. E. PESSIMISME CONCERNANT le futur de la maladie	80	18
versus présence		
32. F. ABSENCE DE RESSOURCES SPIRITUELLES	75	15
PRONOSTIC DES TRAITEMENTS (5 axes)		
versus résilience		
33. G. appréhension des traitements et procédures médicales	75	15
v. cpt consciencieux		
34. H. Cptmt d'observance problématique	56	4
versus adhésion traitement		
35. I. Cptmt de dénégation ou de déni de la maladie	85	9
versus utilisation appropriée		
36. J. Demande excessive de soins(recherche inconsciente de soins maternels	74	13
cptmt optimal d'observance		
37. K. Comportement de non-observance(dans tous les aspects des soins)	64	9
RECOMMANDATIONS (2 axes)		
38. L. EVALUATION DES DIFFICULTES D'ADAPTATION DU PATIENT	90	13
39. M. INDICATIONS DE REFERENCE PSYCHOLOGIQUE	74	8