

Phénoménologie de l'intégrité corporelle

Jenny Slatman

Universités de Maastricht et de Tilburg
Email: jenny.slatman@hes.unimaas.nl
www.jennyslatman.nl

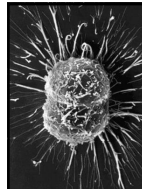
Schéma corporel et image du corps, Université de Genève, le 12-13 Mars '09

Propos

- Comment interpréter/évaluer l'expérience corporelle d'être atteinte d'une modification physique drastique: une défiguration?
- Cancer défigurant:
 - Cancer du sein
 - Cancer ORL/Cancers de la tête et du cou

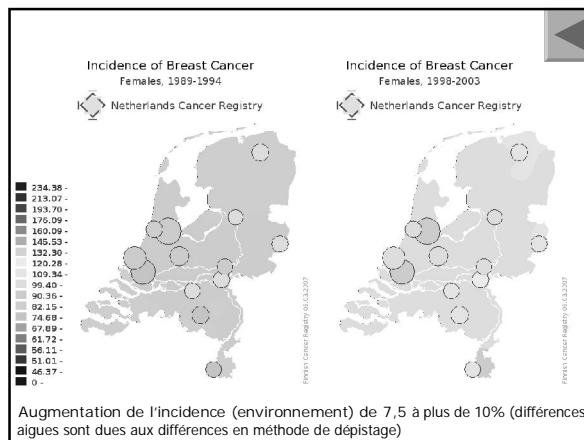
Déroulement de l'exposé

- Le cancer défigurant
- L'image du corps et le cancer défigurant
- Traiter et soigner des patients en cancer: l'intégrité corporelle
- Phénoménologie de l'intégrité corporelle
- L'éthique du corps blessé
- La recherche à faire



Pourquoi le cancer?

- La prévalence s'accroît (le vieillissement de la population)
- Différence énorme entre les représentations négatives du cancer et les images idéales du corps dans notre société présente
- La chance de survie s'accroît



Corps Idéal



Survivre le cancer

- Questions de « qualité de la vie (fonctionnement mental et physique)
- Questions d'apparence physique à « image »

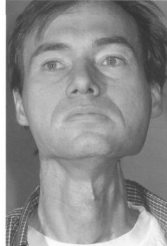


Figure 38.18 State after neck dissection. Poor aesthetic result with asymmetric contour of the neck on the left side.

L'image du corps en cancer

- L'image du corps de plus en plus un facteur important pour la qualité de la vie des survivants (DeFrank et al. 2007)
- C'est quoi « l'image du corps »? Et comment l'évaluer?

Prothèse oculaire (attachée aux lunettes) après l'excision d'une tumeur orbitaire.



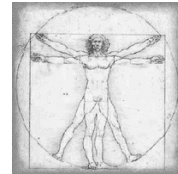
Une définition

- L'image du corps est un concept psychosomatique: elle réside au carrefour du corps et du psychisme, elle recouvre la permanence de soi dans l'espace, dans le temps et dans les relations au monde. C'est le sentiment vital d'être entier (non morcelé), le même (non dissocié), toujours soi (dans une reconnaissance différenciée des autres) -

Sanglade (1983) cité par Bacqué (2007)

L'image du corps et l'intégrité corporelle

- Le sentiment d'être entier ou complet (d'être un *integrum*), et ne pas morcelé ou dissocié, est un élément essentiel de l'image du corps.



Comment appliqué le concept de l'image du corps en cancérologie?

- . Un exemple: "Body image can be conceptualized... as a focus on patients' feelings and attitudes toward their body that develop as a result of a cancer diagnosis and treatment"

(DeFrank et al. 2005)

Evaluer l'image du corps en cancer défigurant (voir polycopié)

- —version F : Traduction-adaptation du questionnaire: Hopwood, Fletcher, Lee and Ghazal (2001).



« Echelle d'image corporelle » (voir polycopié)

Ce questionnaire vous propose de nous faire part de la façon dont vous percevez votre apparence physique et les changements causés par votre maladie ou ses traitements. Veuillez lire chaque proposition attentivement et entourer la réponse qui correspond le mieux à votre sentiment, durant la semaine qui vient de s'écouler

(voir polycopié)

1. Vous êtes-vous sentie gênée par votre apparence physique? 1 2 3 4
2. Vous êtes-vous sentie physiquement moins séduisante du fait de la maladie ou du traitement?
3. Vous êtes-vous sentie mécontente de votre apparence, une fois habillée?
4. Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de la maladie ou du traitement?
5. Avez-vous eu du mal à vous regarder nue?
6. Vous êtes-vous sentie sexuellement moins attirante du fait de la maladie ou du traitement?
7. Avez-vous évité les gens parce que votre apparence vous gênait?

(voir polycopié)

8. Avez-vous ressentie le traitement comme une atteinte à votre corps ou une mutilation ? 1 2 3 4

[Have you been feeling the treatment has left your body less whole?]

9. Vous êtes-vous sentie mécontente de votre corps?
10. Avez-vous été mécontente de la cicatrice laissée par l'opération?

1. = pas du tout
 2. = un peu
 3. = assez souvent
 4. = très souvent
- Non applicable

Problèmes conceptuels

- Est-ce qu'on peut évaluer l'image du corps d'une telle manière demandant une attitude purement réflexive? (Gallagher 2005). « L'image du corps » comporte également des éléments inconscients et symboliques.
- Si l'image du corps est comprise comme l'attention explicite sur son corps, qui est causée par la maladie ou son traitement, il est très probable que l'évaluation sera négative.

Problème pratique



- Comment cette connaissance, analytique et partielle, de « l'image du corps » peut-elle servir à améliorer les soins oncologiques?
 - supporter des patients à faire des choix conformément à leurs expériences corporelles (et leurs propres histoires)

Approche alternatif

- Pour évaluer si le traitement convient à l'expérience corporelle d'être intact/entier. (l'intégrité corporelle) du patient, il faut qu'il/elle sache interpréter sa propre expérience corporelle.
- Une telle interprétation excède l'évaluation par l'échelle « l'image du corps »

Intégrité Corporelle

- *Integrum*: complétude, ce qui est entier, complet.
- *In-tangere*: ne pas toucher.

- En somme: respecter une certaine complétude.

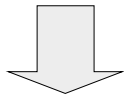
C'est quoi l'*integrum*?

- Perspective moraliste ou religieuse: définition acquise:
 - Exemple: selon le judaïsme, le prépuce marque l'imperfection du corps; il n'appartient pas à l'*integrum*. Ainsi, selon cette religion, la circoncision n'est pas une atteinte à l'intégrité corporelle.



Ethique phénoménologique

- Au lieu de partir d'une idée acquise de ce qui est « entier » ou « complet », chercher à articuler l'expérience d'être complet.



- Comment approcher/thématiser cette expérience?

Hypothèse

- L'expérience de complétude inclut une identification positive avec son *Körper*.

- La capacité d'être le corps qu'on a.

L'expérience double de son propre corps (Husserl, Merleau-Ponty)

- Corps objectif ou *Körper*: l'expérience intentionnelle, le corps comme objet auquel on peut attribuer des qualités.

- Corps phénoménal, vécu ou *Leib*: l'expérience non-intentionnelle; vécus localisés (*Emfindnisse*)

Corps étranger

- L'expérience de *Körper* suppose une sorte d'aliénation, une distance vis-à-vis son corps: on n'en coïncide pas. Le *Körper* apparaît dans une certaine perspective, tandis que les vécus localisés impliquent un ici absolu.
- Expérience explicite d'étrangeté:
 - Neurologique: bras inerte, paralysie (il n'y a plus de vécus localisés)
 - Cognitive: attention explicite
 - Psychiatrique: BIID= *Body Integrity Identity Disorder*



Mutilation du corps objectif

- Si l'on ne peut pas se ré-identifier avec son corps mutilé, on peut sentir son corps comme étrange.
- Dans ce cas, on ne peut pas *être* le corps qu'on a.
- Cela implique une atteinte à l'intégrité corporelle.



James Partridge « Changing Faces ». Le sentiment d'avoir un « masque ».

Comment évaluer le processus de l'identification?

- L'approche herméneutique (Ricœur): l'identité personnelle à l'identité narrative.
- L'approche narrative en médecine (Arthur Frank) à interpréter des récits de la maladie. (« *quest narrative* »)
- L'expérience corporelle s'exprime dans une narrative.

Réparer et respecter l'*integrum*

- « Narrative fit », ce qui convient au cours de la vie.
- Réparation de l'*integrum* n'implique pas automatiquement réparation biologique, ou réparation selon les « normes ».



Effacer son récit de la vie ?



Avec la permission du photographe Sjaak van Beek

La mise en dialogue des perspectives différentes



Mutilation après l'excision de la tumeur.



Résultat après la chirurgie réparatrice

Recherche à faire

- Recherche sur la capacité de l'identification:
 - a. Comme processus subjectif-intersubjectif
 - b. S'identifier avec des expressions culturelles
 - c. Se ré-identifier avec son image spéculaire.
- Objectif pratique: formuler des directives normatives pour supporter des patients à faire le choix optimal.



Maastricht UMC+



Je vous remercie pour
votre attention !

jenny.slatman@hes.unimaas.nl

