

## Remarques de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France (APPF)

*Nous avons demandé à la psychologue clinicienne, Catherine DANIEL, de bien vouloir intervenir à une réunion de l'APPF.*

*Isabelle Gentile et Yolande Fontaine l'avaient rencontrée et appréciée au cours des stages sur « l'accueil et l'écoute » qu'elle anime à l'Alliance des Maladies Rares. Ces deux membres du Bureau de l'APPF ont pensé que son intervention pouvait nous aider à mieux comprendre et mieux vivre certains problèmes de notre quotidien.*

*Catherine DANIEL a par ailleurs acquis une grande expérience du travail psychologique d'écoute pendant les 12 ans où elle a appartenu l'association AIDES.*

*La mise par écrit répercute assez mal la spontanéité de cette intervention orale ! Nous vous demandons de bien vouloir nous en excuser.*

## VIVRE AVEC LA MALADIE

Pour cette intervention, on m'a demandé de développer les difficultés de vivre avec nos maladies.

Si j'ai voulu intitulé cette intervention « **vivre avec** » c'est parce que l'annonce d'une maladie qui remet en cause le pronostic vital est un moment qui va remettre en cause durablement voire définitivement une construction intérieure, une identité telle qu'elle s'était construite jusqu'à cette annonce. C'est un remaniement identitaire.

Il est intéressant qu'Isabelle nous ait parlé de sa fille Océane (11 ans), car en même temps qu'il y a une croissance qui a besoin d'être à l'œuvre, l'adolescence est un moment de remaniement identitaire semblable à celui qui est à l'œuvre dans la maladie. L'adolescence, c'est l'accès à son identité d'adulte et donc la séparation d'avec, pour les uns une enfance, pour d'autres une façon d'être parce que le corps va changer mais pour tous un « manquement ».

On peut dire que **l'annonce d'un événement qui va frapper durablement et définitivement une vie**, c'est la même chose que ce qui se produit à l'adolescence. Il y a à faire le deuil de soi tel qu'on se l'imaginait, le deuil de projets tels qu'on les aurait voulu, le deuil d'un rapport aux autres tel que, jusqu'à maintenant, il avait été vécu.

Pourquoi est-ce que je dis durablement ? C'est que, même si vous êtes porteur d'une pathologie (une maladie) qui peut être en rémission, l'événement que vous avez vécu sera un événement qui ne sera jamais oublié. Et cet événement va apporter quelque chose. Il y a le remaniement identitaire mais en fait il y a aussi un questionnement sur des domaines qui, a priori, si jamais rien ne vous était arrivé, n'auraient jamais été remis en question.

En effet, je sais, nous savons, que nous sommes une société, un groupe où il y a des normes, où il y a une norme. Et, je vais beaucoup grossir le trait, cette norme c'est plutôt « être blanc », plutôt être de « type caucasien » plutôt « avoir 30 ans », plutôt « être un homme », plutôt « être en bonne santé », plutôt « être hétérosexuel » !

J'ai forcé le trait volontairement pour mieux me faire comprendre. Mais on voit bien que c'est déjà difficile de pouvoir entrer dans ce groupe si on ne correspond pas à cette norme, à ces critères. Et c'est encore plus compliqué dès qu'un événement fait que nous ne sommes plus conformes à la norme. Cet événement vient perturber notre place dans ce groupe d'appartenance. Voilà pourquoi il va falloir visiter et questionner des domaines qui a priori, si on n'avait pas été concerné par ce manquement, n'auraient pas du tout été revisités.

C'est ce qui se passe avec l'annonce d'une situation, d'un événement, d'une maladie qui viennent vous toucher. Il y a un deuil à faire.

Est ce que vous avez déjà entendu cette expression « faire son deuil » ? Est ce que vous avez déjà entendu parler du « processus de deuil » ? C'est une expression populaire qui est déjà bien entrée dans le langage courant.

Le processus de deuil est un processus que nous allons traverser à chaque fois que nous allons être en face d'une situation qui nous fait prendre conscience que quelque chose est en train de se terminer. Cela peut être ce qu'est en train de vivre Océane, ou bien un processus de séparation. Cela peut être le début d'un chômage, un divorce, un déménagement... Quand on quitte nos parents, quand on passe du collège au lycée, quand on passe du lycée à la fac, la première fois qu'on travaille, ... Il y a quelque chose de soi qui ne sera jamais plus là parce qu'on est en train d'arriver à autre chose.

Psychiquement, cela a les mêmes conséquences. Il faut imaginer notre intérieur comme une grande maison et dans cette maison il va y avoir de nouveaux objets et une nouvelle façon de l'habiter, on passe d'un lit à une place à un lit à deux places. Donc, il va falloir changer de lit, acheter une penderie pour les tailleurs ou les costumes de l'autre. C'est important de se laisser aller à ce processus. Quand on reste fixé sur un événement sans l'accepter cela va créer un problème difficile à résoudre par la suite!

Le processus de deuil tel que je vais vous le donner maintenant est un processus qui a été mis à jour par E. Kubler-Ross (médecin psychiatre américain). Dans les années 1950, elle s'est rendue compte, alors qu'elle faisait son internat, que les personnes en fin de vie étaient toutes traversées par des états émotionnels identiques. Elle s'est rendue compte qu'il s'agissait d'accompagner ces états émotionnels pour permettre à la personne de mourir dans le respect, la dignité et l'écoute respectivement de la personne concernée et de ses proches. Le propos étant de pouvoir vivre cette étape humaine dans les meilleures conditions possibles. E. Kubler-Ross s'est rendue compte aussi que le processus de deuil accompagne toute chose qui est amené à disparaître.

### **La 1<sup>ère</sup> étape du processus de deuil, est plus qu'une étape, c'est un choc !**

Le choc c'est ce moment où on vous annonce que les troubles que vous avez portent ce nom-là, ont tels symptômes et vont avoir les effets suivants ...

S'entendre dire qu'on est atteint d'une maladie rare est comme un « arrêt sur image ». Cet arrêt sur image correspond au temps dont va avoir besoin la psyché (notre esprit) pour pouvoir mettre à l'intérieur de son aménagement ce que produit comme effet cette nouvelle. Les êtres humains sont très bien organisés : on ne peut encaisser que ce que l'on est capable d'intégrer. C'est à cela que sert le processus de deuil. Il sert à encaisser la nouvelle et à lui laisser le temps de pouvoir se poser. Cet arrêt sur image peut être de quelques secondes, quelques minutes, quelques jours... cela n'a pas de durée déterminée.

**La 2<sup>ème</sup> étape, c'est le déni** (le refus de la réalité) : « Non, ce n'est pas vrai ! ». C'est un mécanisme de défense. Essayez de vous souvenir ce qui vous est arrivé. On ne va pas laisser la perception que l'on a de la nouvelle faire son effet ni psychiquement ni corporellement. Or, vous savez (parce que vous avez des atteintes corporelles, des perceptions corporelles) que c'est la façon dont on a conscience de soi-même corporellement qui fabrique nos représentations. Un enfant va construire son monde imaginaire et cela commence tout petit. Le contact physique avec les nourrissons est donc extrêmement important. Le contact physique, la perception qu'on a de soi-même va construire les représentations imaginaires de tout être humain. La façon dont vous ressentez votre corps va permettre de vous donner des représentations.

Dans le déni, on ne laisse pas du tout se représenter l'effet que cette annonce nous fait.

**La 3<sup>ème</sup> étape c'est la colère.** « Pourquoi moi, qu'est ce que j'ai fait pour que ça m'arrive ? » Comme dans la rupture amoureuse, la personne rentre et vous dit « je m'en vais ! ». C'est le choc. Puis vient le déni : « Mais non ce n'est pas vrai, il ne va pas partir, » « Pourquoi moi, avec tout ce que j'ai fait pour lui, on vient d'acheter une maison, j'allais manger chez sa mère presque tous les dimanches,.... ». C'est la même chose qui se passe dans le processus de deuil.

Qu'est ce qu'on fait après ?

**La 4<sup>ème</sup> étape : On marchande !** « Reviens chéri, j'irai manger chez ta mère tous les dimanches. Si tu reviens, je ne t'ennuierai plus (moi je suis une fille je prends des exemples de fille), je te laisserai mettre tes chaussettes sales à coté du bac à linge, regarde... ». Je traite cela légèrement... Mais cette 4<sup>ème</sup> étape est parfois beaucoup plus lourde, pour vous.

*Question* : « Nous, on marchande avec qui ? »

*Réponse* : avec Dieu par exemple, ...avec ce qui est plus fort que soi-même, avec cette entité incompréhensible qui serait l'habitant de ce monde d'incompréhension.

*Question* : « On joue un peu avec soi-même pour essayer d'accepter ? ».

*Réponse* : Je crois que quand on est à ce moment là, cela nous angoisse. On sent

*que l'angoisse est en train d'arriver et en fait on négocie. Ce que j'ai pu remarquer c'est que ce moment de marchandage est vraiment le moment où on sent la détresse arriver. Cette détresse on la prend en considération mais toujours en pensant qu'elle va disparaître. On compte un petit peu sur le truc magique qui va faire que ça va changer.*

C'est une étape importante. Elle est là pour nous permettre de nous rendre compte que cette détresse c'est de l'angoisse et que l'étape suivante, c'est la dépression.

**La 5<sup>ème</sup> étape : la dépression.**

La dépression est un signe de bonne santé mentale, quand je vois les gens pleurer, je me dis que ça va, parce que ça veut dire que la personne est en contact avec l'objet, la situation, le rêve... Elle est en contact avec ce qui aurait pu être et ce qui ne sera jamais plus. Elle est en contact avec la sensation que d'être en train de perdre quelque chose.

Par exemple : « Je ne vivrai plus avec papa et maman. Il va falloir que je change de ville pour aller travailler. La vie ne sera jamais plus la même, ... ». Il y a quelque chose qui est perdu pour toujours.

Les exemples que je prends vous permettent de comprendre que ce n'est pas parce que quelque chose disparaît que c'est très grave. C'est simplement le mouvement de la vie, le coût de la vie. C'est ce cycle mort/ naissance, mort/ naissance, mort/ naissance...qui est le cycle de la vie.

La dépression est ce moment où on est en contact avec le ressenti de la perte. Ce qui est embêtant avec les dépressions c'est quand ça dure. Là est la difficulté des dépressions. Sinon, être dans un état dépressif est vraiment un signe de bonne santé mentale.

L'émotion qui va avec la dépression c'est la tristesse. Ce qui va avec la tristesse c'est la perte. Quand on est triste, on peut ressentir un sentiment d'abandon d'où l'importance absolue des associations.

*Question : « Et la famille, les proches ? »*

*Réponse : ils devront être prêts à être en contact avec le malade, parce que faire son deuil c'est aussi un sentiment d'abandon. Et pour continuer le processus, il y a aussi la solitude.*

*Abandon, solitude, faire son deuil cela veut dire qu'on peut être prêt partagé mais aussi passer par des mouvements de retrait.*

*L'important, c'est que l'entourage sache reconnaître le besoin de réconfort et sache qu'il est normal qu'à un moment donné on l'exprime. Peut être en voulant manger une religieuse au chocolat ou aller s'asseoir dans le parc au soleil....*

*L'important c'est que la personne qui est en train de traverser ce moment sache que vous êtes là : « Quand tu auras besoin de moi..., si tu as besoin de moi, je serai là ». C'est cela qui importe. On ne peut pas obliger quelqu'un à être aidé. D'autant plus quand on apprend une nouvelle qui va durablement bouleverser son*

*aménagement intérieur et remanier son identité.*

*Il peut y avoir des gens qui ne vont pas supporter qu'on les touche parce que tout ce qu'ils ont mis en place, va s'effondrer. Entre eux et le monde, il ne va plus y avoir que l'épaisseur d'une feuille de papier à cigarette, alors ils ne supportent plus qu'on les touche.*

*Heureusement, il peut y avoir une autre enveloppe autour d'eux, cela va être la chaleur de la maison ou « Ne t'inquiète pas, je suis là pour toi... ». Cette autre enveloppe n'est pas encore celle du contact. Pourtant, petit à petit les choses vont se faire et le malade va recevoir des mécanismes de défenses qui vont redevenir efficaces. Un nouveau rapport au monde prendra du sens. Mais, il faut se rappeler qu'il y a tout un moment où c'est vraiment dur et difficile,. C'est normal, c'est humain et puis ce moment s'achemine vers l'acceptation*

## **La 6<sup>ème</sup> étape : L'acceptation,**

Ce n'est pas le nirvana, ni la transcendance, c'est seulement « **faire avec, vivre avec** ». Ces maladies auto-immunes sont des maladies qui ne sont quand même pas banales : le système immunitaire se retourne contre soi. Josée disait qu'il était important de se faire aider par ailleurs dans une prise en charge globale de la personne car les symptômes physiques sont le retentissement d'un conflit psychique. En effet, le conflit psychique ne pouvant pas se résoudre, il va y avoir un retentissement corporel c'est-à-dire que c'est le corps qui prend le relais. C'est génial, nous sommes extrêmement bien faits nous les humains : il n'y a pas de séparation entre le corps et l'esprit.

Notre monde imaginaire, notre construction intérieure, la prise en compte de notre système nerveux central et sa construction vont se faire grâce à la prise en compte de nos perceptions

corporelles: le chaud, le froid, la peur... Tout cela va nous construire donc la prise en compte du corps est absolument fondamentale.

Dans les maladies auto immunes ce que l'on peut imaginer, c'est qu'il y a peut-être un truc au niveau du conflit primaire c'est-à-dire le 1<sup>er</sup> des conflits celui de la séparation d'avec la mère. Non pas que la mère y soit pour quelque chose mais il y a quelque chose à cet endroit là qui fait que pour l'individu, pour le sujet, psychologiquement, cette séparation a été compliquée, douloureuse, délicate...Ce qui est intéressant, c'est que c'est quelque chose qui peut se résoudre. C'est pour cela qu'il y a des rémissions dans la maladie. Le conflit peut se résoudre et c'est très important que vous l'ayez en tête...

Etiopathe, ostéopathe vont s'occuper du corps et de ses incidences..

Exemple : j'ai un copain cadre, très occupé avec des horaires fous et 2 enfants. Il a été opéré coup sur coup d'une appendicectomie et de la vésicule biliaire. Ces organes sont des filtres qui donnent un signal d'alarme. La psychothérapie peut être une aide.

C'est ça « vivre avec ... ». Quand on dit acceptation, on a quitté le marchandage et on accepte le trouble.

Voilà pour la personne malade, mais on est bien d'accord, les proches sont exactement dans le même processus.

*Question:* « La colère oui, mais n'y a-t-il pas aussi la culpabilisation, on recherche ce qui aurait pu être déclencheur, c'est ma faute... »

*Réponse :* Winnicott (psychologue, pédiatre anglais) disait : on ne peut pas regarder un événement sans prendre en considération le contexte. C'est irrespectueux pour le sujet, la personne, la vie. Sinon cela maintient dans la passivité la personne qui est en train de vivre l'événement. Comment peut-elle être active

*dans ce qui est en train de lui arriver ? La somatisation ( le retentissement corporel ) des troubles psychiques, finalement, nous laisse une possibilité d'agir.*

*Avec l'acceptation, on entre donc dans le « vivre avec ». On n'est pas dans le « vivre sans » car « quelqu'un » en nous vient de disparaître. Alors cette annonce, ce moment vont venir questionner des domaines qui sans cet événement n'auraient pas été revisités.*

### **Le 1<sup>er</sup> domaine qui est remis en question c'est le temps.**

Il y a la prise de conscience de sa mortalité, de son état de mortel.

Winnicott disait que pour la réalisation de soi il faut du temps. On a l'impression qu'avant de se réaliser (ce qu'on va « être »), cela va prendre du temps. Je vous disais tout à l'heure qu'il y a le contexte à prendre en considération quand on vit un événement mais il y a aussi le rapport au temps. Le contexte et le rapport au temps déterminent la réalisation de soi-même.

D. Winnicott a vraiment insisté là-dessus, sur le contexte dans lequel se passe une situation.

On ne doit jamais enlever la façon dont une personne va vivre une situation dans le contexte avec le rapport au temps. On doit laisser la personne vivre sa situation en respectant son rapport au temps.

Vous savez les gens qui disent « je n'ai pas le temps », « je n'ai plus le temps », qui sont souvent en retard ou trop en avance ou qu'il faut réveiller le matin, il y a dans ces choses ayant un rapport au temps une indication sur là où en est la personne de la perception qu'elle a d'elle-même et de son projet de se réaliser. Ce sont des freins. Cela entrave, réduit et empêche sa réalisation de soi, c'est inconscient !

Le rapport au temps pour les personnes qui ont des maladies comme cela se passait pour le SIDA (pour lequel il n'y avait pas de traitement), c'était... « Combien de temps me reste-il à vivre ? ». Heureusement, le problème ne se pose pas en ces termes pour les personnes ayant vos pathologies (maladies). Mais ceux qui ont une atteinte aux muqueuses avérée, notamment les femmes, peuvent voir une maternité remise en cause suivant l'âge qu'elles ont : « Combien de temps me reste-t-il avant de pouvoir faire un enfant ? » On ne peut pas faire comme si on avait tout le temps. On en arrive aux priorités.

## **2<sup>ème</sup> domaine remis en question : l'environnement.**

On va parler d'environnement social, professionnel (le travail) et d'environnement affectif.

Le travail, il faut s'absenter lorsqu'il y a des arrêts maladies ou même simplement des rendez-vous médicaux. Doit-on dire sa maladie (sa pathologie) ou non ?

Les malades remettent en question, petit à petit le sens de la vie, leurs priorités, ce qu'elles veulent faire, ce qu'elles veulent être. Mais chez les proches, comment se passe cette remise en question ? Comment eux aussi vont-ils partir dans ce voyage là ? Cela vient questionner la place, le rôle de chacun dans la famille.

Qu'est ce que ça fait à celui-ci qui est conjoint d'un malade. Qu'est-ce que cela vient interroger du projet du couple ? Comment ce proche va-t-il accepter d'être présent, d'accompagner, de comprendre ?

Comment ces personnes aussi vont revisiter leur projet, leur rêve ? Comment est-ce que cela va questionner le couple ?

L'atteinte des muqueuses ça veut dire qu'il va y avoir au niveau de la sexualité une atteinte « pratique » qui va empiéter sur ce vécu du couple.

Comment est-ce que ça se parle et comment est-ce que ça se vit ? Ce n'est pas simple, c'est difficile.

*Question de Catherine Daniel : La maternité pour les femmes : vous avez ce problème dans votre association ?*

*Réponse de Josée: Oui, nous avons ce problème. Ce qui m'a frappée c'est que les femmes commencent par écarter leurs compagnons « Ce n'est pas possible, je ne veux pas de sa pitié, je ne veux pas l'obliger à avoir cette vie .... ». On écarte et on repousse aussi les amis car on se voit abîmée, et infréquentable penses-t-on.*

*Réponse de CD : c'est un mécanisme de défense : l'isolation.*

*Josée : Dans ce que vous indiquez sur l'environnement social et en particulier sur le plan professionnel, c'est quelque fois*

*très compliqué de savoir si on va supporter de dire sa maladie, de l'expliquer, de supporter le regard des autres... De plus, il y a pour nous le fait que ce sont des maladies qui sont toujours officiellement à pronostic inquiétant. A cause de cela (qui n'est plus vrai avec les traitements actuels) nous avons beaucoup de mal à obtenir un prêt ou à être assuré dans des conditions normales. Donc, il y a des gens qui ne souhaitent pas dire qu'ils sont malades simplement pour des raisons pratiques, à cause des conséquences si cela se savait. L'association se bat aussi sur ce plan.*

*Réponse de CD : l'association, cela fait partie de la 2<sup>ème</sup> enveloppe, c'est important que cela existe.*

Et puis il y a quelqu'un qui va arriver dans votre vie et qui va vous suivre c'est le médecin et il fait partie de l'environnement. Il va devenir une personne importante. Il est essentiel d'avoir confiance en lui afin de pouvoir lui confier ce qui vous arrive, qu'il vous prenne au sérieux, qu'il vous connaisse, qu'il s'y connaisse. Avec le SIDA, il y a quelque

chose qui est apparu et que je rencontre souvent avec les associations de malades de l'Alliance des Maladies Rares: c'est le rôle du malade comme transformateur social. En fait, bien souvent, vous en connaissez plus sur vos maladies que les médecins que vous rencontrez et c'est important d'avoir des médecins capables de comprendre cela. C'est important que tout marche ensemble.

*Josée* : La difficulté c'est lorsqu'il y a plusieurs spécialistes à voir et qu'il n'y a pas de coordination réelle.

*CD* : C'est le malade qui est le transformateur social, c'est lui qui fait le lien.

*Josée* : Malheureusement, au début, il existe beaucoup d'erreurs de diagnostic de la part de médecins généralistes, de dentistes ou de dermatologues qui ne connaissent pas nos maladies rares. Et pendant cette longue période le malade ne peut que chercher et chercher encore. Il ne pourra devenir « transformateur social » que bien tard et si on veut bien l'écouter !

*CD* : Les domaines qui sont en question ce sont les représentations internes, c'est le

monde tel qu'on se l'imagine. Si on rencontre des médecins « ils doivent savoir ». C'est quelque chose qu'on veut aussi nous faire croire : qu'ils savent toujours plus que nous sur tout. Puis, on se rend compte que ce n'est pas vrai, il y a des choses qu'ils ne savent pas. Il s'agit pour eux comme pour nous d'accepter le remaniement identitaire. Ce n'est pas facile de remettre en cause des choses qu'on croyait depuis le début et d'admettre que cela ne se passe pas comme ça.

On ne peut pas enlever la santé du contexte dans lequel elle est pratiquée. C'est compliqué la santé en France en ce moment.

### **Le 3<sup>ème</sup> domaine qui est remis en question c'est l'expression de soi.**

Dans la façon d'exprimer ses émotions, ses sentiments. Par exemple, ce que l'on disait tout à l'heure à propos de la culpabilité à un moment donné il va bien falloir l'exprimer, le dire, le vivre.

Comment est ce que tout cela agit dans le groupe social d'appartenance où les émotions ne se disent pas et les sentiments ne s'expriment pas ? Les garder pour soi ? Comment faites vous avec ce qui est en train d'arriver ?

C'est là qu'on trouve la façon de dire son anxiété, et c'est dans l'anxiété qu'on retrouve cette histoire de la culpabilité. En fait la culpabilité est là pour nous signifier l'ordre de la punition. « Qu'est ce que j'ai fait pour mériter ça. Je me sens coupable d'avoir fait quelque chose : je ne sais pas quoi mais puisqu'il m'arrive ça, ça veut dire que j'ai fait quelque chose. »

### **Le 4<sup>ème</sup> domaine c'est la spiritualité.**

La spiritualité ce n'est pas du tout que la religion : c'est le siège des motivations, c'est la quête du sens. C'est ça la spiritualité. Vous comprenez bien que pour certains cela peut s'appeler Dieu, s'appeler la religion mais pour d'autre cela va être donner du sens à la vie, cela va être de la philosophie, cela va être de décider de devenir végétarien ... bref tout ce qui va donner du sens à l'existence. Qu'est ce que je veux maintenant, quelles sont mes priorités ? Sur quel chemin je veux aller ? Qu'est ce que je veux être ? De quoi est ce que ça me fait prendre conscience ? C'est très très important donner du sens à sa vie.

Remarques dans la salle : C'est l'avantage de la maladie, on le paye cher, mais....

CD : je suis psychologue clinicienne, psychothérapeute et j'ai une formation psychanalytique aussi, vous savez les psychanalystes disent que les symptômes c'est la souffrance et quand on souffre cela veut dire qu'on est vivant.

La douleur est là pour nous signifier que l'on a besoin de quelque chose pour être moins dans la douleur : c'est la perception corporelle qui nous dit de quoi on a besoin. Imaginer que cela puisse se passer autrement est une erreur, cela n'existe pas. Imaginer que la vie est un long fleuve tranquille où on ne ressent rien c'est une absurdité absolue.

Etre au monde, venir au monde, grandir, les deuils, vieillir, la 1<sup>ère</sup> fois qu'on fait l'amour, la 1<sup>ère</sup> fois qu'on sort avec

quelqu'un, la 1<sup>ère</sup> fois qu'on se marie, la 1<sup>ère</sup> fois qu'on se rend compte que ses parents vont mourir...vous savez cette addition de 1<sup>ère</sup> fois ! Imaginez que tout cela passe comme une lettre à la poste, qu'on va le vivre comme ça... c'est impossible. Dans la vie, moins il y a de couleurs représentées moins il y a de diversité ; moins il y a de confrontations au désir de l'autre comme à son propre désir et moins on va ressentir les choses. C'est évident. Si l'humain fonctionne comme ça, c'est la mort, la morbidité c'est le groupe unique, c'est la norme et certainement nos troubles physiques sont là pour nous le rappeler.

On est vivant et un être humain a toutes les couleurs de l'arc-en-ciel, toutes. La vie c'est la diversité, c'est Darwin qui l'a dit. La sélection des espèces se fait seule, il n'y a pas besoin de l'aider.

**Voilà ce que « vivre avec » veut dire.**

Question : Accepter c'est aussi accéder à un autre stade ? Aider les autres, partager son expérience... ?

CD : Oui, c'est donner du sens. Il y a un grand remaniement dans la motivation autour de « De quoi est ce que j'ai besoin ? De me sentir vivant. Qu'est ce qui me fait du bien ? Qu'est ce qui me fait plaisir ? » Chacun va se poser la question de la réalisation de son désir et de la place de l'autre dans la vie, c'est tout un questionnement.

