



HAL
open science

Accompagnement psychomoteur de patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique vers un soutien identitaire : apports du toucher-thérapeutique

Laure Jacob

► To cite this version:

Laure Jacob. Accompagnement psychomoteur de patients atteints de la Sclérose Latérale Amyotrophique vers un soutien identitaire : apports du toucher-thérapeutique. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01069001

HAL Id: dumas-01069001

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01069001>

Submitted on 26 Sep 2014

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.

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de Formation en Psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



Mémoire présenté en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricité

**Accompagnement psychomoteur de patients atteints de
la Sclérose Latérale Amyotrophique vers un
soutien identitaire
Apports du toucher-thérapeutique**

Présenté par Laure JACOB

Référent de mémoire : Marc GUIOSE

Session Juin 2014



« LA SLA équivaut à un emprisonnement progressif sans possibilités de libération conditionnelle »¹.

¹ ROUET J-P, 2012, p 143.



Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon maître de mémoire, M. Marc Guiose, pour ses réflexions et son soutien.

Ma maître de stage, Emmanuelle, pour sa disponibilité et l'aide qu'elle m'a apportée pour cheminer dans ma pensée, tant pour mon mémoire que pour ma future vie professionnelle.

Je tiens également à remercier mon entourage, à savoir mes amis, mon conjoint et ma famille pour leur écoute et leur soutien au quotidien durant ces trois années d'études.

Et enfin, je tiens à rendre hommage à mes patients, et tout particulièrement à Madame O. et Monsieur J. pour leur partage émotionnel et leur gentillesse.

SOMMAIRE

Introduction	7
I. Présentation succincte de l'institution	8
1. L'hôpital	8
2. Le service de SSR neurologiques	9
II. Présentation des cas cliniques.....	12
1. Madame O.	12
1.1. Anamnèse de la patiente.....	12
1.2. Bilan psychomoteur	17
1.3. Projet thérapeutique	20
1.4. Prise en charge et évolution	21
1.5 Retour de la patiente	25
2. Monsieur J.	25
2.1. Anamnèse	26
2.2. Bilan psychomoteur	27
2.3. Projet thérapeutique	31
2.4. Prise en charge et évolution	31
3. Madame B.....	35
3.1. Anamnèse.....	36
3.2. Bilan	37
3.3. Projet thérapeutique	43
3.4. Prise en charge et évolution.....	43
3.5 Retour de la patiente	46
III. Bouleversement des états psychocorporelles dans la SLA.....	46
1. Répercussions sur l'image du corps.....	46
1.1. Définition.....	46
1.1.1. Le schéma corporel	46
1.1.2. L'image du corps	48
1.2. Ébranlement narcissique	50
1.3. Incidences identitaires	52



1.4. Sentiment d'inquiétante étrangeté et la dépersonnalisation	58
2. Des processus psychiques considérables	59
2.1. Le travail de deuil et de déliaison.....	60
2.2. Le travail du trépas	63
2.3. Mécanismes de défenses mis en jeu	63
IV. Intérêts du toucher thérapeutique	65
1. Définition	65
2. Les fonctions de la peau.....	66
2.1. Définition de la peau	66
2.2. Une enveloppe psychocorporelle	66
3. Les interactions précoces se rejouent... ..	71
3.1. Le Holding et le Handling	71
3.2. Dialogue tonique ou tonico-émotionnel	73
4. Soutien psychocorporel	76
5. Les limites de la prise en charge.....	79
Conclusion.....	83
Bibliographie.....	85



Introduction

Ma première rencontre auprès de sujets âgés lors de mon stage court de deuxième année m'a encouragée à approfondir mes connaissances de cette population.

C'est pourquoi, je me suis dirigée vers la gériatrie pour réaliser mon stage long de troisième année.

Mes interrogations sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) débutent lorsqu'une de mes connaissances décède de cette pathologie.

Cette maladie rare et peu connue, anciennement nommée la maladie de Charcot, a donc éveillé mon intérêt.

Lorsque j'ai rencontré pour la première fois un patient atteint de la SLA, je ne connaissais pas l'ensemble de ses répercussions.

C'est une maladie neurodégénérative dont l'apparition est soudaine et il n'y a pas encore, à ce jour, de traitement curatif.

La SLA enferme progressivement le patient dans son corps, bien qu'il conserve toutes ses facultés intellectuelles.

J'avais véritablement envie de découvrir comment, en tant que Psychomotricien(ne), nous pouvons les accompagner dans le travail de deuil identitaire.

L'ensemble des pertes subies par le patient risque d'entraîner un désinvestissement corporel et une perte progressive de l'élan vital.

Pour éviter cela, je choisis de développer l'intérêt du toucher-thérapeutique qui permet tant un étayage corporel que psychique et participe à la valorisation de l'estime de soi en tant que sujet.

Comment le toucher thérapeutique permet-t-il de ressentir son corps différemment?

Comment vient-il nourrir positivement l'image du corps du patient?

Et dans quelle mesure permet-il de maintenir l'élan vital de ces patients condamnés?

Je commencerai par décrire mon terrain de stage puis les cas cliniques choisis afin de présenter la pathologie et ensuite, je développerai l'incidence que cette maladie a sur l'identité du patient, tant les deuils à réaliser sont nombreux.

Puis, j'exposerai l'intérêt du toucher-thérapeutique pour accompagner ces patients vers un soutien identitaire et je terminerai par exprimer les difficultés et les limites de la prise en charge psychomotrice de ces malades tant pour eux que pour nous, les soignants.

I. Présentation succincte de l'institution

1. L'hôpital

Je réalise mon stage de troisième année au sein d'un Hôpital gériatrique de la région parisienne qui dispose de 390 lits et de 22 places d'hôpital de jour. Il prend en charge les patients issus des hôpitaux parisiens, des établissements hébergeant des personnes âgées ou encore directement du domicile.

Il comprend de la médecine gériatrique, des soins de suite et de réadaptation (SSR), des soins palliatifs, l'hôpital de jour et des soins de longue durée.

Des spécialités médicales ont été développées : Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés (UHR : Unité d'Hébergement Renforcée), accidents vasculaires cérébraux, soins palliatifs, géronto-psychiatrie, maladie de Parkinson, états végétatifs chroniques (EVC), états pauci-relationnels (EPR), scléroses latérales amyotrophiques (SLA), troubles vésico-sphinctériens, trouble de l'équilibre (chute), cicatrisation des plaies et escarres, troubles de la nutrition, traitement de la douleur et accompagnement de la fin de vie.

Il existe trois services :

-le premier comprend 95 lits répartis sur 3 étages : gériatrie aigüe, SSR Soins de Suite et de Réadaptation gériatriques et neurologiques (AVC et maladie de Parkinson).

-Le second compte 205 lits répartis sur 3 étages : Long séjour, Unité d'Hébergement Renforcé (UHR) en secteur fermé et SSR gériatriques.

- le dernier dénombre 90 lits sur 4 étages : psycho-gériatrie, hôpital de jour, SSR neurologiques (SLA, EVC et EPR), SSR gériatriques et soins palliatifs.

Chaque service comprend une équipe de rééducation pluri-professionnelle constituée du cadre de santé rééducateur, de l'aide-soignant de l'atelier fauteuils roulants, des brancardiers, des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, de l'orthophoniste (une seule pour l'ensemble de l'hôpital), de la pédicure podologue et des psychomotriciens.

2. Le service de SSR neurologiques

J'effectue mon stage, tous les jeudis, au sein du troisième service, où il y a en poste deux psychomotriciennes dont mon maître de stage.

Elle intervient plus particulièrement, auprès des patients en SSR neurologiques et gériatriques et de manière ponctuelle, sur le service des soins palliatifs.

C'est aux patients atteints de SLA, admis dans le service du SSR neurologiques qu'est consacré ce mémoire.

L'unité SLA a été ouverte en 2005, par le centre de référence de la maladie pour toute l'Ile de France.

Les chambres se trouvent du côté droit du couloir et portent des numéros afin de conserver l'anonymat du patient.

Elles sont au nombre de huit, dont une qui est réservée pour un long séjour.

Celles des malades atteints de la SLA sont domotisées :

C'est-à-dire qu'un certain nombre d'éléments est automatisé, ceci afin qu'ils puissent agir sur leur environnement plus aisément et donc faciliter leur autonomie et leur quotidien.

Le système permet l'ouverture des portes de chambre, des fenêtres, la gestion des prises électriques, des lumières, de l'appel infirmier, le changement de position du lit, de gérer la télévision, l'ordinateur si besoin et permet d'appeler les ascenseurs de l'hôpital.

Ce contrôle de l'environnement se réalise par le biais d'une commande appelée le KEO, elle est située sur le fauteuil roulant (électrique ou manuel) ou sur le lit.

Les chambres des patients SLA sont signalées par la pancarte orange située sur la porte.

L'hospitalisation est demandée soit suite à une aggravation neurologique nécessitant la réévaluation de la prise en charge au domicile, soit devant un évènement intercurrent, soit en vue de la mise en place d'une gastrostomie ou encore pour un séjour de répit.

Les patients SLA viennent pour des séjours de répit qui varient entre trois semaines à deux mois environ. Ces séjours de répit soulagent aussi bien le patient que son entourage. Lors des vacances de leurs aides à domicile, ils peuvent également être dirigés vers un établissement, par le réseau SLA.

Les réseaux SLA² ont pour objectif de coordonner les interventions auprès du patient visant à améliorer sa prise en charge globale, sa qualité de vie et celle de son entourage.

À ce jour, il existe deux principaux réseaux SLA en France, en Provence Alpes Côte d'Azur et en Ile de France.

Une association appelée ARSLA, Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone, a pour objectif d'écouter et de soutenir les patients et leur entourage.

Elle participe à la recherche par un travail en partenariat et par une sensibilisation de l'opinion et des pouvoirs publics.

Cette association joue donc un rôle de relais.

Le temps d'hospitalisation permet au patient de bénéficier de prises en charge multidisciplinaires, de faire un point sur la progression de la pathologie et d'ajuster ou de mettre en place certains traitements (antalgiques par exemple).

² Tiré de <http://www.arsla-asso.com>, consulté le 18 mars 2014.

Une approche pluridisciplinaire demeure incontournable et l'ergothérapeute joue un rôle important dans la conservation de l'autonomie, notamment, en réajustant le fauteuil et en proposant différentes aides techniques en fonction des possibilités du patient et de l'évolution de la maladie.

Le maintien à domicile reste à privilégier car il existe très peu de structures adaptées qui peuvent prendre en charge ces patients qui nécessitent un soutien quotidien avec une anticipation mesurée et des adaptations adéquates.

Un point à signaler concernant l'Hôpital qui ne comporte qu'une seule salle de Psychomotricité sur le bâtiment pour deux Psychomotriciennes.

Elles sont donc dans l'obligation de s'organiser pour se partager la pièce et c'est pourquoi certaines prises en charge ont lieu soit en chambre soit dans d'autres salles disponibles sur le service.

Malgré ces conditions institutionnelles pas toujours optimales, l'adaptation elle demeure constante et au cœur de notre pratique.

Tous les patients que j'ai vu sur le SSR neurologiques présentaient une SLA à un stade avancé avec une atteinte de la motricité globale et du langage.

La SLA étant une maladie neurodégénérative t même si les patients ne sont pas placés dans un service de soins palliatifs, il ne s'agit pas de soins curatifs mais bien d'accompagnement de la fin de vie de la personne.

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale.

L'objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte les souffrances psychologique, sociale et spirituelle.

II. Présentation des cas cliniques

J'ai choisi d'argumenter mon écrit à travers trois cas cliniques que je développe ci-dessous.

En fin de chaque cas, j'explique pourquoi mon choix s'est porté sur ces patients.

1. Madame O.

Je rencontre Madame O. pour la première fois le 31 octobre 2013.

Son évaluation a été réalisée le 28 octobre 2013 par la Psychomotricienne.

Je la rencontre donc dès sa première séance de Psychomotricité, au niveau du troisième étage dans le service de soins palliatifs.

Elle est alitée, sa chambre est lumineuse, elle dispose de nombreuses photos et semble bien entourée, et en effet, à de nombreuses reprises, son entourage sera présent.

Elle nous accueille avec plaisir, elle est très souriante.

Madame O. est figée, en décubitus dorsal avec le haut du corps remonté par le lit électrique, ses mains reposent sur une peluche.

1.1. Anamnèse de la patiente

Madame O. est née le 15 mai 1951, elle est âgée de 62 ans.

Elle était tapissière de métier.

Elle est séparée de son époux, le climat familial semble difficile car ils partagent toujours dans la même maison.

Ella a une fille avec laquelle elle n'a plus de contact, cette rupture de contact est antérieure à la maladie.

Madame O., atteinte de SLA, est admise à l'Hôpital au niveau du service des soins palliatifs, afin que son traitement antalgique soit adapté dans un premier temps et pour un séjour de répit.

Ses premiers symptômes sont apparus en novembre 2011, elle présente alors des douleurs au niveau des doigts de la main droite qui progressent vers un œdème. Il s'agit d'une SLA à début spinal.

La SLA, Sclérose Latérale Amyotrophique, est une maladie neurodégénérative touchant les neurones centraux et périphériques, ce qui a pour conséquence une atrophie musculaire progressive.

Les motoneurones dits centraux se situent dans le cortex moteur (frontal). Les motoneurones dits périphériques sont situés dans la moelle épinière et le tronc cérébral.

Les premiers commandent les muscles des membres.

Les seconds commandent les muscles de la langue, du pharynx et du larynx (phonation et déglutition).

L'atteinte des motoneurones de la moelle épinière est à l'origine de troubles de la motricité des membres et de la forme dite spinale de la maladie.

L'atteinte des motoneurones du tronc cérébral est à l'origine de troubles de la phonation et de la déglutition et de la forme bulbaire de la maladie (les mouvements des yeux sont épargnés dans cette affection).

Ainsi, il existe trois formes de SLA.

Madame O. est atteinte d'une forme périphérique ou spinale, où l'atteinte débute au niveau des membres supérieurs ou inférieurs.

L'atteinte des membres peut débuter de façon distale ou proximale, le début distal étant le plus fréquent.

Le plus souvent, la maladie débute et progresse de façon asymétrique.

Le début est généralement marqué par des crampes³, et des fasciculations⁴ peuvent également apparaître.

³ Les crampes sont des contractions involontaires, souvent brutales, d'intensité élevée, et le plus fréquemment très douloureuses d'un ou plusieurs muscles. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/crampes> (Vulgaris Médical est un site médical permettant d'avoir accès à une Encyclopédie Médicale) et consulté le 23 mars 2014.

⁴ Une fasciculation est une contraction involontaire de faisceaux musculaires contenus dans un gros muscle, de façon isolée par rapport à d'autres faisceaux de voisinage qui, eux restent au repos. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/fasciculation> et consulté le 23 mars 2014.

Ces dernières tendent à diminuer puis à disparaître complètement au cours de l'évolution de la maladie.

L'examen clinique révèle une atrophie musculaire plus ou moins marquée, des paralysies, des réflexes ostéo-tendineux déréglés (vifs et diffusés, diminués ou même abolis) et une inversion d'un ou des réflexes cutanés plantaires.

Il existe très souvent une association d'une hypotonie musculaire et d'une spasticité⁽⁴⁾.

Aujourd'hui, elle présente une tétraplégie spastique, c'est-à-dire une paralysie des quatre membres marquée par une spasticité musculaire⁵.

Elle présente également une atteinte de la sphère orale avec une perte du port de la tête (donc une hypotonie axiale).

Elle ne présente pas d'atteinte respiratoire majeure.

En mars 2013, le diagnostic de SLA est posé chez Madame O.

En effet, pour poser le diagnostic de SLA, il est nécessaire et suffisant d'avoir une atteinte d'au moins deux territoires, à savoir au membre supérieur et/ou au membre inférieur avec des signes périphériques et centraux dans ces deux territoires.

Le diagnostic clinique peut-être initié par l'apparition de certains troubles tels qu'une difficulté à tenir les objets ou à les serrer, des problèmes pour marcher sur un terrain régulier ou un trouble de la parole.

Des examens neurologiques complémentaires sont nécessaires pour affirmer ou écarter le diagnostic de SLA.

L'annonce du diagnostic est une étape primordiale dans la prise en charge, elle permet d'énoncer au patient l'affection dont il souffre et surtout ses conséquences.

Il est fondamental que le caractère définitif du handicap soit entendu et compris.

Ce point est primordial afin que le patient ne continue pas à vouloir à tout prix maintenir une activité quotidienne parfois épuisante.

⁵ La spasticité musculaire correspond à l'augmentation exagérée et permanente du tonus musculaire (tension musculaire) d'un muscle au repos. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/spasticite-musculaire> et consulté le 23 mars 2014.

La rééducation aura pour objectif de maintenir les fonctions restantes. En effet, une activité physique importante a un effet souvent aggravant sur l'évolution de la pathologie.

Il n'y a pas de traitement curatif mais les traitements actuels sont symptomatiques et visent à ralentir l'évolution de la maladie, à prévenir les complications et à maintenir la qualité de vie.

Le seul médicament prescrit dans le cadre de la SLA est, depuis 1996, le Rilutek, il prolongerait la vie des patients de deux mois en repoussant la mise en place de la trachéotomie ou de la ventilation mécanique assistée.

C'est un médicament de survie, il s'agit donc bien de soins palliatifs.

Aucune action n'a été mise en évidence sur les fonctions motrices, respiratoires, sur les fasciculations ou sur la force musculaire.

Le Rilutek ne montre pas d'effet bénéfique aux stades avancés de la SLA. Il se prend à raison de deux fois par jour associé à de la vitamine E.

L'approche multidisciplinaire est fondamentale pour la complémentarité des visions des professionnels de santé : une prise en charge médicale et paramédicale, à savoir en kinésithérapie, en orthophonie, en psychomotricité, en ergothérapie et en diététique entre autres.

Selon Rouet⁶: « Ces mesures multidisciplinaire permettent sans doute de prolonger la vie des patients avec une efficacité plus importante que le Rilutek »⁷.

On ne peut pas prédire l'évolution de la SLA, mais sans traitement, la durée de vie est d'environ 36 mois.

On note que 20% des patients vivent en moyenne 5 ans et 10% vivent environ 10 ans.

Il existe des formes dites « bénignes » qui demeurent stables durant plus de 30 ans.

Dans plus de 80% des cas, la mort est entraînée par une détresse respiratoire aggravée par une surinfection bronchique.

⁶ Patient atteint de la SLA qui narre son histoire dans un roman intitulé *Trois ans avec la SLA, De la force de l'esprit même quand le corps abandonne* (cf. Bibliographie).

⁷ Rouet J-P., 2012, p 74.

La maladie peut débuter vers l'âge de 56 ans, il existe une légère prédominance masculine. Pourtant rare, la SLA est un peu plus fréquente que la Sclérose en Plaques.

Son incidence, en France se situe autour de 1,5 pour 100 000, elle est en augmentation constante dans les pays industrialisés sans qu'on en connaisse encore la raison.

M.Rouet J-P. pose l'hypothèse que « Des différents témoignages il ressort que la déprime profonde serait un élément favorable au déclenchement de la maladie »⁸.

Pour en revenir au cas de Madame. O, elle nous est adressée en Psychomotricité pour des troubles émotionnels.

Madame. O a des séances de Kinésithérapie qu'elle vit douloureusement.

Elle présentait une SLA à début spinal qui s'est diffusée sur l'ensemble des territoires, soit une forme complète ou évoluée de la SLA.

Dans tous les cas, quels que soient le territoire et la forme de début, la maladie se complète plus ou moins rapidement dans les trois territoires : membre supérieur, membre inférieur et bulbaire (dernière forme que je développerai plus loin).

Cette diffusion est complètement aléatoire dans sa topographie et son rythme.

Cependant, certaines formes atteignant les membres peuvent rester très longtemps, voire toujours, indemnes d'atteinte bulbaire.

Cette labilité émotionnelle constitue un symptôme de la maladie, et non pas un état dépressif chez Madame O.

La pathologie dépressive se manifeste par des troubles émotionnels également très importants, ce qui peut porter à confusion.

⁸ Rouet J-P., 2012, p 42

1.2. Bilan psychomoteur

Le bilan psychomoteur réalisé n'est pas standardisé et se base principalement sur l'observation psychomotrice.

L'évaluation se constitue de six items qui sont les plus pertinents à constater dans cette pathologie : la communication verbale et non verbale, le tonus et les qualités motrices, le schéma corporel et l'image du corps, la respiration, la douleur, le comportement et l'humeur du patient.

Je n'ai pas assisté à ce bilan qui a été réalisé par la psychomotricienne du service.

En ce qui concerne la **communication verbale**, Madame O. présente une dysarthrie majeure, certains mots et certaines lettres qu'elle épèle sont compréhensibles mais bien souvent le tableau de lettre est nécessaire.

Elle investit encore beaucoup le canal verbal et fait beaucoup d'effort pour se faire comprendre.

La **communication non-verbale** est entravée du fait de l'atteinte tonico-motrice, aucune gestuelle n'est possible ni aucun engagement corporel. Cependant, elle utilise de nombreuses mimiques pour se faire comprendre qui sont toujours adaptées malgré une diminution de la motricité faciale.

Les émotions sont reconnaissables, le regard est beaucoup utilisé et elle s'efforce de le maintenir pour demeurer en relation.

Le toucher est tout à fait accepté et même vivement apprécié par la patiente.

L'**examen du tonus** se réalisera de manière passive étant donné que la patiente est tétraplégique.

Nous pourrions relever une hypertonie majorée au niveau de l'hémicorps droit avec des parties hypotoniques telles que les poignets, le cou.

Cette hétérogénéité caractéristique de la pathologie pourrait induire un sentiment de morcellement corporel.

Des mouvements latéraux au niveau de la tête sont réalisables, ceux de flexion-extension sont irréalisables.

Des coussins ont été positionnés afin d'éviter une extension de la tête.

La patiente se présente en extension au niveau des membres inférieurs, les membres supérieurs sont le long du corps et les mains sont positionnées au niveau de ses hanches.

Quant à sa **représentation du corps**, la patiente est très attentive aux différentes parties mobilisées de son corps et aux éprouvés corporels qu'elle est capable de mettre en lien avec son vécu.

Elle observe chaque partie du corps touchée et mobilisée.

Son corps est investi émotionnellement de façon positive.

La patiente se saisit de ce que peut lui apporter l'approche corporelle et en tire des bénéfices.

Elle verbalise apprécier le toucher et la mise en mouvement.

Son schéma corporel et son image du corps se retrouve appauvris par cette immobilité et ce manque de toucher.

On peut parler de désafférentation sensorielle.

On note une diminution de la sensibilité au niveau du pied droit.

Les troubles sensitifs subjectifs ne sont pas si rares dans la SLA, souvent les patients ressentent des paresthésies⁹ et/ou des dysesthésies¹⁰ au début ou au cours de la maladie.

Ce canal sensoriel constitue un point d'ancrage pour les modalités de prise en charge.

⁹ Une paresthésie est un trouble de la sensibilité, désagréable et non douloureux, donnant l'impression de palper du coton (sensation de fourmillement), et pouvant s'accompagner d'une anesthésie (disparition plus ou moins importante de la sensibilité). Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/paresthesie>, consulté le 10 avril 2014.

¹⁰ La dysesthésie est une diminution ou une exagération de la sensibilité. Dans ce dernier cas, elle peut se manifester par des sensations de douleurs, d'engourdissement, picotements ou de brûlures et être en rapport avec une lésion de la moelle épinière. Tiré de <http://dictionnaire.doctissimo.fr/definition-dysesthésie.htm>, consulté le 10 avril 2014.

Pour ces patients, la mise en mouvement est de plus en plus compliquée. C'est pourquoi, les utilisations du toucher et de mobilisations passives permettent l'accès à des sensations variées qui viennent enrichir la représentation du corps du patient.

D'un point de vue respiratoire, Madame. O. mobilise difficilement une respiration abdominale et elle perçoit une sensation d'essoufflement à la parole.

La patiente n'exprime spontanément aucun ressenti douloureux mais une douleur apparaît lors de la mobilisation du coude gauche.

Elle nous témoigne que le traitement antalgique est efficace.

D'un point de vue **comportemental**, Madame. O. est très agréable et souriante.

Elle apprécie la mise en relation avec la psychomotricienne et souhaite varier les propositions de mobilisations comme si elle percevait que les différents médiateurs proposés lui permettaient un enrichissement sensori-moteur.

Par ailleurs, ses pertes fonctionnelles surtout au niveau de ses mains engendrent une profonde tristesse, il est important de l'accompagner dans ce deuil.

La patiente oscille entre des phases de tristesse et d'apaisement. Elle se montre désireuse de séances de psychomotricité.

Madame O. évoque une aggravation de la maladie en novembre 2013.

Elle signale des insomnies qui sont présentes depuis son plus jeune âge.

Elle est correctement orientée dans le temps.

Elle se trouve soit au lit, toujours installée de la même manière en décubitus dorsal, soit au fauteuil roulant manuel.

Elle ne possède pas de fauteuil électrique car elle est dans l'incapacité d'en conduire un.

Ses déplacements sont totalement dépendants d'autrui.

Diagnostic psychomoteur :

Au total, Madame O. présente une SLA entravant toute motricité fonctionnelle et la conduisant à l'immobilité.

La patiente contrôle encore les mouvements latéraux de la tête.

La dysarthrie massive l'oblige bien souvent à utiliser le tableau de lettres (la patiente épelle ainsi les mots).

Elle est très expressive malgré une diminution des différents aspects de la communication non-verbale.

Elle est bien soulagée au niveau des douleurs.

Elle présente un moral fluctuant et une labilité émotionnelle, elle contrôle difficilement ses pleurs.

Madame O. présente un maintien de l'investissement corporel, particulièrement dans les domaines affectifs et relationnels.

1.3. Projet thérapeutique

Nous souhaitons que les séances accompagnent Madame. O vers un enrichissement du schéma corporel et de son image du corps en lui apportant des sensations tactiles et proprioceptives variées auxquelles elle n'a plus accès dans cet état d'immobilité.

Par le biais du toucher thérapeutique, un étayage tant corporel que psychique sera apporté à la patiente, dans le but de la revaloriser en tant que sujet.

Cela permettra à la patiente de réinvestir la globalité de son corps par le biais de sensations agréables et ainsi de maintenir son élan vital.

Rappelons que la prescription médicale a été établie pour des troubles émotionnels.

Grâce aux séances de psychomotricité, nous solliciterons l'expression du vécu psychocorporel afin que la patiente parvienne davantage à identifier les émotions qui la traversent.

Les modalités de prise en charge seront : deux séances par semaine, en individuel et en chambre.

J'ai choisi cette patiente car dès le début de la prise en charge, elle a pleinement investi les séances de psychomotricité avec une écoute corporelle et des verbalisations très riches.

Les séances ont été ponctuées d'évènements marquants forts en émotions.

1.4. Prise en charge et évolution

Chaque séance auprès de cette patiente fut très enrichissante, elle était toujours heureuse de nous voir et n'hésitait pas à congédier sa famille afin de prendre ce temps pour elle.

Lors de la première séance, Madame O. nous présente une représentation morcelée de son corps : elle décrit ses jambes comme mortes en début de séance.

Nous avons donc axé cette dernière sur les membres inférieurs suite à ce ressenti.

Elle apprécie le froid, elle nous le manifeste lors du contact de nos mains froides sur sa peau.

Dans la thermosensibilité, les points sensibles au froid sont beaucoup plus nombreux que ceux sensibles au chaud.

Nous sommes donc mieux équipés pour percevoir le froid que le chaud.

La psychomotricienne lui propose alors une séance avec l'eau.

L'eau est une bonne médiation, par sa contenance, elle permet d'apporter un sentiment d'unité corporel.

L'utilisation de l'eau a fait resurgir des souvenirs agréables qui ont provoqués de vives émotions chez Madame O.

Nous avons alors appris qu'elle faisait régulièrement de la natation.

Elle appréciait effectivement beaucoup cet élément en nous témoignant son bien-être par des mimiques de béatitude et de profonds soupirs.

Nous pouvons faire un lien ici avec l'aspect régressif de l'eau, comme « un retour aux sources », c'est-à-dire aux premiers mois de la vie in utero où l'enfant est porté et enveloppé par le liquide amniotique.

Ainsi par le contact de l'eau, Madame O. réalise un « flash-back » au moment des relations précoces où la mère et l'enfant sont en fusion et constituent la première dyade.

Ici, c'est le thérapeute qui fait office de mère en sécurisant et en répondant aux besoins de la patiente.

Dans la SLA, la succession de pertes conduit à un tel état de dépendance que cette régression lui est imposée. Cela n'est pas négatif, bien au contraire, cela permet de repartir des soubassements même de l'identité de l'individu et ainsi d'essayer qu'il la répare ou qu'il la reconstruise.

Nous pouvons même remonter plus loin, à l'origine de la vie où les premiers organismes vivants provenaient de l'eau.

Selon Ferenczy, l'homme descend du poisson et le développement embryonnaire reproduit en raccourci toute l'évolution de l'espèce. Il décrit la « régression thalassale » qui est le « désir de retourner à l'océan abandonné aux temps primitifs »¹¹ et exprime que c'est la mère qui est un substitut de l'eau et non pas l'inverse.

A l'issue de cette séance, par l'effet contenant de l'eau et de la relation, elle a pu nous dire qu'elle ressentait de nouveau ses jambes et qu'elle les percevait légères.

L'ajustement de son traitement antalgique fût rapide.

A la demande de son mari, Madame O est descendue au niveau du Service de Soins de Suites et de réadaptation neurologiques pour le prolongement de son séjour de répit.

Ce dernier, épuisé et plus âgé qu'elle, ne pouvait la garder au domicile.

Au fil des séances, Madame O parvient à mieux gérer ses émotions et profite de la séance au maximum en restant très vigilante à ce qui se passe (refuse de fermer les yeux et d'écouter de la musique dans un premier temps).

¹¹ Ferenczy S., 2002, p32.

Elle est capable d'exprimer ses désirs quant aux médiateurs suggérés et elle apprécie toutes les propositions.

Elle possède une grande facilité à associer ses sensations corporelles à une image définie et adaptée.

Elle retrouve certains souvenirs de son histoire par le biais des mobilisations (images toujours en lien avec son identité).

Au cours d'une séance, l'utilisation d'un foulard comme médiateur lui a fait ressurgir des souvenirs en rapport avec sa profession.

Le contact de cette matière, notamment au niveau de ses mains, lui rappelle des pratiques précises de son ancien métier de tapissière.

Malgré le fait que la communication soit entravée et donc ralentie, elle ne diminue pourtant pas ses verbalisations.

Cela doit être très difficile d'un point de vue identitaire, le corps ne répond déjà plus comme on le souhaiterait et si à cela s'ajoute l'incapacité à se faire comprendre, le corps est véritablement vécu comme une prison.

Je pense que Madame. O. était une personne qui utilisait beaucoup ce canal verbal et cela doit lui manquer, c'est un trait de caractère de sa personnalité qu'elle essaie certainement de conserver.

Lors de stimulations vestibulaires, la patiente fait le lien avec un rituel d'endormissement qu'elle avait mis en place, à type de balancements, pour contrer ses appréhensions lors de l'endormissement.

Elle exprime qu'elle faisait enfant beaucoup de cauchemars et confie que les rapports avec sa mère étaient compliqués.

Elle nous fait part qu'elle n'était pas souhaitée et que sa mère n'était pas contenante avec elle durant son enfance.

Cela témoigne de la manière dont les propositions psychomotrices peuvent raisonner au sein du patient dans ces instants archaïques de la vie. Il est important que cette patiente ait pu déposer cette souffrance enfouie dans le cadre de la séance.

A l'issue d'une des séances réalisées avec la psychomotricienne, par le biais d'un ballon mou positionné sous la plante des pieds et de propositions de mouvements, Madame. O est parvenue à remobiliser ses orteils.

Elle verbalise « Je sens mon corps revivre, je l'avais perdu ».

Cela faisait un an qu'elle ne pouvait plus mobiliser son corps, des pleurs de joie l'ont envahies. Elle a pu les remobiliser seule ensuite.

Cela doit représenter un réel changement de pouvoir agir de nouveau sur son corps de son propre chef, cet évènement vient valoriser la patiente en tant que sujet.

De nouveau avec la médiation de l'eau, les deux mains plongées dans une bassine, elle a retrouvé des micromouvements au niveau des doigts lors de notre dernière séance ensemble.

L'émotion partagée fut très forte, même si cet évènement sonne comme un miracle de plus, la patiente a conscience qu'il ne s'agit pas d'une possible récupération.

Le séjour de répit de Madame. O. touche à sa fin et c'est avec émotion que nous nous disons au revoir.

Elle s'est engagée pleinement dans les séances de psychomotricité dès le commencement, son appétence relationnelle a facilité la prise en charge tant pour nous que pour elle.

Je ne pense pas me tromper en disant avoir perçu les bénéfices pour cette patiente.

Je suppose que cette perte totale de mouvements était due à un désinvestissement corporel dû à un appauvrissement du schéma corporel et par conséquent une dépréciation de son image du corps.

Grâce à un étayage psychocorporel (toucher thérapeutique), elle est parvenue à habiter de nouveau son corps et à se nourrir d'expériences positives nécessaires à son élan vital.

Elle est en demande d'une poursuite de prise en charge psychomotrice à l'extérieur. Ce désir exprimé est une bonne chose, cela témoigne que la

patiente continue à avoir des envies et donc qu'elle n'a pas abandonné son souhait de vivre.

1.5 Retour de la patiente

Madame O. est de retour sur le service des soins palliatifs au début du mois de janvier pour l'accompagner dans sa fin de vie.

Elle exprime être épuisée et ne souhaite plus s'alimenter.

Elle revient au sein du service avec un escarre profond dont la douleur n'est pas complètement prise en charge par les antalgiques.

La patiente ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique et demande une sédation afin de ne pas souffrir.

Les séances de psychomotricité ont repris mais je ne reverrais Madame O. qu'une seule fois, son état s'étant fortement aggravé et la patiente était peu répondante.

Elle décèdera peu de temps après.

2. Cas clinique de Monsieur. J

Lorsque je rencontre Monsieur J., pour la première fois, une séance a déjà eu lieu avec la psychomotricienne.

Les séances se déroulent en dehors de sa chambre, mais lorsque nous venons le chercher, il semble heureux de nous voir et nous accueille avec un large sourire. Il accepte le fait que je puisse intervenir au sein des séances.

Il présente un essoufflement à la parole qui l'oblige à faire des pauses et à parler lentement pour reprendre son souffle. Il a également la tête en extension pour lutter contre son hypotonie axiale.

Ses membres supérieurs sont tendus jusqu'au bout des doigts, et partent en extension lorsqu'il reprend sa respiration. L'angoisse de s'étouffer à tout moment est terrible.

2.1. Anamnèse

Monsieur J. est né le 23 février 1949, il a donc 64 ans au moment de notre rencontre.

Il intègre l'unité pour un séjour de répit d'environ un mois. Le patient présente une SLA avec atteinte respiratoire et des quatre membres soit une forme évoluée de la maladie.

Antérieurement à la maladie, il présentait des apnées du sommeil qui ont conduits à la mise en place d'une VNI : Ventilation non invasive, la nuit. Actuellement, la VNI est utilisée 24h/24 et cela depuis avril 2013.

Le patient présente donc un masque sur le visage en permanence. Cela doit-être oppressant et ce masque change radicalement l'aspect de son visage.

De plus, même lorsque nous lui retirons ce masque, des traces de ce dernier demeurent sur le visage et celui-ci s'en retrouve modifié.

Malgré les changements de types de masques à VNI, le patient est contraint de s'y adapter, même si ces derniers blessent le nez et provoquent des mycoses.

Antécédents : ce patient a eu un cancer de la prostate en 2005.

Dans ce contexte est demandé un bilan psychomoteur, l'évaluation se réalise le 31 octobre 2013.

L'anamnèse ayant fournit peu d'éléments, nous pourrons en apprendre davantage sur le patient, lors de la première rencontre avec la Psychomotricienne.

2.2. Bilan psychomoteur

L'évaluation se réalise en une séance en chambre et le patient est installé en fauteuil roulant.

Il se montre très coopératif et satisfait de la rencontre. Monsieur J. revient avec précision sur les débuts de sa maladie.

Les premiers symptômes ressentis, en 2011, ont été une fatigue à la marche avec un essoufflement puis l'apparition de crampes douloureuses à la jambe gauche.

Monsieur J. est atteint d'une SLA à début spinal. Le diagnostic est posé en juillet 2012.

Il est marié et insiste sur la fatigue actuelle de sa femme.

Il est père d'une fille de 40 ans et d'un fils handicapé de 35 ans placé en institution mais présent le week-end au domicile.

Sa femme doit-être épuisée tant physiquement que psychologiquement, son mari et son fils sont tous deux dépendants d'elle.

C'est pourquoi, il est fondamental de rester présent auprès des familles afin de les soutenir dans cette épreuve en leur expliquant certains éléments de la maladie et en leur apportant une écoute attentive.

Monsieur J., ancien chef de studio graphique bien qu'à la retraite, a conservé après un statut d'auto-entrepreneur.

Il était un homme actif avec des responsabilités et se retrouve dans une dépendance quasi-totale à autrui, ce qui constitue un réel bouleversement identitaire chez Monsieur J.

Le patient rapporte de fréquentes crises de larmes. Il présente une labilité émotionnelle essentiellement avec des larmes qui jalonnent nos rencontres.

Il dit avoir une bonne qualité de sommeil, pourtant les troubles du sommeil sont très répandus dans cette pathologie. Les malades ne peuvent plus se retourner dans le lit de manière autonome, ce qui les réveille à intervalles réguliers.

Parfois, par peur de déranger le personnel soignant, il se refuse de les appeler et conserve cet inconfort durant plusieurs heures.

A cela s'ajoutent des angoisses nocturnes aggravées par les difficultés respiratoires qui contraignent le patient à dormir avec le buste surélevé.

La **communication verbale** est maintenue et intelligible malgré une hypotonie axiale. Le langage est cohérent et informatif.

La **communication non-verbale** est efficace, il utilise de nombreux regards, mimiques et gestes pour accompagner son discours. Il possède également une possibilité d'engagement postural dans la relation. Le toucher est accepté.

Au niveau de son **tonus** et de ses **qualités motrices**, le patient présente un déficit tonico-moteur des quatre membres majoré aux membres inférieurs avec très peu de mobilité active retrouvée à ce niveau.

L'engagement du buste est possible en flexion, rotation et inclinaison mais en se tractant. On note une hypotonie axiale conduisant à un enroulement de la tête contre lequel le patient lutte en se positionnant en extension cervicale.

La tenue de tête est maintenue ainsi que les possibilités de mouvements en latérale, mais le patient est très fatigable.

Au niveau des **membres supérieurs**, globalement, le patient possède davantage de facilité au mouvement du côté gauche. Leurs élévations sont incomplètes, il mobilise ses coudes et ses poignets des deux côtés.

Il parvient à ajuster son masque de VNI en enroulant sa tête. (Important pour son autonomie et son confort).

Au niveau des **membres inférieurs**, le patient possède peu de mobilité à gauche. La flexion du genou est très limitée et il n'existe pas de mouvement possible au niveau de la cheville.

A droite, la flexion plantaire est réalisable ainsi que des mouvements fins des orteils. Le patient ne parvient pas à réinstaller ses membres inférieurs au fauteuil en autonomie.

Du point de vue de la **motricité fine**, la flexion et l'extension des doigts sont correctes. Le pianotage et la pince pollicidigitale¹² sont incomplets, principalement du côté droit.

La tenue du stylo est possible à droite (latéralité usuelle droite) et le patient parvient à écrire son prénom mais s'épuise très rapidement.

Le patient parvient à saisir des objets dans son espace de préhension en prise palmaire. Il parvient également à manger seul mais exprime sa difficulté à finir son repas sans aide.

Il est très fatigable et ne peut plus se verticaliser seul.

En passif, nous constatons une limitation des amplitudes particulièrement au niveau scapulaire.

En position allongée, il ne peut changer de position et se trouve contraint à la position en décubitus dorsal si personne n'intervient.

Au niveau de son **schéma corporel** et de son **image du corps** : Monsieur J. possède une bonne connaissance des différentes parties de son corps et de ses possibilités de mouvements.

Monsieur J. vit difficilement ses modifications corporelles, cela l'angoisse beaucoup.

Il maintient un investissement fonctionnel de son corps, montrant un point d'honneur à continuer certaines actions seul (manger, se laver les dents...).

L'image du corps est atteinte avec un sentiment d'inutilité et d'être un poids au quotidien.

Il est capable d'exprimer son vécu corporel en verbalisant que les séances de kinésithérapie lui font du bien en terme de ressentis corporels.

Du point de vue **respiratoire**, la VNI¹³ est constamment portée mais le patient dit pouvoir rester sans cette dernière, le temps de la toilette, soit environ 45 minutes, mais il exprime que cela le fatigue énormément.

¹² Action d'opposer chaque extrémité des doigts au pouce un à un.

¹³ Ventilation Non Invasive. La ventilation correspond à l'ensemble des phénomènes physiologiques qui concourent à permettre la respiration c'est-à-dire le passage de l'oxygène et du gaz carbonique à l'intérieur des voies aériennes. Globalement la ventilation non invasive regroupe des méthodes qui n'ont pas recours à la voie endotrachéale (nécessité de passer par la trachée pour apporter de l'air ou de l'oxygène). Il s'agit des

Il n'évoque pas de plainte douloureuse spontanée lors des mobilisations passives et actives. Il témoigne d'une apparition douloureuse au niveau de son pied gauche liée à une installation prolongée au lit.

Le **comportement** et l'**humeur** du patient : Monsieur J. présente un moral atteint par la pathologie avec des pleurs très fréquentes et des ruminations anxieuses.

Il souffre de se sentir comme un poids pour sa femme et les autres. Il semble très anxieux quant à l'évolution de la maladie (angoisses d'étouffement liées à un encombrement ou à une fausse route) et à la nécessité des aménagements à mettre en place pour son quotidien.

Il exprime son angoisse quant à son décès et des conséquences que cela engendrera pour sa famille, notamment, pour sa femme qui est assez isolée et face à la dépendance de son fils handicapé.

Diagnostic psychomoteur :

Monsieur J. présente une SLA entraînant une atteinte respiratoire et motrice des quatre membres le contraignant à rester en fauteuil roulant.

L'atteinte est prépondérante aux membres inférieurs tandis que certaines capacités de mouvements sont conservées au niveau des membres supérieurs. L'atteinte distale et la diminution de la force musculaire représente une entrave à la tenue des objets et donc à son autonomie.

On ne note pas de douleur particulière durant le bilan. Le patient ne présente pas d'atteinte du schéma corporel mais s'adapte douloureusement à l'évolution de ses repères corporels.

Un investissement corporel est maintenu mais il passe essentiellement par la fonctionnalité.

respirateurs (*type volumétrique*) comportant un masque facial. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/ventilation-artificielle>, consulté le 23 mars 2014.

2.3. Projet thérapeutique

Les objectifs consisteraient en un apaisement psycho-corporel et une sollicitation du schéma corporel dans ses composantes sensibles et proprioceptives.

Ceci pour un maintien de l'investissement corporel et de l'élan vital via la proposition d'un vécu corporel plus positif valorisant l'image du corps.

Les séances pourront le conduire à mettre de côté l'aspect fonctionnel de son corps, pour ainsi privilégier la dimension affective et émotionnelle de son image du corps.

Les modalités sont de deux séances par semaine en individuel, en dehors de sa chambre.

J'ai choisi d'exposer ce cas clinique car c'est un Monsieur qui m'a marqué, il était gêné de fondre en larmes devant nous, les retenait tant qu'il pouvait et nous expliquait que ce n'était pas du tout dans son caractère et que cela lui déplaisait.

Il ajoutait que sa femme ne le reconnaît pas dans cette labilité émotionnelle et l'incitait à modifier ce comportement.

2.4. Prise en charge et évolution

Les séances ont été axées sur de la détente par le biais de mobilisations passives variées dans le rythme, l'amplitude, le type de mouvement (étirements, circulaires, vibrations, pressions...).

Monsieur J. souhaite d'abord que l'on s'occupe préférentiellement de ses membres supérieurs, nous percevons cette demande comme un souhait de récupération fonctionnelle étant donné que certains mouvements demeurent possibles à ce niveau.

Ceci est fondamental pour son autonomie et il est important de soutenir les possibilités du patient.

Il nous présente, dès la première séance, une bonne capacité à verbaliser son vécu. Suite aux mouvements passifs, il exprime un sentiment de légèreté ainsi que la perception d'une modification de la taille et du volume de ses membres supérieurs liée à la détente.

Néanmoins, une tension subsiste au niveau cervical, liée à l'hypotonie axiale contre laquelle il lutte au quotidien en se positionnant en extension.

La mise en place d'une minerve, qu'il mettra lorsqu'il en ressentira le besoin, lui permettra d'abaisser cette tension cervicale (le patient va voir cela avec l'ergothérapeute).

Ses verbalisations se teintent d'émotions, il a souvent les yeux au bord des larmes, lorsqu'il exprime son ressenti à l'issue de la séance.

Il nous confie qu'il est très satisfait de son hospitalisation car il parvient à se reposer et apprécie le contact avec d'autres patients ayant la même pathologie.

Il doit se sentir compris lors de ses échanges avec les autres patients atteints de la SLA. En leur compagnie, il peut certainement retrouver de son identité, il ressent que ce n'est plus sa maladie qui prime mais bien sa personnalité.

Lors des séances suivantes, il exprime sa surprise quant aux bienfaits ressentis. Il avait la sensation d'être sur un nuage, c'est une image positive qui renvoie à la liberté qu'il n'a malheureusement plus vraiment.

Ainsi, sa visualisation constitue, durant ce temps de séance, un échappatoire.

Monsieur J. possède une bonne capacité à se relâcher, il parvient à fermer les yeux. Il manifeste sa surprise et son plaisir par des rires lors de mobilisations peu habituelles (bras positionné le long du corps, induction de mouvements de rotations brèves et rapides).

Le rire c'est prendre du plaisir à vivre, alors entretenons ceci !

La séance suivante est axée sur les membres inférieurs à sa demande.

Il verbalise ressentir chaque segment corporel mobilisé et perçoit comme une circulation interne. Il exprime que ces stimulations « font revivre ses membres inférieurs » et exprime qu'il est comme « prêt à se mettre debout ». A travers cette verbalisation, il nous témoigne de son besoin de verticalité.

Monsieur J. se montre très investi dans ses séances.

Lors des prochaines séances, le toucher thérapeutique se réalise sur l'ensemble des quatre membres.

Au cours de l'une d'elles, il exprime spontanément une douleur localisée au niveau des membres supérieurs gauches qu'il associe à une mauvaise posture prise pour dormir la nuit dernière.

Cette douleur est plutôt ressentie dans l'immobilité et non majorée à la mise en mouvement.

Il la qualifie comme une « douleur de croissance » qui tiraille. Il nous confie avoir mal dormi à cause de son installation et qu'il n'a pas osé déranger le personnel.

Nous échangeons autour de ceci, afin de lui faire comprendre qu'il est ici pour se reposer et qu'il faut donc qu'il s'autorise à interpeller les soignants lorsque c'est nécessaire.

Lors d'une séance, il ressent une forte douleur au niveau du membre supérieur gauche alors que le droit est mobilisé qu'il n'exprime pas spontanément mais seulement lors du temps de verbalisation.

Cette douleur s'efface lors de la mobilisation du membre supérieur concerné et ne resurgit pas durant la séance.

J'émetts l'hypothèse que cette douleur apparaîût comme pour signifier l'existence de son bras droit.

A travers cet épisode douloureux, le patient perçoit ce dernier mais lorsqu'enfin la mobilisation arrive, la douleur n'a alors plus lieux d'être et disparaîût.

Nous lui proposons un fond musical qu'il accepte et qui lui permet de s'installer rapidement dans la détente.

Il verbalisera dans la suite, que la musique contribue à créer un univers de légèreté avec cette sensation d'être sur un nuage.

Ses verbalisations sont toujours très positives, avec une impression de globalité corporelle. Il exprime avec une vive émotion le bonheur que lui a procuré le passage des danseurs dans l'hôpital.

Il pleure en nous narrant le bienfait de la musique et de la mise en mouvements des corps des danseurs. Il exprime que lui aussi est dorénavant prêt à danser.

Il nous confie avoir du mal à refréner ses pleurs avec le sentiment d'être submergé par l'émotion positive ou négative ressentie. Pourtant, cela n'est pas dans son tempérament, il nous explique qu'il était très réservé et traduisait peu ses sentiments. Nous évoquons la labilité émotionnelle comme un symptôme possible de la maladie.

Au début d'une de nos séances, Monsieur. J est très contrarié. Il pensait ne pas avoir pu se retenir avec la sensation d'avoir déféqué dans sa protection.

Il semblait très angoissé avec une respiration rapide et une difficulté à reprendre son souffle, un état de tension interne était clairement visible. Cet évènement le renvoi directement à son incapacité de se rendre seul aux toilettes et à son état de dépendance au quotidien.

Une blessure narcissique qui atteint de nouveau son identité. Cet incident nécessite de prendre un temps pour mettre de la distance avec cet évènement traumatisant.

Il nous parle de son souhait d'écrire ses mémoires une fois de retour chez lui, évoquant une vie riche en évènements. On lui répond que cela est une superbe idée, il est important de l'encourager à réaliser les projets qui lui tiennent à cœur.

Les projets donnent un sens à notre vie et valorise notre identité.

La douleur récurrente du membre supérieur gauche apparait par intermittence au quotidien et s'efface lors de mobilisations actives.

Le fait qu'il puisse avoir une incidence sur cette douleur nous traduit qu'il est davantage à l'écoute de son corps et donc qu'il l'investit.

Lors de propositions de mouvements au niveau des membres supérieurs, apparentées à la danse, Monsieur. J parvient à accompagner les mouvements dans des amplitudes et des rythmes difficilement accessibles au quotidien.

Un réel accordage tonique se réalise entre lui et moi, comme si nous dansions tous deux ensembles.

Lors de la verbalisation, il exprime qu'il souhaitait partager ses mouvements, il associe cette envie à la venue des danseurs. Il s'est autorisé à se laisser aller dans son désir de danser.

Le fait de partager des émotions à travers le mouvement et le toucher lui a fait beaucoup de bien.

Au cours de l'ultime séance, Monsieur J. exprime sa satisfaction quant à son hospitalisation et espère pouvoir y revenir.

Le patient est non douloureux et dit avoir été dans un sentiment de « béatitude » après la séance dernière.

Il a la sensation que sa femme ne comprend pas cette modification comportementale, ce qui génère de la souffrance chez lui.

Malgré cette recherche de fonctionnalité sous-jacente, lors des séances, il est parvenu à se nourrir des expériences positives induites.

Ce patient est décédé en dehors de l'hôpital durant le mois de mars, nous n'avons pas connaissance des circonstances de son décès.

3. Madame. B

Au moment de la rencontre avec cette patiente, une séance de psychomotricité a eu lieu en mon absence.

Je reste observatrice dans un premier temps car c'est une patiente très douloureuse et j'appréhendais de la faire souffrir davantage.

La patiente est très souriante et désireuse que ce soit moi qui prenne le relai pour les séances à venir.

Lorsque nous venons la chercher en chambre, elle est bien souvent endormie.

Malgré son état de fatigue, elle tient à venir en séance.

3.1. Anamnèse

Madame. B est née le 21 janvier 1954, elle est alors âgée de 59 ans au moment de l'évaluation psychomotrice du 6 novembre 2013.

Elle présente une SLA dont l'évolution date de 2005, celle-ci a commencée par des troubles phonatoires. Il s'agit donc d'une forme à début bulbaire.

Cette forme de SLA se caractérise par une atteinte de toute la sphère ORL¹⁴ avec des troubles de la déglutition automatique, respiratoires, une dysarthrie¹⁵, une hypersialorrhée¹⁶ et une labilité émotionnelle¹⁷.

Cette atteinte entraîne des difficultés au niveau des praxies buccales, tel que siffler, faire un baiser ou gonfler une joue.

Cette forme est plus fréquente chez la femme, le début est souvent plus tardif et l'évolution est généralement plus rapide.

Les formes à début bulbaire se complètent toujours d'une atteinte d'au-moins un membre.

Tout cela peut conduire à un amaigrissement car le patient restreint ses apports alimentaires, notamment par peur de s'étouffer.

A terme, une gastrostomie¹⁸ peut-être mise en place.

Elle présente une tétraparésie¹⁹ prédominante aux membres inférieurs et des douleurs liés à la spasticité.

¹⁴ Oto-Rhino-Laryngologie.

¹⁵ La dysarthrie est la difficulté à parler et à émettre des sons (au sens large), d'origine centrale donc liée à une lésion anatomique du système nerveux sans qu'il existe une paralysie, ou des lésions des organes de la phonation, c'est-à-dire de la langue, des mâchoires, du larynx, entre autres. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/dysarthrie-definition>, consulté le 21 mars 2014.

¹⁶ L' hypersialorrhée est la sécrétion exagérée des glandes salivaires (souvent la salive devient plus collante °. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/hypersialorrhée>, consulté le 21 mars 2014.

¹⁷ Elle se caractérise par une exagération des réponses émotionnelles.

¹⁸ La gastrostomie est une intervention qui permet de mettre en place au niveau de l'abdomen un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. La mise en place d'une sonde permet ensuite d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac. Tiré de <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/9578-gastrostomie>, consulté le 27 mars 2014.

¹⁹ C'est une paralysie légère consistant en une diminution des possibilités de contraction des muscles des quatre membres due à des perturbations neurologiques survenant au niveau de la moelle épinière, de localisation cervicale. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/tetraparesie>, consulté le 23 mars 2014.

Elle aussi, est atteinte de la forme évoluée de la SLA.

La marche est perdue en 2011 et les transferts au printemps 2012.

Son précédent séjour remonte à Août 2012, à l'issue de celui-ci, elle a regagné son domicile.

Madame. B connaît bien les lieux, y ayant fait plusieurs séjours, elle s'y déplace de façon autonome, en fauteuil roulant électrique.

Madame. B est une dame toujours très apprêtée et élégante.

La patiente était jusqu'ici d'un tempérament très optimiste et s'astreignait à tout positiver.

Lors de son précédent séjour, elle s'était montrée très atteinte par la diminution de sa mobilité et la perte des transferts.

A ce jour, elle présente un moral plus instable dû à l'évolution de la pathologie.

Elle accepte la rencontre dans le but d'effectuer une réévaluation tout en faisant part de sa grande fatigabilité.

Elle évoque l'évolution de la maladie très spontanément, elle perçoit une fatigue grandissante depuis septembre 2013. Elle évoque également des traitements mis en place afin de lutter contre ses douleurs mais elle n'observe pas d'incidence positive sur les raideurs.

Madame B. a acheté un appartement afin de se rapprocher de son fils, elle est hospitalisée durant les travaux réalisés dans ce dernier.

3.2. Bilan

Au niveau de la **communication verbale et non-verbale** : la patiente présente une dysarthrie importante qui la rend plus difficilement compréhensible qui s'accroît lorsqu'elle est fatiguée.

Cette dysarthrie peut-être source de sensations inconfortables, un effet de fatigue et de contracture est ressenti au niveau de la gorge et du menton parfois. Il y a même une sensation douloureuse au niveau du diaphragme.

Elle dit que le langage est impossible le matin au réveil et le soir tant en station assise que debout. Pour autant, elle ne restreint pas son langage. Ce dernier est cohérent et adapté.

Sur le plan non-verbal, les mimiques sont adaptées bien que le visage soit beaucoup plus triste à ce jour. Il n'y a cependant pas de fuite du regard.

Cet élément est important à noter, car le regard est généralement ce qui reste fonctionnel jusqu'à la phase terminale de la maladie.

Si cet ultime canal est désinvesti, alors le patient ne communique plus et s'enferme progressivement. L'ajustement corporel dans la relation est gêné par une rigidité importante.

Au niveau du **tonus** et des **qualités motrices** : l'atteinte tonico-motrice s'est généralisée.

Les membres supérieurs ont perdu en amplitude dans les mouvements actifs et sont source de douleurs (mouvement de supination impossible).

Elle parvient à porter ses mains au visage mais la répétition des mouvements induit des douleurs (enraidissement des mains).

Il lui devient difficile de conserver son autonomie lors des repas mais elle s'y astreint.

Elle ne parvient plus à mouvoir ses membres inférieurs au fauteuil. La spasticité est très importante avec une rotation interne du membre inférieur gauche entraînant un chevauchement des pieds.

La patiente a besoin d'un tiers pour repositionner ses jambes de façon plus confortable. Le pied droit est source de douleur si on le repositionne dans son axe (position antalgique).

A ce jour, Madame B. ne peut plus réaliser ses transferts assis-debout seule qui lui permettaient de se rendre en autonomie aux toilettes. Le verticalisateur est utilisé.

La motricité fine est davantage entravée à gauche, des contractures diffusant dans le bras empêchent de temps à autre la réalisation du geste graphique ou la tenue du crayon.

Le geste graphique demeure très fatigant et s'épuise rapidement. Elle ne peut plus signer, cela témoigne d'une perte d'autonomie et d'une blessure identitaire.

Notre signature nous est propre, elle témoigne de notre présence au monde et de notre faculté à prendre des décisions en tant que sujet. Lorsqu'elle se perd, c'est un morceau de notre identité qui nous est enlevé.

Les gestes fins sont plus lents. Le pianotage est dorénavant plus difficile et induit des douleurs. La patiente constate des tremblements plus fréquents et des enraidissements consécutifs aux mouvements volontaires.

Le tonus de fond est marqué par une spasticité majeure conduisant à des injections de toxine botulique²⁰ au niveau des membres inférieurs qui agissent bien sur les douleurs mais peu sur l'hypertonie perçue par la patiente.

Globalement, les mouvements volontaires entraînent rapidement des enraidissements et des douleurs qui diffusent sur la globalité du corps l'obligeant à cesser le mouvement.

Au niveau du **schéma corporel** et de l'**image du corps** de la patiente : elle ne présente pas de troubles somatognosiques²¹.

L'image du corps, qui était jusqu'à maintenant investie positivement, est dorénavant très malmenée et conduit à une perte de l'élan vital.

Madame B. manifeste l'inutilité de vivre, elle ne ressent plus de plaisir au quotidien.

Le corps, qui était auparavant mis à distance dans son discours, est aujourd'hui omniprésent (repli sur soi).

Son image du corps est extrêmement entamée par la perte de son indépendance et la stérilité de son existence, ce qui la conduit à s'isoler davantage.

²⁰ Neurotoxine agissant sur la jonction neuromusculaire en empêchant la libération d'acétylcholine (neurotransmetteur), l'influx nerveux n'est alors pas transmis aux fibres musculaires, il n'y a donc pas de contraction musculaire. Tiré de <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/toxine-botulique>, consulté le 20 mars 2014.

²¹ Capacité à identifier et à localiser les différentes parties du corps sur soi et sur autrui.

Elle exprime se sentir « rabaissée » et « à la merci de l'autre ». La patiente vit difficilement la dépendance à autrui lors des soins d'hygiène particulièrement et s'interroge alors sur le sens de son existence.

La maladie touche l'ensemble de l'être, même dans son intimité.

Elle verbalise se sentir parfois comme statufiée, avec des « muscles en bois, qui se recroquevillent, comme aimantés », prisonnière de son corps. Ce sentiment envahit l'ensemble de son corps.

Elle est très à l'écoute de ses ressentis et montre une bonne capacité à exprimer son vécu corporel qui ne s'exprime qu'à travers des sensations et affects négatifs (incapacités, douleurs, dépendance), elle se sent mécanisée et instrumentalisée.

L'identité de Madame. B est atteinte, elle confit ne plus se reconnaître à la fois dans son corps et dans sa personnalité car elle s'est installée dans ce repli sur soi et l'isolement.

Nous percevons ce sentiment d'étrangeté que ressent la patiente vis-à-vis de soi-même (ce concept sera développé plus loin)

Néanmoins, la patiente demeure très sensible à l'image qu'elle peut renvoyer aux autres.

Elle met un point d'honneur à son apparence ou encore « à déguiser » son fauteuil afin que l'autre « aille voir au-delà de la maladie et du handicap », dit-elle.

Son fauteuil est déguisé en lapin, ce choix ne me paraît pas anodin, nous pouvons faire le lien entre la lenteur de la patiente et la rapidité du lapin.

De même, un lapin est un animal attendrissant que l'on a envie de toucher et de cajoler.

La patiente nous témoigne ici, son besoin de relation, l'être humain n'existe que par la relation avec les autres.

La patiente n'évoque pas de gêne respiratoire, cela est très rare dans la forme bulbaire de la SLA.

La maladie envahie l'ensemble de la sphère ORL bien souvent. Mais elle témoigne de son hypersensibilité aux odeurs qui lui coupe parfois la respiration et entrave la parole. Cette sensation se renforce avec le temps.

Elle parvient à mobiliser une respiration abdominale mais elle perçoit un essoufflement au lever avec le verticalisateur.

Les douleurs se généralisent à l'ensemble de son corps, le plus souvent en réaction au mouvement actif.

La patiente se plaint également de sensations de picotements et de brûlures dans tout le corps par moment y compris dans la nuit.

Ce sont des douleurs neuropathiques, qui sont dues à une altération des fibres volumineuses somesthésiques qui ont un rôle inhibiteur sur les fibres nociceptives.

Elles peuvent être qualifiées de douleur par désafférentation. Elles se déclenchent spontanément ou par effleurement de la peau (allodynie) et elle résiste aux traitements antalgiques.

Madame. B se plaint moins de contractures (traitement aux injections efficace), mais il existe toujours des réactions douloureuses lors du toucher profond.

Le toucher-effleurement ne provoque pas de sensations d'inconfort, en revanche un toucher plus appuyé génère des sensations douloureuses surtout au niveau des membres supérieurs.

Elle explique avoir moins de contractures localisées aux membres inférieurs.

Madame B. verbalise beaucoup autour de ses douleurs, pourtant, elle les banalise.

Nous avons le sentiment que ces dernières font partie intégrante de son image du corps, elle les intègre comme n'importe quelle autre expérience sensorielle.

Je pose l'hypothèse qu'elle a certainement besoin de ces douleurs pour ressentir son corps à défaut de le sentir par le mouvement et le toucher.

Elle appréhende des traitements supplémentaires.

L'humeur de la patiente est fluctuante. Elle exprime sa difficulté à contrôler ses états émotionnels, des crises d'angoisse et des accès de pleurs importants surviennent par moment et la dépassent.

Elle dit se sentir très fatigable et manifeste son agacement lors de conversations autour d'elle. Cela la conduit à s'isoler davantage, même au sein du service (elle prend moins part aux conversations avec des patientes qu'elle connaît pourtant depuis longtemps).

Elle gère difficilement un trop plein de stimulations dans son environnement.

Les défenses qu'elle avait jusqu'à maintenant mises en place s'écroulent, elle dit que « la perte des transferts lui a fait prendre conscience de sa maladie ». Cette référence à la verticalité qui nous inscrit dans l'espèce humaine, exprime l'angoisse de mort dans laquelle nous nous retrouvons plongés lorsque la marche devient impossible (je développerais cet aspect identitaire par la suite).

Diagnostic psychomoteur :

Madame. B présente à ce jour une aggravation de la dysarthrie la rendant difficilement compréhensible par moment et particulièrement lorsqu'elle se sent fatiguée.

Les douleurs neuropathiques sont toujours très présentes avec des sensations de picotements et de brûlures en dehors même du toucher.

L'atteinte motrice est majorée et se manifeste, dorénavant, par une absence de mouvement volontaire au niveau des membres inférieurs.

Les membres supérieurs sont mobilisables en actif mais cet effort induit instantanément des douleurs.

Elle ne présente pas de troubles du schéma corporel, en revanche, sa représentation du corps est aujourd'hui très fragilisée et emprunte d'un vécu émotionnel négatif, la conduisant à se replier sur elle-même.

La patiente est d'humeur labile, elle apprécie à présent les moments de solitude et gère avec difficulté un trop plein de stimulations. Elle présente une grande fatigabilité. L'évolution de la pathologie se traduit par une dépendance accrue à l'autre.

Madame. B semble désireuse de reprendre les séances de psychomotricité engagées lors de ses précédents séjours.

3.3. Projet thérapeutique

Les objectifs des séances seront d'accompagner la patiente vers un apaisement du vécu douloureux via la proposition de temps de détente.

Elles permettront une valorisation de l'image du corps par un vécu psychocorporel de bien-être. Une mise à l'écoute de sensations positives lors d'un toucher-thérapeutique pourrait la conduire à investir son corps différemment que par la douleur.

Ainsi, le maintien de l'élan vital en sera favorisé.

Les séances auront lieu deux fois par semaine en individuel, en salle de psychomotricité.

J'ai choisi cette patiente pour étayer mes propos car les douleurs chroniques ne sont pas récurrentes chez les patients atteints de SLA.

Ce vécu douloureux aggrave la sensation de morcellement corporel induit par l'immobilité.

3.4. Prise en charge et évolution

Madame. B est très gênée au quotidien par ses douleurs neuropathiques : sensations de brûlure et de picotements qui diffusent des pieds à la tête.

La patiente verbalise avoir besoin de ressentir du « doux » dans son corps afin de sortir du seul ressenti douloureux.

Le toucher profond n'est pas toléré, la sollicitation se réalise par effleurement avec un ballon mou puis du toucher-massage au niveau de la tête.

On observe un apaisement respiratoire et son visage est complètement relâché.

Sur le temps de verbalisation, elle exprime apprécier tout particulièrement le toucher au niveau du crâne.

Durant cette séance, une douleur persiste au niveau du membre inférieur droit qui part des orteils et remonte vers la hanche.

Le traitement antalgique a été revu et semble efficace car la patiente est moins gênée par ses douleurs. Elle nous confie qu'elle se sent extrêmement fatiguée ce qui l'oblige à dormir beaucoup en journée.

Un aménagement de l'horaire de séance est réalisé. Les séances sont refusées par la patiente en matinée, il me semble que les soins du matin doivent l'épuiser.

Elle préfère l'après-midi, même si bien souvent lorsque nous allons la chercher en chambre, elle est endormie.

Madame. B s'installe rapidement dans la détente avec une respiration très calme et qui s'amplifie. Un relâchement est visible au niveau du visage par l'ouverture de sa bouche.

Les verbalisations sont positives mais très vagues dans l'élaboration, elle parle peu de son vécu de la séance mais plus de son quotidien. Il y a une sorte de mise à distance du corps.

Lors de la séance suivante, la patiente a des plaintes douloureuses multiples dont une localisée au niveau des lombaires. Elle associe cette douleur au cale-tronc installé récemment.

Madame B. a tendance à minimiser son ressenti douloureux comme si cela était normal. Elle craint d'avoir des médicaments supplémentaires.

Elle cote ses douleurs de fond à 3/10, lorsqu'elles se majorent, la patiente les cote à 6/10. Elle les accepte au même titre que les autres expériences sensorielles. Le plus souvent, elle les banalise : « ce n'est pas grave », « ça va ».

Actuellement, les douleurs sont plus fréquentes et intenses. À chaque séance, la patiente parle de son vécu douloureux qui est réactivé au mouvement passif comme actif.

La patiente apprécie le calme de la séance et le fond musical proposé. Sa douleur au niveau de la jambe droite reste présente mais elle se sent plus apaisée au niveau émotionnel.

Elle fait le lien entre le stress qu'elle peut parfois ressentir et la majoration de sa douleur.

La patiente est très préoccupée ce jour par son service d'aide à domicile.

Son fils a été dans l'obligation de renvoyer une des aides car elle était à la limite de la maltraitance (méconnaissance de la maladie ?).

Madame. B ressent une forte culpabilité et son anxiété majore ses douleurs.

Ses douleurs neuropathiques ne la gênent plus mais ces dernières ont laissées place à des douleurs de type musculaires.

Ses verbalisations sont davantage centrées sur son corps, elle note un allègement douloureux au niveau des membres inférieurs.

Elle évoque « une douleur qui fait du bien » lors du passage du ballon, elle développe que c'est difficile à expliquer. Sur le moment, le passage du ballon induit un ressenti douloureux mais fait place à un mieux-être.

On perçoit ici toute l'ambivalence du corps, il est à la fois aimé et haï.

Ce corps garde en mémoire nos souvenirs, ils sont à la fois source de bonheur et de malheur. Il nous rappelle ceux à quoi nous ne pouvons plus aspirer à cause de l'avancée de la maladie.

Le travail de deuil identitaire se réalise.

Lors de notre dernière séance, Madame. B semble éreintée, conserve difficilement les yeux ouverts pendant le temps d'échange en début de séance.

Elle exprime son inquiétude quant à cette fatigue grandissante qui témoigne généralement de l'avancée de la maladie. Elle ressent plus de difficultés à la parole et à mobiliser ses membres supérieurs lorsqu'elle s'alimente notamment.

Elle nous confie qu'elle aurait souhaité prolonger son séjour car elle appréhende les fêtes de fin d'année où ses enfants se réunissent autour d'elle.

Elle craint d'être trop fatiguée et de ne pas pouvoir gérer ce trop-plein de stimulations.

Ses douleurs sont fluctuantes et rien que le fait d'en parler lui réactive des douleurs.

Elle apprécie la séance et s'endort à la fin de cette dernière.

3.5 Retour de la patiente

Madame B. est de retour sur le service mi-mars suite à une tentative de suicide médicamenteuse. Elle semble très à distance de cela et parle de ce passage à l'acte comme quelque chose de jouissif.

C'est pourquoi je vois cette tentative comme un ultime acte de contestation contre sa maladie.

Le plaisir engendré doit venir du fait que cet acte, elle l'a réalisé seule, elle a retrouvé sa capacité d'agir sur quelque chose et ainsi avoir un effet sur son devenir.

Elle exprime son souhait de réitérer sa tentative.

Sur les trois cas cliniques que j'ai choisis d'exposer dans ce mémoire, deux patients sont décédés et une patiente a tenté de mettre fin à ses jours.

Cela nous montre clairement toute la souffrance engendrée par cette pathologie et son issue fatale.

III. Bouleversement des états psychocorporelles dans la SLA

1. Répercussions sur l'image du corps

1.1. Définition

1.1.1. Le schéma corporel

Le schéma corporel correspond à la représentation que chacun se fait de son corps, il est fondé sur des données sensorielles et sensibles multiples, proprioceptives et extéroceptives relevées par nos organes.

Il constitue un point de repère malgré qu'il soit constamment remanié dans les interactions à autrui.

Cette connaissance du corps propre est un élément essentiel de l'individuation et de la formation du Moi. Il dépend des relations aux autres et de leur qualité ainsi que de la formation du narcissisme.

Comme l'a ajouté Wallon, « le schéma corporel est un élément de base indispensable de la personnalité »²². Il inscrit le sujet dans la lignée humaine, il à la fois inconscient, pré-conscient et conscient.

Le développement du schéma corporel se réalise parallèlement au développement sensori-moteur de l'enfant. Chaque nouvelle expérience vient enrichir le schéma corporel et ainsi améliorer la connaissance de ce dernier.

Dans la SLA, les patients perdent peu à peu leur capacité à se mouvoir, or le mouvement est le meilleur moyen de maintenir et d'acquérir des expériences sensori-motrices.

Les pertes d'informations sensorielles provoquent un appauvrissement du schéma corporel. A cela s'ajoute le manque de toucher de l'entourage, même les stimulations tactiles se font rares.

De cette façon, le patient ne perçoit plus certaines zones corporelles et a tendance à les désinvestir psychiquement.

Dans les bilans psychomoteurs réalisés sur mes trois cas cliniques, nous ne relevons pas de troubles somatognosiques car ils ont tout à fait conscience de la localisation des différentes parties de leur corps mais c'est l'investissement de ces dernières qui est remis en question.

Nous percevons clairement cela chez Madame B., elle porte constamment une couverture sur ses jambes comme si ces dernières n'existaient plus à ses yeux.

Elle tente de les faire exister dans ses verbalisations par un vécu douloureux quasi permanent.

Les affects positifs sont exprimés que par rapport au toucher de la zone de la tête, comme si elle n'était plus qu'une tête car c'est cette dernière qui demeure fonctionnelle.

²² CARRIC J-C., 2001, p167.

C'est à partir du schéma corporel que l'image du corps se constitue, il n'y a pas de significations internes avant la mise en connexion avec l'image du corps.

Ces derniers sont intriqués et indissociables.

1.1.2. L'image du corps

L'image du corps est propre à chacun et évolue en fonction de nos expériences et de notre histoire.

Cette représentation imaginaire reflète à la fois et en même temps le vécu passé, du plus lointain à l'actuel. Elle représente l'image que l'on se fait de soi-même dans les interactions avec notre environnement.

Elle est inconsciente mais peut devenir pré-consciente.

Selon Dolto, l'image du corps possède trois modalités²³ :

-L'image de base représente un sentiment de « mêmété d'être » chez l'enfant, à savoir une continuité narcissique, un sentiment continu d'exister.

-La seconde est l'image fonctionnelle, elle correspond à l'image sthénique d'un sujet qui vise à accomplir son désir, c'est la pulsion de vie.

-Enfin, l'image érogène constitue le lieu où se focalise plaisir ou déplaisir érotique dans la relation à l'autre.

L'image du corps est la synthèse vivante, en constant devenir, de ces trois images reliées entre elles par les pulsions de vie, lesquelles sont actualisées par le sujet dans ce que Dolto nomme l'image dynamique. Cette dernière correspond au désir d'être et de persévérer dans un advenir.

L'image du corps est à comprendre comme un processus relationnel, « Notre image du corps n'est pas possible sans l'image du corps de l'autre »²⁴.

²³ Dolto F., 1992, p 49.

²⁴ LESAGE B., 2012, p 53.

Selon moi, cette maladie touche l'ensemble des composantes de l'image du corps. L'image de base est atteinte du fait des changements corporels et de l'issue évidente de cette pathologie.

Les patients sont présents pour des séjours de répit, alors ils se retrouvent bien souvent ballotés d'une institution à une autre par le manque d'institut spécialisé ou par le manque de place. Ils ne peuvent donc pas se construire des repères spatio-temporels stables pour se sécuriser.

Monsieur J. manifeste son anxiété à observer son corps se modifier chaque jour en parlant de la « fonte musculaire » observée. Nous pouvons faire un lien avec l'utilisation de ce terme et la sensation de disparaître soi-même. Sa vie fond...

Nous voyons clairement ici le sens même de la psychomotricité, à savoir que le psychisme et le corps sont indissociables. Ici, la perception de cette atrophie musculaire impacte directement sur la psyché du patient et plus précisément sur son identité.

Le sentiment continu d'exister est atteint, la perte de l'intentionnalité du corps, cette quasi neutralité expressive et émotionnelle, signe une déliaison entre le Moi et le monde²⁵.

L'image fonctionnelle est également atteinte avec une mise en réserve des désirs qui deviennent parfois irréalisables. Cette modalité de l'image du corps est constituée de pulsion de vie, or dans la SLA, ces dernières ont tendance à laisser place aux pulsions de mort du fait du destin tragique de la maladie.

De même pour l'image érogène, la maladie les isole et les interactions se font plus rares. Les affects qui découlent des relations à autrui, tant positifs que négatifs, tendent donc à disparaître.

Au final, c'est l'image dynamique du sujet qui s'en retrouve dénaturée, l'avenir est incertain et le sujet demeure dans l'attente de sa mort.

L'association d'hypotonie musculaire et de spasticité spécifique de la SLA augmente d'autant plus le sentiment de morcellement que peut ressentir le

²⁵ LESAGE B., 2012, p 62.

patient. Le schéma corporel et l'image du corps sont véritablement démantelés dans cette pathologie.

Dans la SLA, la perte des états corporels engendrent un bouleversement psychique tel, que l'individu se retrouve complètement désorienté. Son corps n'est plus un support de référence et de stabilité.

Dans la petite enfance, la structuration du moi se réalise grâce à un holding (concept développé plus loin) efficace. Cette sécurité favorise le développement de l'enfant et permet la première étape de la constitution de l'image du corps : le narcissisme primordial.

Il permet de donner sens à l'identité sociale et cette « mêmeté d'être » permet de se sentir exister de façon continue. Ces fondements narcissiques viennent à vaciller.

1.2. Ébranlement narcissique

La SLA bouleverse l'individu dans son ensemble et au plus profond de lui-même, les bases auparavant acquises et ancrées se retrouvent bafouées par la maladie.

Le narcissisme est à la base de notre existence, sans ce dernier, les interactions et le plaisir qui en découlent demeurent très entravés.

Pour échanger avec notre entourage, il faut d'abord s'être individualisé et donc posséder un Moi suffisamment solide pour supporter les événements de la vie.

L'amour de soi et des autres est nécessaire afin d'exister en tant que sujet à part entière avec sa propre réflexion et sa propre personnalité. Si cet amour n'existe pas, un sentiment de dévalorisation envahit la personne.

Elle tend à ne plus rien entreprendre et elle s'installe dans une isolation anxieuse afin d'éviter les menaces extérieures. Or, l'homme est un être de relation, sans interaction, il ne peut vivre...

Selon Laplanche et Pontalis : En référence au mythe de Narcisse, il correspond à l'amour porté à l'image de soi-même. Ainsi, le Moi constitue un « réservoir de libido » qui projette sur les objets sa libido.

On distingue deux étapes du narcissisme dans l'enfance, à savoir : le narcissisme primaire, c'est le stade précoce où l'enfant investit l'ensemble de sa libido sur lui-même. Tandis que le narcissisme secondaire désigne un retournement sur le Moi de la libido anciennement investit par les objets.

Ce concept du narcissisme suppose une intrication entre le Moi, le schéma corporel.

Ce concept psychanalytique a été conçu par Freud, selon lui : « L'individu en voie de développement rassemble en une unité ses pulsions sexuelles qui, jusque-là, agissaient sur le mode auto-érotique, afin de conquérir un objet d'amour, et il se prend d'abord lui-même, il prend son propre corps, pour objet d'amour avant de passer au choix objectale d'une autre personne »²⁶.

Dans la SLA, le corps est haï car c'est dans ce dernier que se loge l'origine de l'ensemble des pertes que le patient subit durant l'évolution de la maladie. Un sentiment de dépréciation envahit le malade et le conduit à se replier sur lui-même.

Les échanges relationnels s'amointrissent, hors la revalorisation vient des autres, c'est un cercle vicieux dont il est difficile d'échapper.

Le patient SLA aura tendance à s'installer dans une position dépressive, la psychomotricité prend alors toute son importance afin de maintenir le sujet en relation et ainsi de soutenir son identité pour maintenir son envie de vivre.

Même si chacun réagit différemment à la maladie, malgré tout, la plupart des malades ont tendance à se renfermer sur eux-mêmes.

²⁶ Denis P., 2000, p 37.

1.3. Incidences identitaires

L'anéantissement des états corporels dans la SLA se répercute directement sur le psychisme du patient. Notre corps est un acteur essentiel dans la construction de notre identité donc si celui-ci est atteint c'est notre personne dans sa globalité qui s'en retrouve altérée.

La vie et les projets d'avenir s'en retrouvent balayés du fait de la perte progressive d'autonomie consécutive à la pathologie.

L'identité est un concept psychomoteur puisqu'elle s'acquière au cours du développement psychoaffectif et sensori-moteur de l'enfant.

Le concept d'identité est complexe et non figé dans le temps, il comprend à la fois les fondements génétiques, psychologiques, relationnels ou culturels.

Il représente « l'ensemble de significations (variable selon les acteurs d'une situation) apposées par des acteurs sur une réalité physique et subjective, plus ou moins floue, de leurs mondes vécus, ensemble construit par un autre acteur. C'est donc un sens perçu donné par chaque acteur au sujet de l'autre». ²⁷

La SLA atteint l'identité de la personne dans sa totalité, c'est pourquoi je discernerais différents niveaux:

-L'identité en terme d'appartenance à l'espèce humaine : la bipédie est ce qui nous distingue des autres êtres vivants, elle nous inscrit dans l'espèce humaine.

L'horizontalité nous renvoie à la notion de mort et de privation de capacités. Cet aspect identitaire touche directement le patient SLA qui se retrouve privé de ses fonctions motrices l'obligeant à demeurer en station assise ou allongée.

L'homme perd sa fonction primaire de liberté, la marche, son exploration de l'espace s'en retrouve entravée, même les transferts deviennent impossibles, le simple fait de s'ériger est irréalisable.

²⁷ MUCCHIELLI A., 2009, p12.

Notons également que la SLA, et tout particulièrement sa forme bulbaire, atteint toute la sphère ORL diminuant les capacités respiratoires du patient. La fonction respiratoire, pourtant innée chez tout organisme vivant, est également affectée.

Elle demande parfois une assistance, comme chez Monsieur J. qui est contraint de la garder constamment.

Dans la même idée, le langage nous différencie des animaux et nous permet d'exprimer nos ressentis. Cette fonction propre à l'être humain est également entravée dans cette maladie.

-L'identité sexuée est elle aussi touchée, le malade n'étant plus considéré comme un homme ou une femme mais comme un sujet presque asexué malade et condamné à mourir.

Nous pouvons ajouter que de nos jours, malgré que les mœurs aient évoluée, l'homme comme la femme restent assignés à un certain rôle qui les inscrit en tant que tel dans la société.

Je remarque cela chez Monsieur J., il est très gêné de fondre en larmes devant nous et nous répète qu'il ne comprend pas cette labilité émotionnelle et que cela n'est pas dans son tempérament.

Je perçois ici un lien avec le fait de pleurer avec une atteinte à la virilité de l'homme car notre groupe nous véhicule que l'homme doit être fort et ne doit pas se laisser submerger par ses émotions.

De plus, dans la SLA, l'acte sexuel n'est certainement plus possible. A l'identité sexuelle se substitue l'identité d'invalides, le patient se retrouve déshumanisé.

-L'identité sociale, dans notre société actuelle nous sommes encore référencés par rapport à des « normes » qui dictent plus ou moins le mode de vie des individus.

Notre culture occidentale met la rentabilité et le profit au centre de nos existences.

La personne âgée tout comme la personne handicapée se retrouve alors comme éjectée de notre société pour cette raison entre autres.

Le patient SLA se sent comme un poids très lourd, vis-à-vis de ses proches, et de la société. « Je n'ai plus que mon esprit pour agir, alors je tente de compenser au maximum en rendant des services intellectuels »²⁸.

Nous remarquons également cette peur de la différence²⁹ face au handicap notamment, mais pourquoi ?

La question de la contagion et de l'extinction de l'espèce peut-être une raison inconsciente ou consciente de cela.

Il s'agit en fait d'une attitude d'évitement de la part de l'autre, à savoir une fuite du regard et du toucher qui les renvoie probablement à leur propre sentiment d'étrangeté et qui génère de l'angoisse chez eux.

Ce détournement leur permet de ne pas y être confronté.

La maladie entrave les relations sociales en général car la communication verbale comme non-verbale sont entravées.

L'hypotonie axiale de Monsieur J. l'empêche de maintenir le regard lors de nos échanges, cela l'oblige à se positionner en extension. Quoiqu'il fasse, ce canal de communication fondamental à la base de nos échanges est rendu quasi impossible.

Chez Madame O., c'est la communication verbale qui est très difficile, sa dysarthrie majeure l'oblige à utiliser un tableau de lettres pour échanger avec autrui.

L'échange s'en trouve ralenti, moins spontané et certainement qu'elle se retrouve contrainte à réduire ses verbalisations.

Ce moyen de communication n'est pas facile, il est vrai qu'il est difficile de faire reprendre le mot depuis le début à la malade quand ce dernier n'est pas compris car on ne souhaite pas blesser la personne davantage.

²⁸ ROUET J-P., 2012, p 142.

²⁹ GRIM O., 2000, p 127.

Ceci risque d'engendrer une réduction des échanges des ressentis. Je pense qu'il est utile de tourner un peu cela à la dérision pour ne pas faire culpabiliser davantage le patient.

Si je renvoie au malade que c'est moi qui ne suis pas douée, ce jour, cela permettra de dédramatiser la situation et de la décharger d'une certaine culpabilité.

L'image renvoyée et le regard des autres sont très importants pour notre identité.

Dans la SLA, le sentiment d'être la maladie et non plus d'être un sujet à part entière peut advenir.

Nous remarquons cela clairement chez Madame B. qui tient à s'apprêter jusqu'au bout des ongles, elle nous demande même si ses vêtements sont bien assortis et de réajuster ces derniers.

« Dans cette maladie, on est conscient aussi et toujours de la nécessaire normalité de la vie des autres »³⁰.

Le comportement des gens change autour du malade, il y a ceux qui se rapprochent et ceux qui s'éloignent, leur aide est réconfortante mais il est frustrant de ne pouvoir agir seul.

La relation est dépendante de l'état de fatigue du sujet malade, c'est pourquoi il arrive qu'il soit irrité et qu'il ne réponde pas toujours de manière chaleureuse aux visites.

Malheureusement, c'est bien souvent auprès des plus proches que la colère du patient éclate face à cette injustice que symbolise la maladie. Cela peut conduire l'entourage à s'éloigner davantage alors que ces rencontres sont primordiales pour le moral du patient.

« Il est difficile de se débarrasser de l'idée que même l'ami ou le parent le mieux disposé et le plus attentif ne pourra jamais comprendre le sentiment d'isolement et la sensation d'emprisonnement que cette maladie impose à ses victimes »³¹.

³⁰ ROUET J-P., 2012, p 138.

³¹ ROUET J-P., 2012, p 138.

Ce sentiment d'incompréhension renforce l'isolement ressenti par le malade qui se perçoit seul face à ce combat perdu d'avance...

-L'identité professionnelle est atteinte également, l'évolution de la maladie les contraint à arrêter leur activité professionnelle. Les projets de carrières sont anéantis.

Il ne participe donc plus à la vie du pays, alors un sentiment d'inutilité les envahit...A cela s'ajoute la perte de certains loisirs autrefois pratiqués qui leur procuraient du bien-être.

-L'identité familiale est fortement perturbée, la personne ne pouvant plus occuper pleinement sa place au sein du cocon familial. C'est dorénavant à son entourage et notamment à ses enfants de s'occuper d'elle.

Les rôles sont comme inversés et cela représente une blessure narcissique terrible. Le sujet a la sensation d'être un fardeau pour la famille. A cela s'ajoute la peur de ne pas pouvoir être présent au mariage de ses enfants ou à la naissance de ses petits-enfants, tant de beaux moments auxquels ils ne pourront plus assister.

« Il n'y que des adultes pour s'adresser à moi comme si j'étais soudain devenu un gosse. Pour un enfant, je reste la même personne. Et c'est inestimable »³². J'établis un lien avec le discours de Rouet et ma patiente, Madame B., qui nous parle souvent des bienfaits que lui procurent les visites de ses petits-enfants. Elle exprime adorer leurs caresses, leur spontanéité et leur joie de vivre.

-L'identité personnelle s'en retrouve brisée, la perte progressive de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et même pour les besoins élémentaires tels que : manger, dormir, se rendre aux toilettes... nécessitent un tiers. De même, toute sortie est dépendante de l'autre, aller au cinéma ou au restaurant demande toute une organisation.

³² ROUET J-P., 2012, p 141.

L'ensemble des modifications corporelles entraînent des pertes motrices et une perte de confiance en ses capacités physique et psychique. Un sentiment d'inutilité et une sorte de dégoût de soi peuvent être ressentis par le patient.

Cette extrême dépendance oblige le patient à être sans cesse intrusé et touché par l'autre, comme s'il était instrumentalisé. Les enveloppes psychiques sont forcément mises à mal, or c'est ces dernières qui permettent de nous contenir et de parer nos angoisses.

Je remarque clairement cela dans le discours de Madame B. qui décrit être « à la merci de l'autre » et comme mécanisée dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

La personnalité même du patient est perturbée, comme nous l'avons vu chez Monsieur J. qui présente une labilité émotionnelle. Ce débordement d'émotions est incontrôlable chez ce monsieur et il nous témoigne son agacement car cela n'était pas du tout dans son caractère.

C'est notre histoire et notre vécu passé et à venir qui forge notre identité, nos souvenirs nous permettent de se raccrocher à cette dernière.

« Chaque identité est, à chaque instant, une émergence de sens, résultant d'un ensemble de négociations circulaires des identités de chacun. Chaque identité trouve donc son fondement dans l'ensemble des autres identités s'exprimant à travers le système des relations »³³.

Le sentiment d'identité est composé de différents sentiments : sentiments d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeur, d'autonomie et de confiance organisés autour d'une volonté d'existence.

La fatalité de l'évolution de la SLA conduit le patient à ne plus envisager de projet à long terme.

³³ MUCCHIELLI A., 2013, p36.

La question du désir de vivre survient, c'est pourquoi il est fondamental de leur permettre d'établir des projets, même si ces derniers demeurent à court terme, ils permettent de soutenir leur existence.

1.4. Sentiment d'inquiétante étrangeté et la dépersonnalisation

Ce concept psychanalytique issu de Freud³⁴ est en lien avec l'esthétisme et dépend de notre sensibilité avec celui-ci. Il est apparenté aux concepts d'effroi et d'angoisse de mort qui nous renvoient indirectement aux choses familières refoulées dans l'enfance.

Ce sentiment provient d'un effacement des limites entre l'imaginaire et le réel. L'épreuve de réalité s'impose au sujet ce qui conduit à une scission du Moi.

Le doute relatif au fait qu'une chose soit animée ou non, apparaît, un sentiment de dépersonnalisation peut se produire.

Le patient ne se perçoit plus comme un sujet qui peut agir et interagir sur son environnement mais plutôt comme un objet subissant les menaces extérieures.

Elle se définit par une menace visant l'individualité du soi par l'affaiblissement du sentiment des frontières de celui-ci.

Nous percevons clairement cela chez Madame B., qui verbalise se sentir comme statufiée et instrumentalisée.

Ce sentiment d'étrangeté, la patiente la retrouve à la fois dans son physique que dans sa personnalité. Elle se décrivait comme quelqu'un de sociable et qui appréciait le toucher.

Or, à présent, elle possède une hypersensibilité sensorielle qui la conduit à s'isoler. Elle dit ne plus se reconnaître.

³⁴ Freud S., 1933.

De façon générale, les patients n'apprécient pas de croiser leur image dans le miroir, cela est trop difficile car ils se trouvent hideux et déformés par la maladie.

Ceci reflète la dysmorphophobie ressentie par les patients. Selon P. André, elle se définit comme « une crainte pathologique, qui peut tourner à l'obsession, de présenter des défauts physiques repoussants ou ridicules. Elle est classique chez les adolescents et sans caractère pathologique. Elle entre dans le tableau clinique de la schizophrénie et des névroses »³⁵.

Nous pouvons faire un lien avec la première expérience du miroir (Lacan) chez l'enfant qui renvoie à ce sentiment d'étrangeté. L'enfant reconnaît une image mais il ne sait pas encore que c'est lui.

Ici, le patient ne se reconnaît plus dans cette image que lui renvoie le miroir.

La dépersonnalisation selon Schilder³⁶ : l'individu se sent alors totalement différent de ce qu'il était auparavant. C'est le monde extérieur et le Moi qui se retrouvent tous deux changés, l'individu ne se reconnaît pas comme personne.

Ses actions lui paraissent automatiques, il observe en spectateur ses actes et son comportement. Le monde extérieur lui est étranger et perd de sa réalité.

2. Des processus psychiques considérables

Dans toute maladie grave, le corps souffrant va immédiatement produire des effets psychiques pour tenter de s'adapter à ces bouleversements.

C'est comme si nos objets d'amour auparavant acquis nous lâchaient, c'est-à-dire la perte de la fonction corporelle et des ressentis affectifs de tous les objets qui sont inscrits dans notre corps.

³⁵ André P., 2006, p249.

³⁶ Schilder P., 1980, p 157.

L'ensemble de ces remaniements psychiques est très couteux énergétiquement.

La fatigabilité du patient s'accroît jusqu'à la mort de celui-ci.

Selon Rouet J-P., « La douleur qui accompagne la dégénérescence musculaire est avant tout psychologique »³⁷

La notion de perte renvoie à tous les grands moments de la vie où l'on a vécu celle-ci, le sevrage est la première expérience de perte que l'enfant doit réaliser³⁸.

Le deuil fait alors écho avec les premières renonciations narcissiques que l'enfant doit réaliser.

Sous la douleur d'un deuil ancien se faufilent les douleurs des pertes antérieures.

Le patient atteint de la SLA rencontre une somme de pertes à réaliser qui bouleverse l'être tout entier. Leur identité leur échappe et leur image du corps est éclatée du fait de l'immobilité, du manque de toucher, des douleurs...

Il est contraint à établir le deuil de son image du corps idéale. Progressivement, la vie perd de son sens et se pose la question de l'intérêt de vivre...

2.1. Le travail de deuil et de déliaison

Dans cette maladie neurodégénérative, une succession de pertes psychomotrices s'imposent au patient. Il est victime de ces bouleversements contre lesquels il ne peut lutter.

Dans la SLA, c'est le deuil du corps, de la personnalité et de la vie antérieure du patient qui est en cause.

³⁷ Rouet J-P., 2012, p 61.

³⁸ Hanus M., 1998.

Le deuil renvoie aux interactions précoces et aux premières expériences de séparation. Comme chez le tout petit, l'individu endeuillé se retrouve dans une angoisse terrible qui bouleverse le patient dans sa globalité.

Cette désorganisation totale remet en cause la personnalité même du sujet.

Un sentiment de vulnérabilité et de culpabilité l'envahi.

Elisabeth Kubler-Ross³⁹(1969) a réalisé de nombreux travaux sur les mouvements psychiques des patients en fin de vie. Elle décrit différentes étapes du mourir qui ne sont pas forcément systématiques et linéaires:

-L'étape du refus et de l'isolement suit généralement le diagnostic et la prise de conscience de l'issue fatale de la maladie. Le patient n'entend pas ce qui lui est dit, il se protège ainsi de l'effet traumatisant et insurmontable de l'annonce.

-L'étape de la colère et de la révolte, un sentiment d'injustice envahit le malade et il se sent coupable de cette rage exprimée.

-L'étape du marchandage : le patient souhaite réaliser certains projets avant de mourir alors il négocie avec son entourage pour obtenir ce qu'il souhaite. Il est important d'accompagner cette pulsion de vie.

-L'étape de la dépression : une prise de conscience de la dégradation de l'état du patient fait surgir d'un coup l'ensemble des émotions liées à l'ensemble des pertes réalisées et à l'approche de la mort.

Il me semble que Madame. B se trouve plus ou moins dans cette phase avec sa tendance à se replier sur elle-même, à moins échanger avec les autres patients et à se décrire qu'avec des affects négatifs.

-L'étape de l'acceptation : le patient profite de chaque instant présent, la lutte est finie et il accepte que la fin de sa vie approche.

Il me semble que Madame O. se situe dans cette phase, elle me paraît sereine et profite pleinement des bénéfices que peuvent lui apporter les séances de psychomotricité.

³⁹ GAUCHER-HAMMOUDI O. et GUIOSE M., 2007, p 43.

Lorsque, à l'issue de certaines séances, elle parvient à remobiliser ses orteils et ses doigts, elle est tout à fait claire avec le fait que cela ne signifie pas une possible guérison de la maladie mais elle se nourrit de ces expériences positives.

Le travail de deuil est un long processus de réadaptation qui permet à la personne d'accéder à une autre image de soi et de la vie. C'est le deuil de la vie antérieure en acceptant celle à venir.

Lors du deuil, un véritable travail psychique se réalise, le principe de réalité s'impose à la personne endeuillée face au principe de plaisir. Il est obligé d'intégrer cette douleur terrible due à la perte de l'objet cher, les identifications à l'objet d'amour demeurent.

Nous pouvons établir un lien avec le travail de déliaison.

Au début de la vie, le bébé a une perception morcelée de son corps et il acquière son unité corporelle par le biais de diverses expériences sensori-motrices. On parle de travail de liaison.

Face à la maladie grave, les pertes consécutives à cette dernière impliquent des bouleversements psychiques qui délient les éléments auparavant acquis. On parle ici de déliaison.

Dans la SLA, les pulsions de vie tendent à se volatiliser et ce sont les pulsions de mort qui prennent le dessus. Selon Laplanche et Pontalis, les pulsions de mort :

« Dans le cadre de la dernière théorie freudienne des pulsions, désigne une catégorie fondamentale de pulsions qui s'opposent aux pulsions de vie et qui tendent à la réduction complète des tensions, c'est-à-dire à ramener l'être vivant à l'état anorganique. Tournées d'abord vers l'intérieur et tendant à l'autodestruction, les pulsions de mort seraient secondairement dirigées vers l'extérieur, se manifestant alors sous forme de la pulsion d'agression ou de destruction »⁴⁰.

⁴⁰ LAPLANCHE J. et PONTALIS J-B., 2009, p 371.

2.2. Le travail du trépas

M'Uzan explique que dans les derniers moments de la vie, les changements psychiques induits échappent à la compréhension du malade. Il ne considère pas la mort comme l'ultime accident biologique mais comme un événement psychique.

Le trépas constitue la dernière étape essentielle d'un patient condamné.

Le mourant attend que son entourage -famille ou soignants- ne se soustrait pas à cette ultime expérience relationnelle. « Alors que les liens qui l'attachent aux autres sont sur le point de se défaire absolument, il est paradoxalement soulevé par un mouvement puissant à certains égards de passion»⁴¹.

Il y a un surinvestissement des objets d'amour car ceux-ci sont indispensables à son dernier effort pour assimiler tout ce qui n'a pu l'être jusque-là dans sa vie pulsionnelle, comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître.

« L'objectif majeur de cet accompagnement est de faciliter au maximum le développement de cette relation transférentielle régressive, pour protéger le patient contre tout sentiment de perte objectale »⁴². C'est pourquoi, il est important que le patient continue à recevoir des visites de sa famille.

2.3. Mécanismes de défenses mis en jeu

A travers ces étapes du mourir, un certain nombre de mécanismes de défenses se mettent en place. Ces derniers se réalisent de manière inconsciente, ils s'imposent au sujet afin qu'il surmonte son angoisse et sa souffrance.

En premier lieu, le mécanisme du déni peut apparaître, il est là car l'individu ne parvient à accepter la réalité. Ainsi, il se coupe de ses perceptions et ne

⁴¹ M'Uzan M., 1976, p184

⁴² Gaucher-Hamoudi O. et Guiose M., 2007, p107.

perçoit pas l'incidence de la maladie. C'est un véritable mécanisme psychosomatique, bien souvent de courte durée.

Il peut se produire un déplacement : le malade déplace alors sa tension interne sur quelque chose d'autre qui est moins chargé de son vécu personnel.

Il existe des rites obsessionnels qui constituent une manière de maîtriser certaines choses tandis que d'autres leur échappent. Cela a un effet apaisant sur les individus submergés par l'angoisse.

La régression peut également s'observer avec une tendance à l'inhibition de l'action et un repli sur soi.

Il existe aussi la projection agressive qui consiste à voir chez l'autre quelque chose qui est présent chez nous mais que l'on ne perçoit pas véritablement.

La sublimation ou la combativité apportent une violence constructive au patient afin de combattre la maladie, c'est une lutte jusqu'à la mort.

Le clivage du moi est assez fréquent : il y a un bon et un mauvais objet permettant au Moi de supporter les contradictions.

Dans la SLA, cela peut se signifier par un clivage du corps et de la psyché. Nous percevons ceci chez Madame B., qui dans ses verbalisations dans les suites des séances, n'exprime que des affects négatifs de douleur et d'incapacité quant à son corps alors qu'elle valorise sa tête pour laquelle des ressentis de douceur et de mieux-être sont perçus.

« Ces mécanismes de défenses laissent le temps à la personne d'appivoiser ces événements avant de pouvoir les assumer en toute lucidité ». ⁴³

En effet, le processus de deuil est long et demande un long cheminement psychique de la part du patient qu'il faut accompagner.

⁴³ Gaucher-Hamoudi O. et Guiose M., 2007, p 44.

IV. Intérêts du toucher thérapeutique

1. Définition

J'ai choisi de développer l'intérêt du toucher thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints de la SLA car selon moi cette approche purement psychomotrice répond aux problématiques rencontrées dans cette pathologie.

Le toucher thérapeutique⁴⁴ est un contact cutané direct (peau à peau) ou indirect (par le biais de médiateurs variés) entre le psychomotricien et le patient.

Les objectifs sont d'apporter un mieux-être, des sensations corporelles restructurantes et de favoriser un réinvestissement corporel de par un relâchement musculaire, des stimulations sensorielles (tact, proprioception), un dialogue tonico-émotionnel et des phénomènes psycho-corporels (apaisement, conscience de soi...).

Les patients SLA n'ayant plus accès aux mouvements, en actif, ou alors ils y parviennent dans une lenteur extrême, nous essayons de leur apporter des expériences proprioceptives afin d'alimenter leur schéma corporel et ainsi valoriser leur image du corps.

Lorsque la douleur s'ajoute au tableau clinique de la SLA, comme chez Madame B., le toucher thérapeutique prend alors tout son sens. Par le biais de la détente, le seuil de douleur s'abaisse et permet au patient d'accéder à des sensations agréables globalisantes et sécurisantes.

Selon Pireyre : « Le fait d'attirer l'attention du patient sur son propre corps et de le faire « exister », par exemple au moyen de la parole du psychomotricien ou encore d'une stimulation sensorielle, permet souvent d'obtenir un effet corporel simple, suivi ensuite d'une montée de l'affect et prolongé-éventuellement- par l'irruption d'une représentation »⁴⁵.

⁴⁴ BUTON E. et D'ASTORG M., Le toucher thérapeutique par le psychomotricien, tiré de : <http://www.antalvite.fr/pdf/Le%20toucher%20therapeutique%20par%20le%20psychomotricien.pdf>, consulté le 10 mars.

⁴⁵ PIREYRE. E, 2011, p181.

Par le biais du toucher-thérapeutique, les interactions précoces se rejouent. Si le psychomotricien apporte un étayage psychocorporel de bonne qualité, une confiance mutuelle s'installera.

Cette dernière permettra au patient de lâcher prise et de se centrer sur soi.

2. Les fonctions de la peau

2.1. Définition de la peau

La peau nous enveloppe complètement, c'est le premier né de nos organes : le sens du toucher est le premier à se développer chez l'embryon humain et le plus sensible.

C'est le premier mode de communication et la plus efficace de nos protections. Selon une loi d'embryologie : plus une fonction se développe tôt plus il est probable qu'elle sera fondamentale.

La surface de la peau comporte un nombre énorme de récepteurs sensoriels qui reçoivent des stimuli de chaleur, de froid, de contact et de douleur.

Elle assure quatre fonctions physiologiques : une barrière protectrice, un organe sensoriel, un régulateur thermique et c'est un organe métabolique.

« La stimulation permanente de la peau par l'environnement sert à maintenir son tonus à la fois sensoriel et moteur »⁴⁶.

2.2. Une enveloppe psychocorporelle

Le concept de Moi-peau d'Anzieu⁴⁷ se définit comme une enveloppe narcissique qui assure à l'appareil psychique la certitude et la constance d'un bien être de base.

⁴⁶ MONTAGU A., 1979, p 14.

⁴⁷ ANZIEU D., 1995.

C'est une figuration dont le Moi de l'enfant se sert au cours des phases précoces de son développement pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques, à partir de la surface du corps.

Cela correspond au moment où le Moi psychique se différencie du Moi corporel. Toute activité psychique s'étaie sur une fonction biologique.

Le Moi-peau trouve son étayage sur les diverses fonction de la peau, il fonde la possibilité même de la pensée :

-Première fonction : la peau est un sac qui contient et retient à l'intérieur le bon et le plein de l'allaitement et des soins où le bain des paroles y sont accumulés.

-Deuxième fonction : la peau est une interface qui marque la limite avec le dehors et maintient celui-ci à l'extérieur. C'est une barrière qui protège de la pénétration des agressions en provenance des autres, êtres ou objets.

-Troisième et dernière fonction de la peau : c'est un lieu et un moyen primaire de communication avec autrui et d'établissement de relation signifiante si elle est de plus, une surface d'inscription des traces laissées par ceux-ci.

Toute fonction psychique se développe par appui sur une fonction corporelle dont elle transpose le fonctionnement sur le plan mental (Freud).

La peau possède une importance capitale car elle fournit à l'appareil psychique les représentations constitutives du Moi et de ses principales fonctions. Il est donc indispensable de faire ressentir la peau des patients SLA.

« D'une façon générale, le Moi-peau est une structure virtuelle à la naissance qui s'actualise au cours de la relation entre le nourrisson et l'environnement primaire »⁴⁸ et tout le long de notre existence.

⁴⁸ Anzieu D., 1995, p 215.

Selon Didier Anzieu, la peau possède huit fonctions : la fonction de maintenance, de contenance, d'individuation, d'intersensorialité, de soutien de l'excitation, de la recherche libidinale, d'inscription des traces sensorielles et celle de pare-excitation.

1) La fonction de maintenance du psychisme : c'est une fonction de soutènement du squelette et des muscles. Elle permet un état d'unité et de solidité qui se réalise notamment par le holding (concept psychanalytique développé plus loin).

2) La fonction contenante : la peau recouvre l'ensemble de la surface du corps dans laquelle sont insérés tous les organes des sens extérieurs. Elle s'effectue tout particulièrement par le handling. Si il y a une carence de cette fonction, des angoisses surviennent. L'individu cherche une écorce constitutive dans la douleur physique ou dans l'angoisse psychique. Son enveloppe est alors discontinue, comme trouée. L'angoisse d'un intérieur vide peut advenir.

3) La fonction de pare-excitation : la couche superficielle de l'épiderme protège la couche sensible de celui-ci (terminaisons) et l'organisme en général contre les agressions physiques et les excès de stimulations. Quand le Moi est en croissance, c'est la mère qui joue ce rôle de protection, on parle de pare-excitation auxiliaire.

Nous pouvons faire un lien ici avec notre profession. Lorsque le Moi est fragilisé, comme dans la SLA, le psychomotricien va faire objet de substitution de cette mère afin que le patient puisse parvenir à se construire ses propres limites avec un sentiment de sécurité et ainsi s'individualiser.

Si cette dernière fonction fait défaut, le sujet peut mettre en place une carapace rigide afin de contrer les angoisses paranoïdes d'intrusion psychique. La pare-excitation peut-être recherchée en appui sur le derme à défaut de l'épiderme : c'est la seconde peau musculaire (E. Bick).

Dans la SLA, la spasticité est neurologique donc on ne peut véritablement parler de carapace tonique substitutive.

Je vais développer cette dernière car c'est ce que nous témoigne Madame B. par son discours. Elle gère difficilement les stimulations extérieures, cette hypersensibilité vécue par la patiente envahie l'ensemble des sens.

Certaines odeurs la gênent, de même si la luminosité de la pièce est trop importante, elle va se positionner dos aux fenêtres, les bavardages environnants l'exaspèrent...

La peau de Madame B ne semble plus assurer cette fonction de pare-excitation, elle se retrouve intrusée sans cesse ce qui conduit à la désorganiser davantage.

4)La fonction d'individuation : la membrane des cellules organiques protège l'individualité de la cellule en la distinguant des corps étrangers auxquels elle refuse l'entrée et les substances semblables ou complémentaires auxquelles elle accorde l'admission ou l'association.

Par son grain, sa couleur, sa texture, son odeur, la peau humaine présente des différences individuelles considérables. Elles permettent de distinguer chez autrui les objets d'attachement et d'amour et de s'affirmer soi-même comme un individu ayant une peau personnelle. C'est le sentiment d'être un être unique.

Si elle fait défaut, on peut voir apparaître l'angoisse de « l'inquiétante étrangeté » (Freud, 1919), définie plus haut.

5)La fonction d'intersensorialité : la peau est une surface porteuse de poches, cavités où sont logés les organes des sens autres que ceux du toucher.

Le Moi-peau est une surface psychique qui relie entre elles les sensations de diverses natures et qui les fait ressortir comme des figures sur ce fond originaire qu'est l'enveloppe tactile.

Cette fonction aboutit à la constitution d'un « sens commun » car la référence de base c'est toujours le toucher.

Si carence il y a, une angoisse de morcellement ou de démantèlement peut apparaître. Elle se caractérise par un fonctionnement indépendant et anarchique des divers organes des sens.

6) La fonction de l'excitation sexuelle : la peau du bébé fait l'objet d'un investissement libidinal de la mère par le biais de la nourriture et des soins donnés à l'enfant.

Ces contacts peau à peau permettent de constituer les plaisirs de la peau qui est la toile de fond habituelle des plaisirs sexuels (zones érogènes).

Le Moi-peau constitue une enveloppe d'excitation sexuelle globale.

Si la décharge d'excitation n'est pas satisfaisante, l'enveloppe d'excitation érogène devient angoisse.

7) La fonction de recharge libidinale du fonctionnement psychique : la peau est une surface de stimulations permanentes du tonus sensori-moteur par l'excitation extérieure.

Elle permet le maintien de la tension énergétique interne et de sa répartition inégale entre les sous-systèmes psychiques.

Si il y a défaut de cette dernière, une angoisse d'explosion de l'appareil psychique peut survenir sous l'effet de la surcharge d'excitation.

L'angoisse dite du Nirvana est également possible, c'est une angoisse devant laquelle l'accomplissement du désir vise à une réduction de la tension à zéro.

8) La fonction d'inscription des traces sensorielles : de par les organes de la peau, elle fournit directement les informations sur le monde extérieur (parallèle avec la présentation de l'objet, Winnicott).

Elle apporte un double appui: biologique car le premier dessin de la réalité s'imprime sur la peau et social puisque elle traduit l'appartenance d'un individu à un groupe social (scarifications, tatouages, peintures...)

Le Moi-peau conserve en mémoire les éléments préverbaux que constituent les traces cutanées.

A cause de la SLA, les proches des patients les touchent de moins en moins par peur de leur faire mal ou d'être à leur tour contaminés.

La famille se retrouve directement confrontée à l'angoisse de mort, elle se retrouve tétanisée et impuissante face à leur proche condamné.

Le fait d'éviter le contact leur permet de mettre une distance à la fois physique et psychique face à ce contexte douloureux tant pour le patient que pour eux.

Ainsi, d'une certaine manière, ils se préservent d'une situation émotionnellement insupportable.

C'est pourquoi, la prise en charge psychomotrice est primordiale pour compenser cette carence affective.

3. Les interactions précoces se rejouent...

3.1. Le Holding et le Handling

Nous pouvons établir un parallèle entre le toucher et les fonctions de la mère suffisamment bonne décrite par Winnicott :

Le Holding définit le portage à la fois physique et psychique, il se traduit par un accordage entre la mère et son bébé pour les besoins de base de l'enfant.

Il est important que la mère ne substitue pas son propre désir au besoin de l'enfant. C'est la mère qui assure au départ la fonction de protection contre les dangers physiques, puis cela s'étend aux dangers psychiques et contre toute autre forme de menace.

Grace à elle, le tout petit fait l'expérience de la sécurité. Ainsi, le bébé est tranquille et pas en tension défensive ce qui lui permet de laisser venir à lui les informations du monde intérieur et extérieur et s'en enrichir.

L'intégration du temps et de l'espace est étroitement liée à la fonction de maintien.

Le maintien psychique consiste à soutenir le Moi du bébé dans son développement, c'est-à-dire le mettre en contact avec une réalité extérieure simplifiée, répétitive et même monotone, qui permet au Moi naissant de trouver les points de repères simples, stables nécessaires pour intégrer les différentes données de l'environnement dans le temps et l'espace

Au sein des séances, cette relation de maternage entre le patient et le thérapeute se traduit par une certaine dépendance, une attitude de bienveillance et un retour à la sensorialité.

Ainsi, on repart des fondements même de notre existence pour conduire progressivement notre patient vers davantage d'autonomie même s'il est vrai que la SLA grignote progressivement cette dernière.

En rendant le malade acteur des séances, en lui demandant son avis et en suivant ses envies. Je pense que c'est le point de départ de la revalorisation en tant que sujet pouvant agir sur son environnement.

Le Handling décrit la façon dont l'enfant est manié, manipulé et comment la mère aborde le corps de son enfant dans les soins et autres.

C'est essentiel car au début le corps du nourrisson n'est pas relié à sa psyché. L'ensemble des expériences des ressentis engendre une réponse de l'environnement (mère), ces réponses vont aider progressivement le tout-petit à réunir son corps et sa psyché, à devenir un individu.

Dans la prise en charge du patient SLA, le psychomotricien peut faire office de mère substitutive afin que ces interactions précoces se rejouent et que le

patient retrouve une certaine sécurité de base et ainsi une unité corporelle. Je pense tout particulièrement aux massages, qui sont un outil précieux afin de se sentir comme un être unifié.

Les sensations tactiles sont riches, enveloppantes et rappellent un peu les caresses que la mère apporte à son enfant.

3.2. Dialogue tonique ou tonico-émotionnel

En préambule, je souhaiterais définir le tonus qui est un des concepts clés de la Psychomotricité et qui me semble important de développer avant d'aborder le dialogue tonique.

Le tonus correspond à l'état de légère tension des muscles au repos résultant d'une stimulation continue réflexe de leur nerf moteur. Cette contraction isométrique est permanente et involontaire.

Elle fixe les articulations dans une position déterminée et n'est génératrice, ni de mouvements, ni de déplacements.

Le tonus maintient ainsi les stations, les postures et les attitudes. Il est la toile de fond des activités motrices et posturales.

On décline trois niveaux, à savoir : le tonus de fond, le tonus postural et le tonus d'action.

Il est propre à chacun et il est le lieu d'inscription des émotions⁴⁹.

Julian de Ajuriaguerra définit cette notion clé de la Psychomotricité dans la continuité des travaux de Wallon comme : « La préoccupation constante de Wallon a été de bien montrer l'importance de la fusion affective primitive dans tous les développements ultérieurs du sujet, fusion qui s'exprime au travers des phénomènes moteurs dans un dialogue qui est le prélude au dialogue verbal ultérieur et que nous avons appelé dialogue tonique »⁵⁰.

⁴⁹ PAVOT C., 2011.

⁵⁰ DE AJURIAGUERRA J., 1962.

« Lors des trois premiers mois de la vie, les traces sensorielles, toniques, motrices, affectives et émotionnelles sont indissociablement liées au mode relationnel mère-bébé »⁵¹. Ces traces seront à la base des processus de différenciation et de structuration de l'enfant.

« Durant le second trimestre, les relations corps à corps et peau à peau s'animent. C'est la pleine mesure du dialogue tonique. Gauberti (1993), comme Bullinger parle du dialogue tonique comme vecteur de sens pour les états toniques. Les rythmes des échanges, les décalages temporels, les défauts de synchronisation impliquent et modifient le tonus »⁵².

La valeur expressive du dialogue tonique, additionné au langage, permet une distinction sensorielle entre le dedans et le dehors.

Par le biais de la répétition de ces expériences, le bébé intégrera l'image de sa mère en dehors du contact. Ainsi, l'enfant pourra s'éloigner de la figure maternelle en toute sécurité, car il y aura eu attachement affectif, pour s'individualiser.

Le dialogue tonico-émotionnel correspond à la façon dont le corps communique, cela nécessite de pouvoir percevoir les émotions exprimées par le corps.

Il existe six canaux fondamentaux décrit par Ajuriaguerra : les mimiques, l'attitude ou la posture qui correspond à la façon dont on positionne notre corps, les réactions de prestance⁵³, l'activité motrice ou les mouvements ainsi que les modifications toniques fines ou généralisées.

Nous pourrions ajouter le regard qui est également essentiel à la communication.

Au début de la vie, le bébé utilise ces six canaux pour percevoir les affects de son entourage. Mais lors de son développement, il se rend compte que certains canaux sont peu efficaces donc il réalise un tri de ces derniers.

⁵¹ PIREYRE E., 2011, p 63.

⁵² PIREYRE E., 2011, p 63

⁵³ Réaction d'ordre gestuel, tonico-moteur, postural ou des mimiques qui apparaissent de manière inadaptée dans un contexte relationnel. Elles traduisent les difficultés d'adaptation dans ce contexte.

A l'âge adulte, la plupart des personnes n'utilisent donc qu'un ou deux canaux (inconscient).

Je pose l'hypothèse que lorsque la maladie perturbe ou neutralise les canaux habituellement utilisés, le sujet se retrouve dans l'obligation de réajuster et de réapprendre à utiliser certains canaux archaïques oubliés afin de maintenir la communication avec autrui.

Dans la SLA, l'atrophie musculaire progressive peut toucher simultanément divers canaux. Cela se généralise et atteint à terme l'ensemble des canaux ce qui rend difficile les échanges.

Le regard reste le seul canal fonctionnel tout au long de la maladie.

Dans le dialogue tonico-émotionnel, la réciprocité de l'échange est obligatoire. Le bébé comme la mère sont tous deux acteurs de la relation, cela permet au petit de se forger progressivement une véritable enveloppe corporelle par l'apport d'une sécurité de base.

Il nous montre bien le rôle central du relationnel dans notre existence et cela depuis notre plus tendre enfance.

Je me souviens tout particulièrement d'une séance avec Monsieur J. durant laquelle il a souhaité accompagner les mobilisations induites par mes soins. J'ai perçu cela et ainsi nous avons réalisé ensemble un véritable accordage tonique dans des mouvements apparentés à la danse.

Il a pu accéder à des amplitudes et des rythmes non accessibles au quotidien. Dans les suites de la séance, il exprimera le bienfait que cela lui a procuré et m'a confié qu'il avait la sensation que nous dansions tous deux ensemble.

4. Soutien psychocorporel

Cette approche psychocorporelle permet un travail de conscience, d'intéroception et de mise en place de représentations qui sont importantes pour la structuration psychique.

C'est pourquoi, il est donc fondamental de maintenir ce travail en Psychomotricité.

Le toucher-thérapeutique permet de toucher à tous les pans de l'image du corps. Le phénomène de régression est au premier plan, le monde se restreint à des sensations et à une voix.

La régression consiste en un retour du sujet à des étapes dépassées de son développement.

Le travail est axé sur une structuration du schéma corporel et permet de contenir d'éventuelles angoisses. « Elle offre au patient l'opportunité d'une expérience où pourrait se constituer, par ce mécanisme d'étayage et l'introjection de la fonction contenante du thérapeute, une enveloppe psychique » (Anzieu).

Cette attention particulière du thérapeute pour le corps du patient, affective, conduit le malade vers un état de mieux-être. Cela contribue à le renarcissiser et donc à maintenir son élan vital dans le cas de la SLA.

Il ne s'agit pas de comprendre ce que ressent l'autre mais de partager ses émotions et de lui faire verbaliser pour qu'il puisse établir une représentation de ces dernières et ainsi lui permettre de les intégrer à son identité.

Le toucher est le meilleur moyen pour se sentir exister !

Le toucher-thérapeutique se base sur la notion d'enveloppement et du « corps plaisir ». Il peut-être réparateur, antalgique et il favorise la communication non verbale.

Ce qui est intéressant pour les patients atteints de la SLA qui ont la parole très entravée, tout particulièrement chez Madame O. qui a besoin d'un tableau de lettres pour échanger avec autrui.

Il me paraît important de signifier au patient le déroulement de la séance afin qu'il puisse s'en faire une représentation. La répétition de cette trame résonne alors comme un rituel.

Cela est sécurisant à la fois pour le patient qui sait à quoi s'attendre et pour le thérapeute car cela lui donne une conduite à suivre.

Cependant, attention de ne pas tomber dans l'extrême et de rendre les séances trop rigides qui ne permettraient pas au patient de s'exprimer quant à des souhaits ou désirs relatifs.

Le projet thérapeutique est une construction conjointe en constant remaniement.

Pour certains patients, il est intéressant de se concentrer sur la respiration, je pense ici tout particulièrement à Monsieur J. qui a besoin de la VNI en permanence.

Lorsqu'on suit les mouvements respiratoires du patient en appuyant légèrement sur son ventre sur l'inspiration et en allégeant le poids de ma main sur l'expiration.

Cela permet au patient de se focaliser dessus, ainsi la perception du volume d'air a un effet apaisant. Sentir sa respiration c'est se sentir exister, vivre... Par le biais de l'abaissement tonique et de la vigilance, la respiration devient plus ample et facilitée.

Il est fondamental de respecter les zones intimes du patient lors des mobilisations. Un comportement de bienveillance et d'écoute est primordial afin que des liens entre le thérapeute et son patient se tissent.

A la fin des mobilisations, il est intéressant de finir par un toucher globalisant des différentes parties du corps afin de terminer sur une sensation d'un corps unifié.

Le travail d'adaptation est constant en psychomotricité, en fonction des demandes et des besoins du patient nous pouvons voir ensemble pour ajuster ou réaménager les séances.

Pour Madame B. par exemple, il a été nécessaire de changer l'horaire de la prise en charge car le matin elle était trop fatiguée suite aux soins d'hygiène.

Aucune contrainte n'est imposée au patient, c'est un espace pour lui donc de liberté, si le patient ne souhaite pas d'emblée fermer les yeux ce n'est pas grave.

Le regard transmet de la chaleur et de l'amour aux acteurs de la relation, ainsi une reconnaissance identitaire se réalise.

Lorsque la confiance s'installe, le patient sort de cette hypervigilance et se laisse porter par nos soins. La fermeture des yeux est intéressante car elle permet un réel travail d'introspection et d'écoute de soi.

Une attention conjointe est nécessaire pour que les deux partenaires travaillent ensemble vers un même projet. Cette liaison psychocorporelle entre le patient et le thérapeute permet de maintenir un échange de bonne qualité.

Ainsi, dans ce respect mutuel et cette écoute, la progression de la prise en charge est rendue possible.

De cette manière, le soignant peut proposer son propre corps comme contenant dans les expériences relationnelles et du toucher pour un effet miroir, ainsi l'estime de soi s'en retrouve améliorée.

Derrière le toucher se trouve toujours une intentionnalité qui est perçue par le patient. C'est pourquoi, un toucher timide, tremblotant et du bout des doigts n'est pas très adapté.

Un toucher franc et à pleine paume apporte de la contenance et de la sécurité, ce qui est primordial chez les patients fragilisés dont l'image du corps est fortement atteinte.

L'utilisation d'un médiateur peut-être pertinente pour éviter un contact trop direct peau à peau. Ainsi, le médiateur fait office de tiers dans la relation le temps que s'établisse un climat de confiance.

Avec Madame B., nous avons utilisé un ballon mou car il permet une certaine contenance.

Le temps de verbalisation, tant au début qu'en fin de séance, permet d'apprendre à se connaître et une mise en mots et en sens des ressentis.

Elle fait appel au vécu psychocorporel du patient qui est quelque chose d'ancré en soi.

L'inconscient devient conscient et plus élaboré car compris par le biais de la relation. Une écoute attentive est primordiale pour rebondir sur les dires du patient pour l'encourager à aller plus loin dans sa prise de conscience psychocorporelle.

La répétition des dires du patient par le thérapeute vient apporter une sorte de validation des sensations du patient ce qui est valorisant et structurant pour le patient fragilisé narcissiquement.

Selon Lesage B., il existe sept piliers de la structuration psychocorporelle : les flux, le poids et les appuis, l'axialité, sentir/nommer/symboliser, l'usage du corps, la qualification du geste et le dedans-dehors⁵⁴. A travers le toucher thérapeutique, nous pouvons aborder l'ensemble de ces aspects.

5. Les limites de la prise en charge

La problématique centrale du toucher est qu' : « On ne peut toucher sans être soi-même touché » (Ajuriaguerra J., 1989). On touche la personne dans sa globalité et cela n'est pas sans risques...

L'empathie nécessaire à la fonction d'accompagnement devient parfois identification, la bonne distance affective est parfois difficile à maintenir.

Les échanges de regard entre patient et soignant peuvent conduire à une confusion identitaire et à un mal-être chez l'un ou l'autre qui pourra entraver la relation qui se tisse.

« Ce toucher psychique sans distance est un corps à corps, un peau à peau qui lie l'un et l'autre »⁵⁵.

⁵⁴ LESAGE B., 2012, p 70.

⁵⁵ GUIOSE M., 2002, p 5.

Il est alors parfois difficile en tant que soignants de demeurer dans l'empathie et de ne pas basculer dans la sympathie.

De plus, le patient nous renvoi à nos propres angoisses de maladie et de mort. Même si cette maladie apparaît généralement vers l'âge de 56 ans, il est vrai qu'à mon âge (25 ans) nous ne pensons pas encore à cette issue de la vie et il est donc difficile d'y être confrontée.

La SLA est une maladie qui ne prévient pas et qui peut apparaître chez n'importe qui, alors pourquoi pas chez moi ou chez mes proches?

Parfois, la mise à distance du corps est telle qu'il est difficile de conduire le patient à se centrer sur ce dernier et à verbaliser ses ressentis par la suite.

Cette défense a été mise en place pour protéger le psychisme du patient de l'angoisse, c'est pourquoi il faut être prudent et laisser le patient avancer à son rythme.

En tant que thérapeute, nous sommes là pour aider le patient à cheminer vers une prise de conscience mais en aucun cas nous devons lui imposer cette dernière.

Le risque est alors immense, la destruction immédiate de cette défense ne fera qu'aggraver la situation.

La peau joue un rôle primordial dans la sexualité. La peau est une zone érogène, en fonction de la qualité des interactions précoces, le toucher peut être vécu comme agréable ou désagréable.

Ainsi, une carence du toucher dans la petite enfance peut induire à l'âge adulte un besoin insatiable d'être cajolé et caressé. Tandis qu'un excès de stimulation tactile précoces pourrait se traduire par une fuite et un certain dégoût du toucher une fois adulte.

Ainsi, selon Mucchielli, la relation sexuelle symbolise une sorte de reproduction de la relation d'amour mère-enfant. C'est pourquoi, il faut être prudent avec le toucher.

On remarque des divergences face au toucher selon le sexe de l'individu. « La femme à tous les âges, semble être beaucoup plus réceptive et réagit davantage aux stimuli tactiles que l'homme »⁵⁶. L'homme se fierait à un plus haut degré à des stimuli visuels

L'approche tactile dépend également de la culture du sujet, il existe des cultures où le toucher est omniprésent et d'autre où il est quasi inexistant dès la plus tendre enfance. Cela conditionne et forge l'adulte à en devenir.

Ces éléments sont donc à prendre en compte dans la prise en charge de ces patients.

L'ensemble de mes patients, homme comme femme, narraient de manière générale les bienfaits de ce toucher, tant pour le corps que pour l'esprit.

Je n'ai été confrontée qu'à des patients occidentaux qui possédaient la même culture que moi donc je n'ai pas pu ressentir ces différences culturelles. Mais il est vrai que face à un homme, en tant que femme, nous abordons un peu différemment ce toucher. Certainement, parce-que ce dernier renvoi directement à l'intimité et à la sexualité comme je l'ai développé un peu plus tôt.

Le toucher n'est pas à utiliser à tout prix, il faut que cela soit accepté par le patient et réfléchi de la part du soignant.

Parfois, le toucher revêt une certaine ambivalence, comme nous l'avons vu chez Madame B. Elle exprime dans les suites de la séance que ce toucher est doux et qu'il fait du bien mais que parallèlement il induit des douleurs. Nous percevons ici toute l'ambivalence du corps face au travail de deuil.

La douleur peut constituer une limite dans la prise en charge des patients SLA notamment lorsque le toucher n'est pas du tout toléré. Il faudra alors commencer par une approche moins directe, à type d'inductions verbales de relaxation par exemple.

Mais selon moi, elle constitue davantage une indication. L'apport d'expériences positives au patient lui permet de lâcher prise et d'abaisser son niveau tonique. Ainsi, la douleur diminue car nous savons le lien direct entre le stress, la contrariété et l'augmentation de la douleur.

⁵⁶ Montagu A., 1979, p137.

Lors des verbalisations, il n'est pas rare que le patient dépose ses angoisses quant à l'évolution de la maladie.

Parler de la mort n'est pas quelque chose de facile, cela nous touche au plus profond de nous. Comment répondre à un patient qui nous dit « J'ai peur de mourir », « Je ne veux pas mourir » ou « Je n'en peux plus, je veux mourir » ?

Je pense qu'il n'y a pas véritablement de réponse à cela, il est fondamental d'accueillir ce que le patient a à nous dire et de l'écouter avec attention. La Psychomotricité est aussi là pour cela, ce temps de séance fait bien souvent resurgir des choses refoulées qu'ils n'avaient encore dites à personne.

Or, il est important que le patient puisse exprimer sa souffrance afin qu'il ne se renferme pas dans cette dernière. car rien que le fait de se décharger de cela lui permet de repartir plus léger et apaisé en fin de séance.

Conclusion

A travers ces trois patients atteints de la SLA, j'ai tenté de vous montrer l'intérêt de la démarche psychomotrice, et plus particulièrement du toucher-thérapeutique, dans cette pathologie.

Cet apport d'expériences sensori-motrices variées et de prise de conscience de soi dans la relation permet de nourrir le schéma corporel et l'image du corps du malade.

Ce soutien identitaire est indispensable à ces patients submergés par les pertes successives à réaliser et qui risque de les plonger dans une phase dépressive voire mélancolique.

L'accompagnement en Psychomotricité de ces patients est, selon moi, capital afin que ces individus conservent une attention à leur corps et par conséquent à autrui. De l'appétence relationnelle naît le désir, elle est donc essentiel à notre existence.

Quand je vois les incidences de la médiation de l'eau chez Madame O., je me dis qu'il serait pertinent de proposer des séances de bain thérapeutique aux patients atteints de la SLA.

L'eau me semble être une médiation idéale pour ces patients car elle rendrait possible un certains nombres de mouvements en actif par son effet porteur.

Elle permet de libérer leur dos qui est sans cesse en appui sur le fauteuil, le bain permettra ainsi d'accéder à l'arrière fond. De cette façon, nous pourrons venir contacter l'axe corporel qui pourrait permettre au patient de retrouver une certaine verticalité psychique.

Ces expériences viendront nourrir l'image du corps du patient et ainsi son identité.

De plus, l'eau revêt le même principe de régression que le toucher thérapeutique car elle rappelle le milieu intra-utérin des premiers mois.

Ces expériences auprès de patients atteints de la SLA m'ont confortées dans mon orientation professionnelle et m'ont enrichies à titre personnel.

J'ai appris à approfondir les différentes qualités dont le Psychomotricien a besoin afin d'apporter un accompagnement de bonne qualité aux patients.

De plus, elles m'ont permises de relativiser les tracas du quotidien pour me focaliser sur l'essentiel.

Bibliographie

ANDRE P. (2006), *Psychiatrie de l'adulte, Formations médicale et paramédicale*, Paris, Heures de France.

ANZIEU D. (1993), *Les enveloppes psychiques*, Dunod, 2013.

ANZIEU D. (1985), *Le moi-peau*, Paris, Dunod, 1995.

AOUN SEBAITI M. (2013), Support de cours de Neuropsychomotricité, *La motricité et ses pathologies*.

BERGER C. (2003), *Une approche psychomotrice de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique : vers une restauration de l'estime de soi*, Paris.

CARRIC J-C. (2001), *Lexique du Psychomotricien*, Paris, Vernazobres-Grego.

DE M'UZAN M. (1976), *De l'art à la mort*, Paris, Gallimard.

DENIS P. (2000), *Sigmund Freud*, Paris, Presses Universitaires de France (PUF).

DOLTO F. (1984), *L'image inconsciente du corps*, Edition du Seuil, 1992.

FERENCZY S. (2002), *Thalassa : Psychanalyse des origines de la vie sexuelle*, Petite Bibliothèque Payot.

FREUD S. (1919), L'inquiétante étrangeté, *in Essais de Psychanalyse appliquée*, Paris, Gallimard, Collections Idées, n° 263, 254, pp 163 à 210, 1933.

GAUCHER-HAMOUDI O. et GUIOSE M. (2007), *Soins palliatifs et psychomotricité*, Paris, Heures de France.

GRIM O. (2000), *Du monstre à l'enfant, Anthropologie et Psychanalyse de l'infirmité*, Paris, CTNERHI.

GUIOSE M. (2002), *Regarder, toucher au crépuscule de la vie*, Actes du colloque Entretien de Bichat, Le corps en fin de vie : apport de la psychomotricité dans les soins palliatifs, Paris, Expansion Scientifique Française.

GUIOSE M. (2007), *Relaxations thérapeutiques*, Paris, Heures de France.

LAPLANCHE J. et PONTALIS J-B. (2009), *Vocabulaire de la Psychanalyse*, Paris, Puf.

LEFEVRE A. (2012), *100% Winnicott*, Eyrolles.

LESAGE B. (2012), *Jalons pour une pratique psychocorporelle : structures, étayage, mouvement et relation*, Erès.

MARCOS I. et BURUCOA B. (2011), *La psychomotricité en unité de soins palliatifs : au sujet d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique*, Médecine palliative.

MEININGER V., Stratégie de prise en charge d'un patient atteint de S.L.A, in *Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone*, Paris, pp 1-20.

MONTAGU A. (1971), *La peau et le toucher, Un premier langage*, Editions du Seuil, 1979.

MUCCHIELLI A. (2013), *L'identité*, Presses universitaires de France (PUF).

PAVOT C. (2011), Support de cours de Psychomotricité, *Tonus et fonction tonique*.

PIREYRE E. (2011), *Clinique de l'image du corps, Du vécu au concept*, Paris, Dunod.

ROUET J-P. (2012), *Trois années avec la SLA, De la force de l'esprit même quand le corps abandonne*, Paris, Les éditions de l'officine.

SCHILDER P. (1980), *L'image du corps : Etude des forces constructives de la psyché*, Gallimard.

Résumé :

Ce mémoire traite de la prise en charge psychomotrice de patients atteints de SLA à travers la médiation du toucher thérapeutique. La SLA est une maladie neurodégénérative qui anéantit progressivement l'autonomie de la personne atteinte. Je tente de démontrer à travers cet écrit, l'intérêt que cette médiation révèle dans l'accompagnement de ces patients dans leur travail de deuil identitaire. Les pertes multiples, tant corporelles que psychiques, peuvent conduire les patients à s'isoler et à désinvestir leur corps. Par le biais d'expériences sensori-motrices variées, une prise de conscience de soi et un étayage psychocorporel apporté par le Psychomotricien, le toucher thérapeutique va venir soutenir l'identité ébranlée. Ainsi, cette revalorisation de l'image du corps du patient lui évitera de sombrer dans une attitude dépressive. L'élan vital en sera maintenu.

Abstract :

This report deals with the psychomotor medical treatment of patients with SLA by the mediation of therapeutic touch. The SLA is a neurodegenerative disease that progressively destroys the autonomy of the patient. I will try to prove in this note the interest of this method in caring the patients throughout their identity mourning. Multiple losses, both physical and psychic, may carry the patient to isolate themselves and divest their bodies. Therapeutic touch will support the disturbed identity through different sensorimotor experiences, a self-awareness and a psychotherapy support by the Psycho-motor therapist. Thus the revalorisation of patient's body image will avoid him to fall into a depression. Vital driving force will be maintained.

Mots clés :

- SLA
- Identité
- Image du corps
- Dialogue tonico-émotionnel
- Toucher-thérapeutique

