



HAL
open science

Le rôle du psychomotricien en éducation thérapeutique

Déborah Ziri

► **To cite this version:**

Déborah Ziri. Le rôle du psychomotricien en éducation thérapeutique. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01359590

HAL Id: dumas-01359590

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01359590>

Submitted on 2 Sep 2016

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.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier le Pr Dougados, médecin responsable de la salle interventionnelle, le Dr Ayrat, Cadre Supérieur et Mlle Besse, pour m'avoir permis de réaliser ce stage.

Pour leur accueil bienveillant en salle d'intervention, je remercie également Annie Duhalde, le Dr Agnès Lebrun et Kadi.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, je remercie le Dr Lequintrec, Colette Basle et Belinda René Guipaud pour leur accueil souriant et chaleureux

Un remerciement particulier à Marie-Thérèse Banchi-Lanfranchi, cadre tuteur psychomotricienne, pour sa présence et sa bienveillance tout au long de mon stage. Ainsi qu'à Anne Gatecel pour son implication dans ce travail, ses conseils judicieux et sa confiance.

J'aimerais également remercier tous les professionnels de santé et psychomotriciennes m'ayant fait grandir tout au long de ce parcours : Mr Morin, le Dr André, Amélie Vivier, Mme Removilles, et Nathalie Gladel.

Merci à mes collègues de l'école : Lucile (qui peut plier mais jamais ne s'affaisse), Paule, Laura, Marie-Eve et Astrid. Votre présence a été un grand bonheur dans ce quotidien et dans toutes ces expériences vécues ensemble. Merci également à Marianne pour ces années d'amitié et de rires.

Un grand merci à mes parents et à ma famille pour m'avoir toujours soutenue et accompagnée, inconditionnellement.

Introduction	5
PARTIE 1 : Maladie Chronique et Education Thérapeutique	7
I. La maladie chronique et la douleur	8
1) La maladie chronique	8
<i>a) Définition</i>	<i>8</i>
<i>b) Maladie chronique et processus de deuil</i>	<i>10</i>
2) La douleur	10
<i>a) Neurophysiologie et composante émotionnelle de la douleur</i>	<i>11</i>
<i>b) Les autres composantes de la douleur</i>	<i>14</i>
<i>c) Modulation de la douleur</i>	<i>14</i>
<i>d) Répercussions psychomotrices de la douleur chronique</i>	<i>15</i>
II. L'éducation thérapeutique	22
1) Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique?	22
2) Les patients experts	24
3) La structure du programme d'éducation thérapeutique	25
<i>a) Le diagnostic éducatif</i>	<i>25</i>
<i>b) Le contrat d'éducation</i>	<i>26</i>
<i>c) L'évaluation du dispositif</i>	<i>26</i>
PARTIE 2 : Le service d'Education Thérapeutique de mon stage	28
I. La place de la psychomotricité dans le service	29
II. Le dispositif	30
1) L'équipe d'ETP	30
2) Les journées d'ETP	30
<i>a) Les profils visés</i>	<i>30</i>
<i>b) Le déroulement</i>	<i>34</i>
3) Les ateliers de loisirs thérapeutiques	39
4) Discussion de ces ateliers de loisirs thérapeutiques	42
PARTIE 3 : Ma place actuelle dans le service en tant que stagiaire : Mes interventions	52
I. En journée d'éducation thérapeutique	53
1) De la polyarthrite rhumatoïde	53

2) De la spondylarthrite ankylosante	57
3) Avec les aidants	59
II. Au cours des ateliers de loisirs thérapeutiques	63
1) Atelier bien-être avec Salima	64
2) Atelier de conscience corporelle n°1	66
3) Atelier Mots et Emotions avec Salima	68
4) Atelier de conscience corporelle n°2	70
PARTIE 4 : Réflexion autour du rôle du psychomotricien dans ce dispositif d'éducation thérapeutique	74
I. PREVENIR	75
1) Définition	75
2) Comment envisager la prévention dans ce dispositif ?	76
II. EDUQUER	78
1) Définition	78
2) Pourquoi éduquer le patient à son corps ?	79
3) Comment éduquer le patient à son corps ?	80
4) Le projet d'éducation thérapeutique psychomotrice	84
a) La théorie	84
b) La pratique	84
c) La parole	85
d) Le suivi éducatif	85
5) Le projet d'atelier de conscience corporelle	86
III. TISSER DU LIEN	90
1) Dans l'observation clinique	90
2) Dans l'enseignement aux patients	91
3) Au sein de l'équipe et du dispositif	92
Conclusion	94
Bibliographie	96
Annexes	I

Introduction

La question de la maladie chronique me préoccupe depuis longtemps. Nous connaissons tous une personne qui en est atteinte. Que ce soit du diabète, une sclérose en plaque, ou une fibromyalgie, ces malades font partie de notre entourage. Les personnes malades chroniques sont souvent suivies par de nombreux professionnels de santé et leur mode de vie est lié et rythmé à leur pathologie : régime particulier, traitements etc. La maladie fait partie de leur vie et tend à devenir une part de leur identité. Bien qu'entourés de médecins, en dehors des rendez-vous ils sont seuls avec leur pathologie sur laquelle ils n'ont que peu de connaissances, du moins au début. Au fur et à mesure, ils apprennent par eux-même, expérimentent différents traitement médicamenteux ou pas.

En me documentant sur les effets de la maladie chronique sur le quotidien des personnes atteintes, j'ai découvert l'éducation thérapeutique. Déjà présente systématiquement dans d'autres pays (Etats-Unis, Canada, Israël,...), l'éducation thérapeutique commence son ascension en France dans des domaines tels que la diabétologie, la douleur ou la rhumatologie où les professionnels de santé tentent d'éduquer le patient à sa pathologie. Elle possède beaucoup de points en commun avec la psychomotricité dans les valeurs qu'elle prône. En effet, psychomotricité et éducation thérapeutique envisagent la personne dans sa globalité, dans son quotidien et dans ses projets de vie. Toutes deux tendent à mettre en valeur les potentialités et les capacités des patients.

Cependant, au cours de mes recherches, je n'ai pas trouvé d'écrits sur la pratique de la psychomotricité au sein d'un programme d'éducation thérapeutique, où nous aurions pourtant toute notre place. J'ai donc trouvé un terrain de stage expérimental dans un service de rhumatologie où un programme d'éducation thérapeutique était en place afin d'essayer de déterminer ce que pourrait être le rôle du psychomotricien en éducation thérapeutique. Mes premières inquiétudes concernant ces programmes étaient qu'ils apportent des connaissances trop mécaniques sur le corps, provoquant un clivage corps-psyché. La place de la psychomotricité serait-elle alors de ramener un corps vécu, ressenti, au sein d'un dispositif favorisant l'objectivation des données corporelles? Peut-on, en tant que psychomotricien, s'inscrire dans un processus éducatif auprès des patients et les éduquer ainsi à une

écoute corporelle adaptée et bénéfique au cours d'une seule et unique prise en charge groupale? En effet, nous le verrons, les patients sont vus en groupe et environ une heure en fin de journée est réservée à la psychomotricité. Au sein de ce groupe, le regard du psychomotricien peut-il nous permettre de repérer les patients ayant besoin en priorité d'une prise en charge psychomotrice? En d'autres termes, le rôle du psychomotricien peut-il sortir du cadre habituel de prise en charge suivie et continue au profit d'interventions ponctuelles à visée éducative et préventive? Et cette intervention peut-elle ramener un investissement corporel harmonieux quand le corps est douloureux?

C'est autour de ces questions que j'ai construit ma réflexion. Celle-ci s'est étayée sur mon terrain de stage, au fur et à mesure de mes observations et de mes interventions auprès des patients. Je me suis tout d'abord appuyée sur la théorie de ce terrain : c'est-à-dire la maladie chronique et l'éducation thérapeutique. En effet, une réflexion menée à bien doit reposer sur des bases de connaissances solides. Je vous exposerai ensuite la réalité clinique de ce terrain de stage en décrivant le programme d'éducation thérapeutique existant sur place ainsi que les interventions que j'ai pu y mener. Enfin, je tenterai de déterminer le rôle du psychomotricien au sein d'un dispositif d'éducation thérapeutique.

PARTIE 1 : Maladie Chronique et Education
Thérapeutique

I. La maladie chronique et la douleur

L'éducation thérapeutique intervient auprès de personnes atteintes de maladie chronique qui se distingue de la maladie dite aiguë par sa durée et son impact sur la vie quotidienne. Si certaines pathologies chroniques ne sont que peu voire pas douloureuse, la douleur est au centre de la prise en charge en rhumatologie. Il convient donc de déterminer ce qui est mis en jeu derrière ces deux notions : maladie chronique et douleur.

1) La maladie chronique

a) Définition

D'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), une maladie chronique est une affection de longue durée qui évolue dans le temps. Le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques les définit par :

- « - la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- une ancienneté de plusieurs mois ;
- le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoin de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation. »¹

Cette définition de la maladie chronique est complète car, ne se contentant pas de la définir d'un point de vue médical, elle prend en compte les dimensions sociale et psychologique. En effet, une personne atteinte d'une pathologie chronique se retrouve confrontée à ses conséquences au quotidien : souffrance et traitements se font une place au milieu de la vie professionnelle, familiale et sociale. Quand la pathologie se déclare, elle remet en question tous les aspects de la définition de la santé selon l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »² Le patient,

¹ Selon le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, cité par le site social-sante.gouv.fr, voir en sitographie

² Selon l'OMS, cité sur le site who.int, voir en sitographie

souvent douloureux ou affaibli physiquement, se confronte durement à ses limites. Il doit faire le deuil de la bonne santé et gérer les répercussions sociales nombreuses de cet invité dans son corps. Celui-ci perd sa fiabilité et devient source de souffrance plus que de plaisir. « [Le] patient prend conscience du potentiel [de son corps] au moment même parfois où celui-ci s'émousse. »³ L'apparition d'une maladie chronique amène également à la conscience la propre finitude du malade. Il n'est plus infaillible et tout puissant mais fragile et soumis à la médecine ainsi qu'au médecin.

On estime qu'environ 20% de la population française présente une maladie chronique, soit 15 millions de personnes⁴. Au contraire des maladies aiguës que la médecine moderne a réussi à apprivoiser en majorité, la question du traitement des affections de longue durée est en constant remaniement. La question du financement de ses soins et des aides à domicile est au centre de la problématique. De plus, la population vieillissant, le nombre de personnes atteintes ne cessent d'augmenter. La prise en charge des maladies chroniques est donc un véritable enjeu en terme de santé publique.

La psychomotricité a alors toute sa place auprès de ces malades chroniques : non seulement elle participe à la prise en charge globale de l'individu, mais les faiblesses physiques et les douleurs viennent perturber l'équilibre entre le corps et l'esprit, au centre de notre profession. Ce n'est pas sur cette pratique de la psychomotricité que j'ai voulu me pencher mais sur la possibilité d'éduquer le patient à sentir son propre corps et à l'appréhender dans toutes ses dimensions. Je ne parlerai donc pas de l'exercice de la psychomotricité auprès des malades chroniques.

Cependant, nous pourrions nous interroger sur l'accompagnement psychomoteur du processus de deuil au moment où la pathologie chronique se déclare. En effet, ce moment est crucial pour les patients et peut déterminer toute la gestion future de la maladie.

³ J. THIEVENAZ, C. TOURETTE-TURGIS, (2015), p.62

⁴ Selon le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, cité par le site social-sante.gouv.fr, voir en sitographie

b) Maladie chronique et processus de deuil

L'annonce du diagnostic de la pathologie chronique est un moment éprouvant pour les patients qui, « par son aspect brutal et sidérant, peut être [apparenté] à un choc traumatique. »⁵ Il peut cependant être parfois porteur de sens et donc représenter un soulagement de pouvoir mettre un nom sur des ressentis. Quelle que soit la symbolique associée à l'annonce, le patient doit, à partir de ce moment, faire le deuil de sa bonne santé. Il passera par les diverses étapes du travail de deuil :

- Le déni : « Ce temps correspond à la réaction de refus, la sidération [...] »⁶
- La colère : Elle peut être dirigée contre soi-même, contre une figure religieuse, le corps soignant, un proche, etc.
- La culpabilité : Le patient se rend responsable de sa maladie. Il cherche un comportement qui aurait pu déclencher les symptômes, s'en veut vis-à-vis de son entourage de devenir "un fardeau".
- La dépression : C'est la phase centrale du deuil où l'on retrouve les symptômes cliniques de la dépression. Elle est essentielle dans le processus car elle permet d'accumuler l'énergie nécessaire à la relance objectale.
- La reconstruction et l'acceptation : Permisses par la relance objectale, la reconstruction et l'acceptation signent la fin du travail de deuil. Le patient trouve d'autres objets d'investissements et réinvestit son corps.

Le rôle du psychomotricien pendant ce travail peut-être celui d'accompagnement du processus tout en favorisant cette relance objectale. Il faut, bien entendu, tenir compte de l'avancée de la pathologie, de ses répercussions psychomotrices ainsi que de la douleur.

2) La douleur

La douleur est une composante essentielle de la symptomatologie de la maladie chronique. En effet, elle représente la plainte principale des patients consultant en rhumatologie et s'inscrivant en éducation thérapeutique. Il est donc

⁵ FRADET M. (2015), p.332

⁶ COMPAN S. (2015), p.89

essentiel devant ces patients de comprendre la douleur tant dans ses dimension neurophysiologique que psychologique.

a) Neurophysiologie et composante émotionnelle de la douleur

L'association Internationale pour l'Etude de la Douleur définit la douleur comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage. »⁷ Nous voyons ici que la présence d'un dommage tissulaire n'est pas nécessaire pour éprouver la douleur et que cette dernière est fortement associée aux émotions. Afin de comprendre cette teinte émotionnelle donnée à la douleur, il faut en retracer brièvement le trajet neurologique.

Les récepteurs des stimuli nociceptifs sont les nocicepteurs. Ce ne sont pas des structures nerveuses à part entière mais les terminaisons nerveuses de deux types de fibres : les fibres A, myélinisées, et les fibres C, non myélinisées. Les fibres A sont sensibles aux stimuli de températures et de pression ; les zones corticales qu'elles activent permettent une localisation précise de la douleur et ces zones sont désactivées à l'arrêt du stimulus douloureux. Les fibres C sont sensibles à l'intensité du stimulus et n'ont pas de rôle dans la localisation de la douleur. En revanche, les zones corticales activées sous l'effet de leur stimulation ne se désactivent pas immédiatement après l'arrêt du stimulus douloureux. D'après J.-P. Louvel et M. Omrana, cette persistance de l'activation des zones corticales mises en jeu « explique l'angoisse ressentie mais également le phénomène d'anticipation de la douleur. »⁸

Au niveau du système nerveux central, l'information nerveuse traverse de nombreuses structures. En effet, elle passe dans le tronc cérébral qui interagit, grâce aux voies ascendantes et descendantes⁹, avec la moelle épinière. Cette dernière est responsable des réflexes d'évitement du stimulus douloureux et des manifestations motrices végétatives réflexes. L'information nerveuse trouve ensuite un relai dans le thalamus, participant à l'intégration des afférences sensorielles et aux efférences motrices. Puis, elle termine son trajet dans le cortex sensoriel primaire où « deux régions, l'aire somesthésique primaire et l'aire somesthésique secondaire, contribuent

⁷ GUIOSE M., GAUCHER-HAMOUDI O. (2007), p.27

⁸ LOUVEL J-P., OMRANA M. (2015), p149

⁹ Voir Partie 1, I. 2) c), p14

à la localisation précise de la douleur et au codage de son intensité, tandis que d'autres structures cérébrales telles que le cortex cingulaire antérieur et l'insula (...) participent de leur côté à la genèse de l'affect désagréable associé à la sensation douloureuse.»¹⁰ En effet, le cortex cingulaire joue un rôle dans la formation des émotions ainsi que l'insula, associée au système limbique.¹¹ Nous voyons donc que l'information nociceptive met en jeu de nombreuses structures neurologiques alliant ainsi des données telles que la localisation, l'intensité de la douleur mais également son ressenti émotionnel. La douleur est donc dépendante du vécu émotionnel de chacun, ce qui explique l'écart clinique généralement perçu par les médecins entre l'étendue d'une lésion et son ressenti par le patient. En effet, cette corrélation imaginée entre la gravité de la lésion tissulaire et la douleur qui en résulte est remise en question par l'implication émotionnelle du sujet atteint.

¹⁰ DANZIGER N. (2010), p.25

¹¹ Voir figure 1 p.13

Composante sensori-discriminative	Composante émotionnelle
Cortex sensoriel (aires somesthésiques primaire et secondaire)	- Cortex cingulaire - Insula ...

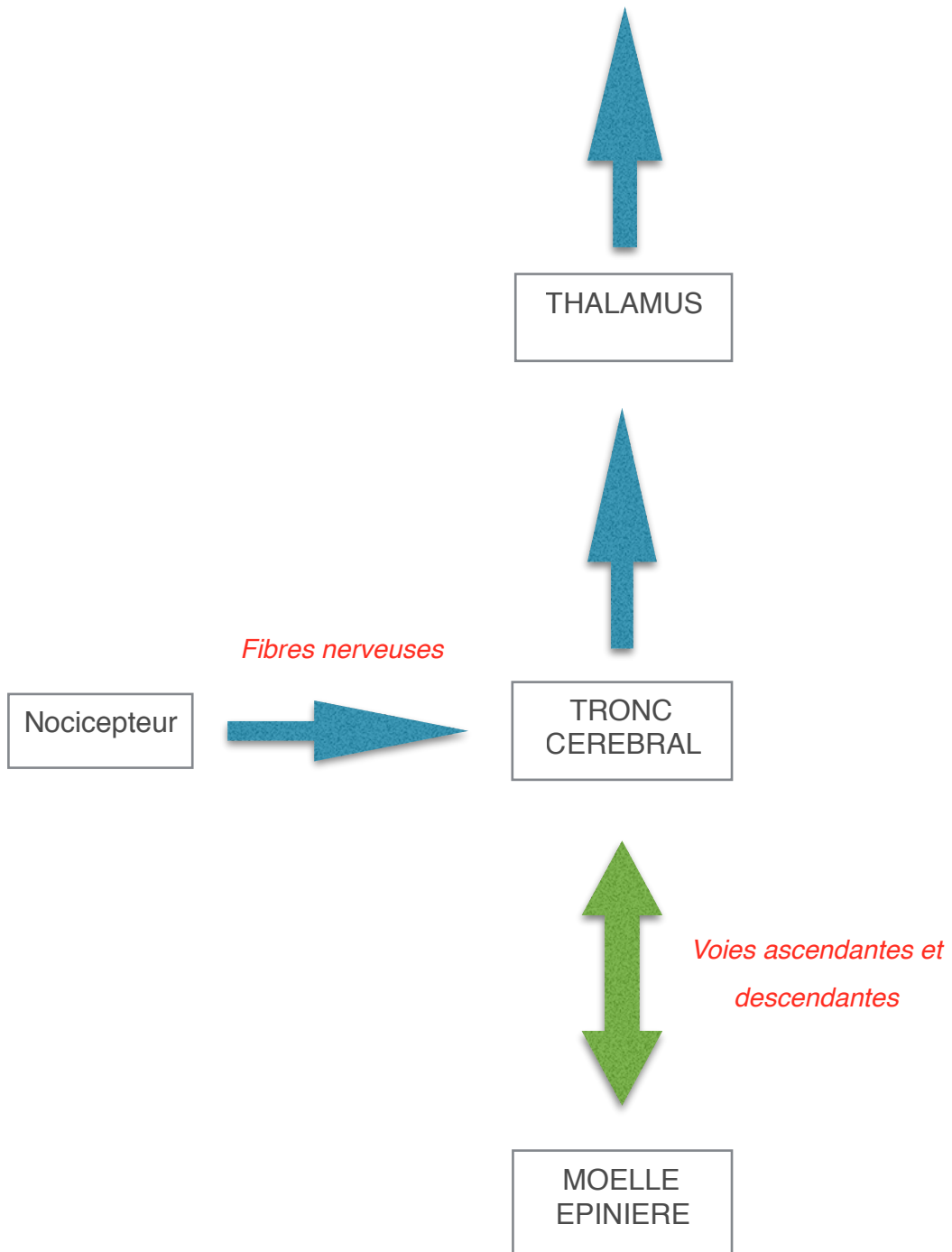


Figure1 : Trajet nerveux du stimuli

Cette organisation neurologique explique donc la composante sensori-discriminative et la composante émotionnelle de la douleur. Cette dernière est également sous-tendue par le tonus musculaire. En effet, la douleur influence l'état de tension musculaire de la personne douloureuse, nous en parlerons plus bas. Or, le tonus étant étroitement lié aux émotions, le vécu douloureux est influencé par l'état tonique de la personne.

b) Les autres composantes de la douleur

La douleur a également une composante cognitive. En effet, le patient vit avec ses représentations, ses croyances et son approche de la maladie. C'est à partir de celles-ci qu'il va pouvoir élaborer des processus psychiques d'attention, d'anticipation de diversion et surtout d'interprétation de la douleur. De plus, cette composante cognitive est également influencée par les expériences antérieures de douleur existantes et la manière dont la figure maternelle a réagi aux premières expériences douloureuses du patient.

c) Modulation de la douleur

Des échanges d'informations chimiques et électriques se produisent entre le tronc cérébral et la moelle épinière. Ces échanges sont soit facilitateurs soit inhibiteurs. Ceux-ci peuvent être considérés comme des « boucles de rétroactions négatives ou positives, capables de transformer radicalement la teneur du message nociceptif initial, soit en le filtrant, soit au contraire en l'amplifiant selon le contexte psychopathologique. »¹²

Notre corps sait naturellement produire des endorphines, libérées par l'hypothalamus et l'hypophyse. Agissant comme une "hormone du plaisir" libérée lors d'une activité sportive ou sous l'effet de l'excitation, sa fabrication est également stimulée en présence d'une douleur. Son action est alors inhibitrice de la douleur. En effet, les endorphines ont une structure comparable aux morphiniques, utilisés en traitement antalgique.

« Leur présence en plus ou moins grande quantité rendrait compte de la variabilité de la sensibilité à la douleur d'un sujet à l'autre et d'un moment à l'autre chez un même sujet,

¹² DANZIGER N. (2010), p.140

en fonction de la douleur en cause, de l'état psychique et physique... Ce qui explique qu'un bon état psychique ou le feu de l'action (activité, sport, guerre...) augmente la sécrétion d'endorphines, lesquelles élèvent à leur tour le seuil douloureux. »¹³

Les endorphines peuvent donc être considérées comme molécules inhibitrices de la douleur.

« Les chercheurs ont par la suite mis en évidence d'autres mécanismes de modulation non plus inhibiteurs mais cette fois facilitateurs, donc susceptibles d'amplifier la sensation douloureuse, par exemple lors d'une attention accrue sous l'effet de l'anxiété.»¹⁴ En effet, nous savons que l'anxiété, comme la dépression, majore le vécu douloureux.¹⁵

Certains facteurs ont une activité inhibitrice ou facilitatrice en fonction de la personne vivant la situation douloureuse. En effet, les expériences antérieures de douleur et de sécurité influencent la manière dont la personne va se représenter la douleur : la crainte d'une précédente douleur reste en mémoire. De même, la signification qu'on lui attribue, donc l'image mentale qu'on en crée, va jouer un rôle dans la protection psychique face à la douleur : la représentation mentale de la douleur est-elle imprégnée de souffrance? C'est donc la douleur subjective qui est ici en jeu.¹⁶

d) Répercussions psychomotrices de la douleur chronique

La douleur joue normalement le rôle d'un signal d'alerte prévenant d'un danger ou d'une atteinte réelle du corps. Son utilité en phase aiguë est effectivement de prévenir d'une potentielle lésion tissulaire, permettant la réparation. Cependant, lorsqu'elle se chronicise, la douleur ne revêt plus cet aspect utilitaire : elle devient source de souffrance psychique.

¹³ QUENEAU P. (2008)

¹⁴ DANZIGER N. (2010), p.139

¹⁵ GUIOSE M., GAUCHER-HAMOUDI O. (2007), p.32

¹⁶ Ibid. p.30

Le tonus

Le tonus est l'état de tension légère de certains muscles pour s'opposer à la gravité. Cette tension est isométrique, permanente et involontaire. Elle varie en fonction des actions et de la posture. On distingue alors trois sortes de tonus :

- Le tonus de fond : il permet de lutter contre la gravité et de maintenir la cohésion des différentes parties du corps. Il ne disparaît jamais, même lors du sommeil.
- Le tonus postural : il permet de maintenir une posture sans tension excessive.
- Le tonus d'action : il offre au sujet la possibilité d'un recrutement tonique musculaire suffisant à la réalisation d'un mouvement ou d'une action.

Le tonus est également la toile de fond des émotions. On observe en effet un retentissement l'état émotionnelle d'une personne au niveau de son état tonique, ce qui se répercute donc sur sa posture.

La douleur influence le tonus musculaire du sujet douloureux selon deux types de réactions. Le sujet peut se créer une carapace tonique d'anxiété. Cela lui donne alors le sentiment de contrôle sur son corps et sa douleur. Le profil de ce type de patient est généralement actif et anxieux. Il peut également réagir sur un versant hypotonique, désinvestissant alors le corps et se retirant psychologiquement de la douleur. C'est une posture que je qualifierais de fuite avec une composante dépressive. La lecture du corps amène alors des éléments intéressants : les épaules sont fermées, le dos est voûté, les bras sont collés le long du corps avec les mains ballantes, nous pouvons également observer des stéréotypies motrices (par exemple se frotter le dos de la main avec le pouce) servant à la réassurance.

Le schéma corporel et l'image du corps

Julian de Ajuriaguerra pose la définition suivante :

« édifié sur les impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des

données actuelles et du passé, la synthèse dynamique, qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification »¹⁷.

C'est donc un processus de remaniement constant du schéma corporel qui est en oeuvre dans chacune de nos expériences. La douleur doit donc être prise en compte comme nouvelle donnée de ce corps. Indissociable du schéma corporel, l'image du corps est une donnée essentielle chez les patients douloureux. Selon P. Schilder, « l'image du corps humain c'est l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit, autrement dit la façon dont notre corps nous apparaît à nous-mêmes »¹⁸. L'image du corps se distingue du schéma corporel par les représentations et les affects liés à ce corps. De façon réductrice, le schéma corporel s'élabore dans le but d'une action mécanique alors que l'image du corps se construit pour la représentation d'un soi. En effet, elle est mise en place par les diverses expériences corporelles qu'un schéma corporel bien construit lui permet, par les sensations qui naissent de ces expériences motrices, ainsi que par des composantes culturelles propres à chaque société¹⁹. Elle est donc spécifique d'un individu à l'autre et relève de processus inconscients.

Les patients douloureux ont schématiquement deux types de réactions. Soit ils opèrent un surinvestissement de la partie douloureuse au détriment du reste du corps. Soit, au contraire, ils désinvestissent psychiquement et corporellement les zones où la douleur est la plus forte. Cela peut se voir au niveau de l'investissement du corps dans le mouvement ainsi que dans le dessin du bonhomme. En effet, nous pouvons observer, par exemple, des dessins du bonhomme avec des poignets totalement absents (les mains sont directement rattachées au bras) ou déformés, amplifiés si les douleurs principales se situent sur cette zone. Lors du désinvestissement de la partie douloureuse, ce « sentiment qu'une partie du corps ne fait plus partie du sujet renforce le vacillement identitaire »²⁰ déjà mis à mal par les impossibilités de mouvement et d'activités qu'elles soient professionnelles ou personnelles.

¹⁷ GUIOSE M., cité sur le site chups-jussieu.fr, voir en sitographie

¹⁸ SCHILDER P. (1968), p.35

¹⁹ ALBARET J-M. (2011), p.194

²⁰ GUIOSE M., GAUCHER HAMOUDI O. (2007), p.41

L'axe corporel

« (...) l'axialité est un des fondamentaux de la structuration psychocorporelle. »²¹ D'un point de vue anatomique, l'axe du corps est représenté par le rachis. En effet, sa position centrale et verticale permet, grâce à des variations toniques appropriées, à l'individu de se redresser pour aller vers l'autre ou au contraire d'adopter une posture d'enroulement afin de se recentrer. « Se poser dans son axe et s'organiser à partir de là s'entend tant au niveau posturo-moteur que psychique. On dit facilement d'un individu malade mental qu'il perd la boussole ou qu'il est « désaxé ». La référence à l'axe en tant que marqueur d'une intégrité psychique indique qu'intuitivement nous établissons un lien entre organisation corporelle et psychique. »²² Ainsi, outre la fonction d'organisation psychique de l'axe corporel, celui-ci : « (...) étaye la perception/construction de l'espace ainsi que l'investissement de celui-ci. L'axe sert de référence dans l'organisation corporelle entre avant/arrière, droite/gauche et haut/bas. Entre l'avant et l'arrière se différencient, respectivement, des fonctions d'action, de locomotion et de relation d'une part, un rôle de support et sécurité d'autre part. »²³ Nous pouvons donc comprendre comment l'être humain s'organise psychiquement autour d'une structure anatomique stable.

Cet axe corporel est donc très important dans l'expérience douloureuse. En effet, les patients étant généralement limités dans leurs possibilités de mouvement, l'axe n'est plus organisateur central des actions. Cela se ressent souvent dans leur posture où l'on va observer une structuration corporelle tournée autour du membre douloureux. En revanche, pour les personnes réagissant sur un versant hypertonique, l'axe corporel sera très droit et très tenu. Ces patients me donnent l'impression qu'ils ont besoin de le maintenir pour ne pas s'écrouler au sens propre comme au sens figuré. Au contraire, si la personne a adopté une attitude sur un mode plus dépressif, nous retrouverons ces caractéristiques d'axe hypotonique avec notamment un dos courbé.

²¹ LESAGE B. (2012), p.147

²² Ibid. p.147-148

²³ ROBERT-OUVRAY S., SERVANT-LAVAL A. (2011), p.172

L'espace

Chez l'adulte :

« L'espace est une donnée fondamentale de l'adaptation de l'être à son milieu. La structuration spatiale permet à l'homme de se repérer dans son environnement, mais aussi de se mouvoir, d'organiser ses mouvements dans un cadre spatial référencé. L'espace, c'est aussi la distance, ce qui sépare le soi et le non-soi, l'autre, l'objet. C'est le support de la relation, de la communication. La reconnaissance d'un espace extérieur au corps propre s'enracine sur l'intégration de ce corps propre ; un dedans et dehors déterminés par les premières enveloppes, puis par la conscience d'un soi limité et unifié. »²⁴

L'espace est donc une notion déterminante pour la construction d'une identité corporelle et psychique ainsi que pour les modalités de relation à l'autre.

Lorsque nous expérimentons une douleur et que les déplacements dans l'espace sont compliqués, notre perception de l'espace change radicalement. La moindre distance à parcourir semble interminable. De plus, nous sommes davantage centrés sur l'espace occupé par la zone douloureuse ce qui ne permet pas d'appréhender l'espace externe d'une manière sereine notamment à cause de cette réorganisation de l'axe corporel. L'espace interne est modifié, donc l'espace externe est plus difficile à investir autant psychiquement que corporellement.

Le temps

Notre vie est rythmée par le temps : chaque action, comme chaque journée, a une temporalité. Tout s'inscrit dans l'espace et dans le temps. Ce dernier est composé de trois concepts : la durée, l'ordre et la succession. Afin de maîtriser une motricité appropriée et d'envisager une vie ancrée dans la réalité, il faut les maîtriser. De plus, notre corps est rythmé par les besoins biologiques ; se les approprier, c'est se libérer d'une contrainte vitale pour aller vers l'extérieur et les autres.

« Le rythme est également une donnée de l'adaptation humaine : nous avons tous des rythmes différents et pourtant nous devons nous adapter à des rythmes collectifs, professionnels, sociaux. Cet ajustement se construit progressivement, modulation après modulation, s'adapter sans se perdre soi-même (...). Ainsi le rythme, omniprésent, du

²⁴ GALLIANO A-C., PAVOT C., POTEL C. (2011), p.220

fond de notre corps propre aux réalités sociales et collectives nous inscrit-il d'emblée et tout au long de notre vie à la dimension du temps. »²⁵

Nous pouvons donc dire qu'habiter son corps, c'est rester ancré dans le présent, tout en pouvant se projeter dans le futur en gardant trace du passé.

Encore une fois, la douleur vient perturber notre rapport au temps. Le temps de la douleur est long, la subjectivité de cette donnée prend tout son sens. Chaque moment douloureux dure trop. De plus, il faut introduire comme nouvelle contrainte vitale la prise de médicament. Les traitements ont une temporalité : ils ont une durée de vie dans l'organisme, une durée d'action. Ils s'inscrivent dans la succession d'étape de la prise en charge. Les patients sont donc rythmés non plus en fonction de leur rythme biologique, mais par un rythme imposé par l'effet des médicaments. Leurs capacités d'adaptation par rapport à la temporalité de la société sont également perturbées : ils doivent d'abord retrouver leurs propres repères temporels remaniés avant de pouvoir aller vers l'extérieur et s'y accorder.

L'enveloppe psychocorporelle

Il existe de nombreuses enveloppes. Quelles soient sonores, corporelles ou psychiques, elles revêtent à peu près toutes les mêmes fonctions. Je parlerai ici d'enveloppe psychocorporelle car à mon sens on ne peut pas parler uniquement d'enveloppe psychique comme on ne peut pas parler uniquement d'enveloppe corporelle. Comme le dit Anzieu : « L' "enveloppe psychique" est le concept, le moi-peau est la métaphore. »²⁶ Selon Didier Houzel, le psychisme construit son enveloppe sous la force des pulsions et des contraintes de la réalité extérieure²⁷. Cette enveloppe psychique exercerait sa fonction contenante²⁸ en stabilisant les émergences pulsionnelles²⁹. « Par pulsion, on désigne un état d'excitations qui siègent à l'intérieur du corps du sujet et exercent une poussée dynamique sur celui-ci, s'imposent à lui, voire même constituent, ainsi que S.Freud l'a formulé, « une exigence de travail

²⁵ Ibid. p.228

²⁶ CICCONE A., LHOPITAL M. (1992), p.23

²⁷ HOUZEL D., (2010) p.23

²⁸ Bion explique la fonction contenante par un mécanisme de projection/clivage du mauvais objet par le bébé sur la mère qui le transforme et lui renvoie sous forme de bon objet.

²⁹ Ibid, p.27

psychique ». »³⁰ Nous voyons donc ici le lien entre le corps et l'enveloppe psychique. Cette dernière, en remplissant son rôle de fonction contenant, apaise les lieux de tension dans le corps. D'après D. Anzieu, la peau exerce également cette fonction, mais pas seulement. En effet, la peau offre, entre autres, une surface très sensitive qui permet l'unification du corps, le sentiment d'être entier et différencié de l'autre. Elle permet une différenciation entre l'espace interne et l'espace externe ³¹ en même temps qu'elle y associe une notion de contenant et de contenu.

Selon moi, l'enveloppe psychocorporelle effectue donc des aller-retours permanents entre les sensations corporelles et le psychisme afin de trouver un équilibre interne suffisant. Elle est nourrie par les stimulations sensori-motrices permettant l'installation de mécanismes psychologiques efficaces.

Les patients que j'ai pu rencontrer avaient tous des traitements nécessitant des injections à raison d'une fois par semaine. Leur peau est donc réellement "percée". Mais cette discontinuité des sensations peaucières va plus loin : les douleurs articulaires ne permettent pas une stimulation de la peau aux endroits douloureux. Il y a donc une fracture des sensations à certains endroits remettant en cause la notion de corps unifié. On constate alors une effraction psychique correspondant à une véritable faille narcissique. « Etre un Moi, c'est se sentir les capacités d'émettre des signaux entendus par les autres »³², or cette faille narcissique se ressent dans les capacités des personnes en souffrance à aller vers l'autre. Leurs interactions sociales sont réduites et ils perdent confiance en eux. L'espace interne ayant perdu de sa cohérence, il leur est difficile d'aller dans la relation sans appréhension.

L'Homme est un être bio-psycho-social. Son corps et son psychisme fonctionnent de manière à ce qu'il puisse s'inscrire dans son environnement social et relationnel sans occasionner de situation de souffrance excessive. Toutes ces dimensions sont mises à mal en situation douloureuse. La douleur est un désorganisateur psychique et corporel ce qui induit donc des répercussions sociales et relationnelles. La notion d'identité du sujet est remise en question dans ses moindres fondements.

³⁰ CHARRON C., DUMET N., GUEGUEN N., DUMET A., RUSINEK S. (2014), p.247

³¹ ANZIEU D. (2006), p.59

³² Ibid. p.84

Comment alors peut-on inscrire la pathologie et la douleur comme nouvelle composante de la vie quotidienne ? Comment soutenir l'intégration sociale et les processus psychologiques mis à mal lors de maladie ? L'éducation thérapeutique est un processus qui par un dispositif éducatif tente de répondre à ses besoins en mettant le patient au centre de ses interventions.

II. L'éducation thérapeutique

La maladie chronique oblige à repenser la prise en charge médicale. Le patient doit acquérir un certain nombre de connaissances quant à sa pathologie afin de mieux la gérer au quotidien. Le rapport médecin-patient en est donc bouleversé. Sans enlever la responsabilité médicale du soin, elle donne l'occasion au patient d'établir une relation de confiance avec le corps médical.

Qu'est ce que l'éducation thérapeutique ? Comment est-elle mise en place ? Quels en sont les objectifs et les résultats ? Je tenterai de répondre à ces questions dans cette partie.

1) Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique?

En 1998, l'OMS reconnaît l'éducation thérapeutique (ETP) et en donne la définition suivante :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »³³

L'éducation thérapeutique vise donc à éduquer le patient à sa maladie : il saura ce qui se passe dans son corps, comment fonctionnent les traitements, comment se les

³³ Cité par J-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, (2011), p.21

administrer lui-même, etc. Il deviendra "compétent" dans sa pathologie. Le but est que le malade devienne acteur de ses soins. L'impliquer dans ce processus lui donne un contrôle sur sa maladie et donc sur sa vie. L'observance est nettement meilleure quand nous connaissons le fonctionnement du médicament, à quelle heure le prendre, de quelle manière.

Comme dit précédemment, les maladies chroniques représentent un enjeu primordial du monde de la santé moderne : « Le défi des maladies chroniques oblige à repenser le système de soins en redéfinissant le rôle des acteurs, en faisant coïncider deux approches généralement distinctes : le préventif et le curatif, en plaçant le patient au centre du dispositif. »³⁴ C'est dans cette lignée que s'inscrit l'éducation thérapeutique. Le curatif est présent dans les soins que le patients pourra s'auto-administrer, tout en étant sous la surveillance régulière de ses médecins. Le préventif tient au fait de l'éducation aux complications engendrées par la maladie, les traitements ou le mode de vie : apprendre les bons gestes et les bons réflexes afin de prévenir d'éventuelles aggravations de l'état du patient. Enfin, elle place le malade au centre même de son dispositif. Le programme est pensé pour lui et il lui est donné l'opportunité de l'évaluer. Tout est pensé dans le meilleur intérêt du patient : le placer dans son identité de malade tout en confortant son identité humaine et sociale. En effet, l'éducation thérapeutique ne porte pas uniquement sur la prise en charge médicale mais sur un mode de vie global et une écoute attentive. Elle agit dans le « but de donner au patient tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de la maladie »³⁵, « l'éducation souhaite amener le patient à concilier au mieux projets de vie et exigences du traitement, à développer un statut de sujet et même de citoyen de santé. »³⁶

Cette nouvelle conception du soin amène à repenser les relations soignant/soigné. Même si le modèle paternaliste de l'autorité médicale suprême tend à s'effacer au profit d'une relation où le patient a un pouvoir décisif non négligeable, le malade reste tout de même en position d'infériorité face à son médecin. Si cette conception peut sembler logique lors d'une maladie aiguë, quand celle-ci se chronicise, le patient doit nécessairement quitter un rôle habituellement passif pour basculer vers une attitude active et permanente. Cela implique donc que les soignants aiguillonnent la

³⁴ Ibid. p.25

³⁵ Ibid. p. 2

³⁶ Ibid., p.3

relation vers la recherche d'un partenariat, pierre angulaire de la réussite du programme d'ETP. Ce lien est constamment mis à mal par les représentations de la maladie de part et d'autre : d'un côté le médecin objective les données reçues et le traitement, de l'autre côté, le patient les vit.

Ces deux visions cherchent à se rapprocher l'une de l'autre en ETP, c'est alors le rôle des patients-experts de faire le lien entre le corps médical et le malade.

2) Les patients experts

Les patients experts sont des personnes atteintes d'une maladie chronique. Ils ont dans un premier temps suivi eux-même un programme d'éducation thérapeutique centré sur leur pathologie. Ces malades se sont ensuite formés à l'Université des patients à Paris, ouverte par Catherine Tourette-Turgis dans le but de favoriser « la participation des patients à la conception et à l'animation des programmes d'éducation thérapeutique »³⁷. Ils bénéficient donc de leur propre vécu de la pathologie et d'une formation leur permettant de se situer entre les patients et les soignants-éducateurs. Là où les médecins parlent en termes techniques, les patient-experts (ou patient-ressources) s'expriment en termes pratiques. Ils mettent leur expérience au profit des autres : ils ont vécus, et continuent à vivre, ce que leurs interlocuteurs découvrent. Cette démarche est donc bénéfique pour les « nouveaux patients » mais le patient expert en tire également des avantages importants. Catherine Tourette-Surgis parle en effet de « la maladie comme occasion d'apprentissage »³⁸. Elle considère que le patient a une expérience propre de sa pathologie et que cette expérience est à valoriser, à faire reconnaître par le statut social et professionnel. Le patient expert transforme donc cet événement douloureux et durable de sa vie en une opportunité riche d'enseignement et source de valorisation.

Il met son expertise au profit d'autres malades et même des professionnels de santé avec qui il est amené à travailler. Le patient-expert participe à l'éducation thérapeutique du patient et peut aider à structurer un programme adapté à la pathologie.

³⁷ Ibid p.20

³⁸ C.Tourette-Turgis (2016)

3) La structure du programme d'éducation thérapeutique

Chaque programme éducatif est déterminé en fonction de la pathologie cernée et des professionnels de santé y intervenant. Cependant, les étapes autour de la construction du programme et de son suivi sont organisées selon un même schéma. En d'autres termes, si le contenu du programme diffère d'une équipe à l'autre, la structure de l'éducation thérapeutique a été étudiée de sorte à s'adapter aux besoins du patients par divers procédés.

a) Le diagnostic éducatif

Le diagnostic éducatif est la première étape de l'éducation thérapeutique. Les infirmières d'ETP s'entretiennent avec le patient dans le but de recueillir des informations qui permettant de fixer des objectifs d'éducation. « Il s'agit plutôt d'un guide d'entretien que d'un formulaire d'enquête, le but étant de permettre une discussion ouverte et confiante. »³⁹ Le diagnostic éducatif détermine l'état de la maladie du patient, son traitement actuel, ses connaissances à propos de sa pathologie mais il explore également le contexte socio-professionnel du patient (travail, activités, loisirs..) ainsi que ses dispositions psychologiques par rapport à ces notions. Les projets de vie sont explorés répondant à plusieurs buts :

« repérer la source de motivation que représente le projet, [...] prendre appui sur ce projet et le présenter comme une des finalités de son éducation, [...] Ce projet constituera également un moyen d'évaluation ultérieur de l'efficacité de l'éducation, dans la mesure où son accomplissement indique la capacité du patient à se réaliser malgré le handicap de la maladie chronique. »⁴⁰

Le diagnostic éducatif est donc un outil permettant de réaliser l'anamnèse du patient, d'établir ses conditions actuelles de vie et de l'inscrire dans un projet individualisé de programme d'éducation correspondant au mieux à ses besoins. L'équipe d'ETP détermine donc avec le patient à des objectifs d'apprentissage formellement identifiés dans un contrat d'éducation.

³⁹ D'IVERNOIS J-F., GAGNAYRE R. (1995), p.75

⁴⁰ Ibid. p.80

b) Le contrat d'éducation

Les objectifs sont classés selon trois domaines de capacités :

- « - le domaine cognitif (connaissances, raisonnement, décision)
- le domaine sensori-moteur (habiletés gestuelles),
- le domaine psycho-affectif (attitudes). »⁴¹

Cette répartition permet d'établir un contrat d'éducation clair pour les éducateurs et le patient. Il contient les objectifs négociés entre le patient et l'équipe, que chaque partie s'engage à respecter, ainsi que les méthodes pour y parvenir.

Les objectifs établis devront être atteints à la fin du programme éducatif. Si tel n'est pas le cas, les éducateurs doivent s'interroger sur la raison : cela relève-t-il de difficultés d'apprentissage du patient ou d'un programme non adapté ? Il est donc important de mettre au point des objectifs réalisables et clairs afin d'y adapter les méthodes pédagogiques.

Le contenu du programme et la pédagogie employée doivent donc être constamment remis en question et améliorés notamment grâce à l'évaluation du dispositif.

c) L'évaluation du dispositif

L'évaluation du patient « consiste à émettre un jugement de valeur porté sur une mesure, (la plus objective possible) afin de prendre une décision pédagogique. »⁴² Les connaissances acquises par le patient à la fin du programme sont prises en compte ainsi que l'accomplissement, ou non, de ses objectifs. Une évaluation qualitative du dispositif est également proposée au patient afin de déterminer son niveau de satisfaction personnelle grâce à un questionnaire d'opinion portant sur les dimensions que l'on souhaite évaluer. « C'est une source d'informations non négligeable permettant d'effectuer les réajustements nécessaires. »⁴³ Il est important que ce dernier soit anonyme. En effet, ceci permet aux patients de s'exprimer en toute liberté et de porter un jugement appréciatif du dispositif et de l'équipe.

⁴¹ Ibid p.88

⁴² Ibid p.121

⁴³ Ibid p.143

Le diagnostic éducatif, le contrat d'éducation et l'évaluation du patient doivent être rassemblés dans un dossier d'éducation qui doit permettre de « suivre l'évolution du patient au cours de son éducation et après celle-ci »⁴⁴. La mise en commun de plusieurs dossiers d'éducation d'un même programme est utile à l'évaluation du dispositif et donc à la recherche dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Celle-ci est également soutenue par la publication de diverses études permettant d'attester de l'efficacité des programmes sur la réduction des symptômes des pathologies chroniques.

⁴⁴ Ibid p.153

**PARTIE 2 : Le service d'Education Thérapeutique de
mon stage**

Nous avons vu les grands principes de l'éducation thérapeutique et les objectifs poursuivis. Cependant, chaque programme est construit en fonction de la pathologie visée, de professionnels de santé présents et de la politique de l'hôpital.

Afin d'étayer ma réflexion, il me semble important d'aborder les particularités de ce terrain de stage et la structure du programme que j'ai pu observer. J'ai pu construire ma réflexion en immersion dans ce stage, au sein de l'équipe et auprès des patients. Qui accueille-t-on dans ce service? Comment se structure ce programme? Cette partie descriptive lie la théorie et la clinique afin de vous permettre de mieux comprendre les observations à l'origine de ma réflexion.

I. La place de la psychomotricité dans le service

Il n'y a pas de psychomotricien(ne) dans l'équipe d'éducation thérapeutique ni dans le service de rhumatologie. Ma maître de stage est une ancienne infirmière ayant effectué une reconversion professionnelle en psychomotricité qu'elle a pratiqué quelques années mais elle est maintenant cadre de santé d'un service de rhumatologie. Son rôle est maintenant centré sur la gestion des équipes du services, l'accueil des stagiaires, l'organisation des plannings, l'observation des règles de sécurité et d'hygiène, etc. N'exerçant plus comme psychomotricienne, elle a mis en place ce stage expérimental afin que la psychomotricité soit présente à l'hôpital. Elle accueille donc des stagiaires depuis trois ans. J'ai commencé cette année seule, ayant eu plusieurs binômes qui se sont finalement désistés. Une nouvelle co-stagiaire est arrivée en janvier. Notre maître de stage étant cadre du service, elle ne nous suit pas mais reste à notre écoute sur les dispositifs et les heurts institutionnels. La psychomotricité est donc représentée cette année par deux stagiaires psychomotriciennes au sein de l'équipe d'éducation thérapeutique. Nous avons été bien reçues parmi le personnel de l'équipe. Notre présence leur semble bénéfique quoique le concept même de psychomotricité n'ait pas l'air d'être bien compris car nous sommes souvent considérées comme des relaxatrices.

En tant que stagiaire, je suis rattachée au service de rhumatologie. Cependant, j'ai concentré mon travail principalement sur le dispositif d'éducation thérapeutique.

II. Le dispositif

L'équipe d'éducation thérapeutique a choisi d'accueillir des patients présentant deux pathologies rhumatologiques ainsi que des aidants. Elle a donc fondé son programme autour des besoins des personnes concernées. Ce programme est divisé en deux parties : une centrée autour de journées éducatives, l'autre se portant sur des ateliers de loisirs thérapeutiques à visée expérimentale.

1) L'équipe d'ETP

L'éducation thérapeutique est fédérée par un médecin rhumatologue qui est donc la coordinatrice de l'équipe. C'est elle qui s'occupe d'organiser les journées et décide des intervenants pour les loisirs thérapeutiques. Deux infirmières, formées à l'ETP grâce à la formation continue sont en charge de recevoir les patients afin d'effectuer le diagnostic éducatif et de les recontacter pour leur proposer de participer aux ateliers du mercredi après-midi. Elles effectuent ces tâches en plus de leurs fonctions d'infirmières. Le médecin coordinateur et les infirmières interviennent lors des journées d'éducation thérapeutique, le vendredi.

Les ateliers de loisirs thérapeutiques ont lieu le mercredi après-midi pendant deux heures. Ils sont dirigés par des bénévoles contactés par l'équipe. Il y a deux sophrologues, une socio-esthéticienne, un conteur, une écrivaine, etc. Le but est d'ouvrir les centres d'intérêts des patients, diverses activités y sont donc présentées. Je me suis beaucoup questionnée sur ces ateliers : leur raison d'être, les objectifs poursuivis, le cadre.. J'y reviendrai plus tard. ⁴⁵

2) Les journées d'ETP

a) Les profils visés

Les journées d'éducation thérapeutique accueillent trois types de patients : des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, des patients atteints de spondylarthrite ankylosante ainsi que des aidants (ne s'occupant pas forcément de personnes ayant

⁴⁵ voir Partie 2, II, 4) p.42

un rhumatisme inflammatoire chronique mais aussi des maladies de Crohn ou d'Alzheimer par exemple.)

La polyarthrite rhumatoïde (PR)

La polyarthrite rhumatoïde est le plus fréquent des RIC (Rhumatismes Inflammatoires Chroniques)⁴⁶. Elle est liée à des anomalies du système immunitaire et se caractérise par une arthrite, c'est à dire une atteinte de la membrane synoviale entourant l'articulation, ou de plusieurs articulations. Lors d'une arthrite rhumatoïde, en plus d'une synovite (épanchement articulaire), on observe un épaissement de la membrane synoviale à cause d'une prolifération anormale des cellules qui la composent. On appelle ce phénomène un pannus synovial. Une grande majorité de patients localisent ces inflammations principalement au niveau des mains, des poignets et des genoux mais elles peuvent toucher toutes les articulations. La polyarthrite rhumatoïde tend à s'aggraver et à s'étendre par poussées évolutives (communément nommées « crises articulaires » par les patients). En l'absence de traitement efficace, une détérioration de l'articulation est possible allant jusqu'à une déformation. Cependant, la sévérité de la pathologie diffère d'une personne à l'autre. Il convient donc d'adapter le traitement en fonction du patient en combinant généralement un traitement de fond et un traitement symptomatique des phases aiguës. Le traitement de la PR répond à trois objectifs principaux : soulager la douleur, stopper l'évolution de la maladie et prévenir le handicap⁴⁷.

La pathologie débute en moyenne vers 50 ans et est majoritairement développée chez les femmes. Cependant, après 70 ans, le nombre d'hommes atteints est plus important, équilibrant ainsi le sex-ratio. De nombreuses complications vasculaires, cardiaques, rénales et pulmonaires peuvent se manifester. L'espérance de vie des patients est donc réduite de cinq à dix ans en moyenne. « Il ne s'agit donc pas d'une maladie bénigne mais d'une maladie grave, handicapante, conduisant à un décès prématuré. »⁴⁸ La qualité de vie des patients est fortement dégradée du fait de la douleur, de la réduction voire de l'arrêt de l'activité professionnelle et sociale, d'une

⁴⁶ Un rhumatisme est une pathologie affectant le système locomoteur (c'est-à-dire les os, les articulations, les muscles et les tendons).

⁴⁷ MARCELLI C. (2013), p.185

⁴⁸ Ibid. p. 183

perte de confiance en soi et en ses capacités, ainsi que d'un traitement envahissant. En effet, ce dernier diminue l'efficacité immunitaire du patient le confrontant à plus de dangers ; en plus d'être contraignant, à vie et nécessitant des injections régulières.

La Spondylarthrite ankylosante (SPA)

La SPA est un RIC touchant essentiellement le rachis mais pouvant également s'étendre aux articulations périphériques. On observe une atteinte enthésiopathique (inflammation de l'insertion du tendon dans l'os) ainsi que des atteintes extra-articulaires avec notamment une atteinte oculaire (de type uvéite) possible. Ces inflammations peuvent conduire vers l'ankylose de l'articulation, c'est-à-dire que les ligaments peuvent se calcifier et s'ossifier diminuant ainsi de manière extrême l'amplitude articulaire. Grâce aux traitements récents, l'ankylose est de moins en moins observée. Il faut cependant rester très vigilant à cette évolution de la pathologie, d'autant plus que l'ankylose peut se réaliser dans une position anormale amplifiant ainsi le handicap. Par exemple, l'ankylose rachidienne en position anormale peut figer le patient en posture courbée et l'empêcher de relever la tête.

La SPA est une pathologie évoluant sur un terrain génétique propice (présence du gène HLA-B27) ne pouvant à lui seul expliquer le développement de la maladie. L'origine est donc plurifactorielle. La SPA débute généralement avant l'âge de trente ans et touche plus d'hommes que de femmes. Elle peut, comme la PR, évoluer par crises suivies d'une récupération articulaire, disparaître sans séquelle et sans traitement, ou évoluer vers l'ankylose axiale ou périphérique.

Les aidants

Selon la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, l'aidant est désigné comme suit :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à

titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »⁴⁹

Cette loi offre un statut à l'aidant familial ainsi que des allocations indemnisant son travail auprès du proche malade et accorde un droit au répit afin d'accompagner au mieux la personne.

D'après l'Association Française des Aidants, « 8,3 millions d'aidants accompagnent quotidiennement un proche malade, en situation de handicap et quel que soit l'âge »⁵⁰ souffrant jusqu'à présent d'un manque cruel de reconnaissance et de soutien. Le travail législatif autour de cette notion connaît un réel essor depuis le début des années 2000 devant le vieillissement de la génération babyboom, et donc l'augmentation du nombre d'aidants en France. On observe également une recrudescence du nombre d'associations leur venant en aide ainsi que leurs implications dans divers projets d'accompagnement. Ainsi, la journée des aidants, ayant lieu tous les 6 octobre, a été mise en place afin de sensibiliser la population aux problématiques des aidants familiaux ainsi que pour promouvoir les formations pour aidants ou les Cafés des Aidants. Ces derniers sont des cercles d'échanges, où les proches malades ne sont généralement pas admis, dirigés le plus souvent par des psychologues en co-animation avec des travailleurs sociaux. Il s'agit d'un lieu précieux pour lesquelles aidants, leur permettant souvent de rompre avec l'isolement social auquel ils sont de plus en plus confrontés ainsi que de ne plus affronter l'incompréhension des autres face à leur rôle auprès du malade.

L'aidant familial est donc une personne, faisant partie de la famille ou du cercle proche, accompagnant un malade ou une personne en situation de handicap ou vieillissante. On distingue l'aidant familial de l'aidant professionnel qui a reçu une formation lui permettant de faire face à certaines situations et lui offrant des éléments de compréhension. Le proche du malade n'ayant pas été instruit à la pathologie et le voyant en grande souffrance se sent souvent démuné autant psychologiquement que financièrement. L'accompagnement de ces aidants est un enjeu vital en terme de santé publique dans le domaine de la prévention. En effet, les personnes ayant aidé une personne malade la place souvent au premier plan, "s'oubliant" face à l'autre. Il

⁴⁹ Loi sur l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, Art. L. 113-1, chap. III

⁵⁰ Cité sur le site aidants.fr, voir en sitographie

convient donc de les prendre en charge le plus tôt possible et de les former à s'occuper de l'autre comme d'eux-même.

Leur place dans un dispositif d'éducation thérapeutique est donc légitime et nécessaire. C'est un lieu où ils ne parlent pas de leur proche mais d'eux-mêmes, qui leur est consacré uniquement. C'est l'endroit par excellence où peut se jouer la prévention évoquée plus tôt. Les professionnels de santé peuvent ainsi repérer les aidants en grande difficulté et leur proposer un accompagnement correspondant à leurs besoins.

b) Le déroulement

Avec les patients atteints de PR et de SPA

Les journées pour les patients sont organisées suivant le même déroulement. Elles prennent place sur deux vendredis consécutifs de 9h à 16h environ. Les patients sont accueillis dans un petit amphithéâtre avec une boisson chaude et des petits gâteaux le temps que tout le monde arrive et s'installe. Cette convivialité permet d'amoindrir le ressenti hospitalier et de favoriser les rapprochements entre participants.

Au niveau des soignants, le relationnel est une des composantes les plus importantes de ces journées. Les patients doivent se sentir en confiance, écoutés, non jugés. Même si certains moments suscitent des émois, la détente est un objectif en ce qu'elle amène une légèreté sur les sujets pouvant être douloureux. La douleur n'est cependant pas négligée mais j'ai souvent remarqué que les patients eux-mêmes ont besoin de rire. Ils sont confrontés à leur pathologie tous les jours, à leur douleur de tous les instants, en devant souvent se justifier auprès des autres. Être en compagnie de personnes dans le même cas qu'eux et être d'emblée, par leur présence, reconnus dans leur statut de malade, leur offre un espace d'expression vidé de toute justification et laissant ainsi place au rire. Le relationnel au soignant est donc bouleversé dans ses codes de distance, d'exemple et de toute puissance. En faisant la démarche de travailler en ETP, les soignants font le deuil de leur possibilité de guérir et prennent le risque de s'exposer en proposant un accompagnement de la douleur. C'est donc sur une modalité plus égalitaire que soignants et soignés se retrouvent.

Le médecin coordinateur ouvre cette journée en se présentant ainsi que toute l'équipe (je suis présente ainsi qu'une infirmière d'ETP). Elle explique le déroulé de la

journée puis les patients se présentent eux-mêmes, il leur est demandé de préciser la raison de leur présence ainsi que leurs attentes.

Elle passe ensuite à l'exposé de l'éducation thérapeutique : en quoi elle consiste, pourquoi a-t-elle été mise en place, quels sont les intervenants ? Puis, de grandes questions comme l'observance des traitements et la fatigue sont abordées. Elle présente ensuite la pathologie des personnes atteintes en décrivant d'abord les constituants et le fonctionnement d'une articulation saine puis de l'articulation inflammée. C'est un cours magistral sur la pathologie qui est donc présenté aux personnes malades incluant également des données de sémiologie. Pendant ce temps, les patients sont libres de poser des questions et de discuter. D'ailleurs, l'organisation spatiale traduit cette envie de faire participer le patient à la journée : les fauteuils sont organisés en demi-cercle de façon à ce que chaque personne puisse se voir dans la limite du possible.

Une fois que le médecin coordinateur a terminé la partie « pathologie », le pharmacien intervient sur la question primordiale des traitements. Il explique l'effet de chaque médicament, pourquoi le prendre dans de telles conditions et pas dans d'autres, expose les différentes interactions entre les médicaments et les effets secondaires possibles. Puis, un temps de pratique est mis en place où les patients se retrouvent tous autour d'une table avec les boîtes de médicaments et doivent les trier par type (tous les antalgiques ensemble par exemple), et les organiser dans la journée. Chaque patient a ainsi l'occasion de poser des questions personnelles sur son traitement au pharmacien.

Nous arrivons donc à la fin de la matinée et avant d'aller manger, la diététicienne fait une apparition pour faire un point global sur l'hygiène alimentaire. C'est le moment aussi pour les patients de prendre conscience que leur pathologie n'influence pas que leurs articulations mais leur hygiène de vie générale. Ils peuvent ainsi poser toutes les questions qu'ils veulent sur l'alimentation, le sport, les interactions entre médicaments et certains aliments, les régimes spécifiques etc. Cette intervention participe réellement à une intégration de la globalité de la personne dans le processus de soin. Soigner sa pathologie est déjà un premier pas, mais une bonne alimentation participe d'un équilibre de vie indispensable surtout en position de difficulté.

Cette matinée s'achève et les patients sont laissés libres pour une bonne heure. C'est l'occasion pour eux de se retrouver à la cafétéria, sans le regard soignant et dans un cadre moins formel. La plupart des patients mangent ensemble avec joie, d'autres s'isolent et cette absence de lien avec les autres se ressent sur le reste de la journée.

Au retour du repas, après avoir réitéré un temps de café, l'assistance sociale intervient afin de répondre aux questions des aides financières ou d'aide à domicile. Elle va ainsi orienter les patients dans leurs démarches, leur donner des conseils et envisager avec eux différentes possibilités quant à leurs problèmes.

Pour achever cette première journée, il est proposé, lorsque cela est possible, une séance de sophrologie. L'aperçu de cette technique est présenté par une sophrologue bénévole afin de faire découvrir aux patients une manière de prendre soin de soi et de leur permettre de terminer cette journée sur une note de détente corporelle. Généralement bien accueillie par les patients, cette proposition les amène souvent à envisager un suivi en sophrologie.

Une semaine plus tard, les patients sont à nouveau accueillis dans les mêmes conditions : café, convivialité. Ils sont généralement heureux de revenir et se sentent plus à l'aise et impliqués qu'à la première journée. Cela se ressent notamment dans leur manière d'arriver et de dire bonjour : souriants, plus confiants, ils s'autorisent des petites marques de familiarités entre eux et avec les soignants.

Lors de cette journée, ils vont retrouver dans un premier temps le médecin coordinateur pour faire le point sur la semaine écoulée. Le médecin leur demande alors s'ils ont changé quelque chose dans leurs habitudes : ont-ils changé un horaire de médicament ? Ont-ils repris une activité physique ? En d'autres termes : est-ce que la précédente journée les a incités à des actions immédiates ? Je dirais qu'environ 40% des patients ont effectivement modifié certaines choses dans leur vie de tous les jours, 30% y songent et se laissent le temps de la réflexion. C'est l'occasion d'une longue discussion autour des questions que se sont posés les participants au cours de cette semaine écoulée. La diététicienne revient pour finir de répondre aux interrogations et propose parfois un atelier pratique comme un quizz pour vérifier l'acquisition des connaissances.

L'après-midi, un patient expert est invité à raconter son expérience aux patients et à discuter avec eux des problèmes personnels qu'ils peuvent rencontrer. C'est également l'occasion d'aborder des problèmes plus spécifiques comme les différentes prothèses de repos qu'ils peuvent trouver ou comment préparer un voyage à l'étranger avec les nombreux traitements dont ils ont besoin.

Afin de terminer cette deuxième journée, j'interviens auprès des patients sur une heure environ. Cette intervention me donne l'occasion d'expliquer ce qu'est la psychomotricité, pourquoi il est important de prendre soin de son corps et leur donner quelques conseils pour y parvenir. Mon but lors de cette intervention est à la fois préventif et éducatif, j'y reviendrai plus loin.⁵¹

Puis, un bilan global des deux jours est réalisé par le médecin coordinateur qui leur présente toute la documentation nécessaire à la pathologie ainsi que les ateliers de loisirs thérapeutiques. Un dernier tour de parole est laissé aux patients où il leur est demandé ce qu'ils envisagent de modifier dans leur vie quotidienne, à court ou à long terme, afin de mieux gérer leur pathologie.

Avec les aidants

L'éducation thérapeutique pour aidant se déroule uniquement sur une journée dans les mêmes conditions que pour les patients de PR ou de SPA. C'est-à-dire que l'accueil est le même, aussi convivial et la distance thérapeutique est sensiblement la même. Le médecin présente également l'équipe et l'éducation thérapeutique puis les patients sont amenés à dire quelques mots sur eux-mêmes. J'ai remarqué que les patients ne parlent pas vraiment d'eux mais du proche dont ils s'occupent. Ils connaissent les détails sur sa pathologie, ses habitudes de vie, les aspects financiers etc. Ils n'abordent que très peu leur propre situation familiale ou professionnelle si ce n'est pour en parler en terme de difficulté.

Sur les tables de l'amphithéâtre sont disposés des post-it sur lesquels les patients devront répondre à quatre questions : qu'est-ce qu'un aidant familial? Quelles sont les difficultés rencontrées par l'aidant? Y-a-t-il des bénéfiques, et si oui, lesquels?

⁵¹ voir Partie 4, p.75

Quels conseils pourraient-ils donner à un autre aidant? Cela permet au médecin d'aborder toutes ces notions avec les personnes présentes, leur expliquer le statut légal de l'aidant familial, comment bénéficier de certaines aides etc. Aborder les questions des difficultés et des bénéfices apportés par l'aidance permet souvent aux patients de mettre des mots et ainsi de conscientiser certaines choses qu'elles soient positives ou négatives. C'est également l'occasion pour eux de parler, tout simplement de déposer leur vécu dans un endroit où ils sont entendus, compris et de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls à affronter ces situations.

Une fois toutes ces questions abordées, qui ont permis de faire le point sur la situation de chacun et de se libérer d'un certain poids, le médecin propose d'oublier le proche malade et de se concentrer sur les aidants. Il leur est alors demandé quelles sont les activités qu'ils pratiquent, leurs centres d'intérêts.. La question du manque de temps revient très souvent. Nous essayons alors ensemble de trouver des solutions et de leur faire prendre conscience que ces moments sont très importants, qu'ils en ont véritablement besoin. La plupart de ces aidants se sont complètement oubliés dans l'autre et partagent sa maladie au quotidien. En quelque sorte, ils sont atteints de la même pathologie eux aussi. Cela peut se ressentir au niveau physique. Par exemple, une aidante était venue un vendredi parce que son mari était atteint d'une PSP⁵² très avancée, dont un des symptômes est une impossibilité de lever les yeux. Cette dame, ancienne psychomotricienne, était apparue très hypertonique, dans une attitude rigide présentant également une humeur dépressive. Elle ne verbalisait que très peu sur elle-même et parlait constamment de son mari comme s'il était un objet de soin et non plus une personne. Leurs relations étaient d'ailleurs réduites à ce principe car il s'est peu à peu enfermé dans une posture dépressive en plus de la démence progressant. Je me suis rendue compte que cette femme n'arrivait plus, elle non plus, à lever les yeux, comme si elle s'était appropriée un symptôme de la pathologie de son mari. Elle était psychologiquement atteinte elle aussi entraînant des répercussions sur sa capacité de mouvement. C'est un exemple extrême mais ces caractéristiques se retrouvent chez de nombreux aidants, encore plus quand le mouvement de leur proche est affecté. Il est donc important pour eux de conserver une activité physique appropriée à leurs besoins. C'est ce que nous essayons d'élaborer avec eux lors de cette partie.

⁵² Paralyse Supranucléaire Progressive (ou maladie de Steele-Rischarson) : maladie dégénérante neurologique touchant notamment l'équilibre, la motricité, et la parole.

Pour terminer la matinée, la diététicienne fait une intervention pour expliquer comment bien se nourrir et établir les règles de base de la nutrition. Vient ensuite l'heure du repas où les patients sont laissés libres. L'après-midi débute avec l'assistante sociale pour tout ce qui concerne les aides à domicile et les aides financières. Enfin, nous terminons la journée par une « séance de psychomotricité » dont j'aborderai la teneur plus loin.

Cette première partie du programme se structure donc autour des pathologies. Les ateliers de loisirs thérapeutiques, quant à eux, sont à visée plus large : tout le monde peut y accéder (patients, aidants, soignants) et l'éducation laisse place à l'expérimentation.

3) Les ateliers de loisirs thérapeutiques

Ces ateliers de loisirs thérapeutiques me questionnent énormément, je m'interroge sur leurs objectifs, leur encadrement, leur raison d'exister etc. Je vais donc tenter de les décrire au mieux puis j'aborderai les éléments qui m'amènent à cette remise en question.

Pour le médecin coordinateur de l'ETP, ces ateliers sont l'occasion pour le patient de découvrir de nouveaux intérêts ainsi que de « faire du bien ». L'objectif principal est donc de procurer du bien-être au patient. Ce sont des ateliers ouverts, c'est-à-dire que tout le monde peut y participer : les patients venus en ETP, les aidants bien sûr mais également des malades de l'hôpital, et le personnel soignant. Les infirmières s'occupent de prévenir les patients et de les inviter aux loisirs thérapeutiques. Ils doivent ensuite confirmer ou annuler la réservation mais ils ne le font pas tout le temps donnant lieu à des ateliers parfois très réduits, voire annulés à la dernière minute devant l'absence de patients.

Les ateliers de loisirs thérapeutiques sont dirigés par des bénévoles, le planning des interventions est établi au début de chaque semestre et peut être modifié en fonction des disponibilités de chacun.

La sophrologie

Une sophrologue bénévole intervient une à deux fois par mois pour une initiation à cette technique. C'est l'atelier de loisirs thérapeutiques qui non seulement attire le plus de patients (une dizaine environ à chaque séance) mais les fidélise le plus. En effet, plusieurs personnes ne viennent que pour cet atelier et sont très demandeuses de davantage de séances.

La sophrologue commence d'abord par une présentation de la sophrologie puis amène les patients à se présenter en leur demandant leur couleur préférée, le lieu où ils se sentent le mieux ainsi que ce qu'ils aiment faire. Cette introduction dure environ une heure. Elle est suivie d'une heure de pratique comprenant une mise en corps et un réel travail de relaxation centré sur la respiration. La séance se termine sur un temps de verbalisation des sensations.

La socio-esthétique

Une esthéticienne, formée pour intervenir en milieu hospitalier, vient environ deux fois par semestre expliquer aux patients comment prendre soin de leur peau, et se maquiller. Elle explique très bien que la confiance en soi peut venir de son apparence et qu'en soignant celle-ci, on se soigne un peu également. Mais elle considère également que se maquiller quand on est malade ou fatigué permet d'avoir le choix de s'exprimer sur son état. En effet, lorsque la personne malade est marquée au niveau du visage par des cernes par exemple, un teint pâle, un manque de soin etc. elle est obligée de montrer son état physique et psychologique aux autres, ce qui interfère dans la relation. Avec les soins appropriés et un maquillage, même léger, le patient n'a pas marqué sur son visage cet état et peut donc choisir de le communiquer aux autres ou non. Selon elle, prendre soin de soi c'est donc se donner le choix, dans la relation, de s'exprimer.

Elle commence par demander aux patientes (ce sont toujours des femmes même si les hommes sont conviés) quelles sont leurs habitudes quant à leur peau et à leur maquillage, puis elle leur donne des conseils, fait le point sur certains produits. Elle termine par une démonstration de maquillage sur certaines patientes qui le demandent ou sur certains soignants s'ils sont présents. Lors du premier atelier auquel j'ai assisté, trois patients et 5 soignants étaient présents.

Les haïkus

Les haïkus sont de très courts poèmes japonais présentant un minimum de verbe. Les personnes intervenant pour la présentation de ceux-ci sont au nombre de trois, voire quatre dont une écrivaine et un conteur. Il y a un atelier par saison. Je n'ai pu assister pour l'instant qu'au haïku d'hiver. Les intervenants ont commencé par expliquer le principe, l'origine. Ils en ont lus certains et ont montré les illustrations qui les accompagnaient. Puis suivait une heure de pratique où les patients devaient d'abord créer leur haïkus qui étaient écrits par la suite au tableau. Ensuite, l'écrivaine et les autres participants les corrigeaient afin qu'ils répondent plus aux exigences des haïkus. Cette partie m'a particulièrement choquée. En effet, les réactions des participants et des intervenants pouvaient être très violentes quant aux poèmes créés et la modification de ceux-ci entraînaient parfois un changement de signification. De plus, les patients étaient quatre, alors que les intervenants et le personnel soignant présents étaient au nombre de onze. Ce déséquilibre a amené une mise en avant des soignants présents qui prenaient plaisir à faire cet exercice au détriment de la créativité et de l'expression des patients.

Les contes

Un ancien directeur d'institution, ayant suivi une formation de conte et gardant des séquelles d'un AVC (accident vasculaire cérébral), intervient environ une fois par semaine sur le thème des contes. Il explique les différents rôles des personnages habituellement présents, ainsi que la fonction du conte au fil des générations. Puis, il propose une lecture de contes. Ensuite, chacun choisit une histoire parmi celles que le conteur avait amenées et la lit à voix haute devant les autres en essayant de poser sa voix. Lors de cet atelier, trois patients et trois soignants étaient présents.

Atelier collage

Cet atelier, dirigé par une artiste bénévole, a eu lieu une fois. L'intervenante avait amené plusieurs magazines ainsi que des supports de couleurs. Elle a commencé par définir le cadre : nous avons 20mn pour choisir des images, les découper, et préparer l'installation sur le support. Au bout de ce temps, elle retirait les magazines et il nous restait cinq minutes pour finir le collage. Après quoi, une mise en commun des œuvres a été effectuée. Les collages étaient donc présentés aux autres anonymement et nous devions dire des mots ou des émotions qui étaient représentés

puis l'auteur pouvait s'exprimer sur ce qui avait été évoqué. Cinq patients et deux soignants étaient présents.

Voilà les cinq types d'ateliers auxquels j'ai pu assister. Je me suis comptée à chaque fois comme soignante car c'est ce que je suis aux yeux des patients. Dans cette posture d'observatrice-participante et soignante à la fois, j'ai pu observer les différents dispositifs ainsi que les patients. J'ai été traversée par différents états : de l'enthousiasme premier face à ce dispositif prenant le patient dans sa globalité au désarroi devant le cadre. Ces ateliers m'ont poussée à m'interroger sur le terme « thérapeutique » même ainsi que sur la notion de cadre thérapeutique. Dans un premier temps, je n'envisageais pas ces interventions comme thérapeutiques, le cadre étant trop fluctuant et ne permettant pas, à mon sens, l'émergence d'objectifs de soin. Cependant, j'ai été amenée à réfléchir sur une autre conception de ces ateliers.

4) Discussion de ces ateliers de loisirs thérapeutiques

Afin d'étayer ma réflexion, je m'appuierai sur les éléments constitutifs du cadre thérapeutique. Je tenterais d'exposer alors mes réserves quant à l'organisation de ces ateliers pour dégager une autre conception de l'action thérapeutique.

Le groupe

Lorsque nous pensons un projet de soin, une des premières questions à se poser est l'intérêt d'une prise en charge groupale ou individuelle en fonction de la problématique du patient. Suivant ces besoins, deux types de groupes émergent. Le premier viserait à une « diminution des symptômes psychofonctionnels, comportementaux et l'amélioration des capacités adaptatives, [le deuxième permettrait] le renforcement de la conscience de soi et l'accès aux formations psychiques groupales et individuelles. »⁵³ En d'autres termes, soit la problématique du patient se situe dans ses capacités relationnelles à interagir selon les bonnes modalités avec autrui, soit son identité à besoin d'être (re)définie dans la reconnaissance de l'autre et dans le sentiment d'appartenance à un groupe. En effet, « la constitution de l'enveloppe groupale anticipe l'avènement des enveloppes psychiques individuelles »⁵⁴

⁵³ OUCHACOFF L. (2015), p.142

⁵⁴ Ibid.

Donc « travailler en groupe, c'est travailler dans l'articulation du psychisme et du social qui assure le développement de la personne. »⁵⁵

Prenons l'exemple de Mme A., une dame d'une quarantaine d'année, atteinte d'une polyarthrite rhumatoïde qui la rend très douloureuse mais dont l'évolution est sous contrôle médicamenteux. C'est une grande femme, noire, très apprêtée, maquillée, portant probablement une perruque. Malgré sa grande taille, elle donne l'impression d'être fragile et comme ratatinée sur elle-même. J'observe chez elle une prédominance de la chaîne musculaire antéro-médiane provoquant une fermeture des épaules, un dos légèrement vouté, et une attitude de retrait vers l'arrière (affinité postérieure). En parlant avec elle, elle m'indique que sa famille et ses amis ne comprennent pas ses douleurs, et l'ont "lâchée" selon ses mots. Elle a changé d'appartement et est restée presque quatre ans enfermée à l'intérieur de celui-ci, n'en sortant que pour faire ses courses ou aller à ses rendez-vous médicaux. Mme A. me raconte qu'un jour, alors qu'elle sortait, sa voisine lui a crié, depuis son balcon, « *Faites attention à ne pas tomber* ». Cet apostrophe l'a vivement énervée. Elle m'exprime ressentir un jugement par rapport à sa maladie dans le regard des autres. Cette dame est donc dans un grand isolement social, un repli sur soi, et une perte d'identité. Elle ne travaille plus, n'a plus de relations avec son entourage et reste dans une posture apathique. Selon moi, son enveloppe psychocorporelle est mise à mal ; d'une part par la douleur qui vient l'infracter continuellement et rompre le sentiment de continuité du corps, d'autre part par ce manque d'enveloppe familiale et même sociale qui ne lui permet plus de feed-back positif sur sa reconnaissance identitaire et donc sur ses limites corporelles. En observant son tonus, je remarque que cette dame est très désorganisée toniquement : elle présente une hypertonie axiale mais une hypotonie au niveau des extrémités. Ce tonus axial associé avec sa posture voutée me donne l'impression d'une carapace tonique comme la seconde peau d'E. Bick. En effet, en cas de pathologie, la seconde peau se substitue à la peau psychique. On observe ici une désorganisation psycho-corporelle de type "seconde peau musculaire" « dans laquelle la musculature sert de contenant substitutif en lieu et place "d'un contenant-peau approprié" »⁵⁶

Dans le cas de Mme A., la prise en charge en groupe semble donc indiquée dans le sens où elle serait reconnue par l'autre, protégée par la contenance groupale

⁵⁵ Ibid. p.140

⁵⁶ ANZIEU D. (2006), p.120

et où le groupe pourrait être un espace de (re)découverte d'elle-même. Il pourrait lui offrir une enveloppe élargie lui permettant de se reconstruire une enveloppe individuelle psychique et corporelle. Il rentrerait également dans un processus de réhabilitation des capacités sociales et d'expression. C'est d'ailleurs ce qui s'est passé pendant quelques semaines : Mme A. venait tous les mercredi après-midi, elle était là en avance et nous disait être ravie de venir. Puis, nous n'avons plus eu de nouvelles du jour au lendemain. Les infirmières d'ETP ont essayé d'appeler quelques fois mais les appels sont restés sans réponse.

Je pense que cette dame aurait vraiment pu profiter du dispositif si un groupe avait été réellement créé. En effet, les patients viennent, ou ne viennent pas, sont tout le temps différents. Une seule dame vient tous les mercredis, quelle que soit l'activité proposée faisant d'elle une figure de référence de ces ateliers. Ce manque de continuité dans le groupe ne permet pas la formation d'une identité groupale. Les patients ne se retrouvent pas entre eux et ne peuvent donc s'y retrouver eux-mêmes. De plus, ces groupes ne sont pas créés dans un but spécifique, les patients n'ont pas été choisis selon la médiation ou selon leur profil. En effet, ce sont les patients eux-mêmes qui prennent l'initiative de venir en s'y inscrivant auprès des infirmières d'ETP. Parfois, les infirmières appellent les patients venant régulièrement à certaines activités ou ayant démontré un intérêt pour les ateliers.

La seule exception à cette observation : la sophrologie. C'est l'activité la plus régulière, où l'intervenante est presque toujours la même et où les patients sont le plus souvent présents. Même si le groupe fluctue par de nouvelles arrivées ou des absences occasionnelles, un noyau de patients s'est constitué et ils prennent plaisir à se retrouver. De plus, l'intervenante principale conserve un déroulé de séance identique, se portant garante du cadre de son activité. Elle est également consciente que son action thérapeutique est limitée et en informe les patients en précisant que son intervention est à titre de "découverte de la sophrologie".

Le cadre

« Le cadre thérapeutique est ce qui contient une action thérapeutique dans un lieu, dans un temps, dans une pensée. Définir ce qui nous fait travailler et ce qui anime une pensée clinique fera partie de notre cadre. »⁵⁷ Cette définition proposée par Catherine Potel du cadre thérapeutique nous indique que chaque détail du dispositif

⁵⁷ POTEL C. (2012), p. 321

doit être pensé. Le lieu et le temps de la séance doivent être définis et serviront de repères spatio-temporels à la prise en charge. La récurrence, la répétition et l'immuabilité de ces deux composantes participent à un début de construction de la fonction contenante du cadre. Ils permettent au patient de pouvoir s'organiser en vue de la prochaine séance et de pouvoir se projeter mentalement dans le lieu. Cela met donc en jeu les capacités d'anticipation de la personne en même temps qu'un processus de réassurance par la continuité. Mais le cadre n'est pas seulement spatio-temporel, il est également humain et relationnel d'où l'importance de la constitution d'un groupe, vu précédemment, et des intervenants présents, dont nous discuterons ci-dessous. Catherine Potel précise également que les objectifs thérapeutiques et la réflexion autour du patient font partie de ce cadre. Celui-ci doit être effectivement pensé en fonction du patient, réfléchi autour de lui et de ses problématiques. Le cadre ne peut être posé sans y mettre le patient au centre sinon le but thérapeutique est absent.

Dans ces ateliers de loisirs thérapeutiques, le cadre spatio-temporel est respecté, même s'il doit être souvent rappelé aux patients : les activités ont lieu tous les mercredis, de 14 à 16h. Cependant, comme abordé précédemment, le cadre humain est, selon moi, défaillant : le groupe de patients n'est pas constitué, aucun nombre de patients n'est délimité à l'avance, les intervenants (ou thérapeutes s'il en est) sont différents chaque semaine et des soignants peuvent venir bénéficier de l'activité proposée. Seule Mme O., patiente régulière et moi-même, dans ma posture de stagiaire, sommes présentes tous les mercredis. De plus, le projet de soin n'est pas pensé en fonction des patients mais le cadre est déterminé en priorité avant d'y inclure les patients. En effet, une réunion de l'équipe d'ETP et des bénévoles a lieu chaque début de semestre afin d'organiser le planning des loisirs thérapeutiques. Ils s'organisent donc selon les disponibilités de chacun et non dans l'intérêt primaire du patient. L'équipe essaye tout de même d'alterner les activités et de faire en sorte que les ateliers de sophrologie aient lieu toutes les deux semaines mais cette organisation peut être remise en question.

Les intervenants

Durant toute la rédaction de ce mémoire, je n'arrive pas à dénommer clairement les personnes qui interviennent lors de ces ateliers : sont-ils des bénévoles? des intervenants? des professionnels non rémunérés? Certains peuvent être considérés

comme thérapeutes dans le sens où ils ont suivi une formation leur permettant d'exercer auprès de personnes malades. Cependant, tous ne le sont pas et même les thérapeutes ne sont pas inscrits dans un projet de soin. Leur activité est au centre de leur préoccupation et le patient peut y être oublié. Selon moi, un thérapeute est celui qui peut adapter une médiation en fonction du patient dans un but thérapeutique et qui s'inscrit dans un projet thérapeutique. La nature de celle-ci peut différer énormément mais elle restera toujours un « détour de la symbolisation »⁵⁸ et doit être pensée en tant que telle. Seulement, « [quelle que] soient les pratiques thérapeutiques, elles doivent être menées par des intervenants ayant acquis la connaissance d'une théorie sur la genèse et les modes d'expressions des troubles, capables d'envisager et d'évaluer les résultats de leurs interventions. »⁵⁹ La plupart des intervenants ne sont pas formés à côtoyer les patients et encore moins à dégager des problématiques ainsi que des actes thérapeutiques. Ce qui pose également problème ici est le fait que même les personnes formées ne s'inscrivent pas dans un projet thérapeutique. Il semblerait donc important de replacer un cadre au niveau des intervenants, de redéfinir des objectifs et de remettre le patient au centre du dispositif.

Voilà donc les éléments, que nous étudions dans nos études de psychomotricité depuis la première année, qui m'interrogent quant à ces loisirs thérapeutiques : le but thérapeutique attribué au groupe n'est pas pensé et réfléchi en profondeur, aucun projet de soin individuel des patients n'a été défini et le cadre, par son manque de continuité, n'est pas sécurisant. Cependant, quel est l'effet véritablement poursuivi par ces ateliers? Si le terme de thérapie ne peut y être attribué, peut-on parler ici d'effets thérapeutiques? Quels peuvent-ils alors être?

Cas de Mme O.

Mme O. est une patiente du docteur coordinateur de l'ETP. Elle n'a ni polyarthrite rhumatoïde, ni spondylarthrite ankylosante et ne participe pas aux journées d'ETP mais vient tous les mercredis après-midi aux ateliers de loisirs thérapeutiques.

Nous avons pu réaliser un bilan psychomoteur sur Mme O. qui s'est déroulé en trois séances d'une heure chacune. Nous avons débuté par réaliser son anamnèse.

⁵⁸ POTEL C. (2012), p. 369

⁵⁹ OUCHACOFF L. (2015), p.142

C'est une dame de 73 ans née en région parisienne, blonde, souriante, toujours bien habillée mais simplement, maquillée légèrement et très souriante. Elle est assez discrète mais participe activement à tous les ateliers. Elle commence par nous dire que sa vie est un ensemble de chocs émotionnels suivis par des périodes plus calmes. « *J'ai eu beaucoup de chocs psychologiques qui ont été très violents, à la fois un grand bonheur et d'un seul coup paf. Toute cette histoire émotionnelle bien réelle m'a vraiment beaucoup cassée. Mon frère, mon père, ma mère...* » Son ton est serein, presque détaché. Ses deux parents sont décédés : son père tout d'abord, des suites d'un accident vasculaire cérébral (AVC) dont il a gardé d'importantes séquelles, puis sa mère d'une mort naturelle. Son frère est décédé brutalement d'une tumeur cérébrale foudroyante. Mme O. s'est mariée jeune. Un an après son mariage, son mari est enlevé en Algérie, où il exerçait en tant que médecin. Il sera déclaré décédé quelques années plus tard. Mme O. est encore veuve à ce jour, nous n'avons pas plus d'informations quant à sa vie sentimentale. Elle est cependant très entourée, par beaucoup d'amis « *de tous âges, j'en ai même de très jeunes, comme vous!* » Elle considère cet événement traumatique de sa vie comme le déclencheur de sa pathologie : deux ans plus tard, elle consulte à l'hôpital pour des douleurs aux articulations et on lui diagnostique un syndrome de Gougerot-Sjörger (ou syndrome sec). Aujourd'hui, cette pathologie se manifeste chez elle par une sécheresse oculaire et pulmonaire ainsi qu'une fatigue intense. Cette dernière est le symptôme le plus gênant pour elle : il l'empêche de marcher longtemps et elle est parfois tellement fatiguée qu'elle peut dormir une journée entière. Cela l'embête d'autant plus que « *c'est difficile d'en parler quand ce n'est pas mesurable* ». Cette dame, très socialement entourée, ment parfois à ses amis pour ne pas sortir avec eux car ils ne comprennent pas sa fatigue.

A côté de son syndrome, Mme O. a dû se faire opérer pour une pose de prothèse totale de hanche. Pendant 25 ans, elle n'a pas eu un seul problème avec, allant même jusqu'à oublier totalement qu'elle en portait une. Jusqu'à un jour où, sûrement à cause d'un faux mouvement, elle s'est luxé la hanche. Les médecins ont alors dû lui remplacer sa prothèse et lui fixer le grand trochanter à l'aide de clous. Mme O. ne se souvient presque pas de la douleur mais parle d'un choc psychologique, du bruit que cela a fait, de la convalescence en fauteuil roulant qui s'en est suivie. Cet incident lui a fait prendre conscience des difficultés que pouvaient représenter l'avenir. C'est une dame qui a très peur de la dépendance, pas uniquement financière mais

également intellectuelle : « j'ai en hantise qu'on me dise quoi et quand manger, comme pour mon père. »

Lors du bilan, elle se montre très curieuse de la passation et pose beaucoup de questions quant à l'utilité de certains tests. Chez Mme O., la coordination statique est performante : elle tient en équilibre sur un pied, sur la pointe des deux pieds pendant 5s sans appui, elle se tient à la chaise lors de l'équilibre sur la pointe d'un seul pied. Son équilibre dynamique est efficient, elle se déplace néanmoins toujours les mains dans le dos ou dans les poches.

L'examen du tonus révèle une latéralité neurologique correspondant à sa latéralité usuelle. Mme O. est droitnière et ce côté se montre beaucoup plus tonique surtout dans les membres supérieurs où l'amplitude d'extension est faible. L'examen du tonus des membres inférieurs est cependant faussé par ses prothèses.

La motricité fine est préservée cependant un défaut de régulation du tonus de la main droite est observée lors de l'épreuve de pianotage et d'opposition des doigts. Les praxis sont également préservées avec des très bonnes capacités idéo-motrices.

La connaissance des parties du corps ne pose aucun problème. Le questionnaire de l'image du corps de Bruchon-Schweitzer montre une image du corps en adéquation avec le corps réel, sans affects négatifs particuliers.

Au niveau cognitif, Mme O. montre d'excellentes capacités mémorielles. En revanche, elle obtient un score de 5/7 au test de l'horloge ce qui indique de légers troubles cognitifs et son MMSE est à 22/30. Elle a montré des difficultés lors de l'épreuve de calcul et de reproduction de figure. Dans la même lignée, la figure de Rey est totalement échouée avec une déviation standard de -3 à la copie et -2 à la mémoire. Le test de Marthe-Vyl a confirmé ces difficultés d'orientation spatiale : difficulté à intégrer les repères, à faire le parallèle entre espace perçu et espace représenté. Il est cependant à noter que Mme O. était très fatiguée le jour de la passation de ce dernier test, ce qui a pu influencer ses résultats et ses capacités de concentration. En effet, le test de Stroop a montré d'excellentes capacités d'attention et d'inhibition alors que Mme O. a fait beaucoup d'erreurs d'étourderies lors de la passation du Marthe-Vyl.

Si la sphère spatiale peut être atteinte, la sphère temporelle est en revanche correcte. Nous avons suggéré à Mme O. de prendre rendez-vous chez un orthoptiste afin d'écartier toute cause organique dans ce défaut de perception de l'espace.

Au niveau de la communication, le langage est adapté et cohérent. Les consignes sont très bien comprises. Le visage de Mme O. est expressif et adapté à la situation.

En conclusion, Mme O. possède de très bonnes capacités psychomotrices. Cependant, les résultats des tests cognitifs et spatiaux me préoccupent. En effet, une dyscalculie associée à des troubles spatiaux peuvent indiquer un début de démence. Des tests complémentaires sont donc à réaliser auprès de divers professionnels.

Pour Mme O., nous pouvons émettre l'hypothèse que sa présence aux ateliers de loisirs thérapeutiques lui apporte des bénéfices en terme de stimulation cognitive et de qualité relationnelle. De plus, elle dispose d'un statut privilégié de par sa régularité ce qui peut opérer chez elle un processus de valorisation : sa présence est toujours soulignée par l'équipe, son absence est remarquée et verbalisée la semaine d'après. Une réflexion est également en cours sur le fait qu'elle pourrait réaliser une intervention autour des parfums et de leur création, son ancien domaine de travail. Ce projet est assez révélateur sur sa place particulière : sa présence peut également agir sur l'équipe d'éducation thérapeutique où elle servirait alors de soutien et de retours positifs. Mme O. est réellement un élément moteur de ces ateliers.

En ce qui concerne les patients participant aux journées d'éducation thérapeutique, qu'ils soient aidants, atteints de polyarthrite rhumatoïde ou de spondylarthrite ankylosante, les effets observés chez Mme O. peuvent devenir thérapeutiques. En effet, cela leur permet dans un premier temps de s'inscrire dans une continuité des journées d'éducation, faisant en sorte que celles-ci ne restent pas ponctuelles mais perdurent tant au niveau relationnel qu'au niveau de la prise en charge de leur pathologie. Ils participeraient alors activement à leur soin, leur permettant une emprise sur la maladie et donc sur leur vie. De plus, j'aimerais revenir sur cette notion de groupe, qui selon moi n'était pas assez contenant pour y voir émerger des bienfaits thérapeutiques. Cependant, peut-on envisager l'équipe thérapeutique comme enveloppe contenant remplaçant ainsi l'enveloppe groupale normalement recherchée? Les infirmières, les intervenants, le médecin, les stagiaires, participeraient alors à assurer la continuité, à opérer des feed-back positifs, à entourer le patient créant ainsi ce que je pourrais appeler une « enveloppe institutionnelle ». Didier Houzel parle de cette notion comme suit : « Ma thèse est que, pour avoir une fonction thérapeutique, l'institution doit tisser au fil de son histoire une enveloppe,

comparable à l'enveloppe familiale [...]. »⁶⁰ Selon lui, cette enveloppe doit être étanche (ce qui se passe dans l'institution n'en sort pas), perméable (il peut y avoir des échanges avec l'extérieur dans l'intérêt du patient), consistante (suffisamment stable pour ne pas être désintégrée) et élastique (s'adapte « sous l'effet des pressions internes et externes »⁶¹). Il ajoute que « [le] tissage de l'*enveloppe institutionnelle* est la condition pour que des processus thérapeutiques puissent y prendre place ». Ainsi, sans que les soignants n'en soient forcément conscients, leur seule place au sein de l'institution et de l'équipe et la manière dont ils l'occupent participent à assurer auprès du patient des fonctions telles que la contenance ou la pare-excitation.

Par exemple, un homme d'une cinquantaine d'années était venu assister à la journée consacrée aux aidants puis aux ateliers de loisirs thérapeutiques. Ancien aide-soignant, il se considérait comme faisant partie du personnel médical et adoptait des marques de familiarité avec l'équipe ainsi qu'auprès des patients, en majorité de sexe féminin. Son attitude m'avait perturbée, ainsi que le reste de l'équipe. Il n'était pas adapté dans ses modes de relation. Une patiente s'est un jour plainte de harcèlement sexuel auprès des infirmières. Lorsqu'il est revenu, ces dernières et le médecin se sont entretenus avec lui à ce propos. Il s'est avéré qu'il avait eu une relation avec la plaignante avant de venir dans l'institution et que cette histoire était plus compliquée que ce qui avait été exposé par la patiente. Cependant, il est revenu à la sophrologie après et son attitude, bien que toujours dans une recherche de proximité et de familiarité, n'avait plus rien d'ambiguë. L'équipe a ici joué un rôle de pare-excitant tout en reconnaissant ce monsieur dans sa sexualité qui était, d'après mes observations, au centre de sa problématique. En effet, cet homme a été marié et a eu un enfant mais il n'avait plus de contact ni avec son fils ni avec la mère de ce dernier. Il s'occupe maintenant de sa maman à plein temps habitant avec elle ce qui peut le freiner dans sa sexualité. Ses prises de paroles étaient toujours orientées du côté de la féminité et de la douceur qu'il associe à cette image. Il me semblait débordé par des pulsions qu'il ne maîtrisait pas et qu'il ne pouvait exprimer que maladroitement par la parole. Je pense que l'entretien qu'il a eu avec une partie de l'équipe lui a permis de poser des mots sur un vécu personnel et d'être reconnu comme être sexualisé.

⁶⁰ D.HOUZEL (2010), p.149

⁶¹ Ibid.

Ainsi, le dispositif des ces ateliers ne permet peut-être pas d'établir un projet thérapeutique individuel pour chaque patient, le cadre n'est peut-être pas suffisamment pensé dans un objectif thérapeutique et les intervenants ne sont peut-être pas conscients de la portée de leurs actions et de leurs paroles, cependant, des effets thérapeutiques peuvent y être observés. L'enveloppe institutionnelle remplit les fonctions d'une enveloppe groupale, les patients sont reconnus individuellement dans l'équipe et peuvent être valorisés par cette reconnaissance, les loisirs découverts peuvent également les amener à poursuivre ces activités à l'extérieur de l'hôpital et y trouver des bienfaits... Les ateliers de loisirs thérapeutiques peuvent alors être porteurs d'un renforcement identitaire en même temps qu'ils peuvent tout simplement amener un bien-être aux patients en tant qu'« état agréable résultant de la satisfactions des besoins du corps et du calme de l'esprit »⁶².

Tout dans ce dispositif est pensé pour le patient et redéfinit en fonction de celui-ci. L'équipe d'éducation se réunit régulièrement afin de faire le point sur les patients et sur le programme, cherchant à l'adapter au mieux. En arrivant au sein de cette équipe, j'ai bénéficié d'un temps d'adaptation uniquement dédié à l'observation. J'ai donc pu constater la richesse clinique que pouvait m'apporter l'éducation thérapeutique et appréhender, en plus des problématiques psychomotrices de la maladie chronique et de la douleur, l'intérêt que constituerait l'intervention d'un regard psychomoteur au sein de ce dispositif.

Après ce temps d'observation et d'adaptation à l'équipe et au programme, le personnel éducateur m'a fait confiance pour prendre en charge des groupes et ainsi inscrire une pratique de la psychomotricité dans l'éducation thérapeutique.

⁶² Cité sur le site larousse.fr, voir en sitographie

**PARTIE 3 : Ma place actuelle dans le service en tant
que stagiaire : Mes interventions**

Lors de ce stage, j'ai été amenée à intervenir auprès des patients d'ETP à plusieurs occasions. A la fin de chaque deuxième journée consacrée aux pathologies (PR et SPA) et aux aidants, avec lesquels je disposais d'une heure, ainsi que certains mercredis après-midi dans le cadre des loisirs thérapeutiques durant deux heures. Afin de présenter des propositions adaptées, j'ai dû définir les grandes problématiques psychomotrices des différentes pathologies. Afin de rester dans la lignée de l'éducation thérapeutique, j'ai systématiquement commencé par un temps de théorie qui donne des éléments de compréhension de leur corps au patient puis un temps de pratique servant à expérimenter les éléments théoriques abordés. Mon but était d'amener les patients à une prise de conscience de leur état corporel par des techniques qu'ils peuvent utiliser à domicile.

I. En journée d'éducation thérapeutique

J'ai tenté, lors de chaque séance, de me mettre au plus près des patients, de tisser une relation avec eux. Le fait que je les suive tout au long de la journée avant de les prendre en charge à la fin a nourri ce processus relationnel. Grâce à l'observation et aux discussions lors de temps formels et informels de ces journées, j'ai pu déterminer les principales problématiques psychomotrices globales du groupe et de chaque participant individuellement.

1) De la polyarthrite rhumatoïde

Les patients que j'ai pu voir atteints de polyarthrite rhumatoïde avaient comme problématique majeure la douleur ainsi que la fatigue. Cette dernière était due à la souffrance et à l'anxiété provoquée par leur état physique. Si le schéma corporel était globalement conservé, l'image du corps, notamment dans sa composante érogène, était très dévalorisée.

Françoise Dolto décrit trois composantes de l'image du corps. L'image de base est définie comme « se ressentir dans une « mêmeté d'être », c'est à dire dans une continuité narcissique ou dans une discontinuité spatio-temporelle [...] »⁶³. L'image fonctionnelle est l' « image sthénique du sujet

⁶³ DOLTO F. (1984), p.50

qui vise l'accomplissement de son désir »⁶⁴, elle est le moyen de passer d'une pulsion de vie à un désir. L'image érogène représente en quelque sorte le lieu d'investissement de l'image fonctionnelle. Elle est donc la conscientisation corporelle d'une pulsion de vie. Il est difficile chez les patients de déterminer à quel niveau de l'image corporelle se situe la faille car toutes sont reliées. Cependant, nous pouvons observer l'investissement libidinal du corps et appréhender leur occupation du corps-plaisir.

J'ai également pu observer des troubles toniques variant énormément d'un patient à l'autre : hypotonie, hypertonie ou désorganisation de la répartition du tonus. Les patients présentant ces troubles toniques étaient également ceux où l'image du corps me semblait la plus instable. J'ai donc décidé de travailler avec eux autour de ce tonus musculaire en leur expliquant d'abord les bénéfices qu'ils pourraient trouver à obtenir une régulation tonique efficiente autant en terme d'anxiété que vis-à-vis de la sensation douloureuse.

En fonction de la typologie des patients présents, j'ai proposé soit des auto-massages du visage, des pieds (à l'aide d'une balle de tennis) ou des mains (souvent très douloureuses dans cette pathologie), soit un travail centré sur la respiration si les auto-massages n'étaient pas possibles en raison des douleurs. Cependant, comme les patients avaient déjà bénéficié d'une initiation à la sophrologie la semaine précédente, je préférais leur donner l'opportunité d'utiliser un autre outil. De plus, certains malades venaient avec leur conjoint ou conjointe. J'ai pensé que le fait de leur proposer de se masser mutuellement permettait une nouvelle manière du « prendre soin » et rétablissait l'équilibre à l'intérieur du couple : le malade peut également masser son conjoint, il peut à nouveau s'occuper de lui. Plus qu'un outil de détente, l'auto-massage devient un nouvel outil de relation et de revalorisation narcissique : le toucher pourra à nouveau nourrir la relation de couple.

Mme H. a déclaré la PR en 2007. Traitée par une biothérapie, elle a peur de son traitement mais la discussion avec le médecin et les autres patients ont permis de la rassurer quant aux risques potentiels. C'est une enseignante-chercheuse très prise et très impliquée dans son travail. Ses collègues, sa direction et la médecine du travail ne sont d'ailleurs pas au courant de sa pathologie. Elle garde donc son portable à côté d'elle et y répond régulièrement au long de la journée. Mme H. est maman de deux

⁶⁴ Ibid. p.55

petites filles de 5 et 7 ans. C'est une dame discrète qui reste en retrait le matin, pleurant parfois mais qui s'ouvre de plus en plus au cours de la journée. Elle parle beaucoup du manque de temps entre son travail très prenant et ses enfants, qu'elle aimerait faire du sport par exemple mais qu'elle ne dispose pas d'assez de temps pour l'envisager. Les patients présents ce jour là étaient tous assez dynamiques, entre 30 et 50 ans. Lors de la pratique, tous se sont naturellement mis debout. Je sens qu'après être restés assis longtemps, ils ont besoin de bouger. Je décide donc de les laisser debout et de procéder à un réveil articulaire actif : commencer par les doigts de pieds et aller mobiliser chaque articulation dans tous les sens permis en prenant conscience de l'amplitude du mouvement et ce qui le limite (muscles, os, inflammation,..).

Cet exercice sert à actualiser les données du corps et à investir toutes les articulations surtout quand il y existe des douleurs. En effet, quand des articulations sont inflammées et qu'elles limitent le mouvement, prendre conscience que d'autres parties du corps peuvent servir d'appui (à la stabilité et au mouvement) et s'ancrer psychiquement dans ces parties permet de conserver une image du corps mobile et stable, de l'investir au mieux.

Lors de cet état des lieux des articulations, Mme H. baille beaucoup et sent ses articulations « déliées ». J'enchaîne la pratique sur un moment de détente. Les patients présents sont très demandeurs de petites choses à faire au quotidien, Mme H. continue à répéter « Je n'ai pas le temps ». Je sens que cette problématique temporelle est chez elle très importante, elle vit le temps comme une contrainte, et sa pathologie la ralentie. Je leur montre donc des auto-massages simples, réalisables partout. Nous commençons par le passage d'une balle de tennis sous les pieds. D'abord le pied droit, puis un temps d'observations des différences de sensations en position debout est proposé entre le pied ayant reçu la balle et l'autre, enfin nous terminons par le pied gauche. Lorsque nous nous levons entre les deux pieds, Mme H. verbalise : « *Ca va jusque dans les doigts de pieds, ils sont décrispés sur ce pied là et tout tendus sur l'autre, ça a comme anesthésié les raideurs.* » Après avoir fait le second pied, elle me dit qu'elle pourrait faire cet exercice à son bureau et dit qu'elle va acheter une balle de tennis.

Je montre ensuite un massage du visage et des mains, en précisant qu'elles peuvent prendre le temps de le faire le soir au moment de mettre de la crème, ou avec un peu d'huile, à l'aise dans leur lit. Beaucoup de bâillements viennent spontanément. Après le massage des mains, Mme H. s'exprime : « *Mes doigts sont déliés, il y a à nouveau de l'espace dans ma main.* » En disant cela, elle bouge ses mains en fermant ses doigts un à un et en les regardant très attentivement. Le mouvement est légèrement crispé mais beaucoup plus fluide que son attitude corporelle au début de la journée. Même si la séance est terminée, deux patientes traînent un peu et poursuivent la discussion autour des massages. J'en profite donc pour leur passer la balle de tennis dans le dos en insistant sur les ceintures pelvienne et scapulaire car elles semblent toutes deux présenter un léger problème de dissociation des ceintures provenant sûrement d'une crispation due à la douleur. Mme H. verbalise un bien être dès les premiers contacts. Je sens que son corps va chercher la balle. Elle donne son poids au contact et laisse échapper des soupirs de contentement. Ma co-stagiaire, Virginie, qui observe son visage, me dira ensuite qu'elle était très expressive, gardant les yeux fermés et montrant corporellement des signes de détente : elle laisse tomber ses épaules, ses bras pendent le long de son corps. Pendant tout le temps de la pratique, elle a délaissé son téléphone portable : il a sonné une fois, elle l'a éteint et n'y a plus touché. Selon moi, cette écoute du corps et ce travail autour des sensations internes ont touché un point sensible. Pour la première fois depuis bien longtemps, elle a pris du temps pour elle et uniquement pour elle. Mme H. s'est recentrée et semblait redécouvrir des sensations corporelles agréables. Même si la douleur et les raideurs étaient présentes, elle a pu les dépasser pour se concentrer sur le corps-plaisir. A la fin de la pratique, elle se fixe comme objectif de s'accorder 15mn pour elle par jour que ce soit par le massage, les étirements ou juste écouter de la musique sans rien faire.

Ces propositions ont toujours été bien accueillies par les patients. Ils ont, à chaque fois, été très demandeurs de techniques, de conseils. Ces moments corporels après des journées fortes en émotions ont amené des questionnements bien plus intimes. En effet, les patients sont souvent venus me voir en aparté à la fin de la séance pour continuer à discuter, parler de la vie relationnelle ou sexuelle. Le rapport au corps enlevé de sa dimension pathologique, reprenait sa fonction de véhicule relationnel et émotionnel.

2) De la spondylarthrite ankylosante

Les patients atteints de spondylarthrite présentaient majoritairement la forme axiale c'est-à-dire qu'ils avaient des douleurs au niveau du bassin, du rachis et du sternum. La répartition tonique autour de l'axe était alors désordonnée ce qui se ressentait dans leur posture avec une chaîne antéro-latérale privilégiée. Leur tronc me donnait l'image d'un bloc même si l'ankylose n'était pas toujours présente. Ils semblaient plus atteints dans l'image du corps que les patients atteints de PR comme si leur psychisme n'arrivait plus à trouver l'ancrage suffisant dans le corps pour l'habiter pleinement. L'axe psychocorporel m'a alors semblé la problématique la plus importante à travailler chez ces patients.

Je leur ai donc proposé des exercices basés sur la respiration associée à des mouvements d'enroulement et d'extension. La consigne étant d'amplifier le mouvement provoqué par l'inspiration en se grandissant et d'amplifier le mouvement provoqué par l'expiration en s'enroulant. Pendant qu'ils faisaient ce travail, je passais individuellement auprès de chacun afin de passer une balle de tennis dans leur dos le long de la colonne vertébrale dans un premier temps puis dans des mouvements partant du rachis et s'en éloignant. Ils ont également demandé des étirements à réaliser pour les douleurs du dos ou du sternum qui les « bloquent ». J'en ai donc profité pour proposer des mouvements autour de la dissociation des ceintures : rotation du bassin et des épaules par exemple.

Mr G. est un homme d'une soixantaine d'année, atteint de SPA depuis ses vingt ans, diagnostiquée assez tôt. Cependant, les traitements de l'époque n'étaient pas aussi avancés qu'aujourd'hui et sa prise en charge médicale n'a pas été efficace. Il présente une SPA axiale avec des calcifications sur les dernière vertèbres lombaires, les premières vertèbres cervicales ainsi que sur certaines articulations sterno-costales. L'atteinte au niveau de ses dernières a provoqué une diminution de l'amplitude de respiration de 20%. Il ne considère pas cette restriction respiratoire comme handicapante, son plus gros problème étant l'ankylose du rachis. Lors de la journée, il ne parlait de son corps que d'un point de vue médical, il n'a jamais verbalisé de ressenti émotionnel. Quand l'équipe d'ETP lui posait une question sur son état, il sortait un énorme dossier dans lequel se trouvaient tous ces examens médicaux, les rapports des médecins, les radios et scanners etc. Il a même réalisé une courbe de

l'évolution de ses examens biochimiques sur les dix dernières années. Sa vision du corps est totalement objectivée par ses analyses médicales.

L'exercice sur la respiration et l'enroulement/déroulement ne lui a pas posé autant de problème que ce que j'avais pu imaginer. Même si le mouvement était moins accentué que chez les autres, il s'est appliqué à le faire mais comme mécaniquement, sans le penser ni le ressentir. C'est d'ailleurs un des seuls à ne rien avoir verbalisé après. En revanche, le travail sur la dissociation des ceintures a provoqué beaucoup de choses chez lui. J'ai commencé par proposer un travail autour du bassin : tout simplement réaliser des mouvements de rotation du bassin dans un sens puis dans l'autre. A ce moment, il m'a dit ne pas pouvoir le faire à cause de son ankylose, qu'il n'avait pas de douleur mais qu'il lui était physiquement impossible de le réaliser. Je me suis donc permise de mettre une main sur un côté du bassin et une autre dans le bas du dos. La main sur le bassin impulsait un léger mouvement tandis que la main sur les lombaires restait immobile. A peine le mouvement commencé, il s'est retourné vers moi, m'a regardée droit dans les yeux avec une expression surprise et m'a dit « *Mon bassin a bougé!* » Il est resté quelques secondes interdit puis m'a demandé de recommencer. Nous sommes donc restés un long moment à faire bouger son bassin dans différents sens. L'amplitude de mouvement était certes très restreinte mais la mobilité était bien présente et Mr G. l'a ressentie.

Nous sommes ensuite passés à des mouvements de rotation des épaules. La problématique de la ceinture scapulaire de Mr G. était moins importante que celle de la ceinture pelvienne. Il a donc pu réaliser les mouvements proposés assez facilement et son visage, sérieux depuis le début de la journée, devenait plus expressif et les traits étaient plus détendus. Quand je lui ai posé des questions sur sa nuque et ses épaules, il n'a pas sorti de documents médicaux mais y a répondu par lui-même ce qui n'était pas arrivé de la journée. Afin de mobiliser un peu plus les muscles costaux et les articulations sterno-costales et sterno-clestoïdienne, je leur ai proposés de se positionner debout face à un mur, d'étendre le bras contre ce mur et de réaliser un étirement des muscles pectoraux. Une jeune fille, Mlle L., qui était également avec nous pendant cette séance a verbalisé une respiration plus ample. Mr G. en a profité pour observer sa propre respiration et a signalé que lui aussi ressentait une inspiration plus facile et plus profonde. Nous avons donc terminé cette séance sur un exercice de respiration par le ventre, par les côtes et par le thorax afin de mobiliser tous les espaces respiratoires possibles. Cette proposition a été accueillie avec beaucoup de

plaisir d'autant plus que les douleurs sternales ont provoqué chez la majorité des patients une restriction volontaire de l'inspiration et donc de l'espace interne du corps. La même jeune femme qui observait sa respiration amplifiée tout à l'heure a verbalisé sur la sensation que son corps était toujours vide et rigide « *comme un bocal en verre* » mais qu'elle ressentait en inspirant profondément ses organes et ses muscles.

Ces propositions ont donc permis à Mr G. de retrouver des sensations et d'amorcer une nouvelle manière pour lui de percevoir son corps. J'aurais aimé pouvoir travailler plus en profondeur avec lui comme avec Mlle L. Tous deux présentaient des troubles de l'image du corps importants ainsi qu'un décalage entre le corps réel et le corps perçu. En travaillant sur la conscience corporelle autour de cet axe qui leur fait défaut, ils ont pu réactualiser les données de leur corps.

3) Avec les aidants

Définir une problématique psychomotrice autour des aidants est beaucoup plus complexe que pour les patients ayant une pathologie. En effet, l'expression et l'importance de leurs troubles varient énormément en fonction de leur degré d'aidance et de leur proche atteint (parent, enfant, conjoint,..). Afin d'expliquer ma démarche et d'en évaluer l'impact, je vais me concentrer sur une séance que j'ai menée un vendredi où cinq aidants étaient présents. Je vais donc commencer par leur présentation puis indiquer leur réaction à l'exercice proposé. J'ai proposé à ce groupe le passage de la balle de tennis sous le pied puis je suis allée individuellement passer la balle dans le dos suivant un schéma précis reliant la colonne vertébrale, les ceintures scapulaires et pelviennes.

Mme F. est une dame d'une cinquantaine d'années, ancienne psychomotricienne reconvertie. Elle est aidante de sa maman de 89 ans, sans pathologie particulière mais nécessitant beaucoup d'attention. En effet, sa mère a chuté et cela inquiète beaucoup Mme F. qui a déjà eu deux lombalgies en trois mois. Elle dit qu'elle « *porte tout* ». C'est néanmoins une dame très active qui fait de la gym tous les jours et qui se montre très intéressée tout au long de la journée. Même si elle exprime des difficultés à gérer la situation de sa maman et se dit anxieuse, elle me semble bien organisée psychocorporellement, sans problématique psychomotrice. Lors

de l'exercice de la balle, elle semble ravie, verbalise de la détente et du bien-être. Ses traits du visage se détendent et elle gardera un grand sourire toute la fin de la séance.

Mme D. est également une ancienne psychomotricienne de cinquante ans dont nous avons déjà parlée plus tôt⁶⁵. Son mari est atteint d'une paralysie supranucléaire progressive. Elle verbalise beaucoup la « *pathologie angoissante* » de son mari : « *Tout est compliqué* ». Les sentiments de responsabilité et culpabilité sont souvent évoqués accompagnés d'une grosse charge émotionnelle. Cette dame me semble triste et angoissée : elle prend de grandes inspirations en haussant les épaules, sa respiration est courte et rapide, son attitude est figée, elle garde les mains entre les jambes ou les bras croisés, toujours en position de fermeture. Au niveau du visage, ses lèvres sont pincées et j'observe quelques tics nerveux de la bouche. Quand elle s'exprime, son corps reste figé mais sa tête bouge beaucoup. Elle me paraît constamment au bord des larmes notamment parce que sa voix est faible et voilée. Son mari est très déprimé selon ses dires, Mme F. se sent donc coupable de ne rien pouvoir faire : « *ce serait pareil si je n'étais pas là, je vous assure* », elle n'a plus de relation avec son mari. Elle semble également épuisée et dit ne pas pouvoir se reposer, même quinze minutes dans la journée. Cette question du temps a été centrale pour elle tout au long de la journée : elle n'a plus de temps pour elle et c'est comme si elle n'existait plus quand elle est avec son mari. J'ai surtout l'impression qu'elle ne peut pas lâcher ne serait-ce que quinze minutes sous menace de s'effondrer totalement. Les deux jours par semaine où elle travaille sont sa « *bouffée d'air frais* » et ses seuls moments de vie sociale. Malgré son attitude rigide, elle verbalise une grande détente et une légèreté dans les jambes après l'auto-massage du pied. Elle sent son pied plus aplati et dit avoir plus d'appui. Elle sourit beaucoup plus, fait de l'humour et s'implique beaucoup dans la proposition. Quand je lui passe la balle dans le dos, elle parle de détente mais elle parle en même temps de manière très logorrhéique comme si elle cherchait une réassurance dans la parole face à ce qui se vivait dans son corps.

Mr F. est un homme de soixante ans que j'avais déjà vu aux journées d'éducation thérapeutique de la PR avec sa femme, qui en est atteinte. Il est également aidant de sa maman centenaire cancéreuse pour qui l'arrêt des soins chirurgicaux a été décidé. Son gendre dont il est proche est également atteint d'un germinome⁶⁶ pour lequel il subit de nombreuses opérations associées à une

⁶⁵ voir Partie 2, II, 2), a) p.38

⁶⁶ tumeur cérébrale

chimiothérapie. Il se pose donc beaucoup de question et est très impliqué dans les soins de ses trois proches mais ne paraît ni physiquement ni psychologiquement débordé. En effet, il conserve une attitude très calme, aidé par un raisonnement fin concernant l'ensemble des problématiques auxquelles il est confronté. Cependant, il se plaint de problèmes de dos depuis son adolescence dont il a arrêté les soins chez le kinésithérapeute. Il verbalise également des difficultés à gérer ses émotions avec sa compagne : il préfère garder sa colère pour lui de peur d'amplifier ou de provoquer une crise douloureuse chez elle. Il dit donc « *prendre son mal en patience* » et aller faire un tour quand il n'arrive plus à gérer. C'est un homme qui ne pratique pas d'activité sportive mais qui s'est inscrit à l'université des seniors pour toutes sortes de cours, sa femme l'y accompagne maintenant avec plaisir. Mr F. avait déjà expérimenté la proposition de la balle de tennis lors des journées d'ETP. Il acquiesce aux verbalisations des autres mais lui ne dit rien de spécial et son attitude corporelle reste identique. En revanche, il se concentre beaucoup plus lorsque je lui passe la balle dans le dos. Je pense qu'il prend alors conscience de ses tensions dorsales et des problèmes que cela peut représenter par la suite. En partant, il me dit qu'il retournera voir un kinésithérapeute.

Mr G. a soixante ans et est aidant de sa femme qui lutte contre plusieurs cancers : utérus, thorax, et rein droit. Il a également développé un cancer du rein droit et tout deux ont subi une ablation partielle. Etrangement, ce ne sont pas les cancers qui lui font le plus peur mais le fait que sa femme développe une maladie d'Alzheimer. Il reste attentif mais très discret tout au long de la journée, écoutant attentivement mais se livrant très peu. Corporellement, il dégage une sensation sereine cependant, son regard très expressif montre une réflexion intense. Il a l'air sceptique tout au long de la pratique de la balle sous le pied mais s'y prête quand même. Il dit ne pas ressentir la détente énoncée par d'autres. J'ai l'impression qu'il est coupé de ses ressentis corporels. En effet, quand je lui passe la balle dans le dos, il ne verbalise rien. Je décide donc d'amener des éléments de verbalisation par ce que je ressens et lui dis qu'il est tendu à un endroit très précis du dos. Il se retourne alors étonné, me regarde et me demande « *Mais comment pouvez-vous savoir ça?* » Je repasse donc la balle à cet endroit lui expliquant qu'il a des attitudes de rééquilibration qui témoignent d'une certaine rigidité musculaire qui, de plus, est palpable sous la balle où le muscle est plus dur. Il se concentre alors sur ce que je lui dis et verbalise ensuite qu'il se sent effectivement « *reposé au niveau du dos* ».

Le dernier patient de cette journée des aidants est Mr M. Cet homme de 37 ans est aidant de sa compagne, atteinte de PR. Ils avaient tous deux participé aux journées d'ETP pour la PR. Ils sont parents d'une petite fille de quatre ans. Mr M. a l'air à l'aise et content de revenir (à la fin de la journée il me tutoiera naturellement). Il attend beaucoup de cette journée mais sans pression particulière ni sur un sujet spécifique. Il dit que cela fait du bien de voir des gens vivre la même chose que lui et rejoint Mr F. lorsqu'il parle de la culpabilité quand il est en colère contre sa compagne et de ne pouvoir l'exprimer sans peur de déclencher une crise articulaire : « *J'aimerais pouvoir lui dire mais je la vois fatiguée et j'ai très peur de provoquer quelque chose de mal pour elle. Elle souffre déjà assez.* » Il exprime également sa fatigue personnelle devant allier son travail assez fatigant, sa compagne et sa petite fille. Il s'est récemment cassé une vertèbre et rigole en disant qu'il en a « plein le dos ». Mr M. se sent démuni face à la douleur de sa compagne : il ne sait pas quoi faire et parfois n'a pas envie de faire quoique ce soit ce qui provoque un sentiment de culpabilité. Il avait déjà pratiqué cet auto-massage du pied lors des journées d'ETP qu'il avait beaucoup apprécié. Il a pu ce jour-là aller plus loin dans ses observations corporelles. Je lui propose de lui passer la balle dans le dos ce qu'il accepte avec plaisir et verbalise un vrai bien-être, je fais très attention à sa vertèbre cassée mais Mr M. me dit « *Tu peux y aller Déborah, ça fait vraiment du bien dans cette partie et dans les épaules aussi.* » Il précise que cela lui manque de ne pas s'occuper de lui et qu'il allait essayer de retourner faire de la natation.

La question du tutoiement ou du vouvoiement est récurrente en tant qu'étudiant sur un lieu de stage. Alors que le vouvoiement marque une certaine distance notamment émotionnelle avec l'autre, le tutoiement fait preuve d'une familiarité. La question de vouvoyer un adulte ne se pose pas selon moi : alors que nous allons toucher le corps et donc l'esprit, il est important que des limites soient posées. De plus, le vouvoiement positionne l'autre comme notre égal. Cependant, il me semble qu'il est important dans la relation que nous entretenons avec lui, de pouvoir accepter le tutoiement de sa part. C'est une marque d'une implication émotionnelle dans la relation, le refuser, c'est refuser la relation en elle-même. Il faut bien sûr veiller à ce que cette familiarité n'aille pas trop loin, d'où l'importance de

conserver le vouvoiement et une attitude corporelle adaptée dans notre position de thérapeute.

Les profils des patients présents étaient donc assez différents lors de cette journée. Tous ont pu plus ou moins exprimer des peurs et des angoisses mais également des plaisirs du quotidien partagé avec leur proche (excepté Mme D.). La proposition des balles de tennis a été globalement bien acceptée et a montré des effets positifs en terme de conscience du corps (tensions corporelles, volonté d'une activité sportive). Comme dit précédemment, c'est également un outil qu'ils peuvent réutiliser chez eux et avec leur personne aidée. Les patients de cette journée ont exprimé beaucoup de stress et d'angoisse. Lors d'une autre journée, les patients avaient verbalisé des sensations plus autour du manque de temps et d'espace, je leur avais proposé des exercices centrés autour de la respiration afin qu'ils prennent conscience de l'espace interne du corps et de la temporalité de l'inspiration et de l'expiration. Il me faut donc être présente toute la journée d'ETP aidant afin d'appréhender les problématiques générales et de proposer des activités adaptées.

J'ai en effet pu mener ces interventions grâce aux observations réalisées préalablement. Lors des ateliers de loisirs thérapeutiques qui m'ont été confiés, la configuration était différente. Je ne connaissais les patients présents qu'au dernier moment. Il m'a donc fallu m'adapter à ces conditions.

II. Au cours des ateliers de loisirs thérapeutiques

A partir de la rentrée de janvier, j'ai pu mener ou co-mener des ateliers de loisirs thérapeutiques le mercredi après-midi. En effet, le planning des interventions était déjà terminé lorsque je suis arrivée en septembre, j'y ai donc été intégrée au deuxième semestre. Etant donné la diversité des patients pouvant être présents, il m'était difficile de préparer les séances en avance. J'ai donc pensé à une ligne de conduite globale associant théorie et pratique et j'adaptais les propositions pratiques en fonction du déroulement de la séance. Voici présentés les ateliers par ordre chronologique.

1) Atelier bien-être avec Salima

Dans le cadre des ateliers thérapeutiques, j'ai été amenée à travailler avec la responsable de la médiathèque de l'hôpital. Elle m'a tout de suite proposé un sujet pouvant allier les livres mis à disposition des patients, et mes compétences de future psychomotricienne : le bien-être. Ce sujet est vaste mais il présente l'occasion d'aborder beaucoup de concepts avec les patients : la conscience corporelle, les différentes techniques, les postures, la relation au temps et à l'espace en sont des exemples. De plus, les patients ont pu poser toutes leurs questions, très riches, ce qui a nourri l'atelier au fur et à mesure. Pour cet atelier de deux heures, nous étions donc deux intervenantes et 4 patients. Etaient également présents deux jeunes volontaires du service civique que nous avons invité à assister à la séance qui s'est déroulée en deux temps : un premier temps théorique, un second temps de pratique.

Nous avons commencé par leur demander leur définition du bien-être, ce que cela signifiait pour eux et ce qu'ils mettaient en place pour y arriver. Les réponses se sont concentrées essentiellement sur les moyens, peu ont parlé de sensations. Par exemple, Mme O. a dit : « *Moi, mon plaisir c'est de faire ma cuisine avec de la musique à la radio, quand je fais ça, je me sens bien.* », une autre a parlé de lire un livre. Personne ne s'est vraiment demandé ce qui leur faisait du bien dans ces activités.

Avec Salima, l'intervenante de la bibliothèque, nous avons donc abordé le sujet des différentes techniques de relaxation telles que le yoga, la sophrologie, le Tai-Chi-Chuan, le Qi-Kong etc. mais aussi du sport d'une manière générale, de la musique (et de sa fonction contenante). Salima avait apporté des livres qui ont pu circuler à la fin des deux heures. Nous nous sommes rendues compte qu'il y avait beaucoup d'idées reçues sur ces médiations comme par exemple, que le yoga était essentiellement lent et statique. Cela a donc été l'occasion de revenir sur ces idées et de les approfondir en expliquant les intérêts de chaque technique. J'ai alors pu aborder les notions de conscience corporelle, du tonus en lien avec les émotions, d'image du corps, certes de manière assez sommaire mais de sorte que les patients comprennent ce qui était en jeu dans leur corps au quotidien. Nous avons également pu aborder la notion de cadre qu'il soit spatial ou temporel ou même relationnel. Beaucoup de questions ont été posées quant au moment propice pour de telles pratiques en fonction des effets recherchés.

Mme Be. nous fait alors part de ses difficultés d'endormissement liées à son anxiété. Cette dame de 62 ans souffre en effet d'une polyarthrite rhumatoïde, maîtrisée par les médicaments, mais qui selon moi la désorganise psychologiquement. Elle ne s'investit plus narcissiquement ; cela peut se voir à sa posture voûtée et à son manque de soin envers elle-même. Son image du corps est remise en question par sa pathologie. De plus, elle est aidante de ses parents vieillissants, sans pathologies particulières, mais nécessitant une surveillance qui l'épuise psychologiquement. Je profite de cette discussion pour amener la transition entre la théorie et la pratique : « *Mme Be., je vais vous montrer des petits exercices à faire, au moment du coucher par exemple.* »

Je leur propose alors une séance de conscience corporelle basée sur les appuis du corps sur la chaise (des tapis sont mis à disposition pour ceux souhaitant s'allonger mais tous resteront assis) ainsi que sur la respiration. « *J'aimerais pouvoir m'endormir tout de suite, parce que quand je serai chez moi je n'y arriverai pas, pas sans aide en tout cas.* » nous dit Mme Be. Je lui dis alors que la pratique de la relaxation se fait avec assiduité et, qu'en effet, cela pourrait être bénéfique pour elle d'être suivie régulièrement dans ce sens.

Puis, je leur propose un toucher-thérapeutique du visage, en précisant qu'ils peuvent le faire avec une huile ou avec de la crème pour plus de confort. Les patients sont alors très attentifs et certains profitent même de la fin de l'auto-massage pour se masser les trapèzes et la nuque. Je termine alors cette découverte de plusieurs techniques par une médiation qui m'a été très utile dans ce stage : la balle de tennis. Je demande aux patients d'enlever leurs chaussures et leur montre comment prendre appui sur la balle pour détendre les masses musculaires de la plante des pieds. Les patients restent assis car ils sont nombreux à avoir des douleurs les empêchant de se mettre debout. Je leur propose de faire d'abord un pied puis de se mettre debout pour voir s'ils perçoivent une différence entre les deux pieds. Tous alors me disent ressentir la jambe entière légère par rapport à l'autre jambe. Mme O. décrit même une sensation de détente qui remonte dans le bassin. Nous poursuivons donc avec la deuxième jambe.

Nous terminons cet atelier par un temps d'échange sur leurs ressentis et les questions laissées en suspens. Mme Be nous refait part de sa détente et de son bien-être mais dit être anxieuse de ne pas pouvoir le faire toute seule. J'ai l'impression que cette dame a besoin d'occuper l'espace et de se sentir reconnue dans sa souffrance,

comme si elle s'était construite une identité autour de son anxiété dont elle n'arrive plus à se départir. Elle reviendra régulièrement pour les séances de sophrologie.

Mes objectifs de cette séance avec ces patients étaient dans un premier temps de leur offrir un espace de parole. A peu près tous ont des profils de personnes assez solitaires et de peur du jugement de l'autre. Le cadre était donc très sécurisant et tous ont pu s'exprimer que ce soit corporellement ou verbalement. Mon intervention théorique était centrée sur l'explication des items psychomoteurs de base, assez simplement en associant à des exemples concrets qu'ils ont pu rencontrés dans leur vie quotidienne ou en observant les enfants. Je voulais leur donner des clefs de réflexion sur eux-mêmes et leur permettre de conscientiser leurs activités de tous les jours. Je cherchais donc la prise de conscience des enjeux de ce que nous avons proposé par la suite.

Le travail de prise de conscience corporelle en partant des points d'appuis et de la respiration était dans un premier temps dans l'objectif d'équilibration de l'investissement du corps et du tonus. Avec l'intervention de Mme Be., je décide de plus orienter sur la notion de détente corporelle et de travail de concentration sur le corps afin de proposer un équilibre de l'attention portée au corps et au psychisme. En effet, Mme Be. a selon moi des difficultés d'endormissement traduisant une hypertonie d'anxiété. Elle a désinvesti son corps tout en restant bloquée au niveau idéique. Le but était donc de lui permettre de retrouver une corporéité et diminuer le phénomène de rumination.

2) Atelier de conscience corporelle n°1

C'est le premier atelier de loisirs thérapeutiques que j'ai mené seule. J'avais prévu comme ligne de conduite de rester dans la conscience corporelle et des notions de bien-être abordées avec Salima. Trois patients étaient présents, en voici les profils.

Mme J est une kinésithérapeute retraitée, aidante de sa maman de 98 ans atteinte d'Alzheimer. Comme à son habitude, Mme O était présente : elle est contente de venir et insiste de nouveau pour que je l'appelle par son prénom. Mr B, dont nous avons déjà parlé plus tôt autour de l'histoire de harcèlement sexuel, était là également. C'est à cette séance qu'il a été convoqué par le docteur et le médecin. Mr B. est aidant

de sa maman de 94 ans souffrant de douleurs rhumatismales. J'avais aussi convié deux jeunes du service civique à participer avec nous.

J'ai commencé la théorie par un rappel des éléments constituant le corps avec le système locomoteur : peau, muscles, os, articulations et commande nerveuse. Mr B. y participe beaucoup, étant ancien aide-soignant. Je sens que ses connaissances le valorisent et qu'il est heureux de partager son expérience professionnelle. Je reviens également sur les notions de bien-être, de médiation et de massage en faisant participer les patients. Lors de la dernière séance, Mme O. avait défini le bien-être comme suit : « *Je me sens bien quand je fais ma cuisine avec ma radio.* » Aujourd'hui, elle nous dit que « *c'est arriver à se poser et à prendre du recul sur les choses.* » Je lui fais remarquer l'évolution de sa définition. Elle a l'air ravi de ce changement et agréablement surprise que je m'en souvienne. Mme J. en profite pour poser beaucoup de questions sur la psychomotricité, et ajoute ses propres connaissances en disant que cette lecture du corps au niveau psychologique lui avait certainement manqué pendant sa pratique, qu'elle ne s'était jamais rendue compte de tout ce qui était mis en jeu dans le toucher par exemple. Je profite de cette conversation très intéressante pour aborder la notion d'enveloppe que j'explique très succinctement. Mme J. rebondit : « *Mais vous savez que parfois je me sens en dehors de mon corps, comme s'il n'était plus à moi, surtout quand je suis avec ma mère.* »

Je décide donc de leur proposer d'expérimenter cette enveloppe en stimulant les récepteurs peauciers par des auto-massages des pieds jusqu'à la tête à l'aide de la balle de tennis. Je propose à ceux qui le veulent de passer la balle dans le dos : je m'occupe donc de Mme O. et Mme J. prend l'initiative de s'occuper de Mr B. en faisant très attention à respecter ce dont nous avons précédemment parlé à propos du toucher. Je vois qu'elle s'applique énormément et que cette découverte lui plaît. Elle me dit alors qu'elle massait déjà sa maman mais qu'elle va peut-être faire les choses différemment maintenant. Elle verbalise néanmoins très peu sur sa propre pratique, intellectualisant plus au niveau technique. J'essaie de lui amener des éléments de réflexions sur son propre corps et elle acquiesce à tout sans aller plus loin. Mr B. est un peu en retrait par rapport à d'habitude. Je me rends compte que je l'interpelle peut-être moins et prends donc un long moment avec lui. Il verbalise alors une détente, baille beaucoup, et pose beaucoup de questions en rapport avec son ancien métier. Je sens qu'il se rattache à des choses qu'il connaît pour pouvoir créer des points de comparaison. Il me dit alors « *Ce que j'aime là-dedans c'est que la balle est dure. Ca*

fait du bien. » Je décide donc de finir cette pratique par un temps de percussion corporelle en montrant d'abord la technique afin qu'ils ne se fassent pas mal. Mr B. et Mme J., qui connaissait déjà, apprécient beaucoup. Mme O. a l'air moins convaincu mais rationalise avec un sourire : « *Puisque ça me fait soupirer, c'est que ça doit me détendre.* » Elle me remercie à la fin de la séance de cette découverte.

Nous revenons pour finir sur ce qui a été vécu et sur les questions restantes puis nous nous quittons. Contrairement à son habitude, Mr B. part très rapidement mais garde le sourire. Mme J. et Mme O. restent un long moment à discuter avec moi dans un premier temps puis toutes les deux pendant que je range.

3) Atelier Mots et Emotions avec Salima

Salima, la documentaliste de l'hôpital, m'a proposé de co-animer cet atelier de loisir thérapeutique autour du Printemps des Poètes. Nous avons réfléchi ensemble sur l'impact des mots, des poèmes, sur les émotions et le corps. Cette intervention s'est donc intitulée "Mots et Emotions". Nous avons préparé la salle avant que les patients n'arrivent : des guirlandes de poèmes étaient accrochées au mur et nous avons installé des poèmes sur chaque table avec des crayons de couleurs différentes de telle sorte que cela crée un "chemin de poésie" dont je parlerai plus loin.

Salima a amené plusieurs ouvrages de poésies et des citations autour de la lecture qu'elle a commencé à lire aux patients. Elle a alors expliqué que la lecture pouvait procurer du bien-être. J'ai donc pu reparler des conditions dans lesquelles pratiquer une activité de détente : le cadre temporo-spatial, l'installation et le cadre relationnel. Nous avons tenté de réfléchir ensemble à ce que la lecture apportait : si les histoires stimulent l'imaginaire, elles stimulent également les émotions.

Les poèmes, plus que toute autre forme de littérature, permettent d'exprimer des sentiments profonds qui peuvent correspondre à un état d'esprit. Pour des personnes ayant des difficultés à exprimer leurs émotions, les poèmes peuvent trouver les bons mots à mettre sur des ressentis. Ils peuvent également être porteurs d'émotions, amener des mouvements positifs comme négatifs, stimuler l'imaginaire. Identifier ces mouvements et les laisser nous imprégner apporte des changements toniques.

J'ai donc pu évoquer le lien entre le tonus et les émotions, notamment en prenant les bébés en exemple. Cette théorie a donné suite à une discussion très riche avec les patients qui ont posé beaucoup de questions et certains ont pu formuler des hypothèses quant à leur état émotionnel : « *Je ne me souviens pas beaucoup de ma mère, elle est morte quand j'étais très petite. Et j'ai toujours aimé le piano, le son m'apaise et je me sens très détendue comme bercée. J'ai appris il n'y a pas très longtemps que ma mère jouait du piano.. Vous croyez que ça a un lien? Je viens juste de m'en rendre compte !* » Nous avons donc discuté autour de l'impact émotionnel des stimulations sensorielles et leurs répercussions au niveau tonique. Une fois ces explications fournies, je leur propose un temps de concentration sur la respiration et sur les appuis du corps en positions assise. Mme O. me dit alors qu'elle a bien compris le rapport entre tonus et émotions et me demande « *C'est pour préparer les muscles à recevoir les émotions c'est ça?* » J'ai été plus que ravie de son intervention, ce qu'elle a remarqué : elle était très fière. Nous leur avons ensuite proposé de parcourir le "chemin de poèmes" : les patients suivent le chemin, lisent les poèmes posés sur les tables et si celui-ci leur inspire un sentiment ou une émotion, ils choisissent la couleur de crayon qui leur paraissent justifiée et l'écrivent sur la feuille posée à côté du poème. Nous leur avons laissé une trentaine de minutes et ils se sont montrés très appliqués. Certains textes ont beaucoup inspiré, d'autres ont été totalement délaissés. Les poèmes sur le thème de la relation amoureuse ont suscité le plus de réactions, des réactions positives qui plus est. Certains patients se sont laissés prendre au jeu et ont rédigé leur propres vers sur les feuilles dédiées.

*« Main dans la main, nous regardons l'avenir,
Se dessinent sur le sable, les traces de nos souvenirs. »*

Le dernier temps de cet atelier est dirigé sur une discussion autour de ce qui a été écrit, et ce que les poèmes ont inspiré. Mme Be., qui disait au début ne jamais avoir aimé la poésie et ne jamais l'avoir comprise, s'est surprise à apprécier cet exercice et a beaucoup verbalisé autour de ses émotions grâce aux poèmes sur lesquels elle s'était arrêtée : « *Ceux sur les animaux là, j'aime pas mais vraiment pas. Je vois pas l'intérêt. Par contre celui sur les amoureux il était vraiment beau, ça amène de l'espoir.* » Chacun a pu quitter la salle avec quelques poèmes qu'ils ont choisis. J'ai croisé à nouveau une patiente présente à cet atelier plus tard, elle avait accroché un

poème sur son frigo, le lisait tous les jours et écrivait des mots à côté. Elle s'est rendue compte que les vers choisis lui inspiraient des mots différents en fonction de son état du jour et qu'elle pouvait parfois trouver du réconfort dans ce qu'elle avait écrit précédemment.

4) Atelier de conscience corporelle n°2

Je mène la séance avec Virginie, nouvelle co-stagiaire, qui m'assiste pour la première fois (Elle était restée observatrice lors de la dernière séance). Nous avons décidé de rester dans la lignée de la sophrologie qui devait normalement avoir lieu ce jour là en proposant un temps de respiration précédé par une mise en condition corporelle. Nous l'avons présenté aux patients sous le versant de conscience corporelle. Comme toutes les séances de psychomotricité proposées dans le cadre des ateliers thérapeutiques, nous commençons par une heure de discussion autour de la théorie, suivie d'une heure de pratique.

Nous nous présentons, puis demandons aux patients de se présenter individuellement. A cette séance, 9 patients sont présents Mme O., toujours fidèle, deux aidantes (chacune a un enfant atteint de la maladie de Crohn⁶⁷), un homme venant pour la première fois, adressé par le médecin coordinateur d'ETP en sophrologie car c'est un homme tendu et anxieux, et cinq patientes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Parmi eux, trois personnes viennent pour la toute première fois et se sont montrées désappointées par l'absence de la sophrologue et le fait de ne pas avoir été prévenues. Nous en discutons donc avec elles, afin d'avoir leur accord pour commencer la séance et que celle-ci se passe dans les meilleures conditions pour elles. Nous écoutons donc leur plainte, justifiée et l'entendons. Selon moi, c'est déjà leur donner une place ainsi qu'un premier espace de parole.

Le « non », la plainte, la colère, est une forme d'affirmation de soi et l'enfant l'utilise pour construire son identité. L'accueillir chez les adultes revêt cette fonction de reconnaissance de l'autre. De plus, l'apparition d'une maladie chronique provoque ces phases de colère, partie intégrante du deuil, qui peuvent (et doivent sûrement) se retourner contre le personnel soignant

⁶⁷ Maladie inflammatoire chronique de l'appareil digestif

comme mauvais objet. Accepter cette fonction qui nous est donnée par le patient, c'est accepter une forme différente de transfert, cette disposition psychocorporelle essentielle à notre pratique.

Pendant cette séance, la théorie proposée s'est portée autour de la conscience corporelle par un rappel des éléments constitutifs du corps en commençant par l'appareil locomoteur (muscles, tendons, os, articulations) ainsi que les tissus nerveux, sanguins et peauciers. Il nous semblait important de rappeler ces composants que nous allons proposer de sentir lors de la pratique. Nous abordons également la notion de tonus musculaire, et Virginie explique son implication avec les émotions. Cela nous permet de parler de relaxation à point de départ physiologique ou psychologique. Une dame nous demande alors pourquoi la sophrologie a cette action de détente sur l'organisme. De cette question découle une discussion riche autour de l'inter-relation du corps et de l'esprit et des différentes méthodes qu'il peut exister pour trouver de la détente. Lorsque nous les interrogeons sur d'autres pratiques provoquant une relaxation qu'ils connaissent, toutes les méthodes évoquées sont alors passives comme la méditation. Nous en profitons donc pour discuter des bienfaits du sport et, s'il est pratiqué à la maison, des conditions dans lesquelles il doit être pratiqué : la notion de cadre est alors abordée. Cette séance est moins interactive que les autres que j'ai pu mener, les questions sont plus rares mais l'attention des patients est évidente et les rires sont nombreux. Ils plaisantent entre eux et une ambiance plus conviviale s'installe au fur et à mesure que des points communs sont trouvés. La partie de pratique commence donc de manière détendue, cette discussion autour de la théorie a permis de faire tomber des barrières entre les participants et nous, soignantes, des liens se sont créés.

Nous leur montrons différentes sortes de toucher : l'effleurement, la palpation et la percussion, et nous leur proposons de les réaliser sur eux-mêmes.

- *L'effleurement sert à réveiller la peau, les récepteurs tactiles présents à sa surface sont stimulés et permettent une représentation du corps et de son enveloppe.*
- *La palpation vient contacter surtout les masses musculaires et est la forme d'auto-massage la plus pratiquée. Elle permet de détecter des zones plus contractées et d'en prendre conscience.*

- *La percussion sollicite la capacité vibratoire des tissus et permet de ressentir la solidité des os.*

Je leur dis que lorsqu'on a un corps douloureux, affaibli par la maladie et la fatigue, ressentir cette stabilité peut être source de réassurance : leur corps est toujours porteur de cette solidité sur laquelle ils peuvent s'appuyer au sens propre, comme au sens figuré. Les patients testent donc ces trois différents touchers sur eux-mêmes sauf Mr L. qui s'abstient. Comme il se montre plutôt réservé et en retrait, je ne le questionne pas sur ce choix dont j'avais donné l'opportunité plus tôt en précisant que rien n'était forcé dans cet espace. Puis je leur propose un massage de la voûte plantaire à l'aide d'une balle de tennis. Nous sommes un peu sortis du projet établi en amont. Pour autant, le but étant de leur donner des techniques qu'ils peuvent réutiliser chez eux, cette médiation me semble appropriée et est souvent très appréciée. Les patients sont donc invités à exercer une pression sur la balle de tennis, positionnée entre leur pied et le sol. D'abord sur un pied, puis ils se lèvent et observent les différences entre le côté stimulé par la balle et l'autre côté : pied plus à plat au sol, meilleur ancrage, différence de température et de poids sont alors évoqués. Une fois l'auto-massage de l'autre pied effectué, nous terminons cette mise en corps pour passer à un moment centré sur la respiration. Deux patientes choisissent de s'allonger par terre, les autres préfèrent rester assis sur leur chaise. Prise de conscience des appuis, du rythme cardiaque et de la respiration permettent d'observer une transition entre l'agitation de la première partie de cette pratique et un temps plus calme. Puis je leur propose de prendre des respirations de plus en plus amples et profondes, de travailler dans la lenteur du mouvement respiratoire : inspirer par le nez, souffler doucement par la bouche. Un temps de respiration par le ventre est également présenté, avec une main sur le ventre si cela est facilitant. La reprise s'effectue autour d'étirements laissés libres : les patients écoutent leur corps et ce dont ils ont besoin. Un temps de parole de dix minutes à la fin de la pratique est mis à disposition des patients : ils verbalisent une détente, s'expriment sur ce qu'ils ont préféré ou moins aimé, et Mr L., resté passif pendant les auto-massages, dit « *J'étais bien, détendu pendant mais dès que c'était fini, c'était fini aussi.* » Il a réussi à se connecter à ses ressentis et trouver du relâchement musculaire sous induction verbale mais le temps de reprise a marqué pour lui le retour à un état anxieux. Je le prends à part à la fin de la séance et lui dis que des séances individuelles sont possibles, il semble intéressé.

Une étudiante en psychologie travaillant sur l'impact des ateliers thérapeutiques sur les patients distribue des questionnaires à remplir. Il en ressort que cette séance a eu une appréciation globale de 8,7/10. Les patients ont donné un nouveau sens au mot plaisir : 9,3/10. Cette séance les a aidés à trouver du bien-être à 8,5 sur 10, les a aidé à se sentir moins seul à 7,4/10 et les patients le recommanderaient à 8,4/10.

Lors de toutes ces interventions, qu'elles soient lors des journées d'ETP ou lors des ateliers de loisirs thérapeutiques, j'ai toujours veillé à garder le même schéma : un temps de théorie suivi d'un temps de pratique. Mon objectif est d'apprendre au patient à porter une attention différente sur son corps, à faire de lui un allié. J'aimerais qu'il comprenne ce qui est en jeu et qu'il trouve par lui-même des propositions qui peuvent lui correspondre. Je reste donc dans la lignée de l'éducation thérapeutique mais j'aimerais approfondir plus en avant l'approche de l'éducation du corps et des différentes méthodes utilisables dans ce but.

**PARTIE 4 : Réflexion autour du rôle du
psychomotricien dans ce dispositif d'éducation
thérapeutique**

Ce programme d'éducation thérapeutique est centré autour de la prise en charge en groupe des patients. Cela leur permet en effet de pouvoir échanger, de ne pas se sentir seul dans leur situation. Cependant, il n'y a que très peu de temps individuel. Dans certains programmes, les patients bénéficient d'entretiens individualisés avec un diététicien, un kinésithérapeute ou une ergothérapeute par exemple. Dans ces programmes, le psychomotricien pourrait donc intervenir dans ces temps d'hospitalisation de jour. J'ai essayé, au cours de ce stage, de penser le rôle du psychomotricien dans le dispositif éducatif tel qu'il est actuellement dans ce service. Cette réflexion peut ainsi s'élargir à diverses interventions et repense le rôle du psychomotricien dans ses capacités d'adaptation à de nouveaux domaines d'interventions. En effet, si la prévention et l'éducation en psychomotricité est à ce jour présente auprès des enfants, en crèche par exemple, elle n'est presque pas étudiée auprès des adultes souffrants. Je m'interroge alors sur l'intervention du psychomotricien en prévention et en éducation auprès de cette population en prenant mon terrain de stage comme base de réflexion.

I. PREVENIR

1) Définition

« Etymologiquement, prévention vient du latin proeventio, action de devancer, de prévenir en avertissant. »⁶⁸ L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit le but de la prévention comme étant de diminuer le nombre et la gravité des maladies chroniques et en distingue trois niveaux :

- La prévention primaire : qui sert à prévenir l'apparition de la maladie au sein de la population en agissant sur les facteurs de risque.
- La prévention secondaire : au moment de l'apparition de la maladie, elle sert à en réduire l'impact néfaste en commençant la prise en charge le plus tôt possible par exemple.
- La prévention tertiaire : lorsque la maladie est présente, la prévention tertiaire vise à réduire les complications qui y sont liées.

L'éducation thérapeutique auprès des malades chroniques intervient donc dans les dimensions secondaires et tertiaires de la prévention, auprès des aidants elle peut

⁶⁸ VALENTIN LEFRANC A., PAVOT-LEMOINE C. (2015), p.100

encore se situer dans une dimension primaire. Selon Aude Valentin-Lefranc et Cecile Pavot-Lemoine, le psychomotricien en prévention secondaire et tertiaire « permettrait le développement et le maintien des capacités psychomotrices de chaque sujet dans le but de soutenir les dimensions affectives, motrices et cognitives, et ainsi éviter l'aggravation du trouble et l'apparition de comorbidités psychoaffectives. »⁶⁹

2) Comment envisager la prévention dans ce dispositif ?

Tout d'abord, il est juste d'envisager que l'éducation est en soi une prévention. Nous le voyons tous les jours dans les campagnes de l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) : leur stratégie est d'informer par exemple des dangers de l'alcool au volant. Dans ce sens, des intervenants se déplacent dans les collèges, les lycées, afin d'expliquer aux élèves l'impact de l'alcool, de la drogue ou du tabac sur l'organisme dans le but d'encourager une consommation raisonnable. L'éducation est donc une forme de prévention. Cependant, je me questionne si, en tant que psychomotricien, éduquer le patient à son corps en une heure peut constituer une forme de prévention efficace de l'apparition des troubles psychoaffectifs et psychomoteurs qui peuvent survenir en cas de maladie chronique. En revanche, je pense que la prise de conscience occasionnée par une telle intervention a sa place en prévention primaire. Comment alors s'inscrire dans une prévention secondaire et tertiaire efficiente?

Selon moi, l'observation est la clé de ce questionnement. En effet, j'ai eu le privilège, grâce à ma position de stagiaire, de pouvoir passer des journées entières à observer les patients dans différents contextes : dans les moments d'éducation stricte, dans les temps de pratique des enseignements médicaux, dans les temps de discussion, dans les temps informels, etc. Cela m'a permis d'exercer un regard clinique sur chaque patient individuellement et de repérer certaines stratégies d'adaptation en fonction des divers temps de la journée. J'ai pu constater la façon d'être au monde de chaque patient, sur quelles problématiques portaient leurs interrogations, et donc cibler un profil global pour chacun me permettant de les imaginer dans leur quotidien. Ces temps d'observation spontanée m'ont également renseignée sur le langage corporel des patients, leur aisance dans le mouvement, les chaînes musculaires privilégiées

⁶⁹ Ibid. p.101

parfois même leur organisation tonique générale. Cette lecture du corps est une source de renseignements précieux qui est l'apanage du psychomotricien. En effet, à la différence des professionnels du personnel éducatif, le regard clinique du psychomotricien est plus large. Il ne quantifie pas de données objectives dans le but d'y déterminer des symptômes mais s'appuie sur ces derniers pour y donner du sens et comprendre la dynamique psychocomportementale du patient. D'après C. Potel, « être psychomotricien thérapeute c'est avant tout tenir compte en priorité de l'individu sujet, avec ses propres richesses intérieures qui vont lui permettre de créer la vie. » Le psychomotricien n'est pas à la recherche d'une sorte de défaillance technique dans la machine mais s'appuie sur les potentialités du patient même s'il est habilité à sentir, observer, les dysharmonies du quotidien. C'est en ces termes que l'observation par le regard clinique psychomoteur constitue un apport préventif.

En effet, ces observations m'ont permis d'approfondir la prise en charge des patients dans le processus éducatif d'une part et dans le soin d'autre part. J'ai pu faire part aux différents membres de l'équipe de mes observations quant à des patients qui, à mon sens, bénéficieraient que nous revenions sur certains sujets abordés mais sur lesquels des doutes subsisteraient. J'ai également pu préconiser la prise en charge individuelle de certains patients auprès d'autres professionnels (psychologues, professeur d'activités physiques adaptées, ...) ou avec moi-même. De la même manière, j'ai pu me rendre compte que pour d'autres le processus éducatif répondait à leurs besoins préventifs.

Mme L. est une dame de 53 ans atteinte de polyarthrite rhumatoïde ayant entraîné des déformations sur plusieurs articulations de la jambe droite limitant considérablement son amplitude de mouvement. Elle se déplace, la jambe raide, grâce à deux béquilles. Un diagnostic de sclérose en plaque est étudié depuis quelques temps suite à de nouvelles douleurs et des paresthésies observées sur la jambe gauche. Mme L. doit subir une intervention chirurgicale sur cette jambe au mois de mai et sera donc immobilisée en fauteuil roulant pendant deux mois. L'intervention ne provoque pas spécialement d'anxiété chez elle. En revanche elle se montre très préoccupée par cette immobilisation. Après en avoir discuté ensemble, je lui propose de la voir pendant sa convalescence afin de la stimuler sensoriellement et de lui insuffler une forme de mouvement qui lui permettrait de conserver une certaine dynamique. Elle a accueilli cette proposition avec beaucoup d'intérêts.

Mme L. possède, à mon sens, toutes les clés en main pour éviter de trop lourdes conséquences psychomotrices sur sa maladie. Cependant, j'ai senti que cet épisode d'immobilisation physique pourrait s'étendre au psychisme si l'on ne prenait pas ses inquiétudes en compte. Le seul fait d'écouter ses préoccupations et de lui proposer une prise en charge sur cette période inquiétante contribue déjà à la rassurer, à apaiser son stress (qui comme vu précédemment peut augmenter les symptômes physiques et le mal-être psychique). Elle peut alors se projeter dans son immobilisation plus apaisée. Son psychisme n'étant pas paralysé par l'inquiétude, elle peut se préoccuper de son bien-être.

L'éducation thérapeutique, comme la psychomotricité, se situent dans le champ préventif de plein pied. Toutes deux prennent en compte l'état psycho-corporel de l'individu sur le moment tout en l'inscrivant dans le devenir en tentant de réduire les risques de comorbidités.

II. EDUQUER

1) Définition

Eduquer vient du latin *educarer*, « qui signifie élever des animaux ou des plantes et, par extension, prendre soin d'enfants. »⁷⁰ Selon O. Reboul, philosophe, « l'éducation est l'ensemble des processus et des procédés qui permettent à tout enfant humain d'accéder progressivement à la culture, l'accès à la culture étant ce qui distingue l'homme de l'animal. »⁷¹ Cependant, éduquer tous les êtres d'une société à la même culture peut être perçu comme une sorte de formatage où l'individualité est brimée au profit d'une collectivité. Si l'on envisage l'éducation dans ce sens, elle ne peut être thérapeutique. Nous pouvons en d'autres termes déterminer deux formes d'éducation : éduquer par rapport à une personne ou éduquer par rapport à la société. L'une et l'autre ne sont pas forcément antinomiques si l'on perçoit que « la fin de l'éducation est de permettre à chacun d'accomplir sa nature au sein d'une culture qui soit vraiment humaine. »⁷² L'éducation devient alors thérapeutique en présence d'une

⁷⁰ REBOUL O. (1989), p.15

⁷¹ Ibid. p.25-26

⁷² Ibid. p.23-24

maladie chronique : l'adaptation de la personne est à repenser dans un nouveau contexte psychocorporel (celui de la pathologie) de manière à diminuer l'impact des symptômes sur la vie sociale et relationnelle tout en conservant son identité. L'éducation thérapeutique doit donc se faire par rapport au patient dans un premier temps puis par rapport à la société une fois que l'individualité du patient est assurée.

2) Pourquoi éduquer le patient à son corps ?

Le patient assistant à l'ETP est dans une démarche d'apprentissage de sa maladie. Le ton médical est au premier plan du discours. Même si l'équipe d'ETP du service où je me trouve tente d'ouvrir sur des approches se situant plus sur un versant psychocorporel, ces dernières ne restent que des initiations ayant des bénéfices thérapeutiques.

La question que je me suis posée en arrivant dans ce service est de savoir comment, compte-tenu du temps aussi court avec les patients, parvenir à une certaine efficacité des interventions. Il m'a paru évident que même si les patients gardent une trace corporelle des expériences vécues, une seule expérience isolée au milieu d'un parcours médical n'était pas suffisante pour répondre aux problématiques psychomotrices posées. J'ai donc décidé de m'inscrire dans la lignée de l'éducation thérapeutique en éduquant le patient à son corps de la même manière dont on nous l'enseigne à l'école de psychomotricité : avec un temps de théorie permettant de comprendre ce qui est mis en jeu dans le corps et un temps de pratique à usage d'expérimentation et d'approfondissement. Le patient a alors l'opportunité de réapprendre à être acteur de son corps en même temps qu'il devient acteur de ses soins : « L'acteur est reconnu comme coproducteur de sens [...] il est pourvu de conscience et d'initiative, capable de stratégie. »⁷³ S'opère alors une coopération entre patient et soignant que je voulais mettre en place entre le patient et le psychomotricien. Même si ce dernier, par sa position empathique et sa qualité relationnelle inhérente à la pratique de la psychomotricité, ne se positionne pas dans la toute puissance médicale usuelle, patient et psychomotricien restent séparés par les connaissances : le savoir, le savoir faire et le savoir être. Il ne s'agit pas ici de former le patient à l'exercice de la psychomotricité mais de lui donner l'opportunité de se prendre en charge lui-

⁷³ Ardoino (2000)

même : je tente donc de le situer dans un savoir théorique suffisant au savoir faire (sur lui-même) et de lui donner l'occasion de repenser son savoir être (vis-à-vis de lui-même et des autres). C'est donc bien le corps comme essence du mouvement émotionnel et relationnel que je cherche à faire penser. L'ETP enseigne la théorie du corps sous un versant mécanique, de même que l'effet des médicaments ou de la nutrition, cependant, le patient est toujours soumis à ses représentations corporelles. Le but de l'éducation du corps serait alors qu'il puisse former de nouvelles représentations qui nourrissent une image du corps agréable. Le patient prend alors un certain contrôle de ses dynamiques psychocorporelles et ceci passe dans un premier temps par la compréhension de celles-ci.

En plus de (re)devenir l'acteur de son corps, et de ses soins, l'apprentissage de la l'écoute du corps lui donne l'opportunité de gérer certains aspects de sa pathologie. En effet, un travail de conscience corporelle peut permettre au patient de repérer des signes prédicteurs d'une crise inflammatoire et donc pouvoir la contrer. Par exemple, une patiente est arrivée à percevoir que ses crises articulaires commençaient toujours par des picotements au bout des doigts durant quelques semaines avant de déclarer une inflammation de la main. Quand elle sentait ses signes, elle prenait rendez-vous chez son acupunctrice ce qui permettait d'enrayer la crise. Grâce à cette méthode, elle n'a plus eu de véritables crises inflammatoires depuis plus de trois ans.

Enfin, les journées d'ETP sont situées sous un versant où le corps n'est que représenté, de manière très mécanique, médicale, qui plus est. Les temps d'expérimentations et d'apprentissages permettraient au patient de retrouver un corps vécu et perçu, et dans le meilleur des cas, de se réapproprier un corps plaisir.

3) Comment éduquer le patient à son corps ?

Afin d'enseigner à quelqu'un l'écoute du corps, il faut en maîtriser les termes. Je m'attacherai donc à tenter de définir ce qu'est la conscience corporelle et le bien-être, souvent abordés lors de mes interventions avec les patients.

La conscience corporelle

La conscience corporelle est un état d'écoute des sensations du corps qui en permet une représentation grâce à des procédés mentaux. « Par la symbolisation et la verbalisation, l'individu aurait accès à sa conscience corporelle et réussirait à mettre du sens sur ses ressentis et à exprimer ses éprouvés. »⁷⁴ La prise de conscience du corps est donc un processus actif et dynamique, de tous les instants. Selon Eric Pireyre, elle peut se réaliser grâce à l'équipement neurologique de base : « La mise en action de l'équipement neurosensoriel (récepteurs, voies de conduction de l'information et centres de traitement) peut permettre une certaine forme de connexion du corps avec le système nerveux central. Prendre conscience de son corps peut passer par le recours aux informations fournies par la sensibilité somato-viscérale. »⁷⁵ Le psychomotricien peut donc aller stimuler les récepteurs manuellement (à l'aide de toucher thérapeutique par exemple), peut inciter le patient à prendre conscience des ressentis dans le mouvement ou tout simplement l'induire par une consigne verbale en fonction des besoins du patient. C'est-à-dire que la conscience corporelle « peut se faire avec ou sans mobilisation sensorielle. »⁷⁶ Cependant, elle « nécessite l'implication de l'individu à la fois dans ses expérimentations, dans ses interactions et dans ses attentions qu'il met en oeuvre pour faire émerger cette notion. »⁷⁷ E. Pireyre explique que les patients n'ayant pas besoin de sensorialité pour porter son attention sur certaines zones du corps ont « suffisamment bien [intégré ces zones] dans l'image du corps pour être présentes « naturellement » à l'esprit. »⁷⁸ Conscience corporelle et image du corps sont donc liées. En effet, la construction de cette dernière est soutenue par le travail de conscience corporelle inconscient mis en jeu depuis la naissance. Effectuer une prise de conscience de son corps nourrit donc l'image du corps, souvent ébranlée par la maladie chronique.

Le travail de conscience corporelle permet de repasser par les processus d'apprentissage du corps : corps vécu, perçu et représenté. La prise de conscience

⁷⁴ KIRSCHER A. (2015), p.1

⁷⁵ PIREYRE E.W. (2015), p.202

⁷⁶ Ibid. p.203

⁷⁷ KIRSCHER A. (2015), p.2

⁷⁸ PIREYRE E.W. (2015), p.203

des sensations du corps, traitées au niveaux du système nerveux central et pouvant être symbolisées se trouve au coeur de notre pratique psychomotrice. « En permettant une authentique reconnexion du patient avec son corps, avec ses émotions et, éventuellement en relançant le processus d'association d'idées, elle est un vrai processus thérapeutique. »⁷⁹

Le bien-être

D'après le Larousse, le bien-être est un état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit. D'après cette définition, nous pouvons retirer deux composantes générales influençant le bien-être : le corps et l'esprit.

Le corps est constamment soumis à ses sensations : internes (intéroceptives) et externes (extéroceptives). Certaines sont seulement des informations quant à la position du corps dans l'espace ou de son mouvement (proprioception, kinesthésie), d'autres signalent des besoins du corps : certains peuvent être vitaux comme la faim ou le sommeil, d'autres peuvent être plus de l'ordre de l'envie. Par extension, chez l'adulte nous pouvons les nommer des motivations corporelles : des sensations qui poussent le sujet à agir (même si un délai entre l'apparition du besoin et son assouvissement peut être observé). La psychanalyse les nomme pulsions en spécifiant que les besoins biologiques sont des pulsions d'autoconservation. La pulsion est

« un état d'excitations qui siègent à l'intérieur du corps du sujet et exercent une poussée dynamique sur celui-ci [elle] se définit par trois caractéristiques :

- sa source : c'est l'endroit du corps où siège cet état de tension interne;
- son but (pulsionnel) : lequel consiste à décharger cette tension et, *in fine*, à procurer du plaisir au sujet ;
- son objet : il est ce qui permet d'atteindre le but pulsionnel, ce plaisir. »⁸⁰

Les besoins du corps sont donc sous-tendus par l'action du sujet sur son environnement, sa capacité à rechercher l'objet pulsionnel et à l'utiliser, donc par la capacité du psychisme à effectuer ce qui est nécessaire à l'assouvissement pulsionnel. Le calme de l'esprit, dont nous parlions dans la définition du bien-être, est donc sous-tendu par l'état de motivation corporelle. Nous pouvons donc dire que le bien-être est

⁷⁹ PIREYRE E.W. (2015), p.207

⁸⁰ CHARRON C., DUMET N., GUEGUEN N., DUMET A., RUSINEK S. (2014), p.248

l'état du corps non soumis à des pulsions que la psyché ne peut pas représenter et acter sans souffrance.

A travers ces deux notions de conscience corporelle et de bien-être nous abordons les différences entre corps vécu, perçu et représenté. Je considère qu'il est important d'expliquer aux patients ces notions : de quoi est constitué leur corps, comment ces différents éléments se mettent en mouvements et de faire revivre ces étapes pendant le processus d'apprentissage.

Le corps est une entité mécanique dont la mise en mouvement est permise par la psyché dans une conception dualiste. Dans une conception moniste, ils sont tous deux constitués de la même matière et l'un ne peut exister sans l'autre. Il est très difficile de déterminer précisément le rapport entre le corps et l'esprit, il est donc encore plus dur de tenter de l'enseigner à des patients. D'autres difficultés sont également présentes : dans ma position d'élève stagiaire, je ne dispose pas encore d'une bonne maîtrise des concepts à enseigner. Je tente de les apprivoiser et de les mettre en lien avec la clinique mais ma position n'est pas celle d'experte or cette maîtrise du savoir est essentielle dans l'enseignement. De plus, je me suis également beaucoup questionnée sur les méthodes pédagogiques à appliquer. Le "comment enseigner" est au coeur de ma préoccupation et pour cause : comment enseigner sans formation à la pédagogie? Les membres de l'équipe d'ETP suivent en effet une formation à l'éducation thérapeutique, les psychomotriciens aspirant à exercer dans ce domaine devraient à mon sens suivre cette formation en plus d'avoir l'opportunité de l'approfondir grâce à un dispositif spécifique à l'enseignement du corps.

L'étudiante que je suis, sans formation à la pédagogie, a donc été amenée à réfléchir sur ces éléments d'enseignement. J'ai testé au cours de mes interventions divers dispositifs. J'ai été confrontée à divers questionnements dont celui-ci : l'éducation est-elle thérapeutique? En effet, lors de certains ateliers, j'ai été amenée à faire un choix entre répondre aux besoins des patients de s'exprimer (et donc me faire l'"echo" de leur verbalisation) ou de rester dans une posture plus éducative, correspondant à ma ligne de conduite première. Le dispositif d'éducation thérapeutique psychomotrice que j'ai imaginé est donc issu de ces réflexions. Il vise à une assimilation par le patient de concepts psychomoteurs simples par un processus d'apprentissage, d'expérimentation en groupe et d'approfondissement personnel suivi.

4) Le projet d'éducation thérapeutique psychomotrice

J'envisage, dans ce dispositif d'ETP, de différencier les ateliers du mercredi après-midi des interventions du vendredi. Ces dernières conserveraient le schéma actuel d'approche de la conscience corporelle alors que les interventions associées aux ateliers de loisirs thérapeutiques se placeraient davantage dans un approfondissement de cette pratique. Ils seraient donc un support de l'enseignement en plus de s'inscrire éventuellement dans une optique de prise en charge psychomotrice. Ces interventions nommées pour ce dispositif "Atelier de conscience corporelle" suivraient un fil conducteur d'apprentissage progressif et d'approfondissement au fur et à mesure de l'année.

J'ai envisagé les interventions du vendredi en m'inspirant du dispositif d'éducation thérapeutique général.

a) La théorie

Un temps d'explications théoriques est envisagé dans ce processus éducatif. Celui-ci devrait être réalisé dans un temps de discussion avec les patients en s'inspirant de leur vécu personnel et d'exemples concrets. Selon moi, que les patients soient atteints d'une polyarthrite rhumatoïde, d'une spondylarthrite ankylosante ou aidants, toutes les problématiques se regroupent autour de la conscience corporelle et de la notion de bien-être dont nous avons discuté plus tôt. La théorie porterait donc d'abord sur les éléments globaux constitutifs du corps : la peau, les muscles, les os, les articulations, le système nerveux ainsi que sur les propriétés psychomotrices associées à chacune de ces entités. Le tonus musculaire serait davantage approfondi et son lien avec les émotions mis en avant en s'appuyant sur des exemples de la vie quotidienne (stress, sommeil, les états toniques du bébé, etc.). Il conviendrait également d'expliquer au patient les différentes manières d'agir sur le tonus musculaire en vue d'obtenir un état de bien-être.

b) La pratique

Le temps de pratique interviendrait donc sur cette expérimentation de plusieurs techniques, simples, qu'ils puissent retrouver seuls, à domicile. Il ferait office d'initiation à l'écoute du corps et de ses sensations. Cette pratique inscrirait le patient dans son

corps vécu et perçu grâce à un processus actif de conscience corporelle. Je commencerais par un temps d'introduction à la relaxation par la respiration débutant par une prise de conscience des appuis du corps, du rythme cardiaque et de la respiration (sans chercher à la modifier). Puis je proposerais d'expérimenter une respiration haute, thoracique, puis basse, abdominale, et enfin par les côtes. Un temps sans consigne sera observé afin de permettre un léger approfondissement de l'état de détente. La reprise pourrait s'effectuer par une proposition orale et être guidée par des automassages du visage et des mains. Si le temps le permet, la médiation de la balle de tennis pourrait également être présentée pour un automassage du pied et un toucher thérapeutique du dos.

c) La parole

Un temps d'échange suivrait obligatoirement cette pratique. Il permettrait de passer du corps vécu et perçu au corps représenté par un processus de verbalisation des ressentis et de mise en mots des émotions. Les patients seraient libres de s'exprimer sur leur expérience favorisant une symbolisation du vécu. Le rôle du psychomotricien n'est alors pas d'interpréter les paroles des patients mais de leur offrir une écoute et un accueil corporel permettant au patient de déposer ses mots. Il pourra faire office de feedback par le corps et par la parole notamment grâce à la fonction d'écho de la parole : le psychomotricien reprend ce que le patient a dit, de manière à ce que le patient puisse s'approprier son ressenti.

Cet espace d'échange pourrait se terminer par un récapitulatif du lien entre la théorie et la pratique, s'inscrivant dans ce processus de représentation du corps vécu.

d) Le suivi éducatif

Une grosse partie de mon questionnement quant à ces interventions étaient de savoir comment les patients pouvaient s'approprier les techniques sur le long terme. J'avais également peur de lancer des notions psychomotrices à l'aveuglette, sans maîtriser les conséquences psychocorporelles sur le patient : si la prise de conscience de ses problématiques peut être bénéfique, elle peut également amener un sentiment de malaise, d'insécurité, devant un manque de contrôle. Comment, alors, conserver les bénéfices de l'éducation tout en restant dans la contenance?

J'ai donc pensé mettre en place un suivi du patient sur le long terme avec des rendez-vous préprogrammés au bout de un, trois, six, neuf mois et un an. Ces rendez-vous permettraient d'accompagner individuellement chaque patient pour s'adapter à ses problématiques personnelles, c'est amener de l'individuel au sein d'un dispositif groupal. Ils seraient également l'occasion d'approfondir l'apprentissage au fur et à mesure de l'évolution des besoins des patients.

Le suivi thérapeutique, c'est aussi, comme son nom l'indique, "suivre" le patient, l'accompagner, ne pas le laisser seul face à sa maladie. En programmant les rendez-vous sur un an à l'avance, nous assurons au patient une continuité du dispositif et lui permettons de se projeter dans un avenir proche. Ce suivi correspond à un engagement mutuel : patient et psychomotricien s'engagent à être présents une année entière, impliqués tout deux dans les soins.

Afin de renforcer la continuité de l'éducation entre ces rendez-vous, j'ai pensé à distribuer aux patients des plaquettes reprenant la théorie énoncée ainsi que des techniques d'automassage. Ils auront ainsi un support papier sur lequel s'appuyer et qui pourrait servir de "trace" écrite de ces expériences vécues.

5) Le projet d'atelier de conscience corporelle

Ces ateliers s'organiseraient autour du thème de la conscience corporelle, toujours dans une visée éducative mais en privilégiant l'aspect expérimental. Ils s'inscriront dans une continuité d'approfondissement progressif, suivant une logique de découverte du corps. En voici la trame générale, s'organisant sur un cycle de dix séances de 2 heures chacune :

- Atelier n°1 : La peau.

Cet atelier d'expérimentation serait centré autour des sensations peaucièrès. Y serait expliqué le cheminement de l'information sensorielle de la stimulation sur la peau au traitement cérébral de celle-ci. J'envisage d'expliquer la fonction contenante de la peau, qui sert à lier le corps et à se sentir un et unique. La pratique pourrait s'effectuer autour d'automassages réalisés par effleurement puis par différentes textures (balle à picot, balle lisse, tissus...). Enfin je pourrais proposer un temps d'enroulement sec permettant d'expérimenter cette notion de contenance, qui pourrait être appuyée par un support musical.

- Atelier n°2 : Les os

Le deuxième atelier serait organisé autour de la structure osseuse du corps lui servant de trame solide. La capacité vibratoire de l'os pourra également être abordée. Il serait alors proposé aux patients de ressentir cette solidité osseuse par des automassages sous forme de percussions du corps entier. Il pourrait éventuellement être abordé la notion d'ancrage à travers des percussions des pieds sur le sol en position debout et des exercices autour des appuis au sol.

- Atelier n°3 : Les muscles

La physiologie des muscles et le tonus seraient expliqués lors de cet atelier. Je laisserais volontairement le lien tonico-émotionnel de côté pendant cette séance afin d'y consacrer deux heures entières. La pratique serait abordée à travers des exercices de contraction-décontraction de différents groupes musculaires, s'inspirant de la méthode de relaxation progressive de Jacobson qui « est le modèle de référence de toutes les relaxations neuro-musculaires à point de départ physiologique. »⁸¹ Si l'objectif de cet atelier est davantage centré sur la conscience corporelle, l'état de détente amené par cette expérience d'une méthode de relaxation serait intéressante à aborder avec les patients.

- Atelier n°4 : L'axe psychocorporel

Cette notion d'axe est délicate à aborder car encore très floue pour moi. Cependant, elle est essentielle dans la construction et l'étayage du psychisme. Afin de l'expliquer avec les patients, je m'appuierais sur l'axe anatomique et sa fonction organisatrice du corps. J'élaborerais ensuite autour de la fonction d'enroulement et d'extension permis par cet axe qui permet l'être au monde ou le repli sur soi. La pratique permettrait donc d'expérimenter cet axe grâce à un toucher thérapeutique du psychomotricien suivi d'exercices d'enroulement/extension en tentant d'observer les répercussions relationnelles et psychiques entraînées par ces deux postures. Ces propositions pourraient dans un premier temps être étayées par de gros ballons servant d'arrière-fond avant et de support au mouvement puis le patient pourrait se séparer de cet objet médiateur, une fois intégré.

⁸¹ M. GUIOSE (2007), p.17

- Atelier n°5 : La respiration

Cette action naturelle et vitale qu'est la respiration est un bon point d'appui pour se concentrer sur le corps en plus de son action sur la détente musculaire. La théorie autour de la respiration s'organiserait autour de la fonction respiratoire et des processus anatomo-physiologiques mis en jeu ainsi qu'autour des notions d'espace interne du corps. Le temps d'expérimentation servirait donc à prendre conscience dans un premier temps de sa propre respiration puis de tester les différentes respirations possibles : thoracique, abdominale, par les côtes, puis de toutes les associer dans un mouvement respiratoire global. Cette pratique serait également présentée comme un moment de relaxation que les patients pourraient s'approprier pour une pratique personnelle.

- Atelier n°6 : Le mouvement

Cet atelier sur le mouvement permettrait de regrouper toutes les notions abordées précédemment. Un rappel des théories étudiées serait donc réalisé et la physiologie du mouvement rapidement expliquée. Je proposerais dans un premier temps de baser les mouvements sur l'axe du corps : de retrouver un mouvement d'enroulement et d'extension en l'associant à la respiration. Puis, j'envisagerais de proposer des mouvements toujours autour de cet axe mais concernant la périphérie : des mouvements proximo-distaux. Toujours en prenant l'axe pour point d'appui, les patients pourraient expérimenter la dissociation des ceintures par la rotation de l'axe. Enfin, je proposerais de combiner tous ces mouvements afin de créer une kinésphère. Toute cette pratique serait étayée par un support musical contenant, support du mouvement.

- Atelier n°7 : La posture

Après avoir abordé le corps en mouvement, il me semble intéressant d'évoquer le corps immobile. La notion de tonus postural sera à nouveau expliquée. Nous pourrions aussi envisager de parler à nouveau de l'ancrage dans le sol, nécessaire pour le maintien d'une posture ainsi que de l'équilibre induit par l'ancrage et le tonus à la fois. La pratique se constituerait autour d'imitation de postures. D'abord des images seraient distribuées puis, par petits groupes de deux ou trois, un patient devrait reproduire une posture des images et les autres devraient retrouver quelle était l'image associée. Puis le même exercice pourrait se faire les yeux fermés. Je pourrais

proposer aux patients d'associer un mot à chaque posture afin de commencer à aborder les émotions.

- Atelier n°8 : Le tonus émotionnel

Ayant déjà commencé un travail autour des émotions grâce à l'atelier précédent, je consacrerai ce huitième atelier sur le lien entre tonus et émotion. Pour en permettre l'expérimentation d'une manière ludique, je proposerais aux patients de rester dans la continuité du travail sur les postures mais cette fois d'adapter chaque posture à un état émotionnel précis sans s'aider de la parole ou des mimiques du visage (nous pourrions envisager de porter des masques afin d'en faciliter l'appréhension). Une proposition pourrait également être une mise en mouvement autour de ceux déjà expérimentés à l'atelier n°6 mais avec des supports musicaux variés pouvant induire des émotions différentes et d'y adapter son mouvement, et donc son tonus.

- Atelier n°9 : Les représentations du corps

Après avoir beaucoup axé ces ateliers sur le vécu et le perçu, il me semble important d'aborder la représentation du corps. La théorie s'organiserait donc autour du schéma corporel et de l'axe du corps. La pratique autour de ces notions pourrait être de projeter l'espace de son corps au sol ou contre un mur à l'aide de matériaux divers (cordes, cerceaux, ...). Par exemple, je proposerais aux patients de placer une corde représentant la voûte plantaire et une autre représentant le sommet du crâne au sol selon des dimensions qu'ils pensent réelles puis de s'allonger entre ces deux cordes afin de le vérifier. Nous pourrions terminer par un dessin du bonhomme en insistant sur l'image inconsciente du corps et l'affect qui y est attaché.

- Atelier n°10 : Atelier de conclusion et de séparation

Le dernier atelier servirait à récapituler toutes les théories et les expériences abordées afin de réaliser un lien entre toutes et d'envisager le corps dans sa globalité. Ce serait l'occasion de revenir sur des notions encore floues pour les patients ou qu'ils aimeraient approfondir. Le temps de pratique serait laissé libre : un support musical pouvant convenir aussi bien à une mise en mouvement qu'à un temps d'immobilité ou de relaxation serait observé. Les patients pourraient alors choisir entre toutes les propositions celle sur laquelle ils veulent terminer ce cycle. Un dernier temps de

réunion en groupe serait observé où, en cercle, chaque patient devrait faire un mouvement ou dire un mot.

Ces deux projets d'éducation thérapeutique du corps ne peuvent, à mon sens, exister l'un sans l'autre. Les ateliers de conscience corporelle serviraient de support et de continuité au processus éducatif. Afin de construire ces projets, je me suis inspirée des enseignements qui nous sont dispensés à l'Institut de Formation en Psychomotricité et des interventions que j'ai eues la chance de mener auprès des patients dans ce service. Ils ne sont certes pas parfaits et méritent des réflexions, approfondissements et surtout d'être testés en conditions réelles. Cependant, ils peuvent servir de point d'appui. J'espère également qu'ils continueront de s'enrichir par ma pratique et qu'une réelle réflexion collective du corps psychomotricien et des équipes d'éducation thérapeutique travaillant en collaboration pourra être mise en place.

III. TISSER DU LIEN

« La psychomotricité est un métier à tisser, à tisser de la relation, de l'histoire, du temps et du symbolique. »⁸² Quelle que soit la pratique de psychomotricité dans laquelle le psychomotricien est engagé : éduquer, prévenir, prendre en charge, cette notion fondamentale est à garder à l'esprit. Comment s'inscrit-elle en pratique dans ce dispositif?

1) Dans l'observation clinique

Nous l'avons vu, le regard du psychomotricien ratisse un champ d'observation large et pluridisciplinaire. Il collecte des informations anatomiques, physiologiques, comportementales, psychologiques, affectives, émotionnelles, organisationnelles et relationnelles à propos du patient. Il observe pour comprendre. Or, la compréhension d'un individu repose sur sa manière personnelle de s'organiser autour de toutes ces notions. Le psychomotricien est capable d'appréhender ces dynamiques et leurs interactions. Sans forcément chercher à y donner du sens, que certains considèrent

⁸² POTEL C. (2012), p.8

plutôt comme le domaine des psychologues, il va chercher à y trouver du lien, à observer ce qui relie ces différents concepts et la manière dont ils sont liés. C'est tout la complexité et la richesse de se situer dans « une position "intermédiaire" entre corps et psyché. »⁸³ Le regard du psychomotricien sera donc guidé par cette recherche de lien par les notions d'axe corporel, de tonus émotionnel, ou encore d'image du corps au cours des observations spontanées qu'elles soient effectuées dans un but éducatif ou préventif.

2) Dans l'enseignement aux patients

Si le psychomotricien est expert de cette clinique du lien, elle est méconnue voire inconnue de la plupart des "profanes". Pourtant, nous vivons avec notre corps et notre psychisme, unis à défaut, parfois, d'être unifiés. Nous avons appris avec et nous sommes organisés autour de ces entités qui nous composent sans avoir conscience du lien entre elles. Cependant, quand le corps ou l'esprit dysfonctionne, que la douleur du corps a un impact sur le psychisme, quand la capacité d'être au monde est altérée, la compréhension du lien peut permettre de mieux gérer cet état de mal-être global.

A mon sens, il convient donc au psychomotricien d'expliquer ces liens, d'en faire prendre conscience, dans un processus d'éducation au corps. Il devra, bien sûr, user de précautions afin que ces informations ne déstabilisent pas l'équilibre souvent précaire établi autour de la pathologie mais visera à accompagner le patient à appréhender ces notions. Le processus éducatif va donc plus loin que la simple information, il se positionne dans une perspective de découverte et d'unification du moi. Il permet d'associer les notions de corps-plaisir et corps-organe. Cette dernière est en effet prévalente en éducation thérapeutique et avec la maladie chronique : le corps est perçu comme un ensemble d'éléments qui peuvent être source de douleur, de maladie. Le corps est porteur de cette symbolique d'auto-destruction. Son réinvestissement va permettre au patient de tisser lui-même de nouveaux liens, rétablissant une certaine harmonie et un vécu unifié du corps-psyché.

⁸³ Ibid. p. 100

3) Au sein de l'équipe et du dispositif

La coopération entre les différents professionnels intervenant dans ce dispositif éducatif est d'une grande importance afin de rester toujours au plus près des besoins des patients et de proposer une formation complète et cohérente autour de leurs problématiques. En effet, tous les intervenants de ces journées le font dans leur propre domaine. Ils visent tous une vision globale de l'individu. Cependant, ces savoirs sont très compartimentés, très peu de liens sont faits entre toutes les spécialités. Là se trouve également une raison d'être du psychomotricien dans ce dispositif : repenser la globalité en liant tous les éléments éducatifs entre eux. En tant que stagiaire, j'étais présente à tous les ateliers, toutes les journées. Petit à petit, je me suis permise de prendre la parole quand les intervenants m'y autorisaient afin d'amener justement du lien entre toutes les connaissances abordées. Ma présence servait en quelque sorte de continuité au fil du temps. Par cette présence, je connaissais tous les patients, tous les intervenants et toutes les interventions. J'étais également reconnue dans une position d'intermédiaire entre le groupe et l'équipe, entre le corps patient et la planification soignante. Ma place de stagiaire psychomotricienne, cherchant à observer et tisser du lien chez les patients, tissait également du lien dans le dispositif. Ne pourrait-on donc pas envisager le psychomotricien comme garant du cadre et du lien de ces interventions? Comme une sorte de ciment qui permettrait de faire tenir chaque pierre ensemble.

J'ai volontairement laissé de côté, ici, les modalités de prise en charge individuelles des patients en ayant besoin. En effet, mon but n'est pas de déterminer la prise en charge de la douleur ou des répercussions psychomotrices de celle-ci ainsi que de la maladie chronique mais de déterminer quels sont les champs d'intervention possibles des psychomotriciens dans ce dispositif, bien que cette prise en charge doit évidemment être prise en compte individuellement auprès de chaque patient.

Les patients concernés par une prise en charge individuelle seraient ceux ayant déjà développé des comorbidités rentrant dans le champs de la psychomotricité évoqués plus tôt. Ils seraient repérés lors de l'observation spontanée évoquée dans l'objectif préventif. Nous pouvons également imaginer une hospitalisation de jour des patients afin de réaliser un bilan psychomoteur individuel. Ce bilan permettrait de

mettre au jour des problématiques restées silencieuses lors des journées d'éducation thérapeutique.

Lors de mes interventions et de mes réflexions, j'ai été confrontée à repenser mon attitude de praticienne. Prise dans le travail réflexif du mémoire, dans la pression du monde hospitalier et l'envie de bien faire, il me manquait cette pensée magique caractéristique de la pratique de la psychomotricité. L'aspect éducatif a pris le pas sur l'aspect créatif. Cette posture psychomotrice est donc à penser afin de conserver toutes les spécificités de cette pratique, en l'enrichissant d'un nouveau domaine de réflexion : l'éducation au corps du patient.

Conclusion

Ce stage m'a obligée à repenser la définition de la psychomotricité et toutes les notions enseignées à l'Institut de Formation. Le contexte expérimental m'a permis d'être immergée dans le milieu hospitalier et de prendre mes responsabilités quant à ma pratique. Posture, cadre, regard, communication ont été des questionnements de tous les jours. J'ai pu remettre en cause tout ce que je croyais connaître. Même si ces périodes de doutes sont coûteuses psychologiquement, elles sont extrêmement formatrices. Elles m'ont en effet permis de développer un nouveau regard sur le métier de psychomotricienne.

J'ai également énormément appris sur les pathologies présentes en rhumatologie et les problématiques psychomotrices de la douleur et de la maladie chronique. Je n'étais certes pas dans un centre de douleur, cependant cette dernière est constamment présente avec ces patients qui y sont confrontés régulièrement voire tous les jours pour certains. Cela m'a donc permis de m'interroger sur la prise en charge d'adultes douloureux. Si certains psychomotriciens pensent en effet que la psychomotricité peut, par la réduction des tensions corporelles, avoir un certain effet antalgique, d'autres appréhendent davantage la pratique dans le but de diminuer les répercussions psychomotrices de la douleur, sans l'atténuer. A mon sens, les deux points de vue peuvent trouver une cohérence car la composante émotionnelle de la douleur agit sur le ressenti douloureux. En intervenant donc sur cette composante, le psychomotricien a un impact permettant d'améliorer la perception du patient et donc de prévenir les répercussions psychomotrices. Comprendre ces notions et établir mon point de vue quant à celles-ci m'a permis d'envisager mes interventions dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

En effet, comprendre la plainte principale du patient, l'écouter et y réfléchir m'a donné des éléments de construction du domaine éducatif psychomoteur. J'ai pu, grâce à cette réflexion ainsi qu'à l'étude de la formation en psychomotricité, imaginer le rôle du psychomotricien comme éducateur du corps à travers la notion de conscience corporelle. Cette dernière répond à la demande du patient d'avoir un contrôle de sa douleur et de son corps, répond à ses besoins d'unification corps-psyché et de travail sur l'image du corps et répond au cadre éducatif, pouvant être enseigné. A mon sens, le psychomotricien peut donc tout à fait se situer dans une posture éducative et préventive en respectant la pensée magique inhérente à sa profession à condition

d'adopter un mode relationnel et communicationnel adapté. L'éducation doit donc se faire dans l'expérimentation accompagnée et contenue en élargissant le cadre de la prise en charge à la seule salle de psychomotricité. Le patient va pratiquer les éléments enseignés à l'extérieur de l'institution. Il est donc important de penser l'intégration de ces notions ainsi que l'intériorisation du cadre.

Psychomotricité et éducation thérapeutique sont toutes deux très récentes dans le paysage français. Nées de la même envie d'unité autour du patient, elles rompent avec la vision morcelée du corps dans la médecine traditionnelle. Il était donc évident pour moi que ces deux pratiques gagneraient énormément à travailler ensemble, à s'enrichir mutuellement. La psychomotricité, par sa vision humaine de l'individu, peut enrichir les programmes d'éducation du patient en amenant ce tissage particulier entre tous les professionnels éducateurs. L'éducation thérapeutique peut pousser les psychomotriciens à penser la psychomotricité d'une nouvelle manière, dans le quotidien du patient et par le patient.

Nous avons vu ici un exemple de ce que pourrait être le rôle du psychomotricien dans un programme d'éducation thérapeutique en rhumatologie. D'autres programmes existent en France, auprès de populations diverses et variées, dans lesquels les psychomotriciens auraient toutes leur place. Et, pourquoi pas, pourraient-ils participer à la création de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique avec cette richesse de compétences qui nous est propre.

Bibliographie

ALBARET J-M., « *Le point de vue neuropsychologique* », in SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., (2011), *Manuel d'enseignement de psychomotricité*, Louvain la Neuve, De Boeck Solal

ANZIEU D., (2006), *Le Moi-Peau*, Paris, Editions Dunod, Bordas, 1985

ARDOINO, (2000), *Les avatars de l'éducation. Education et formation*. Paris : PUF, cité par A. Valentin-Lefranc, *Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles : Coopérer?*, 2015, CNAM

CHARRON C., DUMET N., GUEGUEN N., DUMET A., RUSINEK S., (2014) *Les 500 mots de la psychologie*, Paris, Editions Dunod

CICCONE A., LHOPITAL M., « *Entretien avec Didier Anzieu* », *Thérapie psychomotrice et recherches*, n°93, 1992

COMPAN S., *Deuil pathologique ou pathologie du deuil ?*, (2015), Thèse de doctorat en médecine, sous la direction de Idasiak V., Amiens, Université de Picardie Jules Vernes

DANZIGER N., (2010), *Vivre sans la douleur*, Paris, Editions Odile Jacob

D'IVERNOIS J-F., GAGNAYRE R., (2011), *Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique*, Paris, Maloine, 1995

DOLTO F., (1984), *L'image inconsciente du corps*, Paris, Editions du Seuil

FRADET M., « *La sclérose en plaques* », in GIROMINI F., ALBARET J-M., SCIALOM P., (2015), *Manuel d'enseignement de psychomotricité, 3 vol. Clinique et thérapeutiques*, Paris, De Boeck Solal

GALLIANO A-C., PAVOT C., POTEL C., « *L'espace et le temps* », in SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., (2011), *Manuel d'enseignement de psychomotricité*, Louvain la Neuve, De Boeck Solal

GUIOSE M., GAUCHER-HAMOUDI O., (2007), *Soins palliatifs et psychomotricité*, Paris, éditions Heures de France

GUIOSE M., (2007), *Relaxations thérapeutiques*, Heures de France, Paris

HOUZEL D., (2010), *Le concept d'enveloppe psychique*, Editions In Press, Paris, 2005

KIRSCHER A., (2015), *Faire progresser le domaine de la psychomotricité : Elaboration d'une échelle d'évaluation psychomotrice de la Conscience Corporelle*, Mémoire de Master, Paris : IFP de la Pitié-Salpêtrière

LESAGE B., (2012), *Jalons pour une pratique psychocorporelle. Structures, étayage, mouvement et relation*, Edition ERES, Toulouse, 2006

LOUVEL J-P., OMRANA M., « *La douleur en psychomotricité* », in GIROMINI F., ALBARET J-M., SCIALOM P., (2015), *Manuel d'enseignement de psychomotricité, 3 vol. Clinique et thérapeutiques*, Paris, De Boeck Solal

MARCELLI C., 2013, *Rhumatologie COFFER*, Issy-les-Moulinaux, Elsevier Masson

OUCHACOFF L., « *Prises en charge en groupe* », in SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., (2015), *Manuel d'enseignement de psychomotricité, vol. 2 Méthodes et techniques*, Paris, De Boeck Solal

PIREYRE E. W., (2015), *Clinique de l'image du corps*, Paris, Dunod, 2011

POTEL C., (2012), *Être psychomotricien, Un métier du présent, un métier d'avenir*, Toulouse, Editions Eres, 2010

QUENEAU P., *Stupéfiante morphine! Deuxième partie : morphine et endorphine.*, Médecine, volume 4, numéro 7, John Libbey eurotext, septembre 2008

REBOUL O., (1989), *Philosophie de l'éducation, Que sais-je ?*, Paris, Puf

ROBERT-OUVRAY S., SERVANT-LAVAL A., « *Le tonus et la tonicité* », in SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., (2011), *Manuel d'enseignement de psychomotricité*, Louvain la Neuve, De Boeck Solal

SCHILDER P., *The image and appearance of the human body*, International Universities Press, 1950; Traduction française : *L'Image du corps*. Paris, Gallimard, 1968

THIEVENAZ J., TOURETTE-TURGIS C., (2015), *Penser l'expérience du soin et de la maladie, Une approche par l'activité*, Paris, De Boeck

TOURETTE-TURGIS C., (2016), *La maladie comme occasion d'apprentissage*, Louvain La Neuve, De Boeck

VALENTIN LEFRANC A., PAVOT-LEMOINE C., « *Prévention, éducation et soin* », in SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., (2015), *Manuel d'enseignement de psychomotricité, vol. 2 Méthodes et techniques*, Paris, De Boeck Solal

« *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques* », cité sur le site social-sante.gouv.fr, consulté le 12 janvier 2016
http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

« *La définition de la santé de l'OMS* », cité sur le site [who.int](http://www.who.int) (2003), consulté le 12 janvier 2016
<http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

GUIOSE M., « *Fondements théoriques et techniques de relaxation, Chapitre 3 - Quelques points de théorie* », cité sur le site chups.jussieu.fr, consulté le 3 décembre 2015
<http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/relaxation1/POLY.Chp.3.4.html>

« *Etude ECIPE - GETAID 2009-1* », cité sur le site getaid.org, consulté le 15 avril 2016
<https://www.getaid.org/etudes/les-etudes-en-cours/38-etude-ecipe-getaid-2009-1.html>

« *Parlons-en !* », cité sur le site aidants.fr, consulté le 1er mars 2016
<http://www.aidants.fr>

Dictionnaire en ligne, sur le site [larousse.fr](http://www.larousse.fr), consulté le 18 mars 2016
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/bien-être/9159?q=bien+être#9082>

Annexes

Annexe I : Etude ECIPE

Plusieurs études ont été réalisées évaluant les répercussions de l'éducation thérapeutique du patient sur les coûts médicaux, la réduction des symptômes ou encore la compliance thérapeutique. Actuellement, le GETAID (Groupe d'Etude Thérapeutique des Affections Inflammatoires du Tube Digestif) mène une étude, encore en cours à ce jour, sur « l'apport du programme d'éducation EDU MICI, en regard des connaissances et du gain de qualité de vie des patients. »⁸⁴

Pour réaliser cette étude, deux groupes de patients atteints de MICI (Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin) ont été rassemblés sur une période de 12 mois. Le premier groupe a suivi un programme d'éducation thérapeutique du M-0 au M-6. Le deuxième a suivi le même programme du M-6 au M-12. Un score a été établi à M-0, M-6 et M-12 auprès de chaque patient des deux groupes « basé sur les domaines d'apprentissage potentiels des patients :

- connaissance,
- comportements de santé et de l'autonomie,
- organisation du quotidien. »⁸⁵

Les résultats officiels ne sont pas encore parus. Cependant, j'ai pu assister à une intervention d'un médecin contribuant à cette étude. Voici les résultats préliminaires :

	M-0	M-6	M-12
Groupe éduqué	19 %	26 %	27 %
Groupe témoin	19 %	20 %	26 %

Figure 2 : Résultats préliminaires de l'enquête ECIPE

⁸⁴ Cité sur le site getaid.org, voir en sitographie

⁸⁵ Ibid.

Le groupe éduqué correspond aux patients ayant bénéficié d'une éducation de M-0 à M-6. Le groupe témoin correspond aux patients ayant suivi le même programme de M-6 à M-12. Le pourcentage établi correspond au score composite des apprentissages réalisés des patients. A M-0, les deux groupes ont le même niveau de connaissances. A M-6, le groupe éduqué a vu son score significativement évoluer par rapport au groupe témoin ce qui rend compte de l'efficacité du programme étudié. L'élément intéressant apporté par ces résultats préliminaires est que nous pouvons constater l'amélioration de ce score de 1% six mois après la fin du programme. C'est-à-dire que les patients, non seulement, n'ont pas perdu les connaissances acquises grâce à l'éducation mais ont même pu les améliorer.

En revanche, les résultats préliminaires ont indiqué que ce programme d'éducation thérapeutique n'avait pas eu d'impact sur l'insertion des patients dans la vie sociale : professionnelle, associative, sportive etc. Il devrait donc être repensé afin d'améliorer ce score, entre autres.

Annexe II : Entretien éducatif

GUIDE D'ENTRETIEN DU DIAGNOSTIC EDUCATIF

DATE :

Réalisé par :

Etiquette du patient

Quel est le médecin qui vous suit pour votre Polyarthrite Rhumatoïde?

Depuis quand avez-vous une Polyarthrite Rhumatoïde ? De quelle façon avez-vous appris que vous étiez atteint(e) d'une Polyarthrite Rhumatoïde ?

Selon vous, à quoi est due votre maladie ? (représentations cognitives de la maladie)

Connaissez-vous des personnes atteints de Polyarthrite Rhumatoïde dans votre entourage ?

En ce moment qu'est ce qui vous gêne le plus dans votre maladie ?

Y a-t-il des gestes qui vous sont particulièrement pénibles à faire ?

Pensez vous que votre maladie va évoluer ? Est ce que cela vous inquiète ?

Pouvez-vous me parler de votre vie au quotidien : Comment réagi votre entourage face a votre maladie ?

Y a-t-il des personnes sur lesquelles vous pouvez compter ?

Pouvez-vous me parler de votre travail ? (satisfaction professionnelle, horaires, trajets, relation/collègues, hiérarchie....)

Actuellement quel traitement prenez-vous ?

Savez-vous à quoi servent les médicaments que vous prenez ?

Comment prenez-vous vos médicaments ?

Pensez-vous que votre traitement est efficace ?

Avez-vous déjà été tenté de ne pas prendre votre traitement ? (Par lassitude, parce ce que vous allez mieux...)?

Savez-vous quand vous devez arrêter votre traitement ?

Avez-vous eu recours parfois à d'autres modes de traitement ?

Qu'est ce qui vous procure le plus de plaisir actuellement ?

Y a-t-il des choses que vous aimeriez savoir ou apprendre à faire pour mieux gérer votre maladie ?

Avez-vous un projet que vous aimeriez réaliser ?

Avez-vous un projet qui a été compromis par la maladie ?

Pensez-vous que l'on puisse vous aider ?

Pensez vous que l'éducation vous sera utile ?

Synthèse de l'entretien éducatif

Date : le / / /

Diagnostic médical :

Etiquette du patient

Age :

Environnement familial :

Environnement socio-professionnel :

Atouts

.....

.....

Difficultés.....

.....

.....

Compétences à acquérir, ou à développer :

.....

.....

.....

.....

.....

Déroulement de l'entretien :

Participation

active :

passive :

Résumé

L'éducation thérapeutique vise à éduquer le patient malade chronique à sa pathologie afin que celui-ci devienne acteur de ses soins. Ses représentations corporelles, déjà mises à mal par la douleur, risquent alors de devenir de plus en plus médicalisées et organiques. Un clivage corps-psyché peut s'opérer. Le rôle du psychomotricien se situe donc dans cette problématique. Cependant, il peut également s'inscrire dans un processus d'éducation du patient à son corps, prenant ainsi toute sa place au sein de l'éducation thérapeutique. Le patient, devenu acteur principal de son soin, redevient alors acteur principal de son corps.

Mots clés :

Psychomotricité - Education thérapeutique - Maladie chronique - Conscience corporelle
- Rhumatologie

Summary

The therapeutic education aims for patient's education to his chronic disease so he become his care's actor. His bodily representations, already undermined by pain, chances to become more and more medicalized and organic. A cleavage between body and psyche can appear. The psychomotrician's role takes place in this problematic. However, he can also try to fill his-self in an educational process of the patient to his body, taking its place within therapeutic education. The patient, turned main actor of his care, returns then his body's main actor.

Key words :

Psychomotrician - Therapeutic education - Chronic disease - Body awareness -
rheumatology