

Accompagner jusqu'au bout : comment et pourquoi être psychomotricien en unité de soins palliatifs?

Tom Proisy

▶ To cite this version:

Tom Proisy. Accompagner jusqu'au bout: comment et pourquoi être psychomotricien en unité de soins palliatifs?. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01615812

HAL Id: dumas-01615812 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01615812

Submitted on 12 Oct 2017

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.

UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE – PARIS VI INSTITUT DE FORMATION EN PSYCHOMOTRICITÉ Site Pitié-Salpêtrière 91, boulevard de l'Hôpital 75364 Paris Cedex 14



Accompagner jusqu'au bout

Comment et pourquoi être psychomotricien en unité de soins palliatifs ?

Mémoire présenté par Tom PROISY En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricité

Maîtres de mémoire :

Valentine LINARD Session: Juin 2017

Patrick MARTIN

« Quand se tait soudain le chant du loriot, L'espace est rempli de choses qui meurent. Tombant en cascade un long filet d'eau Ouvre les rochers de la profondeur; Le vallon s'écoute et entend l'écho D'immémoriaux battements de cœur ».

François Cheng

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier tous ceux qui ont participé, peut-être sans le savoir, à la rédaction

de ce mémoire. Tous mes maîtres de stages, les intervenants, les étudiants et les patients que

j'ai rencontré au cours de ces trois ans d'études et qui sont venus enrichir mon expérience.

Un grand merci à Valentine pour sa disponibilité, son écoute et ses précieux conseils. Merci

pour nos discussions, toutes ces interrogations passionnantes qui m'ont permis d'approfondir

mon sujet et de toujours me remettre en question.

Un grand merci à Patrick pour sa disponibilité, sa confiance et ses précieux conseils. Merci

pour nos échanges très riches qui m'ont aidé à aller plus loin et pour les encouragements

chaleureux qui m'ont été d'un grand soutien.

Je remercie ma maître de stage, grâce à qui j'ai découvert la psychomotricité en soins

palliatifs. Merci de m'avoir accompagné et appris, de m'avoir fait confiance et de m'avoir

soutenu.

Enfin, merci à tous mes proches pour leur présence, à mes parents, à ma sœur et à Léa pour

leur soutien. Merci à ma mère, à Clémentine, Caroline et Joanna pour leur travail minutieux

et leurs relectures.

Un grand merci!

Sommaire

| Introduction | | p.8 |
|---------------------------|--|-------|
| Partie cliniqu | e | p.9 |
| I/ Présentation d | le l'Institution | p.9 |
| II/ Présentations | s cliniques | p.11 |
| A) Stagia | aire psychomotricien et patient en soins palliatifs : le temps o | d'une |
| renco | ntre avec Monsieur T | p.12 |
| 1. | Anamnèse | p.12 |
| 2. | Rencontre, entretien, évaluation | p.13 |
| 3. | Conclusion de la séance et rédaction de l'évaluation | p.17 |
| 4. | Mettre le corps en mouvement, une question d'histoire et de ce | ombat |
| | contre la maladie | p.20 |
| 5. | Conclusion | p.22 |
| B) Comr | nent accompagner jusqu'au bout en psychomotricité face à | |
| l'altéi | ration de l'état du patient ? Le cas de Madame M | p.23 |
| 1. | Anamnèse | p.23 |
| 2. | Ma rencontre avec Mme M., une femme dynamique | p.27 |
| 3. | La fatigue de Mme M. : évolution et adaptation d'un suivi en | |
| | psychomotricité | p.29 |
| 4. | De la fatigue au silence, du silence à la mort : l'accompagnen | nent |
| | psychomoteur, un questionnement permanent | p.31 |
| 5. | Conclusion, questionnement, réflexion | p.33 |
| Partie théoriq | ue | p.35 |
| <u>I/ Les soins palli</u> | atifs, un accompagnement du patient dans sa globalité | p.35 |
| A) Histor | rique | p.35 |
| 1. | La naissance des soins palliatifs | p.35 |
| 2 | Les soins nalliatifs aujourd'hui | n 36 |

| B) Dé | éfini | tion des soins palliatifs | p.37 |
|--------------------------------------|-------|---|-------|
| | 1. | Pourquoi définir | _p.37 |
| | 2. | Définition | _p.37 |
| | 3. | Que faut-il retenir | _p.39 |
| C) Organisation des soins palliatifs | | | p.39 |
| | 1. | Les structures | _p.39 |
| | 2. | Les pathologies rencontrées en soins palliatifs | _p.40 |
| | 3. | Les soins palliatifs, un travail d'équipe | _p.41 |
| D) La | a do | uleur | p.42 |
| | 1. | Définition | _p.42 |
| | 2. | La douleur, une notion complexe | _p.43 |
| II/ Pourquoi | ? T | héorie de la psychomotricité en soins palliatifs | _p.44 |
| A) La | a psy | ychomotricité | p.44 |
| | 1. | Définition | _p.44 |
| | 2. | Un regard humanisant | _p.45 |
| | 3. | Les différentes orientations du psychomotricien | _p.46 |
| B) L' | alté | ration des fonctions psychomotrices en soins palliatifs | _p.46 |
| | 1. | Les troubles tonico-émotionnels | p.47 |
| | 2. | L'organisation spatio-temporelle | _p.48 |
| | 3. | Le schéma corporel | _p.50 |
| | 4. | L'image du corps | _p.51 |
| III/ Commen | t?] | Pratique de la psychomotricité en soins palliatifs | _p.54 |
| A) Oı | rgan | nisation de la prise en charge psychomotrice en soins palliatifs | p.54 |
| | 1. | Notion de cadre thérapeutique | _p.54 |
| | 2. | Une attitude qui permet de recevoir et de contenir | _p.55 |
| | 3. | La prescription, point de départ du suivi | _p.56 |
| | 4. | L'évaluation psychomotrice, un moyen d'y voir plus clair | _p.57 |
| | 5. | L'entretien, pour découvrir et rencontrer le patient | _p.58 |
| | 6. | Le projet et les axes thérapeutiques, un réel support pour la prise | e en |
| | | charge | p.59 |
| B) Pl | us c | oncrètement, quels sont les modes d'intervention du | |
| ps | ycho | omotricien en soins palliatifs | _p.60 |
| | | | |

| C) Que fa | ait le psychomotricien en séance ? Définition et exemples de | |
|------------------------|---|------|
| média | tions psycho-corporelles | p.62 |
| 1. | La médiation psychomotrice, au cœur du lien corps-esprit | p.62 |
| 2. | La relaxation | p.63 |
| 3. | Le toucher thérapeutique | p.64 |
| 4. | Médiations artistiques et autres médiations | p.65 |
| Partie discussi | on | p.67 |
| <u>Introduction</u> | | p.67 |
| I/ Place du corps | et place du patient en soins palliatifs, ou le lieu idéal pour le | |
| <u>psychomotricien</u> | | p.67 |
| A) Le rap | pport au corps dans mon lieu de stage | p.68 |
| 1. | Le « corps » médical | p.68 |
| 2. | Disponibilité, plaisir et adaptation : prendre soin du corps des | |
| | patients | p.70 |
| 3. | Prendre soin du corps après le décès | p.71 |
| B) Les so | ins palliatifs, un partenariat | p.71 |
| 1. | Le patient comme acteur de sa prise en charge | p.71 |
| 2. | Conséquences pour un stagiaire psychomotricien | p.72 |
| II/ Les soins palli | iatifs et la mort, quelle place pour la psychomotricité | p.73 |
| A) La mo | ort et ce qu'elle implique | p.73 |
| 1. | Mort, tabou et société | p.73 |
| 2. | Évoquer la mort et rompre le tabou | p.74 |
| B) Comm | nent réagit-on face à la mort et à la maladie grave | p.74 |
| 1. | Réalité du corps en soins palliatifs | p.74 |
| 2. | Emotions et sentiments | p.75 |
| 3. | Le travail du deuil | p.76 |
| 4. | Comment faire face ? Adopter une attitude psycho-corporelle | |
| | adaptée | p.77 |

| C) L'espace et le temps, des repères chamboulés | | |
|---|---|-----------|
| 1. | L'espace intime en USP | p.78 |
| 2. | Vivre le temps qu'il reste | p.80 |
| 3. | Ce que permet le psychomotricien | p.80 |
| 4. | Fonction maternelle, fonction paternelle | p.81 |
| D) Du silence pesant au silence contenant | | p.83 |
| 1. | L'expérience du silence | p.83 |
| 2. | Silence, bruit et calme | p.83 |
| 3. | Le silence habité, allié du psychomotricien | p.84 |
| III/ Réflexions su | ur l'attitude à adopter en soins palliatifs | p.85 |
| A) Adapt | tation du psychomotricien : l'état fluctuant du patient, la lab | oilité du |
| projet | thérapeutique et la question des axes thérapeutiques | p.85 |
| 1. | De l'utilité de la présentation et de la lecture psychomotrice | p.85 |
| 2. | Utiliser ou non les bilans | p.86 |
| 3. | Quid des axes thérapeutiques | p.87 |
| B) Etre p | osychomotricien, c'est être authentique | p.88 |
| C) Ouver | rture sur la notion de transdisciplinarité | p.89 |
| 1. | La transdisciplinarité, qu'est-ce-que c'est | p.89 |
| 2. | Liens avec la psychomotricité | p.90 |
| Conclusion | | p.91 |
| Bibliographie | | p.92 |
| Glossaire | | p.95 |
| Annexes | | p.97 |
| Annexe I, | extraits de la loi Claeys-Leonetti | p.97 |
| Annexe II, schéma récapitulatif | | |
| Annexe III, extrait du projet d'établissement | | |
| | | |

Introduction

Il existe des maladies graves pour lesquelles il n'y a pas de traitement efficace connu, ou pour lesquelles la prise en charge curative à l'hôpital ou à domicile n'est plus possible. La personne malade peut alors être accueillie dans une unité de soins palliatifs. Un accompagnement lui sera proposé selon une approche globale et pluridisciplinaire afin de lui prodiguer confort et soulagement de ses souffrances.

Quand il n'y a plus d'espoir de guérison, quand les repères ne sont plus les mêmes et que le corps change à cause de la maladie et de la douleur, le sujet est atteint dans son individualité et son unité psychocorporelle. Dans certaines unités de soins palliatifs, des séances de psychomotricité peuvent être prescrites afin de soutenir le patient dans ce vécu difficile.

La psychomotricité, que cela soit auprès de l'enfant ou de la personne âgée, est rarement associée à la notion de fin de vie. Dans ce contexte, je me suis posé une question simple mais essentielle : **pourquoi et comment être psychomotricien en soins palliatifs ?** De par sa posture et le cadre qu'il instaure, le psychomotricien peut être capable de construire, avec le patient, ses proches et l'équipe soignante, un projet de soin adapté. Mais de quelle manière exactement ?

Pour y répondre j'exposerai dans un premier temps les cas cliniques de M. T et de Mme M., qui m'ont aidé à mieux comprendre la pratique de la psychomotricité en soins palliatifs. De leurs accompagnements vont naître d'autres interrogations plus précises auxquelles nous tenterons d'apporter des réponses dans la deuxième partie théorique, qui évoquera le fonctionnement des soins palliatifs et la manière dont la psychomotricité s'y inscrit. Enfin, en raison des avis qui divergent dans la littérature à propos de cette pratique, j'apporterai mes réflexions dans la discussion. Cette troisième partie permettra d'approfondir la question de la spécificité du psychomotricien en soins palliatifs en mêlant clinique et apports théoriques.

Partie clinique

I/ Présentation de l'Institution

L'institution au sein de laquelle j'ai réalisé mon stage est une Unité de Soins Palliatifs (USP) au sein d'une maison médicale. C'est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) possédant 81 lits. Il accueille les personnes malades à un stade avancé ou terminal de la maladie afin de leur prodiguer des soins palliatifs et un accompagnement. L'admission est réservée aux situations les plus complexes et/ou difficiles. Il s'agit alors de recevoir les personnes dont le séjour à domicile n'est plus possible à cause de l'évolution de leur maladie ou celles provenant d'un autre établissement de santé et dont l'accompagnement devient trop complexe pour les équipes soignantes en raison de l'incurabilité de la maladie ou des difficultés à traiter la souffrance physique et psychique. Les personnes accueillies étant à un stade avancé de la maladie, il est fréquent que leur décès survienne relativement rapidement et l'USP est dite de « court séjour » avec une durée moyenne de neuf à dix jours. Il arrive que certaines personnes restent plus longtemps en cas de stabilisation de l'état, ce qui peut être suivi d'une réorientation dans une autre structure. D'autres patients encore, viennent ici pour un « séjour de répit » d'une durée généralement équivalente à trois semaines. Il s'agit alors de soulager les proches ou l'établissement d'origine d'une prise en charge parfois très lourde car touchant à la fois la sphère physique, psychique, sociale et spirituelle du patient. Enfin, on y rencontre des patients réalisant un séjour d'évaluation de la douleur ou encore d'adaptation du traitement. L'USP possède également une mission de formation, d'enseignement et de recherche en soins palliatifs, accueillant ainsi régulièrement des stagiaires et des conférences sur ce sujet.

Concernant la structure en elle-même, elle comporte 81 chambres individuelles organisées pour accueillir au mieux les patients : une douche, des toilettes, une télévision ainsi qu'un téléphone. Dans les chambres comme dans couloirs, les murs sont recouverts de lambris en bois afin de donner un aspect le plus chaleureux possible. Les chambres peuvent être décorées selon les goûts du patient et elles disposent toutes d'une fenêtre avec vue sur l'extérieur, l'ensemble de ces dispositions étant prises afin que l'établissement ressemble d'avantage à une maison d'accueil qu'à un hôpital. Ces chambres sont réparties dans les six

services présents sur trois étages. Elles sont organisées en forme de U autour de l'unité centrale de soin, cette dernière se retrouvant ainsi au cœur de chaque étage. Cette disposition ainsi que les vitres transparentes des unités de soins permettent aux soignants d'être à proximité des chambres.

Chaque étage possède son coin famille avec une cuisine, une chambre et une salle de bain, le tout étant fait pour que les familles en visite soient reçues dans les meilleures conditions possibles. Les proches sont accueillis en permanence et peuvent également demander un lit d'appoint pour dormir dans la chambre du patient. Dans ces étages parsemés de plantes vertes, nous trouvons des coins jeux pour les enfants des patients ou de leurs proches. Ceux-ci peuvent solliciter les soignants à tout moment si besoin. Une bibliothèque et un espace de loisirs sont ouverts à tous. Un espace dit « d'accueil et de recueillement » est présent près du funérarium et permet aux familles de s'isoler si elles ont besoin d'un temps pour elles ou bien y trouver présence (bénévoles, aumôniers) et réconfort dans un moment de deuil et de tristesse. Une chapelle est également présente dans l'établissement. Les soignants ont à leur disposition un étage de repos ainsi qu'une cantine. Enfin un jardin est ouvert, tant aux soignants qu'aux malades et à leurs proches.

Chaque unité de soin est composée d'un médecin, d'une infirmière coordinatrice, de trois infirmières, de trois aides-soignantes et d'un agent hospitalier. Il existe différents médecins et infirmières qui se relayent dans la semaine au sein d'une même équipe. A cela s'ajoute l'équipe paramédicale qui navigue entre les différents services et qui est composée de kinésithérapeutes, d'une orthophoniste et de psychomotriciennes. Des psychologues sont présentes ainsi qu'un art-thérapeute qui accueille les patients dans son atelier au sein de la structure afin d'utiliser l'art comme moyen d'expression ou de se détacher du vécu douloureux de la maladie. Une socio-esthéticienne propose aux patients qui le souhaitent des soins du corps (manucure, pédicure), ce qui permet de continuer à prendre soin de soi et à revaloriser l'image du corps souvent atteinte par la maladie grave. Enfin, une animatrice d'atelier olfactif propose des activités aux patients. Précisons enfin la présence des bénévoles toute la semaine dans chaque service. Ces personnes sont membres d'une association qui les forme et leur assure un suivi psychologique. Par leur disponibilité et leur attitude d'écoute, elles sont réceptives tant aux maux (et aux mots) des patients, des familles que des soignants

et permettent de combler le besoin de socialisation de nombreuses personnes en fin de vie.

L'équipe cherche à soulager au mieux les symptômes et la douleur par une approche médicamenteuse et non-médicamenteuse, grâce aux réunions de transmission qui ont lieu deux fois par jours et grâce aux échanges oraux ou écrits. Cette organisation permet de s'adapter de manière fine et rapide aux besoins des patients, démarche soutenue par le travail complémentaire fournit en amont par les cadres, les secrétaires, les aumôniers, les assistantes sociales, les membres du funérarium, de l'entretien et le personnel administratif.

Place de la psychomotricité dans la structure

Depuis plusieurs années maintenant, des psychomotriciens se relaient pour accompagner les personnes accueillies ici. Aussi la psychomotricité est bien ancrée dans la structure et son rôle est de mieux en mieux compris par les équipes. Aujourd'hui, deux psychomotriciennes travaillent à temps partiel et leur activité est répartie dans les six services. Elles participent aux réunions de transmission et s'inscrivent dans le projet de soin tout en rédigeant leurs observations dans le logiciel de transmission. La psychomotricienne agit sur prescription médicale et réalise des séances individuelles la plupart du temps, dans la chambre du patient (et parfois dans le couloir ou le jardin). Comme il s'agit de leur espace de vie, un hublot, présent sur la porte, peut être fermé afin de préserver leur intimité. Nous plaçons un panneau indiquant la séance sur ce hublot, ce qui n'interdit pas aux soignants ni aux proches d'entrer mais qui permet d'éviter les irruptions trop brusques. Un code couleurs permet, à l'aide d'un système de lumières, d'indiquer que le patient se repose (ou est en séance), qu'il est en train de recevoir ses soins par exemple.

II/ Présentations cliniques

Dans cette partie clinique, je mêlerai mes réflexions et questionnements personnels aux observations. Ce mémoire étant rédigé dans une optique clinico-théorique, je choisis d'inscrire ici mes réflexions telles qu'elles sont venues éclairer ma démarche au fil des séances. Afin de comprendre en quoi les propos du patient viennent étayer mes observations lors de l'évaluation psychomotrice, ils seront parfois retranscrits tels quels sous la forme de dialogues.

A) Stagiaire psychomotricien et patient en soins palliatifs : le temps d'une rencontre avec Monsieur T.

1. Anamnèse

M. T¹ est âgé de 63 ans. Cet ancien professeur de sport est atteint d'un glioblastome*² fronto-pariétal diagnostiqué en juin 2016, qui a d'abord subit des tentatives de traitement par radiothérapie*. Malgré ce traitement, de nouveaux symptômes et complications apparaissent en novembre tels que des embolies pulmonaires*, un déficit moteur du membre inférieur gauche et des chutes fréquentes au domicile. M. T. est donc ré-hospitalisé en neuro-oncologie en janvier 2017 avec traitement par chimiothérapie*. Cela ne s'avère pas efficace et une pause thérapeutique* est réalisée. M. T. est alors transféré à l'Unité de Soins Palliatifs (USP) pour prise en charge de fin de vie, rapprochement familial et pause thérapeutique dans la chimiothérapie.

Le patient arrive donc à l'USP au début du mois de février. Il présente une perte d'autonomie avec hémiplégie* gauche (membres supérieur et inférieur). A son entrée, une majoration de ses douleurs du côté hémiplégique est observée ainsi qu'une lombalgie*. Il passe la majeure partie de son temps alité, mais avec de l'aide, il peut s'asseoir au bord du lit ou être transféré au fauteuil. Une composante anxieuse est notée par le médecin ainsi que l'apparition de troubles cognitifs avec confusion. Le patient arrive accompagné de son fils. Il est au courant du diagnostic de sa maladie mais n'emploie cependant pas le terme de soins palliatifs.

Social

M. T. se présente comme ouvert à la discussion et il entre facilement en relation. Il apprécie la compagnie des soignants comme de ses proches. Il est marié et a deux fils. Sa famille et ses amis, très présents, semblent être un soutien pour lui en l'accompagnant dans le vécu de sa maladie. Ses proches semblent considérer la pause thérapeutique comme temporaire et envisager une reprise des traitements curatifs.

¹ Pour des raisons d'anonymat, tous les noms et prénoms présents dans ce mémoire ont été modifiés.

² Les mots marqués d'une * sont définis dans le glossaire à la fin du mémoire

Observations du personnel soignant

Lors de ses premiers jours à l'USP, M. T. apparaît comme cohérent dans ses propos. Il prend doucement ses marques dans le service. Les aides-soignantes parlent d'un bon contact, même s'il reste discret quant à la verbalisation de ses ressentis. Il participe activement à sa toilette au lit mais ne peut pas la réaliser seul en raison de son hémiplégie, qui rend certains gestes compliqués.

Vécu de la maladie

M. T. n'a pas encore rencontré la psychologue. Le médecin note néanmoins que le patient semble conscient de sa fragilité clinique et qu'il présente une volonté de continuer à se battre pour récupérer des forces, son autonomie voire la marche. Il exprime vivre des moments difficiles moralement.

Prescriptions

Le médecin a prescrit des séances de kinésithérapie à M. T. afin de soutenir son désir de retrouver de la force dans ses jambes qui sont moins mobilisées à cause de son hémiplégie. Cela permettra également de prévenir la fonte musculaire liée à la maladie. La verticalisation semble difficile à mettre en place mais est évoquée par les soignants car le patient qui se sent coincé entre la position allongée et assise.

La psychologue a été prévenue de la présence de M. T. et de sa famille, ainsi que l'orthophoniste suite aux plaintes du patient de troubles de la déglutition. Enfin, un suivi en psychomotricité a été prescrit. Le bilan psychomoteur étant l'objet de ce cas clinique, sa réalisation sera présentée ci-après.

2. Rencontre, entretien, évaluation

Lorsque cela s'avère possible et pertinent, nous tentons de faire passer un examen psychomoteur puis de rédiger un compte-rendu pour chaque patient qui nous a été indiqué. Cela afin d'évaluer l'intérêt d'un suivi en psychomotricité et de créer un projet d'accompagnement adapté au patient et à ses demandes. Réaliser cet examen est parfois difficile au vu de l'état de santé des patients et du peu de temps que nous avons avec certains. Aussi nous pouvons choisir entre faire passer certaines épreuves de tests standardisés ou

réaliser une observation psychomotrice rapide et précise, cette dernière étant la plus fréquente. Nous reprendrons cette distinction dans la partie théorique. À l'USP, c'est souvent la première séance que nous appelons « entretien » qui nous permet d'écrire le bilan. Cependant il est impossible d'observer toutes les capacités et difficultés psychomotrices d'un patient en une seule fois, comme nous allons le voir ici.

Ma maître de stage — Julie - et moi-même allons voir M. T. suite à la prescription du médecin. L'indication est « soutien et accompagnement ». Par cette formulation plutôt générale, le médecin nous indique qu'il pense que la psychomotricité peut apporter quelque chose à M. T. et qu'il nous laisse en juger. Notre rôle aujourd'hui sera donc de rencontrer le patient afin d'évaluer la pertinence d'un tel suivi en psychomotricité. Nous allons le voir en début de matinée. Avant tout, nous regardons par le hublot de la chambre pour voir s'il est disponible. M. T. regarde la télévision, aussi nous frappons et entrons dans sa chambre. Nous nous avançons près de son lit et le saluons en nous présentant. Il se présente à son tour et se montre accueillant. M. T. est plutôt grand, porte des lunettes et est entouré de nombreux objets tels que son ordinateur portable, un livre, un carnet de notes et différentes bouteilles qu'il garde à portée de main.

Nous lui expliquons brièvement notre métier afin qu'il comprenne au mieux ce que nous venons faire auprès de lui. Nous choisissons de dire que les séances visent à se sentir bien dans son corps et dans sa tête car c'est une tournure de phrase compréhensible pour le patient.

M. T. semble intéressé, nous lui demandons donc s'il a un instant à nous accorder ou s'il préfère que nous repassions pour discuter plus tard. Le but n'est pas de forcer le patient ni de le contrarier avant même de construire un projet : contrairement à ce que nous pourrions croire, certains patients ont un emploi du temps très chargé en soins palliatifs, avec un planning auquel ils sont très attachés car cela les occupe, leur permet de se distraire et de lutter contre la solitude et les pensées angoissantes* (visite des proches, sortie, passage de l'esthéticienne, etc.). Le temps ayant un aspect subjectif, nous comprenons que les deux opposés existent. Ainsi certaines personnes à l'approche de la mort, vont avoir de nombreuses occupations et ne vont « pas voir le temps passer » tandis que d'autres vont dire « s'ennuyer à mourir »...

M. T. accepte de prendre un temps avec nous. Je vais donc placer le petit panneau « en séance de psychomotricité » sur la porte qui permet de créer un espace plus intime (hublot fermé) et signifie aux autres soignants de ne pas entrer brusquement dans la chambre, puis je vais m'asseoir sur une chaise, d'un côté du lit, tandis que Julie se positionne de l'autre côté, de la même manière. Nous sommes ainsi tous les deux à la hauteur de M. T, de part et d'autre de son lit. Nous commençons par lui demander comment il se sent aujourd'hui : « moyen, répond M. T. en secouant la tête et en faisant un vague signe avec sa main droite.

- Comment vous sentez-vous dans votre corps? demande Julie.
- Ecoutez, ça va moyen. J'ai mal au dos, surtout quand je bouge de cette manière».

Il se tourne alors soudainement sur le côté en tendant son bras droit devant lui pour faire semblant d'attraper quelque chose. Il grimace de douleur et nous confirme ainsi son mal de dos : « vous voyez ce type de position me fait mal. Sinon ça va. Par contre, tout mon côté gauche ne bouge plus. Et je ne sens presque plus rien. Du bras à la jambe. Cela m'embête car je ne peux plus faire grand-chose tout seul. Difficile de tout faire d'une main quand on était habitué à utiliser les deux ».

Nous acquiesçons à ses propos. Il continue : « je perds mon autonomie. Ça m'embête beaucoup. Je veux bouger.

- Oui je comprends... Et dans votre tête, moralement ça va comment ? poursuit ma maître de stage.
- Je m'ennuie. Je m'ennuie beaucoup puisque je ne peux plus me lever aussi souvent qu'avant
- ». Il marque une pause et semble réfléchir. Nous attendons un peu, sans rien dire, et M. T. reprend la parole.
- Je suis triste et inquiet. J'en parle à mes amis mais je n'ose pas le dire à ma famille. C'est cette perte d'autonomie qui me tracasse ».

Nous évoquons alors la présence d'une psychologue dans le service, mais il dit ne pas avoir adhéré à ce type de suivi dans son ancien hôpital. Nous lui précisons qu'il pourra demander à la voir s'il le souhaite un jour. Je lui demande : « ça se passe bien ici, avec les soignants ?

- Oui très bien. Il y a beaucoup de gens et je n'arrive pas à me souvenir de tout le monde. Il me faut un peu de temps pour m'adapter au personnel qui est différent de mon ancien hôpital. C'est un effort un peu pénible mais les gens sont gentils et agréables.

- Ah oui, vous voyez de nouveaux visages! Vous devez voir passer du monde.
- Oui c'est vrai. Et il y a aussi mes proches qui me rendent visite. D'ailleurs ils veulent souvent que je fasse de mon vélo de chambre et des exercices de rééducation de mon côté gauche, mais ça me fatigue beaucoup. Ils me forcent un peu la main parfois. Puis il semble changer de discours :
- Je sais que ma maladie est incurable mais je veux retrouver mon autonomie. J'espère récupérer mes capacités à gauche et arrêter de perdre du muscle.
- Vous parlez beaucoup de l'effort et du mouvement et vous avez l'air d'apprécier cela. Vous arrivez à vous détendre un peu également ? Aimez-vous les massages par exemple ? Demande Julie.
- Oui, j'aime bien, même si je préfère bouger. D'ailleurs je préfèrerais voir un kiné.
- D'accord. Je crois que la kiné a prévu de passer vous voir dans la matinée également. Si vous voulez, nous pouvons vous proposer des séances de psychomotricité. Pour commencer, nous pourrions réaliser des mobilisations douces pour venir réveiller vos muscles, qui ont envie de bouger, sans entraîner de douleurs. Qu'est-ce que vous en pensez ? Nous pourrions finir les séances par un peu de détente.
- Oui pourquoi pas, ça me ferait du bien. On peut commencer maintenant »?

Souvent, nous rencontrons d'abord les patients, puis nous proposons la première séance un autre jour afin d'y aller progressivement. Mais parfois, les patients montrent un intérêt, un besoin immédiat ou simplement de la curiosité envers ce que nous proposons et désirent participer à une séance le jour même de l'entretien. Ici, M. T. se saisit de la proposition de Julie, et souhaite commencer sur le moment. Le court échange et nos premières observations nous ont donné suffisamment d'informations pour proposer une première séance. De plus, et nous reviendrons sur cette idée, tout suivi en soins palliatifs s'accompagne de l'idée que le patient doit être acteur dans ses soins et que tout projet de vie doit être soutenu. Aussi Julie accepte de la réaliser, ce qui nous permet d'observer quelques autres éléments.

Le patient est en position semi-allongée dans son lit, les bras le long du corps. Le bras gauche, inerte, repose sur plusieurs coussins placés par les infirmières pour faciliter la circulation du sang. D'autres coussins sont disposés entre son dos et le dossier du lit afin de soutenir une posture moins douloureuse et plus confortable, lui permettant de maintenir la

station semi-allongée (ou semi-assise) sans efforts. Le bras droit est dynamique et il s'en sert régulièrement pour se tapoter sur le thorax lorsqu'il tousse. Tout au long de l'entretien, son visage semble crispé et rouge.

Julie réalise donc des mobilisations activo-passives des membres supérieurs puis inférieurs de type Wintrebert*. Nous observons des petites contractions involontaires périphériques (pieds et mains) lors des mobilisations douces. Des tensions sont visibles. En effet, le bras droit reste parfois contracté dans une position quelques instants à la manière d'une paratonie, et le membre supérieur gauche est rétracté mais peut se détendre quand nous le mobilisons. M. T. apprécie beaucoup et le verbalise. Il accompagne très légèrement le mouvement. Son visage se décrispe au cours de la séance et ma maître de stage réalise un toucher thérapeutique contenant sur les bras et les jambes en insistant sur les articulations pour finir la séance, c'est-à-dire qu'elle positionne ses mains de manière à englober et effectuer une pression légère sur chaque articulation.

Nous lui demandons comment il se sent. Il nous répond se sentir bien sans en dire davantage et nous remercie. Avant de le laisser, il nous demande de noter nos noms dans son carnet car il oublie beaucoup de choses en ce moment et se dit désorienté.

3. Conclusion de la séance et rédaction de l'évaluation

Cette première séance nous a permis de rencontrer M. T. et d'observer différents éléments psychomoteurs. Suite à un premier entretien, la démarche que nous essayons d'avoir généralement est d'écrire l'examen psychomoteur du patient dans le logiciel de transmission. Il sera ainsi visible par toute l'équipe soignante et pourra permettre de donner des éléments favorisant une prise en charge optimale en psychomotricité mais aussi pour son accompagnement au sein de l'USP dans un souci d'interdisciplinarité. Il nous faut donc écrire de manière compréhensible pour tous les soignants. Nous pourrons également échanger nos observations oralement avec les membres du service.

Je présenterai ici l'examen psychomoteur selon les 5 grands axes inscrits dans le logiciel de transmission. L'évaluation que j'ai rédigée dans le logiciel était moins développée que celle

présentée ici. Le lecteur comprendra que mon cheminement a évolué tout au long de ce stage, et que j'ai compris l'utilité d'être plus précis. Comme c'est l'importance de cette précision pour un meilleur accompagnement que je souhaite montrer ici, l'examen sera présenté tel qu'il aurait dû l'être dans le logiciel. Le dernier axe, « autres éléments psychomoteurs » est très large, mais permet une meilleure visibilité dans le logiciel en évitant un trop grand nombre de catégories.

Observation générale

M. T. est accueillant et bien réveillé. Il est attentif, s'exprime clairement et répond à nos questions. Il nous explique qu'il s'ennuie beaucoup et qu'il souhaiterait être plus en mouvement.

Etat tonique, tensions

M. T. semble présenter une hypertonie de fond, le bras droit est particulièrement contracté (paratonies*) mais le relâchement est possible au cours de la séance. Le membre supérieur gauche est rétracté au niveau de la main et des doigts mais une ouverture est possible avec massage. Des mouvements involontaires légers périphériques sont observés.

Le tonus d'action est élevé mais non excessif et le tonus postural adapté à sa position. Nous remarquons nous-mêmes les tensions mais M. T. ne les évoque pas. Il semble prêt à bouger même si cela s'avère douloureux. Il se laisse plutôt faire lors des mobilisations activopassives.

Vécu corporel, rapport au corps

M. T. semble avoir un schéma corporel bien préservé lorsqu'il évoque diverses parties de son corps. L'expression et l'élaboration des ressentis corporels restent sommaires.

Les tensions observées chez M. T. peuvent être liées à la douleur, à la maladie mais aussi à son envie de bouger et de mobiliser ses membres. Il souhaite retrouver son autonomie en faisant fonctionner à nouveau ses muscles de l'hémicorps gauche. Cette perte d'autonomie semble beaucoup le préoccuper car M. T. nous parle de tristesse et d'inquiétude. M. T. verbalise le fait que sa maladie est incurable mais reste dans l'espoir d'une récupération de ses capacités. Il pense à l'aspect temporaire de la pause thérapeutique. En effet, malgré ses douleurs, la perte de ses capacités motrices et sensitives à gauche et l'incurabilité de ces

symptômes, M. T. évoque la rééducation, l'amélioration de son état et un retour à la verticalité, discours soutenu par ses proches. Nous notons ici une dissociation somato-psychique, puisque le patient alterne entre sa propre volonté de rééducation (le désir vient de lui) et sa fatigue entraînant une plainte. Il peut tenir un discours différent en précisant que la volonté de récupération vient de sa famille. Ce discours ambivalent est à mettre en lien avec la difficulté qu'il peut y avoir pour le patient, lors d'une atteinte grave, à faire le deuil de ses capacités et qui peut être une forme de déni. En raison de ce décalage, c'est l'image du corps de M. T. qui se trouve atteinte.

Autres fondamentaux psychomoteurs

Une désorientation temporelle est observée par rapport aux jours de la semaine que M. T. confond. Aucune désorientation spatiale n'est notée.

Nous n'observons pas d'autres difficultés cognitives qui pourraient être liées au glioblastome. En effet, les capacités mnésiques de M. T. semblent préservées car il évoque son histoire et l'évolution de sa maladie sans problème, de même que sa capacité attentionnelle, bonne tout au long de la séance. Les gnosies* semblent préservées, malgré la grande diminution de la sensibilité tactile dans l'hémicorps gauche. La remémoration des visages semble pour l'instant difficile, mais l'hypothèse d'une prosopagnosie est écartée en raison du grand nombre d'intervenants à l'USP.

Au niveau des coordinations globales, M. T. peut à de très rares occasions mobiliser son hémicorps gauche mais très difficilement et cela génère des douleurs. Il n'a plus de sensations dans cette partie du corps. Aussi il ne bougera pas son bras ni sa jambe gauche de toute la séance. Les transferts assis sont possibles avec de l'aide mais douloureux actuellement en lien avec la lombalgie. L'équilibre debout n'est pas évaluable en raison de l'alitement. La coordination de ses membres supérieurs et inférieurs droits est bonne et M. T. les mobilise beaucoup. La préhension à droite est bonne car le patient parvient à lire et à taper sur son clavier d'ordinateur.

Conclusion projet

Une proposition de suivi psychomoteur est faite autour de mobilisations douces et détente psycho-corporelle. Proposer des mobilisations douces pour commencer le suivi permettrait de répondre à la demande du patient d'être en mouvement tout en évitant les douleurs. Il semble également réceptif à la détente et les mobilisations peuvent y participer. De plus, nous porterons un intérêt particulier au travail sur la conscience corporelle et les sensations durant l'exercice, ce qui permettra peut-être indirectement de travailler autour de l'image du corps et de cette dissociation observée précédemment entre le corps vécu et fantasmé et la réalité de la maladie.

4. Mettre le corps en mouvement, une question d'histoire et de combat contre la maladie

Comment adapter la prise en charge à un patient dont l'état se dégrade dans le temps ? Quel est l'intérêt de la lecture psychomotrice permanente ?

Je poursuis seul les séances avec M. T, une fois par semaine. Lorsque je retourne le voir la première fois, il ne me reconnaît pas et ne se souvient plus de la séance. Je me présente donc à nouveau et lui rappelle notre séance et nos propositions. Il semble toujours intéressé et accepte le suivi une nouvelle fois. Obtenir à nouveau son accord est indispensable, sans quoi nos séances ne s'inscrivent plus dans la recherche de confort et de mieux-être propre aux soins palliatifs. Je lui propose des mobilisations douces, à la manière de la séance précédente. Il profite de ce temps pour me parler de son envie de se lever plus souvent et pense qu'il ne peut plus le faire car les soignants ont peur d'utiliser le lève malade. Il suppose qu'il reste au lit car cela fait gagner du temps aux infirmières, ce qu'il « comprend mais déplore ». J'évoque avec lui les possibles douleurs ou difficultés que pourraient entraîner une verticalisation vu son état somnolent et sa lombalgie notamment, expliquant peut-être ainsi l'attitude des soignants à son égard. Il acquiesce à cette hypothèse. À la fin de la séance, il me montre son nouveau calendrier mural, qui l'aide à se repérer dans le temps.

L'envie de se redresser semble primer sur la réalité de ses douleurs, dont il ne tient pas compte. Je pense alors au sentiment de dignité lié au fait d'être debout et que M. T. recherche

peut-être ici. Je me demande alors si une telle envie de se relever et de bouger est liée au fait d'être autonome et de rééduquer ses muscles, ou s'il ne s'agit pas d'un moyen (inconscient ou non) pour M. T. de sentir son corps, de se sentir bouger et donc vivant face à la mort. En effet, même s'il semble bien au courant de ses troubles, il n'a jamais évoqué, contrairement à d'autres patients, l'idée de la mort, ce qui me questionne. Par cette demande difficilement réalisable de mobiliser tout son corps, est-il dans le déni ou est-ce un moyen de tenir bon face à la mort ?

La semaine suivante, M. T. est plus fatigué. Les infirmières m'indiquent qu'il somnole de plus en plus et qu'il s'est endormi sur son pédalier la veille, après une heure d'exercice jusqu'à épuisement. Ce mini vélo d'appartement personnel lui permet en effet de pédaler en étant assis dans son fauteuil. Il s'agissait de sa demande corrélée à celle de ses enfants. Je vais alors le voir et il semble avoir besoin d'un réel échange ce jour-là. Il me raconte précisément tout l'historique de sa maladie et ses conséquences. Il me dit qu'il ne guérira pas mais qu'il veut essayer de se battre quand même, ne serait-ce que pour « lutter contre l'ennui». Ce terme de lutte me semble bien refléter l'attitude de M. T. face au déclin de ses capacités motrices. Ses propos me rappellent soudain qu'il a été professeur de sport, point de son dossier que j'avais oublié. Je décide alors de lui en parler. J'ai l'impression que cela lui permet de s'ouvrir encore plus et il me raconte son passé de professeur de ski et de natation. Lui d'ordinaire si peu explicite quant à ses ressentis m'annonce alors que c'est parce que le sport est important dans sa vie qu'il supporte mal de ne pas être debout :

« J'ai toujours été en mouvement ! C'est indispensable pour un professeur de sport. C'est pour ça que je veux récupérer ma verticalité aujourd'hui ».

J'acquiesce et lui dis que je comprends tout à fait. Je lui demande si ses douleurs ne le gênent pas quand il pédale ou essaye de se lever :

« Bien sûr que ça fait mal, mais le sport ça fait mal! C'est normal quand on bouge, on souffre mais on se renforce. Si je reste immobile, je m'affaiblis vous voyez ».

Il termine en me précisant que cela le fatigue quand même énormément, et qu'il apprécie beaucoup les soins et les massages prodigués par l'ensemble des soignants.

Après ce temps de « décharge verbale » dont M. T. semblait avoir besoin et pendant lequel nous avons parlé de son intérêt pour le sport et les massages, j'ai l'idée de lui proposer un

temps de lâcher prise et de recentrage sur des sensations agréables, par de la relaxation à l'aide d'un ballon mou que je passe sur l'ensemble de son corps pour venir détendre et malaxer les muscles. Il sourit à l'idée du ballon et s'endort pendant le massage. Il se réveille à la fin de la séance et me remercie vivement. Nous avons vu lors de l'évaluation et de la première séance que M. T. avait du mal à exprimer de manière précise ce qu'il ressentait et qu'il ne parvenait à se centrer sur ses sensations qu'en exprimant une volonté de mouvement ou un vécu douloureux. Cela semble confirmé ici par son assoupissement lorsque je lui propose une médiation plus calme et immobile, qui peut être interprété comme une fuite ou une difficulté à se centrer sur lui-même et sur le moment présent. Cette hypothèse serait un argument de plus en faveur de la dissociation somato-psychique notée dans l'examen psychomoteur. Il faut néanmoins relativiser et garder à l'esprit que sa réaction peut être également due à son état somnolent et au traitement médicamenteux.

5. Conclusion

La prise en charge de M. T. à l'USP se poursuit lors de l'écriture de ce mémoire. Il est maintenant sujet à d'importants épisodes de confusion et d'idées délirantes. Grâce à nos séances régulières et aux sensations agréables qu'il a pu ressentir et enregistrer dans son corps, il me reconnaît quand je viens le voir, et me demande instantanément de l'aider à se détendre, ce que je fais.

Ma principale observation est que l'évaluation psychomotrice est réalisable en croisant les propos et les explications du patient à nos observations. En effet, en soins palliatifs nous voulons tenir compte des besoins des patients et partir de leurs demandes, mais ces derniers connaissent rarement notre métier et ne savent pas toujours quoi nous dire. Aussi il faut savoir poser des questions adéquates, précises et compréhensibles et observer dans un même temps ce que le patient ne saura ou ne pourra nous dire, afin de nous apporter matière à travailler en psychomotricité.

Les deux séances qui suivent l'entretien m'ont montré deux choses. D'une part que l'évaluation est difficilement réalisable en une séance en raison de l'état des patients (fatigue, douleur, temps à nous accorder, envie de nous parler) et qu'elle reposera également sur les

séances suivantes. Ici, nous avons pu comprendre dans un second temps que le passé sportif de M. T. était le moteur principal de son envie de bouger et probablement lié à la dissociation somato-psychique observée. Comme le mouvement est inscrit dans son corps et dans son histoire personnelle, je comprends mieux son attitude face au déclin de ses capacités. Il a aussi fallu attendre les séances suivantes et la difficulté qu'a eu M. T. à me reconnaître pour supposer des troubles de la mémoire à court terme.

D'autre part, l'examen permet l'évaluation des aptitudes et de l'état d'un patient à un instant T mais cet état peut être amené à évoluer rapidement, rendant certaines remarques très vite obsolètes. Il permet de démarrer le suivi de manière cohérente, mais une lecture psychomotrice permanente et une adaptation du cadre thérapeutique et des séances est nécessaire. Ici, M. T. s'est montré de plus en plus fatigué et progressivement, sa demande ne concernera plus les mobilisations mais l'aide à la détente et au relâchement.

B) Comment accompagner jusqu'au bout en psychomotricité face à l'altération de l'état du patient ? Le cas de Mme M.

Madame M. a 68 ans à son arrivée à l'unité de soins palliatifs, au début du mois de janvier. Elle est décrite par les soignants comme une femme accueillante, souriante et qui aime discuter. Elle s'exprime bien et connaît tout de sa maladie. Nous savons qu'elle a été journaliste une partie de sa vie et qu'elle a justement réalisé un reportage sur l'USP dans laquelle elle séjourne désormais. Sa grand-mère y est elle-même décédée il y a une trentaine d'années.

1. Anamnèse

Mme M. est admise à l'USP suite à l'évolution terminale d'un cancer* bronchique. Ce dernier présente des métastases* osseuses entraînant une importante douleur. La dyspnée* et la détresse respiratoire, conséquences directes de ce cancer des poumons, font partie des motifs du choix de transfert de Mme M. de son ancien hôpital vers l'USP. Mme M. présente également un déficit sensitivo-moteur du nerf ulnaire droit, ce qui ne l'empêche pas de

mobiliser son avant-bras mais ralentit ses mouvements et réduit les sensations. Le terme de cachexie* est noté dans le dossier médical de Mme M. En effet, nous pouvons remarquer que c'est une dame très amaigrie dont le corps semble faible et léger.

Madame M. n'en est pas à son premier cancer et a eu plusieurs antécédents de maladies qui pourraient expliquer en partie son état avancé de cachexie. Elle présente en effet un historique de chimiothérapie assez conséquent avec une tumorectomie* du sein gauche en 1990 puis plusieurs carcinoses* péritonéales en 2009 et 2012. Ces carcinoses peuvent survenir à la suite d'un cancer du sein.

Enfin il est important de préciser qu'à son arrivée, Mme M. alterne entre anxiété* et angoisse, liées à la douleur potentielle, à l'évolution de la maladie et à la confrontation à la mort.

Social

Les proches de Mme M. viennent régulièrement la voir et cela semble être un réel soutien pour elle. En effet, Mme M. est veuve mais elle a quatre enfants, deux frères et plusieurs amis très présents. Elle est d'ailleurs arrivée à l'USP accompagnée d'une amie. Le médecin a demandé au service social de s'entretenir avec Mme M.

Douleur

À son arrivée Mme M était très douloureuse, mais cette douleur semble avoir été bien prise en charge et soulagée à l'USP et elle ne s'en plaint pas aux soignants. Nous observons malgré cela la présence de douleurs neuropathiques à certains moments, conséquence des traitements du cancer. L'évolution osseuse de ce dernier vient renforcer le vécu douloureux.

Observations du personnel soignant

A l'admission, Mme M. présente une autonomie de chambre (aller aux toilettes, manger), mais beaucoup d'aide est nécessaire, particulièrement pour les soins d'hygiène qu'elle a du mal à réaliser seule. Des séances de kinésithérapie lui ont donc été prescrites afin de l'aider dans la réalisation des gestes et des déplacements quotidiens.

Bilan psychologique

Mme M. est ouverte à la discussion, ainsi elle confie à la psychologue du service qu'elle est venue dans cet USP afin de mourir mais que la mort ne vient pas. Elle se demande ainsi comment investir la vie dans une telle situation. Mme M. explique avoir besoin de temps, de moments de réflexion et de plus de maîtrise sur ce qui se passe. Ces craintes sont sources d'anxiété pour elle. Elle envisage également un RaD (Retour à Domicile) si son état reste stable avec ces traitements ou un changement d'USP afin de conserver une « dynamique et un projet de vie ». Cela semble constituer pour elle un véritable projet d'avenir ce qui lui permettrait de s'inscrire dans le temps et de donner un sens à son attente.

Bilan psychomoteur

L'examen psychomoteur qui suit a été réalisé par ma maître de stage, au cours de sa première séance avec Mme M, à laquelle je n'ai pas assisté. Il se déroule 3 jours après son entrée à l'USP. Il sera présenté selon l'ordre des items que l'on peut retrouver dans le logiciel de transmission. Mme M. nous est adressée par le médecin pour « douleurs et travail sur le schéma corporel ». Le bilan nous permettra d'objectiver la prescription.

Observations générales

Mme M se montre accueillante, communique verbalement de manière aisée et se dit ouverte à un suivi en psychomotricité. Elle ne semble pas douloureuse sur le moment.

État tonique

La patiente est réactive et bien réveillée. Elle bouge seule, se lève et marche avec un déambulateur, mais cela devient difficile et la fatigue de plus en plus.

Dans son lit, elle est en posture semi-assise et son tonus postural semble adapté à sa position, hormis au niveau des épaules et du bras droit qui semblent très crispés certainement en lien avec son déficit sensori-moteur du nerf ulnaire droit.

On peut également remarquer la présence de paratonies au niveau des membres supérieurs ainsi que de clonies* sporadiques réparties dans tout le corps. Ainsi le tonus de fond apparaît plutôt élevé chez Mme M, sans être excessif. Cela ne la gêne apparemment pas dans ses mouvements et ses gestes sont rapides mais précis (attrapper ses affaires sur sa table de nuit, serrer la main). Le tonus d'action, élevé également, semble correspondre à la patiente.

Notons que les tensions observées au niveau des épaules et du thorax sont peut-être d'ordre tonico-émotionnel, mais également liées au cancer du poumon, qui atteint cette même zone et peut provoquer des douleurs et un sur-investissement de cet endroit par la patiente.

Vécu corporel, rapport au corps

Schéma corporel : Mme M. définit de manière précise les parties de son corps qui la dérangent ou qui lui sont douloureuses. Elle semble donc être au clair avec son schéma corporel. Elle dit se sentir tendue et gênée, particulièrement au niveau de l'hémithorax droit. La sensation est proche d'un carcan. Cela pourrait être mis en lien avec les crispations observées au niveau de l'épaule droite.

Image du corps: Hormis les indications précédentes, Mme M. ne nous parle pas beaucoup de ce qu'elle ressent. Elle précise être dérangée par sa fatigue et avoir du mal à dire ce dont elle a besoin à l'équipe, sans oser appeler les soignants, ce qui est en accord avec les observations de ces derniers. Il serait donc intéressant de travailler sur la capacité de verbalisation de son vécu corporel afin que les soignants puissent l'accompagner au plus proche de ses attentes. Mme M. précise avoir pratiqué le yoga et apprécier les pratiques corporelles de ce type, ce qui pourra être un point d'appui pour la prise en charge.

Autres fondamentaux psychomoteurs

Les communications verbales et non verbales sont préservées et l'on n'observe pas de désorientation temporo-spatiale.

Conclusion/Projet

En soins palliatifs, il est important que le patient soit acteur de sa prise en charge et qu'il puisse prendre les décisions le concernant, avec le conseil des professionnels. Cela permet de rendre le projet de soins cohérent et de fournir un accompagnement adapté à chacun. Ainsi en psychomotricité, nous partons de la demande du patient pour réaliser nos séances, demande à laquelle nous tentons d'associer nos observations, la prescription du médecin et les recommandations de l'équipe soignante.

Mme M. nous dit vouloir bouger et s'étirer mais que cela engendre chez elle une certaine

fatigue, ayant pour conséquence une augmentation du temps passé au lit. Cela semble être une préoccupation majeure chez elle. Nous lui proposons donc, pour commencer le suivi, des mobilisations activo-passives douces avec des exercices respiratoires de type yoga ainsi que du toucher thérapeutique

- Les mobilisations pourraient permettre à Mme M. de continuer à garder son corps en mouvement tout en entraînant un minimum de fatigue. Cela pourrait maintenir et consolider son schéma corporel, dont on retrouve fréquemment une altération lors des alitements prolongés.
- Les exercices respiratoires lents et le toucher thérapeutique pourraient étayer ce travail sur le schéma corporel tout en venant **diminuer les tensions** visibles chez Mme M, particulièrement au niveau des membres supérieurs et de l'hémithorax droit. L'intérêt d'atténuer ces tensions est d'estomper la sensation de carcan décrite comme gênante par la patiente, potentiellement liée à sa dyspnée.
- Ces activités corporelles pourront nous amener à travailler sur les difficultés de verbalisation des ressentis de Mme M.
- Même si les douleurs ne semblaient pas présentes lors de l'entretien, une attention particulière sera portée **au confort** lors des séances.

2. Ma rencontre avec Mme M., une femme dynamique

Lors de ma première séance avec Mme M, je tenais le rôle d'observateur, tandis que Julie, ma maître de stage, réalisait la séance (elle voit Mme M. pour la deuxième fois). Avant de rentrer, elle va saluer la patiente, et j'attends sur le pas de la porte afin de ne pas entrer de manière intrusive dans cet espace privé que constitue la chambre du patient. Ma maître de stage demande à Mme M si elle veut bénéficier d'une séance et si elle accepte ma présence en tant qu'observateur, ce à quoi elle acquiesce. Je rentre donc et me présente. Mme M. m'apparaît également comme souriante et chaleureuse, elle me sourit et se présente à son tour en me donnant son prénom. Elle est assise dans son lit un livre à la main et range ses lunettes pendant que nous nous installons. Elle est de petite taille, fine, les cheveux blancs et me semble dynamique et attentive. Elle m'observe prendre un siège à côté de son lit. Je m'assois de manière à ne pas gêner Julie dans ses déplacements tout en pouvant observer la séance et

interagir avec la patiente si cela s'avérait nécessaire.

Elle nous fait part de son mécontentement car elle n'a pas été réveillée pour son petit déjeuner, ce qu'elle n'apprécie pas. Les aides-soignantes ont en effet cru bon de la laisser dormir lorsqu'elles sont passées. Cela semble la mettre en colère et être une source d'énervement pour elle, aussi nous lui proposons de signaler à l'équipe qu'elle souhaite être réveillée pour le petit déjeuner. Cela paraît l'apaiser et nous pouvons commencer la séance.

Julie lui propose des mobilisations douces comme lors de la séance précédente. Mme M. s'avère ravie de pouvoir bouger. Nous lui proposons de rester assise dans le lit avec le buste relevé, appuyé contre le dossier. Elle peut ensuite poser sa jambe sur un petit ballon gonflable et de le faire rouler sur le matelas en ramenant le pied vers elle. Elle réalise ainsi différents mouvements avec le ballon placé sous ses jambes puis avec les bras (faire rouler la balle entre le bras et le torse). Ainsi Mme M. peut mettre son corps en mouvement et cela ne semble pas la fatiguer outre mesure. Elle exprime à plusieurs reprises son bien-être à travers ces étirements. Le ballon est choisi pour rendre l'activité plus ludique et pour empêcher les frottements des membres sur le matelas, autorisant un mouvement plus fluide et demandant moins d'efforts. Cette balle permet de positionner les membres en hauteur, de changer leurs appuis en les libérant de la pesanteur du matelas. Les mouvements de Mme M. sont toniques et vifs, mais sans excès.

J'observe à ce moment des paratonies au niveau des bras, qui restent crispés après les mouvements avec le ballon. Je peux également voir des clonies au niveau des membres inférieurs, qui tressautent et tremblent lorsqu'elle ne les mobilise pas. La même chose s'observe au niveau des mains. En lien avec ces observations, Julie choisit pour finir de proposer des mobilisations passives tout en portant une attention particulière à la respiration afin de relâcher les tensions restantes et de conclure la séance. Mme M. présente en effet une détente mais les paratonies persistent. Elle nous dit simplement se sentir bien sans préciser davantage son vécu corporel. Elle nous remercie et nous lui proposons de revenir la semaine suivante.

Lors de cette première rencontre avec Mme M., les observations que j'ai pu faire concernant ses tensions et son peu d'expressivité concernant ses ressentis corporels m'ont semblé correspondre aux éléments cités lors du bilan et suivre les axes thérapeutiques envisagés.

3. La fatigue de Mme M. : évolution et adaptation d'un suivi en psychomotricité

Nous revenons la semaine suivante en inversant les rôles, je réalise la séance et Julie prend le statut d'observatrice. Je regarde par le hublot de la porte et vois Mme M assise dans son lit qui semble lire. C'est la troisième fois que nous passons ce matin et elle se montre enfin disponible après avoir eu son déjeuner, ses soins et la visite d'une bénévole. Nous entrons et je lui demande comment elle va. Elle nous salue avec un léger sourire en posant son livre. Je lui indique que je mènerai la séance si elle l'accepte et lui demande ce qu'elle en pense. Elle lève les yeux au ciel soudainement : « je me sens trop fatiguée physiquement pour bouger, je n'ai pas envie des exercices de gym » me dit-elle. Notons que l'équipe soignante nous a signalé que Mme M. exprime sa fatigue face aux nombreuses visites qu'elle reçoit de ses proches. D'après elle, au début ces visites lui faisaient du bien et l'aidaient à s'acclimater à l'USP plus facilement. Maintenant, c'est un réel effort qu'elle doit faire pour « avoir l'air en forme et pouvoir profiter de ses visiteurs ». Je note le fait qu'elle parvienne à exprimer son état aux soignants comme un progrès.

J'entends sa réponse et lui explique que nous proposons de nombreuses autres médiations en psychomotricité, et que nous pouvons réaliser une séance sans qu'elle n'ait aucun effort à faire. À ces mots elle retrouve le sourire et accepte. Elle se plaint de douleurs au niveau de l'épaule droite et montre la serviette chaude (thermothérapie) placée par les aides-soignantes. Elle ne souhaite pas être séparée de cette serviette qu'elle apprécie. De plus elle me dit « je n'arrive jamais à me détendre seule, j'aime quand on m'aide ».

De manière presque intuitive, j'envisage un toucher thérapeutique contenant afin de continuer le travail sur le ressenti du corps tout en favorisant des sensations plus agréables que la douleur qu'elle exprime. Cela permettrait dans le même temps de répondre à sa demande de détente. Je lui propose pour commencer de fermer les yeux et de respirer calmement et je réalise un inventaire des appuis du corps afin d'instaurer un ancrage sécurisant et un recentrage sur soi. J'évoque ensuite la chaleur agréable prodiguée par la couverture et la serviette qu'elle apprécie et lui propose d'étendre cette chaleur à tout son corps. Je profite de ce moment pour observer sa posture et son tonus. Elle est semi-assise dans son lit, ses jambes

sont étendues et ses bras le long du corps, crispés au niveau des deux épaules. Sa respiration se fait néanmoins de plus en plus lente et profonde, avec quelques pauses expiratoires par moments. Julie s'est assise derrière moi et j'oublie sa présence pendant un moment.

Je continue ma proposition en prévenant Mme M. que je vais venir exercer des pressions douces en commençant par son bras gauche, le moins douloureux. Elle acquiesce de la tête en gardant ses yeux clos. Je pose mes mains autour de son épaule en appuyant de plus en plus fort, modérément. Toute la zone se relâche de manière flagrante et vient se déposer contre le matelas. L'abaissement du tonus est clair et peut être facilité par la sensation de mes mains sur cet endroit tendu. Je continue ainsi jusqu'à la main puis je passe au côté douloureux. Je prends encore plus de précautions et essaye d'être le plus contenant et le plus doux possible. L'objectif est qu'elle ressente bien la pression et la chaleur, mais que cela n'entraîne pas de douleur. L'épaule est déjà chaude grâce à la serviette, et après quelque secondes, elle se relâche également. Mme M. soupire à ce moment et j'interprète cela comme du soulagement. Je réalise les mêmes gestes sur les membres inférieurs puis je propose pour finir un lissage des membres supérieurs et inférieurs, en faisant glisser mes mains de l'épaule à la main puis de la cuisse au pied, tout en exerçant une certaine pression de manière à ce que le toucher soit contenant et globalisant. Ce lissage peut permettre une perception plus globale de son corps et une évacuation des tensions. Il me permet également de ne pas retirer mes mains d'un coup et de réaliser une transition entre le toucher presque maternant des pressions et la fin de la séance.

Je vais ensuite m'asseoir face au bord du lit, près de la tête de Mme M. Je lui laisse quelques instants puis elle me parle d'elle-même, comprenant que c'est la fin. Elle me remercie et me dit qu'elle se sent très bien. Elle semble en effet détendue et son visage est moins crispé qu'à notre arrivée. Elle n'évoque plus ses douleurs, aussi je ne pense pas nécessaire de les citer, de peur de réenclencher un vécu douloureux. Je lui demande si elle souhaite rester dans cet état de détente ou si elle désire réaliser un réveil corporel, car je crois que c'est à elle de décider de l'état dans lequel elle souhaite poursuivre sa journée. En effet, certains patients souhaitent profiter de l'état de relaxation uniquement le temps de la séance quand ils ont des visites prévues par exemple, tandis que d'autres préfèrent conserver l'état de détente le plus longtemps possible. Mme M. souhaite « rester comme ça », aussi nous prenons congé.

J'ai pu observer que l'attitude de Mme M. était bien différente de la séance précédente. Elle n'était plus dans cette demande de mobilisation dynamique et semblait plus calme, souhaitant se détendre mais sans y parvenir. Tout semble la fatiguer plus, aussi la proposition initiale des mouvements doux n'était plus adaptée. C'est pourquoi je lui ai proposé cette séance en lui laissant le choix, mais en étant bien clair au cours de la séance afin de tenir le cadre. En effet, nous reviendrons dans la discussion sur l'importance de laisser le choix au patient en séance afin qu'il soit acteur de sa prise en charge. La séance que j'ai proposée semblait en accord avec les demandes de Mme M. sur le moment ainsi qu'avec les axes psychomoteurs évoqués lors du bilan. Ici, la prise en charge de la douleur exprimée par Mme M. et la régulation tonico-émotionnelle passent au premier plan.

4. De la fatigue au silence, du silence à la mort : l'accompagnement psychomoteur, un questionnement permanent

Je vois Mme M. deux jours de suite la semaine suivante. Les deux séances étant relativement proches, je présenterai uniquement la dernière dans l'intérêt de ce mémoire.

Cette semaine, Mme M. est décrite comme angoissée par l'équipe. Elle parle à la psychologue de sa peur que la mort ne vienne pas et de sa perte d'autonomie qui est difficile. Elle a peur de souffrir mais se montre rassurée par l'équipe, avec qui elle s'entend bien et arrive à s'exprimer. La porte ouverte et les passages réguliers des soignants lui font du bien. Elle reste communicante et souriante, malgré quelques moments de tristesse et d'anxiété.

Je passe la voir sans ma maître de stage pour la deuxième fois. J'observe à travers le hublot pour évaluer sa disponibilité et je la vois allongée, figée, la bouche et les yeux ouverts. Elle semble attendre sans rien faire, aussi je frappe et me permets d'entrer. Dès qu'elle me voit elle sourit. Je lui demande comment elle se sent, elle répond « ça va moyen » très faiblement, presque en chuchotant. Je vois que répondre à des questions la fatigue beaucoup car elle referme les yeux. Je lui propose de ne plus l'interroger et elle acquiesce en souriant. Elle parvient à me dire qu'une séance lui ferait du bien. Je note à ce moment que malgré ses difficultés ou ses soucis qu'elle peut évoquer avec la psychologue ou certains autres membres

de l'équipe, Mme M. ne m'a jamais clairement parlé de ses craintes, uniquement de sa douleur et de ses tensions. Elle paraît satisfaite chaque fois que nous nous voyons et une sorte de clivage semble s'instaurer entre son vécu en séance et son attitude en dehors. Je ne cherche donc pas à forcer la verbalisation et je suppose qu'elle a choisie d'investir nos séances de psychomotricité de cette manière. Les séances permettent à certains patients d'évacuer leurs soucis, mais pour Mme M. il semble plutôt s'agir de profiter d'un moment de relaxation, de recentrage sur soi et sur des sensations agréables.

J'observe que les mouvements sont très lents et fatigants pour la patiente car elle tousse puis laisse son bras figé en l'air sous une forme paratonique. Je l'aide à le reposer lentement sur le matelas. Se concentrer sur la parole lui demande un effort important. J'en déduis presque intuitivement que le toucher sera la médiation la plus adaptée pour la séance, pouvant lui octroyer un moment de repos, sécurisant et relaxant. Ses muscles sont tendus au niveau des bras tandis que le reste du corps semble hypotonique. Je réalise donc un toucher thérapeutique sous forme de pressions contenantes, à la manière des séances précédentes. C'est alors que je me rends compte de la maigreur de son corps, qui ne m'avait pas frappé auparavant. En effet, le dur que je sens en posant mes mains ne correspond pas uniquement aux muscles contractés mais aux os de Mme M. à travers sa peau fine. Cette cachexie semble amplifier son état de faiblesse. Pourtant ses bras restent toniques, comme si elle s'accrochait toujours à quelque chose (à la vie ?). Je m'aperçois que je n'ose pas appuyer mes pressions de peur de lui faire mal. Mais Mme M. n'a pas évoqué de douleurs malgré sa maigreur, j'ose donc appuyer plus fort sur les muscles avec la paume de mes mains. À ce moment, elle lâche un énorme soupir et se relâche comme si elle fondait dans le matelas. Elle sourit, les yeux toujours fermés.

Je me rends compte que je suis gêné par le silence qui s'instaure, et qui me semble pesant, car il me rappelle l'idée que la mort de Mme M. est inéluctable et peut-être très proche au vu de son état. Je prends conscience de mon ressenti et m'aperçois que ce silence est dû à l'absence de mots mais que nos corps disent beaucoup de choses, le mien dans la pratique du toucher, celui de Mme M. dans l'expression du relâchement. Il est possible qu'elle apprécie ce « silence habité », ou « présence silencieuse », terme qu'emploient les bénévoles lorsqu'ils vont tenir compagnie à une personne sans échanger verbalement. Le silence ici est verbal

mais habité par le corps qui entre en relation sous d'autres formes (dialogue tonicoémotionnel, regard).

Comme l'abaissement du tonus lui fait visiblement du bien, je termine en faisant un toucher thérapeutique avec de l'huile de massage au niveau des mains. J'essaye d'être doux et d'aller masser les muscles en profondeur. Je choisis la main car elle est facilement accessible, appartient au membre supérieur que Mme M. a du mal à détendre et représente pour moi le symbole d'une relation de confiance. Deux mains qui se touchent, cela peut être très intime, ou encore amical, maternant, chaleureux, etc. De nombreuses informations passent à travers deux mains qui se touchent comme le tonus, la température de la peau ou sa qualité. J'essaye d'être respectueux et rassurant dans mon toucher. Mme M. est très remerciante, entrouvre les yeux en me disant qu'elle se sent vraiment bien et que cela l'apaise. Je la salue et la laisse profiter de cet état de détente.

Mme M. décède la semaine suivante, en présence de son frère. Cela fait suite à un épisode de détresse respiratoire entraîné par la dyspnée, qui ne l'aura pas fait souffrir grâce à une sédation profonde transitoire*. L'équipe soignante se montre ravie de cet accompagnement, parle d'une réelle évolution dans le suivi, d'un partenariat qui a permis à Mme M. de vivre sa fin de vie au plus proche de ses attentes. Au fil des semaines, elle a fini par échanger avec les soignants sur ses difficultés et ses envies (douleurs, peur de la dyspnée, sédation), ce qui n'était pas possible pour elle à son arrivée.

5. Conclusion, questionnements, réflexion

Ces dernières séances ont fait émerger en moi plusieurs questionnements. Certes la demande de détente et de relaxation de Mme M. était claire, tant verbalement que nonverbalement, mais je m'interrogeais sur ma pratique, qui me semblait toujours la même lors des dernières séances, durant lesquelles je ne percevais pas leur impact sur la patiente. Qu'est-ce qui me différencie d'un relaxologue, des massages des aides-soignantes après la toilette ou de ceux du kinésithérapeute ? J'éprouve le besoin de préciser la posture et le regard du psychomotricien afin de confirmer le sens de mon suivi. Deux choses vont alors m'aider à rendre plus clair ce projet thérapeutique : l'analyse théorique de ma pratique après

la séance et le décret de compétences du psychomotricien. Après un retour sur ma pratique, j'ai pu me rendre compte que Mme M. avait pu accéder à un certain état de relâchement et qu'elle parvenait à exprimer sa volonté et ses ressentis à l'équipe, ce qui était peut-être en partie dû aux séances de psychomotricité durant lesquelles ses sensations étaient placées au centre et où j'ai tenté d'adapter le suivi à son état. Ce projet psychomoteur, construit à deux, a pu participer à son mieux être dans le service.

La conclusion que je tire de ce questionnement est que si l'examen psychomoteur sert à poser les bases d'un suivi en rencontrant la personne et en observant ses troubles, l'état des patients en USP évolue si vite qu'il faut que l'accompagnement évolue avec eux afin de les soutenir au mieux, dans notre spécificité.

Partie théorique

Différentes notions ressortent de cette première partie clinique, qu'il serait intéressant de définir et de compléter par un apport théorique avant de nous engager dans la discussion. C'est ce que nous réaliserons dans cette partie. Afin de poursuivre dans la voie du « clinico-théorique », nous mettrons en lien certaines définitions avec la clinique précédente ou bien nous l'illustrerons par d'autres vignettes cliniques issues du même stage.

I/ Les soins palliatifs, un accompagnement du patient dans sa globalité

Dans cette première partie, un portrait le plus précis et synthétique possible des soins palliatifs sera fait, afin de poser le cadre du domaine dans lequel a eu lieu la pratique psychomotrice sur laquelle est fondé ce mémoire.

A) Historique

1. La naissance des soins palliatifs

Prendre soin des mourants a toujours été complexe voire tabou dans notre société et pendant longtemps les familles s'occupaient elles-mêmes de cette tâche, accompagnées des professionnels du culte. Mais cela peut s'avérer compliqué d'accompagner un proche lors de ses derniers jours, et chacun ne possède pas une famille qui peut le prendre en charge.

C'est ainsi qu'est apparu en 1842 en France la première Association des Dames du Calvaire, fondée par Mme Jeanne Garnier et ses amies. On y reçoit « les femmes incurables atteintes de plaies vives qui ne peuvent trouver une place dans les hôpitaux ou qu'on y garde pas parce qu'on est impuissant à les guérir »³. Il s'agit là des prémices des soins palliatifs et ce concept va continuer d'évoluer en traversant d'autres pays. Les personnes accueillies sont celles atteintes d'une maladie incurable, pour lesquelles la médecine ne trouve pas de traitement.

35

³ ANCELET-HUSTACHE J. (1935) in GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007, p.13

Un événement notable est l'ouverture du Saint Christopher's Hospice au sud de Londres en 1967, à l'initiative de Cicely Saunders, fondatrice de l'Hospice Mouvement, qui entraînera par la suite l'ouverture d'autres hospices accueillants les mourants dans le monde. L'objectif de Cicely est de « renverser le modèle dominant valorisant un traitement au détriment de l'expérience individuelle des personnes en fin de vie »⁴. À son époque, l'utilisation des antalgiques n'est pas courante voire honteuse et Mme Saunders va réaliser un travail conséquent autour de l'importance de considérer le mourant « comme un sujet jusqu'au bout »⁵ et donc de traiter le plus efficacement possible sa douleur.

Nous pouvons déjà établir un lien intéressant entre les idées de ces précurseurs et la manière qu'a le psychomotricien de considérer une personne dans sa globalité afin qu'elle se sente bien dans son corps, et ce sans jugement.

2. Les soins palliatifs aujourd'hui

Il est possible d'observer que le monde médical se structure selon trois concepts :

- la médecine préventive, qui représente les moyens mis en œuvre pour éviter l'apparition, l'expansion ou l'aggravation de certaines maladies.
- la médecine curative qui recherche le traitement ou la guérison des maladies.
- la médecine palliative, étroitement liée à la médecine curative, elle n'est pas une fin en soi mais prend le relais lorsque le rapport entre les bénéfices du traitement et les risques est défavorable.

L'essor des soins palliatifs continue jusqu'à aujourd'hui, avec l'apparition d'associations, de définitions plus précises et de structures consacrées. La première Unité de Soins Palliatifs (USP) en France ouvre en 1987. Il est important de préciser que des lois sont venues structurer le domaine de la fin de vie depuis 1986⁶, précisant le rôle des soignants et le droit des patients. Nous pouvons citer la Loi Leonetti/Claeys revue en février 2016⁷ et relative aux droits des malades en fin de vie. Le soutien de la législation permet d'améliorer la prise en charge des patients.

⁴ BUCKEY J., 2011, p.16 ⁵ GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007, p.14

⁶ Site officiel, Direction de l'information légale et administrative, Le développement des soins palliatifs, mis à jour le 09 juin 2011, http://www.vie-publique.fr, consulté le 12 avril 2017

Voir extraits en annexe I

B) Définition des soins palliatifs

1. Pourquoi définir?

D'après le médecin G. Hirsh dans la revue Études sur la mort de 2002⁸, les soins palliatifs ont souvent été associés à l'idée de mort prochaine et d'échec. Mais le regard de la société a changé et lors de l'étude citée par G. Hirsh⁹, 9 français sur 10 considèrent que les soins palliatifs sont aujourd'hui une réponse nécessaire à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie. Malgré cette évolution des mentalités, la même enquête précise que 63% des français interrogés ont le sentiment d'être mal informés sur les soins palliatifs, ne se faisant ainsi qu'une vague idée du rôle exact de ces services. Ce manque de compréhension et d'information a pour conséquence directe de rendre l'accès aux soins palliatifs plus difficile.

Les chiffres sont intéressants car ils montrent le problème que rencontrent actuellement les soins palliatifs à être connus ou reconnus de la société. Cette méconnaissance pouvant se retrouver au sein même du domaine de la santé, il serait intéressant pour tout professionnel travaillant en soins palliatifs de s'informer de la définition de ce domaine, afin d'en comprendre les objectifs et le fonctionnement. En tant que stagiaire psychomotricien, les définitions qui vont suivre ont été un appui important venant éclairer le rôle, la place de la psychomotricité dans l'équipe pluridisciplinaire.

2. Définition

La définition choisie est celle de L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé¹⁰ (ANAES) qui considère en 2002 que :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres

⁸ HIRSH G., 2010, p. 133-144.

⁹ Enquête Fondation de France-SFAP relative à la perception des soins palliatifs par les Français, Juin 2009 consultée sur http://www.sfap.org, le 02 avril 2017

¹⁰ Fusionnée avec la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2004

symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort ».

Cette définition est citée dans son ensemble car chaque mot est important et montre la complexité des soins palliatifs. Différents points sont à prendre en compte pour accompagner le mieux possible une personne. Quatre points en particulier sont à retenir car ils peuvent être une source de souffrance pour le sujet atteint de maladie grave. Il s'agit de la souffrance physique, psychique, spirituelle et sociale.

La dimension physique : la maladie grave peut entraîner des douleurs, des lésions organiques, des troubles du sommeil, de l'alimentation et de l'hydratation, etc. Cela aura des conséquences dans la vie quotidienne du sujet, dans ses interactions avec son entourage et son environnement, mais aussi dans son rapport aux capacités motrices, liées à l'autonomie et au projet de vie, c'est-à-dire pour résumer, à son existence psychomotrice. Le corps n'est plus le même et l'apparence peut changer.

La dimension psychique : elle peut être liée aux atteintes physiques, aux modifications du corps, à l'hospitalisation lourde ou à l'approche de la mort. Cela entraîne de l'anxiété, de l'angoisse et des modifications du comportement (repli sur soi, agressivité, déni).

La dimension sociale : une maladie grave et une douleur importante ont un retentissement sur le comportement du malade avec ses proches, sa famille et son milieu professionnel. Les projets d'avenir et les valeurs personnelles du sujet sont mises à mal par ce contexte.

La dimension spirituelle : vivre avec une maladie incurable peut entraîner de nombreux questionnements métaphysiques sur l'existence, des questionnements religieux ou philosophiques, qui dépendent de la personnalité du sujet, de son histoire et de ses croyances. En soins palliatifs, cette sphère spirituelle est à prendre en compte, d'autant que la perception de la vie et de l'avenir par le malade peut se trouver ébranlée.

Ces quatre dimensions s'influencent réciproquement et ont toutes un impact sur la vie du sujet en soins palliatifs. C'est pourquoi l'ANAES parle de l'importance d'une prise en charge globale de la personne.

3. Que faut-il retenir?

Afin de mettre en valeur les maîtres mots des soins palliatifs évoqués dans cette définition, un schéma récapitulatif original est proposé au lecteur en annexe¹¹. Ce résumé schématique s'inspire également de la définition des soins palliatifs donnée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs¹² (SFAP).

C) Organisation des soins palliatifs

1. Les structures

On peut observer en France différentes structures de soins palliatifs.

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) qui sont des structures d'hospitalisation accueillant les patients dont les situations sont les plus complexes ou difficiles. Elles ont une mission de soin, d'enseignement et de recherche.

Les équipes mobiles de soins palliatifs, regroupant divers soignants intervenant auprès des malades de différents services de l'hôpital et venant conseiller et former les équipes.

Le réseau de soins palliatifs, qui organise les interventions en soins palliatifs et possède un rôle de conseil et de recherche éthique.

On trouve différents types de services puisqu'il est possible que le patient soit un enfant, un adulte, ou une personne âgée. Tous les âges de la vie sont concernés par les maladies graves, nous trouvons donc des soins palliatifs pédiatriques ou adultes et gériatriques. L'on y rencontre des patients venant parfois de leur domicile, mais le plus souvent d'un autre service hospitalier. Les séjours en USP peuvent être dits de répit, ils ont alors une durée prédéfinie dans le temps (quelques semaines habituellement) afin de permettre à l'entourage de la

-

¹¹ Voir schéma en annexe II

¹² Créée en 1990, la SFAP vient fédérer la plus grande partie des nombreuses associations françaises de soins palliatifs. Elle est aujourd'hui un acteur important en France dans le domaine du palliatif.

personne malade ou au service duquel elle provient de faire une pause dans une prise en charge qui peut s'avérer très difficile. Ce séjour est également l'occasion de réévaluer les traitements de la douleur, notamment les traitements antalgiques. Il s'agit ici de maladies graves mais dont un décès imminent n'est pas envisagé.

Les autres séjours n'ont pas une durée définie dans le temps et concernent les maladies graves évolutives ou en phase terminale. Il n'est bien sûr pas toujours possible de connaître l'évolution d'une maladie et l'on peut observer des stabilisations, des améliorations cliniques ou des retours à domicile tout comme des décès inattendus suite à une aggravation rapide de l'état du patient.

Contre toute attente, une patiente atteinte d'un cancer des ovaires, Madame D,. est toujours présente à l'USP après plus de deux mois de soins. Son état s'est stabilisé et une évaluation par l'ensemble de l'équipe de « l'intérêt de maintien en USP » montrera qu'une sortie est possible avec une hospitalisation à domicile.

2. Les pathologies rencontrées en soins palliatifs

Il est légitime de se demander quelles sont les atteintes présentées par les patients que l'on peut rencontrer dans ce domaine, et pour cause, elles sont très nombreuses et variées.

Ainsi les pathologies atteignant les patients seront très diverses. Il pourra s'agir de cancers et glioblastomes, d'accidents vasculaires cérébraux, de broncho-pneumopathies obstructives*, de maladies infectieuses ou virales, etc. Les patients peuvent être atteints d'infections graves, de maladies neurologiques dégénératives, de pathologies liées à l'âge... Parfois les symptômes des patients sont une conséquence des traitements médicaux qu'ils ont tenté de suivre (épuisement, perte d'autonomie). Les patients présentent tous des profils différents, associant parfois des maladies graves à des troubles qu'il faudra prendre en charge comme les troubles psychiatriques ou la démence.

La multiplicité des atteintes présentées par les patients en soins palliatifs en fait une spécificité. Le point commun est que la maladie est grave, évolutive ou terminale se terminant le plus fréquemment par le décès du patient. Mais elles sont diverses et nécessitent donc des équipes bien formées et composées de professionnels de divers horizons permettant la meilleure adaptation possible.

3. Les soins palliatifs, un travail d'équipe

Nous avons utilisé la formulation de « professionnels de divers horizons » et en effet, quelques notions sont à définir à la suite de cela car elles permettent, comme nous avons pu le voir, la prise en charge de la personne dans sa globalité. Il s'agit de la pluridisciplinarité et de l'interdisciplinarité. Elles sont utilisées respectivement par l'ANAES et par la SFAP, mais une distinction peut s'établir.

La **pluridisciplinarité** consiste en l'association et la juxtaposition de plusieurs disciplines autour d'un même objet d'étude. Cela permet un abord le plus complet possible au risque de morceler les points de vue. Pour le philosophe et scientifique du CNRS E. KLEINPETER¹³, « sous cette forme, [...] la rencontre entre disciplines n'a pas réellement lieu. Après avoir défini un objectif commun chacun poursuit ses recherches dans sa spécialité ».

L'interdisciplinarité, moins précisément définie dans la littérature, peut être décrite comme une conséquence de la pluridisciplinarité et permet un dialogue et des échanges entre les disciplines. Il ne s'agit plus d'une vision morcelée mais d'un enrichissement à partir des différentes spécialités, d'une collaboration pour une meilleure compréhension du sujet (ici le patient en soins palliatifs). « La plupart des auteurs insistent sur les notions d'intégration et d'interaction entre les différents savoirs disciplinaires pour parvenir à une approche interdisciplinaire ¹⁴ ». Nous comprenons alors sa nécessité en soins palliatifs. Mais loin d'être une évidence, elle demande un investissement personnel pour chaque soignant et doit faire partie d'un projet d'équipe, impliquant des objectifs communs, des rôles bien définis et spécifiques.

-

¹³ KLEINPETE E., 2013, p.123-129

¹⁴ KLEIN J., in ibid.

Ces dernières semaines, M. T. semble plus triste en séance. J'observe qu'il perd de sa motivation à bouger et s'ennuie beaucoup. Je lui demande s'il souhaite de la compagnie, ce à quoi il acquiesce. Je fais part de son désir de parler et de mes observations aux membres de l'équipe. L'art-thérapeute confirme cela en ajoutant dans ses transmissions que M. T. exprime une certaine agressivité dans ses œuvres. Suite à cela, l'équipe demandera aux bénévoles et à la psychologue d'aller voir M. T. C'est en travaillant de concert que nous pourrons répondre à ses besoins changeants.

Ces deux termes définissent le fonctionnement des soins palliatifs. Ils montrent que le suivi se fait certes en équipe pluridisciplinaire très variée (médecin, art-thérapeute, infirmière, psychomotricien, etc.) mais que chaque professionnel travaille en étroite collaboration avec les autres, en partageant ses connaissances et son savoir-faire, tout en conservant sa spécificité (interdisciplinarité).

D) La douleur

1. Définition

Les maladies précédemment évoquées ont toutes pour point commun d'induire une souffrance chez le patient. D'après le dictionnaire Larousse, on parle de souffrance lors d'un état prolongé de douleur, ce qui s'observe dans le cas d'une maladie grave évolutive dont la durée est variable. Pour l'International Association for the Study of Pain (IASP), la douleur est quant à elle « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes 15 ». Cela signifie que la douleur peut être visible ou non de l'extérieur, qu'elle peut être physique et/ou psychique c'est-à-dire psychosomatique.

Cicely Saunders, dont la démarche a été évoquée précédemment, a introduit le concept de « Total Pain » ou souffrance globale. Cela signifie que la douleur, en soins palliatifs, peut toucher les quatre sphères indissociables de chaque individu, correspondant aux dimensions

-

¹⁵ IASP, 2000

physique, psychique, sociale et spirituelle. Chacune si elle est atteinte peut être source de souffrance et cela rejoint l'approche psychosomatique de la douleur. En effet, outre la douleur physique que peut ressentir le patient, il faut prendre en compte l'état de souffrance que peut engendrer l'idée de la mort et de l'incurabilité de la maladie.

Un lien peut être fait avec la psychomotricité dans cette définition, lien que nous expliquerons ultérieurement dans la présentation théorique.

2. La douleur, une notion complexe

La douleur peut être influencée par de nombreux facteurs que sont l'expérience, la culture, l'état (anxiété, dépression) ou encore la volonté. Elle est étroitement liée aux émotions et une douleur ne sera jamais vécue de la même manière selon les individus. C'est pourquoi il faut prendre des précautions et toujours partir du principe que toute douleur est vraie et doit être prise en charge.

Pour traiter une douleur, il faut l'évaluer, et de nombreuses méthodes existent dont l'échelle numérique, l'échelle visuelle analogique ou l'échelle verbale simple. Ce sont des méthodes d'auto-évaluation que le patient fait lui-même mais des méthodes d'hétéro-évaluation (par les autres) sont possibles lorsque le patient ne peut s'exprimer. Une lecture de différents signes corporels bien précis sera alors au centre de l'évaluation, tels que l'état tonique, la mimique du visage, la présence de cris, etc.

Ces différentes notions sont intégrées par tous les membres des équipes de soins palliatifs et font partie de leur travail quotidien. La douleur est un ressenti et ne peut être jugée, d'où l'intérêt d'outils qui évitent le biais des soignants.

Conclusion

Nous pouvons nous demander ce que fait concrètement le psychomotricien en soins palliatifs, étant donné que la plupart des maladies sont incurables et qu'il est impossible de les guérir. Comme nous l'avons vu dans les définitions, il va s'agir d'accompagner le patient au mieux dans son vécu, et de prendre en charge sa souffrance quelle qu'elle soit. Le terme d'accompagnement est à souligner car il reflète l'état d'esprit des soins palliatifs.

Accompagner est « l'action de celui qui fait mouvement vers le partage de ce qui est nécessaire pour passer un moment de vie ou de ce qui est indispensable pour vivre ou survivre »¹⁶. D'après M. GUIOSE¹⁷, cet accompagnement, à défaut de guérir le malade, lui octroiera un maximum de confort et un mieux-être lui permettant de vivre le plus décemment possible la dernière étape de son existence. Apaiser ses souffrances et sa douleur peut lui permettre d'être à nouveau ouvert à son environnement, de profiter de ses proches et réciproquement.

II/ Pourquoi ? Théorie de la psychomotricité en soins palliatifs

Dans cette partie, nous mettrons en relation les soins palliatifs et la psychomotricité, tant par leur philosophie que par les troubles psychomoteurs présentés par les personnes malades.

A) La psychomotricité

1. Définition

Être psychomotricien, c'est tenter de toujours considérer les notions de corps (soma) et de psyché comme fondamentales et intriquées, faisant partie intégrante du fonctionnement de chaque individu. L'approche psychomotrice consiste à considérer chaque personne dans sa globalité, c'est-à-dire selon un abord psychocorporel en lien avec son environnement. Ce qui concerne le corps concerne également le psychisme. C'est l'interaction harmonieuse entre les deux qui permettra au sujet d'entrer en relation de manière adaptée avec les autres et avec son environnement. Les sensations, la motricité, les émotions et le comportement naissent de cette intrication.

Le psychomotricien va chercher à travailler sur ce lien corps/esprit, lequel peut entraîner des troubles moteurs, sensoriels, cognitifs, affectifs et émotionnels. Chaque âge de la vie peut donc être concerné.

¹⁶ GAURIER P., 2011

¹⁷ GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007

2. Un regard humanisant

Chaque âge de la vie est concerné car le psychomotricien s'intéresse au développement du sujet humain et que celui-ci est continu. Comme le précise G. PONTON en citant le neurobiologiste A. PROCHIANTZ¹⁸: « nous sommes des organismes qui nous construisons dans le rapport au monde, dans le rapport aux autres et à l'environnement. Cette construction ne s'arrête qu'à la mort ». Jusqu'au bout l'individu se construit et développe son individualité. Les psychomotriciens du *Manuel de Psychomotricité*¹⁹ précisent que cette évolution est permise par « des mécanismes tels que la maturation, l'expérience, les stimulations, le désir... ». Le psychomotricien ne peut donc pas s'intéresser qu'à un aspect du développement de l'individu s'il veut le comprendre mais doit le voir dans sa globalité. Dans leur ouvrage sur le développement psychomoteur de l'enfant²⁰, A. COEMAN et M. DE FRAHAN parlent d'un système dans lequel les abords corporels, cognitifs et affectifs sont vus comme étant en interaction permanente et en lien avec l'environnement.

Cette manière de voir le patient dans sa globalité rejoint celle des soins palliatifs telle que nous l'avons déjà mentionnée.

Cette approche se veut plus humaine car au plus proche de la réalité. Elle permet de voir le patient dans sa globalité mais aussi en tant que sujet, autre notion importante pour les soins palliatifs. Pour C. POTEL²¹, « 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 sa vie ». Même si le terme de « créer sa vie » reste à débattre pour les soins palliatifs, le psychomotricien peut néanmoins simplement chercher à redonner goût au moment présent, au temps qu'il reste, à valoriser l'investissement (de la relation, du mouvement, du plaisir) et les désirs du patient. Quand cela n'est pas possible, il pourra, par sa présence et le cadre sécurisant qu'il instaure, recevoir et permettre au patient de déposer ses craintes et ses douleurs. Ainsi C. POTEL²² nous dit que le psychomotricien « pressent qu'il va falloir écouter, entendre les bruissements entre les lignes pour pouvoir faire le travail et parfois même, en déchiffrer l'énigme ».

¹⁸ PROCHIANTZ A. in PONTON G., 2012, p.130

¹⁹ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2011, p.25

²⁰ COEMAN A., De FRAHAN M.-H., 2004, p.15

²¹ POTEL C., 2013, p.12

²² POTEL C., 2015, p.44

3. Les différentes orientations du psychomotricien

Il existe différentes approches psychomotrices sujettes à de nombreux débats, ainsi il semble important de préciser deux distinctions faites par T. BENAVIDES²³:

- « une orientation rééducative avec un objectif restreint dans le temps, essentiellement centré sur un ensemble de fonctions instrumentales : graphisme, praxies, attention, etc.
- une orientation thérapeutique où l'intervention tient compte de la globalité et de la complexité de l'être humain »

Mais le psychomotricien peut travailler en utilisant ces deux approches de manière complémentaire. En soins palliatifs, il peut utiliser l'une, l'autre ou les deux en fonction de sa manière de travailler et pour s'adapter à chaque patient. La psychomotricité en soins palliatifs étant en plein développement, il n'existe pas beaucoup de documents attestant de ce fait. Néanmoins P. MARTIN précise dans son article²⁴ que « les soins psychomoteurs dispensés peuvent être orientés vers un soin de confort, de détente, de contenant, de plaisir sensoriel » correspondant à l'approche dite thérapeutique. Puis, considérant les patients en séjour de répit ou dont l'état est stabilisé, il explique que « l'USP n'est pas seulement une destination définitive. Il est donc indispensable de permettre au patient de maintenir, puis de récupérer des possibilités motrices, sensorimotrices et psychomotrices efficientes, ainsi qu'une confiance en leurs capacités²⁵ ». Cela correspond à la deuxième approche qualifiée de rééducative, qui peut également concerner les suivis axés sur la prise en charge de la douleur ou de l'anxiété par exemple.

B) L'altération des fonctions psychomotrices en soins palliatifs

En raison de la grande variété d'atteintes possibles dans les services palliatifs, nous présenterons ici les fonctions psychomotrices qui sont le plus fréquemment touchées ainsi que de celles rencontrées dans la partie clinique.

²³ BENAVIDES T. (2015) in ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.9

²⁴ MARTIN P., 2008, p. 104-107

²⁵ Ibid.

1. Les troubles tonico-émotionnels

« Les troubles toniques sont chroniques, transitoires ou réactionnels. Ils peuvent être majorés par le contexte émotionnel et/ou psychoaffectif²⁶ ». Mais qu'est-ce que le tonus ?

Le tonus est l'état de légère tension d'un muscle au repos qui est le résultat d'une stimulation continue et réflexe de son nerf moteur²⁷. De manière très générale deux états extrêmes sont observables tout en sachant que des états intermédiaires sont possibles. Cet état tonique pourra alors être du côté d'une **hypertonie** (recrutement tonique), liée à l'excitation, à la curiosité, ou au stress. Mais cette hypertonie peut être présente de manière excessive et être liée à une souffrance, notamment en soins palliatifs où, face à la mort et à la maladie, elle devient signe d'anxiété, de colère, de rage, de douleur et aussi de volonté de maîtrise. L'hypertonie peut se manifester sous la forme de dystonies*, de réactions de prestance/contenance* ou encore de paratonies.

A l'inverse, le patient peut présenter une **hypotonie** (abaissement du tonus), liée à la détente et à la tendresse. En soins palliatifs, l'hypotonie peut également être majorée et devenir un signe de détresse, d'abandon et de désespoir, souvent lié à la dépression et au découragement face à la maladie ou à la douleur. L'hypertonie et l'hypotonie peuvent aussi être liées à une atteinte partielle du système nerveux.

Le tonus de fond, permanent et involontaire, est le lieu d'inscription de l'affectivité et des émotions. Pour les auteurs du *Manuel de Psychomotricité*, « il soutient le sentiment d'unité corporelle et d'individuation et constitue une véritable enveloppe tonique en support de l'enveloppe-peau. Cette contenance participe de la qualité de présence²⁸ ». Il est possible de voir en soins palliatifs que toute émotion s'accompagne de manifestations toniques comme la tristesse liée à l'effondrement ou la colère liée au recrutement tonique. Réciproquement, le tonus a un effet sur l'état émotionnel, et nous pouvons observer au cours d'une médiation corporelle comme la relaxation ou le bain thérapeutique, l'abaissement du tonus et l'expression d'une amélioration de la part du patient qui se sent moins stressé, moins triste, moins énervé, etc.

²⁶ AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

²⁷ JOVER M. (2000), *in* C. PAVOT, Enseignement de psychomotricité, IFP 1ère année, 2015 (non publié ce jour)

²⁸ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2011, p.155

Il est possible d'observer des troubles toniques liés à de l'anxiété et à un repli sur soi. À l'inverse, cela peut entraîner de l'agressivité envers soi ou envers l'entourage c'est-à-dire de l'auto ou de l'hétéro-agressivité.

M. P. a 55 ans et vient à l'USP pour un séjour de répit. Il est atteint d'une atrophie multisystématisée* entraînant une hémiplégie droite. En raison du syndrome parkinsonien lié à cette maladie, M. P. est très contracté dans tout son corps. Cette hypertonie est renforcée par sa colère face à sa perte d'autonomie et à sa vie d'homme libre. Plus il se crispe, plus il se montre agressif envers l'équipe. Les massages et la relaxation viendront abaisser son tonus en détendant à la fois ses muscles et son vécu émotionnel.

Outre les émotions, le tonus est lié à la posture et au mouvement de chaque individu. J. C. COSTE a dit²⁹ que « le mouvement humain, sous toutes ses formes, même celle de son absence s'élabore sur un fond tonique, qui en est à la fois le substrat et la matière ». En effet, nous pouvons distinguer deux autres niveaux toniques. Le **tonus postural** correspond à l'activité tonique minimale qui permet de maintenir une posture. Il est automatique mais peut-être contrôlé dans certains changements de posture. Enfin, le **tonus d'action** correspond à l'ensemble des variations de tension musculaire destinées à préparer et à soutenir le mouvement.

Nous avons vu que le tonus est fondamental dans l'organisation psycho-corporelle de l'humain. Son altération constitue donc une atteinte de l'organisation psychomotrice et peut nuire à la capacité de communication de l'individu. Cela peut-être lié à de nombreuses raisons chez le patient en soins palliatifs, tant à cause de la maladie elle-même que par son impact émotionnel sur le sujet.

2. L'organisation spatio-temporelle

L'espace et le temps sont deux grandes notions essentielles en psychomotricité car elles sont au carrefour de toutes les fonctions psychomotrices de l'individu. Elles permettent de donner un cadre de référence aux perceptions, sensations, mouvements et gestes.

²⁹ COSTE J.-C. (1994) in C. PAVOT, Enseignement de psychomotricité, IFP 1ère année, 2015 (non publié ce jour)

Les auteurs du *Manuel de psychomotricité* précisent que « pour percevoir, comprendre, mémoriser, agir, penser, communiquer, nous nous référons à des données spatiales et temporelles³⁰ ». Ces notions sont également liées à l'expérience relationnelle et à la symbolisation des différentes expériences de la vie d'un sujet.

Prenons **l'espace** dans un premier temps. Il s'agit de l'étendue qui sépare et entoure les objets. La structuration spatiale permet à l'homme de s'adapter à son milieu et de s'y orienter. Il représente également la distance entre soi et l'autre, ce qui en fait un support pour l'individuation et de la communication. L'anthropologue E. T. Hall a créé le néologisme de « proxémie³¹ » pour parler du rapport de l'homme avec l'espace. Il considère que l'homme vit l'espace selon ses sens sa culture et sa personnalité.

Nous pouvons alors prendre conscience de la complexité pour une personne d'entrer en relation avec une autre si elle n'a pas la même vision ou perception des distances et de l'espace. Cette complexité se renforce en soins palliatifs, domaine au sein duquel les patients, à défaut de pouvoir marcher, se retrouvent confinés dans l'espace de leur chambre qui devient leur espace personnel voire intime. De plus, la structure des soins palliatifs représente souvent pour les patients un lieu dans lequel on vient pour mourir. Être confiné dans un espace inconnu et assimilé à la mort peut entraîner de nombreuses réactions comme de l'angoisse. Ceci entraîne un recrutement tonique ayant un rôle de carapace, de protection contre cet espace anxiogène et contre la proximité corporelle des soignants et de la famille qui peut être vécue comme envahissante (soins du corps, examens médicaux, visite des proches). Cela peut être la source d'un isolement et d'une diminution de l'entrée en relation avec un repli du patient sur lui-même. Ce vécu difficile de l'espace peut être majoré chez les patients présentant une maladie cognitive, une confusion et une désorientation spatiale.

Il en est de même pour **le temps** qui structure, avec l'espace, l'ordre, la durée et la succession des évènements. La structuration temporelle permet de comprendre et de s'adapter à l'environnement. Le temps peut-être objectif (date et heure) mais également très subjectif et dépendant du vécu de chacun. Aussi le sujet atteint d'un trouble mnésique ou cognitif peut se sentir perdu et chercher des mécanismes de défense comme l'hypertonie.

²⁰

³⁰ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2011, p.219

Le rythme de vie du patient est également modifié lorsqu'il présente une asthénie, un ralentissement psychomoteur ou une inversion de son rythme nycthéméral...

En soins palliatifs, l'idée de la mort vient bouleverser le temps subjectif du patient, ce qui influence directement la manière dont le séjour est vécu. Pour la psychologue clinicienne N. CLEMENT-HRYNIEWICZ, « Le temps en soins palliatifs revêt une dimension singulière, [...] il est ici rythmé par la dimension écliptique de l'évolution de la maladie avec ses altérations, du temps qui reste à vivre ensemble. Il vient, en cela, faire rupture avec tout ce que patient, proches mais aussi, soignants ont pu connaître jusqu'ici³²».

Le temps et l'espace organisent la vie. Si leur perception par l'individu est atteinte, leur vécu sera bouleversé. Elles peuvent également avoir un impact sur d'autres notions psychomotrices comme le schéma corporel.

3. Le schéma corporel

Notion intimement liée au tonus, à l'espace et au temps, le schéma corporel est défini par C. POTEL³³ comme « la résultante de toutes les actions/explorations auxquelles [l'enfant] recourt pour utiliser son corps et ses potentialités, pour connaître son corps dans l'espace et le temps. C'est une organisation du corps [...] construit comme une entité et non pas comme une somme de parties dissociées ». Concrètement, il s'agit de l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même, image qui permet de se représenter la posture, le mouvement et la globalité de son corps. Le schéma corporel dépend d'un mécanisme neurologique et va naître de notre perception de l'action et de nos sensations. Ce schéma sert de cadre spatial de référence à l'individu et permet, à partir de la perception de soi, de s'inscrire dans l'espace et de s'ouvrir aux autres. Même s'il est à peu près le même pour tous en fonction de l'âge, il n'est pas fixe et peut s'enrichir ou s'appauvrir selon les situations.

Le schéma corporel se structure et se renforce par des expériences sensori-motrices et des apprentissages riches et diversifiés. Or en soins palliatifs, ces expériences peuvent manquer chez le patient. Lorsque la maladie touche la colonne vertébrale ou le rachis (fracture, paralysie), cela a pour conséquence des troubles de la motricité mais aussi de la

20

³² CLEMENT-HRYNIEWICZ N., 2016

³³ POTEL C., 2013, p.136

verticalisation entraînant une atteinte de l'axe. Or pour A. Bullinger, l'axe corporel est « le point d'appui indispensable aux fonctions instrumentales [...] et le point d'ancrage du moi corporel et de la représentation du corps³⁴». La verticalité est liée à l'estime de soi et à la place de l'être humain dans la relation.

De la même manière, l'alitement, l'état du patient ou sa maladie engendrent une diminution de la mobilité, une moindre sollicitation des muscles, des récepteurs de la pression des pieds (appuis), des récepteurs tactiles, et donc kinesthésiques (récepteurs du mouvement). Cette diminution de la stimulation sensorielle engendre un appauvrissement du schéma corporel. Un manque d'ancrage peut également s'observer. Ce sentiment d'être bien ancré dans le moment et le lieu présent se fait d'ordinaire grâce à la proprioception, grâce aux sensations de poids et de gravité fournies par les capteurs sensoriels et permet de sentir son corps sécurisé pour s'engager dans le mouvement. La maladie neurologique ou cutanée par exemple touche ces capteurs, entraîne une perte de repères et une difficulté à s'inscrire dans le moment présent. Les somatognosies, consistant à connaître les différentes parties de son corps, sont également atteintes par la diminution des sensations car le corps est moins « perçu », moins ressenti. La perte de repères sur soi entraîne une perte de repère dans l'espace et le temps et donc une désorientation temporo-spatiale, ayant elle-même pour conséquence une perte progressive d'autonomie.

En plus d'être due à la diminution des stimulations sensorielles, l'atteinte du schéma corporel peut-être liée directement à une lésion tissulaire ou nerveuse. Notons qu'outre les tumeurs, les métastases ou la maladie neurologique, la diminution des stimulations nécessaires à l'enrichissement du schéma corporel peut provenir d'une fonte musculaire, de douleurs qui paralysent le mouvement ou simplement de l'état du patient qui, par fatigue (asthénie) ou par appréhension, va être moins attentif à ses sensations.

4. L'image du corps

L'image du corps est l'idée, imprégnée d'affects et en perpétuel remaniement, que chacun se fait de son propre corps. Elle traduit ce que nous percevons à chaque moment et

³⁴ BULLINGER A., 1998

dans la relation aux autres, des qualités de notre corps. Il s'agit d'une représentation partiellement consciente reflétant le vécu passé et actuel. Elle permet, en lien avec le schéma corporel, d'entrer en relation avec l'autre. Enfin, elle est corrélée au sentiment d'être soimême et d'exister. Aussi, quand cette image du corps est touchée en soins palliatifs, il est possible d'imaginer l'étendue des conséquences.

En effet dans un premier temps, l'annonce de la maladie grave peut déjà ébranler le sentiment « d'être soi » du sujet. Cette image du corps peut être mise à mal quand l'atteinte est soudaine, entraînant des modifications du corps telles que le patient ne se reconnaît plus. On observe par exemple, la perte des cheveux ou alopécie entraînée par la chimiothérapie, l'amaigrissement et la cachexie liée aux traitement ou à la diminution de l'alimentation. Le sujet ne se reconnaît plus, son corps change vite et il est chargé de souffrance. Le regard de l'autre a aussi un rôle, il peut « être différent ou perçu comme tel 35 ». La conséquence est que « le corps est désinvesti, désenchanté 36 ». Il y a une dissociation entre le vécu corporel et le vécu psychique, entre la réalité physique du corps malade et l'image que l'on en a. On parle de dissociation somato-psychique. Cela peut être lié aux changements et à l'altération corporelle très rapide ou à des mécanismes de défense, que l'on retrouve dans le travail du deuil tel que le déni. La dissociation « s'objective notamment par une perte d'écoute de la sensorimotricité et une difficulté d'introspection 37 ». De cette manière le corps est vécu comme dissocié (haut/bas, droite/gauche et tête/corps), ce qui va retentir sur la perception que le sujet a de lui-même et son adaptation à son environnement quotidien.

M. T., dont le cas est évoqué dans la partie clinique, voit son corps différemment de l'équipe médicale. Il pense qu'il pourrait bouger, se redresser et faire du sport tous les jours. Ce discours qu'il tient sur son désir de mobilité est en décalage avec ses réelles capacités et ses problématiques médicales. À cause de son glioblastome et de son hémiparésie, ses possibilités de mouvement sont amoindries et il y a peu d'espoir de récupération. Il est immobilisé au lit et ne comprend pas pourquoi, ce qui le met en souffrance. Nous pouvons alors parler de dissociation somato-psychique.

³⁵ PIERDON D., 2002

³⁶ Ibid.

³⁷ AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

Cette image du corps peut être complétée par l'idée de D. ANZIEU qui parle du Moi-peau comme d'un « corps-peau » contenant l'ensemble des parties de corps et de la personnalité. Pour l'auteur, ce Moi-peau propose une représentation transitoire entre les sensations physiques du Moi corporel et le fonctionnement abstrait du Moi psychique, donc une image du corps à la fois corporelle et psychique. Il définit trois principales fonctions du Moi-peau³⁸ « une fonction contenante et unifiante de Soi, une fonction de barrière protectrice du psychisme, une fonction [...] d'inscription des premières traces, qui rend possible la représentation ».

C. POTEL complète cette idée en précisant que l'enveloppe physique et psychique « contient, protège, limite » et que « la peau en est la composante concrète³⁹ ».

Or, cette enveloppe peut être menacée par des modifications du schéma corporel, de l'image du corps et par des atteintes somatiques. La qualité de la peau/enveloppe est modifiée, rongée par des plaies, des escarres* ou des tumeurs. Elle est *intrusée* et perforée par des piqûres, des sondes, des cathéters, des actes médicaux ou infirmiers récurrents et le corps peut devenir objet. L'enveloppe devient floue et inconstante et ses fonctions contenante et limitante sont alors touchées. Le patient peut présenter un comportement d'hyper contrôle (de soi et de l'autre, des traitements ingérés, de l'environnement) ainsi qu'une difficulté de circulation dedans-dehors (respiration, transit) avec notamment des angoisses (d'éclatement, de liquéfaction).

Que cela soit à travers la dissociation somato-psychique ou l'atteinte de l'enveloppe, l'image du corps subit un bouleversement en soins palliatifs. Même si elle n'est pas toujours visible, il est possible d'imaginer la violence de la blessure narcissique ou identitaire dans la vie d'un individu dont le corps subit de tels modifications (orifices artificiels, machines, pansements ou ablation d'organes). En fin de vie, quand le sentiment de sécurité interne et de confiance en soi ou d'amour de soi est atteint alors qu'il est essentiel pour mieux supporter la maladie grave, le sujet se retrouve en forte souffrance avec une rupture de l'équilibre psychocorporel.

Conclusion

Face à la maladie et à la mort, nous avons vu que les patients en soins palliatifs peuvent présenter de nombreuses atteintes psychomotrices différentes et que cela peut entraîner une souffrance certaine et rendre plus difficile le vécu de la fin de vie et/ou de la maladie grave. Tonus, émotions, espace, temps, schéma corporel et image du corps, ces notions sont toutes intriquées et quand l'une est touchée cela se répercute sur le fonctionnement général de l'individu. Sachant cela, nous voyons alors l'intérêt que présente le regard psychomoteur, qui consiste à considérer la personne d'un point de vue global, c'est-à-dire selon un abord bio-psycho-social. Cet abord est aussi celui des soins palliatifs. Le psychomotricien semble donc à même d'accompagner les patients. Mais de quelle manière ?

III/ Comment ? Pratique de la psychomotricité en soins palliatifs

A) Organisation de la prise en charge psychomotrice en soins palliatifs

1. Notion de cadre thérapeutique

Comme nous l'avons vu, le temps et l'espace sont particuliers en soins palliatifs. Le patient peut se sentir perdu, dépassé, s'ennuyer et vivre l'espace dans une angoisse permanente de la mort. Le psychomotricien va alors proposer des séances dans un lieu donné, à un moment précis, dans un temps qui appartiendra au patient et pendant lequel il pourra vivre le moment présent en relation avec le psychomotricien, ce qui fait partie intégrante du cadre thérapeutique.

Pour C. POTEL⁴⁰ « 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 ». Nous comprenons ici l'importance, pour que le cadre soit bien structuré et contenant pour le patient, qu'il soit clair et bien défini pour le

⁴⁰ POTEL C., 2013, p. 321

psychomotricien lui-même. Cette idée de structuration du cadre est d'autant plus importante en soins palliatifs puisque l'état des patients peut évoluer en quelques heures, remettant sans cesse en question les modalités du suivi. De la prescription à la séance en passant par le projet thérapeutique et par le matériel utilisé, toutes les notions qui seront évoquées dans cette partie vont constituer ce que l'on nomme le cadre thérapeutique. Il va se constituer à partir de notre activité mais aussi de notre attitude et de notre engagement.

En effet, dans l'article Psychomotricité en soins palliatifs, les auteurs expliquent que « par son propre engagement psychocorporel, [le psychomotricien] accompagne cette dynamique de travail sur soi qui s'instaure⁴¹ ». Cet investissement corporel est permis par le dialogue tonico-émotionnel qui, pour J. DE AJURIAGUERRA, est le reflet des états émotionnels de deux partenaires avec la possibilité d'une transmission de l'un à l'autre. Ce dialogue s'effectue à tous les âges de la vie de manière consciente et inconsciente. Il s'agit d'un dialogue infra-verbal qui va utiliser différents outils pour entrer en contact avec l'autre, ce qui s'avère fondamental pour les patients privés de communication verbale, aphasiques ou inconscients. La vision et le tact mais aussi l'audition (par les mots et les expressions, très riches dans une USP) sont les sens qui vont permettre d'évaluer l'état d'un interlocuteur. En s'impliquant corporellement, ce dialogue va devenir l'outil du psychomotricien pour soutenir le patient, et parfois comprendre ce qu'il ne peut ou n'ose pas dire sur son état.

2. Une attitude qui permet de recevoir et de contenir

Les techniques psychocorporelles vont entraîner un vécu émotionnel que le psychomotricien devra accueillir et dont il pourra chercher à favoriser l'expression. M. GUIOSE parle d' « écouter les maux du cœur⁴² ». À l'approche de la mort, de nombreuses personnes vont vouloir se confier, parler (verbalement ou non) et le psychomotricien est capable, par son attitude, de recevoir cela. Il fait intervenir sa capacité d'empathie, qui pour C. POTEL⁴³ « lie un être humain à un autre, permet de se mettre à la place de l'autre et de percevoir ce qu'il ressent ». Mais l'auteure va plus loin et parle de contre-transfert corporel, qui permet au psychomotricien d'analyser ses propres vécus corporels pour tenter de

⁴¹ AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

⁴² GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007, p.69

⁴³ POTEL C., 2015, p.36

comprendre ceux du patients : « le contre-transfert corporel associé aux éprouvés empathiques émotionnels les éprouvés sensoriels, vécus et transmis [...] dans le corps du thérapeute, qui y accorde toute son attention pour les penser et les transformer en représentation, pour lui-même et ensuite pour son patient⁴⁴ ». Cette notion qui permet un « partage d'état psycho-corporel⁴⁵ » essentiel à la connaissance de l'autre, se retrouve tout au long de l'accompagnement en soins palliatifs et contribue à rendre le suivi plus humain et à favoriser l'émergence d'une alliance thérapeutique*.

Cela permet au cadre d'être contenant. Il va sécuriser le patient, lui permettre, par une sensation d'ancrage, de vivre pleinement les expériences proposer et de pouvoir être luimême malgré la maladie grave. D. W. WINNICOTT introduit les notions de holding, qui est la manière dont la mère (ou tout adulte tenant un tel rôle) va soutenir et porter son enfant physiquement et psychiquement, et de handling, correspondant aux manipulations et aux soins (toilette, habillage). Nous pouvons établir un lien entre le holding maternel et la manière dont le psychomotricien va soutenir le patient et lui proposer ce cadre sécurisant dans lequel il pourra expérimenter. Cette fonction maternante du psychomotricien est évoquée dans plusieurs mémoires sur les soins palliatifs. C. MICHAUD par exemple, cite M. HENNEZEL⁴⁶ en expliquant que cette fonction rend la personne « capable d'une disponibilité et d'une présence qualitativement sans défaillance et qui puisse s'exposer sans trop d'angoisse à la demande affective ».

3. La prescription, point de départ du suivi

Conformément à son décret de compétence, le psychomotricien agit sur prescription médicale. Le médecin conseille ou propose une prise en charge. Mais la demande, même si elle est majoritairement formulée par ce dernier, peut également venir du personnel soignant (infirmières, aides-soignantes) ou de membres de l'équipe (bénévoles, aumônier) qui jugent parfois utile que le psychomotricien aille voir certains patients. Dans ce cas après discussion, la décision est prise en équipe et validée par le médecin. Le psychomotricien peut lui-même proposer un suivi lors des transmissions s'il estime que cela peut être utile au patient ou à

⁴⁴ *Ibid.* p.37

⁴⁵ COSNIER J. (1994) *in* GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007, p.102

⁴⁶ De HENNEZEL M. (1995) in MICHAUD C., 2015, p.60

l'équipe dans le cas des séjours difficiles (patient agressif, présentant des angoisses massives, etc.).

Suite à cette prescription, le psychomotricien va pouvoir commencer l'accompagnement du patient. Comme le précise P. MARTIN dans son article⁴⁷, « une approche psychomotrice commune peut être observée en USP; elle varie cependant en fonction de l'organisation interne de l'unité, selon la constitution de l'équipe pluridisciplinaire ou des patients accueillis, et en fonction de la sensibilité et de la formation même du psychomotricien ».

Quelle est, concrètement, cette approche psychomotrice commune ? C'est ce que nous allons voir dans un premier temps, avant d'évoquer les nombreuses médiations qu'il est possible d'utiliser en soins palliatifs et particulièrement en USP.

4. L'évaluation psychomotrice, un moyen d'y voir plus clair

Pour débuter un accompagnement en psychomotricité, une évaluation psychomotrice est nécessaire. Elle va servir à repérer les représentations et le vécu que le patient a de son corps et aussi de la maladie. Dans le Manuel d'enseignement de psychomotricité⁴⁸, il est précisé que « le bilan psychomoteur est un préalable à toute prise en charge [...] qui évalue dans le présent la réalité des compétences psychomotrices ». Il permet de rencontrer le patient selon l'abord bio-psycho-social que nous avons évoqué. Avant d'aller plus loin, précisons quelques termes. En effet dans la littérature, nous pouvons rencontrer une multitude d'appellations qui rendent plus compliquées qu'il ne l'est le concept d'évaluation psychomotrice.

L'évaluation psychomotrice est un terme qui, pour les psychomotriciens en soins palliatifs⁴⁹, englobe « un temps d'entretien et un temps de bilan/de lecture psychomotrice ». C. POTEL⁵⁰ quant à elle parle **d'examen psychomoteur** pour désigner la même chose. Le bilan en lui-même peut être considéré comme la passation par le patient de divers tests

⁴⁷ MARTIN P., 2008, p. 104-107

⁴⁸ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.18 ⁴⁹ AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

⁵⁰ POTEL C., 2013, p. 241

étalonnés *ou non*. Ils correspondent à des questionnaires, des épreuves à réaliser afin d'évaluer ses aptitudes de manière active. La **lecture** ou **observation psychomotrice** quant à elle, correspond au regard détaillé que le psychomotricien va avoir sur le patient, son rapport au corps et à l'environnement. Pour les auteurs de l'article en soins palliatifs⁵¹, « il faut comprendre par lecture psychomotrice, une manière de repérer certains éléments relatifs au corps et de les rendre signifiants ». Ainsi le psychomotricien réalise systématiquement une lecture psychomotrice grâce à son regard, lecture à laquelle il peut associer ou non des bilans, le tout formant l'évaluation psychomotrice.

Au sujet de l'utilité de l'évaluation en soins palliatifs, les avis divergent dans les ouvrages pourtant peu nombreux. Dans *La psychomotricité en soins palliatifs*⁵², les psychomotriciens expliquent que c'est une rencontre qui « constitue le support à partir duquel le psychomotricien et le patient co-imaginent un projet thérapeutique adapté aux besoins, aux désirs et aux capacités du patient ». A l'inverse, I. MARCOS dit : « je ne cherche pas à évaluer, identifier les désordres psychomoteurs précisément car l'évolution de la maladie continue souvent à provoquer des attaques sur le corps physique et sur l'équilibre psychique⁵³ ».

Les avis diffèrent et nous ne chercherons pas à en débattre ici. Nous pouvons néanmoins conclure en précisant que parfois, le bilan est impossible en raison d'une immobilisation, de douleurs trop importantes, d'une aphasie, de troubles de la conscience ou encore d'un manque de temps quand le patient semble vivre ses derniers instants. Dans ce cas, une observation/lecture psychomotrice reste réalisable afin de proposer une prise en charge adaptée.

5. L'entretien, pour découvrir et rencontrer le patient

Il est fréquent de qualifier d'entretien la première rencontre avec le patient. Celui-ci va permettre de le rencontrer, de poser les bases du lien relationnel qui permettra un accompagnement au plus proche des demandes du sujet. L'entretien est l'occasion de réaliser

⁵¹ GOUMAS J., LE ROUX F., PAHRM QUANG L. in AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

³² Ibid.

⁵³ MARCOS I., 2002, p.100-107

le bilan *et/ou* la lecture psychomotrice, en observant la posture du patient, son tonus, son regard, ses propos concernant son corps, ses ressentis, ses douleurs, son entourage, etc. En soins palliatifs, l'entretien peut ne pas suffire à réaliser l'évaluation. Le patient peut être asthénique, somnolent, ne pas être en capacité de recevoir des visites ou tout simplement ne pas en avoir envie. En effet comme il est précisé dans le projet d'établissement de l'USP⁵⁴, un projet de soins palliatifs personnalisé doit tenir compte des aspirations de la personne accueillie. Dans ces cas-là, l'observation psychomotrice sera réalisée lors des séances, au fur et à mesure du suivi.

Quoi qu'il en soit la lecture psychomotrice doit être systématique afin de suivre l'évolution souvent rapide de l'état du patient, et fait partie intégrante du cadre thérapeutique tel que nous l'avons défini. Elle devra ensuite être mise en lien avec la prescription et les observations des autres soignants.

6. Le projet et les axes thérapeutiques, un réel support pour la prise en charge

Finalement, grâce à une observation détaillée et à la rencontre du patient, le psychomotricien va pouvoir établir ses axes thérapeutiques. Il est possible de se questionner sur la pertinence de formuler des axes thérapeutiques en soins palliatifs, auprès de personnes en toute fin de vie. Nous débattrons de cette question dans la discussion. Pour l'heure, nous dirons simplement que ce sont ces axes qui vont orienter la prise en charge, lui donner une direction. Le terme d'objectif est utilisé, plutôt que celui de but qui semble moins adapté en USP en raison de l'état fluctuant des patients et de la possible interruption soudaine du suivi par une aggravation de l'état ou le décès.

Un projet thérapeutique est formulé qui rassemble les axes thérapeutiques et les confronte avec les capacités actuelles du sujet. Dans le *Manuel d'enseignement de psychomotricité*⁵⁵ il est expliqué que le projet est « précis dans sa réalisation mais plastique dans sa construction, il suit les progrès du patient pas à pas ». En effet, il s'inscrit dans le cadre souple que le psychomotricien met en place en soins palliatifs. En USP, le projet thérapeutique peut être un soutien pour le psychomotricien afin de l'orienter dans la prise en charge du patient. Il est possible d'évoquer explicitement ce projet au patient en soins palliatifs car dans son article,

⁵⁴ Cf. extrait du projet d'établissement annexe III

⁵⁵ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.17

P. MARTIN⁵⁶ parle des patients en quête d'autonomie et dit à propos du projet et de l'évaluation psychomotrice qu'ils « permettent de lui montrer ses capacités actuelles et de l'aider ainsi à élaborer ou affiner, non pas un « projet de survie », mais au contraire son « projet de vie » actuel, envisagé avec ses proches ou l'ensemble de l'équipe ». Le désir du patient sera alors primordial pour le projet selon qu'il s'agisse d'un désir de vie ou d'un désir de mort (certains patients font une demande de sédation ou d'euthanasie).

Enfin, le projet thérapeutique doit s'articuler au projet individualisé de prise en charge du patient dans l'USP. Il permet au psychomotricien de fournir un accompagnement complémentaire à celui des autres soignants et à ces derniers de comprendre ce que fait le psychomotricien, ce qui est indispensable pour le fonctionnement en équipe interdisciplinaire. En effet, pour les psychomotriciennes S. SAINJEON et N. BECOT⁵⁷, confrontées à des patients en fin de vie, « le soin psychomoteur est un soin humanisant qui complète l'approche médicalisée s'intégrant au projet de *soin de confort* ».

B) Plus concrètement, quels sont les modes d'intervention du psychomotricien en soins palliatifs ?

Suite à l'établissement du projet avec le patient et l'équipe, le psychomotricien va pouvoir intervenir de différentes manières.

Les séances individuelles

C'est le mode d'intervention le plus fréquent en USP. « Les séances individuelles se déroulent en chambre, dans l'unité ou dans les jardins de l'hôpital⁵⁸ ». Le psychomotricien intervient directement auprès du patient. Après l'entretien et la lecture psychomotrice, il propose des séances adaptées pouvant être axées sur la détente, le soulagement de la douleur ou la mise en mouvement, le tout axé sur des sensations de plaisir et de mieux-être.

⁵⁶ MARTIN P., 2008, p. 104-107

⁵⁷ BECOT N. et SAINJEON S., 2002, p.138-143

⁵⁸ Ibid

Le rôle auprès des proches

À l'approche de la mort, le lien entre le patient et sa famille peut être mis à mal. Il peut y avoir une angoisse importante du côté de la famille (ou du malade) et des difficultés de communication. Le psychomotricien va pouvoir accompagner et rassurer les proches, en lien étroit avec les autres membres de l'équipe.

« Ainsi, le psychomotricien peut proposer à un proche du patient qui le souhaite, d'assister au soin ou d'y participer. Il peut également soutenir l'expression non verbale d'un patient non communicant, en aidant les proches à observer les expressions du visage et du corps ⁵⁹ ».

Le travail avec l'équipe soignante

Comme nous l'avons vu, le psychomotricien participe aux transmissions et rend compte de ses observations dans un dossier commun aux soignants. Cette collaboration avec l'équipe se fait dans le but de mieux accompagner le patient. Pour les psychomotriciennes S. SAINJEON et N. BECOT⁶⁰, « au sein du service, le soin psychomoteur vise à sensibiliser les équipes à ce que peut être l'approche psychomotrice, ses objectifs et son intégration dans le projet pluridisciplinaire complémentaire ». Pour certains patients, les soins comme la toilette sont difficiles en raison de peurs, de douleurs, de la perte de repères corporels, d'angoisses de morcellement, d'hypersensibilité au toucher ou encore d'hypertonie. L'équipe peut alors faire appel au psychomotricien qui peut apporter son soutien directement au patient (relaxation, toucher thérapeutique) et aux soignants. Les auteurs de *Psychomotricité en soins palliatifs*⁶¹ nous expliquent que « par son engagement corporel (posture, état tonique, respiration, inductions de relaxation), le psychomotricien impulse une disponibilité corporelle chez les soignants ».

Ce matin, les infirmières me demandent de venir pour la toilette de Mme B., 72 ans atteinte d'une bronchopneumopathie. En effet, celle-ci est parfois agressive lors des soins et présente des manifestations douloureuses et de refus lorsqu'on la touche. J'assiste donc à la toilette que les infirmières réalisent avec une grande douceur, tout en verbalisant leurs actes à Mme B. qui se crispe et qui tente d'agripper leur blouse.

⁵⁹ Ibid

⁶⁰ BECOT N. et SAINJEON S., 2002, p.138-143

⁶¹ AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

Je l'accompagne alors verbalement, en lui demandant ce qui la gêne. Il est difficile de la comprendre avec son masque à oxygène, alors je lui propose de ressentir les sensations agréables de l'eau chaude, l'odeur du savon, la sensation fraîche de son bras propre, etc. Je lui tiens les mains et lui propose de les serrer si quelque chose lui déplaît. Les inductions verbales et le toucher thérapeutique contenant semblent être efficaces. Malgré quelques manifestations douloureuses qui persistent, la toilette de Mme B. a pu être réalisée jusqu'au bout dans de meilleures conditions.

Enfin le psychomotricien peut, avec les autres soignants, échanger à propos du confort du patient (installation au lit par les aides-soignantes), de son autonomie et de ses désirs (marche et installation au fauteuil avec le kinésithérapeute) ou encore d'après les auteurs du précédent article⁶², « permettre une approche somatopsychique cohérente auprès du patient et une compréhension de sa problématique psychique » en échangeant avec la psychologue.

C) Que fait le psychomotricien en séance ? Définition et exemples de médiations psychocorporelles

1. La médiation psychomotrice, au cœur du lien corps-esprit

Le psychomotricien en séance pratique une thérapie à médiation corporelle. Il va s'agir, à travers des approches très variées comme les activités motrices, la relaxation, le toucher thérapeutique, les activités artistiques et plastiques, de placer le corps au centre de la séance et de le mettre en lien avec les actes, l'expérience vécue et le langage quand c'est possible (les ressentis), cela pour « harmoniser le rapport entre la fonction instrumentale du corps, sa fonction de résonateur émotionnel et son rôle de porteur d'expressions symboliques⁶³ ». Pourquoi placer le corps au centre dans un accompagnement en soins palliatifs?

La psychomotricienne I. MARCOS semble répondre à cette question⁶⁴ en disant que « l'évolution de la maladie [...] et l'impermanence des états du corps physique agissent en

⁶³ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.21

direct sur l'état psychique du patient ».

Nous l'avons vu dans la première partie, la personne atteinte d'une maladie grave souffre dans sa globalité. Si le corps est touché, cela va retentir sur le psychisme et inversement. Le « rapport au vivre⁶⁵ » de l'Être dans son unité va être confronté à un « rapport au mourir » et avoir des conséquences sur le vécu physique et psychoaffectif du sujet. Or, les médiations psychomotrices vont permettre d'accompagner cet ébranlement psychocorporel provoqué par la maladie grave et renforcer le sentiment de soi par des expériences sensorimotrices diverses. Pour les auteurs de l'article de 2016⁶⁶, « ce sont des outils pour aider la personne à prendre conscience de son corps, de ses sensations, de ses émotions, de son imaginaire, de son rapport à l'autre ».

En permettant des expériences corporelles, sensorielles et créatives, il y aura possibilité d'une élaboration psychique et donc une évolution somato-psychique. Pour les psychomotriciens du *Manuel d'Enseignement*, « les médiations, en ouvrant la voie à une élaboration constructive vivante, sont toujours des détours pour la symbolisation⁶⁷ ».

De nombreuses médiations peuvent être utilisées en soins palliatifs, aussi nous présenterons à titre d'exemple les deux médiations utilisées dans la partie clinique que sont la relaxation et le toucher thérapeutique. Nous évoquerons ensuite les autres types de médiation.

2. La relaxation

« Il s'agit de techniques élaborées et codifiées, s'exerçant spécifiquement sur le secteur tensionnel et tonique de la personnalité. La décontraction neuromusculaire aboutit à un tonus de repos, base d'une détente physique et psychique⁶⁸ ». Cette définition de R. DURAND DE BOUSINGEN est complète et montre que le tonus est au cœur de toute technique de relaxation. Or, nous avons vu à quel point le tonus est important en psychomotricité et les atteintes qu'il peut subir en soins palliatifs où la relation entre tonus et activité psychique est alors exacerbée par la maladie et l'angoisse de mort. L'intérêt peut être

⁶⁷ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.19

⁶⁵ ANDRE P., BENAVIDES T., GIROMINI F. (2004) in THERAIN M., 2013, p.31

⁶⁶ AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

⁶⁸ DURAND DE BOUSINGEN R. (1992) in GUIOSE M., 2007, p. 11

ici d'abaisser le tonus dans le cas de crispations douloureuses ou anxieuses ou simplement chercher à l'harmoniser afin de rendre des gestes quotidiens moins fatigants. Sous l'emprise de l'hypertonie, le simple geste d'attraper la télécommande ou un verre d'eau va être irréalisable pour certains patients ou alors très énergivore en raison de la contraction extrême des muscles.

En séance de relaxation, soutenue par les gestes et/ou la voix contenante et sécurisante du thérapeute, une prise de conscience de Soi est rendue possible par la sensorialité mais aussi la représentation de soi, et donc l'image du corps, qui est souvent altérée par la maladie grave comme nous l'avons vu. « Le travail de prise de conscience du corps amené par la relaxation interroge la permanence de l'identité de la personne qui en fait l'expérience⁶⁹ ». L'image du corps va pouvoir être revalorisée, ou alors il va déjà s'agir de prendre conscience de son état. Cela peut aussi permettre une consolidation du schéma corporel, à travers un inventaire des différentes parties du corps par exemple. Cette pratique est utile pour des séances courtes, afin de permettre à des patients de plus en plus fatigables d'atteindre rapidement l'état de relaxation.

La détente neuromusculaire apporte une notion de plaisir qui vient atténuer les affects négatifs entraîné par la maladie et permettre au patient de sortir d'une vision de son corps qui serait uniquement liée aux affections organiques. Si, le temps d'une séance, le sujet peut sortir de son état de mal-être, un travail d'élaboration devient possible. Il est dit que la relaxation à une fonction de réparation.

3. Le toucher thérapeutique

L'article *Psychomotricité en soins palliatifs* nous explique : « le psychomotricien pratique un toucher peau à peau ou un toucher médiatisé à travers des tissus, des huiles de massage, un gant humidifié ». Les inductions tactiles proposées sont diverses et dépendent de chaque patient. Il peut s'agir d'un toucher contenant, de lissages, de pressions, d'enveloppements, de percussions osseuses, d'étirements, etc.

⁶⁹ THERAIN M., 2013, p.36

En raison de l'alitement, de l'amoindrissement des mobilisations ou la diminution du contact avec les proches (gêne, peur), beaucoup de patients en soins palliatifs sont demandeurs de contact physique. Or le toucher est le premier sens à se développer et le dernier à s'estomper, il est donc intéressant de l'utiliser en séance. Pour O. GAUCHER-HAMOUDI et M. GUIOSE⁷⁰, « Le besoin relationnel du patient en fin de vie montre que ce qui est essentiel au début de la vie l'est tout autant à la fin ».

Le contact physique entraı̂ne une réciprocité : « on ne peut toucher sans être touché⁷¹ » d'après M. GUIOSE. Cela entraîne une mise en jeu des émotions et du vécu du patient comme du thérapeute dans la relation. Cela permet de reconnaître le patient dans son individualité, certes de patient à soignant mais surtout d'humain à humain, sans barrière grâce au contact direct et au dialogue tonico-émotionnel. L'intention que le psychomotricien va mettre dans son toucher et la verbalisation qu'il en fera va le rendre professionnel et favoriser un vécu le moins intrusif possible.

4. Médiations artistiques et autres médiations

Toutes les médiations impliquant le corps et la sensorialité peuvent être utilisées. Chacune est intéressante en fonction du sens que le psychomotricien et le patient vont lui donner. Aussi on trouve un intérêt à la musique, à l'utilisation des huiles essentielles, à la balnéothérapie (l'eau contient et facilite le mouvement), aux mouvements du Qi Gong (lents et associés à la respiration) etc. Nous pouvons regrouper certaines médiations sous le terme de médiations artistiques. Elles permettent de « soutenir l'expression, la création, de laisser trace, de décentrer son attention des symptômes et des soins quotidiens. Plus largement, il s'agit de continuer à être dans la vie (être dans le mouvement, choisir, imaginer, etc.)⁷² ». Il va s'agir de mettre en jeu la créativité, de créer et de produire au travers de la danse, que l'on peut pratiquer assis ou debout, uniquement avec les bras et les mains, du mime du dessin ou du chant. Il est courant de réaliser ce type de séance une fois que la douleur physique est bien prise en charge et que le patient est disponible. Dans certains cas, cela peut l'aider à se détacher d'un vécu douloureux. Dans un article sur la psychomotricité en fin de vie⁷³, la

⁷⁰ GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007, p.95

⁷¹ *Ibid.*, p.100
⁷² AFLALO J. et al., 2016, p. 226-234

⁷³ JOSSOT C., SEBBANE G., 1997, p.23-28

psychomotricienne C. JOSSOT résume en disant : « il s'agira de développer le plaisir et d'en faire des moments privilégiés de rencontre et de vie ».

Mme R. a 62 ans et est atteinte d'un cancer des ovaires. Elle n'a pas mal physiquement mais s'ennuie beaucoup et rumine des idées négatives. Elle dit ne pas parvenir à penser à autre chose. Après une séance de relaxation qui semble ne pas avoir beaucoup apaisé sa souffrance psychique, je décide de sortir les bulles de savon. Je commence à en faire, sans rien dire. Elle ouvre de grands yeux et dit que cela change toute l'atmosphère de la chambre. Je pense aux difficultés qu'elle a pour poser sa respiration et lui propose alors de faire des bulles à son tour. Elle parvient à souffler doucement et sourit. Puis, une bulle éclate et Mme R. éclate de rire en même temps. Ce moment joyeux à travers une médiation inattendue a été plus efficace que le début de la séance et a aidé Mme R. à se relâcher un instant.

Conclusion

À partir de la prescription et des indications de l'équipe soignante, le psychomotricien en soins palliatifs va rencontrer le patient lors d'un entretien, réalisant à sa manière son évaluation psychomotrice. Il en déduira, à travers d'éventuels axes thérapeutiques, un projet d'accompagnement adapté au sujet sur le moment et choisira avec lui, si c'est possible, un ensemble de médiations qui pourraient lui convenir en séance. Cet ensemble forme le cadre thérapeutique, base du suivi en psychomotricité. Aux notions de flexibilité et d'adaptabilité du cadre et de la posture, nous ajouterons un dernier terme qui découle de cette partie théorique, celui de co-construction. Nous l'avons vu, l'avis du patient est recherché en soins palliatifs ainsi que son désir, afin de lui prodiguer confort et mieux-être. Les séances et le projet en psychomotricité sont donc construits avec lui. Le psychomotricien a une posture particulière, cherchant à poser un cadre bien défini tout en laissant sa place au patient. Nous conclurons donc sur l'expression de « semi-directivité » de T. BENAVIDES⁷⁴ qui peut correspondre au savoir-être du psychomotricien en soins palliatifs :

« L'implication corporelle suppose un partage de l'expérience. La participation du thérapeute est active, bien qu'en retrait : la semi-directivité en constitue son fondement⁷⁵ ».

⁷⁴ ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.10

⁷⁵ *Ibid*.

PARTIE DISCUSSION

Introduction

La psychomotricité, profession plutôt récente, est en voie de développement en soins palliatifs. Il est donc compréhensible que les références bibliographiques sur le sujet ne soient pas abondantes, malgré la richesse et la précision des derniers ouvrages sur le sujet. Cela rend le travail de recherche plus méticuleux mais aussi plus passionnant car il ouvre à la discussion. En effet, nous avons pu le voir dans la partie théorique, les avis divergent concernant la pratique de la psychomotricité en soins palliatifs et il est intéressant de tout entendre. Face au nombre restreint d'ouvrages spécifiques mais aussi face à la richesse de l'expérience et à la diversité des patients rencontrés en USP, cette partie discussion est l'occasion pour moi de faire part de ma réflexion.

Ma pensée, loin d'être arrêtée, est en élaboration constante et en recherche de réponses ou d'améliorations de ma posture de stagiaire en soins palliatifs. Si j'ai eu besoin de réflexion et d'appuis théoriques, c'est que mes questions ont été nombreuses, concernant tant l'intérêt de mes suivis que l'impression de répétition, d'absence de résultats et d'impuissance face à la mort. Les patients que j'ai rencontrés en séance ainsi que les échanges avec les psychomotriciennes et l'ensemble de l'équipe, très accueillante, lors des transmissions ou en dehors, m'ont permis d'obtenir certaines réponses. Aussi je propose d'approfondir ces différents questionnements, et de comprendre comment la psychomotricité s'inscrit dans ce contexte.

<u>I/ Place du corps et place du patient en soins palliatifs, ou le lieu</u> idéal pour le psychomotricien

J'ai pu observer lors de mon stage, que le corps en lui-même occupait une place centrale au sein de l'USP, ce qui est intéressant d'un point de vue psychomoteur.

A) Le rapport au corps dans mon lieu de stage

1. Le « corps » médical

Distinguons tout d'abord, à la manière de A. BULLINGER⁷⁶, *l'organisme* comme ensemble de fonctions biologiques, *du corps* en tant que moyen d'interaction avec le milieu. La notion de corps est ici reliée au psychisme et à l'environnement dans lequel il interagit. Le psychomotricien voit également le corps de cette manière globale, et en s'intéressant à l'aspect corporel d'un individu, il s'intéresse donc à ses représentations et à sa manière d'entrer en relation.

Dans l'USP, en comparaison à d'autres de mes stages, la grande majorité des membres de l'équipe soignante semble entretenir une certaine image de leur corps. Coiffures variées, colliers, boucles d'oreilles, le corps est « chouchouté », les soignants en prennent soin. Ils se font beaux, propres et cela apporte de la gaieté dans le service. Si les bagues, bracelets et montres au poignet sont interdits pour des questions d'hygiène, cela n'empêche pas les professionnels de parer leurs corps de bijoux et de petits détails sympathiques. Ainsi, malgré la blouse, qui elle aussi, comporte une touche de couleur, les soignants apparaissent comme plus humains et cela peut permettre de se sentir plus à l'aise. Je suppose que cela aide les patients, à moins se sentir dans un hôpital dans lequel tout serait « aseptisé », mais aussi les soignants eux-mêmes qui se protègent peut-être de quelque chose. En effet, quoi de plus difficile, dans un service ou la mort plane, de se sentir dépouillé et mis à nu ? Ce ne sont que des hypothèses et il est probable que tout cela relève à la fois du hasard et de l'inconscient que de la volonté. Cette façon de prendre soin de soi se retrouve encore d'une autre manière dans l'USP.

Tous les matins vers 9h30, juste après les transmissions et quand toute l'équipe est réunie autour de la grande table du service, vient le temps du « rituel du petit déjeuner ». Chaque jour, un ou deux soignants apportent à manger, un gâteau fait « maison », des viennoiseries, des fruits, et vient un moment de partage accompagné de thé et de café. Pendant un petit quart d'heure, l'équipe au complet partage ce moment convivial, en échangeant tant sur des

⁷⁶ BULLINGER A., 2000, p. 213-220

sujets personnels que professionnels. C'est aussi l'occasion de demander des précisions sur l'état de certains patients, de certaines pratiques, etc... Ce petit rituel est intéressant car travailler en soins palliatifs peut demander beaucoup d'énergie, et ce partage autour de la nourriture semble presque normal. L'expression populaire « je suis vidé » employée après une journée de dur labeur prend ici tout son sens quand il s'agit de se « remplir » afin de reprendre des forces, de « se restaurer » le corps et l'esprit. Mais se remplir permet également de se sentir vivant et entier. A. BULLINGER explique, en parlant de l'enfant et du stade oral, que le rythme des repas et les fonctions de vidage/remplissage participent aux fonctions de contenance. Se sentir contenu est un sentiment sécurisant et rassurant. Qui n'a pas besoin de se sentir rassuré face à la mort ? Cela rejoint l'idée d'être soi et d'affirmer son identité en portant des bijoux et en se pomponnant. Le temps du déjeuner est régulier, c'est un « temps fixe » tous les matins qui permet aussi de s'ancrer dans le moment présent.

De plus, quoi de mieux pour une bonne dynamique de groupe que de se retrouver et de prendre des forces ensemble afin de bien démarrer la journée ? C. POTEL⁷⁷ explique que « les échanges dans le groupe sont autant du registre verbal que corporel et sont au service de l'Être ». « Être », un terme qui prend toute son importance tant il semble s'opposer au non-être, c'est-à-dire à la mort. Qu'ils soient un moyen de défense contre la mort ou une simple manière de se faire plaisir, ces petits rituels du corps se montrent omniprésents et bienvenus en USP.

À cela s'ajoute une façon de prendre soin de l'autre. De ce que j'ai pu observer, les soignants se demandent toujours leur avis quand il s'agit de réaliser le soin d'un patient. Il arrive que certaines personnes soient plus ou moins à l'aise avec tel ou tel patient et le planning de la journée est décidé au plus proche de ces « affinités », afin de mettre le moins possible le soignant en difficulté et de prodiguer au patient des soins optimisés. De la même manière, les soignants font attention à leur propre posture lors des soins, en remontant le lit, en évitant les positions douloureuses et en requérant de l'aide lors de difficultés pour mobiliser un patient.

Voir les équipes travailler en soins palliatifs est quelque chose d'enrichissant. Outre cette attention portée à soi, j'ai pu remarquer de la douceur dans les gestes, et dans les soins proposés aux patients.

⁷⁷ POTEL C., 2013, p.381

2. Disponibilité, plaisir et adaptation : prendre soin du corps des patients

Si les soignants prennent soin d'eux, c'est peut-être aussi pour mieux accompagner les patients. J'ai pu assister à certains soins durant lesquels les professionnels étaient très minutieux dans leurs gestes. Pour la toilette, les infirmières et les aides-soignantes parlent au patient et lui expliquent ce qu'elles font, à quel endroit du corps elles sont. Elles demandent si la température de l'eau leur convient, passent le gant de toilette de manière lente et douce. Le plaisir est recherché, et si cela n'est pas possible il s'agira d'essayer d'être le plus agréable possible. Lors de ma participation à une toilette, j'ai observé d'autres détails. La patiente douloureuse semblait mal vivre ce moment, alors les infirmières ont cherché à apporter des sensations plus agréables. Elles lui ont proposé de mettre sa main dans la bassine d'eau tiède et de jouer un peu avec l'eau, le remous et les gouttes, ce qui l'a apaisé pendant une partie des soins. Cette manière de procéder en favorisant le bien-être corporel, peut sembler évidente au psychomotricien mais elle ne l'est pas toujours pour les autres professionnels.

De la même manière, le confort est un mot d'ordre en soin palliatifs. Oreillers, poches chaudes, couvertures, tout est fait pour prendre soin du corps. Les infirmières et les aides-soignantes proposent systématiquement des massages avec de la crème hydratante après la toilette, et parfois dans la journée. Ainsi chacun va prendre soin du patient à sa manière. P. MARTIN⁷⁸ précise dans son article : « le corps objet, qui se réduirait à de simples manipulations, redevient corps sujet grâce aux soins d'hygiène ou esthétiques prodigués par les aides-soignantes et les infirmières, par l'attention portée aux plateaux-repas pour susciter plaisir et appétence et par un contact relationnel soigné ».

Rechercher du plaisir est important, pour que le corps soit vécu autrement que par la maladie et la douleur. Permettre au patient d'éprouver des sensations agréables peut l'aider à se recentrer sur lui et à investir autrement son séjour.

⁷⁸ MARTIN P., 2008, p. 104-107

3. Prendre soin du corps après le décès

Cette attention portée au corps continue après la mort avec la toilette mortuaire et les soins apportés par l'équipe soignante et le thanatopracteur* qui prépare le corps en vue d'une éventuelle cérémonie (toilette, habillage, maquillage). Il considère d'ailleurs le patient défunt comme un sujet et non comme un corps inerte lors des soins (le choix des habits est fait à voix haute par exemple). Lors du transfert du corps du défunt de la chambre au funérarium, l'institution a choisi de ne pas recouvrir le visage d'un drap, contrairement à d'autres lieux, cela pour éviter un « tabou » sur la mort et de générer de l'angoisse pour les familles, se demandant « ce qu'il peut y avoir en dessous ». La volonté de présenter le corps comme reposant paisiblement, peut permettre de montrer que la mort est acceptée à l'USP et qu'elle n'est pas cachée. C'est un point de vue qui se défend mais contre lequel certains soignants évoqueront le choc que peuvent ressentir les visiteurs à voir passer des personnes décédées. Il s'agit d'un choix « par défaut » et la famille (ou le patient de son vivant) peuvent demander à ce que le corps soit recouvert entièrement.

L'observation psychomotrice peut donc se faire avec les patients mais également dans le service auprès des soignants et le corps, vivant ou inerte, est source d'attention à l'USP.

B) Les soins palliatifs, un partenariat

1. Le patient, comme acteur de sa prise en charge

Si nous reprenons le cas de Mme M. vu dans la partie clinique, j'ai cherché dans un premier temps à favoriser la verbalisation car l'équipe m'avait informé qu'elle s'exprimait peu et qu'ils n'avaient pas accès à ses attentes. Dans un second temps, la patiente a réussi à prendre la parole et à expliquer aux soignants comment la soulager au mieux. Mais dans la semaine précédant son décès, Mme M. m'a expliqué qu'elle en avait « marre de choisir », que cela la fatiguait et qu'elle préférait que l'on s'occupe d'elle en arrêtant de toujours lui demander son avis. J'ai donc respecté sa volonté et, sans être toutefois directif, je lui ai proposé des séances de relaxation. Être portée (holding) était ici un choix de Mme M. et je m'y suis adapté.

A l'USP, le consentement éclairé du patient, et à défaut celui de sa personne de confiance, est toujours recherché, que cela soit pour les traitements, l'alimentation ou les séances de psychomotricité. Il s'agit d'un accompagnement, de soigner et non de guérir, aussi cela implique une attitude particulière. Il va s'agir de « cheminer » avec le patient en lui proposant différentes manières de soulager sa souffrance. Respecter sa volonté, ses envies, tout en lui donnant des conseils et un avis professionnel sur certaines questions.

À l'inverse, certains patients seront dans le contrôle et il faudra l'accepter, sans perdre pour autant sa place de thérapeute, c'est-à-dire ne pas se contenter de répondre uniquement au moindre désir du patient. Dans le cas contraire, notre activité aurait pour unique but de satisfaire le patient sans apporter le lien fait entre le corps et le psychisme durant les séances de psychomotricité. L'accompagnement est une co-construction, et la notion de partenariat est même évoquée dans le projet d'établissement: « le partenariat permet d'envisager la relation soignant/soigné autrement que de manière unilatérale ou unidirectionnelle. Chacun reste sujet et acteur de la relation⁷⁹ ».

2. Conséquences pour un stagiaire psychomotricien

Prendre soin de soi, prendre soin du groupe, voir le patient et ses proches dans la globalité et favoriser les vécus corporels agréables du patient tout en le rendant acteur de sa prise en charge, voilà résumées en une phrase les observations précédentes. La mentalité des soins palliatifs semble rejoindre celle du psychomotricien. Cela semble idéal dans un premier temps, mais nous pouvons nous demander, dans un tel contexte, comment se démarquer des autres professions? Comment justifier notre place? A cela viennent s'ajouter d'autres interrogations et difficultés induites par la particularité des soins palliatifs: la présence de la mort.

-

⁷⁹ Cf. annexe III

II/ Les soins palliatifs et la mort, quelle place pour la psychomotricité ?

A) La mort et ce qu'elle implique

1. Mort, tabou et société

Il est difficile de parler de la mort dans notre société, et d'ailleurs Freud dit qu'elle nous est « à proprement parler impensable ⁸⁰ ». Nous allons pourtant essayer de la penser ici, car elle est, au même titre que la vie, liée au concept des soins palliatifs. Personne ne peut dire ce qu'est vraiment la mort, mais nombreux sont ceux qui ont élaboré à son sujet, particulièrement les poètes et les philosophes. Pour le philosophe contemporain F. LENOIR ⁸¹ justement, notre société fait preuve d'un certain scepticisme qui remplace les croyances d'autrefois et qui entraîne une résurgence de l'angoisse de la mort, qui est vécue comme une « fin totale, un anéantissement et donc l'un de nos ultimes tabous ». Un autre philosophe, D. LE GUAY, explique que ⁸² « dans les médias d'information, la mort est partout, les morts nulle part. Tout favorise la propagation de cette *inquiétante étrangeté*, de cette angoisse qui nous tombe dessus à l'improviste, comme si la mort venait toujours d'ailleurs, qu'elle était par nature imprévisible et totalement étrangère à nous. Une nouvelle figure de la mort s'instaure : une mort aseptisée, esthétique [...], dépourvue de souffrance ». À l'inverse, les faits récents en France ont pu montrer que la mort pouvait survenir à tout moment, ce qui n'atténue en rien l'angoisse qu'elle peut générer.

La mort est un tabou, la mort est impensable, etc... Pourtant le psychomotricien et l'équipe de soin palliatifs la « côtoient » tous les jours.

⁸⁰ FREUD S. in LENOIR F., 2012, p.146

⁸¹ *Ibid*.

⁸² LE GUAY D., 2008 p. 115-123.

2. Évoquer la mort et rompre le tabou

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) précise dans sa définition⁸³ que les soins palliatifs considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Les professionnels la côtoient et font en sorte d'en parler, de l'évoquer, de la considérer comme quelque chose de naturel afin de mieux appréhender les angoisses qu'elle génère chez le patient. Selon où en est le patient dans sa réflexion, selon ce qu'il est capable d'entendre, ses directives anticipées lui seront demandées ainsi que d'autres questions relatives à la mort.

Dans son Détournement des maximes, le poète LAUTREAMONT⁸⁴ dit : « les hommes n'ayant pu guérir de la mort [...], se sont avisés de ne point y penser. Mais c'est une consolation bien misérable puisqu'elle va non pas guérir le mal mais le cacher simplement pour un peu de temps ». Et une fois que la mort apparaît, l'angoisse et la peur n'en seront que plus fortes, et peuvent mettre à mal tant les patients que les soignants. Le poète et philosophe F. CHENG⁸⁵ explique qu'en « excluant la mort de sa vie, on se prive d'une vie complète, et en l'y accueillant, on élargit et enrichit sa vie ». C'est une citation assez forte et difficile à comprendre. Mais accompagner tout en pensant à la mort a des conséquences, qui peuvent se ressentir dans la pratique de la psychomotricité. Quelles sont ces conséquences ?

B) Comment réagit-on face à la mort et à la maladie grave ?

1. Réalité du corps en soins palliatifs

Lors de ma séance avec Mme M., je m'aperçois de sa maigreur quasi-squelettique liée à la cachexie et cela a une conséquence sur mon attitude qui est plus figée. De la même manière la première fois que je mobilise le bras gauche inerte de M. T., je suis surpris et je me crispe, presque gêné par sa froideur qui me suggère celle d'un corps sans vie.

⁸³ SFAP, Définition et organisation des soins palliatifs en France, http://www.sfap.org, consulté le 16 avril 2017 ⁸⁴ LAUTREAMONT, 2001, p.429

⁸⁵ CHENG F., 2013, p.38

Les équipes prennent soin du corps, mais encore faut-il pouvoir oser le toucher. Le contact corps-corps que le psychomotricien peut avoir lors d'une séance de toucher thérapeutique se fait parfois sur des corps meurtris, blessés, perfusés. Je l'ai précisé en parlant de l'image du corps du patient, le corps est transformé en USP et l'aspect des plaies, des tumeurs, des escarres ou des gonflements de certaines parties du corps peut rebuter. C'est une difficulté supplémentaire induite par la maladie grave et le psychomotricien va devoir être capable de le supporter pour réaliser sa séance. Or, le terme « supporter » induit l'idée de subir quelque chose, ce qui peut nuire à la disponibilité du thérapeute, et si ce mot me vient à l'esprit, c'est que le travail auprès de ces patients en soins palliatifs peut entraîner diverses émotions.

2. Emotions et sentiments

Concernant Mme M. présentée dans la partie clinique, j'ai « senti venir » son décès car son état se dégradait très progressivement. Le contenu des séances est passé du mouvement à la relaxation et au toucher thérapeutique. Rappelons la volonté de Mme M. de ne plus prendre de décisions, ce qui fait penser à un certain lâcher prise, à un relâchement en confiance. Malgré la lente évolution de son état, son décès ne m'a pas laissé indifférent. J'ai mis un certain temps à assimiler le fait que je n'aurai plus de séances avec elle, que la prise en charge était définitivement finie. Il en sera de même pour les patients dont le décès surviendra « sans prévenir ». Ce type de décès soudain arrive souvent et permet de comprendre que les soins palliatifs mettent un point d'honneur à considérer le patient comme « un être vivant » et que les meilleurs soins possibles lui soient prodigués : nul ne sait quand le patient va mourir, ou même s'il va mourir ! Cette absence de prédiction rend alors légitime le travail auprès de ses personnes. C'est-à-dire que les personnes hospitalisées sont toujours en train de se construire et d'éprouver des sensations, des sentiments. Le prétexte d'une probable mort prochaine ne justifie pas l'absence de soutien.

Ne pas savoir si le patient va mourir ou non, apprendre qu'une personne avec qui l'on a eu un contact humain n'est plus de ce monde : la mort, même si elle est naturelle, n'est pas une chose banale, et elle entraîne des émotions variées quand elle survient. Comme j'ai voulu le montrer en première partie, les soins palliatifs peuvent apparaître de prime abord comme un milieu brillant de vie, ou du moins comme essayant de mettre celle-ci au premier plan, si bien

que la mort peut être oubliée pendant un moment. Mais elle reste présente et peut provoquer diverses réactions. Ce vécu a été le mien cette année mais de nombreuses autres manières de réagir existent certainement.

3. Le travail du deuil

Pour M. GUIOSE⁸⁶, le patient en soins palliatifs peut présenter diverses attitudes face à la mort, des « étapes du mourir » qui dépendent de la culture, des croyances, de l'éducation, etc. Il cite E. KUBLER-ROSS⁸⁷ qui précise ces étapes, pouvant apparaître comme des mécanismes de défense : étape du refus et de l'isolement, étape de la colère et de la révolte, étape du marchandage, étape de la dépression, étape de l'acceptation

Ces différents états que peut présenter le patient auront un impact dans l'implication en séance et l'investissement du suivi. Il facilitera ou non l'accompagnement et le psychomotricien, par un retour sur soi et un travail de conscience corporelle, pourra en permettre l'évolution. L'annonce de la mort du patient peut entraîner de nombreuses émotions et sentiments chez le soignant également. Tristesse, culpabilité, colère, soulagement, sentiment d'impuissance, etc.

Les soignants aussi ont leur manière de réagir dans le deuil. Au lendemain la mort de Mme M. par exemple, lors des transmissions, un moment est pris pour échanger sur ses derniers instants, renseigner l'équipe sur ses derniers mots et sur la réaction de ces proches. Ce temps consacré au défunt permet, à l'instar d'un groupe de parole, de confier des vécus difficiles ou douloureux. En effet, M. GUIOSE précise que le soignant peut lui aussi présenter les étapes citées précédemment face au décès effectif ou imminent d'un patient. Le soignant peut, de plus, partager l'espoir ou le doute du malade, ce qui peut, en cas de trop grande implication, entraîner un *burn-out**. Mais le débordement émotionnel n'est pas le seul risque, et le psychomotricien (comme les infirmières et les aides-soignantes) travaille avec le corps et cela a aussi des conséquences en soins palliatifs en raison de la proximité, du dialogue tonique et du transfert émotionnel qui peut s'effectuer. Il précise même : « l'angoisse, comme toute émotion, est contagieuse pour l'entourage⁸⁸ ».

⁸⁶ GAUCHER-HAMOUDI O., GUIOSE M., 2007, p.43

⁸⁷ *Ibid*.

⁸⁸ *Ibid.* p.83

4. Comment faire face ? Adopter une attitude psycho-corporelle adaptée

Couper court à ses émotions pour éviter tout vécu difficile est possible. Mais est-ce une bonne solution? En effet, il s'agirait de « refouler » l'idée de la mort ce qui demanderait de l'énergie et finirait par épuiser. Afin de ne pas être débordé par l'émotion, il faut adopter une attitude et une distance relationnelle adaptée. Dans son roman autobiographique, B. CYRULNIK⁸⁹ écrit que « lorsque l'on est trop près des autres, dans la vie intime, on s'engage, on se fâche, on aime, mais on n'observe pas ». Trop d'émotion entraîne de la sympathie et le regard du psychomotricien deviendrait totalement subjectif. Comment faire alors?

L'enseignement de ces trois années de psychomotricité semble apporter une réponse possible. Durant les cours de pratique, les émotions et les ressentis étaient placés au centre. Savoir prendre du recul par rapport à ses émotions pour les observer, les analyser et les comprendre, sans jugement, voilà ce que peut faire le psychomotricien. Dans son article sur les soins palliatifs, la psychomotricienne D. PIERDON⁹⁰ confirme en disant qu'« avant de pouvoir entendre la plainte du patient, il faut prendre le temps de s'écouter soi-même ».

Il est intéressant de noter que les philosophes et les penseurs avaient déjà remarqué l'importance de ce travail intérieur. Epictète, philosophe stoïcien de l'antiquité, disait déjà⁹¹ « quand tu vois quelqu'un dans le deuil et fondre en larmes pour la mort, [...] prend garde que ton imagination ne t'emporte et ne te séduise. S'il est pourtant nécessaire, ne refuse point de pleurer avec lui et de compatir à sa douleur par tes discours, mais prends garde que ta compassion ne passe au-dedans, et que tu ne sois affligé véritablement ».

Il s'agit d'une forme de méditation, de retour sur soi afin d'améliorer notre disponibilité. Le psychomotricien est habitué à ce travail sur lui-même, tout comme il est habitué à expérimenter une médiation avant de la proposer au patient pour la ressentir dans son corps. Le travail avec l'autre passe d'abord par soi-même. C'est cela, le contre-transfert. Ce transfert

⁸⁹ CYRULNIK B., 2010, p.44

⁹⁰ PIERDON D., 2002

⁹¹ EPICTETE, 2009, p.38

d'émotions et de sensations du patient au psychomotricien est inévitable, mais il fonctionne aussi dans l'autre sens, du psychomotricien au patient. C'est pourquoi il est important d'y prêter attention en faisant un retour sur soi.

C) L'espace et le temps, des repères chamboulés

1. L'espace intime en USP

La désorganisation spatio-temporelle vécue par le patient peut être induite par la maladie mais aussi par le contexte, celui du séjour en USP et de l'appréhension de la mort. En effet, malgré l'aspect chaleureux que l'établissement tente de mettre en avant, l'endroit n'en reste pas moins une unité de soins palliatifs, avec des patients qui cohabitent et qui ne vont pas toujours bien, ce qui peut porter atteinte au moral de certaines personnes.

Comme nous l'avons vu dans la partie clinique, Mme, M. finit par être fatiguée des visites qu'elle reçoit. Elle ne contrôle pas cet espace qui n'est pas vraiment chez elle et ses visiteurs, malgré leurs bonnes intentions, épuisent la patiente en voulant bien faire. Je m'aperçois qu'il en est peut-être de même pour mes séances, qui se sont toujours déroulées dans sa chambre. J'entre dans son espace intime, car c'est son lieu de vie, et je prends donc des précautions pour être le moins intrusif possible. Regarder par le hublot si elle ne dort pas, si elle n'est pas en rendez-vous avec le médecin, puis entrouvrir la porte et me présenter. De la même manière en partant, demander si elle préfère la porte fermée (elle voulait son espace privé au départ) ou ouverte (à la fin, elle angoissait, seule dans cette chambre).

Je trouve ce point important car il me permet d'être « au même niveau » que le patient, favorisant la création du partenariat décrit dans le projet d'établissement. M. L. par exemple, atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) et allongé dans son lit, est un patient que Julie et moi avons suivi. Il nous remercie lorsque nous nous asseyons pour être à la même hauteur que lui et commence à livrer beaucoup de choses concernant ses craintes et son vécu en USP. Il nous explique, à la fin de l'entretien, qu'il a pu nous parler aussi facilement car nous étions placés « d'égal à égal », contrairement à certaines personnes qui viennent le voir et restent debout, il ne s'était pas senti « jugé ».

Il faut donc trouver une posture adaptée pour approcher les patients dans cet espace privé qui

contient le peu d'affaires personnelles qu'ils essayent d'amener afin de reconstruire un semblant de « chez soi » (habits, portable, nourriture), espace dans lequel ils sont parfois dénudés pour des raisons médicales ou de confort. Il faut pouvoir composer dans cette sphère intime en étant respectueux, trouver le juste milieu, la juste distance (ne pas être trop intrusif ni trop effacé), ce qui n'est pas une mince affaire.

Respecter l'espace intime du patient sera d'autant plus important que C. POTEL nous explique dans un article⁹² que « l'intimité du corps renvoie à la question princeps, celle de notre identité et de notre unicité ». Aussi il m'arrive de verbaliser à propos de l'intimité avec certains patients, afin de revaloriser le sentiment de soi. Pour M. T., les dernières séances sont difficiles car il est très confus et « se laisse aller ». Je passe le voir un matin et le trouve à moitié déshabillé, avec des miettes de pain sur le torse (la toilette n'a pas encore eu lieu). Je lui propose alors de remonter sa tenue et de replacer ses draps, le temps de la séance. Il accepte et, comme s'il revenait à lui, me remercie et me dit qu'il se sent mieux et qu'il avait l'impression de ne plus sentir son corps.

L'intimité autant que la pudeur touchent au corps et à l'identité, ce qui en fait un point essentiel pour le travail du psychomotricien en soins palliatifs.

Enfin il serait intéressant d'évoquer a nouveau Mme M. qui semble choisir nos séances pour profiter de sensations agréables en s'abstenant d'évoquer ses douleurs ou ses craintes et en se permettant de se laisser aller au relâchement. Elle investit « l'espace de la séance » de cette façon. Cela semble rejoindre la notion d'espace ou aire transitionnelle de D. W. WINNICOTT⁹³. En effet lors de nos séances, nous proposons un espace-temps particulier dans lequel le patient peut être créatif (danse, geste) et dans lequel il laisse une trace et s'inscrit. Cet espace transitionnel, entre le monde imaginaire et le monde réel, sera créé par le patient (et le psychomotricien), lui permettra d'affirmer son autonomie et d'expérimenter. Il l'investira à sa manière, comme Mme M.

_

⁹² POTEL C., 2008, p.106-118

⁹³ WINNICOTT D. W., 1975

2. Vivre le temps qu'il reste

Le temps est très particulier lui-aussi. Le temps objectif va changer car il doit correspondre à celui de l'USP (temps des repas, toilette le matin, etc.) ce qui peut déjà être difficile pour le patient. Nous avons déjà dit que le temps subjectif du patient pouvait aussi être bouleversé. Face à la mort, les vécus sont très variés. Des patients sont débordés et ne voient pas le temps passer. D'autres comme Mme M., expliquent qu'ils attendent, que le temps est long face à la mort qui ne vient pas, qu'ils ont l'impression d'être en pause. La patiente avait précisé à la psychologue qu'elle était venue pour mourir mais qu'elle était toujours en vie. Cela générait chez elle une volonté de maîtrise et de l'angoisse, que l'on retrouve dans son attitude hypertonique et crispée.

À ces différents vécus de la temporalité s'ajoutent celui du soignant. En tant que stagiaire, certaines de mes matinées passaient très vite, en raison du grand nombre de prescription et de la difficulté à passer voir le patient entre les divers soins et les visites. D'autres jours, le temps était vraiment long, en raison du manque de prescriptions ou de l'absence de disponibilité des patients. Dans ces deux cas, il a fallu s'adapter au temps de l'institution et à celui du patient, qui peut être très différent du nôtre. La durée des séances est également très variable. Elle peut aller de quelques minutes à une heure, suivant la volonté et l'état du patient, dont les douleurs et le besoin d'une prise en charge par les infirmières peuvent parfois couper cours à la médiation.

3. Ce que permet le psychomotricien

Nous l'avons vu en évoquant les émotions, le psychomotricien va penser sa posture dans la séance mais aussi dans l'espace, et cela fait partie du cadre thérapeutique. Ce cadre, que nous avons défini, peut permettre d'apporter une réponse au vécu désorganisé de l'espace et du temps.

Lors d'une séance, le psychomotricien va investir l'espace personnel du patient tout en le respectant et même en l'exploitant. Il s'agit de son espace et le mettre en valeur favorise le sentiment d'identité et d'unicité. La séance se déroule au sein de l'institution avant tout, mais

favorise, dans celle-ci, l'expression d'un espace qui appartient au patient et à lui seul. De la même manière, le temps est celui du patient. Il dépend de sa disponibilité et des horaires de l'institution mais la séance propose un temps qui lui appartient, une séance qui se déroule dans le moment présent et durant lequel le psychomotricien va chercher à ramener le patient à des sensations agréables pour qu'il vive son corps dans l'instant. La séance offre un cadre dans un espace et un temps donnés, renforcés par la posture du psychomotricien, le tout s'incluant dans le cadre de l'institution. Je parle de la posture car elle participe à cette organisation spatio-temporelle. Lorsque j'évoque le sentiment, dans ma partie clinique, que les séances avec Mme M. sont répétitives et que je ne perçois pas de différence, je ne vois pas assez large. J'oublie que, par ces séances de relaxation répétées, régulières, je propose un temps spécifique à la patiente, qui est « son temps » de détente et qui lui permet alors de se relâcher sereinement. Pour C. POTEL⁹⁴, le dialogue tonico-émotionnel induit par l'attitude du psychomotricien est une dimension essentielle de la temporalité, en ce sens qu'il permet des vécus toniques variés, et que cette variation, cette rythmicité induit la sensation du temps qui passe.

4. Fonction maternelle, fonction paternelle

La partie théorique m'a permis d'exposer la notion de fonction maternante induite par la posture du psychomotricien. Nous pourrions aller plus loin ici en parlant de la notion de fonction paternelle, même si le nombre d'ouvrages à son sujet est moindre. Pour le docteur en psychiatrie et en philosophie P. JUIGNET⁹⁵, le rôle du père dans le psychisme et le développement est le suivant :

- Rôle de tiers séparateur. Le père a une fonction de séparation, de distinction, de différenciation. Il favorise la construction de l'identité et l'individuation.
- Rôle de figure identificatoire
- Rôle de porteur de la loi
- Rôle de modérateur. En effet, le père a aussi comme rôle d'aider l'enfant à accepter la frustration et à renforcer son principe de réalité.

9,

⁹⁴POTEL C., 2013, p.123

⁹⁵JUIGNET P., *La fonction paternelle, le rôle du père dans la structuration psychique*, https://www.psychisme.org, consulté le 17 avril 2017

Nous pouvons alors nous poser la question : certains de ces rôles ne correspondent-il pas à l'attitude du psychomotricien en séance ? Car là où la fonction maternante va apporter contenance et sécurité, autorisant l'expression de vécus et d'expériences riches, la fonction paternelle va permettre de recevoir les ressentis du patients et de l'aider à les accepter, de le rassurer s'ils sont extrêmes, comme ce peut être le cas en relaxation. Le psychomotricien même s'il va l'adapter au patient, propose un cadre et reste dans la position du soignant, de celui qui est en bonne santé. Il doit aussi être capable, après un moment riche en émotions, de se séparer du patient et de mettre fin à la séance.

Reprenons le cas clinique de M. T. Il montre une certaine colère voire une agressivité envers l'équipe en disant qu'il n'est plus mobilisé et que cela le rend plus faible musculairement. J'essaye de modérer ses propos en le ramenant à la réalité, et j'ose lui demander si ce n'est pas à cause de ses douleurs et de sa maladie qu'il ne peut plus se mettre debout. Il approuve et semble accepter mes propos. Plus tard, il me dira « c'est facile à dire pour vous qui pouvez sortir dehors quand vous le voulez ». Je ne considère pas cette phrase comme un « affront » personnel mais comme un moyen pour M. T. de se démarquer, de se différencier et d'exprimer la difficulté de sa situation en comparaison à la mienne (identification).

Cette attitude du psychomotricien rejoint bien la notion de semi-directivité évoquée plus haut, la fonction maternelle correspondant à la moitié qui soutient, contient et autorise divers vécus psychocorporels, et la fonction paternelle représentant la moitié plus « directive » permettant l'altérité, le retour à la réalité et constituant un véritable réceptacle aux ressentis. Pour reprendre l'expression de D. W. WINNICOTT, nous pourrions dire que le psychomotricien est une « mère suffisamment bonne » pour le patient, mais aussi un « père suffisamment bon » le temps d'une séance, ce qui participe du cadre thérapeutique et permet d'accompagner le patient.

D) Du silence pesant au silence contenant

Ma posture de stagiaire, malgré mes réflexions précédentes sur la posture contenante et rassurante du psychomotricien, a été mise à mal plusieurs fois par l'omniprésence du silence.

1. L'expérience du silence

De nombreux moments de silence peuvent être vécus en séance, comme cela m'est arrivé lors de ce stage, avec des patients somnolents, aphasiques ou tout simplement ne souhaitant pas parler. Comme lors des dernières séances avec Mme M. dont je parle dans la clinique. Le silence apparaît notamment en séance de relaxation ou de toucher thérapeutique, durant laquelle les patients profitent souvent sans parler. Mais leur corps n'est pas silencieux, et l'on peut y lire de nombreuses choses (mouvement de la tête, fatigue, envie de bouger, clonies, etc). Au départ, ce silence peut déranger, le vide peut faire peur, surtout en soins palliatifs où le silence d'un patient signifie parfois son décès. Comment faire avec ce silence ? Commençons tout d'abord par le définir.

2. Silence, bruit et calme

D'après le dictionnaire Larousse⁹⁶, le silence peut se définir comme « l'absence de bruit dans un lieu calme » ou encore comme une action, « le fait de ne rien dire, de se taire ». Notons que le silence correspond donc à l'absence de bruit pas à l'absence de son. Le point de vue de l'anthropologue D. LE BRETON⁹⁷ est intéressant quand il dit que « le silence ne se confond pas avec l'absence de toute sonorité [...] où rien ne se ferait entendre ». En effet, dans son *Anthropologie du silence*, il explique que le silence pur n'existe pas, ni dans la nature, ni dans l'Homme, chez lequel on retrouvera toujours les bruits du corps, des battements du cœur, de l'appareil digestif, etc. D'après lui, dans un lieu silencieux, « le corps parle de toute sa chair » et peut même paraître bruyant. Il va même plus loin dans cette idée en précisant que le silence permet un retour sur soi qui s'avère impossible ou difficile lorsque l'on est noyé dans le bruit, « le silence restaure symboliquement l'unité perdue que la résurgence du bruit anéantit ». Nous reprendrons donc son idée en considérant que le silence en séance sera l'absence de bruit, le calme, mais pas l'absence de son.

⁹⁶ Larousse encyclopédie en ligne, http://www.larousse.fr/encyclopedie, consulté le 20 avril 2017

⁹⁷ LE BRETON D., 1999, p.11-28.

3. Le silence habité, allié du psychomotricien

Les premières séances, celles durant lesquelles je rencontre le patient, sont moins silencieuses puisque je tente de discuter avec lui afin de connaître ses besoins et de mieux l'accompagner. Pourtant quand je rencontre Mme C, une autre patiente, celle-ci ne parle que très peu, voire pas du tout. Je ressens au départ un certain malaise en moi et je constate que je suis tendu. Je fais alors l'effort de me relâcher, de me tenir moins raide, de respirer plus fort et plus profondément, et je vois immédiatement la patiente se détendre à son tour. J'accepte les moments de silence qu'elle me propose et je suis moins gêné. Aussitôt, après un « blanc », elle commence à me parler d'elle-même. Elle marque à nouveau des pauses, pendant lesquelles je ne dis plus rien Je ne pose plus de questions et acquiesce simplement à ce qu'elle dit. Elle me raconte des choses très personnelles, ce qu'elle ne faisait pas au début de la séance. Comme si ce silence l'aidait. Je me suis mis dans une attitude particulière, celle de recevoir ses paroles, sans rompre les silences dont elle semblait avoir besoin. La patiente n'était pas gênée, c'est moi qui l'étais, associant sûrement ce vide à celui de la mort. De plus, j'ai pu observer pendant les temps silencieux que son corps parlait beaucoup. Elle cachait son ventre, remettait sa perruque en s'excusant régulièrement, ce qui en disait beaucoup de son image du corps.

Le silence a facilité notre échange, et comme le dit D. LE BRETON⁹⁸, « le silence partagé est une figure de la complicité, il prolonge l'immersion dans la sérénité de l'espace » tandis que le langage « réintroduit la séparation qu'il cherche à conjurer sans jamais y parvenir tout à fait ». Notons que les bénévoles du service de soins palliatifs vont parfois voir des patients pendant un certain temps sans parler. Ces derniers n'ont en effet pas envie d'échanger (ou ne peuvent pas le faire) mais désirent une présence à leur côté. Les bénévoles nomment cela « présence silencieuse » et ce terme semble rejoindre mon raisonnement. N'y a-t-il pas un proverbe populaire qui dit ceci : « le silence parle quand les mots n'y arrivent pas » ?

Ainsi vaincre l'angoisse éventuellement provoquée par le silence peut amener à des échanges encore plus riches. Cela peut permettre un retour sur soi, un apaisement, une authenticité dans l'échange en autorisant une meilleure écoute du dialogue tonico-émotionnel et en ouvrant un espace transitionnel utile à ces différents vécus.

⁹⁸ Ibid.

III/ Réflexions sur l'attitude à adopter en soins palliatifs

A) Adaptation du psychomotricien : l'état fluctuant du patient, la labilité du projet thérapeutique et la question des axes thérapeutiques

Dans la partie clinique, je précise que j'avais peu développé le compte-rendu écrit du bilan de M. T. dans le logiciel. En effet, l'état de santé du patient s'aggrave ou se stabilise de manière imprévisible. D'un jour à l'autre, la maladie et la souffrance peuvent le changer du tout au tout. C'est pourquoi nous pouvons nous demander, comme lors de l'entretien avec M. T., l'intérêt de réaliser une évaluation psychomotrice et la pertinence d'un projet et d'axes thérapeutique.

1. De l'utilité de la présentation et de la lecture psychomotrice

A l'USP, les séjours sont courts et le psychomotricien peut être amené à rencontrer de nombreux patients différents en peu de temps. A chacun d'entre eux et selon leur capacité de compréhension, il va devoir se présenter et expliquer son métier. Cela est nécessaire pour que le patient comprenne son activité et qu'il exprime son envie ou son refus d'un suivi. Expliquer la psychomotricité n'est pas chose facile car beaucoup de patients ne connaissent pas ce métier. Il est possible d'expliquer de manière assez simple, en disant que le but des séances est de rechercher un mieux-être, dans le corps et dans la tête, de se sentir « mieux dans ses baskets », ce qui peut permettre aux patients d'évoquer leur état. Certains demandent des précisions, d'autres non et acceptent « d'essayer une séance pour voir » ou refusent tout simplement. Dans le cas du refus, il est important de le respecter. Il est néanmoins possible que cette réponse soit due à un état antalgique ou une fatigue passagère. Dans ce cas, proposer au patient de repasser pour « dire bonjour » et peut-être à terme, réaliser une séance, peut être une réponse. D'autres patients enfin, peuvent refuser en expliquant ne pas avoir besoin de séances, ce qui peut être justifié et confirmé avec toute l'équipe soignante.

Après cette présentation, l'entretien est constitué d'une discussion. Comment le patient ressent son corps, mais aussi ce qu'il aimerait (bouger, se détendre, danser, écouter de la

musique) et ce qui le gêne (douleurs, questionnements). Tout en s'assurant que cela ne va pas attrister le patient, il est intéressant de le questionner sur sa profession et ses loisirs. Cela peut aider à mieux le comprendre, comme M. T. l'ancien professeur de sport, et son besoin d'être en mouvement. Parler de ses origines et de ce qu'il apprécie peut lui faire plaisir et le revaloriser. L'observation psychomotrice est permanente durant cette première rencontre avec le patient. Elle aidera le psychomotricien à lui proposer des séances susceptibles de lui être utiles et aussi de lui convenir, évitant par exemple la pratique du toucher thérapeutique à quelqu'un qui n'apprécie pas le contact peau-à-peau.

L'indication du médecin concernant M. T. était « soutien et accompagnement ». Sans évaluation de notre part, il est impossible, au premier abord, de saisir ce que les séances de psychomotricité pourraient lui apporter. Nous comprenons donc ici l'intérêt de l'observation psychomotrice, et c'est pourquoi les propos de la psychomotricienne I. MARCOS⁹⁹ questionnent quand elle dit qu'elle ne cherche pas à évaluer les désordres psychomoteurs en raison de l'impermanence de l'état du corps (physique et psychique). Dans un tel contexte, la lecture psychomotrice n'est-elle pas nécessaire ? Ne doit-elle pas être permanente afin suivre cette impermanence de l'état du corps ?

2. Utiliser ou non les bilans

Il est possible que par « évaluer », I. MARCOS entende « faire passer des bilans ». Pourtant, ils peuvent s'avérer utiles. Dans ma clinique, je n'ai pas eu l'occasion de faire passer des bilans étalonnés ou non étalonnés et les évaluations psychomotrices de M. T. et de Mme M. ont été réalisées uniquement grâce à l'observation psychomotrice, le premier étant alité et la seconde rapidement fatiguée à l'effort. Faire passer un bilan peut s'avérer difficile en soins palliatifs. Quel en serait l'intérêt ?

Les mouvements de bras que M. T. m'a montré m'ont aidé à déterminer les parties de son corps mobilisables en relaxation sans provoquer de douleurs, ce qui pourrait s'apparenter à un bilan. Ils peuvent être étalonnés comme le Get Up And Go test utilisé pour évaluer la marche et le risque de chute, utile pour un patient entrant dont la capacité à marcher nous est inconnue, ou l'EGP dont certains items peuvent être utilisés auprès des personnes âgées. Cela

_

⁹⁹ MARCOS I., 2002, p.100-107

peut s'avérer utile de les faire passer au patient s'il veut connaître ses capacités par exemple. Il est également possible de proposer ces tests (en entier ou partie) de manière qualitative si le psychomotricien estime utile d'avoir des informations supplémentaires pour la prise en charge. Montrer ses capacités au cours d'un tel bilan peut aider le patient en le revalorisant et lui redonnant confiance. A l'inverse, cela peut lui permettre de prendre conscience de ses difficultés. Le bilan peut donc être un soutien tant pour le patient que pour le psychomotricien. Mais il reste difficile à mettre en place et dépend du contexte, de chaque thérapeute et de sa pratique.

3. Quid des axes thérapeutiques?

La question des axes thérapeutiques suit la même règle d'adaptation au patient que l'évaluation psychomotrice. Comme dans le cas de Mme M., ils vont permettre d'allier la demande du patient - quand il y en a une - à l'objectif pensé par le psychomotricien. Au départ, Mme M. a envie d'être en mouvement. De notre côté, ma maître de stage et moi avons observé des tensions et un risque d'altération du schéma corporel. Aussi nous proposons un suivi axé sur des mouvements doux et des étirements. J'agis de la même manière quand je vois les difficultés de M. T. et de son image du corps alors que lui me demande de bouger. Penser les axes thérapeutiques de cette manière permet de se détacher d'une activité qui serait uniquement « occupationnelle », qui répondrait certes à la demande du patient mais qui ne serait plus thérapeutique ni spécifique au psychomotricien car n'étant plus axé sur une problématique psychocorporelle. Mais de tels axes ne changent-ils pas trop rapidement ?

En effet, Mme M. l'a montré en disant qu'elle n'avait plus envie de faire des étirements et qu'elle se sentait fatiguée. Les axes ont dû évoluer après seulement quelques séances. Mais ils évoluent dans toutes les prises en charge, que cela soit en soins palliatifs ou ailleurs. La différence en USP est qu'ils changent de manière plus rapide et soudaine. Cela n'empêche pas aux axes de donner une orientation au suivi (choisir de travailler la détente, l'axe corporel, l'enveloppe), etc. Ils peuvent guider le psychomotricien dans l'accompagnement, tout en se référant à des notions « concrètes » car objectiver peut permettre de revenir vers le patient en étant mieux préparé.

B) Être psychomotricien, c'est être authentique

Nous l'avons vu, il n'y a pas de manière unique de faire en soins palliatifs pour le psychomotricien. Ou plutôt si, il y en a une : s'adapter au patient et adapter son cadre thérapeutique. Réaliser ou non un bilan psychomoteur, commencer par un entretien ou proposer directement une séance, avoir une pratique thérapeutique et/ou rééducative, alterner entre fonction maternante et « paternante », etc. Chaque patient est unique et chaque prise en charge l'est aussi. L'adaptabilité me ramène au terme « d'intuitif » que j'ai utilisé lors de la présentation de Mme M. En séance avec elle, je réalise le toucher thérapeutique instinctivement. Je suppose que cela a été possible car j'étais suffisamment attentif à son attitude et à ses besoins. J'ai entendu sa demande de moins bouger et j'ai perçu qu'elle était tendue corporellement (et peut-être psychiquement aussi).

S'adapter à l'autre de cette manière est éminemment humain et l'infirmier P. BECK¹⁰⁰ parle d'authenticité dans son article : « être authentique signifie l'humilité d'être soi-même en confiance. L'authenticité en soins palliatifs tend à libérer la conscience d'un individu, en lui permettant de soulager littéralement son cœur du poids de tous les non-dits accumulés ».

Par le travail sur ses propres ressentis et émotions que nous avons vu, le psychomotricien pourra être disponible et réceptif. Un patient ne pourra se sentir en confiance et « progresser » si le psychomotricien est lui-même angoissé sans s'en rendre compte. Un peu comme mon approche de Mme M. lors des dernières séances. Je me suis rendu compte que j'étais tendu et crispé en réalisant le toucher thérapeutique, ce qui était dû à sa cachexie. Je sentais ses os sous mes mains et je n'osais pas appuyer, pas tant par peur de lui faire mal que par appréhension de ma part. Prendre conscience de mon émotion, qui pourrait presque s'apparenter à du dégoût, j'ai pu me relâcher, me détendre et adapter ma posture. C'est à ce moment que Mme M. a soupiré et que ses crispations se sont estompées également. Être authentique favorise l'authenticité. Il s'agit, sans se mettre à nu, de rencontrer le patient tel que l'on est, en nous acceptant nous-mêmes.

Un professeur intervenant lors de mes études m'a dit que pour être psychomotricien et être « réceptif » au patient, il fallait savoir « faire tomber les masques ». Tournure mystérieuse qui

¹⁰⁰ BECK P., 2009, p.31-33.

signifiait peut-être de connaître ses propres défenses et ses ressentis pour que le patient puisse en faire de même. Cela rend alors le psychomotricien plus réceptif au dialogue tonico-émotionnel et à ce qu'il dit. Le vécu du patient vient résonner dans notre intériorité et c'est grâce à cette résonance, si nous y sommes attentifs, que le patient va pouvoir mettre du sens sur ce qu'il vit.

C) Ouverture sur la notion de transdisciplinarité

1. La transdisciplinarité, qu'est-ce que c'est?

Nous avons vu que les soins palliatifs sont décrits dans les définitions officielles comme des soins pluridisciplinaires et même interdisciplinaires. Il serait peut-être possible d'aller plus loin encore avec la notion de transdisciplinarité. Concept intéressant mais encore très méconnu, il est évoqué par certains chercheurs comme J. PIAGET. La transdisciplinarité est définie par le physicien B. NICOLESCU¹⁰¹ comme «une ouverture de toutes les cultures/disciplines à ce qui les traverse et les dépasse. Elle concerne ce qui est à la fois entre les disciplines, à travers les disciplines et au-delà de toute discipline ; elle apparaît lorsque les points de vue de chaque discipline commencent à se dépasser dans une vérité plus globale «.

De manière moins complexe, nous pourrions dire qu'en soins palliatifs, les professionnels de divers horizons peuvent, en travaillant ensemble et en considérant le travail de chacun, faire émerger des compétences dites transversales, qui découlent d'un travail commun et n'appartiennent à aucune spécialisation en particulier, comme la manière d'être avec le patient, de le considérer dans son unité et sur le moment présent, et de travailler avec en tête les concepts de vie et de mort.

Prenons pour illustrer le suivi de Mme M. Tout ce qui lui a été prescrit (traitements, psychomotricité, psychologue, etc) a été réfléchi avec elle et en équipe. La vision « globale » de la patiente est celle de toute l'équipe, au sein de laquelle s'inscrit la psychomotricité. C'est dans le but d'exposer cette façon de faire que j'ai présenté les observations de chaque professionnel dans l'anamnèse de Mme M. Cette manière de l'accompagner jusqu'au bout

¹⁰¹ NICOLESCU B. in DRIELSMA P., FAUQUERT B., PREVOST M., 2016, p.35-40

peut être considéré comme une « compétence transversale » née du fonctionnement en équipe. Cela a permis aux soignants de prodiguer des soins à la manière d'un partenariat, tout en tenant compte de la notion de fin de vie. D'ailleurs, si l'équipe a pu « supporter » moralement le décès de Mme M., c'est peut-être aussi grâce au temps de deuil en commun qui a eu lieu. C'est ici que la notion de transdisciplinarité en « unité » de soins palliatifs semble prendre sens.

2. Liens avec la psychomotricité

Le travail en USP pourrait donc être qualifié de transdisciplinaire. Mais la psychomotricité elle-même ne pourrait-elle pas être qualifiée aussi de « transdisciplinaire » ? En effet, le psychomotricien aborde l'individu selon ses aspects bio-psycho-sociaux. La psychomotricité n'est-elle pas au carrefour de plusieurs disciplines, née du lien qui existe entre elles ?

Souvent, la psychomotricité est vue comme un mélange de kinésithérapie et de psychologie, ce qui est réfuté par les psychomotriciens eux-mêmes. Pourtant les années d'études sont bien constituées, entre autres, d'anatomie et de psychologie. Ce paradoxe sur la profession peut questionner, plus encore en soins palliatifs, dans une volonté de se démarquer des autres disciplines et de trouver sa spécificité. Finalement, la profession de psychomotricien ne serait-elle pas issue du lien qui existe entre les différents domaines dont elle se sert ? Utiliser autant l'anatomie que la neurologie, la psychologie, etc, serait ce qui permet au psychomotricien d'avoir cette vision globale de l'individu...

Le lecteur pourra noter, et je laisse libre cours à sa réflexion, que certains psychomotriciens à l'instar de T. BENAVIDES¹⁰² dans le *Manuel de psychomotricité*, ont déjà écrit à ce sujet. Il dit par exemple qu'en axant son intervention sur la médiation corporelle, la psychomotricité se situe dans une position transdisciplinaire où toutes les conceptions théoriques du corps s'éclairent mutuellement.

 $^{^{102}}$ BENAVIDES T. (2015) in ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P., 2015, p.8

Conclusion

Dans ce mémoire, je me suis demandé pourquoi et comment être psychomotricien en unité de soins palliatifs. Dans un contexte où le temps qu'il reste à vivre est inconnu et dans lequel la maladie grave sévit, les fonctions psychomotrices telles que l'image du corps, le schéma corporel, la régulation tonico-émotionnelle et l'organisation temporo-spatiale du patient peuvent-être bouleversées. Les repères ne sont plus les mêmes et parfois ils disparaissent, entraînant une souffrance tant physique que psychique chez la personne malade.

Parce qu'il voit l'individu dans sa globalité, le psychomotricien peut alors proposer des séances et essayer de soulager ou d'accompagner la souffrance psychocorporelle du patient en l'aidant à mieux vivre ces changements. « Vivre » en effet, car chaque être humain continue à se développer et à se construire à tout âge de la vie. Le thérapeute propose ainsi un cadre, un temps et un espace spécifiques grâce auxquels le patient peut investir le moment présent.

Malgré sa volonté d'aller de l'avant, le psychomotricien en USP peut se heurter au refus du patient, au laisser-aller et à la mort. C'est ici qu'intervient sa capacité d'adaptation, qui va lui permettre non pas de dissocier les notions de vie et de mort mais de les associer. Elles forment la trame de fond d'une prise en charge en unité de soins palliatifs, le projet de vie en étant le moteur et la mort la fin la plus fréquente. Le psychomotricien peut s'adapter à ce contexte difficile grâce au travail qu'il fait sur lui-même. De même, il modèlera sa posture différemment selon la personnalité et les besoins de chacun de ses patients. Face à ce manque de bases « stables », le projet thérapeutique pourra s'avérer être d'un grand soutien dans la prise en charge qui est une co-construction sans cesse en évolution.

Les avis sont nombreux et d'autres propositions sont possibles. Ainsi c'est sans doute la poursuite de ce vaste questionnement, seul ou en équipe, qui permettra au psychomotricien d'accompagner le mieux possible le patient jusqu'au bout.

Bibliographie

AFLALO J. et al. (2016), Psychomotricité en soins palliatifs, *in Médecine palliative*, vol.15, p. 226-234

ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P. (2011), Manuel d'enseignement de psychomotricité tome 1, Paris, De Boeck-Solal

ALBARET J.-M., GIROMINI F., SCIALOM P. (2015), Manuel d'enseignement de psychomotricité tome 2, Méthodes et techniques, Paris, De Boeck-Solal

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

BECK P. (2009), L'authenticité en soins palliatifs, in InfoKara, vol. 24, p.31-33

BECOT N., SAINJEON S. (2002), Approche psychomotrice des personnes âgées en fin de vie au sein d'un service de soins de suite et réadaptation, *in Evolutions psychomotrices*, vol. 14, n°57, p.138-143

BUCKEY J. (2011), Soins palliatifs, une approche globale, Bruxelles, De Boeck Université

BULLINGER A. (1998), La genèse de l'axe corporel, quelques repères, *in Enfance*, vol.51, n°1, p.27-35

BULLINGER A. (2000), De l'organisme au corps : une perspective instrumentale, *in Enfance*, vol.53, n°3, p. 213-220

CHENG F. (2013), Cinq méditations sur la mort autrement dit sur la vie, Paris, Librairie Générale Française, 2016

CLEMENT-HRYNIEWICZ N. (2016), Temps et soins palliatifs, in Revue internationale de soins palliatifs, vol. 31, p.99-103

COEMAN A., DE FRAHAN M.-H. (2004), *De la naissance à la marche*, Bruxelles, ASBL Etoile d'herbe

CYRULNIK B. (2010), Je me souviens, Paris, Odile Jacob

DE HENNEZEL M. (1995), in MICHAUD C. (2015), L'intérêt de la psychomotricité en soins palliatifs gériatriques, Mémoire présenté en vue de l'obtention du D.E. de psychomotricité, UPMC

DURAND DE BOUSINGEN R. (1992), in GUIOSE M. (2007), Relaxations thérapeutiques, Paris, Heures de France, 2^{ème} édition

EPICTETE (1er siècle), Manuel, Paris, Nathan, 2009

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

GAURIER P. (2011), De l'accompagnement du soigné au soignant, Nice, Editions du Losange

HALL E. T. (1971), La dimension cachée, Paris, Editions du Seuil

HIRSH G. (2010), Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs, *in Études sur la mort*, n° 138, p.133-144.

IASP (2000), in La Revue de Gériatrie, tome 25, N°9

JOSSOT C., SEBBANE G. (1997), Psychomotricité et fin de vie, *in Evolutions* psychomotrices, vol.9, n°35, p.23-28

KLEINPETE E. (2013), Taxinomie critique de l'interdisciplinarité, in Hermès La Revue, n°67, p.123-129

LAUTREAMONT (1870), Les chants de Maldoror et autres textes, Paris, Librairie Générale Française, 2001

LE BRETON D. (1999), Anthropologie du silence, in Théologiques, 7/2, p.11-28.

LE GUAY D. (2008), Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : les différents moyens de l'occulter, *in Études sur la mort*, n° 134, p.115-123

LENOIR F. (2010), Petit traité de vie intérieure, Paris, Pocket, 2012

MARCOS I. (2002), Corps vécu/corps réel, redonner du lien quand le corps emmure, in *Thérapie psychomotrice*, n°129, p. 100-107

MARTIN P. (2008), Le psychomotricien, quelle place dans une unité de soins palliatifs ?, *in Bulletin Infirmier du Cancer*, vol.8, n°4, p.104-107

NICOLESCU B. *in* DRIELSMA P., FAUQUERT B., PREVOST M. (2016), Pluri-, multi-, inter-, trans- ou in-disciplinarité?, *in Santé conjuguée*, n°74, p.35-40

PIERDON D. (2002), La psychomotricité : une contribution au sentiment de dignité ?, in Evolutions psychomotrices, vol. 14, n°57, p.133-137

POTEL C. (2008), Intimité du corps, Espace intime, Secret de soi, *in Enfance et psy*, n°39, p.106-118

POTEL C. (2013), Être psychomotricien, Toulouse, Erès

POTEL C. (2015), Du contre-transfert corporel, Toulouse, Erès

PROCHIANTZ A. *in* PONTON G. (2012), La réorganisation de la conscience corporelle, se construire vivant dans la durée, *in Thérapie psychomotrice*, n°69, p.130-144

THERAIN M. (2013), Au fil du corps, l'approche psychomotrice au service d'une résonance de soi chez la personne en fin de vie, Mémoire présenté en vue de l'obtention du D.E. de psychomotricité, UPMC

WINNICOTT D. W. (1975), Jeu et réalité, l'espace potentiel, Paris, Editions Gallimard, 2015

Glossaire

Par ordre alphabétique

<u>Alliance thérapeutique</u>: Constitution d'un lien entre le soignant et le soigné, l'un et l'autre s'engageant à collaborer à la recherche d'un mieux-être du second.

<u>Angoisse</u>: Sentiment pénible d'alerte psychique et de mobilisation somatique devant une menace ou un danger indéterminés et se manifestant par des symptômes neurovégétatifs caractéristiques.

Anxiété: Trouble émotionnel se traduisant par un sentiment indéfinissable d'insécurité.

<u>Atrophie multisystématisée</u>: Maladie neurodégénérative rare caractérisée par l'association variable de signes parkinsoniens, cérébelleux, autonomes et pyramidaux.

<u>Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)</u>: Maladie chronique inflammatoire des bronches caractérisée par un rétrécissement progressif et une obstruction permanente des voies aériennes et des poumons, entrainant une gêne respiratoire.

<u>Burn-out</u>: Syndrome d'épuisement professionnel caractérisé par une fatigue physique et psychique intense, générée par des sentiments d'impuissance et de désespoir.

<u>Cachexie</u>: État d'affaiblissement et d'amaigrissement extrêmes, lors d'une dénutrition, de traitements prolongés ou de la phase terminale de certaines maladies.

<u>Cancer</u>: Ensemble de cellules indifférenciées qui, échappant au contrôle de l'organisme, se multiplient indéfiniment, envahissent les tissus voisins en les détruisant, et se répandent dans l'organisme en métastases.

<u>Carcinose</u>: Diffusion d'un cancer ou de foyers tumoraux à d'autres endroits de l'organisme.

Chimiothérapie : Méthode de traitement des maladies par des substances chimiques.

<u>Clonie</u>: Contraction musculaire rapide et involontaire.

<u>Dyspnée</u>: Difficulté à respirer, s'accompagnant d'une sensation de gêne ou d'oppression. Elle peut être liée à des épisodes de détresse respiratoire aigüe.

<u>Dystonie</u>: Contraction involontaire et douloureuse figeant tout ou partie du corps dans une position anormale.

Embolie pulmonaire : Obstruction brutale de l'une des branches de l'artère pulmonaire.

<u>Escarre</u>: Nécrose de la peau et des tissus sous-jacents, formant une croûte noire puis un ulcère douloureux, survenant surtout chez les personnes alitées.

<u>Glioblastome</u>: Correspond à une tumeur cérébrale qui touche les astrocytes, des cellules du système nerveux central. Les symptômes vont différer, en fonction de la localisation de la tumeur, mais des signes sont évocateurs comme les nausées, les céphalées, les troubles du comportement et de la vision, la perte de la mémoire ou encore les crises d'épilepsie.

<u>Gnosie et prosopagnosie</u>: La gnosie est la capacité qui permet de reconnaître, de percevoir un objet ou un fait grâce à l'utilisation de l'un des sens (toucher, vue etc.). La prosopagnosie, plus spécifique, est la reconnaissance des visages.

Hémiplégie: Paralysie affectant la moitié droite ou gauche du corps.

<u>Lombalgie</u>: Douleur survenant au niveau des lombaires.

<u>Métastase</u>: Migration par voie sanguine ou lymphatique de produits pathologiques (bactéries, virus, parasites, cellules cancéreuses) issus d'une lésion initiale.

Paratonie : Impossibilité de résolution musculaire volontaire.

<u>Pause thérapeutique</u>: Terme utilisé pour signifier l'arrêt temporaire d'un traitement curatif.

<u>Radiothérapie</u>: Méthode de traitement fondée sur l'action biologique des rayonnements ionisants et plus précisément des rayons X.

<u>Réaction de prestance/contenance</u>: désignent l'inadéquation de l'adaptation relationnelle dans ses éléments tonico-moteur, postural, gestuel ou mimique. La distinction est faite entre les réactions de prestance par leur pôle hypotonique et les réactions de contenance orientées vers une hypertonie.

<u>Sédation profonde</u>: La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

<u>Thanatopracteur</u>: Personne dont le métier est d'embaumer le corps des défunts. Elle peut réaliser la toilette mortuaire.

Tumorectomie : Ablation chirurgicale d'une tumeur en préservant les tissus voisins.

<u>Wintrebert</u>: Technique de relaxation de H. WINTREBERT qui allie des temps de mobilisations actives du patient lui-même, de mobilisations passives induites par le thérapeute et de moments calmes. Cette méthode vise une régulation du tonus en donnant de l'importance au mouvement et aux sensations.

ANNEXE I

Extraits de certaines modifications apportées à la loi Claeys-Leonetti le 02 février 2016^{103} créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Article 1

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. »

Article 3

- « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
- « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- « 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.
- « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies [...]. »

¹⁰³ Site officiel, Site public de la diffusion du droit, *Loi n° 2016-87 du 2 février 2016*, mis à jour le 28 avril 2017, https://www.legifrance.gouv.fr, consulté le 28 avril 2017

Article 4

« Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, [...], la personne de confiance [...], la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article 5

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » ; « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable [...]. »

Article 8

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

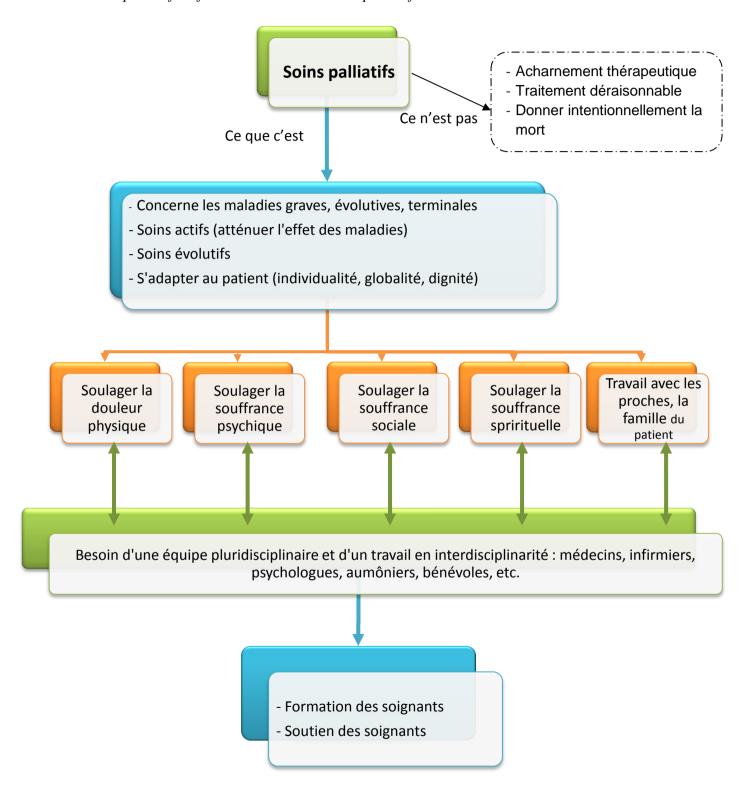
« A tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables [...]. »

Article 10

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées [...], il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches. »

ANNEXE II

Schéma récapitulatif du fonctionnement des soins palliatifs :



ANNEXE III

Cet extrait est issu du projet d'établissement (2014-2018) de mon lieu de stage. En raison de sa taille et pour des raisons de confidentialité, seul un extrait sera présenté ici. Il est issu d'un chapitre concernant les objectifs de l'institution intitulé : « un parcours adapté au patient et à son entourage ». Il a été choisi car il illustre le concept d'accompagnement tel qu'il est réalisé en soins palliatifs.

« Créer les conditions d'une démarche d'accompagnement véritable.

Pour écrire cette partie concernant l'accompagnement, nous nous sommes appuyés sur la conférence de consensus sur l'accompagnement en fin de vie de 2004.

Nous voulons insister sur cette dimension de l'accompagnement pour que chaque intervenant se sente concerné et fasse le maximum pour y participer, en lien avec les autres intervenants qu'ils soient professionnels ou bénévoles. Pour cela, nous devrons prévoir très régulièrement des temps de réflexion et /ou de formation sur ce sujet.

Accompagner la personne en fin de vie c'est reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. L'accompagnement est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.

L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, mais il concerne la continuité du cheminement dans sa maladie. Il ne concerne pas exclusivement les professionnels de santé dans la mesure où y sont notamment associés les membres d'associations de bénévoles qui représentent la cité.

L'accompagnement est une démarche dynamique et participative. Il justifie des dispositifs d'écoute, de concertation, d'analyse et de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées. La qualité de l'accueil, de l'information, de la communication et des relations qui s'établissent contribue à l'anticipation nécessaire des prises de décisions.

Notre conception de l'accompagnement s'appuie sur :

• Le respect de l'autre dans sa liberté

Accompagner c'est en effet vouloir construire une histoire commune, même brève, où la réciprocité s'exprime dans le consentement, l'accueil, l'ouverture, la disponibilité.

• Le fait d'accepter l'inconnu et de ne pas projeter nos attentes sur l'autre

L'accompagnement est un cheminement à construire dont on ne sait rien à l'avance. Il implique une absence de maîtrise, une forme de « délogement vers un ailleurs » qui peut faire peur. La tentation est alors de se rassurer en projetant sur l'autre ce que nous croyons bon pour lui au détriment de ses propres désirs et attentes.

L'enjeu est précisément d'être vigilant et à l'écoute de ce que la personne malade porte en elle comme projet de vie. [...]

• Construire un vrai partenariat

Le partenariat est probablement la représentation la plus structurante d'une démarche d'accompagnement. Il permet d'envisager la relation soignant/soigné autrement que de manière unilatérale ou unidirectionnelle. Ce partenariat suppose une égalité dans la relation entre les deux acteurs (au cœur de la réalité dissymétrique malade/bonne santé, alité/debout, ignorant/sachant...). Cette égalité favorise une acceptation vraie de l'altérité ; chacun reste sujet et acteur de la relation, la personne malade comme l'accompagnant. Le partenariat récuse toute domination de l'un sur l'autre. Le consentement est éclairé par la qualité de l'information qui est donnée.

• Accompagner jusqu'au bout

L'accompagnement se situe dans la continuité et la complexité du parcours de la personne dans sa maladie jusqu'à sa mort. Il justifie une attention portée à la qualité de la relation et des propositions de soin, tenant compté à la fois de l'environnement humain et social de la personne et des indications thérapeutiques que requiert son état de santé.

La fin de vie s'inscrit dans une durée caractérisée d'abord par l'intensité des perceptions. L'existence est souvent affectée par un envahissement total des besoins du corps. La personne malade exprime parfois des projets ambivalents. Dans un ultime désir d'accomplissement, se noue un pacte de confiance qui permet à la personne de mener ses projets jusqu'à leur terme. Il convient de tout mettre en œuvre pour favoriser cette exigence d'aboutissement.

En fin de vie, l'intensification et la diversification des besoins justifient la pluralité des approches assumées par les professionnels de santé et les membres d'associations de bénévoles [...] ».

Résumé

En unité de soins palliatifs, la personne souffrant d'une maladie grave évolutive ou terminale

est confrontée à des bouleversements physiques, psychiques, sociaux et spirituels. Par les

modifications qu'il subit, le corps ne constitue plus un point de repère stable et le sujet est

atteint dans son identité. Les troubles psychocorporels peuvent être majorés par la peur de la

mort. Dans ce contexte le psychomotricien peut intervenir. Il va devoir faire face à ses

propres ressentis face à la fin de vie dans le but d'adopter une posture spécifique qui lui

permettra d'être à l'écoute de chaque patient dans sa globalité. Grâce au cadre thérapeutique,

à l'évaluation et aux médiations psychocorporelles, le psychomotricien va pouvoir

accompagner le patient en favorisant l'utilisation de repères corporels, spatiaux et temporels.

De par son engagement et son adaptabilité, le thérapeute cherchera à apporter un mieux-être à

la personne malade.

Mots-clés: Psychomotricité – Soins Palliatifs – Comment – Pourquoi – Rôle – Adaptation

In palliative care unit, the person with a progressive or terminal illness is facing serious

physical, psychological, social and spiritual changes. By these modifications, the body is no

longer a stable benchmark and the subject is reached in his identity. Psychocorporeal

disorders can be increased by fear of death. In this context, the psychometrician can

intervene. He will have to face his own feelings towards the end of life in order to adopt a

specific posture that will allow him to be attentive to each patient in its entirety. Thanks to the

therapeutic framework, evaluations and psycho-physical mediations, the psychomotrician

will be able to carry the patient by promoting the use of body, spatial and temporal

references. Through his commitment and his adaptability, the therapist will try to bring

wellness to the sick person.

Keywords: Psychomotricity – Palliative Care – How – Why – Role – Adaptation