

Apport du toucher thérapeutique pour la prise en charge de la douleur en psychomotricité auprès d'adultes ayant la maladie de Huntington

Amaïa Imaz

► To cite this version:

Amaïa Imaz. Apport du toucher thérapeutique pour la prise en charge de la douleur en psychomotricité auprès d'adultes ayant la maladie de Huntington. Psychologie. 2018. <dumas-01835729>

HAL Id: dumas-01835729

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01835729>

Submitted on 11 Jul 2018

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.

UNIVERSITE de BORDEAUX

Collège Sciences de la Santé

Institut de Formation en Psychomotricité

**Mémoire en vue de l'obtention
du diplôme d'Etat de Psychomotricien**

**APPORT DU TOUCHER THERAPEUTIQUE
POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR
EN PSYCHOMOTRICITE
AUPRES D'ADULTES AYANT LA MALADIE DE HUNTINGTON**

IMAZ Amaia

Née le 18 juin 1996 à Bayonne

Directrice de Mémoire : CLIQUET Valérie

Juin 2018

REMERCIEMENTS

A Valérie CLIQUET, ma directrice de mémoire et ma maître de stage, pour la transmission de son savoir, son aide, son soutien, ses lectures et ses conseils précieux.

A Valérie KREMENTSCKI, Magali PEGLIASCO et l'ensemble de mes maîtres de stages, qui m'ont accueilli sur leurs lieux de travail et grâce à qui j'ai pu acquérir des compétences nécessaires à mon futur métier de psychomotricienne.

Aux professionnels et patients rencontrés lors de mes stages, qui m'ont permis de me questionner sur ma pratique et sur mon savoir-être.

A l'institut de Formation en Psychomotricité de Bordeaux et à son équipe de direction, pour sa patience et sa disponibilité.

A ma famille, mes amis et tout mon entourage qui m'a soutenu et encouragé dans toutes mes décisions.

SOMMAIRE

Remerciements	1
Sommaire	2
Introduction	3
Chapitre 1 : La maladie de Huntington	5
I. Fonctionnement cérébral	5
II. La maladie de Huntington	8
Chapitre 2 : La douleur	20
I. Définition générale	20
II. Physiologie	21
III. Les prises en charges	24
IV. Douleur et psychomotricité	29
V. Douleur dans la maladie de Huntington et apport de la psychomotricité	30
Chapitre 3 : Prise en charge de leurs douleurs à travers le toucher thérapeutique	35
I. Le toucher thérapeutique	35
II. Présentation de mon lieu de stage	42
III. Apport clinique du toucher thérapeutique	44
Conclusion	66
Bibliographie	68
Annexe	71
Table des matières	73

INTRODUCTION

La douleur. Une notion fondamentale, qui est présente constamment, pour n'importe quels types de pathologies, de troubles, de mode de vie, d'événements et qui se présente sous différentes formes. Elle peut être visible ou non. Une douleur physique aura des retentissements sur le mode de vie de la personne, sur l'aspect psychologique, relationnel et comportemental ; inversement, une douleur psychologique aura des retentissements sur tous ce qui vient d'être cités précédemment. Par conséquent, la douleur perturbe la globalité de la personne.

C'est pourquoi, ce terme est intéressant en psychomotricité. En effet, la psychomotricité est une approche globale de la personne. Elle prend en compte les fonctions motrices et l'état psychique, affectif et relationnel, en considérant que tout ceci est en lien. Elle travaille donc sur le corps pour agir sur notre vie psychique, affective, intellectuelle et relationnelle.

La douleur est donc intéressante en tant que psychomotricien, car elle nous oblige à considérer la personne dans sa globalité. Lors de mon stage de troisième année dans un hôpital, sa prise en charge se fait tout au long de la journée, pour tous les patients adultes qui s'y trouvent : pour les patients ayant le syndrome de Prader Willi, les tétraplégiques, les hémiparétiques, les ataxiques, pour la Sclérose Latérale Amyotrophique et pour ceux qui ont la maladie de Huntington. Ils en souffrent tous, mais son expression est différente. Chaque professionnel essaye d'agir dessus en utilisant ses propres outils.

Je me suis particulièrement intéressée à la douleur chez les patients ayant la maladie de Huntington. De quels types de douleurs physiques souffrent les malades Huntington, sachant que leur corps est constamment en mouvement ? Est-elle différente pour chacun ? Quels retentissements psychologiques a lieu, quels douleurs psychologiques entraînent ces pathologies ?

Je vais donc me baser sur mon stage à l'hôpital, car mon sujet s'inspire de ce lieu. Le toucher thérapeutique est une des principales médiations utilisées en milieu hospitalier, auprès de patients faisant un court séjour et devant parfois rester alités. Au fil des séances, à travers leurs verbalisations et l'expression corporelle de leurs ressentis, j'ai pu constater les effets bénéfiques de cette pratique et comment certaines douleurs, quelles que soient leurs origines, peuvent s'atténuer et parfois même disparaître.

Une problématique se pose donc : qu'est-ce que le toucher thérapeutique apporte pour la prise en charge de la douleur en psychomotricité, chez les patients qui sont atteints de la maladie de Huntington ?

Par conséquent, mon mémoire est un travail de réflexion. Je vais donc développer tout d'abord la maladie de Huntington, en abordant tous les aspects (physiologique, psychologique, les différentes prises en charges possibles et de quel type de douleur peuvent-ils souffrir). Par la suite, la douleur sera développée, au niveau physiologique et psychologique, ainsi que les retentissements que cela entraîne dans la vie de tous les jours et sur les traitements possibles, en abordant la place de la psychomotricité dans sa prise en charge chez les malades Huntington. Pour finir, je répondrais à ma problématique en décrivant le toucher thérapeutique, mon lieu de stage, puis en citant deux patientes qui illustreront ma réponse et en montrant la place que j'ai eu et ce que j'ai pu observer lors de mon stage.

CHAPITRE 1 : LA MALADIE DE HUNTINGTON

I. Fonctionnement cérébral

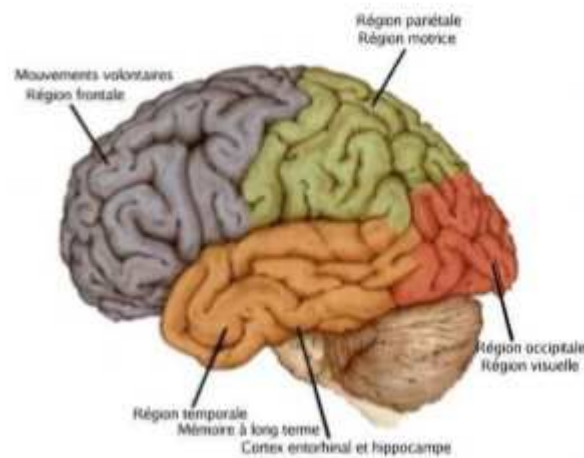
Le cerveau est l'organe le plus complexe du corps humain. Il contrôle tous nos actes, qu'ils soient conscients ou inconscients, et ceci grâce aux neurones. En effet, les neurones sont interconnectés, à savoir, ils sont constitués de plusieurs terminaisons qui sont eux-mêmes reliées à plusieurs autres neurones. Ils sont également stimulés par d'autres neurones. Par conséquent, il existe des milliards de connexions, ce qui explique la complexité cérébrale.

Le cerveau est constitué de lobes, ayant chacun des aires correspondant à différentes fonctions de l'organisme :

- Le lobe frontal, siège de la pensée, de la volonté, de la planification, du sens moral et de la motricité volontaire. Son dysfonctionnement provoque des troubles du comportement et des fonctions exécutives.
- Le lobe pariétal qui permet d'effectuer des actions de façon cohérente et dans un ordre adapté, de comprendre des informations spatiales, et d'intégrer des informations sensibles tactile. Son atteinte entraîne des troubles topographiques et de l'exécution des gestes.
- Le lobe temporal est le lieu de la mémoire et du langage.
- Le lobe occipital contrôle la vision.

Image d'un cerveau avec ses différents lobes

(Cofler, M. (2016). *Réflexions sur l'intérêt du toucher thérapeutique en psychomotricité dans l'expression de troubles du comportement de la personne âgée démente*. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.)



A tout cela s'ajoute le cervelet, le tronc cérébral, et la moelle épinière. Toutes ces structures réunies composent le système nerveux.

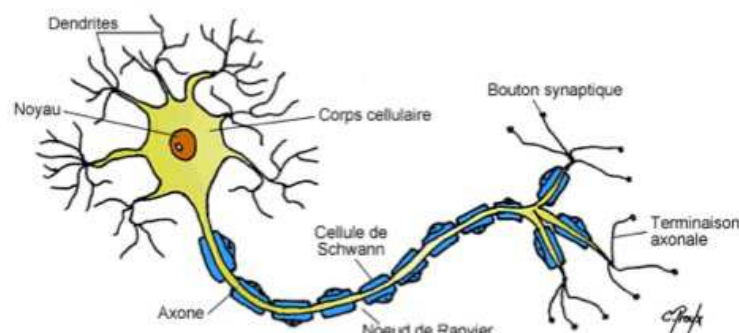
Le système nerveux est fait de cellules, appelées neurones.

Un neurone est composé d'un corps, avec à l'intérieur, un noyau cellulaire. Dans le noyau se trouve l'ADN de la cellule neuronale. Tout autour du corps du neurone, des courtes ramifications, appelées dendrites, permettent de capter les informations envoyées par les neurones voisins. Un axone beaucoup plus long que les dendrites fait passer l'influx nerveux que le neurone envoie. Cet axone se termine par plusieurs terminaisons, pour envoyer son influx nerveux à différents neurones.

Entre deux neurones se trouve une synapse qui permet la transmission de l'influx d'un neurone à l'autre.

Image d'un neurone avec ses dendrites, son axone et ses terminaisons axonales

(<http://sciences-cognitives.fr/les-neurones-pour-apprendre/>)



Deux neurones d'un même lobe ne vont pas emprunter la même voie et seront donc reliés à des neurones ayant des fonctions différentes. Par exemple, un neurone servant à écouter de la musique et se trouvant dans le lobe occipital, ne va pas emprunter la même voie qu'un neurone servant à écouter la voix d'un proche, et donc se localisant aussi dans le lobe occipital.

Par conséquent, pour exécuter une seule fonction, il y aura plusieurs lobes différents qui vont entrer en action, il n'y aura jamais seulement une seule zone impliquée. En effet, pour une action, il faut pouvoir planifier, chercher dans la mémoire, agir... Parfois le cervelet entre également en jeu pour ajuster les mouvements.

Les cellules nerveuses sont donc interconnectées : elles sont reliées à plusieurs autres neurones se trouvant, ou non, dans des lobes différents et elles envoient leurs messages à plusieurs neurones, tout comme elles reçoivent des messages de plusieurs neurones. La capacité du cerveau est donc extrêmement complexe mais très élevée également. Mais ces capacités-là diminuent naturellement et chez tous les individus à partir de soixante ans. Comment cela se fait-il ? Est-ce dû à une perte massive du nombre de neurones ?

Avant trois ans, le système nerveux de l'enfant est constitué d'un nombre de neurones bien plus élevé que chez l'adulte. Pour cela, un « tri » doit se faire, et permet de perdre 30% des neurones. Puis, avec les apprentissages que l'enfant fait durant sa vie, les connexions entre les neurones restants vont s'amplifier et s'organiser, et ceci jusqu'à l'âge de douze ans. A partir de l'adolescence, les connexions inutiles entre les neurones vont disparaître et les autres vont se renforcer : c'est la période du grand ménage des neurones chez les adolescents. De plus, tout au long de la vie, des nouvelles connexions se créent, par rapport aux apprentissages qui ont lieu.

A partir de soixante ans, il n'y a pas de pertes massives des neurones ou des connexions, comme lors de la petite enfance ou de l'adolescence. Seulement, les performances des neurones restants diminuent petit-à-petit. En effet, une rétractation des axones et des dendrites a lieu, ce qui entraîne une diminution du nombre de synapses. Les messages nerveux vont donc se transmettre plus difficilement, avec un temps de conduction nerveuse plus élevé. Le stockage de nouvelles informations est complexe, tout comme retrouver des données qui sont présentes dans la mémoire.

Les capacités des sexagénaires diminuent donc naturellement, dû à une diminution des capacités neuronales. Pourtant, dans certains cas, comme dans les maladies

neurodégénératives, les capacités du système nerveux s'amoindrissent, avec une intensité plus élevée, ou à un âge bien plus avancé. Le système nerveux se fragilise donc plus vite. En effet, les maladies neurodégénératives créent une destruction progressive des neurones dans différentes zones cérébrales. Les symptômes qui apparaissent, suite à cela, dépendent des régions cérébrales touchées et des fonctions associées à ses régions. C'est le cas de la maladie de Huntington notamment.

II. La maladie de Huntington

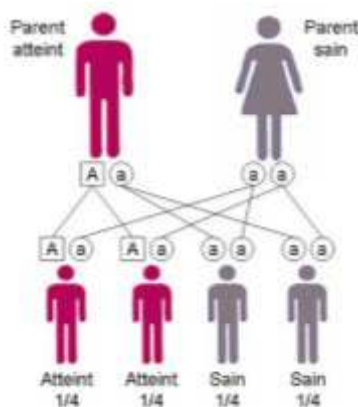
1- Présentation générale

La maladie de Huntington a été décrite pour la première fois en 1872 par un médecin new-yorkais, portant le nom de Georges Huntington.

La maladie est décrite comme étant neurodégénérative et héréditaire. En effet, elle touche les cellules du cerveau, à savoir les neurones. Les neurones ont de plus en plus de mal à faire leur travail et ils finissent par mourir. De plus, la maladie se transmet d'une génération à l'autre et sur un mode autosomique dominant, les enfants ayant des parents atteints de la maladie ont donc 50% de risque de l'avoir à leur tour. C'est pourquoi, la maladie est dite de famille, et ceci va avoir un impact sur la prise en charge du patient et de sa famille. La maladie est différente entre les membres de la famille, elle n'a pas les mêmes symptômes, la même intensité et la même durée.

Schéma de la transmission sur un mode autosomique dominant

(Faget, M. (2015). *Quand le corps n'en fait qu'à sa tête... Réflexions sur la place du tonus dans la prise en soins de patients atteints de la maladie de Parkinson et de la maladie de Huntington*. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.)



L'apparition des premiers symptômes a lieu généralement entre 35 et 50 ans. Cependant, 10% des personnes ayant la maladie ont plus de 60 ans, et 10% ont moins de 20 ans (la forme juvénile). Beaucoup plus rarement, des symptômes peuvent apparaître avant l'âge de 10 ans.

Sa progression est lente, elle est d'environ 15-20 ans. Elle se développe de façon progressive et inéluctable. De plus, elle entraîne l'apparition de troubles moteurs, cognitifs et comportementaux. Chez certaines personnes, il est difficile de dater avec précision le début de la maladie, compte tenu du caractère insidieux et discret des premiers symptômes.

Elle touche autant les hommes que les femmes, sur tous les continents et d'origine ethnique différente. La prévalence est un peu plus élevée dans les pays Occidentaux que dans le reste du monde. Elle est tout de même relativement basse, touchant une personne sur 10 000 en France, soit 6 000 personnes qui ont déclaré la maladie. La prévalence est plus ou moins semblable dans les pays ayant majoritairement une population venant d'Europe (Etats-Unis, Australie, Canada). A cela s'ajoute « les personnes à risque », qui n'ont pas encore de symptômes apparents mais qui ont des risques d'apparition de la maladie.

La plupart des personnes décèdent suite à un affaiblissement de l'organisme, entraînant des fausses routes, des troubles infectieux ou des troubles cardiovasculaires. Cet affaiblissement est dû au cerveau, qui contrôle de façon moins performante l'organisme. De plus, la maladie peut entraîner des comportements suicidaires ou de dangers.

2- Génétique et physiologie

En 1983, les chercheurs ont découverts la région génétique associée à la maladie : le chromosome 4. 10 ans plus tard, en 1993, le gène responsable de la maladie, et la mutation qui en est la cause ont été décrits.

La maladie résulte donc du gène HD, qui contient des triplets de nucléotides C-A-G. Ce gène crée la protéine Huntingtine et est présent chez chaque individu. Les nucléotides se répètent, normalement, entre 9 et 35 fois, cela dépend de chaque individu. Dans ce cas-là, le gène permet le développement du système nerveux, en particulier pendant le stade embryonnaire. Plus la répétition des nucléotides est élevée, plus le système nerveux est développé. La personne aura donc des compétences cognitives et motrices importantes. Cependant, dans certains cas, la répétition est plus élevée que la normale, ce qui entraîne une

mutation du gène HD et de la protéine Huntingtine. Tout ceci devient donc toxique et l'apparition de la maladie de Huntington a lieu.

En effet, lorsque la répétition est entre 36 et 39, la maladie a des risques de se déclarer dans certains cas, et les symptômes apparaissent plus tard que la moyenne (autour de 60 ans). Par contre, les porteurs de 40 répétitions minimum ont la certitude de développer des symptômes de la maladie, généralement à l'âge adulte. La forme juvénile, quant à elle, apparaît au bout de 60 répétitions. Par conséquent, plus la répétition est importante, plus les symptômes de la maladie apparaissent précocement.

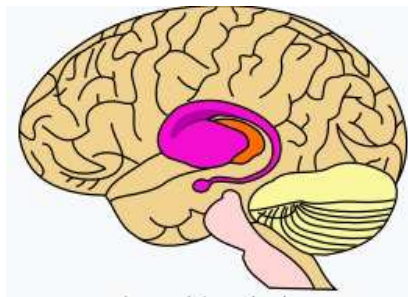
Le nombre de triplet de nucléotide reste le même chez un individu tout au long de sa vie mais peut varier lors de la transmission du gène à la génération suivante, en augmentant son nombre dans la plupart des cas. Par conséquent, dans certaines familles n'ayant pas d'antécédent de la maladie mais le nombre de triplet du gène HD augmentant à chaque génération, au fur et à mesure, la répétition peut donc être de 40 chez une personne. Dans ce cas-là, le gène est muté, il devient toxique et la maladie apparaît chez cette personne-là. Suite à cela, la maladie de Huntington aura 50% de risque d'être transmis aux générations suivantes.

Toutes ces découvertes ont permis la création d'un test génétique, qui permet de diagnostiquer les personnes porteuses de la mutation. Le test se fait notamment chez la personne « à risque », à savoir l'enfant qui a des parents porteurs de la maladie, pour qu'elle soit fixée sur la présence de la mutation chez elle et sur son devenir. En effet, le test permet d'analyser avec certitude le nombre de triplet présent, et donc si la personne est porteuse de la mutation ou non. Mais le test ne permet pas de prédire avec exactitude l'âge d'apparition, la forme et la durée de la maladie. Les femmes enceintes peuvent également faire un diagnostic prénatal pour savoir si l'embryon est porteur de la mutation et pour prévoir une éventuelle interruption de grossesse.

Ce gène muté crée une dégénérescence au niveau du système nerveux. L'atteinte première se fait au niveau du striatum, une structure située au milieu du cerveau, composée du noyau caudé et du putamen. Les neurones du striatum meurent (leurs axones diminuent et donc les connexions avec les autres neurones également). Le striatum a pour fonction d'augmenter le niveau d'inhibition motrice, et son atteinte entraîne donc des troubles moteurs.

Image montrant l'emplacement du striatum dans le cerveau

(<https://en.wikipedia.org/wiki/Striatum>)



Puis, les neurones du striatum étant connectés par des synapses aux neurones du cortex, la perte neuronale s'étant donc par la suite au cortex, entraînant l'atrophie du cerveau et des nombreuses structures qui composent les ganglions de la base.

Par conséquent, la maladie de Huntington entraîne l'atrophie du lobe frontal et pariétal, qui contrôlent la planification du mouvement, la motricité, l'intelligence, les fonctions exécutives et la sensorialité. Cette atrophie explique l'apparition des symptômes que je décris plus bas. Les axones et dendrites des neurones se raccourcissent, les liaisons entre les cellules nerveuses et le nombre de synapses diminuent. La transmission du message nerveux se fait donc difficilement et la capacité du cerveau devient moins importante, de façon anormale.

3- La triade symptomatique et leurs retentissements

a. La triade symptomatique

Les premiers symptômes qui apparaissent sont légers, discrets. Ils ne sont pas détectés ou considérés comme étant pathologiques, ce qui peut entraîner un diagnostic tardif de plusieurs années. En effet, de légers changements dans le caractère ou dans l'humeur, des maladroites gestuelles, des petits gestes incontrôlés des doigts, des pertes d'équilibre et/ou des légers troubles de l'attention, de la concentration et de la mémoire peuvent se présenter.

La maladie de Huntington entraîne donc des troubles moteurs, cognitifs et comportementaux. Une personne malade ne présente pas obligatoirement tous les symptômes d'un trouble, et la sévérité, l'âge et l'ordre d'apparition, ainsi que la vitesse de progression de la maladie varient d'une personne à l'autre et au sein même d'une famille. Par conséquent,

une fois que le diagnostic est posé, il n'est pas possible de prédire quelle sera l'évolution de la maladie chez une personne.

- *Les troubles moteurs*

Une perte des mouvements volontaires apparaît progressivement et est un des premiers symptômes du trouble moteur. Les personnes n'arrivent plus à accomplir les mouvements qu'ils veulent faire et cela se traduit par une expression faciale réduite, des anomalies oculomotrices (du mouvement de l'œil), une maladresse gestuelle, une difficulté à réaliser des gestes précis et une bradykinésie (ralentissement des mouvements). Les muscles fonctionnent donc de façon moins performante, due à l'augmentation des gestes involontaires, entraînant une incontinence au fil de l'évolution de la maladie.

De plus, la chorée est le symptôme du trouble moteur le plus connu. Elle se présente par des mouvements involontaires, irréguliers, rapides, brefs, brusques et anarchiques. La personne n'arrive donc pas à contrôler ses mouvements, ce qui peut aboutir à des chutes et donc des blessures. Au début de la maladie, les mouvements touchent surtout l'extrémité du corps (les mains et les pieds) et s'étendent par la suite (vers les membres, le tronc et le visage). Ceci crée des troubles de l'équilibre et des chutes à répétition. En effet, le polygone de sustentation s'élargit et la marche devient de plus en plus lente.

Des dystonies sont éventuellement présentes, mais généralement plus tardivement que les deux premiers symptômes décrits. Ils provoquent des mouvements de torsions répétés et des postures anormales.

Une rigidité et des difficultés à bouger peuvent apparaître également, généralement dans le stade le plus avancé de la maladie. Ce symptôme estompé la chorée (lorsque celle-ci s'est installée avant la rigidité), et le patient semble raide, contrairement à la chorée.

Des difficultés au niveau bucco-facial, comme une dysarthrie (difficultés à contrôler les articulations qui permettent la prononciation) et une dysphagie (difficultés à apporter de la nourriture vers la bouche, à mâcher, à avaler et à respirer en même temps, et difficultés à coordonner les mouvements de la bouche, de la langue et la respiration pour communiquer) apparaissent un peu plus tard également. Cette difficulté à s'alimenter crée des fausses routes

à répétition, une baisse de l'apport énergétique, une perte de poids et parfois des infections pulmonaires.

- *Les troubles cognitifs*

Ils concernent les activités intellectuelles et une baisse de celles-ci.

L'apprentissage et la communication sont altérés, à savoir, un ralentissement de la parole et une phase de latence plus importante, des difficultés pour débiter une conversation, pour apprendre, pour accéder aux informations stockées dans le cerveau et pour organiser ces derniers peuvent exister. Ce symptôme apparaît tôt dans la maladie et est progressif. Il est une source importante de frustration et de limitation pour le sujet et pour l'entourage.

De plus, des troubles praxiques, et donc de l'exécution des mouvements volontaires due à une mémoire des gestes défaillantes, tout comme des troubles de la perception (problèmes pour reconnaître les émotions, perception du temps et du schéma corporel, de la douleur, une anosognosie et donc une perception des changements physiques et comportementaux altérés, la perception visuospatiale et verbale affaiblies) peuvent survenir.

Les fonctions exécutives, quant à eux, sont touchées dans plusieurs domaines :

- ❖ La vitesse de réflexion (qui permet de formuler une réponse et de réfléchir) devient plus lente. Ils ont donc du mal à comprendre et à faire des phrases complexes.
- ❖ La planification et l'organisation deviennent compliquées.
- ❖ Un manque d'initiative peut être présent, où la personne a besoin de stimulations extérieures pour pouvoir agir et interagir avec autrui.
- ❖ L'impulsivité crée des comportements ou des paroles inappropriés. Une impossibilité d'attendre et une irritabilité peuvent apparaître.

A tout cela s'ajoute des troubles de l'attention, de la concentration, du raisonnement, du jugement, et de la mémoire à court terme.

- *Les troubles comportementaux*

La maladie entraîne des changements émotionnels et de la personnalité. Ils peuvent être différents chez chaque individu.

La dépression est présente chez 40% des sujets atteints par la maladie de Huntington. Elle entraîne de la tristesse ou de l'irritabilité, une anhédonie (à savoir une perte d'intérêts pour les activités de la vie quotidienne), de l'isolement, de l'insomnie, un problème de concentration et des idées suicidaires.

Les obsessions et les compulsions causent de l'anxiété. En effet, les obsessions sont des pensées qui se répètent sans cesse, et elles entraînent des compulsions, qui sont la répétition d'une action pour diminuer l'obsession. Par exemple, une obsession peut être le fait de penser constamment que nous avons des microbes sur nos mains, cette pensée engendre de l'anxiété et la compulsion est donc de se laver les mains pour diminuer l'anxiété.

L'apathie entraîne une perte de motivation et d'intérêt pour l'environnement, le malade peut donc passer des journées entières sans faire aucune activité.

L'irritabilité quant à elle, est la perte de contrôle de l'expression et de l'intensité des émotions, créant des réactions de colère par exemple, qui apparaissent de façon brutale et intense, sans qu'il y ait forcément de causes apparentes.

De plus, chez certains sujets, des idées fixes et des persévérations peuvent apparaître, où la personne parle constamment de la même chose sans pouvoir se détourner de cela.

L'anxiété peut être présente due à un changement de routines et de difficultés à accomplir une tâche.

Enfin, rarement, des hallucinations (visuelles, auditives, ou des sensations de choses qui n'existent pas) ont lieu.

b. Les retentissements

Tous ces troubles ont des retentissements progressifs dans la vie quotidienne, la maladie ayant elle-même une évolution qui se fait sur le long terme. C'est pourquoi, les stratégies qui se mettent en place pour faire face à la maladie peuvent être anticipées. Elles sont individuelles et adaptées à la personne malade, car l'évolution de la maladie est unique et non prédictible pour chacun.

Suite à l'annonce de la maladie, des changements ont lieu dans les projets futurs comme le fait d'avoir un enfant par exemple (sachant que cet enfant aura 50% de risque d'avoir la maladie), les priorités sont revues...

Sur le plan matériel, l'aménagement du lieu de vie doit être effectué afin de diminuer le risque de chutes, de mise en danger due à la maladresse, et pour pouvoir être autonome le plus longtemps possible. Malgré toutes ces modifications environnementales, l'indépendance de la personne va être de plus en plus difficile à conserver.

Le travail, les activités sociales et quotidiennes seront également difficilement réalisables au fil du temps, et les proches, tout comme les professionnels de santé auront un rôle essentiel de soutien.

Malheureusement, souvent, la famille et les proches ne se manifestent plus, car la maladie est vécue pour la plupart comme une menace : une peur constante d'avoir à leur tour cette pathologie, ce qui entraîne l'évitement de celle-ci et donc de la personne malade. Dans ces situations, un isolement en découle.

4- Les différentes prises en charges

La prise en charge de la maladie de Huntington doit être globale et doit prendre en compte tous les troubles et l'entourage de la personne. Il faut prioriser d'abord la prise en charge des symptômes qui pénalisent le plus la personne dans sa vie de tous les jours, comme la chorée, la dépression, l'apathie ou les troubles du sommeil.

La toute première rencontre se déroule avec un neurologue, qui va observer les symptômes présents chez le sujet. Il va expliquer la maladie et les changements de comportements de la personne atteinte à l'entourage, pour que la famille et l'aidant

comprennent davantage la situation. De plus, il va réfléchir aux traitements possibles (médicamenteux et non-médicamenteux).

a. Médicamenteuses

A l'heure actuelle, aucun traitement curatif n'a été découvert, malgré des recherches effectuées pour essayer d'empêcher, ou du moins de ralentir, la progression de la maladie de Huntington.

Cependant, des traitements dits symptomatiques permettent de contrôler certains symptômes des troubles moteurs et comportementaux, et d'améliorer la qualité de vie : les neuroleptiques permettent de diminuer la chorée et les antidépresseurs jouent un rôle essentiel sur les troubles de l'humeur (dépression, apathie). Les anxiolytiques, eux, diminuent l'anxiété et les médicaments hypnotiques, tels que les somnifères, traitent les insomnies.

La prise de médicaments engendre toutefois des inconvénients chez certains sujets. En effet, des effets secondaires apparaissent régulièrement, et sont différents d'une personne à l'autre. De plus, certains médicaments peuvent se neutraliser entre eux, et donc perdre tous effets. Des effets d'accoutumance, c'est-à-dire d'une baisse d'efficacité du médicament, peuvent apparaître, du fait d'un organisme habitué à la présence du traitement, et donc d'une réponse de la part de celui-ci diminuée. C'est pourquoi, les prises en charge non-médicamenteuse sont privilégiées.

b. Non-médicamenteuses

En effet, les inconvénients cités plus haut ne sont pas présents dans ce type de prise en charge. Toutefois, les objectifs sont semblables à ceux recherchés avec les médicaments : une diminution de la vitesse de progression de la maladie, une amélioration de la qualité de vie et apporter un bien-être. Ils permettent eux aussi d'agir sur les troubles moteurs et comportementaux.

Différentes prises en charge sont conseillées : la kinésithérapie, l'orthophonie, le psychologue, le diététicien, l'assistante sociale, l'ergothérapie et la psychomotricité. Elles sont toutes en relation et permettent une prise en compte de la globalité du sujet malade.

- *Le kinésithérapeute*

Il permet de travailler l'équilibre, les stratégies de rattrapage lors des chutes, et éventuellement l'utilisation des aides techniques. Lorsque la maladie est au stade le plus avancé, cette prise en charge est indispensable pour lutter contre les rétractations musculaires, grâce à des séances d'étirements.

- *L'orthophoniste*

Son rôle est de faire une évaluation des troubles de la déglutition et de leurs retentissements, enfin de proposer des solutions. Il travaille également sur la dysarthrie et donc sur la communication verbale.

- *Le diététicien*

Cette prise en charge sert à adapter l'alimentation : cela peut être des conseils sur les aliments ou les textures, et peut aller jusqu'à une prise de décision de la pose d'un dispositif de nutrition entérale (une gastrostomie).

- *L'ergothérapeute*

Il apporte des aides pour l'installation confortable au lit ou sur un fauteuil cocon. Il donne des conseils également pour l'aménagement du domicile et fournit du matériel adapté pour le patient (des couverts adaptés par exemple).

- *L'assistante sociale*

Elle agit sur les difficultés sociales pour que les personnes retrouvent une autonomie et une insertion sociale. Elle conseille, soutient et informe le patient et sa famille sur les démarches administratives concernant des demandes pour l'accueil dans des séjours de répit,

l'ouverture des droits auprès de la Maison Départementale Des personnes Handicapés (MDPH)...

- *Le psychologique*

Il offre une écoute, une empathie et permet la valorisation de la personne. Cela se déroule sous forme d'entretien.

- *Le psychomotricien*

La prise en charge psychomotrice est indispensable pour les patients qui sont atteints de la maladie de Huntington. Elle est complémentaire et est en relation avec celles citées plus haut.

Elle sert essentiellement à travailler sur le schéma corporel et l'image du corps, le narcissisme et la revalorisation de la personne.

Pour cela, un moment de parenthèse et de détente est utilisé, en offrant par exemple des séances de relaxation, de respiration, qui servent également à apprendre à gérer le stress créé par les fausses routes.

De plus, les séances de conscience corporelle (la conscience des appuis, de la verticalité par exemple qui peut se faire grâce au yoga, à la gymnastique douce) servent à stimuler la représentation du corps et du schéma corporel. En effet, la maladie de Huntington crée un sentiment de morcellement corporel, liée aux mouvements involontaires. Le corps paraît désorganisé, incontrôlable. C'est pourquoi, un travail à ce niveau-là est essentiel.

Lors de ces soins psychomoteurs, des stimulations sensorielles permanentes ont lieu : des stimulations verbales (par une mise en mots sur les ressentis à la fin des séances), auditives (par une musique douce) et olfactives (grâce à l'odeur des crèmes, des huiles essentielles...).

Elle travaille également sur le maintien de l'autonomie et des compétences, à l'aide de séances de parcours moteurs, qui travaillent le maintien de la marche et de l'équilibre. Une prise en charge autour du redressement permet de trouver des moyens et de savoir comment utiliser son corps pour pouvoir se relever seul, après une chute.

Enormément de douleurs sont présentes dans cette pathologie, et la psychomotricité a un rôle essentiel dans sa prise en charge et sa diminution.

CHAPITRE 2 : LA DOULEUR

I. Définition générale

« La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire, réel ou potentielle, ou décrite en termes d'un tel dommage »
(Association Internationale d'Etude de la Douleur).

Cette définition met en avant l'aspect complexe, à savoir le lien entre sensations et émotions, et par conséquent l'aspect subjectif de la douleur, les sensations et émotions entraînant des perceptions propre à chacun.

La douleur est donc une sensation présente constamment et qui est perçue comme normale. Toute notre vie, nous l'évitons et la luttons, et grâce à nos capacités d'adaptation et de résilience, nous arrivons à y faire face. Elle peut être physique ou psychique, sachant que l'une aura des répercussions sur l'autre. La douleur est donc reliée au corps et au psychisme en même temps.

Elle apparaît dès le plus jeune âge, à travers son expression verbale innée (« bobo »). La douleur est essentielle pour le développement de l'enfant : à cette période, sa durée est souvent courte, elle est donc qualifiée de douleur aiguë. Elle sert de signal d'alarme, c'est-à-dire qu'elle permet d'apprendre à éviter le danger et de percevoir autre chose que le plaisir. Souvent, une seule région est touchée dans ce cas de figure.

Mais lorsque sa durée devient plus importante, la douleur devient chronique. Celle-ci touche la globalité du sujet, l'aspect physique et psychique. Elle est source de souffrance intense et modifie plusieurs aspects de la vie de la personne atteinte. Elle est donc difficile à supporter et a des retentissements sur la façon qu'à la personne d'interagir avec son environnement, sur ses émotions, sa personnalité, son identité, son sommeil, sa nutrition et sur sa personnalité.

La douleur est liée à plusieurs facteurs : physiques, physiologiques, génétiques, hormonaux, émotionnels. Son ressenti est donc subjectif et différent d'un individu à l'autre. C'est pourquoi, sa prise en charge ne va pas être semblable pour chacun, mais elle doit tout de même être globale et prendre en compte l'aspect corporel et psychologique, avec comme objectif une amélioration de la qualité de vie.

Il existe quatre types de douleurs chroniques : la douleur nociceptive, neuropathique, mixte, et psychogène.

La douleur nociceptive apparaît lorsqu'il y a trop de stimulations des nocicepteurs (les récepteurs qui captent les informations douloureuses et les envoient vers le cerveau par la suite). Elle peut être localisée au niveau somatique (la peau, les os, les muscles) ou bien au niveau viscérale (les organes internes).

La douleur neuropathique, elle, est due à une atteinte du système nerveux central ou périphérique. L'atteinte est liée soit à un traumatisme physique, une maladie auto-immune, métabolique ou une infection. Elle touche donc les nerfs et crée souvent des picotements qui ressemblent à des décharges électriques. Elle est ressentie sur l'ensemble du corps et elle est d'une grande intensité.

La douleur mixte est un mélange de celles citées plus haut. En effet, elle est causée par un excès de stimulation des nocicepteurs et une atteinte du système nerveux. Les lombalgies, les fibromyalgies sont des exemples de ce type de douleur.

Pour finir, la douleur psychogène est une douleur provoquée par des éléments psychologique, sans cause physique mais due à des troubles de l'humeur (dépression...). C'est une répercussion corporelle des troubles de l'humeur et elle crée une réelle douleur qui se localise au niveau physique (Annexe n°1).

II. Physiologie

La physiologie se déroule en différentes étapes et permet la transmission du message douloureux vers le cerveau. Cela a lieu grâce à l'intégrité du système nerveux.

Tout d'abord, un stimulus douloureux arrive vers les nocicepteurs. Les nocicepteurs se trouvent au niveau de la peau, des muscles et des viscères et s'activent seulement en présence d'un message douloureux. Le stimulus, après avoir activé les nocicepteurs, va se transformer en Potentiel d'Action, un message électrique qui va être véhiculé tout le long des nerfs jusqu'au centre relai de la moelle épinière.

Les nerfs qui transportent le Potentiel d'Action sont composés de fibres sensibles. La vitesse de conduction du message se fait en fonction de la myélinisation ou non des fibres : si une fibre est myélinisée, alors le message va aller vers la moelle épinière plus rapidement. Les fibres du message nociceptif, elles, sont peu myélinisées. Il y a d'une part les fibres C qui sont très lentes (et donc composées de très peu de myéline) et les fibres A delta qui ont une conduction un peu plus rapide (et donc composées d'un peu plus de myéline).

Suite à cela, le message arrive donc à la corne postérieure de la moelle épinière. Lorsque la conduction est arrivée jusque-là, il y a une première intégration du message et les réflexes moteurs de retrait, de protection ont lieu. Là, il y a un relai qui se fait avec les neurones médullaires, neurones qui vont de la moelle épinière jusqu'au cerveau.

Le cerveau est le centre de l'analyse, le lieu où les informations sont traitées et perçues. C'est le deuxième lieu d'intégration du message après la moelle épinière. L'information douloureuse passe donc d'abord par le thalamus qui est un centre de tri de la douleur, pour ensuite aller dans différentes zones du cortex (dont le système limbique et la réticulée qui sont les centres des émotions).

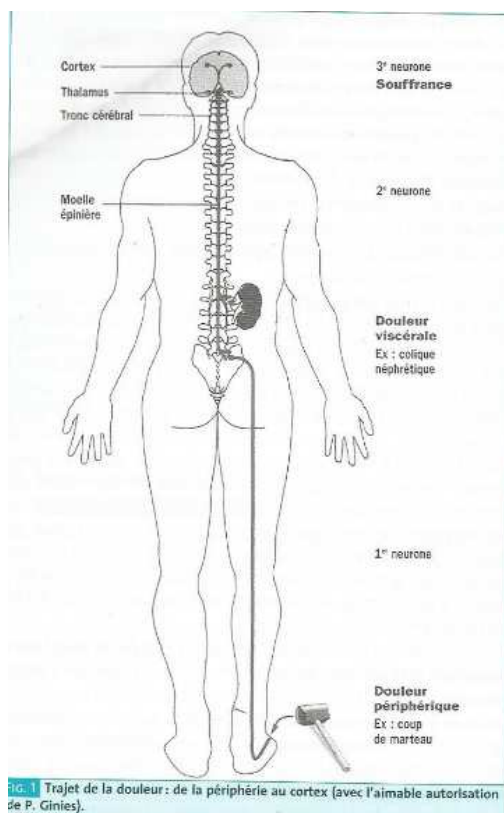


Schéma du trajet du message douloureux, allant du stimulus douloureux jusqu'au cortex.

(Chauffour-Ader, C. et Daydé, M.C. (2009). *Petit précis de la douleur : Comprendre, évaluer, traiter, accompagner*. Rueil-Malmaison : Lamarre.)

Il existe des contrôles nerveux de la douleur, qui permettent de moduler l'intégration de l'information dans le cerveau, prouvant qu'il n'existe pas de corrélation entre l'importance de la lésion et la perception de la douleur.

Un exemple de contrôle est le Gate Control, une théorie faite par **Melzack** et **Wall**. C'est un contrôle qui agit au niveau de la corne postérieure de la moelle, lieu de passage des fibres sensibles : les grosses fibres somesthésiques cutanées (Aa et beta) et les petites fibres nociceptives (C et A delta). Toutes ces fibres sont connectées aux mêmes interneurons inhibiteurs, qui sont eux-mêmes associés aux neurones qui transmettent le message douloureux vers le cortex. La vitesse de conduction des fibres somesthésiques étant plus importante que celle des fibres nociceptives, l'activation d'un message de plaisir au niveau de la lésion peut annuler le message douloureux (par des frottements...).

L'environnement peut également contrôler la perception de la douleur. En effet, un danger environnant atténue son ressenti car l'attention est orientée vers le danger et la survie. De plus, la plupart des patients qui reçoivent un placebo sans le savoir, ressentent une diminution de leur douleur. Ceci prouve que l'environnement peut modifier notre perception de manière tout à fait inconsciente.

Par conséquent, le message douloureux n'arrive pas de manière « brut » vers le cortex, sa perception va se modifier en fonction de l'intégration du message avec les contrôles nerveux de la douleur ou bien l'environnement par exemple, mais également en fonction du tri fait par le thalamus.

Tout ce chemin vers le cerveau va permettre un décodage et une perception de la douleur, qui se fait en fonction de son origine, sa durée et son intensité.

Le décodage fait apparaître différentes composantes :

- ❖ La sensori-discriminative appartient au langage objectif, à ce que le sujet sent : l'intensité, la localisation, la durée...
- ❖ L'affectivo-émotionnel indique ce que le sujet ressent. Ce sont donc les affects et la subjectivité de la personne qui entre en jeu : les angoisses, les peurs...
- ❖ L'aspect cognitif de la douleur prend en compte les représentations de la douleur, ce que la personne en dit, la signification qu'il y met. C'est donc un langage personnel et social.
- ❖ La composante comportementale englobe les manifestations motrices : le repli, les grimaces...

On remarque donc que plusieurs aspects de la personne sont touchés, que ce soit ses émotions, ses représentations, son comportement... Cela nous prouve que la douleur touche la globalité de la personne et qu'elle aura des répercussions importantes dans la vie de la personne atteinte.

III. Les prises en charges

Elle va permettre de soulager et d'améliorer la qualité de vie. Pour cela, une évaluation de la douleur se fait en premier lieu, pour adapter la prise en charge médicamenteuse et non-médicamenteuse.

1- L'évaluation de la douleur

Tout d'abord, une écoute du point de vue de la personne est nécessaire, en prenant en compte les composantes de la douleur citées plus haut : les affects, les sensations et les représentations que la situation lui procure. Ensuite, le TILT peut être utilisé. C'est un moyen d'évaluation pour localiser, évaluer l'intensité, la durée et le type de douleur dont la personne souffre. Les répercussions qui en découlent face à cette situation seront également analysées.

Les répercussions et le mode d'évaluation de l'intensité sont variables.

a. Les répercussions

- *Les capacités physiques et professionnelles*

Les activités physiques que les personnes pratiquaient avant d'être atteintes de douleurs chroniques, qui étaient donc des moments de plaisir, ne sont plus exercées. Par conséquent, le corps s'ankylose dû au manque de mouvements et les muscles s'atrophient. Les capacités corporelles diminuent, ce qui accentue davantage le manque d'activités

physiques et entravent également les activités quotidiennes (la marche, les tâches ménagères, la cuisine...). Tout cela chamboule l'image que les personnes ont de leur corps.

L'activité professionnelle devient difficile à exercer suite aux capacités qui diminuent, en particulier pour les professions manuelles. Concernant les professions qui demandent une moindre utilisation du corps, l'attention et la concentration focalisée sur la douleur entravent les performances du sujet.

Tout cela crée un sentiment d'impuissance et d'anxiété, une baisse de moral et un narcissisme défaillant.

- *Le sommeil*

Le trouble du sommeil est courant et joue un rôle dans la qualité de vie. C'est un moment qui devient redouté car le relâchement du tonus est difficile, voire impossible. De l'inconfort et une difficulté à trouver une position confortable sont présents. Tout cela engendre stress, troubles de l'humeur, fatigue et altère le fonctionnement quotidien de la personne (Annexe n°2).

- *L'alimentation*

Les troubles de l'humeur et/ou les médicaments peuvent aboutir à une perte d'appétit. Mais l'alimentation peut être altérée par le manque d'activités quotidiennes exercées par la personne, tel que les courses ou la cuisine. La qualité et le plaisir alimentaire diminuent, ce qui crée des carences, un épuisement physique et dans certains cas une prise de poids. Par conséquent, les douleurs physiques et psychiques s'accroissent (dues aux carences, à la prise de poids...).

- *Les relations familiales et sociales*

Les relations familiales et sociales diminuent à cause de la fatigue et d'une baisse des capacités physiques.

De plus, au sein d'un couple, la personne qui n'a pas de douleurs doit s'occuper des activités quotidiennes, ce qui augmente sa charge mentale. Les relations intimes et sexuelles diminuent, altérant l'intimité et la communication entre les deux partenaires.

Tout ceci crée donc de l'isolement et des troubles de l'humeur : anxiété, dépression, stress, peur...

b. L'évaluation de son intensité

Pour évaluer l'intensité, il faut tout d'abord analyser les compétences de communication du patient.

Si le patient est en mesure de communiquer et de mesurer par lui-même sa douleur, des auto-évaluations seront utilisées, tels que l'Echelle Numérique (EN) où le soignant demande au patient de coter sa douleur entre 0 et 10 (0 correspondant à « pas de douleur » et 1 à « douleur maximale »). L'Echelle Visuelle Analogique (EVA) se fait, quant à elle, à l'aide d'un curseur qui représente une flèche allant de 0 à 10. La personne déplace donc le curseur en fonction de sa douleur. Enfin, l'Echelle Verbale Simple (EVS) est une simple question qui est posée par le professionnel pour évaluer l'intensité (« Que ressentez-vous ? »).

A l'inverse, des hétéro-évaluations s'utilisent avec des patients non-communicants et des personnes âgées, comme l'Echelle d'Observation Comportementale (EOC). Cette échelle oriente l'observation du soignant vers les gémissements et les plaintes, les mimiques faciales, les attitudes antalgiques (repli, attitude de protection...), les mouvements et les troubles de communication (forte ou absence d'agitation, refus de communication...) (Annexe n°3).

L'évaluation se fait en multidisciplinarité, pour que chaque professionnel évalue la douleur en fonction de ses connaissances et qu'une prise en charge globale se déroule. De plus, une seule évaluation n'est pas suffisante, car l'intensité change en fonction du moment de la journée et de l'état de la personne. Il faut donc souvent réévaluer la douleur en utilisant le même outil que les fois précédentes.

Toutes les évaluations sont purement subjectives, prenant en compte soit la perception du patient (pour les auto-évaluations), soit celle du soignant (pour les hétéro-évaluations). Cela montre donc que la douleur est un ressenti subjectif.

Suite à l'évaluation de la douleur, le choix des traitements administrés au patient pourra se faire.

2- Les traitements

a. Médicamenteux

L'OMS a défini trois niveaux de médicaments :

- **Niveau 1** : les antalgiques non opioïdes pour les douleurs faibles, comme le paracétamol, l'aspirine. Ce niveau est utilisé pour une évaluation de la douleur qui est inférieure à quatre.
- **Niveau 2** : les opioïdes pour les douleurs modérées, à savoir la codéine, le tramadol qui peuvent être associés à du paracétamol... Il sert à diminuer des douleurs dont leurs intensités sont évaluées entre 4 et 6.
- **Niveau 3** : les opioïdes pour les douleurs sévères (la morphine), qui sont administrés pour une évaluation qui est supérieure à 6.

Le médecin doit respecter ces paliers, et si le niveau qu'il a prescrit en première intention ne fonctionne pas, alors il peut passer à un autre niveau. La posologie doit donc être individuelle et adaptée au patient.

De plus, l'administration doit se faire à horaire fixe, ce qui permet au patient de retrouver une rythmicité.

Souvent, des antidépresseurs sont prescrits au patient, indispensables pour lutter contre la dépression. En effet, chez beaucoup de personnes, la dépression accompagne la douleur chronique. Les benzodiazépines, eux, s'utilisent pour l'anxiété et l'insomnie et les neuroleptiques pour les patients agités et anxieux.

Mais, comme nous l'avons constaté précédemment, les traitements médicamenteux engendrent des effets indésirables, et ils doivent souvent être associés à des traitements non-médicamenteux.

b. Non-médicamenteux

De multiples prises en charge non-médicamenteuses existent pour travailler sur les douleurs physiques et psychiques.

- *Les méthodes physiques*

Ce sont des méthodes qui agissent sur la douleur à travers le corps de la personne.

La kinésithérapie fait partie de ces méthodes, essentielle pour un reconditionnement physique, afin de diminuer l'atrophie des muscles causée par l'inactivité corporelle, due à la douleur. Elle utilise également la neurostimulation transcutanée (TENS), qui stimule les nerfs périphériques à l'aide d'électrodes placés sur la peau pour libérer de l'endorphine et donc inverser le message douloureux. L'ergothérapie, quant à elle, se concentre sur le positionnement le plus confortable possible de la personne (dans son fauteuil, dans son lit...), sur la mise en place d'appareillage et de matériels pour l'aménagement de l'environnement. Enfin, la stimulation thermique peut être un autre moyen. Elle se fait à l'aide de stimulation chaude ou froide, cela dépend de la douleur.

- *Les approches psychothérapeutiques et à médiation corporelle*

Il existe énormément de méthodes différentes.

Un accompagnement psychologique peut être proposé par exemple, la douleur ayant souvent des répercussions psychologiques importantes. L'hypnose est autre moyen, visant une défocalisation de l'attention du patient pour proposer une mise à distance du réel, et donc de la douleur.

Plusieurs autres médiations existent, telles que la sophrologie, la méditation, la relaxation... La plupart du temps, elles sont assurées par les psychomotriciens.

IV. Douleur et psychomotricité

La psychomotricité est une approche globale de la personne, elle s'intéresse à ces aspects corporels, psychiques, affectifs, émotionnels et relationnels. L'objectif du psychomotricien est que le patient retrouve un équilibre entre les différents aspects, afin d'aboutir à un mieux-être.

La douleur, comme nous l'avons pu constater précédemment, crée des perturbations dans tous ces aspects, et donc dans la globalité du sujet. C'est pourquoi la psychomotricité est essentielle concernant la question de la douleur : elle recherche un mieux-être global et s'intéresse à toutes les répercussions causées par la douleur, qu'elles soient physiques, psychiques, émotionnelles, relationnelles.

La psychomotricité va donc s'intéresser à la douleur en tant que sensation, c'est-à-dire d'un point de vue physiologique. Cependant, s'intéresser seulement à ce point de vue met de côté le vécu corporel que la douleur engendre, et le fait que certaines personnes, même après élimination de lésions, peuvent continuer à ressentir de la douleur. De plus, le message douloureux allant également vers le système limbique et la rétículo (lieux qui contrôlent les émotions), il devient donc impossible de renier l'aspect émotionnel de la douleur.

Ce point de vue-là nous prouve donc que la douleur n'est pas seulement la résultante d'une lésion mais qu'elle peut également être « invisible » pour le soignant si une interaction ne se produit pas avec le patient. Elle peut être liée au vécu et aux représentations que la personne s'en fait. Il devient donc impossible de renier la plainte d'une personne.

Par conséquent, chaque professionnel doit évaluer et agir sur la composante sensorielle et émotionnelle de la douleur.

C'est le cas du psychomotricien, qui, tout d'abord, écoute attentivement le patient, pour comprendre sa douleur. Pour cela, le psychomotricien doit avoir plusieurs qualités : prendre le temps d'échanger avec la personne en souffrance, avoir de l'empathie, s'intéresser à la douleur et au sujet en même temps pour voir comment la douleur habite la personne, analyser le vécu douloureux et quel type de douleur est présente (nociceptive, neuropathique, mixte, psychogène).

Ensuite, le psychomotricien va prendre en charge le patient, en ayant comme objectif son bien-être. Il va agir dans la recherche d'une installation confortable pour des patients ayant perdu une certaine autonomie notamment, que ce soit au niveau du lit, du fauteuil... De plus, la médiation la plus utilisée est la relaxation, qui apporte des modifications au niveau du

rythme respiratoire, cardiaque et une diminution de la tension artérielle. Des sensations agréables, différentes de la douleur vont modifier le vécu du patient. Différentes sortes de relaxations existent, comme la relaxation à induction verbale, le Training Autogène de Schultz, le toucher thérapeutique...

La psychomotricité essaye donc d'obtenir un mieux-être et une diminution de la douleur. Une mise en mot de la part du patient concernant ses sensations et ses affects est essentielle, pour qu'il prenne de la distance avec son vécu corporel. En effet, comme le disait **O. Gaucher-Hamoudi** et **P. Stassi** (2007, p.40), « il est primordial que la patient, souffrant dans son corps, puisse s'exprimer et parler de ses angoisses, de ses douleurs physiques ou psychiques, mais aussi, par le bien-être et le confort apporté, puisse parler de son corps pouvant être objet de plaisir et non pas seulement de douleur. D'autre part, parler de la douleur permet de l'humaniser, de lui donner un sens là où parfois il est difficile de lui en trouver un ».

Le psychomotricien prend donc en compte les aspects sensoriels et émotionnels de la douleur, et doit avoir une écoute attentive et bienveillante pour tout type de pathologies, comme dans la maladie de Huntington par exemple.

V. Douleur dans la maladie de Huntington et apport de la psychomotricité

L'adulte atteint de la maladie de Huntington subit plusieurs chamboulements dans sa vie, ce qui représente des douleurs pour lui.

En général, une perte des repères familiaux/sociaux se déroule, due à la menace que représente la maladie pour l'entourage. La conséquence pour la personne est un isolement. Les repères spatio-temporels sont également bouleversés suite à l'isolement, car le patient peut passer tout son temps dans sa chambre, seul, au rythme des repas s'il ne reçoit pas de stimulations extérieures. Pour finir, les repères psychocorporels se détériorent, à savoir le lien somato-psychique se détruit, car les mouvements désorganisés et incontrôlables déstructurent l'esprit. De plus, leurs incapacités qui augmentent au fil du temps provoquent du stress, ce qui entraîne une augmentation des mouvements choréiques. Les stimuli extérieurs doivent donc

être adaptés aux capacités de la personne pour diminuer l'impuissance, le stress, et donc les troubles du comportement.

Comme dit plus haut, le psychomotricien s'intéresse aux douleurs sensorielles (ou physiques), et aux douleurs psychiques (ou émotionnelles). Souvent, en premier, dans le cas de cette maladie, les douleurs psychiques sont prédominantes, puis, au fil de l'évolution de la maladie, les douleurs physiques s'intensifient. Pour mieux comprendre leurs douleurs, l'aspect physique et psychique va être expliqué séparément, tout en gardant en mémoire que les deux sont liés et auront des répercussions l'un sur l'autre : des douleurs musculaires vont créer des troubles de l'humeur par exemple, et des douleurs psychologiques liées à l'isolement peuvent parfois se répercuter vers une zone corporelle (migraines, lombalgies...).

1- Les douleurs psychiques

Leurs douleurs psychiques sont nombreuses.

En effet, la maladie de Huntington est génétique et chaque enfant d'un adulte porteur de la maladie a 50% de risque d'avoir le gène muté. Par conséquent, le sujet malade ressent, dans la plupart des cas, une culpabilité intense à l'idée de transmettre sa mutation. Parfois, la personne se retrouve rejetée par les membres de sa famille, car une peur de la maladie et de la transmission est présente. Ceci entraîne des conflits familiaux et un isolement du patient, augmentant sa culpabilité et sa douleur.

L'image du corps est également bouleversée. Elle sert à construire l'identité du sujet et est le support du narcissisme, de l'estime de soi. Elle représente l'image que l'on se fait de soi. Cela va avoir donc de l'influence dans la façon d'entrer en relation avec l'environnement. La personne atteinte par la maladie de Huntington renvoie une image de « fou », de personne en état d'ébriété, à cause des troubles moteurs (mouvements choréiques, troubles de l'équilibre...). L'environnement ressent donc de la méfiance et rejette cette personne. Dans la plupart des cas, l'adulte se rend compte de l'image qu'il rejette pour un environnement qui méconnaît cette pathologie. De plus, ce corps incontrôlable et changeant n'est plus reconnaissable pour le patient. La conséquence est un narcissisme défaillant et une diminution des activités quotidiennes pour ne pas se montrer en public.

L'isolement du patient étant intense, des troubles de l'humeur apparaissent bien souvent, comme une peur et une anxiété élevée, liée au fait par exemple d'une connaissance de la pathologie par la personne, ayant vue son évolution chez d'autres membres de sa famille. La dépression est également très souvent présente. Ces troubles de l'humeur sont le signe d'une douleur psychologique immense.

Pour finir, la personne doit faire le deuil de ses projets professionnels ou personnels souhaités et de la vie qu'elle avait idéalisée, car son autonomie diminue au fil du temps. Cela peut se comparer au deuil des parents pour l'enfant qu'ils avaient idéalisés : en effet, l'enfant qui se développe dans le ventre de la mère est imaginaire, il est source de représentations psychiques, fantasmatiques, de rêves. La confrontation avec le réel se fait seulement à la naissance. Il y a donc toujours un travail de deuil qui se fait, car l'enfant réel ne ressemble jamais à l'enfant fantasmé. La personne qui subit la maladie de Huntington doit également faire un deuil, car la vie réelle ne sera jamais semblable à celle qu'elle avait idéalisée, imaginée.

2- Les douleurs physiques

Leurs douleurs physiques sont souvent dues à des dystonies, des contractions et des rétractations musculaires qui favorisent l'atrophie musculaire et accentuent les douleurs corporelles.

Les chutes à répétition causées par des troubles de l'équilibre de plus en plus importantes, sont sources également de blessures.

Tout cela accentue la perte d'autonomie, que ce soit au niveau professionnel, personnel et dans les activités quotidiennes.

Les perturbations du schéma corporel, elles, créent des douleurs aux niveaux psychiques et physiques. Le schéma corporel s'agit de la conscience corporelle, à savoir, la conscience des parties du corps dans l'espace, en mouvement ou en repos, et donc de la localisation de chaque partie de notre corps dans la réalité et de façon objective. Cela se construit tout au long de la vie grâce aux expériences relationnelles, perceptives, et motrices. C'est une

connaissance unanime et universelle. Il permet la construction de l'enveloppe corporelle, et donc de lutter contre la sensation d'un corps morcelé, non uni.

Le morcellement est l'intégration fragile, instable des éléments du corps qui font le sentiment de soi. Du fait de son développement et des moyens qu'il a utilisés pour connaître son corps, le sujet se pense comme un objet dur articulé, un objet monté en kit. **Winnicott** dit que tout se passe comme si l'enfant a eu accès au sentiment de soi, mais qu'il n'a pas pu se consolider et consolider son corps. Par conséquent, la connaissance qu'il a de son corps, de son schéma corporel et de lui-même est fragile, engendrant une utilisation du corps sortant de l'ordinaire et l'identité, l'image du corps et le Moi du sujet non assimilés.

Le Moi se construit à partir d'expériences sur la surface du corps du sujet. **Anzieu** a parlé de Moi-peau pour décrire cela. Il dit que le Moi-peau se s'étaye sur trois fonctions de la peau pour se développer : celle de contenant qui est rempli d'expériences satisfaisantes, celle de surface entre le dedans et le dehors qui protège l'individu des agressions extérieures, et celle de zone de communication qui permet d'échanger avec l'environnement. L'enfant est donc entouré de soins de la part de ses parents qui lui procurent satisfaction, des sensations agréables. Au début, il a l'impression que les deux peaux, les deux enveloppes (celle de sa mère et de lui-même) sont liées, puis progressivement, grâce aux soins adaptés de l'environnement, les deux peaux vont s'écarter, pour que l'enfant puisse acquérir le Moi-peau, une enveloppe et une peau qui n'appartient qu'à lui.

Dans la maladie de Huntington, le schéma corporel est fragile, et les patients ont la sensation d'un corps morcelé, lié à la présence des mouvements involontaires et d'une impression d'un corps fragile. Le corps ne se contrôle plus, ils ne le reconnaissent plus, tout comme leur identité. L'enveloppe n'est donc plus unie, contenante et le Moi-peau est défectueux.

3- L'apport de la psychomotricité

La psychomotricité s'intéresse à la globalité du sujet et à tous les aspects de la douleur, aussi bien physique que psychique. Elle devient donc une approche essentielle pour prendre en charge la douleur dans la maladie de Huntington, car pour ces patients, la douleur ressentie est globale, touche tout leur corps et leur identité. Une prise en charge seulement corporelle,

sans prise en compte de l'aspect psychologique, ne permettra pas de vraiment comprendre et d'agir complètement sur la douleur de ces patients, et inversement.

Pour cela, comme expliqué précédemment, le psychomotricien va d'abord écouter ce que le patient dit sur sa douleur, puis il va utiliser des médiations qui travaillent sur la globalité du sujet. Leurs utilisations vont aboutir à un mieux-être du sujet.

Selon **Potel** (2015, p.365), « la médiation propose un espace « entre » et un objet commun à partager et à créer, cet objet se faisant en quelque sorte témoin de la relation existante entre deux personnes ou entre les membres d'un groupe ». La médiation est donc un mode et un moyen d'entrer en relation entre le psychomotricien et le patient, et propose un lieu d'expériences et de sensations.

La médiation la plus utilisée pour lutter contre la douleur des adultes ayant la maladie de Huntington est la relaxation. Différents types de relaxations existent, comme par exemple le toucher thérapeutique.

CHAPITRE 3 : PRISE EN CHARGE DE LEURS DOULEURS A TRAVERS LE TOUCHER THERAPEUTIQUE

I. Le toucher thérapeutique

1- Généralités et fonctions de la peau

a. Généralités

Le toucher est un contact cutané direct (une peau qui touche une autre peau) ou indirect (à l'aide d'un médiateur) entre le professionnel et un patient.

C'est une pratique très ancienne, qui existe depuis l'existence de l'être humain. En effet, nous la pratiquons tous instinctivement : les singes s'épouillent entre eux, les animaux lèchent leurs blessures et les hommes frottent leurs lésions douloureuses. Tout cela est une forme de massage.

De plus, c'est la forme la plus ancienne utilisée par les médecins pour soigner.

A l'heure actuelle, nous l'utilisons tous dans les activités de la vie quotidienne : pour les enfants comme moyen de découvrir l'environnement et d'entrer en relation avec autrui, à partir de l'adolescence une connotation sexuelle apparaît, puis le toucher devient indispensable pour toutes activités professionnels. Cela signifie que le besoin de toucher et d'être touché est présent tout au long de notre vie.

Pour pratiquer le toucher thérapeutique ou le massage, il faut être muni d'un savoir-faire (savoir comment toucher la personne, comment masser...), mais également d'un savoir-être, où le psychomotricien doit pouvoir écouter, être présent, être authentique, avoir de l'empathie, de l'intérêt et du respect pour le patient.

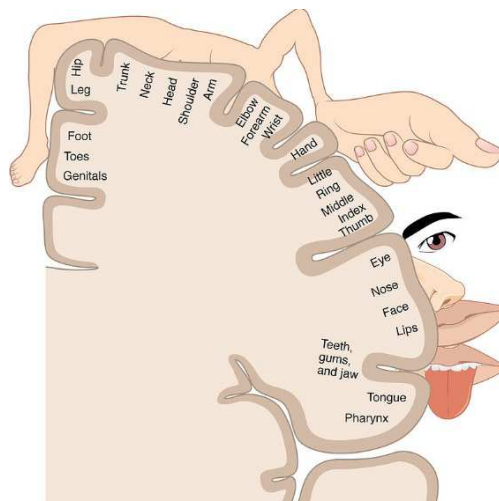
b. Les fonctions de la peau

La peau est issue du même tissu embryonnaire que le système nerveux et les organes sensoriels, et c'est l'un des premiers sens qui se construit chez l'embryon. De plus, notre corps est composé de six mètres carrés de peau qui nous recouvre entièrement et qui contient énormément de récepteurs sensoriels. Ces derniers sont en nombre très élevé au niveau des lèvres et des doigts, et c'est par ailleurs le premier mode de relation qu'établit l'enfant avec son entourage.

La répartition des récepteurs sensoriels est représentée au niveau de l'Homunculus sensoriel de Penfield, une zone cérébrale se trouvant dans le cortex somatosensoriel et qui représente les éléments de la peau. Ceux ayant le plus de récepteurs occupent une place élevée au niveau du cerveau et de l'Homunculus, ce qui est le cas pour les lèvres et les doigts.

Image de l'Homunculus sensoriel de Penfield

(https://fr.wikipedia.org/wiki/Homunculus_sensitif#/media/File:1421_Sensory_Homunculus.jpg)



La peau a donc une importance capitale, permettant d'échanger avec le monde extérieur et de se développer, grâce au toucher notamment. Sans elle, nous ne pourrions pas survivre.

Les fonctions de la peau ont été décrites par **Montagu**. Pour lui, la peau est surtout un organe sensoriel, en contact avec l'environnement extérieur. Elle perçoit les sensations tactiles, thermiques et douloureuses. Il dit qu'elle « protège les parties qu'elle recouvre contre les agressions mécaniques et les radiations, et évite l'intrusion de substances et de corps

étrangers » (Charpentier, 2014, p.9). Par conséquent, c'est une protection, une membrane, une enveloppe qui met une séparation entre le dedans et le dehors et qui permet d'agir sur notre métabolisme, notre respiration et notre régulation thermique. Elle permet également de maintenir nos organes ensemble, de nous protéger de la déshydratation, des substances toxiques de l'environnement comme les rayons ultraviolets. Grâce à elle, nous pouvons toucher et être touché.

Le toucher, quant à lui, fait partie des cinq sens de l'être humain. Il est le sens le plus étendue et qui permet d'avoir une sensibilité cutanée.

2- Le toucher dans le développement de l'individu

Le toucher apparaît bien avant la naissance du nourrisson. Il se développe avant les autres sens (le goût, l'odorat, la vision, l'audition), dès la huitième semaine de gestation. C'est pourquoi, tout au long de la grossesse, le fœtus reçoit un message constant de contact avec le liquide amniotique qui l'entoure. De plus, le bébé perçoit les mouvements des mains de la mère sur le ventre, lorsque celle-ci le touche et le masse.

Suite à la naissance de l'enfant, il a été démontré qu'il est indispensable d'établir un contact précoce entre le parent et le nourrisson, en positionnant celui-ci sur la poitrine de la mère après l'accouchement par exemple. Cela permet la rencontre entre la mère et l'enfant, des interactions de meilleures qualités et des regards plus nombreux par la suite. Les cris et les pleurs sont également moins présents chez le nourrisson.

Lors des premiers mois, les échanges se font davantage par la bouche pour l'enfant : il y entre les objets, le sein de sa mère et ceci permet l'exploration de son environnement. Au fil du temps, les mains prennent la place d'exploration et d'interaction.

Du côté des parents, les moments d'échanges se font essentiellement par les caresses, les bercements, les chatouilles et les baisers.

C'est grâce au toucher et aux premiers modes de communication établis que le nourrisson passe d'un sentiment de morcellement et d'un Moi-peau non constitué, à un sentiment d'enveloppe et d'unité corporelle.

Le toucher est donc le premier mode de communication entre les parents et l'enfant, et permet donc le développement de ce dernier.

Pendant l'enfance, les stimulations apaisantes laissent place à des jeux avec les pairs : des jeux violents au stade préscolaire et des sports d'équipe au cours élémentaire et secondaire. Plus la personne avance en âge, plus le contact physique diminue.

C'est le cas notamment de l'adolescence, où le toucher devient tabou sauf pour les relations intimes apparaissant à cette période.

A l'âge adulte, les relations intimes sont toujours présentes, tout comme le toucher, toujours aussi indispensable pour communiquer et pour un bien-être psychologique : une personne sert dans ses bras un ami pour le réconforter, lui touche le bras pour attirer son attention...

Tout ceci montre à quel point ce sens est indispensable tout au long de la vie de chaque individu, et par conséquent que le toucher peut être un moyen thérapeutique, avec des apports positifs et négatifs.

3- Les aspects positifs et négatifs

a. Aspects positifs

Cette médiation apporte des bienfaits corporels et psychiques.

En effet, au niveau mécanique, elle permet une préservation de la sensibilité, une libération de la respiration, un maintien de l'équilibre, de la mobilité, le maintien de la circulation sanguine, du transit intestinal et renforce le système immunitaire.

Elle agit également sur les douleurs physiques, tels que les rétractations musculaires, et sur l'apparence de la peau, en lui redonnant souplesse et élasticité. De plus, comme expliqué précédemment à travers le Gate Control, le frottement de la partie douloureuse envoie un message nerveux contraire à celui de la douleur au cerveau, ce qui permet de la

diminuer. Le massage est donc une alternative contre la douleur. Ceci est accentué par la libération d'endorphines, d'ocytocines créée par le toucher, qui anesthésie également la douleur et abouti à un sentiment de mieux-être.

Lors d'une séance de toucher thérapeutique, un dialogue tonique, notion décrite par **Wallon** et plus tard par **Ajuriaguerra**, a lieu entre le thérapeute et le patient : grâce à l'écoute corporelle du psychomotricien et à sa faculté d'accorder son tonus avec celui du patient, un accordage tonique peut se faire, ce qui permet d'accompagner la personne vers un autre état tonique, comme le relâchement.

Le dialogue tonique permet l'installation d'une communication non-verbale. La communication non-verbale, d'après **Corraze** (Charpentier, 2014, p.12), est « l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés sonores ». C'est donc « un langage du corps », lié aux émotions. Lors d'une séance de toucher, la communication non-verbale se fait à travers le dialogue tonique, le regard, la voix, les mimiques et la respiration.

De plus, **Hall** dit que le toucher engendre une grande proximité, qu'elle fait donc partie de la sphère de l'intime, ce qui accentue les échanges émotionnels. Ceci peut aboutir à une alliance thérapeutique et une relation de confiance de manière rapide entre le psychomotricien et le patient.

Le toucher est également le premier mode de communication du nourrisson. Par conséquent, cette médiation entraîne une régression, des souvenirs de la petite enfance, et donc sollicite des sensations archaïques, comme le Moi-peau, le sentiment de contenance, le travail du schéma corporel et identitaire.

En effet, certaines pathologies détruisent le schéma corporel et le toucher a pour but de lutter contre cela, en apportant des sensations agréables. Le schéma corporel est la conscience que nous avons de notre corps ou de ses parties dans l'espace, en mouvement ou au repos. **Ajuriaguerra** dit que le schéma corporel s'édifie sur la base d'impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles. C'est une construction active qui est constamment remaniée par les données actuelles et celles du passé. **Albaret**, quant à lui, dit que le schéma corporel est une représentation pour l'action et qu'elle répond aux questions « Où ? » (où sont

les membres ?) et « Comment ? » (comment utiliser ses membres ?). Il décrit tout cela comme étant inconscient et comme étant un moyen pour le mouvement du corps.

Le toucher thérapeutique va donc permettre la prise de conscience corporelle globale, en agissant sur l'enveloppement, la réunification, la contenance et la solidité du corps. Ceci se fait grâce au regard du thérapeute, au toucher et au support musical d'arrière fond. Par conséquent, le sujet va pouvoir lutter contre l'angoisse de morcellement et il va agir sur son image du corps et son identité.

Tout ceci peut être comparé à la notion de Holding de Winnicott. Le Holding signifie la façon qu'ont les parents de porter leur enfant physiquement et psychiquement. Tout ceci va permettre la construction d'un sentiment de sécurité affective et du Moi de l'enfant, de sa subjectivité. En effet, au début, le nourrisson a un sentiment de morcellement, de corps non uni et dans une indifférenciation intérieur/extérieur. De plus, le visage de la mère est le premier miroir de l'enfant, et ce qu'il regarde en regardant sa mère c'est lui-même. Petit-à-petit, grâce aux interactions entre la mère et le nourrisson, une enveloppe et un corps unifié se construit pour l'enfant.

Le toucher thérapeutique peut donc se comparer aux premières relations mère-enfant, dans le sens que le regard et le toucher permettent au patient un sentiment de contenance, de portage. Le psychomotricien touche donc une dimension archaïque du patient.

Le corps devient donc stable et solide, ce qui va agir sur la solidité du psychisme et sur l'image du corps.

L'image du corps est différente du schéma corporel. D'après **Dolto**, l'image du corps est propre à chaque sujet et à son histoire. Elle dit que cela se constitue grâce aux expériences émotionnelles. C'est donc le support du narcissisme et cela va avoir de l'influence sur la façon d'entrer en relation avec autrui. **Albaret** dit que l'image du corps sert à construire l'identité et la reconnaissance, et répond à la question « Qui ? » (quel corps je suis, quelles sont mes particularités corporelles ?), et donc constitue notre identité. Tout ceci est influencé par des facteurs biologiques, psychologiques et socioculturels. Pour lui, c'est une construction consciente.

L'image du corps, lorsque le corps est perçu comme fragile, est perturbée, avec une baisse de l'estime de soi. Grâce aux sensations agréables, la personne renoue un lien avec son corps d'une manière positive. Elle remarque que son corps peut être un lieu de plaisir, ce qui permet de gagner en confiance et de voir son corps de façon moins négative. Le toucher revalorise donc le sujet.

D'autre part, cette médiation entraîne une détente physique et psychique, favorisant une baisse du tonus musculaire. Le patient est donc dans l'instant présent et reste concentré sur ses sensations présentes, s'il en a les capacités cognitives et si une alliance thérapeutique s'est déjà installée, indispensable pour une confiance mutuelle et un lâcher prise.

Le psychomotricien doit faire preuve d'écoute, de présence, d'authenticité, de compassion, d'intérêt, de respect et de tendresse envers le patient, ce qui permet d'agir sur le sentiment de solitude et sur les troubles de l'humeur, et donc de diminuer les douleurs psychiques. Le thérapeute est donc simple dans la rencontre, ce qui est particulièrement bien perçu par le patient.

En outre, lors du toucher thérapeutique, la personne dans son ensemble est touchée, et pas seulement son corps. Le soi du patient entre en relation avec notre propre soi, dans une relation d'égal à égal, ce qui fait que le toucher n'est pas qu'un simple acte mécanique mais sert aussi à la communication et aux interactions, en créant une alliance thérapeutique de manière rapide. Comme le dit **Savatofski** (1999, p.21), « c'est une intention bienveillante qui prend forme grâce au toucher et à l'enchaînement de gestes sur tout ou partie du corps, qui permet de détendre, relaxer, remettre en forme, rassurer, communiquer ou simplement procurer du bien-être, agréable à recevoir et qui plus est à pratiquer ».

Pour cela, le cadre spatio-temporel doit être approprié : la lumière ne doit pas être trop forte, l'odeur plaisante, accompagné d'une musique de fond. Le patient est allongé sur une table de massage, que ce soit sur le dos ou sur le ventre. A chaque fin de séance, un temps de verbalisation peut être proposé pour passer de la sensation à la représentation, à savoir, pour mettre du sens sur les éprouvés corporels qui ne sont pas toujours clairement perçus et représentés. Le thérapeute accompagne cette mise en mots, en particulier lorsque la communication verbale n'est plus possible, avec des personnes se trouvant dans des stades avancés de leur maladie par exemple. Ceci permet au sujet de s'approprier ses émotions et ses sensations et de renouer le lien soma-psyché.

b. Aspects négatifs

Dans le toucher, souvent, la sexualité entre en jeu, liée à la proximité des partenaires, qui fait entrer la médiation dans la sphère de l'intime. Cet aspect-là n'est jamais totalement absent, le but étant que le patient « jouisse » de son corps, de sensations et d'un plaisir à être. Si le cadre est posé clairement par le psychomotricien, alors le toucher perd son caractère sexuel et le contact est vécu comme étant juste, sans but libidinal. C'est pourquoi le cadre est essentiel et doit être clair pendant la rencontre.

Le côté intime, régressif et archaïque qu'engendre le toucher peut également être un frein à son utilisation et déstabiliser le sujet. De plus, souvent, lorsque la personne ressent des douleurs, sa bulle protectrice qui l'entoure s'agrandit, s'élargit. Il devient donc plus difficile de la « franchir ». C'est pourquoi, le toucher thérapeutique doit s'exercer avec prudence et respect, et l'importance de la dimension relationnelle tout comme de l'alliance thérapeutique prend tous ses sens.

Les bienfaits de cette pratique étant plus importantes que les aspects négatifs, elle s'est donc tout naturellement imposée dans mon lieu de stage, médiation la plus utilisée par les psychomotriciennes.

II. Présentation de mon lieu de stage

J'ai effectué mon stage de troisième année, d'octobre 2017 à avril 2018, dans un hôpital qui accueille, pour des séjours de répit-rééducation d'environ un mois, des adultes atteints de maladies neurodégénératives, comme la Sclérose Latérale Amyotrophique, les différentes formes d'ataxies, et la maladie de Huntington. D'autres populations y sont accueillies, comme des adultes atteints de Troubles Envahissants du Développement (TED), d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et des patients tétraplégiques suite à un accident.

J'ai pu rencontrer ces différentes populations lors de mon début de stage, pour finalement me centrer sur la maladie de Huntington et sur sa prise en charge.

Au sein de l'hôpital, différentes équipes sont présentes : le personnel soignant (médecins, infirmiers, aides-soignants) et l'équipe de rééducation (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens et diététiciens) et un spécialiste organisant des Activités Physiques Adaptées (APA). Des éducateurs spécialisés, avec un équicien composant l'équipe socioéducative, organisent des activités hors de l'hôpital également : au cinéma, à la piscine, au ski...

Concernant la maladie de Huntington, sa prise en charge est globale :

- de la kinésithérapie pour agir au niveau musculaire, au niveau de l'équilibre, en faisant des parcours moteurs, des séances de marche...
- de l'ergothérapie, permettant d'adapter le matériel technique (fauteuil roulant) et l'environnement du patient (son domicile) à ses capacités et à son devenir.
- de la psychomotricité, à l'aide du toucher thérapeutique qui se déroule, dans certains cas, après un bain thérapeutique. Des séances de « Gym Douce », séances réalisées en groupe et ressemblant à la pratique du yoga sont réalisées également.
- une psychologue qui permet d'écouter les inquiétudes du patient, en faisant preuve d'empathie.

Les patients participent également aux sorties organisées par les éducateurs spécialisés et aux séances proposées par l'équicien, professionnel qui met en place des ateliers avec le cheval comme médiateur.

Toutes ces prises en charge se mettent en place sous prescription médicale et permettent un suivi d'un mois. Par la suite, ils ont la possibilité de pouvoir revenir chaque année.

Concernant la prise en charge psychomotrice, le toucher thérapeutique s'est tout naturellement installé comme médiation première, d'une part dû aux moyens environnants, les salles étant plus adaptées pour mettre en place cette médiation qu'une autre. D'autre part, les professionnels se sont rendu comptes qu'elle était la plus appropriée vis-à-vis des troubles et des douleurs de ces patients, comme j'ai pu le mettre en avant précédemment et comme j'ai pu le constater par moi-même tout au long de mon stage.

III. Apport clinique du toucher thérapeutique

1- Exemples avec deux études de cas

a. Mme. Z

Je rencontre Mme Z au commencement de mon stage, à savoir, en octobre 2017, elle fait donc partie des premières patientes que je vois. Mon positionnement en tant que stagiaire à ce moment-là sera davantage de l'observation, cherchant encore mes repères au sein de l'hôpital. Par la suite, elle revient dans l'établissement au mois d'avril 2018, ce qui me permet de terminer mon stage avec elle et de m'impliquer à un plus haut degré à sa prise en charge.

- *Anamnèse*

Mme Z est une femme âgée de 56 ans, souffrant de la maladie de Huntington diagnostiquée en 2008. Sa mère est décédée de cette maladie en 2012, et son oncle maternel en 2013.

Elle habite dans un appartement avec ascenseur en présence de son mari, sa fille de 28 ans et son fils de 27 ans. Sa fille est contrôleuse de gestion dans une entreprise et son fils est au chômage, en état dépressif. Toute la famille est extrêmement présente pour Mme Z.

Mme Z va voir un kinésithérapeute deux fois par semaine. Elle apprécie la lecture, les salles de cinéma qu'elle fréquente deux fois par semaine, et passer du temps sur son ordinateur.

Dossier médical :

Les tous premiers symptômes de la maladie sont apparus en 2011, par des mouvements choréiques des quatre membres, qui se sont amplifiés au fil du temps. Ceci a entraîné des troubles de l'équilibre, une augmentation de son polygone de sustentation et une marche ébrieuse, lui créant des chutes à répétition, dont une entraînant un traumatisme cérébral en 2013. Une dysarthrie modérée et une logorrhée sont par la suite apparues. Des troubles de l'humeur se sont également présentés à partir de 2012 (anxiété et dépression).

Ses autres antécédents médicaux sont une arthrose du genou gauche (à savoir, l'usure anormale du cartilage au niveau de l'articulation) et une sciatique gauche sur la hernie discale

L5-S1, qui est source de douleurs. Une sciatique est une inflammation d'une racine sciatique. Dans le cas de Mme Z, une hernie discale sur la L5-S1 lui a causé cette inflammation.

Mme Z travaillait à la poste et se trouve en arrêt maladie depuis août 2016, dû à l'augmentation des mouvements choréiques. Elle est tout de même autonome pour son hygiène (la douche, l'habillage...), elle est continente et arrive à se nourrir seule, sans aucune aide. Les transferts et la marche sont également effectués de manière autonome. Toutefois, l'utilisation de releveurs (permettant d'aider pour soulever les pieds durant la marche lorsque les muscles releveurs des pieds dysfonctionnent) et d'une canne sont parfois nécessaires pour les déplacements.

D'après son neurologue, Mme Z n'a pas de désorientation temporo-spatiale, ni d'autres troubles cognitifs.

Son traitement médicamenteux est composé d'anxiolytiques, d'antidépresseurs, d'un médicament permettant de réduire ses mouvements choréiques, et d'antalgiques de niveau 1 (Efferalgan et Doliprane) pour ses douleurs constantes au niveau lombaire que Mme Z signale régulièrement.

Mme Z arrive à l'hôpital en octobre 2017 pour son cinquième séjour de répit-rééducation. Elle est accompagnée par son mari. La cause de son séjour est d'offrir du repos à son entourage et à elle-même, de sortir de sa routine quotidienne pour voir d'autres personnes et de participer à des séances de rééducation pour une prise en charge globale.

En effet, au sein de l'hôpital et tout au long de son séjour, Mme Z participe à des séances de kinésithérapie : elles permettent d'étirer ses muscles axiaux et de faire de l'électrothérapie au niveau des lombaires. L'électrothérapie va envoyer un message nerveux contraire à celui de la douleur, ceci en stimulant les récepteurs de la peau (c'est le système du Gate Control expliqué précédemment). Mme Z travaille sa marche et son équilibre également.

De plus, la patiente voit une psychologue pour des entretiens, lui permettant de parler de ses angoisses, de ses peurs ou de tout autre chose.

Des activités organisées par les éducateurs spécialisés lui permettent de rencontrer d'autres patients et donc, de ne pas être isolée durant le séjour.

Enfin, une prise en charge en psychomotricité se déroule deux fois par semaine. En début de semaine, une séance de Gym Douce lui est proposée, pour travailler sur le contrôle et sur la force de ses mouvements, tout comme sur les praxies et sur le schéma corporel. En fin de semaine, une séance individuelle de toucher thérapeutique permet à Mme Z d'agir sur son image du corps, sur ses douleurs, de parler de ses angoisses, en lui procurant des sensations agréables. Je participe seulement à la séance de toucher thérapeutique, étant présente au sein de l'hôpital une fois par semaine.

- *Déroulement des séances en octobre 2017*

Je rencontre Mme Z accompagnée par ma maître de stage, qui me dit connaître la patiente depuis son tout premier séjour. Une alliance thérapeutique et une confiance se sont donc déjà installées entre elles.

Nous allons chercher la patiente dans sa chambre, pour se diriger ensuite vers la salle où aura lieu la séance.

Mme Z nous accueille avec un grand bonjour. Elle se trouve debout, au milieu de sa chambre, prête à participer à sa prise en charge. Je me présente auprès d'elle, puis, elle débute une conversation directement avec ma maître de stage.

Au premier abord, Mme Z me semble être une femme très à l'aise dans la relation, parlant facilement avec la psychomotricienne. Elle engage par elle-même la conversation, ce qui n'est pas habituelle chez les autres patients que j'ai pu rencontrer jusqu'alors. Ma maître de stage a par ailleurs des difficultés pour parler, la patiente ne s'arrêtant pas dans sa logorrhée.

Toute la séance se déroule de la sorte : Mme Z est positionnée sur le ventre, pour recevoir un massage du dos (et plus particulièrement des lombaires, une zone douloureuse pour la patiente), et durant toute la séance, sa logorrhée ne s'arrête pas, parlant de l'évolution de sa maladie depuis son dernier séjour, de ses douleurs lombaires et de l'anxiété que lui procure la présence de la maladie de Huntington chez elle. Rapidement, elle engage la conversation vers d'autres sujets qui ne concernent pas sa pathologie et ma présence ne semble pas la déranger. Pour accompagner ses paroles, elle relève sa tête et son buste légèrement, soulève ses mollets, ce qui demande un engagement tonique et ne permet pas d'aboutir à un relâchement.

Je n'entre pas en interaction avec Mme Z mais je reste présente en tant qu'observatrice, pour laisser à la patiente le temps de s'habituer à ma présence. De plus, cette médiation touche l'intimité de la personne et demande une grande proximité corporelle, je ne peux donc pas faire la séance par moi-même dès la première rencontre, cela pourrait être intrusive, même si Mme Z semble très à l'aise par ma présence.

Je me pose la question de l'utilité de cette prise en charge, qui demande aux patients de se poser, de se centrer sur eux-mêmes et sur leurs sensations. Dans le cas de Mme Z, à première vue, la séance ne semble pas l'aider à se détendre physiquement et psychiquement, sa logorrhée étant constante, engageant son tonus.

Ma maître de stage pense qu'au fil de la rencontre sa logorrhée va s'atténuer, en faisant preuve d'écoute, d'empathie, de compréhension et de bienveillance envers la patiente. L'objectif de sa prise en charge est de faire en sorte que Mme Z arrive à se poser et à se centrer sur ses sensations, sur elle-même, pour lui faire prendre conscience que son corps peut être un lieu de bien-être.

Lorsque nous ramenons la patiente dans sa chambre, je remarque qu'une hyperlordose est présente, mettant son bassin en avant. Je suppose que cela doit augmenter ses douleurs lombaires dont elle se plaint tant, tout comme ses troubles de l'équilibre.

La deuxième séance se déroule de la même manière et je continue à être présente en tant qu'observatrice. Cependant, lorsque nous arrivons devant sa chambre pour aller la chercher, elle m'accueille avec un grand bonjour, et m'inclut davantage dans la conversation que la fois précédente. C'est une patiente avec laquelle je me sens à l'aise et qui, en retour, semble elle aussi se sentir bien en ma présence, me donnant l'impression que nous nous connaissons depuis davantage de temps que la réalité.

Sa logorrhée est toujours existante, avec la même intensité que la dernière fois, l'empêchant de se détendre, de se centrer sur elle-même et sur l'instant présent. Selon ma maître de stage, cette logorrhée est un « mécanisme de défense » présent également durant les séjours précédents, un moyen d'échapper à un ici et maintenant trop angoissant. Mme Z n'a pas encore fait le deuil des possibilités corporelles qu'elle avait avant l'apparition des symptômes, et cette façon de fuir et de ne pas penser à sa situation est une forme de déni.

L'interaction avec les patients de l'hôpital qui se trouvent dans un stade plus évolué de la maladie l'angoisse. Cela lui renvoie un futur probable, ce qu'elle pourrait être plus tard suite à l'évolution de ses propres symptômes.

Par conséquent, la logorrhée lui permet de penser à autres choses, de ne pas être confrontée à l'instant présent trop angoissant pour elle. Mme Z ne se concentre donc pas sur ses ressentis corporels et sur elle-même, sur sa maladie. Cette situation ne permet pas de diminuer ses peurs mais au contraire, de les éviter. Une détente psychique et physique n'est pas possible.

A la fin de la troisième séance, suite au massage que ma maître de stage effectue de nouveau, des pierres chaudes lui sont posées tout le long de la colonne vertébrale. La consigne donnée à Mme Z est de ne pas les faire tomber. Pour cela, elle ne doit pas bouger, ce qui l'oblige à se concentrer sur ses mouvements et sur son corps. De plus, la chaleur des pierres agit sur ses douleurs physiques.

Mme Z accepte l'exercice volontiers et l'effectue avec succès. Ma maître de stage et moi-même restons en retrait, et remarquons que rapidement, ses mouvements et ses paroles cessent. Ses yeux se ferment et un relâchement tonique a lieu. La stimulation thermique au niveau de l'axe du corps l'aide à se concentrer sur ses sensations, ou tout du moins, à diminuer son agitation constante servant à éviter son anxiété.

Lorsque nous demandons à Mme Z ses ressentis, elle nous répond qu'elle se sent détendue et que ses douleurs lombaires ont diminuées, passant de 8 sur 10 à 3 sur 10 par rapport à l'Echelle Numérique, ceci grâce aux sensations agréables que la séance lui a procurée. Je remarque que les traits de son visage sont relâchés, et que le passage de la position allongée à assise semble difficile pour la patiente, lui demandant un engagement tonique. De plus, Mme Z parle beaucoup moins. Lorsque nous nous dirigeons vers sa chambre, ses pertes d'équilibre sont atténuées.

Pour la quatrième et dernière séance de Mme Z, ma maître de stage me laisse seule avec elle, car la patiente semble être à l'aise par ma présence et une relation de confiance s'est installée entre nous. En effet, elle semble enjouée en m'apercevant et me parle volontiers, me rendant à l'aise.

Le massage du dos débute donc, et, pendant un court instant, une conversation s'engage entre nous deux à propos de son vécu concernant la maladie. Il me semble que pour Mme Z, cela est nécessaire de se confier et de faire comprendre aux personnes alentours les douleurs qu'elle ressent, avant de passer par un lâcher prise, comme ce que j'ai constaté lors des interactions qu'elle a eu avec la psychomotricienne.

Mme Z me dit qu'elle a « des idées noires », qu'elle a peur concernant l'évolution de sa maladie et de terminer en fauteuil roulant. Elle me dit également souffrir de l'image qu'elle rejette et du regard des personnes qui l'entourent, ce qui entraîne de l'isolement et un contact social restreint, se limitant à son mari et à ses enfants (« Avant j'adorais sortir, acheter des vêtements... Maintenant j'ai de plus en plus de mal à marcher donc je ne fais plus tout cela. Une fois, dans un supermarché, une vendeuse m'avait proposé un verre d'eau et de m'asseoir sur une chaise, pensant que je me trouvais en état d'ébriété »). Son image du corps est donc défaillante dans sa situation, avec une baisse importante du narcissisme, entraînant de l'isolement.

Mme Z me parle ensuite de ses enfants et de sa culpabilité à l'idée de leur avoir transmis le gène muté. Elle me raconte que sa fille a accepté d'effectuer un test génétique permettant de lui prédire l'apparition de la maladie (le résultat étant négatif) mais que son fils ne souhaite pas le faire, ayant des difficultés à supporter la situation familiale. Mme Z me dit que tout ceci a amplifié l'état dépressif de son fils, et donc, la culpabilité de la patiente.

Tout ceci a entraîné des troubles de l'humeur (dépression et anxiété) et des douleurs psychiques intenses chez Mme Z.

Elle me raconte également que ses douleurs physiques sont élevées et ajoute que « tous les matins, quand je me lève, j'ai mal dans tout le corps. Tout mon corps me fait mal constamment. Et après la douleur se dirige vers le bas du dos ».

J'en conclus donc, d'après les paroles de Mme Z, que le réveil est un moment difficile pour elle. Cela est vécu comme un retour à la réalité de cette maladie qui l'a fait tant souffrir psychologiquement, et cette douleur-là se répercute dans l'ensemble de son corps, un corps qui est porteur des symptômes dont elle souffre.

Tout au long de la séance, Mme Z arrive à relâcher davantage son tonus que les fois précédentes. Elle ferme les yeux et ses paroles sont moins envahissantes, me permettant parfois de prendre la parole et de laisser des moments de silence entre nous. Son agitation motrice est donc moins importante et elle semble concentrée sur ses sensations. Lorsque, pour

finir, je lui mets un coussin chauffant avec des noyaux de cerise au niveau des lombaires, les traits de son visage se relâchent davantage.

Conclusion :

Mme Z a donc pu, grâce à ses prises en charge, diminuer sa logorrhée et son agitation motrice durant les prises en charge. Les séances de psychomotricité sont accompagnées de paroles, ce qui lui permet de raconter ses douleurs, de se sentir écoutée et comprise. La sensation de chaleur l'aide à se concentrer sur son corps, qui devient source de plaisir, et à obtenir un relâchement tonique. Au fil du temps, l'écoute et la prise de conscience d'un corps qui peut être agréable aura des répercussions sur ses douleurs psychiques, notamment sur son image du corps délétère. Malheureusement, cette prise en charge ne pourra avoir une suite qu'en avril 2018 car le séjour de Mme Z au sein de l'hôpital prend fin.

A la fin de son séjour, les échanges que j'ai eu avec la patiente m'ont fait supposer que ses douleurs atteignent toute sa personne. La douleur toucherait donc la globalité de Mme Z, aussi bien l'aspect physique que psychique, ce qui signifierait que lorsque sa dépression et son anxiété sont élevées, ses douleurs corporelles le sont également.

• *Déroulement des séances en avril 2018*

Mme Z revient au sein de l'hôpital, accompagné par son mari, pour les mêmes raisons que le séjour précédent et à cause d'une augmentation des mouvements choréiques également. Son neurologue prévoit éventuellement une intervention chirurgicale qui servirait à réduire cela.

Nous la revoyons dès son premier jour d'arrivée, dans sa chambre afin de la saluer. Elle est allongée sur son lit et se lève d'un bond lorsqu'elle nous aperçoit. Son bonjour n'est pas aussi enthousiaste que celui du séjour d'octobre. Sa voix est monotone, je ne perçois pas d'intonation enjouée et la logorrhée a disparue, comme si à présent, cela lui demandait trop d'efforts. Ses mimiques faciales montrent de la tristesse. Son dos est abaissé et ses mouvements choréiques ainsi que ses troubles de l'équilibre plus intenses.

Avant que nous lui demandions quoi que ce soit, elle nous raconte que sa marche est de plus en plus difficile, qu'elle ne peut plus se déplacer aussi facilement qu'avant et que cela est difficile à vivre pour elle. Nous lui demandons alors si elle a gardé toute son autonomie dans les différentes tâches de la vie quotidienne et elle nous répond par une affirmation. Elle

nous dit par la suite que sa dépression et son anxiété sont toujours fortement présentes et que sa prise en charge médicamenteuse est restée semblable à celle du séjour dernier.

Concernant sa douleur lombaire, elle nous raconte que son intensité varie d'un jour à l'autre, et elle nous dit penser que la hausse de l'intensité est liée aux chutes qu'elle subit suite à une perte d'équilibre.

La semaine d'après, la prise en charge psychomotrice débute avec Mme Z, et je l'effectue par moi-même, ma maître de stage étant présente à mes côtés dans certains cas. Toutes les séances se déroulent de la même manière que le séjour précédent, à savoir, un massage au niveau des zones lombaires, suivi par une stimulation chaude.

Avant de commencer la première séance, je lui demande à combien est sa douleur lombaire sur l'Echelle Numérique et elle me répond qu'elle se trouve à 8 sur 10. Elle n'engage plus la conversation lorsque je débute le massage du dos et je lui demande si elle se sent de meilleure humeur que la fois précédente. Elle me répond qu'elle se sent toujours très triste, liée en partie à la présence de ses troubles moteurs et à son périmètre de marche qui diminue. La séance se déroule ensuite en silence et je remarque que Mme Z garde les yeux fermés. Je ressens que son corps est relâché, sans crispation, et elle semble être concentré sur ses sensations. A la fin, elle me signale que sa douleur se situe maintenant autour de 3 sur 10, et que la séance lui a fait « beaucoup de bien ».

Lors de la deuxième séance, Mme Z montre toujours autant de tristesse, que ce soit au niveau de ses mimiques faciales et de ses paroles négatives. Elle situe sa douleur lombaire à 0 sur 10, ce qui signifie qu'elle ne ressent aucune douleur physique. Cependant, ses douleurs psychiques semblent plus intenses que lors du séjour précédent. La séance se passe en silence, et une détente tonique a lieu comme la fois précédente.

Effectivement, comparé au séjour effectué en octobre 2017, il me semble que Mme Z arrive à se centrer sur l'instant présent et ne fuit plus sa maladie. Elle semble ne plus être dans le déni, dans une fuite de l'ici et maintenant, dans une anxiété qu'elle somatisait au niveau de

ses lombaires. Cette fuite et cette anxiété qui se répercutaient corporellement n'étant plus présentes, sa lombalgie chronique devient donc moins douloureuse.

Il me semble que son « mécanisme de défense », sa logorrhée et donc son engagement tonique intense et son impulsivité ont disparus, comme si elle était dans une acceptation de la réalité et de sa situation. Le déni dans lequel elle se trouvait en octobre 2017 a laissé place à une prise de conscience de sa situation. Tout ceci augmente sa tristesse et son angoisse face à l'évolution de sa maladie. Son image du corps continue à être délétère, elle a une vision négative d'elle et le futur est source de peurs.

Les deux autres séances se déroulent de la même manière, et Mme Z me fait toujours part d'une humeur dépressive et de douleurs physiques à 0 sur 10.

Conclusion :

Les troubles de Mme Z n'ont donc pas évolué entre les deux séjours. Ses capacités cognitives sont préservées, et ses troubles moteurs (les mouvements choréiques) sont toujours présents.

Cependant, lors de ce dernier séjour, une diminution de son impulsivité, liée à une tristesse importante et à une anxiété moins élevée, lui permet un meilleur contrôle de sa motricité globale. Grâce à cette impulsivité, cette logorrhée et cette fuite de la réalité qui ne sont plus présentes, la somatisation de Mme Z n'a plus lieu, éliminant la lombalgie chronique dont elle souffrait tant.

Au niveau psychique, l'anxiété du mois d'octobre est remplacée par une tristesse et une angoisse profonde, en lien également à une image du corps et une vision de l'avenir négatifs.

Par conséquent, les prises en charge psychomotrices se font grâce à une écoute et ont comme objectifs une amélioration de son image du corps, ceci grâce au toucher thérapeutique. Une prise en charge globale l'aide par ailleurs à travailler sur ses capacités restantes et sur une acceptation progressive de la maladie.

Après son séjour, sa prise en charge en kinésithérapie deux fois par semaine se poursuit, lui permettant là aussi de discuter de ses douleurs, pour aboutir toujours vers une acceptation.

b. Mme T

Je rencontre Mme T au sein de l'hôpital, où elle effectue un séjour de mi-janvier 2018 à mi-février 2018.

- *Anamnèse*

Mme T est une femme âgée de 42 ans ayant la maladie de Huntington dont les premiers symptômes sont apparus il y a 13 ans. Son père est décédé lui aussi de cette maladie en 2000, tout comme ses 4 tantes paternelles et son grand-père paternel.

Mme T est veuve, elle vit seule dans une maison près de Paris, avec des auxiliaires de vie qui sont présentes constamment. Un kinésithérapeute vient chez elle 2 fois par semaine. La sœur et la fille de Mme T (qui est âgée de 19 ans), vivent à 30 mètres de chez elle et sont très présentes auprès d'elle.

Dossier médical :

Les tous premiers symptômes qui sont apparus dans sa maladie ont été une dystonie fonctionnelle de la main puis une dysarthrie (qui s'est aggravée à partir de 2010). Un syndrome dépressif s'est installé.

Puis, les dystonies se sont amplifiées, pour aller vers les membres (avec une flexion des membres supérieurs et une extension des membres inférieurs), vers les pieds et la mâchoire. Actuellement, elle présente une luxation au niveau de la mâchoire et des rétractations musculaires sur l'ensemble du corps.

Elle est donc hypertonique, avec les membres inférieurs spastiques et les membres supérieurs qui tremblent pendant l'action. Des troubles du sommeil et des douleurs au niveau des membres inférieurs et de la hanche sont également présents.

Sa position est donc en hyperextension des hanches et des genoux et ses pieds sont en varus équin. La partie inférieure de son corps est donc douloureuse lors des mobilisations.

Sa poursuite oculaire est efficiente. Ses fonctions cognitives sont encore préservées, elle pourra donc communiquer par l'intermédiaire des yeux avec la mise en place d'un code précis.

En 2016, une gastrostomie a été posée. La gastrostomie est une intervention qui permet de mettre en place au niveau de l'abdomen un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur. La mise en place d'une sonde permet ensuite d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac. Tout ceci permet donc l'alimentation et un apport énergétique. En effet, ses fausses routes étaient de plus en plus importantes et elle redoutait les repas, de peur de s'étouffer. Suite à la pose de la gastrostomie, son anxiété a diminué et une prise de poids a eu lieu.

Mme T était également une grande consommatrice de café et de tabac. Du fait de l'amplification de ses troubles moteurs, elle se trouve actuellement dans l'incapacité de consommer du tabac, mais le café lui est donné tous les jours, à heure fixe. Les infirmiers mettent de l'épaississant, ce qui n'altère pas le goût du café, et le lui donnent avec une cuillère. Cela permet à Mme T un moment et une alimentation de plaisir.

Une évaluation a été faite avant l'entrée de Mme T au sein de l'hôpital, qui signale qu'elle est dans un état grabataire et qu'elle est alitée depuis 2 ans. En effet, elle ne peut, dans un premier temps, être positionnée dans un fauteuil à cause de ses douleurs à la hanche et aux membres inférieurs. Ses jambes sont donc toujours positionnées en hyperextension. De plus, sa mâchoire est dystonique et reste ouverte la plupart du temps. Les moyens de communication, à ce stade, n'ont pas encore été trouvés.

Il y a 10 ans, Mme T avait effectué un premier séjour au sein de l'hôpital. Elle faisait partie des tous premiers patients atteints de la maladie de Huntington accueillis à l'hôpital. A cette période, il n'y avait pas de prises en charges organisées en dehors des séances de kinésithérapies. Alertée par l'expression particulière de cette pathologie, ma maître de stage a décidé de mettre en place une prise en charge en psychomotricité, découvrant à travers Mme T les besoins particuliers de ces malades et les aspects à travailler. Mme T est revenue plusieurs années de suite, intégrant une unité spécifique à cette maladie créée entre temps. Puis, les séjours se sont interrompus pendant cinq ans, jusqu'à cette année. Son retour au sein de l'hôpital a été décidé par son neurologue, car Mme T se montrait très dépressive. En effet, sa sœur étant dans son lieu de travail et sa fille à l'école pendant la semaine, Mme T se trouve donc isolée chez elle, malgré une aide constante des auxiliaires de vie. L'objectif du séjour est donc d'offrir un temps de répit à la famille de Mme T, mais également à la patiente elle-même, où des soins constants lui sont fournis, et des moments dans la salle de séjour également, en compagnie d'autres patients, afin de minimiser pendant un certain temps son isolement. De plus, une prise en charge en psychomotricité permet à la patiente un temps de

bien-être (autre que celui des soins vitaux) et de relation, de travailler sur son image du corps et sur ses douleurs corporelles. Les prises en charge se déroulent deux fois par semaine : une séance sans ma présence (seulement avec ma maître de stage), et l'autre séance en ma compagnie, étant moi-même présente au sein de l'hôpital une fois par semaine.

Avant d'entrer dans la chambre de Mme T, ma maître de stage m'explique de quels symptômes elle souffrait et quelle évolution avait la maladie chez elle lors de leur dernière rencontre : les mouvements choréïques et les dystonies étaient élevés, mais la marche préservée. De plus, ses fonctions cognitives étant intactes, elle était consciente de l'évolution de sa maladie et « avait une force de vie impressionnante », d'après ma maître de stage.

- *Première rencontre*

Je rencontre donc Mme T dans sa chambre, allongée dans son lit. Lorsque nous franchissons la porte, ma maître de stage et moi-même, son regard s'illumine et elle sourit. Elle pousse des gémissements et tend les bras vers ma maître de stage, ce qui me semble être une façon de lui montrer son contentement de la revoir. Ma maître de stage lui dit qu'elle est contente de la revoir également.

Je me présente auprès de Mme T. Son regard croise rapidement le mien, mais ne s'y attarde pas et regarde à nouveau ma maître de stage, tout en lui tendant les bras.

Ma maître de stage lui propose donc une séance de toucher thérapeutique, comme lors des séances réalisées des années auparavant. Tout au long de la séance, je reste donc en retrait, assise sur une chaise, car je ressens qu'une alliance thérapeutique forte est déjà présente entre Mme T et ma maître de stage, et que la patiente s'apaise juste par sa présence.

Effectivement, le massage des bras et des jambes durant la séance semble l'apaiser, car ses yeux s'affaissent légèrement. Cependant, elle regarde tout le long le visage de ma maître de stage, et parfois, elle pousse de nouveau des gémissements, en relevant légèrement le buste et en bougeant ses bras, de manière saccadée, comme si elle voulait communiquer et entrer en relation. Dans ces moments-là, ma maître de stage arrête légèrement le massage et essaye de comprendre ce que veut lui dire Mme T. Cependant, l'échange avec cette patiente semble complexe.

En effet, sa mâchoire reste ouverte et son corps tout entier semble hypertonique. C'est pourquoi, Mme T ne peut émettre que des gémissements.

Ma maître de stage propose donc à Mme T de répondre à ses questions grâce aux clignements des yeux : un clignement signifiera « oui » et deux clignements « non ».

Cependant, nous nous rendrons vite compte que cela ne fonctionne pas, car Mme T n'arrive pas à contrôler correctement ses clignements des paupières. Ce mouvement est devenu trop complexe, lui demandant trop d'effort.

En effet, les mouvements de son corps, et donc de ses paupières, n'étant plus volontaires, la mise en place d'un moyen de communication est difficile et limité, et n'a pas encore été découvert par les ergothérapeutes.

Lors d'un cours instant d'apaisement et durant le massage des jambes, ma maître de stage me propose de m'approcher pour me montrer l'hypertonie des membres inférieurs. En effet, les jambes, et en particulier celle de gauche, sont tendues et ne semblent pas pouvoir se plier, comme « un tronc d'arbre » d'après la psychomotricienne. De plus, à ce moment-là, quelques grimaces apparaissent sur le visage de Mme T, signifiant certainement des douleurs ressenties à ce niveau-là.

Lorsque le toucher se termine, Mme T agite son buste et ses membres supérieurs à nouveau, gémit. Nous essayons de comprendre son message. Après plusieurs propositions, ma maître de stage propose « je t'aime » comme parole. Le regard de Mme T s'illumine et ses gémissements deviennent moins intenses. Lorsque nous essayons d'autres propositions, ses gémissements et ses agitations deviennent plus intenses, elle fronce les sourcils et lorsque ma maître de stage lui redemande si ce qu'elle veut dire signifie belle et bien « je t'aime », le regard de Mme T s'illumine et ses agitations diminuent.

Il semble donc y avoir une alliance thérapeutique forte entre Mme T et ma maître de stage. La présence de cette dernière semble, de plus, apaiser Mme T et elle ne la lâche pas du regard. De plus, le toucher thérapeutique étant la médiation choisie par ma maître de stage et la plus appropriée pour Mme T, et sachant qu'elle semble heureuse et apaisée seulement avec ma maître de stage, je ne peux donc pas lui faire par moi-même le massage, cela aurait été trop direct et intrusif.

En effet, grâce au toucher thérapeutique, Mme T fait l'expérience d'une peau unie et enveloppante et la conscience des limites corporelles permet de lutter contre l'angoisse de morcellement. La psychomotricienne touche donc une dimension archaïque de la patiente, une dimension de contenance et de portage comparable au Holding de **Winnicott**. Cela va agir sur son image corporelle et son identité.

Une alliance thérapeutique doit donc d'abord s'instaurer entre moi et Mme T, car cette médiation est intime, amène à la régression et fait travailler les limites corporelles et le lâcher prise. Elle permet la diminution des douleurs et des angoisses aussi. Tout ceci peut se faire

avec une personne de confiance car cela touche la sensibilité de Mme T, avec toutes ses douleurs.

Suite à cette séance, je me pose la question de l'utilité d'un bilan psychomoteur standardisé, en plus de mes observations cliniques, à effectuer auprès de Mme T.

En effet, le bilan psychomoteur sert à analyser et à voir où sont les compétences et les difficultés d'un sujet, et de quels types de pathologies souffrent la personne. Il permet également d'envisager les outils les plus adaptés et la médiation nécessaire à la prise en charge.

Dans le cas de Mme T, aucuns tests standardisés ne seraient adaptés à ses capacités restantes et à ses moyens de communication verbale et non-verbale qui sont limités. Nous savons déjà dans quel stade de la maladie elle se trouve, à savoir, le stade le plus avancé. Sachant que la maladie de Huntington est une maladie neurodégénérative, les capacités de Mme T vont forcément diminuer et on ne peut pas prédire comment évolueront, dans cette pathologie, les symptômes. De plus, la médiation du toucher thérapeutique, en vue de son état physique et de ses douleurs, est la plus appropriée. La passation de tests standardisés n'a donc aucun intérêt.

Nous sommes donc, dans ce cas de figure, dans la mise en place d'une prise en charge à visée palliative. Les seuls tests que nous utiliserons seront ceux déterminants le niveau de douleur de la patiente.

- *Rencontre avec l'infirmier spécialisé dans la douleur*

Le semaine suivante, je rencontre, juste avant la prise en charge de Mme T, un infirmier qui est spécialisé dans le domaine de la douleur. Il a participé, le matin même, à une toilette de la patiente. Cela lui a permis de tirer certaines conclusions, notamment celles concernant les soins, les traitements médicamenteux et la toilette de Mme T.

Il conseille, concernant la toilette, que seuls les soignants qui connaissent bien Mme T y participent. En effet, l'agitation et les gémissements augmentent lorsqu'elle ne connaît pas les soignants, ce qui rend, pour eux, leur travail plus compliqué à exercer. De plus, cette agitation signifie également un mal-être de sa part. Il conseille également de laver une partie du corps de Mme T à la fois, et non pas plusieurs parties de son corps à la fois pour aller plus vite. Tout ceci doit se faire en signalant à chaque fois, à Mme T, quelle partie du corps va être

lavée. En effet, cela permettra l'anticipation et donc, de diminuer l'anxiété et de permettre un mieux-être. De plus, cela montre que son corps est pris en compte comme un corps et non pas comme un objet. Il insiste sur le fait qu'il faut créer une ambiance de confiance, pour que ses troubles du comportement diminuent.

Il remarque également une tresse qui serait présente depuis la veille et qui permettrait de diminuer l'apparition de nœuds au niveau des cheveux, et donc de faciliter par la suite le travail des soignants. Toutefois, il déconseille fortement cette coiffure, qui entraîne un point d'appui au niveau de l'arrière du crâne (et donc une douleur pour Mme T). De plus, des plaies sont présentes vers les doigts de pieds, dues aux frottements récurrents de ceux-ci contre le bout du lit. Il conseille donc de mettre un coussin en mousse contre les pieds, afin de limiter les frottements et donc les douleurs.

Concernant les traitements administrés à Mme T, il conseille de privilégier fortement les traitements non-médicamenteux, qui sont moins invasifs, et d'adapter les médicaments en fonction des séances de thérapies. En effet, il propose de donner des médicaments 1 heure avant les séances de psychomotricité, temps nécessaire pour que les médicaments agissent sur l'organisme et que ses douleurs soient moins importantes, pour qu'elle puisse donc être davantage présente durant les séances. De plus, il insiste sur le fait que, le positionnement de Mme T dans son lit, et la prise de médicaments sont liés. En effet, si Mme T n'est pas bien positionnée dans son lit, les points d'appuis et les douleurs ne seront que plus grands. Par conséquent, les médicaments n'auraient pas un effet important dans ce cas-là. Il faut donc adapter les médicaments en fonction des douleurs de Mme T et faire en sorte d'un positionnement correct dans son lit.

Pour évaluer la douleur de la patiente et adapter les médicaments en fonction, il conseille d'utiliser l'Echelle des Observations des Comportements, qui est spécialisée dans l'évaluation de la douleur chez des patients ayant la communication verbale entravée. Cette échelle est un guide d'observation des manifestations de douleur chez des adultes : les mimiques...

Il conclut en disant que la prise en charge doit être globale, et doit se faire en collaboration avec tous les professionnels s'occupant de Mme T. Ceci dans un but d'adapter

le positionnement de la patiente dans son lit, les médicaments qui doivent lui être donnés et la façon de lui faire la toilette.

- *Déroulement des séances suivantes*

La deuxième séance se déroule donc suite à la rencontre avec l'infirmier.

Mme T semble de nouveau heureuse en apercevant ma maître de stage. Je reste assise sur ma chaise durant la séance, comme la fois précédente.

Mme T arrive cette fois-ci, à fermer les yeux dans un temps plus long. Les mouvements des bras et les gémissements sont moins présents, et elle ne dit pas « je t'aime » à ma maître de stage pour lui signaler son contentement de la revoir. Elle reste concentrée sur le massage.

Lorsque la séance se termine, Mme T gémit de nouveau. Nous essayons, avec ma maître de stage, de comprendre le message qu'elle veut nous transmettre. Au bout d'un certain temps, ma maître de stage lui propose de faire un clignement pour dire « oui », et zéro clignement pour dire « non », ce qui diminue la complexité de la tâche, comparé à la dernière séance. Nous remarquons que cela fonctionne bien, et nous arrivons donc à communiquer avec elle. Après la séance, ma maître de stage signalera cette découverte aux ergothérapeutes. Pendant ce temps-là, je remarque que son attention est moins centrée sur ma maître de stage, et elle me regarde plus longuement que la dernière fois. Je lui souris plusieurs fois, et ses lèvres et son regard me rendent le sourire après-coup. J'ai la sensation que je commence à être intégrée dans la relation déjà présente entre elle et ma maître de stage, et qu'elle commence à me prendre en compte, en me fixant du regard.

La troisième séance n'a pas pu avoir lieu, due à une erreur de planning. En effet, les soignants ayant oubliés la présence de la séance de psychomotricité, Mme T se trouvait donc dans un bain à notre arrivée, pour la toilette.

Nous sommes donc restés pendant un certain temps, pour échanger avec elle et l'aide-soignante qui s'occupait de Mme T.

A notre arrivée, Mme T semble heureuse de nous voir, et notre présence ne semble pas la déranger. Lorsque nous discutons avec l'aide-soignante, Mme T nous regarde d'un air chaleureux, nos paroles et le bruit environnant semblent l'apaiser.

L'aide-soignante nous montre que Mme T peut parfois contrôler les mouvements de ses bras. En effet, lorsqu'on lui demande de les tendre vers nous, Mme T y arrive, de manière

saccadée mais orientée. De plus, cela signifie que son schéma corporel est préservé par la maladie.

En effet, la maladie de Huntington peut entraver le schéma corporel et l'image du corps.

Chez Mme T, son schéma corporel est préservé car elle arrive à situer ses membres supérieurs et à savoir comment les utiliser. Par contre, son image du corps a subi des modifications. En effet, ses capacités corporelles et ses compétences ayant diminuées, son narcissisme est atteint, tout comme son identité. Ceci est lié à la façon donc son corps est vu et pris en charge. En effet, son corps est touché seulement pour les soins (la toilette, l'alimentation). Par conséquent, au vu des capacités de Mme T, son image du corps est modifiée, tout comme son vécu corporel. Dans le cas de Mme T, son corps peut être vécu comme un corps prison, un corps dont toutes ses capacités lui ont été enlevées et qu'elle ne peut plus utiliser comme elle le souhaite, auquel elle ne peut se séparer.

Par la suite, petit-à-petit, Mme T finit par s'endormir.

L'aide-soignante nous raconte que Mme T arrive maintenant à être installée confortablement sur un fauteuil cocon, sans ressentir de douleur. L'installation au fauteuil cocon permet à Mme T de ne plus être en hyperextension et de pouvoir légèrement plier ses jambes. Ceci lui permet de changer de position et de pouvoir sortir de sa chambre pour aller dans la salle de séjour, et donc, de voir du monde autour d'elle.

En effet, je remarque que ses jambes sont légèrement pliées dans la baignoire, et ses bras sont vers le bas de son ventre, relâchés, sans mouvements soudains et brusques. En fin de journée, nous passons devant la salle de séjour, et remarquons Mme T, sur le fauteuil cocon. Elle semble attentive à son environnement, en regardant tout autour d'elle, et les traits de son visage semblent moins crispés, moins hypertoniques. Elle me donne l'impression que son anxiété et ses gémissements ont diminués, tout comme ses douleurs corporelles.

La quatrième séance a eu lieu la semaine suivante, dans la chambre de Mme T. La psychomotricienne commence la séance du toucher thérapeutique par le visage de la patiente. Mme T ferme rapidement les yeux, elle a une respiration profonde et lente. Au bout de quelques minutes de massage de la mâchoire, celle-ci se ferme. Effectivement, ma maître de stage remarque que la mâchoire semble moins tonique.

Puis, je lui masse par moi-même ses jambes et ses pieds, après accord de Mme T. Ma maître de stage s'installe près de son bras et lui prend une de ses mains, tout en lui disant qu'elle peut se détendre et qu'elle est en sécurité. Au début, Mme T ne me lâche pas du regard, et je lui souris par moment, comme pour la rassurer. Elle répond à mes sourires par un léger haussement des lèvres et par son regard chaleureux. Puis, rapidement, ses yeux se ferment. Je remarque que sa respiration est lente mais bruyante, et qu'elle semble difficile pour elle. De plus, la présence de la main de ma maître de stage semble l'aider à se détendre, à se laisser aller, et donc, à se concentrer sur le massage. Parfois, elle ouvre les yeux brusquement et pousse quelques gémissements, mais lorsqu'elle se rend compte de la présence de la main de ma maître de stage contre elle et de ma présence, elle se détend de nouveau et rapidement.

Lorsque la séance se termine et que ma maître de stage lui lâche sa main, elle ouvre légèrement les yeux mais ne bouge pas. Elle me regarde avec un léger sourire et finit par s'endormir. Un lâcher-prise a donc eu lieu lors de la séance, facilité par la présence de la main de ma maître de stage, qui rappelait à Mme T qu'elle pouvait se laisser aller sans risque. De plus, la distance physique entre Mme T et moi-même devient de moins en moins grande, une proximité plus grande à lieu.

Cette notion de proximité a été développée par **Hall**, autour du concept de proxémie. La proxémie est l'analyse de la distance physique entre des acteurs et la façon d'occuper l'espace en présence de l'autre. Dans le cas de Mme T, la proxémie entre elle et moi a diminué et le toucher a pu avoir lieu lors de cette séance, signe d'une alliance thérapeutique en cours de construction.

La dernière séance se déroule de la même manière, mais les gémissements et l'ouverture brusque des yeux ont diminués. Elle semble réussir à se détendre plus facilement, et elle me donne l'impression de se sentir plus en sécurité qu'auparavant. Les traits de son visage se relâchent.

A la fin de la séance, je lui dis que nous ne nous reverrons plus. En effet, Mme T part de l'hôpital dans trois jours, et, je suis moi-même présente dans l'établissement une fois par semaine. Elle me répond par des gémissements et un regard d'étonnement, comme pour signifier qu'elle ne s'y attendait pas. Je lui dis donc que j'étais très heureuse d'avoir pu partager des petits moments, une fois par semaine, avec elle, et je lui souhaite une bonne continuation.

Lorsque je sors de la chambre, elle ne me quitte pas des yeux. Arrivée au niveau de la porte de sa chambre, je lui fais un signe d'au-revoir avec la main, et elle me répond par son regard chaleureux et son haussement des lèvres.

- *Conclusion*

Progressivement, nous avons pu constater un mieux-être global chez Mme T, grâce aux différentes actions des intervenants soignants et paramédicaux, et aux conseils prodigués par l'infirmier douleur, permettant une installation sur le fauteuil cocon. Son hypertonie a pu s'atténuer, et Mme T a pu profiter d'activité socialisante. En fin de séjour, son visage semble plus « joyeux » et son regard chaleureux.

Suite à son hospitalisation, le retour à domicile aura lieu et les soins qui lui ont été proposés ne pourront pas être poursuivis. L'organisation mise en place pour assurer ses soins vitaux, (auxiliaires de vie 24h/24 et un kinésithérapeute deux fois par semaine) reprendra.

2- L'apport du toucher thérapeutique

Dans les études de cas de Mme Z et Mme T, nous remarquons que la douleur est globale. Elle touche le sujet dans la globalité, et la douleur corporelle a des retentissements sur le psychisme de la personne et inversement. Les douleurs physiques de Mme T, par exemple, ont des retentissements sur son identité et son vécu corporel. Son corps est source seulement de douleurs, la vision qu'elle en a devient négative et son narcissisme et son image du corps s'en trouvent impactés. Concernant Mme Z, la douleur psychique refoulée est somatisée au niveau corporel, et lorsque cela cesse, la douleur psychique « émerge », diminuant la somatisation et donc la douleur physique.

Le toucher thérapeutique est donc une médiation intéressante concernant la question de la douleur car elle agit sur la globalité de la personne, que ce soit l'aspect physique ou psychique.

Dans le cas de Mme Z, il faut d'abord un acheminement personnel de sa part, aidé par les professionnels qui l'entourent, pour accepter sa maladie. La médiation était donc un moyen d'entrer en relation avec elle, de l'écouter et de l'aider à avancer dans son deuil du passé.

Par la suite, lorsque Mme Z est en cours d'acceptation de sa situation, la médiation prend une tout autre fonction : la relation est toujours présente, mais un travail sur ses douleurs psychiques également, notamment sur son image du corps. Elle dit souffrir du regard des personnes qui l'entourent, et de son corps qui devient moins fonctionnelle au niveau de la marche. Grâce à notre regard lors de la séance de psychomotricité, et à une détente qui lui permet de se concentrer sur ses sensations agréables, et donc sur un « corps plaisir », son identité et son image du corps se modifient, et une valorisation d'elle-même a lieu. Cela agit, même à minima, sur ses troubles de l'humeur, en lui apportant une détente globale. Par conséquent, le toucher thérapeutique abouti à un mieux-être.

Le travail est donc plus particulièrement orienté vers ses douleurs psychiques, l'intensité des douleurs corporelles étant en fonction de celle-ci.

Dans un stade plus avancé de la maladie de Huntington, les douleurs physiques prennent une place plus importante, liées aux rétractations musculaires et à une hypertonie élevée. C'est le cas notamment de Mme T, et le toucher thérapeutique permet une détente globale. Une sécurité de plus en plus importante lors des séances, grâce à la présence rassurante de la psychomotricienne et à un sentiment de de bien-être et de contenance que la séance lui a apportée, a aboutie à un laisser-aller, et donc une détente psychique. Ceci a permis une détente corporelle, avec la fermeture des yeux, la mâchoire qui se ferme, et les bras qui restent posés sur son ventre, sans mouvements involontaires brusques et soudains.

Le toucher thérapeutique a donc permis une détente et un sentiment de sécurité et d'enveloppement. La relation et la proximité qu'engendre la médiation a atténué le manque de chaleur et de contact humain que la patiente ressent.

Par conséquent, le toucher est une médiation particulièrement utile pour la prise en charge de la douleur en psychomotricité. Grâce à la relation thérapeutique établie durant la séance, elle agit sur l'image du corps et sur le sentiment de contenance, d'enveloppement. Elle permet un centrage sur soi, une prise de conscience d'un corps qui peut être source de plaisir malgré les douleurs et une détente corporelle qui, au fil du temps, aboutie à une détente

psychique. Les douleurs finissent donc par s'atténuer, amenant un mieux-être chez la personne.

3- Mon rôle et mon implication en tant que stagiaire

Durant mon stage, j'ai tout d'abord été présente en tant qu'observatrice, et ceci avec tous les patients que j'ai rencontré. Lorsque je me suis sentie prête, et avec l'accord de la psychomotricienne, j'ai commencé à faire par moi-même les séances de toucher thérapeutique. Certaines séances se déroulaient en présence du regard de ma maître de stage, d'autres sans.

Vers la fin de mon stage, en avril, j'ai également participé à une séance de Gym Douce, ce qui m'a permis de prendre conscience de l'intérêt d'une telle séance.

Mon implication m'a donc permis d'appréhender la relation avec les patients, et d'acquérir un savoir-être pour installer une relation de confiance et un environnement sécurisant. En effet, je laisse faire la rencontre naturellement, et la plupart du temps, un sourire et des regards chaleureux de ma part suffisent à rendre le patient à l'aise par ma présence. J'apprends à le connaître au fil du temps, par l'intermédiaire d'une conversation, sans l'envahir de question dès la première rencontre.

Cette médiation m'a également prouvé qu'un travail thérapeutique efficace ne peut s'élaborer que lorsqu'un climat de confiance a été instauré entre le patient et le psychomotricien. Le patient peut alors s'autoriser à lâcher prise, abandonner certaines de ses défenses (comme l'hypercontrôle), avec un accompagnement approprié et rassurant.

L'installation d'une alliance thérapeutique et d'une relation de confiance est donc une construction qui se fait progressivement, dès la première rencontre. Elle doit évoluer, s'ajuster en fonction du patient, de ses besoins et de l'évolution de sa maladie.

De plus, la découverte du toucher thérapeutique m'a permis de comprendre son intérêt et comment mettre en place cette médiation pour mon futur professionnel.

Je pense que cela peut être utilisé avec d'autres populations, comme avec les personnes âgées dans les Etablissements d'Hébergements pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) par exemple, ou bien des personnes anxieuses, des adultes atteints de douleurs chroniques...

Malgré une régression et une intimité présentes lors des séances, liées en partie à une grande proximité corporelle, qui peuvent être sources de mal-être si le patient ne connaît pas le thérapeute, les effets de la médiation peuvent être importants et aboutir à un bien-être, comme j'ai pu le constater avec les patients de l'hôpital.

Au-delà de la découverte de la médiation, j'ai pu expérimenter le contact avec une population qui m'était inconnue jusqu'alors, et qui plus est adultes. En effet, auparavant, les stages que j'ai effectués étaient dans des établissements accueillants des enfants.

De plus, j'ai pu approfondir mes connaissances et mes observations cliniques tout au long de l'année.

Par ailleurs, j'ai pris connaissance de mes capacités personnelles, que ce soit au niveau de mes observations cliniques qui se sont affinées au fil du temps, mais également de mes capacités relationnelles avec des personnes adultes. En accordant un intérêt et une écoute empathique et bienveillante aux patients, une relation et un travail peut débuter.

CONCLUSION

Chaque patient atteint de la maladie de Huntington est unique, en lien avec sa personnalité, son histoire, son vécu corporel et l'expression de sa pathologie. C'est pourquoi, la relation thérapeutique établie est unique, différente d'une personne à l'autre, et en constante évolution.

Le toucher thérapeutique est une médiation utilisable pour des patients ayant gardé une certaine autonomie, tout comme ceux qui ont des capacités motrices réduites et invalidantes. Il agit sur les douleurs, en apportant des sensations agréables, ce qui permet l'émergence d'émotions positives. Il modifie également le schéma corporel et l'image du corps, ce qui permet, accompagné par la mise en mot à la fin d'une séance, de restaurer la perception d'un corps uni et rassurant, et d'augmenter le narcissisme de la personne. La proximité corporelle peut être déstabilisante et entraîner des difficultés de lâcher-prise mais en instaurant un cadre thérapeutique rassurant et contenant, en installant un climat de confiance propice à l'émergence d'une alliance thérapeutique, les patients pour la plupart sont prêts à vivre cette expérience ressourçante. Cette médiation agit sur la souffrance psychique et corporelle. Ainsi, pour les patients se trouvant à un stade avancé de la maladie, le toucher thérapeutique permet de réduire l'hypertonie et les rétractations musculaires douloureuses.

J'ai pu remarquer tout cela lors de mon stage, qui m'a permis de découvrir une maladie peu connue, peu médiatisée, et des patients en grande souffrance stigmatisés par un environnement ignorant et impuissant. Chaque rencontre effectuée était riche, émouvante car tous les patients sont différents, uniques et en grande souffrance face à leur situation. Lors de leur premier séjour au sein de l'hôpital, la plupart sont isolés, liés à leur peur du regard des personnes alentours. Ceci entraîne un manque de stimulation et un repli sur eux-mêmes, avec une attention centrée sur un futur angoissant et incertain. Le but du séjour est donc de les stimuler positivement, pour qu'ils soient dans une ouverture à la relation et à l'instant présent, et que tout cela aboutisse à un mieux-être. La prise en charge psychomotrice a également cet objectif-là.

De plus, cette pathologie n'étant pas enseigné lors de notre formation, ce stage a été une grande découverte et une expérience enrichissante, qui m'a permis de comprendre en quoi la psychomotricité a sa place pour leur prise en charge.

En effet, les troubles dont ils souffrent atteignent tous les aspects de la personne : le comportement, le cognitif, le corps, et la conscience de celui-ci. Par conséquent, la psychomotricité travaillant sur la globalité du sujet, et donc sur tous ces aspects-là, elle a donc toute sa place dans leurs prises en charge, pour une diminution de leurs douleurs et pour leurs bien-être.

Le toucher thérapeutique est donc un médiateur qui permet d'agir sur les douleurs, avec peu de matériels. Sa mise en place se fait donc facilement et il est transportable dans différents lieux, que ce soit les chambres des patients, les salles de psychomotricité ou d'autres établissements... Il peut donc se pratiquer avec différents types de pathologies et de patients.

BIBLIOGRAPHIE

Anzieu, D. (1974). Le moi-peau. *Nouvelle revue de psychanalyse*, 9(19), 5-208.

Bohler, S. (2016). La force du toucher. *Cerveau & Psycho*, février 2016 (n°74), page 43 – page 60.

Brethes, C. (2013). « *Je vieillis donc je suis* » : renarcissiser nos aînés en institution par la médiation toucher. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.

Charpentier, E. (2014). *Le toucher thérapeutique chez la personne âgée*. Paris : De Boeck-Supérieur.

Chauffour-Ader, C. et Daydé, M.C. (2009). *Petit précis de la douleur : Comprendre, évaluer, traiter, accompagner*. Rueil-Malmaison : Lamarre.

Cofler, M. (2016). *Réflexions sur l'intérêt du toucher thérapeutique en psychomotricité dans l'expression de troubles du comportement de la personne âgée démente*. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.

Deméré, J. (2017). *Impact de la douleur chronique sur l'image du corps : Rôle du psychomotricien à travers la relaxation*. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.

Dolto, F. (2014). *L'image inconsciente du corps*. Le Seuil.

Faget, M. (2015). *Quand le corps n'en fait qu'à sa tête... Réflexions sur la place du tonus dans la prise en soins de patients atteints de la maladie de Parkinson et de la maladie de Huntington*. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.

Field, T. (2003). *Les bienfaits du toucher*. Paris : Payot & Rivages.

- Fondation Denise Picard. (2013). *La maladie de Huntington : Questions-Réponses*. Paris : Association de préfiguration de la fondation Denise Picard.
- Gaucher-Hamoudi, O. et Guiose, M. (2007). *Soins palliatifs & psychomotricité*. Condé-sur-Noireau : Heures De France.
- Giromini F., Albaret J.M. et Scialom P. (2015). *Manuel d'enseignement de psychomotricité, tome 3 : clinique et thérapeutique*. Paris : De Boeck-Supérieur.
- Gooda, J. M., Burgunderb, J. M., & Widera, C. (2015). *Maladie de Huntington*.
- Laffont, C. (2014). *L'expression corporelle et les personnes âgées : prise en charge groupale en psychomotricité, au sein d'un EHPAD*. Université Pierre et Marie Curie – Paris VI, Paris.
- Lesage, B. (2012). *Jalons pour une pratique psychocorporelle : Structures, étayage, mouvement et relation*. Toulouse : Edition érès.
- Netto, E. (2014). « *Un homme seul, ça n'existe pas* » : étayer la conscience corporelle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Université de Bordeaux, Collège Sciences de la Santé, Bordeaux.
- Potel, C. (2015). *Etre psychomotricien : Un métier du présent, un métier d'avenir*. Toulouse : Edition érès.
- Rivard, M. J. et Gingras, D. (2014). *La douleur : De la souffrance au mieux-être*. Paris : Les éditions du Trécarré.
- Salthun-Lassalle, B. (2017). Douleurs chroniques. *Cerveau & psycho*, février 2017 (n°85), page 39 - page 63.
- Savatofski, J. (1999). *Le toucher massage*. Rueil Malmaison : Lamarre.

Soulay C. (2016). *Alzheimer, Parkinson, Sclérose... Les maladies neurodégénératives : prévenir, traiter et aider au quotidien* (avec le Pr. Bioulac B., préface du Pr. Vincent J.D.). France : Florian Berrouet.

Terrenoire, G. (1993). Médecine prédictive, l'épreuve de l'expérience: dépistage présymptomatique de la maladie de Huntington. *Sciences sociales et santé*, 11(3), 99-121.

Winnicott, D. W. (1956). La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse* (Vol. 1969, pp. 285-291). Payot Paris.

Zuccato, C. et Cattaneo, E. (2017). Dans l'ombre de Huntington. *Cerveau & Psycho*, juillet-août 2017 (n°90), page 15 – page 20.

Sites internet :

<https://huntington.fr/la-maladie-de-huntington/>

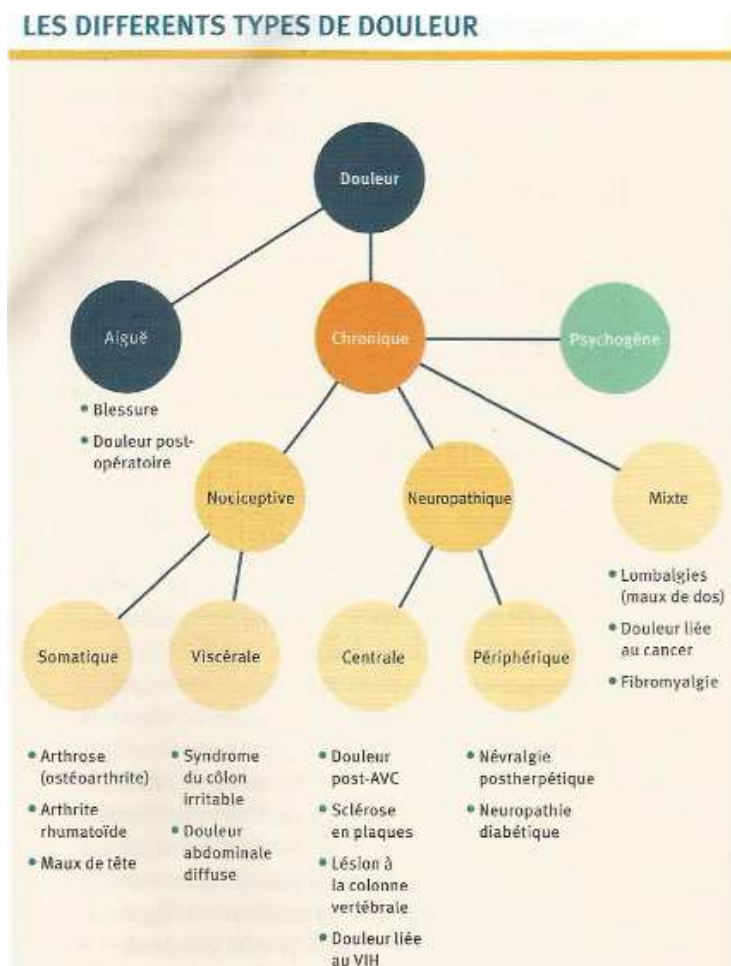
<http://www.fondation-denisepicard.org/>

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Huntington-FRfrPub118v01.pdf>

ANNEXE

Annexe n°1 : Les différents types de douleurs

(Rivard, M. J. et Gingras, D. (2014). *La douleur : De la souffrance au mieux-être*. Paris : Les éditions du Trécarré.)



Annexe n°2 : les perturbations du sommeil liées à la douleur chronique

(Rivard, M. J. et Gingras, D. (2014). *La douleur : De la souffrance au mieux-être*. Paris : Les éditions du Trécarré.)



Annexe n°3 : Echelle d'Observation Comportementale modifiée, qui permet d'évaluer l'intensité de la douleur chez des patients ayant les capacités de communication verbale altérée

(http://www.ccecqa.asso.fr/sites/ccecqa.aquisante.priv/files/eocm_consignes.pdf)

Echelle d'Observation Comportementale modifiée <i>Noter pour chaque item la situation caractérisant au mieux le patient.</i>			Score
Pousse des gémissements, des plaintes (Expression de pleurs, de gémissements, de cris avec ou sans larmes)	Absent Faible Marqué	0 1 2	
Front plissé, crispation du visage (Expression du visage, du regard, et mimiques douloureuses)	Absent Faible Marqué	0 1 2	
Attitudes antalgiques visant à la protection d'une zone en position de repos "assis ou allongé" (Recherche active d'une posture inhabituelle ou adaption spontanée et continue d'une position de protection d'une zone présumée douloureuse)	Absent Faible Marqué	0 1 2	
Mouvements précautionneux (A la sollicitation, réaction de défense coordonnée ou non d'une zone présumée douloureuse, ou évitement de la mobilisation d'une zone présumée douloureuse)	Absent Faible Marqué	0 1 2	
Agressivité/agitation ou mutisme/prostration (Communication intensifiée traduite par une forte agitation ou absence/refus de communication traduit par une absence de mouvements ou replis sur soi)	Absent Faible Marqué	0 1 2	
Score total <i>Le patient est considéré comme douloureux si le score total est supérieur ou égal à 2.</i>			/10

TABLES DES MATIERES

Remerciements	1
Sommaire	2
Introduction	3
Chapitre 1 : La maladie de Huntington	5
I. Fonctionnement cérébral	5
II. La maladie de Huntington	8
1- Présentation générale	8
2- Génétique et physiologie	9
3- La triade symptomatique et les retentissements	11
a. La triade symptomatique	11
• Troubles moteurs	12
• Troubles cognitifs	13
• Troubles comportementaux	14
b. Les retentissements	15
4- Les différentes prises en charges	15
a. Médicamenteuses	16
b. Non-médicamenteuses	16
• Le kinésithérapeute	17
• L'orthophoniste	17
• Le diététicien	17
• L'ergothérapeute	17
• L'assistante sociale	17
• Le psychologue	18
• Le psychomotricien	18

Chapitre 2 : La douleur	20
I. Définition générale	20
II. Physiologie	21
III. Les prises en charges	24
1- L'évaluation de la douleur	24
a. Les répercussions	24
• Les capacités physiques et professionnelles	24
• Le sommeil	25
• L'alimentation	25
• Les relations familiales et sociales	25
b. L'évaluation de son intensité	26
2- Les traitements	27
a. Médicamenteux	27
b. Non-médicamenteux	28
• Les méthodes physiques	28
• Les approches thérapeutiques et à médiation corporelle	28
IV. Douleur et psychomotricité	29
V. Douleur dans la maladie de Huntington et apport de la psychomotricité	30
1- Les douleurs psychiques	31
2- Les douleurs physiques	32
3- L'apport de la psychomotricité	33
 Chapitre 3 : Prise en charge de leurs douleurs à travers le toucher thérapeutique.	35
I. Le toucher thérapeutique	35
1- Généralités et fonctions de la peau	35
a. Généralités	35
b. Les fonctions de la peau	36
2- Le toucher dans le développement de l'individu	37
3- Les aspects positifs et négatifs	38
a. Aspects positifs	38
b. Aspects négatifs	42
II. Présentation de mon lieu de stage	42
III. Apport clinique du toucher thérapeutique	44

1- Exemple avec deux études de cas	44
a. Mme Z	44
• Anamnèse	44
• Déroulement des séances en octobre 2017	46
• Déroulement des séances en avril 2018	50
b. Mme T	53
• Anamnèse	53
• Première rencontre	55
• Rencontre avec l’infirmier spécialisé dans la douleur	57
• Déroulement des séances suivantes	59
• Conclusion	62
2- L’apport du toucher thérapeutique	62
3- Mon rôle et mon implication en tant que stagiaire	64
 Conclusion	 66
 Bibliographie	 68
 Annexe	 71
 Table des matières	 73