

## TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION ..... 8

### **I. UN CORPS À CORPS ENTRE DEUX IMPOSSIBLES : LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SA PRISE EN CHARGE ..... 10**

**A. La maladie cancéreuse ..... 10**

- 1. Définition ..... 10
- 2. Les cancers pédiatriques ..... 11

**B. Le travail de guérison en oncologie pédiatrique ..... 12**

- 1. Les traitements médicaux ..... 12
- 2. Les soins de support ..... 14
- 3. Les établissements de soins ..... 15

### **II. COMME LE CIEL VEUT LA TERRE : ÉVOLUER AU SEIN DE L'INSTITUTION PORTEUSE DE TOUT ET SON CONTRAIRE ..... 16**

**A. L'espace hospitalier entre la vie et la mort : Le service d'oncologie pédiatrique 16**

- 1. L'espace ..... 16
- 2. Le personnel ..... 17
- 3. L'organisation ..... 17

**B. La psychomotricité ou la force d'un accompagnement au cœur de la faiblesse .. 18**

- 1. Indications en psychomotricité ..... 18
- 2. Le temps de la rencontre ..... 19
- 3. Comment accompagner en psychomotricité ..... 22
- 4. La position de stagiaire ..... 22

<b>III. DES BRIS DE RÊVES : QUAND LE CANCER RENVERSE LES CERTITUDES DE JUSTINE ET ALICE .....</b>	<b>24</b>
<b>A. La féminité désormais intouchable de Justine 24 ans.....</b>	<b>24</b>
1. Anamnèse.....	24
2. Histoire médicale .....	24
3. Observations psychomotrices .....	25
4. Projet thérapeutique .....	26
5. Questionnements personnels.....	27
<b>B. Alice 5 ans, du traumatisme au sourire éternel.....</b>	<b>27</b>
1. Anamnèse.....	28
2. Histoire médicale .....	28
3. Observations psychomotrices .....	29
4. Projet thérapeutique .....	30
5. Questionnements personnels.....	31
<b>IV. COMMENT LE CORPS EST ATTAQUÉ PAR LES TRAITEMENTS À RÉPÉTITION .....</b>	<b>32</b>
<b>A. Le corps comme objet de soins et l'éclatement de l'enveloppe corporelle.....</b>	<b>32</b>
<b>B. Les manifestations toniques de l'intrusion .....</b>	<b>36</b>

<b>V. COMMENT LE CORPS EST MUTILÉ PAR LES TRAITEMENTS ANTICANCÉREUX .....</b>	<b>41</b>
<b>A. Perceptions et représentations d'un corps transformé.....</b>	<b>41</b>
1. Quand les contours s'estompent : l'altération du schéma corporel .....	41
2. Les bouleversements de l'image du corps .....	45
<b>B. Les modifications de la sensorialité.....</b>	<b>48</b>
<b>VI. UNE MISSION AU SERVICE DE L'INSOUTENABLE : ÊTRE STAGIAIRE PSYCHOMOTRICE EN SERVICE D'ONCOPÉDIATRIE.....</b>	<b>53</b>
<b>A. La place du psychomotricien durant la phase curative de la maladie cancéreuse en oncologie pédiatrique.....</b>	<b>53</b>
1. La force du lien .....	55
2. Le cadre thérapeutique .....	56
3. La prise en compte de l'entourage .....	57
<b>B. Trouver un second souffle .....</b>	<b>58</b>
1. La découverte du drame et son appréhension professionnelle.....	58
2. Le triomphe de la vie .....	60
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>62</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>64</b>

*« Répondre à l'agression par l'agression, œil pour œil, dent pour dent, n'avait pour résultat que de multiplier le mal, et pis, de le légitimer. Répondre à l'agression par l'amour, c'était violenter la violence, lui plaquer sous le nez un miroir, qui lui renvoie sa face haineuse, révulsée, laide, inacceptable »*

Éric-Emmanuel Schmitt, 2000

## INTRODUCTION

Cancer. Un mot et le monde entier se renverse. Un mot qui nous renvoie inéluctablement à un parent, un ami, une connaissance. Nous sommes tous concernés par cette maladie qui confronte aux limites du supportable. Entre profondeurs déchirantes et ressources insoupçonnées, le cancer bouleverse toutes les certitudes des malades et bien-portants qui s'en approchent.

C'est lors de ma troisième année d'études de psychomotricité que j'ai voulu explorer l'ineffable des cancers pédiatriques pour comprendre dans quelles dimensions cette maladie si destructrice impactait le vécu psychocorporel des patients atteints. J'ai souhaité saisir la subtilité d'un accompagnement psychomoteur auprès de ces familles qui traversent l'impossible.

C'est ainsi que j'ai effectué mon stage de troisième année d'études de psychomotricité dans un service de cancérologie pédiatrique prenant en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 0 à 24 ans atteints de cancers.

Le cancer est une maladie chronique qui s'impose comme une véritable épreuve affectant l'organisme tant dans sa dimension corporelle que psychique. Afin de combattre la maladie cancéreuse, des protocoles médicaux lourds de conséquences sont mis en place. Tout au long de cette année de stage, j'ai rencontré des patients abîmés tant par la maladie que par les traitements anticancéreux très spécifiques et agressifs. Au-delà de la virulence de la maladie c'est celle inhérente aux traitements qui m'a particulièrement interpellée, notamment dans les nombreuses répercussions psychocorporelles qu'ils induisent. Le véritable aspect curatif des traitements pouvant même parfois être remis en question tant leurs effets iatrogènes sont importants. Je me souviens particulièrement de Romane<sup>1</sup> âgée de 9 ans, suivie en psychomotricité car elle refusait de prendre les médicaments per os (par la bouche) qui a un jour demandé : « Pourquoi je dois prendre un médicament qui me rend malade ? ». Cette question si pertinente et déstabilisante marque le commencement d'un travail personnel de réflexion sur les diverses problématiques rencontrées dans le traitement de la maladie cancéreuse et sur l'accompagnement qu'un psychomotricien pourrait offrir.

---

<sup>1</sup> Le prénom a été changé par souci de confidentialité

**Dans quelle mesure la phase curative de la maladie affecte-t-elle le vécu psychocorporel d'enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers ? Et plus particulièrement, sous quelle forme penser l'accompagnement en psychomotricité durant cette phase ?**

C'est un véritable corps à corps entre la maladie et les traitements auquel se livrent les patients, qui est au cœur de l'émergence de bouleversements psychocorporels. Ainsi, il me paraît important dans un premier chapitre de définir toutes les composantes de la maladie et de sa prise en charge.

Ensuite, après avoir présenté le service d'oncologie pédiatrique je détaillerai la mission du psychomotricien au sein de ce lieu porteur à la fois d'un extraordinaire espoir et de la plus grande affliction.

C'est dans le troisième chapitre que je vous présenterai l'histoire de Justine et Alice<sup>2</sup>, qui sont au cœur voire au corps de ce mémoire et dont j'évoque la prise en charge en psychomotricité.

Dans les chapitres suivants, nous verrons toutes les composantes psychomotrices fragilisées et bouleversées par les traitements anticancéreux, afin d'élucider les tenants et les aboutissants d'un travail en psychomotricité durant la phase curative de la maladie.

Pour ce faire, je m'appuierai sur des théories issues des domaines de la physiologie, de la sociologie, de la psychologie, des neurosciences et de la psychomotricité.

Des vignettes cliniques de l'accompagnement psychomoteur réalisé avec Justine et Alice viendront illustrer les propos théoriques et proposer des exemples de thérapie psychomotrice auprès de jeunes atteints de cancers.

Enfin, c'est en arrière-plan de questions et de réflexions formulées laissant percevoir les craintes et les espérances de tous les acteurs de ce mémoire, y compris les miennes, que je tente de saisir la délicatesse de la mission du psychomotricien auprès d'enfants atteints de maladie grave.

---

<sup>2</sup> Les prénoms ont été changés par souci de confidentialité

## I. UN CORPS À CORPS ENTRE DEUX IMPOSSIBLES : LE CANCER PÉDIATRIQUE ET SA PRISE EN CHARGE

« *À l'annonce du mot “cancer” se brisent les ailes du désir, et l'esprit se noie dans un abîme sans fond, tandis que le corps est précipité dans l'horreur de la chute : tomber cancéreux, c'est “tomber-mourir” dans un univers déchaîné [...]».* (D. Deschamps, 1997).

### A. La maladie cancéreuse

#### 1. Définition

Le cancer est une maladie « *caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules, liée à un échappement aux mécanismes de régulation qui assure le développement harmonieux de notre organisme* » (Ligue contre le cancer s.d.). Les cellules cancéreuses se multiplient alors de façon anarchique, donnant naissance à des tumeurs malignes qui se développent en envahissant, puis en détruisant les tissus environnants.

Les cellules cancéreuses peuvent également circuler sous forme libre et s'implanter dans d'autres parties du corps, constituant alors des métastases qui perturbent le fonctionnement de l'organe atteint.

Ainsi, le cancer peut survenir n'importe où dans l'organisme. Il n'existe pas moins de 200 types de cancers différents répartis en quatre grandes catégories :

- Les carcinomes qui affectent les cellules épithéliales formant un épithélium recouvrant les surfaces internes (revêtement des organes) ou externes (épiderme par exemple).
- Les sarcomes qui touchent les cellules des tissus conjonctifs. Les cellules cancéreuses apparaissent dans un tissu de support comme les os, les nerfs, la graisse ou les muscles.
- Les leucémies qui sont des cancers du sang et de la moelle osseuse.

- Les lymphomes qui sont des cancers du système lymphatique.

L'étiologie du cancer est multifactorielle. Cependant, l'étude des mécanismes biologiques à l'origine des cancers a permis d'identifier un certain nombre de facteurs de risques augmentant l'incidence du cancer de façon non négligeable. On distingue :

- Le mode de vie : Les risques liés aux comportements individuels tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, le surpoids ou l'obésité, une mauvaise alimentation et une sédentarité sont d'importants facteurs de risques. Selon l'OMS<sup>3</sup>, le tabagisme, à l'origine d'environ un quart des décès par cancer, constitue le facteur de risque le plus important.
- Les relations de l'organisme avec son environnement : L'environnement dans lequel nous vivons peut nous exposer à des risques de cancer par l'intermédiaire d'agents cancérogènes.
- Des facteurs génétiques : La présence de variations génétique constituerait une facteur de prédisposition.
- Des infections virales, notamment le papillomavirus humain (PVH), le virus de l'hépatite B et C, le virus d'Epstein Barr<sup>4</sup>.

## 2. Les cancers pédiatriques

Alors que les adultes développent principalement des carcinomes, chez les enfants de moins de 15 ans les cancers les plus courants sont les leucémies (29 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (25 %), et les lymphomes (10 %)<sup>5</sup>.

---

<sup>3</sup> Organisation Mondiale de la Santé

<sup>4</sup> de Martel C, Georges D, Bray F, Ferlay J, Clifford GM. « Global burden of cancer attributable to infections in 2018: a worldwide incidence analysis ». *The Lancet Global Health*. 2020

<sup>5</sup> D'après les chiffres de l'Institut National du Cancer (InCa), source : <https://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/actualites/l-institut-national-du-cancer-publie-son-deuxieme-rapport-sur-la-lutte-contre-les-cancers-pediatriques-en-france>

Les cancers de l'enfant, de l'adolescent et certains cancers des jeunes adultes diffèrent des cancers de l'adulte par leurs caractéristiques physiologiques et biologiques et ne peuvent donc pas être traités de la même façon. De plus, bien souvent aucune cause n'est retrouvée, à l'exception de mutations génétiques, limitant alors fortement la possibilité de prévention.

Chaque année en France 2 200 enfants de 0 à 17 ans développent un cancer. Même si le taux de survie à 5 ans dépasse aujourd'hui les 80 %, le cancer reste la première cause de décès par maladie chez les enfants de plus de 1 an et 2/3 des enfants ayant survécus garderont des séquelles de leur traitement<sup>6</sup>. Les séquelles consécutives à la maladie cancéreuse et aux traitements peuvent fortement altérer la qualité de vie des enfants, adolescents et jeunes adultes. Ces séquelles concernent entre autres les fonctions cognitives, la fatigabilité, les fonctions exécutives. C'est pourquoi la mise en place de mesures adaptées en phase curative afin de garantir la meilleure qualité de soins possible et prévenir d'éventuels troubles est indispensable.

## **B. Le travail de guérison en oncologie pédiatrique**

### **1. Les traitements médicaux**

Il existe différents types de traitements anticancéreux spécifiques, proposés seuls ou associés selon le type de cancers et le stade de la maladie. Les modalités de traitements sont discutées en réunion de concertation pluridisciplinaire permettant ainsi l'élaboration d'un programme personnalisé de soins qui pourra être adapté en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient.

Les différents traitements sont :

- La chirurgie : il s'agit de l'exérèse locale de la tumeur maligne. La chirurgie peut intervenir en début de traitement et être complétée par d'autres techniques dites traitements adjuvants ou de sécurité. Ou bien, elle peut être proposée après un

---

<sup>6</sup> D'après les chiffres de l'Institut National du Cancer (InCa), source : <https://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/actualites/l-institut-national-du-cancer-publie-son-deuxieme-rapport-sur-la-lutte-contre-les-cancers-pediatriques-en-france>

traitement néoadjuvant qui aura pour but de réduire la tumeur et faciliter l'opération chirurgicale.

- La radiothérapie : elle consiste au traitement locorégional des tumeurs par irradiation des cellules cancéreuses, tout en préservant les tissus et organes sains avoisinants. On distingue deux types de radiothérapies qui sont la radiothérapie externe (les rayons sont émis par une source externe placée au regard de la lésion) et la curiethérapie (les rayonnements sont émis par une source introduite sur le site même de la tumeur).
- La chimiothérapie : c'est un principe de traitement qui regroupe l'administration d'un large éventail de médicaments dits cytotoxiques agissants sur l'ensemble du corps dans le but de détruire les cellules cancéreuses et les éventuelles métastases. Les différentes tumeurs ne sont pas sensibles aux mêmes chimiothérapies. La chimiothérapie peut être administrées en intraveineuse ou per os et peut nécessiter une hospitalisation complète, une hospitalisation protégée ou bien être réalisée en ambulatoire selon sa toxicité, la durée de perfusion ou l'administration concomitante de produits. Les traitements chimiothérapeutiques en s'attaquant à l'ensemble des cellules saines comme tumorales du corps humain, engendrent de nombreux effets secondaires notamment la chute de cheveux (alopécie), des vomissements, une fatigue importante, des lésions de la bouche (mucite) ...
- L'immunothérapie : elle regroupe un ensemble de stratégies visant à utiliser les défenses des cellules immunitaires de l'organisme pour détruire les cellules cancéreuses.
- Les thérapies ciblées : elles ont pour but de bloquer la prolifération des cellules cancéreuses en ciblant spécifiquement certaines molécules de l'organisme.
- L'hormonothérapie : cette technique consiste à bloquer certaines hormones pour éviter qu'elles ne stimulent la prolifération des cellules cancéreuses, notamment dans le cas de cancers du sein, de l'utérus et de la prostate.
- La greffe de moelle osseuse (ou cellules souches) : la greffe consiste à remplacer la moelle osseuse du patient. Elle est utilisée dans certains cas de leucémies et de

lymphomes. La greffe peut-être une greffe autologue (ou autogreffe), le patient reçoit alors ses propres cellules souches hématopoïétiques préalablement prélevées ou bien elle peut être allogénique (ou allogreffe), le patient reçoit alors des cellules souches issues d'un donneur compatible. La greffe peut également être nécessaire afin de régénérer les cellules sanguines après une chimiothérapie agressive ou pour renforcer le système immunitaire afin de combattre la maladie.

Ces traitements sont suivis d'une période de surveillance s'étendant sur plusieurs années, le risque de récidives et de séquelles physiques, psychiques et cognitives étant important.

## 2. Les soins de support

En association avec les traitements médicaux, sont proposés des soins de support visant à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients sur les plans physique, psychique et social. Les soins de support sont un « *ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie* » (Institut National du Cancer s.d.). Ils regroupent tous les soins permettant de faire face aux conséquences de la maladie et des traitements, notamment :

- La gestion des effets indésirables des traitements comme les nausées et vomissements, les mucites (irritations de la bouche), l'alopecie (chute des cheveux), les modifications de la peau, la prise ou perte de poids ...
- La gestion de la douleur.
- Les soins palliatifs.
- La prise en charge psychologique.

La phase de traitements, bien qu'indispensable par sa visée curative, se montre tout aussi agressive que la maladie par les nombreux bouleversements physiques et psychiques qu'elle induit faisant parfois oublier son véritable bénéfice curatif. Il apparaît donc indispensable de prendre en charge le patient atteint de cancer dans sa globalité par une approche pluridisciplinaire.

### 3. Les établissements de soins

La prise en charge du cancer se fait dans des établissements de santé disposant d'une autorisation spécifique délivrée par l'Agence Régionale de Santé. En France, 866 établissements de santé et centres de radiothérapie<sup>7</sup> sont autorisés à prendre en charge les patients atteints de cancers.

Pour les jeunes de moins de 18 ans, la prise en charge s'effectue dans l'un des 47 centres régionaux<sup>8</sup> spécialisés en cancérologie pédiatrique répondant aux critères d'agrément pour le traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans.

Chaque centre spécialisé doit appartenir à une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique. Il existe en France 7 structures de recours qui ont pour rôle de garantir l'équité d'accès aux soins pour les enfants de moins de 18 ans en coordonnant les centres régionaux spécialisés en cancérologie pédiatrique.

---

<sup>7</sup> D'après les chiffres de l'Institut National du Cancer, source : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-établissements-autorisés/Les-autorisations-de-traitement-du-cancer>

<sup>8</sup> D'après les chiffres de l'Institut National du Cancer, source : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pédiatrique/Une-organisation-adaptee>

## II. COMME LE CIEL VEUT LA TERRE : ÉVOLUER AU SEIN DE L'INSTITUTION PORTEUSE DE TOUT ET SON CONTRAIRE

*« J'ai l'impression, Mamie Rose, qu'on a inventé un autre hôpital que celui qui existe vraiment. On fait comme si on ne venait à l'hôpital que pour guérir. Alors qu'on y vient aussi pour mourir. »* (Éric-Emmanuel Schmitt, 2002)

### A. L'espace hospitalier entre la vie et la mort : Le service d'oncologie pédiatrique

Le service de cancérologie pédiatrique dans lequel j'effectue mon stage se situe au sein d'un hôpital privé spécialisé dans le traitement du cancer. Il prend en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes âgés de 0 à 24 ans atteints de différents types de cancers.

Le service a été refait récemment et est pensé afin que les patients et leurs proches se repèrent facilement et puissent être autonomes dans leurs allers-venues aux différentes consultations et ateliers proposés.

#### 1. L'espace

Dans le service, autour d'un espace commun sont organisées quatre unités de soins :

- Un hôpital de jour ayant une capacité d'accueil de 8 places et 3 boxes permettant de proposer aux enfants un traitement en ambulatoire.
- Une unité 0-12 ans de 12 lits. Au sein de cette unité, tout est fait pour favoriser la présence parentale.
- Une unité 13-24 ans de 10 lits. Un programme adapté est mis en place dans cette unité pour les adolescents et jeunes adultes.

- Une unité de soins continu de 10 lits spécifique à l'accueil des enfants devant recevoir une chimiothérapie haute dose, suivie d'une greffe de cellules souches. Les chambres sont donc stériles.

Chaque unité de soins correspond à un large couloir comprenant plusieurs chambres simples et doubles pour les patients, un poste de soins, une réserve de médicaments, un bureau pour la secrétaire médicale et un bureau pour le médecin et les internes responsables du service.

A l'opposé des unités de soins sont regroupés autour d'une grande salle commune tous les bureaux de consultations des médecins et paramédicaux. Se trouvent également la salle de classe, la salle d'arts plastique, la salle de jeux et la salle de psychomotricité.

## 2. Le personnel

L'équipe médicale est composée de médecins onco-pédiatres comprenant entre autres un chef de service, quatre médecins responsables d'unités et d'internes.

L'équipe paramédicale est constituée de plusieurs infirmiers, infirmières et aides-soignants, d'une psychomotricienne, et d'une diététicienne.

Le service comprend également trois psychologues, deux neuropsychologues, une assistante sociale, une éducatrice de jeunes enfants, une éducatrice spécialisée, un professeur d'arts plastiques, et deux enseignants.

En accueillant des enfants et jeunes de moins de 24 ans, période développementale particulièrement sensible par tous les changements psychocorporels induits, la qualité de vie des patients lors des soins et la prévention des séquelles induites par la maladie et les traitements est au cœur de la préoccupation de tous les acteurs travaillant dans le service. Une collaboration active des différents professionnels est donc indispensable pour accompagner le patient dans tous les domaines de sa vie qui seront impactés par la maladie et sa prise en charge.

## 3. L'organisation

Le service accueille en permanence des patients, que ce soit en hôpital de jour ou en hospitalisation complète. Les patients viennent seuls aux différentes consultations ou

accompagnés par leurs parents. Lorsqu'ils sont hospitalisés et ne peuvent pas se rendre seuls aux rendez-vous, les différents professionnels, dont la psychomotricienne, vont les chercher en chambre.

Les différents professionnels du service s'organisent et se coordonnent afin de faire coïncider les emplois du temps de chacun pour accueillir les patients.

Des réunions de synthèses sont prévues à jour et heure fixe pour chaque unité. Toutefois, les transmissions se font sur des temps informels et sont indispensables à la bonne prise en charge des patients.

## **B. La psychomotricité ou la force d'un accompagnement au cœur de la faiblesse**

La maladie cancéreuse suppose des traitements lourds qui ne sont pas sans conséquence sur l'organisation psychocorporelle du sujet. Une approche psychomotrice en visant à l'harmonie des fonctions motrices et psychiques dans les dimensions relationnelles, affectives, corporelles et cognitives, est pertinente afin d'accompagner les patients atteints de cancers dans la prise en charge de la maladie.

### **1. Indications en psychomotricité**

Une psychomotricienne est présente à temps plein dans le service de cancérologie pédiatrique où j'effectue mon stage pour la prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes présentant des difficultés d'ordre psychomoteur comme :

- Des troubles moteurs (appréhension motrice, retard psychomoteur, perte de mobilité ...).
- Des troubles relationnels et comportementaux (labilité émotionnelle, troubles du comportement ...).
- Des troubles tonico-émotionnels (douleurs, troubles de la régulation tonique, approche corporelle difficile ...).

- Des difficultés sensorielles (trouble de l'oralité, hypo ou hypersensibilité ...).
- Des troubles de l'image du corps et/ou du schéma corporel (modifications corporelles, atteinte de l'enveloppe corporelle...).
- Une prise en charge palliative.

Les conséquences du cancer et des traitements induits sur la psychomotricité du sujet sont innombrables et dépendent de facteurs comme la localisation et la taille de la tumeur, l'environnement socio-éducatif et l'âge du malade ...

Le travail du psychomotricien est reconnu et sollicité aussi bien par l'équipe médicale que par les familles. Les patients sont reçus en psychomotricité sur prescription médicale et sont orientés par les équipes médicales des différentes unités du service.

Les principales indications en lien avec la prise en charge du cancer sont :

- La gestion de l'anxiété
- L'amélioration de l'image du corps
- L'approche corporelle difficile
- La gestion de la douleur

## 2. Le temps de la rencontre

La première rencontre avec le patient suit rapidement l'indication en psychomotricité et constitue bien souvent le temps de bilan afin de commencer la prise en charge le plus rapidement possible. En effet, en oncologie pédiatrique la question de la temporalité se pose, la maladie pouvant évoluer très rapidement. Selon l'état clinique du patient, le bilan se déroule soit en chambre, soit dans la salle de psychomotricité.

En amont de la première rencontre, le psychomotricien s'enquiert d'éléments auprès du personnel soignant et des médecins, qui en étant au plus près du patient au quotidien sont les plus à même de fournir toute indication pouvant orienter les axes psychomoteurs à observer dans le bilan. Ces éléments concernent l'état général du patient, son vécu lors les soins, son relationnel avec les soignants et son entourage ...

Le bilan psychomoteur est avant tout une rencontre singulière visant à créer une relation de confiance entre le patient et le psychomotricien. Il commence dans la majorité des cas par une discussion avec le patient et/ou ses parents concernant l'histoire de sa maladie et son vécu corporel face à la maladie et aux traitements. Cette discussion permet également de présenter la psychomotricité et son intérêt en lien avec les difficultés évoquées par le patient.

Ensuite, l'enjeu du bilan est de déterminer la façon dont le symptôme pour lequel nous est adressé le patient s'inscrit dans sa psychomotricité et la part qu'occupe ce symptôme dans son vécu corporel. Il apparaît essentiel de s'adapter aux besoins de chaque patient par l'élaboration d'un bilan basé majoritairement sur des observations qualitatives.

En effet, la maladie cancéreuse et la réaction aux traitements peut être vécue de bien des façons différentes, ce qui suppose une grande attention à l'autre et aux manifestations psychocorporelles pouvant nous aiguiller sur de quelconques désordres psychomoteurs. Cette investigation suppose une lecture du sujet à travers différents items psychomoteurs.

Tout d'abord, le tonus et les manifestations anxieuses associées sont observées tout au long du bilan avec le comportement du patient, ses postures corporelles, sa communication non verbale, ses réactions tonico-émotionnelles voire avec une examen du tonus. Le tonus est un paramètre important pouvant être considéré comme le lieu d'inscription du vécu corporel des patients face aux soins et à la maladie. Il nous renseigne donc sur d'éventuelles difficultés d'ordre psychocorporelles. De plus, les modifications toniques observées peuvent impacter la qualité de mouvement et l'aisance corporelle.

Ensuite, les représentations corporelles comprenant le schéma corporel, le vécu corporel et l'image du corps sont observées principalement à travers la discussion, la réalisation d'un dessin du bonhomme ou du modelage, des somatognosies, de la proprioception. Les représentations corporelles sont fortement impactées par les traitements anticancéreux qui

modifient l'aspect du corps. Ces modifications corporelles peuvent être à l'origine d'une grande souffrance psychique.

La sphère relationnelle quant à elle s'évalue dans la communication verbale (timbre de voix, débit, élaboration et structuration de la parole), et dans la communication non verbale (posture corporelle, réactions de prestance ou de contenance, repli sur soi, accroche du regard ou non, adéquation des émotions entre l'expression des mimiques et le discours ...). Dans le même temps, questionner le patient autour de ses émotions est pertinent. En effet, la maladie et tout ce qu'elle suppose peut entraîner un repli sur soi et un état de mal être qui peut être masqué par des mécanismes de défense.

La motricité globale et fine est également observée dans la dynamique de mouvement, l'organisation gestuelle, d'éventuels ralentissements ou agitation. Il n'est pas rare d'observer une certaine aboulie ou apathie qui peut être à l'origine d'un désinvestissement moteur. De plus, les traitements anticancéreux peuvent entraîner une faiblesse musculaire source de troubles de la motricité.

Afin de se faire une idée de l'organisation spatio-temporelle du patient, nous le questionnons sur son rythme veille/sommeil, sur ses prises alimentaires, ses activités ... Ces différentes composantes peuvent être fortement désorganisées lors des périodes de traitements qui bouleversent le quotidien du malade. De plus, le cancer est une maladie chronique qui nécessite une surveillance régulière ponctuée de traitements et soins médicaux durant de nombreux mois, voire de nombreuses années. Les patients sont donc dans un entre-deux incertain, toujours dans l'attente de résultats, de soins ... L'attention au temps en psychomotricité semble donc primordiale afin de permettre aux patients de se réinscrire dans une temporalité plus investie ou plus repérée via la disponibilité et la permanence des séances et du thérapeute.

Enfin questionner le rapport à la sensorialité en lien avec la douleur ressentie est primordial dans un contexte de prise en charge de patients atteints de cancers.

Ainsi, ces principaux items psychomoteurs sont explorés, l'évaluation étant avant tout une observation fine et qualitative dans la relation à l'autre.

Suite à cette première rencontre, un bilan est rédigé et des objectifs psychomoteurs en lien avec la problématique du patient sont dégagés. Le suivi en psychomotricité peut alors commencer.

### **3. Comment accompagner en psychomotricité**

Dans le service dans lequel j'effectue mon stage, la prise en charge en psychomotricité se fait en séances individuelles selon la demande, les besoins et les autres suivis du patient. Un suivi régulier est nécessaire de façon à ce qu'il soit le plus bénéfique possible. Cependant, les annulations sont fréquentes, les patients devant jongler entre les différents rendez-vous médicaux imposés, leur état clinique et les aléas de l'hôpital.

En oncologie et du fait de l'état clinique des patients, il n'est pas toujours possible d'effectuer les séances dans la salle de psychomotricité. Dans ce cas, les séances se font dans la chambre du patient. Les séances durent environ 45 minutes adaptables selon le patient.

De plus, deux groupes hebdomadaires sont également proposés : un groupe pour les adolescents et jeunes adultes âgés de plus de 13 ans et un groupe sensori-moteur pour les enfants de moins de 13 ans.

Les médiations utilisées sont très diverses et varient selon les besoins des patients. Il est à noter que la relaxation, le matériel sensoriel et le jeu symbolique occupent une place de choix dans l'accompagnement en psychomotricité.

### **4. La position de stagiaire**

Le service accueille une stagiaire en psychomotricité par an, ainsi que des stagiaires éducateurs, et neuropsychologues.

J'ai été chaleureusement accueillie sein de l'équipe. Le port d'une blouse blanche et d'un badge a contribué à me sentir intégrée et légitime dans ma place de stagiaire que ce soit auprès des autres professionnels de santé ou des patients.

Je suis présente une journée et demie par semaine dans le service. Le mardi est réservé aux prises en charge individuelles et le jeudi matin au groupe sensori-moteur hebdomadaire pour les enfants de moins de 13 ans.

Pour les séances individuelles, il a dans un premier temps été convenu avec ma maître de stage que je me positionne en tant qu'observatrice afin de me familiariser avec le fonctionnement du service et avec la pratique spécifique de l'oncologie pédiatrique. Puis, au fur et à mesure de l'année, ma maître de stage m'a confié le guidage de certains suivis que je mène désormais en autonomie depuis les échanges avec les autres professionnels de santé s'occupant du patient jusqu'aux séances de psychomotricité en elles-mêmes. Je suis également sollicitée pour la rédaction de comptes rendus de prises en charge.

Pour le groupe sensori-moteur, j'ai dès le début participé à l'installation de la salle recevant les enfants (installation d'un parcours moteur, d'un espace sensoriel pour les bébés ...). Le groupe est ouvert à tous les enfants qui viennent et repartent quand ils le souhaitent. J'ai directement été intégrée au groupe en tant que référente, avec ma maître de stage et l'éducatrice de jeunes enfants, pour participer avec les enfants aux jeux tout en ayant un regard psychomoteur sur d'éventuelles difficultés. Le groupe a pour objectif de proposer aux enfants des expériences sensori-motrices qui sont bien souvent appauvries depuis le début de leur maladie.

J'ai au début été très impressionnée par toutes ces responsabilités qui m'ont finalement permis de gagner en assurance et de me sentir légitime dans ma posture de future psychomotricienne. J'ai beaucoup échangé avec ma maître de stage tout au long de cette année, les situations vécues lors de séances pouvant parfois être déstabilisantes sur le plan émotionnel. Nous rencontrons effectivement des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies graves, parfois en fin de vie ce qui a pu éveiller en moi des sentiments de tristesse, d'empathie et de compassion parfois débordants. Je me suis beaucoup questionnée sur la juste posture à adopter ainsi que sur la façon de gérer ces émotions et je tenterai d'y réfléchir dans le dernier chapitre de ce mémoire.

### **III. DES BRIS DE RÊVES : QUAND LE CANCER RENVERSE LES CERTITUDES DE JUSTINE ET ALICE.**

*« Je vous le dis : il faut porter encore en soi un chaos pour pouvoir mettre au monde une étoile dansante. Je vous le dis : vous portez en vous un chaos. »* (F.W. Nietzsche, 1968)

#### **A. La féminité désormais intouchable de Justine 24 ans**

Je rencontre Justine en novembre 2021 dans le cadre de mon stage en service d'oncologie pédiatrique où elle est suivie pour le traitement d'un carcinome canalaire infiltrant gauche (cancer du sein). Elle est suivie en psychomotricité depuis septembre 2021 par ma maître de stage pour anxiété et troubles de l'image du corps.

Justine est une jeune femme qui se montre joyeuse et extravertie de prime abord. Elle est de taille moyenne, et sa manière de se vêtir donne l'impression d'une apparente corpulence : elle porte des vêtements amples mais choisis avec soin. En effet, Justine nous dit aimer soigner son apparence.

##### **1. Anamnèse**

Justine est une jeune femme âgée de 24 ans qui vit en région parisienne au domicile familial avec ses parents et ses trois sœurs.

Elle termine des études dans le secteur des achats qu'elle a mis entre parenthèses à l'annonce de sa maladie en Avril 2021.

##### **2. Histoire médicale**

Justine nous raconte l'histoire de sa maladie ; L'autopalpation d'une masse au niveau du sein gauche en Mars 2021 suivie de l'annonce diagnostique d'un carcinome canalaire infiltrant. Ce type de cancer du sein apparaît lorsque les cellules cancéreuses ont infiltré les tissus

environnements. Puis, tout le programme thérapeutique qui s'ensuit à commencer par de nombreux examens et une préservation de la fertilité.

Il lui est proposé une chimiothérapie néoadjuvante en ambulatoire qui durera 5 mois. Ce soin cause une alopecie, de nombreuses nausées, des douleurs musculaires, une sensibilité accrue des doigts et des ongles, une asthénie persistante ainsi qu'une prise de poids significative. Ces changements corporels en lien avec les traitements sont à l'origine d'une souffrance morale pesante au quotidien pour Justine.

Suite à cela, Justine subit une mastectomie gauche suivie de la pose d'un expandeur qui est un implant sous-cutané destiné à apporter le volume du sein en vue d'une reconstruction mammaire. Elle semble avoir des difficultés à accepter la situation et son nouveau corps, même si cette étape n'est que transitoire, l'aspect esthétique de sa poitrine étant très important. Elle cache les traces de cette ablation du sein sous des vêtements amples, l'absence de volume alors apporté par le sein perturbant fortement l'intégrité de son corps.

Des séances quotidiennes de radiothérapies ont ensuite été entamées.

Les différentes chimiothérapies et l'opération l'ont beaucoup fatiguée et ont entraînées diverses complications cardiaques et infectieuses que Justine semble accepter avec résignation. La convalescence prolongée consécutive aux traitements s'avère pesante pour Justine qui est habituellement active et dynamique. En effet, la question de l'autonomisation vis-à-vis de sa famille étant très importante pour elle, le fait de ne pas pouvoir se projeter de façon stable lui pèse beaucoup. Elle trouve cela « difficile » et aimerait avoir davantage de visibilité pour trouver un travail et quitter le domicile familial au plus vite. Les relations avec sa famille sont parfois compliquées, elle se décrit comme « le vilain petit canard de la famille » et nous dit chercher la confrontation avec ses parents, notamment avec son père. Elle vient seule en hôpital de jour pour les traitements en ambulatoire et ne se montre pas vulnérable vis-à-vis de son entourage.

### 3. Observations psychomotrices

Justine est une jeune femme extravertie et joviale. Elle parle facilement d'elle en faisant de nombreuses mimiques. Néanmoins sa façon de s'exprimer contraste avec la posture qu'elle adopte lors de l'entretien. En effet, Justine s'assied en face de nous, croise les jambes et adopte une posture de regroupement, le buste penché vers l'avant. Elle nous regarde peu. Elle fait

d'abord preuve d'assurance en parlant de son quotidien puis se montre vulnérable à l'évocation de sa maladie et de toutes les répercussions des traitements sur sa féminité.

Les traitements contre le cancer ont conduit Justine à s'éloigner de son vécu corporel et à réagir par différents mécanismes de défense. Les mécanismes de défense sont des processus mentaux inconscients et involontaires ayant pour objectif d'éviter toute attaque susceptible de perturber l'intégrité de l'individu. Chez Justine ils se manifestent par le fait qu'elle reste active malgré la fatigue et les complications. Elle donne l'impression de vouloir combler à tout prix chaque moment de solitude qui pourraient la confronter à la maladie et à sa propre image transformée par les traitements. Elle évite par exemple de croiser son reflet dans le miroir, expédie les temps de douche et fuit toute situation de proximité physique comme les câlins avec ses proches.

Lors de l'entretien, Justine dit ne pas se sentir bien dans son corps. Les conséquences physiques de la chirurgie, source de souffrances psychologiques, la limitent dans sa vie sociale et notamment dans ses relations affectives et intimes ; Elle présente désormais des difficultés à se sentir désirée et ne se laisse plus câliner. En touchant le sein, symbole de l'identité féminine associé à la maternité et à la sexualité, la mastectomie impacte d'autant plus l'image du corps de Justine qui se sent comme désinvestie de sa féminité. Alors qu'elle utilise beaucoup l'humour et l'autodérision pour évoquer son parcours de soins, Justine est émue à l'évocation de ses difficultés concernant son « nouveau » corps.

Son sentiment d'intégrité corporel ainsi que sa confiance en elle ont été fortement éprouvés par les différents traitements. Le schéma corporel est impacté par les modifications physiques récentes et brutales consécutives à la mastectomie et à la chimiothérapie.

Ainsi les dommages psychocorporels consécutifs aux traitements ont fortement altéré l'organisation psychomotrice de Justine tant dans son schéma corporel et son image du corps que dans ses réactions tonico-émotionnelles.

#### 4. Projet thérapeutique

Le projet thérapeutique a pour objectif de permettre à Justine de se réapproprier son corps par un travail de conscience corporelle dans le mouvement afin de tendre vers une régulation tonico-émotionnelle. De plus, nous travaillerons autour du réinvestissement moteur et affectif de son corps à travers une médiation axée sur la sensorialité et la relaxation afin de lui permettre de se décentrer de ses ressentis négatifs.

Au vu des observations psychomotrices, et dans le cadre de la continuité de son traitement anticancéreux, le suivi en psychomotricité se poursuivra par des séances individuelles de 45 minutes lorsqu'elle viendra en consultation dans le service.

### **5. Questionnements personnels**

Les séances avec Justine m'ont beaucoup questionné sur l'intérêt d'un travail centré sur le corps alors que tant de remaniements sont en cours. En effet, la phase curative de la maladie est un long chemin au cours duquel de nombreux bouleversements fragilisent l'identité psychocorporelle du sujet. Dès lors, comment penser un accompagnement en psychomotricité durant cette phase spécifique de la maladie alors que tant de modifications sont encore à prévoir ? Et comment faire concorder un accompagnement psychomoteur avec le temps médical des traitements ?

De plus, j'ai ressenti une réelle détresse et une grande solitude dans les échanges que nous avons pu avoir avec Justine concernant ses ressentis corporels et sa confiance en elle. Être témoin de la douleur physique et psychique d'autrui peut frôler les limites de l'insupportable et il est possible de se sentir dépassé par la détresse de l'autre. Ainsi, quelle est la juste distance à adopter afin de conserver un lien thérapeutique ?

Je réfléchirai à ces questionnements dans les parties suivantes.

### **B. Alice 5 ans, du traumatisme au sourire éternel**

Alice est une jeune fille âgée de 5 ans suivie au sein du service de cancérologie pédiatrique pour le traitement d'un néphroblastome du rein gauche. Elle est toute menue, porte des lunettes et se montre farouche de prime abord.

## 1. Anamnèse

Alice est née d'une mère célibataire. Son père biologique est absent, elle est néanmoins très proche de son beau-père qu'elle appelle « papa », de sa grand-mère maternelle et de son oncle avec qui elle a vécu les premières années de sa vie.

Son développement psychomoteur est marqué par une acquisition de la marche tardive à 19 mois contrastant avec une maîtrise des sphincters très précoce, aux alentours des 18 mois.

D'un point de vue sensoriel, la maman évoque une irritabilité à certaines textures. Elle évite par exemple toute situation pouvant la salir ou la tâcher. Elle est également sensible aux pleurs et aux cris, rendant les relations avec ses pairs compliquées selon la maman. Elle est décrite par ses proches comme calme, réservée et peu téméraire.

Alice est scolarisée en classe de moyenne section de maternelle. Elle joue peu avec ses camarades et se montre craintive des autres.

Alice a présenté un retard de langage noté dès la petite section de maternelle. Le bilan auditif réalisé est normal. Elle a été suivie en orthophonie ce qui a permis à Alice de progresser. Elle a également consulté une psychologue pour des peurs mais le suivi s'est interrompu pour des raisons financières.

## 2. Histoire médicale

À l'âge de 4 ans, des épisodes de fièvres associés à de fortes douleurs abdominales et de vomissements ont conduit Alice à consulter plusieurs fois aux urgences pédiatriques. Un ballonnement abdominal localisé majoritairement à gauche est retrouvé sans inquiétude clinique particulière.

La récidive de cette symptomatologie associée à la palpation d'une masse par la maman, conduisent au diagnostic de néphroblastome du rein gauche en Avril 2021.

Le traitement consiste en quatre cures de chimiothérapies néoadjuvantes en hôpital de jour, puis d'une chirurgie de résection suivie d'une chimiothérapie adjuvante et de radiothérapie. Malgré ces traitements, une progression tumorale est observée lors des différentes réévaluations et Alice entre en soins palliatifs à la fin de l'année 2021.

Alice est orientée en psychomotricité par les médecins du service pour des difficultés à l'approcher lors des soins.

Je la rencontre en séance individuelle en Septembre 2021 dans le cadre de mon stage au sein d'un service d'oncologie pédiatrique, en présence de ma maître de stage qu'elle connaît déjà. En effet, Alice est suivie en psychomotricité par ma maître de stage depuis Mai 2021 et a été vue 5 fois en individuel à raison d'une séance de 45 minutes par mois au cours de ses différentes hospitalisations. Elle a également participé plusieurs fois au groupe sensori-moteur proposé à tous les enfants du service les jeudis matins.

Globalement, elle se montre plus ouverte et avenante avec les soignants du service qu'elle connaît bien désormais. Les soins se passent mieux et Alice se montre moins craintive au niveau sensoriel et moteur. Elle se laisse désormais faire lors des soins et y participe dès qu'elle le peut en décollant les pansements par exemple.

Elle présente des difficultés à s'alimenter, nécessitant le port d'une sonde nasogastrique.

Alice fait preuve d'un grand besoin de maîtrise dans tous les actes de la vie quotidienne qui se manifeste par l'instauration de cadres ritualisés lors de l'habillage et des temps de repas.

Lors de notre première rencontre, Alice vient seule en séance et se montre souriante. Elle connaît désormais bien le service et la salle de psychomotricité. Elle investit directement les jeux habituels dans lesquels elle se montre autonome et autoritaire. Alice m'intègre à ses jeux en me faisant participer.

### 3. Observations psychomotrices

Alice présente un schéma corporel peu intégré pour son âge et empreint des éléments de soins ; elle nous cite l'aiguille comme faisant partie intégrante du corps. Cette pauvreté du schéma corporel contraste avec les termes médicaux qu'elle emploie pour parler de sa maladie et des traitements.

Elle se montre très sérieuse et directive dans les différentes activités que nous lui proposons.

Sur le plan relationnel, son approche est fluctuante ; elle peut se montrer fermée et dans l'évitement puis l'instant d'après douce et souriante.

Nous notons une difficulté à discriminer, nommer et décrire les émotions. Elle dit être « toujours content », ne s'identifie pas aux autres émotions. Alice est très lisse dans l'expression des émotions et des ressentis corporels qu'elle ne sait pas nommer et décrire.

D'un point de vue moteur, son aisance corporelle est entravée par une appréhension à se mouvoir en étant perfusée. Notons une faiblesse musculaire au niveau des membres supérieurs fragilisant les coordinations fines.

D'un point de vue sensoriel, elle présente une certaine irritabilité tactile et une anxiété lors du contact qui se manifeste par un besoin de contrôle ; Alice met beaucoup de distance physique avec son interlocuteur en se montrant autoritaire avec un grand besoin de maîtrise dans le jeu. En dehors des temps de jeu, elle montre davantage de douceur.

Il est à noter une hypervigilance à l'environnement sonore et visuel qui l'entoure. Elle réagit vivement en sursautant à certains bruits pourtant peu surprenants et a besoin d'être réassurée pour poursuivre l'activité en cours.

De plus, Alice fait preuve d'une lenteur psychomotrice dans les mouvements effectués, conséquence d'une fonte musculaire et d'une fatigabilité consécutive aux traitements.

Ainsi, le matériel médical utilisé lors des différents actes réalisés sur Alice dans le cadre de son traitement anticancéreux semble inscrit dans son organisation psychomotrice en impactant son schéma corporel, son image du corps et sa motricité. Elle fait preuve d'un grand besoin de maîtrise dans les actes de la vie quotidienne et lors des séances de psychomotricité pour compenser le fait qu'elle prenne beaucoup sur elle pendant les soins.

#### 4. Projet thérapeutique

L'objectif est d'accompagner Alice dans le réinvestissement positif de son corps propre, tout en travaillant autour de la gestion des émotions. Il semble important de veiller à favoriser le lien et la relation en accompagnant Alice à gérer son anxiété.

Nous poursuivons le suivi individuel en psychomotricité avec Alice pour des séances de 45 minutes au décours de ses différentes hospitalisations.

Ma maître de stage et moi verront Alice quatre fois en séance individuelle de psychomotricité entre Septembre et Décembre 2021. Elle viendra également certains jeudis matins au groupe sensori-moteur. Sa maladie progressant vite, Alice est entrée en soins palliatifs en Décembre 2021. La maladie l'emportera à la fin de l'année 2021.

## 5. Questionnements personnels

Alice est une petite fille âgée de 5 ans, même si elle se montrait autonome dans le service, sa mère était présente en permanence et impliquée dans le suivi en psychomotricité de sa fille. Cela m'a amenée à me questionner sur la façon d'inclure les proches dans le suivi psychomoteur des jeunes enfants.

De plus, le suivi d'Alice m'a confrontée pour la première fois à la fin de vie et au deuil en tant que stagiaire en psychomotricité et future soignante. En effet, le décès d'Alice est survenu de façon brutale et nous n'avons pas eu l'occasion de clore le suivi en psychomotricité. La question de la perte est toujours bouleversante et a été pour moi le commencement d'un travail d'introspection sur la façon d'aborder le décès d'un patient ; Comment, en tant que future soignante, appréhender la fin de vie et le deuil ?

Au regard de l'histoire médicale et des observations psychomotrices de Justine et Alice, je tente d'explorer dans les parties suivantes les données théoriques qui me paraissent pertinentes à la compréhension de leur vécu psychocorporel durant la période curative de la maladie. La théorie sera illustrée par des vignettes cliniques relatives au parcours de soins de Justine et Alice. J'évoquerai ensuite dans la réflexion, les questionnements qui me sont venus lors de mon expérience en tant que stagiaire dans un service d'oncologie pédiatrique.

## IV. COMMENT LE CORPS EST ATTAQUÉ PAR LES TRAITEMENTS À RÉPÉTITION

« *Il est d'ces événements qui sortent tout lreste de nos pensées  
Certaines circonstances qui nous stoppent net dans notre lancée  
Il est d'ces réalités qu'on n'était pas prêt à recevoir  
Et qui rendent toute tentative de bien-être illusoire* »  
(Grand corps malade, 2008).

### A. Le corps comme objet de soins et l'éclatement de l'enveloppe corporelle

En oncologie pédiatrique, le corps est objet de toute attention, la priorité étant le traitement et le suivi de l'évolution de la maladie sur le plan somatique.

Le corps tout en étant soigné est attaqué par la lourdeur des traitements anticancéreux et des actes invasifs qu'il supposent.

En médecine, la caractère invasif « *se dit d'une méthode d'exploration médicale ou de soins nécessitant une lésion de l'organisme* » (Larousse en ligne, s.d.). De ce fait, tout traitement induit un passage par le corps et par conséquent une intrusion de l'intégrité de ce dernier, qui peut être plus ou moins bien vécue par les patients.

Quand le corps est intrusé, il semblerait que la fonction de contenance de la peau soit, symboliquement et réellement, mise à mal. En effet, la peau ne protège plus comme elle le devrait. D'après le CNRTL<sup>9</sup>, le terme contenir signifie « *tenir dans certaines limites* » (s.d.). Anatomiquement, la limite est appelée membrane ou enveloppe et sa fonction est fondamentale. La peau, issue du latin « *pellis* » qui signifie « *enveloppe extérieure* » (CNRTL en ligne, s.d.), est donc un organe qui, par sa fonction contenante, permet de créer une interface entre l'intérieur et l'extérieur et délimite un contenant.

Pour D. Anzieu psychanalyste, certaines fonctions de la peau peuvent métaphoriquement rendre compte du fonctionnement psychique. Il théorise en 1974 le *Moi-Peau* qu'il définit comme

---

<sup>9</sup> Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

« une figuration dont le moi de l'enfant se sert au cours des phases précoce de son développement pour se représenter lui-même comme moi contenant les contenus psychiques, à partir de son expérience de la surface du corps » (Anzieu, 1995, p.29). Pour lui, l'enveloppe psychique, structure fondamentale permettant de se représenter en tant que sujet et qui joue le rôle de limite entre le monde psychique interne et le monde externe, se construit d'abord par les expériences précoce de la surface de la peau.

L'importance des sensations, des expériences et des échanges tactiles dans la constitution du psychisme a avant tout été évoquée par S.Freud, dans son ouvrage *Le Moi et le Ça*. Pour lui, « *le Moi est avant tout corporel, il n'est pas seulement un être de surface mais il est lui-même la projection d'une surface* » (1923 / 2010).

Le *Moi* découle donc des sensations de la surface du corps. Ces sensations trouvent leur origine dans les interactions précoce entre la mère et son enfant. C'est par la solidité du portage, la chaleur de l'étreinte, la douceur du toucher, l'échange de sourires et l'interaction des signaux sensoriels et moteurs lors de l'allaitement que se fonde la relation d'attachement entre le nourrisson et sa *figure d'attachement*. La « *figure d'attachement* » (1958 / 2002) est un terme employé par Bowlby pour décrire la personne qui répond de façon adaptée aux besoins de l'enfant. Cela se fait, d'après Winnicott, par le « *Holding* » (1953 / 2006) qui est la façon de porter physiquement et psychiquement son enfant, et par le « *Handling* » (*lbid*) qui est la capacité à prendre soin de son enfant à travers les actes de la vie quotidienne.

L'élaboration psychique est donc initialement assurée par la mère qui transforme les éléments bruts de l'environnement, non assimilables par le nourrisson du fait de son immaturité affective et psychique, en éléments assimilables. C'est ce que Bion nomme « *fonction alpha* » (1962 / 2003) pour désigner la capacité de la mère à filtrer et à donner du sens aux sensations et vécus du nourrisson venant de l'intérieur et de l'extérieur.

Au fur et à mesure de la maturation des fonctions corporelles et des expériences sensorielles et motrices, l'enfant perçoit les stimulations maternelles et les intègrent, donnant lieu à l'identification de la peau comme une enveloppe délimitant le dedans et le dehors, sur laquelle va s'étayer la constitution de son Moi psychique. Il va alors pouvoir progressivement se différencier de sa *figure d'attachement* et se construire comme être à part entière. Le Moi constitué prend une configuration d'enveloppe physique et psychique contenante, comme une interface entre le dedans et le dehors, protégeant des besoins internes et des agressions externes.

Ainsi, l'élaboration de l'enveloppe psychique se fait par l'entrecroisement de la relation d'attachement positif apportée par la mère associée aux expériences sensori-motrices et à l'expérience de la contenance par rapport aux stimulations endogènes et exogènes. Bien établie, l'enveloppe psychique est contenante par ses qualités de pare-excitation en évitant l'effraction du psychisme par des stimulations exogènes trop importes et en donnant du sens aux contenus psychiques endogènes.

Si la peau n'est plus en mesure de tenir son rôle d'enveloppe protectrice, d'interface entre le dedans et le dehors qui protège des agressions externes, alors le fonctionnement psychique s'en retrouve impacté. En tant que « *fonction d'inscription des traces sensorielles* » (Anzieu, 1995, p.129)., la peau est le « *parchemin* » (*Ibid.*). sur lequel est inscrit toutes les traces des expériences sensorielles du nourrisson. Dès lors, dans un contexte de stimulations inadaptées et répétées ou d'insécurité, la fonction contenante de la peau ne pourra se construire correctement. Les limites corporelles et psychiques s'en retrouvent poreuses et l'enveloppe narcissique, qui assure la cohésion de l'individu, effractée.

Les traitements contre le cancer et notamment tous les actes invasifs récurrents qu'ils supposent constituent, par leur caractère intrusif, une atteinte réelle de la peau représentant métaphoriquement une effraction du *Moi-peau* et donc de l'enveloppe psychique du sujet.

La mère d'Alice décrit le réveil post chirurgical comme traumatisante : « Alice s'est réveillée avec plein de tuyaux, elle ne bougeait pas la tête, avait un regard effrayé ».

Depuis, Alice se montre craintive lors des soins rendant l'approche corporelle difficile.

Le lien entre l'enveloppe corporelle et psychique est ici mis en lumière et montre combien les intrusions de la peau peuvent laisser des traces psychiques.

Dans ces conditions, il apparaît important pour le psychomotricien de guider les patients dans un travail de restructuration du *Moi-Peau* par des médiations contenantes permettant la mise en sens des éprouvés corporels.

En oncologie pédiatrique, le jeu symbolique autour des soins est très investi par les jeunes patients. Le « *jeu symbolique* » (1966 / 2012) est une formulation de J. Piaget pour décrire les activités de faire-semblant. D'après lui, ces jeux concernent la période de 2 à 7 ans qu'il

nomme « *l'intelligence pré-opératoire* » (*Ibid.*) durant laquelle se développent l'imitation, la représentation et la réalisation d'actes fictifs.

Il semble intéressant de soutenir le faire-semblant car le jeu est une voie d'accès au travail de symbolisation et d'appropriation de l'expérience subjective qui permet de devenir sujet. Le jeu symboligène permet d'éprouver, en se le représentant, ce que l'on cherche à interpréter ; Il s'agit de liquider le traumatisme en le rejouant pour le dépasser.

Le jeu symbolique ou de faire semblant suppose une participation affective et émotionnelle importante. Ainsi, il semble primordial de mettre en place les conditions qui permettront le déploiement du jeu, c'est-à-dire la sécurité, et la contenance de l'environnement incarnées par le psychomotricien qui fait alors office de fonction maternante.

Lorsqu'elle vient en séance de psychomotricité, Alice se dirige systématiquement vers le meuble dans lequel sont rangées les mallettes de docteur et investit le jeu autour des soins. Elle se positionne en tant qu'infirmière et choisit de soigner les poupées. Elle prend le temps d'expliquer les actes qu'elle va effectuer en encourageant et rassurant ses « patients », mais tout en restant ferme dans ses propos et dans ses gestes. Elle pose une perfusion, des pansements, fait des piqûres, des lavements de sondes ... En somme tous les actes réalisés sur elle au quotidien dans le cadre de son traitement anticancéreux. Nous notons une grande maturité dans les propos d'Alice qui sont empreints de termes médicaux. Nous observons également une exigence d'être autonome pour couper les pansements, expliquer, et communiquer.

Cependant, il arrive que lors du jeu, dans lequel je fais office « d'assistante de soins », elle ne sache plus comment s'y prendre et me regarde, comme pour un besoin de se réassurer. Un échange de regard, et la mise en mots de la situation donne à Alice suffisamment de contenance afin qu'elle reprenne confiance en elle et puisse reprendre le jeu.

Rejouer les expériences traumatisques (ici les soins invasifs), permet à Alice de se les représenter et donc de les « digérer ». De cette façon elle reprend le contrôle sur son corps et sur elle en tant que sujet singulier.

Dans ce jeu symbolique, par ma position contenante et en mettant en mots la situation, je fais office de fonction alpha pour Alice. La mise en sens de ses vécus corporels, qui fonde la paréexcitation, lui redonne contenance. Elle peut ainsi poursuivre le jeu.

Le travail de contenance ici évoqué à travers le jeu symbolique peut également prendre d'autres formes. Dans tous les cas il se fait par une mise en corps des éprouvés à travers diverses médiations.

En soulignant le lien existant entre corps et esprit, la psychomotricité permet le déploiement du Moi psychique par l'intermédiaire du Moi corporel et donc la constitution de l'individualité qui peut se retrouver fragilisée dans le cas de maladies chroniques nécessitant des soins invasifs importants.

## **B. Les manifestations toniques de l'intrusion**

Dans le cas de cancer, le tonus, notion fondamentale en psychomotricité, se retrouve fortement impacté par les effets secondaires de la chimiothérapie.

Le tonus est un phénomène neuromusculaire complexe qui apparaît comme le point de départ de toute activité motrice, depuis le maintien de la posture jusqu'à l'exécution de schèmes moteurs élaborés. Il est défini comme « *l'état de tension active, permanente, involontaire, variable dans son intensité selon les diverses actions syncinétiques qui le renforcent ou l'inhibent.* » (Vulpian, 1861).

Le tonus est la résultante de stimulations nerveuses continues et réflexes, excitatrices ou inhibitrices, venant du système nerveux central et périphérique exercées sur les motoneurones qui sont attachés au contrôle de la motricité. Il s'agit donc d'un mécanisme qui subit des variations et nécessite un ajustement permanent afin de maintenir les postures et les attitudes. De plus, il est lié au traitement et à l'interprétation d'informations sensorielles reçues au niveau du système nerveux central.

Il semble important de comprendre que la fonction tonique n'entraîne pas de mouvement à proprement parler mais vise à soutenir l'action. H. Wallon, relève deux activités distinctes et complémentaires dans l'organe du mouvement qu'est le muscle strié ; D'une part le raccourcissement et l'allongement simultané des myofibrilles qui le composent conduisant à sa

mise en mouvement, et d'autre part, la fonction tonique le maintenant dans un niveau de tension variable selon les conditions physiologiques propres au sujet.

*« Le tonus est ce qui peut maintenir les muscles dans la forme que leur a donné le mouvement si celui-ci vient à s'interrompre. Il accompagne le mouvement pour en soutenir l'effort dans la mesure des résistances rencontrées, mais il peut s'en dissocier et le transformer en une attitude stable, c'est-à-dire en immobilité. ».*

(Wallon, 1956, p.2).

Ainsi, le tonus découle d'un système de régulation fin et complexe dépendant de structures neurologiques et musculaires intactes, se développant en lien avec la maturation neurologique.

En effet, à la naissance, la maturation neurologique inachevée se caractérise sur le plan tonique par une hypotonie axiale et une hypertonie périphérique ; le bébé adopte une posture de regroupement et l'axe est non tenu. L'organisation est alors archaïque, la motricité involontaire et réflexe prédominante. De plus, le nourrisson présente également une immaturité sur le plan psychique, abordée dans le chapitre précédent, qui se structurera en lien avec l'organisation motrice et soutenue par la relation à autrui. En effet, à sa naissance et durant les premiers mois de vie, le nourrisson est entièrement dépendant de sa figure d'attachement. Les variations toniques sont sa seule manière de s'exprimer ; chaque sensation et expérience émotionnelle désagréable engendre un recrutement tonique important que son immaturité neurologique ne lui permet pas de relâcher seul. À contrario, les sensations agréables s'accompagnent d'un relâchement tonique associé à un état de bien-être. En répondant de façon adaptée aux manifestations toniques et émotionnelles du nourrisson, la figure d'attachement participe à sa régulation tonique et donc à la construction d'une motricité harmonieuse sur laquelle pourra se structurer le Moi psychique.

*« Chez le nouveau-né, les mouvements ressemblent à de simples décharges [...]. Cette agitation est pourtant suscitée par les besoins de l'enfant, par ses états de bien-être ou de malaise. Elle en est le signe pour l'entourage dont elle provoque l'intervention bénéfique [...]. C'est là d'ailleurs un mode d'expression qui reste tout affectif, mais dont les nuances peuvent finalement répondre à toute la gamme des émotions et, par leur intermédiaire, à des situations variées, dont l'enfant prend ainsi conscience [...].*

*L'émotion tend vers la représentation par les attitudes et les simulacres qu'elle met en jeu. ».*

(Wallon, 1956, p.2).

C'est ce que J. de Ajuriaguerra développera en 1960 dans la continuité des travaux de H. Wallon sous le terme de « *dialogue tonico-émotionnel* ». Le dialogue tonico-émotionnel trouve son fondement dans les relations précoces entre la mère et son bébé ; c'est par l'état tonique que l'enfant exprime ses ressentis internes auxquels la mère s'ajuste et répond en y donnant du sens lors des interactions.

Le fonctionnement en bipolarité tonique diminuera au fur et à mesure de la maturation neurologique et en lien avec des conditions relationnelles adaptées. La motricité réflexe disparaîtra progressivement au profit d'une motricité volontaire, permettant un contrôle progressif des actions motrices et la mise en place de schèmes moteurs de plus en plus complexes.

Ainsi, le tonus est utilisé comme support de communication dès le début de la vie, venant d'abord se substituer au langage, puis le compléter. Chaque émotion s'inscrit dans le corps en provoquant une certaine variation tonique qui se répercute dans la posture et la qualité de mouvement. Il s'agit donc d'un outil d'évaluation privilégié pour le psychomotricien car il rend compte du fonctionnement neurologique et de la vie émotionnelle et affective du sujet dans l'expression de sa motricité.

Chaque aspect du tonus peut être évalué lors de l'examen de ce dernier, par différentes mobilisations actives ou passives et par l'observation de la sphère tonico-émotionnelle. Le tonico-émotionnel regroupe l'ensemble des modifications toniques en lien à une situation endogène ou exogène générant une expression ou une réaction émotionnelle. Les anomalies observées révèlent alors un dysfonctionnement d'ordre neurologique ou psychique. Il existe différentes anomalies du tonus, cependant dans le cadre du traitement contre le cancer ces anomalies sont principalement d'ordre tonico-émotionnelles, liées par exemple à l'anxiété et la douleur induite par la maladie et les traitements.

En effet, la douleur occupe une part importante dans le vécu de la maladie cancéreuse et peut être imputable à la tumeur ou aux traitements. Elle peut être aigüe ou chronique et ses manifestations sont multiples et singulières. Sa prise en charge constitue un véritable enjeu de

santé public qui est au cœur de la pratique du psychomotricien exerçant auprès d'enfants atteints de cancers, en complémentarité des traitements médicamenteux. L'International Association for the Study of Pain la définit comme « *une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes* » (IASP, s.d.). Cette définition montre bien le caractère multidimensionnel de la douleur avec une composante sensorielle et une composante émotionnelle qui sont intimement liées. En effet, la façon dont le sujet ressent sa douleur en terme de sensation vécue induit une réaction émotionnelle comme par exemple l'anxiété, bien souvent retrouvée associée chez les patients atteints de cancer. Ces réactions émotionnelles se manifestent de façon verbale ou infra-verbale. C'est dans les manifestations infra-verbales que des modifications toniques en lien avec la douleur peuvent être observées. Toute sensation et expérience désagréable est associé à un état émotionnel pénible ce qui engendre un recrutement tonique important source de tensions corporelles.

Le psychomotricien, à travers une médiation à dominante corporelle peut avoir pour objectif de réduire les tensions musculaires dans lesquelles l'affectivité et l'histoire du sujet font trace. Le thérapeute, par son regard, sa voix, sa posture, son toucher peut entrer en relation à travers un dialogue tonique permettant au patient de se focaliser sur ses propres ressentis et perceptions corporelles l'invitant ensuite à livrer ses angoisses et inquiétudes.

Lorsqu'elle vient en séance, Justine s'assied comme recroquevillée dans le canapé sur lequel elle plie les jambes. Ses bras sont croisés au niveau de sa poitrine. Sa posture toute entière évoque l'enfermement et la crispation. Elle se décrit spontanément comme plutôt anxiuse, notamment au moment de s'endormir ce qui provoque des insomnies. Elle évoque également de douleurs au niveau de son sein gauche consécutives à la mastectomie. Suite aux traitements, Justine a subi une prise de poids importante qui la rend très inconfortable.

L'anxiété de fond dont elle nous fait part témoigne d'un vécu corporel récent et soudain traumatisant entre autres par les douleurs et les modifications corporelles générées par la maladie et les traitements. Tout cela a provoqué une augmentation de l'état tensionnel chez Justine observable dans sa posture et dans ses réactions tonico-émotionnelles ; Justine a tendance à adopter une position antalgique de regroupement qui entraîne un état général de crispation caractérisé par une hypertonie avec protection des zones douloureuses (ici la poitrine).

Nous proposons à Justine une relaxation dynamique afin de réduire les tensions physiques. L'objectif est de faire expérimenter à Justine un moment agréable de détente permettant dans le même temps une réappropriation corporelle dans un travail de perception globale de son corps. Elle se saisit des propositions et nous dit se sentir « mieux » en fin de séance. En dehors de la prise en charge, Justine utilise les techniques expérimentées en séance pour se décentrer de son anxiété quant à son image corporelle et à la douleur.

L'impact direct de la douleur sur le tonus et l'enveloppe tonique peut participer directement à l'appauvrissement des représentations corporelles par la création d'une carapace tonique qui participe à se couper des sensations externes, et en entraînant un désinvestissement de la motricité, comme nous allons le voir dans la partie qui suit.

## V. COMMENT LE CORPS EST MUTILÉ PAR LES TRAITEMENTS ANTICANCÉREUX

« *C'est dans la maladie que nous nous rendons compte que nous ne vivons pas seuls, mais enchainés à un être différent, dont les abîmes nous séparent, qui ne nous connaît pas et duquel il est impossible de nous faire comprendre : notre corps* » (M. Proust, 1920).

### A. Perceptions et représentations d'un corps transformé

Le cancer se développe dans le corps dont nous possédons tous une représentation qui se construit de façon consciente et inconsciente avec le sentiment d'identité lié au regard que nous portons sur nous-mêmes et au regard des autres qui fait miroir.

Les traitements anticancéreux engendrent d'importants remaniements corporels.

#### 1. Quand les contours s'estompent : l'altération du schéma corporel

Le schéma corporel est un concept très important pour les psychomotriciens par les troubles qu'il peut induire. C'est une notion qui pendant de nombreuses années n'a pas fait consensus et continue encore aujourd'hui de se préciser grâce notamment aux techniques d'imagerie médicales et aux progrès faits dans le domaine des neurosciences.

La notion de « *schéma corporel* » est initialement introduite en 1893 par E. Bonnier, médecin français, qui en s'intéressant à l'analyse de cas pathologiques avance l'idée d'une représentation topographique du corps permettant un ajustement permanent de ce dernier dans l'espace. Il énonce alors la question de la connaissance que l'on a de son corps et des relations entre ses différentes parties, aujourd'hui appelé « *somatognosie* » (Larousse en ligne, s.d.).

La notion de schéma corporel est ensuite reprise en 1908 par L. Pick qui la nomme « *image spatiale du corps* » et met en évidence le lien entre les sensations perçues dans le corps et les représentations de celui-ci. Pour lui, c'est l'association des sensations perçues qui permet la connaissance topographique du corps et donc l'orientation du corps propre dans l'espace.

En 1911, le neurologue anglais H. Head ajoute une dimension temporelle à la notion spatiale du schéma corporel en évoquant le « *schéma postural du corps* ». Il le définit comme un modèle postural plastique en constante transformation permettant une connaissance instantanée de la posture, du mouvement et de la localisation. Si une lésion corticale détruit ce schéma postural, la somatognosie devient alors impossible.

En 1970, J. de Ajuriaguerra propose la définition suivante du schéma corporel :

*« Édifié sur la base des impressions tactiles, kinesthésiques, labyrinthiques et visuelles, le schéma corporel réalise dans une construction active constamment remaniée des données actuelles et du passé, la synthèse dynamique, et qui fournit à nos actes, comme à nos perceptions, le cadre spatial de référence où ils prennent leur signification. »* (Ajuriaguerra, 1974).

Ainsi, afin de mener une action de façon efficace et précise, il apparaît nécessaire d'avoir une représentation interne de notre corps propre, de connaître les différents segments corporels, la façon dont ils interagissent entre eux, ainsi que leur position dans l'espace. Cette représentation interne de notre propre corps est conceptualisée sous le terme de schéma corporel. Le schéma corporel se construit de façon dynamique à travers l'intégration corticale des afférences sensorielles perçues lors des expériences perceptivo-motrices, aboutissant à une représentation des parties de notre corps et de son ensemble. Il devient progressivement lui-même le support de ces dernières et s'impose comme base référentielle de nos relations avec le monde environnant par sa fonction d'adaptation posturale et spatiale du sujet.

Le schéma corporel résumé par F. Dolto est « *une réalité de fait, il est en quelque sorte notre vivre charnel au contact du monde physique.* ». (Dolto, 1984, p.18). C'est-à-dire qu'il est en principe le même pour tous, constitué essentiellement à partir de nos perceptions se structurant par l'expérience et l'apprentissage et incarne le vécu immédiat du corps propre dans l'espace du monde physique environnant.

Dès lors, le schéma corporel apparaît comme relié à certains aspects du système spatial, temporel, sensoriel et affectif qui peut être en pensé dans les domaines de la psychologie, de la physiologie, de la philosophie ... ce qui accroît grandement la complexité de cette notion.

Plus récemment, les neurosciences et les techniques d'imagerie moderne ont permis de montrer que le schéma corporel se construisait à partir d'afférences sensorielles proprioceptives, visuelles et vestibulaires continues, traitées de façon inconsciente par des interrelations entre trois réseaux cérébraux que sont :

- Le réseau sensori-moteur qui participe à la représentation posturale des membres en mouvement.
- Le réseau pariétal spécialisé qui permet une représentation de la totalité du corps et du corps en contact avec l'objet.
- Le réseau fronto-pariétal qui contribue à la conscience que nous avons de nous-mêmes.

D'abord construction sensori-motrice, le schéma corporel se complexifie et s'enrichit en même temps que se développent les interrelations entre les réseaux neuroanatomiques décrits précédemment.

C'est d'ailleurs sur ces bases neuroanatomiques que E.W. Pireyre a très récemment actualisé la notion de schéma corporel.

*« Le schéma corporel relève d'un fonctionnement physiologique non subjectif. C'est une représentation sensori-motrice, tridimensionnelle, non consciente, automatique et sans cesse réajustée de la position globale et/ou segmentaire du corps et de ses mouvements. Cette représentation implique différents systèmes sensoriels, leurs coordinations et leur intégration (proprioception, vision, équilibration). La proprioception est, chez l'adulte, la référence principale. Ce qu'on appelle « espace péri-personnel ».*

(Pireyre, 2021, p. 416).

D'après lui, le schéma corporel inclut l'espace péri-personnel qui est la région de l'espace situé aux environs proches du corps, dans lequel les objets peuvent être atteints et manipulés. Se représenter l'espace péri-personnel suppose une coordination entre la proprioception, la vision périphérique et le système vestibulaire, sur laquelle repose le schéma corporel et qui permettrait un guidage sensoriel de l'acte moteur.

La proprioception, aussi appelée sensibilité profonde, est la perception de la position, des mouvements et de la force du corps basée sur l'information sensorielle. La vision périphérique, quant à elle, permet le traitement d'informations visuelles liées au mouvement apparaissant dans l'espace et engendrant des ajustements posturaux dans le but de compenser les

changements de flux visuel. Enfin, le système vestibulaire permet une adaptation de la posture à la gravité.

Ainsi, le schéma corporel correspond à la représentation interne du corps en action. Il repose sur la coordination de trois composantes que sont la proprioception, le système vestibulaire et la vision périphérique. Le schéma corporel inclut aussi l'espace péri-personnel. Si des troubles du schéma corporel se présentent, il faut selon Pireyre, chercher dans ces directions.

Pour résumer, afin de percevoir et agir dans son environnement le corps, les caractéristiques de l'action et leurs interactions sont représentés dans le cerveau. Cette représentation interne des segments corporels en mouvement a été conceptualisée sous le terme de schéma corporel. La fonction principale du schéma corporel est de permettre l'exécution de ses propres actions, mais le schéma corporel contribue également à comprendre une action exécutée par un autre et ainsi à comprendre les interactions sociales grâce au lien fonctionnel entre la perception et l'action.

Il fait aujourd'hui consensus que schéma corporel concerne la gestion automatisée de la position du corps dans l'espace ainsi que les changements de position ce qui implique de connaître précisément les composantes corporelles engagées dans l'action en temps réel.

Si des évènements viennent modifier cette représentation en s'ajoutant ou en se substituant aux représentations corporelles déjà ancrées, le schéma corporel s'en retrouve perturbé et des troubles peuvent en résulter. Dans ce cas, il s'agira en psychomotricité de redéfinir un schéma corporel intégré sur la base d'expériences sensori-motrices du corps en relation.

Alice vient bien souvent en séance de psychomotricité accompagnée d'un pied à perfusion qui permet l'administration de la chimiothérapie et autres fluides en temps réel. Elle le manie seule et le déplace si nécessaire afin de ne pas exercer de tension sur les tubulures qui sont les fils reliant les poches de médicaments à la chambre implantable. La chambre implantable (ou PAC) est un dispositif fait d'un petit boîtier placé sous la peau relié à un cathéter glissé dans une veine, permettant d'injecter les produits directement dans le sang sans abîmer les veines du bras. Alice a nommé ce dispositif un « moustique » et le cite comme faisant partie intégrante de son corps lorsque nous l'interrogeons sur les somatognosies.

Elle se montre particulièrement inquiète à l'idée de se dépiquer en tirant sur les fils et est donc très précautionneuse allant jusqu'à très peu se mobiliser lors des séances.

Nous constatons que le pied à perfusion et les éléments qui y sont associés se sont complètement intégrés à son schéma corporel. Cependant, en étant dépendante la contraint dans sa motricité, accentue la pauvreté des sensations proprioceptives et perturbe son aisance corporelle en la déséquilibrant.

L'investissement spatial en est tout autant perturbé puisque le corps en tant que référentiel spatial est directement touché avec l'ajout de ce nouvel élément.

Ainsi, l'enjeu pour nous en psychomotricité est de relancer une dynamique propre à Alice en lui donnant des outils utiles à l'investissement de son corps en relation. Pour ce faire, nous insistons sur le plaisir de se mouvoir afin de s'approprier des sensations lui permettant d'affiner ses perceptions corporelles. Nous avons beaucoup travaillé cela par des jeux impliquant un feed-back de sensations avec le miroir, des échanges de balles ...

## 2. Les bouleversements de l'image du corps

La notion d' « *image du corps* » est introduite en 1935 par P. Schilder qu'il ne distingue pas de celle de « *schéma corporel* » : « *Le schéma corporel est l'image tridimensionnelle que chacun a de soi-même. Nous pouvons aussi l'appeler « image du corps », terme bien fait pour montrer qu'il y a ici autre chose que la sensation pure et simple, et autre chose qu'imagination* » (Schilder, 1980, p.159). D'après lui, l'image du corps se construit sous l'influence de la libido qui serait comme une énergie permettant au sujet d'investir différentes zones de son corps propre au cours du développement normal, notamment les orifices génératrices importants de sensations. Il évoque aussi une approche plus sociale dans l'élaboration de l'image du corps qui se construit dans la relation à l'autre et au cours des interactions : l'image du corps est « *la*

*représentation à la fois consciente et inconsciente du corps, désignant non seulement une connaissance physiologique mais renvoyant également à la notion de libido et à la signification sociale du corps* » (*lbid.*).

Schilder pose donc les bases du concept avec les connaissances dont il dispose mais sème toutefois la confusion entre les termes d'image du corps et de schéma corporel.

C'est finalement F. Dolto qui clarifiera la définition d'image du corps en la distinguant clairement de la notion de schéma corporel dans son ouvrage intitulé « *l'image inconsciente du corps* ». L'image du corps, contrairement au schéma corporel, serait propre à chacun. : « *elle est liée au sujet et à son histoire* » (Dolto, 1984, p.22). Elle serait « *la synthèse vivante de nos expériences émotionnelles : interhumaines, répétitivement vécues à travers les sensations érogènes électives, archaïques ou actuelles* » (*lbid.*). D'après elle, l'image du corps est une représentation symbolique et inconsciente de soi s'élaborant dans la relation aux autres et en lien avec l'histoire du sujet.

C. Potel, psychomotricienne, reprendra la conception de Dolto en précisant que l'image du corps se construirait « *de parties conscientes (les sentiments, se sentir bien dans sa peau, ou mal...) et de parties inconscientes (la psyché s'organise dans et par les conflits, les frustrations, les relations au père, à la mère...)* » (Potel, 2010, p.145). D'après elle, l'image du corps est en constante évolution selon les différentes étapes de la vie affective et biologique qui modifient l'aspect du corps, la perception, les éprouvés ...

Ainsi, dans la construction de l'image du corps prédomineraient les attitudes et sentiments éprouvés pour la représentation mentale de son apparence physique et des contours de son corps. La représentation que l'on a de son propre corps se construit donc en lien avec le sentiment d'identité relatif au regard que nous portons sur nous-même et au regard que les autres nous renvoient.

L'atteinte de l'image du corps serait alors à une discordance entre l'apparence objective d'une partie du corps et la perception idéale de cette partie du corps par l'individu. Cette différence serait source de manifestations émotionnelles et comportementales impactant l'investissement corporel sur les plans affectif, sociaux, relationnel et moteur.

L'atteinte réelle du corps par la maladie et les traitements constraint le patient à ressentir et éprouver son corps différemment. L'image qu'il a de son propre corps s'en retrouve modifiée

dans son regard à lui mais aussi dans le regard de son entourage qui fait miroir. De plus, l'évolution de la maladie provoque une métamorphose physique (alopecie, amaigrissement, asthénie ...) bien souvent associée à une atteinte de l'estime de soi et de la confiance en soi. Le cancer et les traitements associés vont fragiliser l'identité corporelle du patient.

Ainsi, l'image du corps est subjective et est influencée par le vécu corporel et psychoaffectif du sujet. L'un des enjeux d'un accompagnement en psychomotricité en oncologie pédiatrique peut être de réinvestir et de se réapproprier son corps tel qu'il est, par le biais, entre autres, de la prise de conscience du corps.

Lors du suivi en psychomotricité de Justine, des problématiques liées à l'image du corps en lien avec une perte de confiance en elle, ont rapidement émergées.

Pour cerner le cœur de sa souffrance quant à son image du corps, nous lui avons demandé de faire le dessin d'elle-même. Elle accepte mais nous dit être très mauvaise en arts plastiques. Lors de la réalisation du dessin elle se dévalorise sur ses capacités graphiques, mais reste appliquée et prend le temps de bien faire.

Le dessin réalisé est d'une justesse qui laisse percevoir beaucoup de maturité quant aux représentations qu'à Justine de son propre corps. À travers son dessin, nous pouvons voir qu'elle semble porter les stigmates de sa maladie et toutes les blessures subies depuis sa petite enfance. En effet, sur le dessin, apparaissent toutes les marques qu'elle porte sur son corps : cicatrices (dont celle de la mastectomie) et vergetures (apparues suite à une prise de poids récente en lien avec les traitements anticancéreux), dont elle nous explique la localisation et l'origine. Le personnage représenté ne possède pas de mains et pas de pieds, car elle nous dit ne pas savoir les dessiner, mais elle nous détaille à l'oral toutes les cicatrices présentes sur ces membres.

Ainsi, l'impact psychique de toutes les marques laissées sur son corps semble important et entraîne chez Justine une perte de confiance en elle et une dévalorisation de ses capacités. Elle cache toutes ces marques sous de larges vêtements, et évite toute situation pouvant la confronter à ces marques, particulièrement à la cicatrice de la mastectomie.

L'enjeu du travail en psychomotricité est de guider Justine vers un investissement de son corps qu'elle subit actuellement. Pour ce faire, une médiation sensorielle engageant un regard empreint de douceur et de bienveillance est mis en place.

## B. Les modifications de la sensorialité

Comme nous avons pu le voir précédemment plusieurs composantes psychomotrices sont parfois mises à rude épreuve lors du traitement curatif contre le cancer. La sensorialité n'est pas épargnée. Elle recouvre l'ensemble des mécanismes permettant de ressentir et percevoir son corps et son environnement par l'intermédiaire des sens. Selon le dictionnaire CNRTL, la sensorialité se réfère à « *l'ensemble des fonctions du système sensoriel* » (s.d.), qui est lui-même composé de tous les « *organes des sens, des structures nerveuses qu'ils mettent en jeu et des messages qu'ils véhiculent* » (Larousse en ligne s.d.).

La sensation englobe en fait le mécanisme de prise de conscience des stimulations endogènes et exogènes reçues au niveau de récepteurs sensoriels des organes. Ces stimuli sont ensuite transmis aux centres nerveux intégrateurs par les voies nerveuses de transmission où ils seront interprétés afin de produire une réponse comportementale adaptée à la situation.

Cette interprétation de messages sensoriels est permise par la perception qui est une « *opération psychologique complexe par laquelle l'esprit, en organisant les données sensorielles, se forme une représentation des objets extérieurs et prend connaissance du réel* » (CNRTL en ligne, s.d.). Les perceptions peuvent être conscientes, en lien avec l'utilisation de sens, ou inconscientes en lien avec le fonctionnement neurovégétatif.

La façon de percevoir et donc de répondre aux sensations qui viennent stimuler nos sens, est propre à chacun. Les stimuli peuvent être perçus de façon plus ou moins intense selon le traitement de l'information sensorielle qui est le processus neurophysiologique permettant la compréhension des stimuli en leur donnant une signification, afin de produire une réponse adaptée à la situation. Le traitement de l'information sensorielle comprend quatre étapes ; La première est la **réception** des stimuli relayés par notre corps et nos sens. Ensuite, l'information reçue est **modulée** afin de permettre l'**intégration**, c'est-à-dire la perception, puis l'**organisation** de celle-ci en une réponse comportementale en lien avec le stimulus perçu initialement.

La perception d'un stimulus se fait selon trois paramètres que sont la modalité sensorielle, l'intensité du stimulus, et la durée de la stimulation.

Il existe différentes modalités sensorielles et chacune est liée à l'activité d'un système sensoriel spécifique.

Nous distinguons :

- Le système gustatif qui permet la distinction des différents goûts.
- Le système olfactif pour la reconnaissance des odeurs.
- Le système auditif qui est à la base de la perception des sons.
- Le système visuel qui englobe tout ce qui se réfère à la faculté de voir.
- Le système tactile pour la perception des différentes sensations du toucher.
- Le système proprioceptif qui permet la perception des différentes parties du corps.
- Le système vestibulaire qui contribue à la sensation de mouvement et à l'équilibre.

La coordination entre ces systèmes nous renseigne d'un point de vue global sur notre corps et son interaction avec l'environnement dans lequel nous nous trouvons.

Ainsi, organiser une réponse motrice et/ou comportementale adaptée à une situation suppose de donner une signification aux stimuli de l'environnement mais aussi à ceux que nous percevons de façon inconsciente car liés au fonctionnement interne de nos organes. Pour ce faire, le système nerveux intègre et organise les informations sensorielles transmises par nos sens. C'est cette intégration sensorielle qui est à la base de l'engagement dans l'action et dans la relation aux autres. Pour le philosophe M. Merleau-Ponty « *en tant que j'ai des fonctions sensorielles, un champ visuel, auditif, tactile, je communique déjà avec les autres, pris aussi comme sujets psychophysiques.* » (Merleau-Ponty, 1945, p.406).

Les troubles sensoriels surviennent lorsqu'une personne éprouve des dysfonctionnements dans le traitement des stimuli sensoriels. Les personnes présentant ces troubles semblent bien souvent submergées par l'hypo ou l'hypersensibilité constatée qui est bien souvent difficile à gérer.

Les traitements contre le cancer peuvent engendrer des troubles de la sensorialité en modifiant la perception sensorielle. C'est par exemple le cas de la radiothérapie qui peut causer des lésions aux niveau des nerfs périphériques engendrant alors des sensations désagréables comme des engourdissements, des picotements ou sensation de brûlure dans les mains et les pieds, une incapacité de ressentir quelque chose de chaud ou de froid ... C'est également le cas des chirurgies mutilantes et des chimiothérapies qui amplifient la sensation d'une apparence qui se modifie avec un corps qui ne réagit plus comme avant et ressent autrement.

Les changements de perceptions sensorielles tant au niveau tactile, visuel, auditif que gustatif et olfactif sont relevés, peuvent engendrer de nombreux troubles comme des troubles de l'oralité, des troubles moteurs, des troubles psychiques, des troubles de l'image du corps ou du schéma corporel ...

Ces derniers peuvent avoir des retentissements majeurs comme la dénutrition, la perte d'initiative motrice, l'asthénie, le désinvestissement corporel ... L'attention portée à ces troubles est donc primordiale et peut être l'objet d'un travail en psychomotricité. En effet, l'individu se construit au fil des expériences corporelles qui vont lui permettre de sentir, se représenter et percevoir son corps. Un travail en psychomotricité, en favorisant les expériences sensori-motrices apparaît intéressant dans la prise en charge des troubles en lien avec une modification de la sensorialité.

De plus, les troubles sensoriels peuvent avoir un impact émotionnel important en étant associés à des pertes de fonctions motrices et des changements corporels visibles. Il apparaît important de soutenir cet aspect émotionnel lors des séances de psychomotricité qui peut se répercuter, comme nous l'avons vu précédemment, dans l'état tonique du sujet et donc impacter toute sa motricité.

Lorsque je vois Justine en séance de psychomotricité, elle est en plein traitement curatif et en attente de reconstruction mammaire suite à une mastectomie récente. Elle est très affectée émotionnellement par l'état actuel de son corps, elle qui est habituellement si active a perdu toute confiance en elle et en ses capacités.

Nous proposons à Justine un travail de toucher contenant par auto-pressions sur tout son corps, de la tête aux pieds en passant par le buste, à travers des inductions verbales. L'accent est mis sur la douceur et la bienveillance du toucher.

Justine est très investie et enveloppante lors de l'exercice. Elle prend le temps de s'attarder sur toutes les zones du corps, particulièrement au niveau de la poitrine sur laquelle les pressions deviennent plus légères.

Lors de la verbalisation de l'exercice, Justine nous dit dans un premier temps l'avoir trouvé « agréable » sans détailler davantage. Lorsque nous la questionnons sur ses ressentis au niveau de la poitrine, elle s'effondre en larmes, et évoque une différence de sensations entre ses deux seins qu'elle perçoit également au quotidien. Elle nous dit constater une différence de volume particulièrement lorsqu'elle est allongée le sein droit étant volumineux contrairement au sein gauche qui a été totalement retiré, ainsi qu'une perte de sensibilité à l'endroit de la mastectomie. Elle est très émue face à ce constat et nous dit tout faire au quotidien pour éviter de voir ces différences sensorielles ; Elle évite les miroirs, choisit des habits larges, évite les contacts physiques, expédie les temps de douche.

Un des objectifs des séances avec Justine est de l'accompagner dans un réinvestissement positif de son corps en passant, entre autres par le vécu de ressentis agréables, tout en soutenant les émotions associées. En effet, faire vivre à Justine le fait que son corps, qu'elle vit comme objet de soin, peut également être objet de plaisir lui permettra de se le réapproprier et de le réinvestir au fur et à mesure.

Ainsi, les traitements anticancéreux induisent des modifications de perception sensorielle de certaines parties du corps, qui peuvent s'accompagner de signes extérieurs visibles comme par exemple les cicatrices. Bien souvent nous observons un désinvestissement des zones lésées à cause de la sensation désagréable engendrée dans cette partie du corps. L'enjeu, en tant que psychomotricien, est d'accompagner ce vécu associé à des manifestations tonico-émotionnelles, en évitant qu'il n'engendre des comportements pathologique ou certains troubles, à travers l'utilisation de diverses médiations sensori-motrices et l'intention de la recherche de sensations agréables. En effet, les expériences sensorielles et corporelles enrichissent le vécu corporel et

permettent la conscience d'un soi différent de celui éprouvé lors des traitements invasifs, douloureux, mutilants et répétés source de traumatisme physique et psychique.

## VI. UNE MISSION AU SERVICE DE L'INSOUTENABLE : ÊTRE STAGIAIRE PSYCHOMOTRICE EN SERVICE D'ONCOPÉDIATRIE

« *De tout, il restera trois choses :*

*La certitude que tout était en train de commencer,*

*La certitude qu'il fallait continuer,*

*La certitude que cela serait interrompu avant que d'être terminé.*

*Faire de l'interruption, un nouveau chemin,*

*Faire de la chute, un pas de danse,*

*Faire de la peur, un escalier,*

*Du rêve, un pont,*

*De la recherche ...*

*une rencontre ».*

(Fernando Sabino, 1956)

### A. La place du psychomotricien durant la phase curative de la maladie cancéreuse en oncologie pédiatrique

Au regard des éléments clinico-théoriques évoqués, il apparaît que de nombreux mécanismes psychomoteurs sont mis en jeu lors de la prise en charge curative de la maladie cancéreuse. Le terme curatif renvoie à tout ce qui a pour vocation de soigner et suppose donc l'administration de traitements dans un objectif de guérison. Toutefois, l'apparition de désordres psychomoteurs est en partie sous-tendue par l'agressivité prouvée des traitements anticancéreux qui bouleversent la vie des patients et modifient leur rapport au corps. Le vécu corporel et psychique est profondément impacté par les nombreux actes de soins qui s'avèrent intrusifs, parfois même mutilants avec lesquels il faut apprendre à vivre le mieux possible. Ce sont donc des bouleversements importants qui opèrent chez les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers, dans une période de leur vie dite sensible en terme de remaniements physiologiques spécifiques à ces tranches d'âges.

La prise en compte du vécu psychocorporel des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancer peut donc être l'objet d'un travail en psychomotricité dont l'objectif apparaît donc comme double ; il s'agit d'accompagner objectivement les patients tout en prenant en compte les multiples exigences liées au traitement curatif du cancer.

En effet, dans un contexte curatif de maladie chronique la thérapie psychomotrice est une approche spécifique qui n'est ni celle du palliatif, ni celle de la rémission. La trajectoire curative prime en dépit des éventuels effets iatrogènes et place le somatique au cœur de toute attention. Ce temps médical est révélateur des changements qui peuvent survenir dans le corps par les innombrables effets secondaires des traitements qui rendent l'expérience de la maladie encore plus pénible et peuvent s'inscrire de façon durable dans le vécu psychocorporel du sujet. Le rôle du psychomotricien en oncologie pédiatrique dans un contexte curatif est de veiller à ce que les bouleversements psychocorporels observés ne s'inscrivent pas durablement dans la psychomotricité du sujet par l'induction de troubles spécifiques venant se surajouter à la maladie déjà présente. L'essentiel est également d'accompagner les enfants, adolescents et jeunes adultes dans le vécu de la maladie afin que cette période pénible se passe le mieux possible sur le plan psychocorporel.

La psychomotricité peut donc être vue comme une clinique de l'instant et à court terme dans le temps de la maladie, nécessitant de s'adapter à l'état clinique des patients lui-même conditionné par l'administration des traitements anticancéreux.

Je pense qu'il faut également considérer l'accompagnement psychomoteur comme un suivi à moyen et long terme dont le but est de restaurer un vécu corporel harmonieux, à la base d'une identité construite dans laquelle le sujet peut pleinement s'épanouir et se projeter dans la poursuite de son développement après la maladie.

Subsiste alors la question de la forme que peut prendre une intervention psychomotrice dans un service d'oncologie pédiatrique. Le vécu de la maladie et des traitements est extrêmement subjectif et dépendant de multiples facteurs (environnement familial, âge, type de tumeur, localisation de la tumeur ...). C'est pourquoi il me paraît primordial de souligner l'importance du cas par cas dans le choix du dispositif thérapeutique en ce qui concerne les axes de travail et les médiations thérapeutiques qui doivent être orientés selon les besoins du patient. Il est primordial de prendre en compte le patient dans sa globalité et dans son individualité. Cela ne peut se faire qu'en s'appuyant sur une collaboration active avec tous les professionnels du service afin d'accompagner le patient de façon globale.

Suite à mon expérience de stagiaire, je développerai trois éléments qui me paraissent fondamentaux dans tous suivis en psychomotricité d'enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers, que sont la relation thérapeutique, le cadre thérapeutique, et la prise en compte de l'entourage dans le suivi.

### 1. La force du lien

La relation est le lien existant entre deux personnes. Elle est faite de communication verbale, infra-verbale et possède une part intersubjective de partage d'émotions et de comportements. Dans le cadre d'une relation qui lie en soignant et un soigné, la relation est dite thérapeutique et permet l'adhésion du patient à l'accompagnement psychomoteur par la construction d'une alliance thérapeutique.

Dans la prise en charge de maladies chroniques, cette relation se construit en permanence selon les besoins auxquels les soins doivent répondre.

Ainsi, ce sont les soignants, quelle que soit leur profession, qui sont témoins du confort physique et psychique des malades en étant au plus près d'eux lors des soins quotidiens. Ce sont eux qui voient la souffrance des malades, constatent leur dégradation et la progression de leur dépendance. Ce sont eux qui recueillent leurs peurs, leurs inquiétudes, leurs confidences. Le psychomotricien fait partie de ces professionnels de santé qui évoluent au plus près du malade et a donc un rôle à jouer particulièrement dans la compréhension et le travail spécifique de l'équilibre psychocorporel, soit dans les relations entre l'état corporel et les manifestations émotionnelles du patient.

La construction de ce lien dit thérapeutique nécessite de garder une juste distance avec le patient afin de l'accompagner au mieux sans que cela ne porte atteinte à son propre équilibre psychique et émotionnel. C'est cette juste distance qui nous permettra à nous, psychomotriciens auprès d'enfants atteints de maladies graves, d'accompagner et soutenir le patient dans la mise en sens des éprouvés corporels par laquelle il pourra éprouver et intégrer ses ressentis.

Dans le cas de Justine, mon stage a débuté en cours de suivi. Ma maître de stage incarnait pour elle le principal pilier thérapeutique et l'alliance thérapeutique était bien mise en place. Justine a accepté que je participe aux séances dans lesquelles je me suis positionnée en tant qu'observatrice afin de ne pas déstabiliser cet équilibre précieux au travail psychocorporel engagé.

J'ai pu constater que la relation thérapeutique avait permis une forte adhésion aux propositions de soins concernant le travail délicat du réinvestissement corporel dans un contexte de corps mutilé par la mastectomie.

## 2. Le cadre thérapeutique

La notion de cadre peut sembler floue par la souplesse qu'elle suppose. Elle peut néanmoins se définir comme l'ensemble des dispositions, matérielles, organisationnelles et surtout humaines, formant un espace bienveillant et rassurant qui permet, par sa stabilité dans le temps, le déroulement du processus thérapeutique.

Le cadre thérapeutique peut d'abord se définir au niveau institutionnel. En effet, l'institution a la charge de l'organisation et de l'encadrement des patients. C'est le cadre institutionnel qui encadre le projet de soins global des patients, les modalités d'hospitalisation, ainsi que les interventions des différents acteurs médicaux et paramédicaux.

Le cadre thérapeutique peut ensuite se définir au niveau du psychomotricien qui s'appuie et est influencé par le cadre institutionnel pour élaborer sa pratique. Pour C. Potel, « *le dispositif, en termes d'espace et de temps, doit être suffisamment sécurisant pour que puisse se vivre de vraies expériences psychocorporelles* » (Potel, 2010, p.367). Il est donc envisagé à la fois au niveau physique sur le plan spatio-temporel (lieu, fréquence, durée et horaires des séances), et au niveau psychique par la posture sécurisante et contenante du thérapeute.

En oncologie pédiatrique, les contraintes institutionnelles et relatives à la maladie fragilisent le cadre spatio-temporel des séances de psychomotricité. Le cadre thérapeutique est tributaire de l'évolution parfois rapide et imprévisible des maladies chroniques auxquelles il faut s'ajuster en permanence. Il est nécessaire d'adapter la durée, les dates, les horaires et le lieu des séances en fonction de la venue ou non des patients et de leur état clinique.

Le cadre est donc incarné en grande partie par la permanence et la sécurité des séances et du thérapeute.

La permanence est la stabilité dans le temps des séances ; même si la venue des patients est discontinue, la psychomotricité est immuable, solide, et accueillante selon les besoins.

La sécurité, quant à elle, peut être entendue comme un environnement sûr. En effet, il semble difficile d'aborder la notion de cadre sans évoquer la notion d'espace. En oncologie et du fait

de l'état clinique des patient, il n'est pas toujours possible d'effectuer les séances dans la salle de psychomotricité. Dans ce cas, les séances se font en chambre et sont bien souvent perturbées entre autres par les allers-venues des soignants et les différents sons des machines. Il est alors du ressort du praticien de créer un environnement contenant en adaptant l'espace à la séance de psychomotricité que nous allons effectuer. Et cela ne peut se faire qu'en ayant instauré une relation thérapeutique de confiance. Lorsque les séances sont possibles en salle de psychomotricité, la salle offre bien souvent aux patients un espace de liberté ou du moins un espace différent de la chambre hyper-méicalisée.

La sécurité nécessaire au cadre est avant tout incarnée par le praticien qui instaure avec les patients une relation de confiance sûre, leur permettant de déposer leurs angoisses, problématiques, questionnements ...

Deux éléments fondamentaux que sont la stabilité de l'environnement et la sécurité sont ici mis en lumière. Ils sont indissociables l'un de l'autre, fondent le cadre thérapeutique qui est souple, voué à évoluer selon le patient et qui lui permet de cheminer positivement. Ce qui compte avant tout est la cohérence du cadre qui devient thérapeutique dès que la bienveillance, l'écoute, le respect et l'empathie sont au cœur du dispositif.

### 3. La prise en compte de l'entourage

Cela m'amène à évoquer le troisième élément selon moi indispensable à la pratique de la psychomotricité en oncologie pédiatrique, qui est la prise en compte de l'entourage du patient dans la thérapie psychomotrice.

En effet, le malade du cancer n'est pas une entité isolée et fait partie d'un environnement familial. Il semble évident, dans le cas de maladies graves, que les enfants et adolescents ne peuvent être considérés sans leurs parents. Cela peut être différent pour les jeunes adultes, plus indépendants sur tous les plans, cependant l'implication des proches dans la prise en charge reste primordiale car dans tous les cas, la maladie est également ressentie par la famille qui la vit psychiquement.

Le cancer est une maladie qui s'immisce dans le quotidien de la famille toute entière par les nombreuses contraintes liées aux traitements. Ainsi, la maladie grave projette les proches dans un quotidien rythmé par les soins. Ils doivent apprivoiser la maladie tout autant que le malade. Les parents et proches du malade apparaissent dans les meilleurs cas comme des partenaires de soins privilégiés ; Pour que l'enfant ou adolescent s'implique dans la prise en charge en psychomotricité, l'adhésion des parents est primordiale.

Cependant, dans d'autres cas, ils peuvent être davantage préoccupés par l'état clinique actuel de leur enfant et ne pas considérer les soins autres que ceux destinés à traiter le cancer sur le plan somatique. Dans toutes les situations, l'implication des proches dit quelque chose du vécu de la maladie et il est important de le prendre en compte dans l'approche psychomotrice. Il ne faut pas oublier que l'annonce de la maladie représente un traumatisme, une réalité soudaine qui engendre une succession de bouleversements dans le quotidien intrafamilial par l'exigence des traitements. Cette réalité perdure dans le temps avec des séquelles physiques, cognitives, psychiques qui peuvent être durables. C'est donc une personne atteinte de maladie grave que nous voyons en séance, mais aussi toute l'influence de son entourage, de ses croyances, de son éducation qui est inscrit dans son fonctionnement psychomoteur.

## **B. Trouver un second souffle**

### **1. La découverte du drame et son appréhension professionnelle**

Même si dans la majorité des cas l'évolution de la maladie est favorable, la question de la mort est toujours présente lorsque survient la confrontation avec la maladie grave. J'ai moi-même été confrontée à la fin de vie et également au deuil en tant qu'étudiante et future soignante dans le cadre de mon stage en oncologie pédiatrique.

La mort est un sujet qui n'a jamais fini de me bouleverser, c'est celui autour duquel tourne une bonne partie de ce que nous sommes et qui peut parfois être troublé par la survenue d'évènements pouvant la précipiter. Le cancer en est un, et rend la pensée de la mort encore plus inéluctable. Montaigne questionnait notre capacité à vivre en sachant que notre vie est vouée à l'éphémère. Cette réflexion m'a paru encore plus présente en évoluant auprès d'enfants dont le pronostic vital est sérieusement engagé. J'ai aussi bien sûr ressenti l'incompréhension, l'injustice, la colère, et autant de sentiments qui peuvent nous traverser quand survient la confrontation avec la maladie grave, qui plus est d'enfants. Les raisons d'être bouleversé sont innombrables.

Cependant, et c'est bien là que réside la subtilité, nous sommes présents dans un service où la rencontre avec la mort n'est pas si inhabituelle, en tant que professionnel de santé. Nous

sommes là en connaissance de cause et une juste distance est établie avec le patient dans une relation habitée par l'empathie, la bienveillance et la volonté de prendre soin.

Toutefois, même si nous pouvons certes se familiariser avec ce phénomène par les manifestations et exigences de soins qu'il suppose, la mort n'est jamais anodine. Elle impose de faire le deuil du lien d'attachement inévitablement créé avec le patient et de partager la peine des proches dans un versant davantage porté sur l'empathie et la bienveillance que sur l'affect. En plus de la rupture de l'attachement développé pour la personne soignée, la mort représente l'échec de la mission principale de tout soignant qui est de guérir.

Les deuils sont multiples et peuvent se vivre différemment selon l'intensité des liens créées au moment de l'accompagnement, la profondeur de l'investissement affectif réalisé et le contexte du décès. Mais, il s'agit toujours d'une rupture du lien qui impose une force mentale par sa répétition. Cette force, elle se trouve dans les temps d'échanges avec l'équipe qui partage le deuil et dans les liens de supervision. Cette force, elle se trouve dans le souvenir des patients décédés et dans les signes d'attention à ses propres besoins. Cette force, si fragile, nécessite de savoir que parfois la mort s'impose à nous.

J'ai moi-même été confrontée au décès de plusieurs patients que nous suivions en psychomotricité, dont celui d'Alice qui est au cœur de ce mémoire.

L'annonce du décès d'Alice est survenue brutalement au retour des vacances de Noël. Nous n'avons pas eu l'occasion de l'accompagner dans sa fin de vie à l'annonce du passage en soins palliatifs en décembre 2021, ni même de clore le suivi en psychomotricité.

J'ai été profondément touchée par cette annonce. C'est dans les échanges avec l'équipe que j'ai trouvé le réconfort à l'incompréhension qui m'a traversée lors cette annonce ; J'ai compris qu'il n'y avait pas de réponse au vertige de la mort, et que je pouvais prendre le temps d'être traversée par diverses émotions.

J'étais bien consciente du fait que ce stage allait me pousser à un véritable travail d'introspection afin de prendre conscience de ce qui allait se jouer en séance et dans l'évolution de la maladie, pour adapter au mieux ma posture. C'est en fait le travail de ce qui s'appelle le contre-transfert qui se joue ici. Le contre-transfert est d'après la psychanalyse la disposition inconsciente des éprouvés du soignant en réaction au transfert du patient.

C'est quelque chose que j'ai pu à la fois éprouver et travailler tout au long de cette année.

Ce qui est extrêmement important et réconfortant pour les soignants, et qui l'a été pour moi, c'est de savoir que si dans le pire des cas survient le décès, nous n'avons pas cherché à prolonger la vie au prix même de la dignité, car ce qui importe avant tout c'est de bien vivre.

Je me suis en effet beaucoup questionnée sur la limite de ce que le corps pouvait supporter au vu de la souffrance induite par les traitements. La confrontation à la mort toujours possible, la gravité des situations, la complexité des décisions thérapeutiques font des situations de fin de vie de véritables réflexions éthiques pour les soignants comme pour les proches.

Je n'ai toujours pas les réponses à ces questions, je ne sais pas si je les aurais un jour. Je peux seulement affirmer avoir appris fondamentalement ce qu'était l'humilité en essayant d'accompagner au mieux les enfants, adolescents et jeunes adultes dans un vécu corporel complètement bouleversé par la maladie et les traitements. Je retiens également l'importance du lien et de l'attention à l'autre.

## 2. Le triomphe de la vie

Parfois, souvent même, le second souffle est du côté de la vie et laisse percevoir la fin des traitements et la rémission de la maladie.

Toutefois, la survenue d'un cancer est un évènement précis qui marque le parcours d'une personne et de son entourage, et peut créer des périodes d'instabilité et de grande vulnérabilité sur le long terme qu'il apparaît important de surveiller et d'accompagner le cas échéant.

La période de l'après-cancer s'accompagne donc de nouveaux questionnements nécessitant un suivi régulier. Ce dernier a pour objectif la détection d'une éventuelle récidive ainsi que la mise en œuvre de soins de support nécessaires pour préserver une qualité de vie optimale. Les soins de support concernent la gestion des complications et des effets secondaires fonctionnels et psychologiques induits par la maladie et les traitements, ainsi que l'accompagnement vers une réadaptation sociale, scolaire et relationnelle.

En effet, les traitements de chimiothérapie, de radiothérapie et les chirurgies effectués dans une période critique du développement, peuvent avoir des conséquences importantes sur les fonctions motrices, cognitives et psycho-affectives des enfants, adolescents et jeunes adultes.

Le nombre d'enfants à risque d'avoir des séquelles est important et nécessite une attention particulière dans le parcours de soins faisant suite au traitement. La durée et l'intensité de suivi dépendent du type de cancer traité mais se compte bien souvent en années. Il est assuré par l'équipe médicale ayant effectué le traitement. Les patients peuvent également bénéficier d'autres consultations (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, psychologue ...) dans le cadre du parcours de soins global après le traitement d'un cancer. Pour d'autres dont les conséquences sont plus importantes, une rééducation dans un centre spécialisé peut être nécessaire.

Le cancer en tant qu'atteinte réelle du corps entraînant un désavantage certain dans plusieurs domaines de la vie quotidienne, peut avoir des répercussions importantes qui s'inscrivent par l'intensité et la durée dans l'histoire du sujet. La maladie cancéreuse est source de bouleversements identitaires à différents niveaux, pouvant même aller jusqu'au handicap ou à l'invalidité. Ainsi les répercussions sur les sphères familiale, relationnelle, psycho-affective, motrice et les nombreux remaniements que la situation de handicap engendre sont considérables et nécessitent un accompagnement à différents niveaux.

Mon second stage que j'effectue dans un centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique m'a permis de constater la persistance dans le temps de certains effets secondaires consécutifs au traitement contre le cancer. Notre rôle de psychomotricien à ce stade est d'accompagner le patient dans une acceptation de la perte de certaines fonctions, et de rééduquer celles qui peuvent l'être. L'attention à l'entourage qui doit également s'adapter aux bouleversements induits reste primordial.

Ainsi, la clinique psychomotrice mise en place pendant le temps du traitement doit perdurer après, par souci de prévention, de prise en charge et parfois de rééducation des séquelles consécutives à la maladie et aux traitements qui peuvent se montrer invalidants dans la vie quotidienne.

## CONCLUSION

En oncologie pédiatrique l'attention au corps est souveraine, l'enjeu étant de soigner une maladie somatique par excellence. Le cancer devient alors le sujet auquel l'être se soustrait. Au sens fort de son terme, « *être* » signifie « *exister, vivre* » (CNRTL en ligne, s.d.). Il se compose de toutes ces choses qui font le sel de la vie et que la maladie et les traitements s'évertuent à détruire ; les certitudes, l'espérance, l'engagement, la légèreté, les sentiments forts ...

C'est le corps qui représente le point de liaison entre le sujet et l'être : le cancer se répand dans le corps, réalité physique par laquelle l'individu se développe en tant qu'unité psychocorporelle cohérente tout au long de sa vie.

L'urgence vitale formelle qu'annonce la maladie cancéreuse impose de traiter le sujet tumoral avant tout et par tous les moyens acceptables. Il n'est pas rare d'en oublier l'être, celui qui est pourtant le fondement de la cohésion de l'individu. Celui grâce auquel il est possible de supporter la violence des processus thérapeutiques.

C'est là, je crois, qu'est la véritable mission du psychomotricien en oncologie pédiatrique durant la phase curative de la maladie : prendre soin de l'être en accompagnant le patient afin qu'il conserve une certaine unité psychocorporelle, facilement malmenée par la violence des traitements. Une approche psychomotrice est d'autant plus intéressante qu'elle prend en compte l'individu dans sa globalité, préférant les approches à dominante corporelle. La thérapie psychomotrice permet donc de travailler au carrefour de ce qui compose le patient à cette étape curative de la maladie : le cancer comme sujet de toutes préoccupations et l'être qui le définit comme individu doué de cognition, affects, sentiments et facultés motrices.

C'est donc une clinique extrêmement subjective. Elle suppose une grande attention de la part du psychomotricien qui doit créer une relation dite thérapeutique avec le patient et son entourage, afin de mettre en place un projet de soin adapté aux bouleversements de l'équilibre psychocorporel qu'il manifeste. Penser l'accompagnement psychomoteur à cette phase implique de mettre du sens sur les éprouvés et le vécu psychocorporel par des médiations à dominante corporelle.

Afin de réfléchir à l'impact des traitements sur le vécu psychocorporel d'enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers et de la forme que pourrait prendre un accompagnement en psychomotricité durant la phase curative de la maladie, je me suis appuyée sur l'histoire de Justine et Alice. C'est sur la base de cette clinique et de leur suivi en psychomotricité que j'ai voulu partager la pertinence d'un suivi en psychomotricité comme soutien au vécu corporel des jeunes atteints de cancers. Le corps dans ses dimensions psycho-affectives et corporelles doit être réinvesti et restructuré autour de nouvelles confrontations liées aux bouleversements induits par les traitements. Ce qui se joue en terme de remaniements psychomoteurs durant la phase curative de la maladie peut s'installer et persister dans le temps, nécessitant alors un suivi à plus long terme.

Le plus nécessaire pour moi dans ce mémoire est de vous transmettre cette connaissance, cette complexité, cette délicatesse que j'ai apprise en évoluant auprès de tous les enfants rencontrés dans le service de cancérologie pédiatrique. Je retiens l'odyssée sur la mort et tout ce qu'elle contient de vivant qui mériterait d'être davantage partagée durant les études de psychomotricité.

Véritables leçons de vie, leçons de mort, la thérapie psychomotrice auprès d'enfants atteints de cancers est d'une infinie richesse tant sur le plan personnel que professionnel que vous aurez, je l'espère, perçue à la lecture de ce mémoire.

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages

- AJURIAGUERRA, J. (1974). *Manuel de psychiatrie de l'enfant*, (2<sup>e</sup> éd.). Masson
- ANZIEU, D. (1995). *Le Moi-Peau*, (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Éditions Dunod.
- BION, W. (2003). *Aux sources de l'expérience*. (5<sup>e</sup> éd.). Bibliothèque de psychanalyse, PUF. (Ouvrage original publié en 1962).
- BOWLBY, J. (2002). *Attachement et perte, vol I : L'attachement*, (5<sup>e</sup> éd.). Paris : PUF.
- COCAIGN, V., THÉRAIN-SOMMAIN, M., GUIOSE, M. (2019). *Les soins palliatifs et la psychomotricité*. Dans A. VACHEZ-GATECEL, A. VALENTIN-LEFRANC (Dir), *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (p.401-411). Dunod.
- DESCHAMPS, D. (1997). *Psychanalyse et Cancer : au fil des mots... un autre regard*. Paris : L'Harmattan.
- DOLTO, F. (1984) *L'image inconsciente du corps*. (Points essais éd.). Seuil.
- FREUD, S. (1961). *Introduction à la psychanalyse*. (2<sup>e</sup> éd.). Petite bibliothèque Payot.
- FREUD, S. (2010). *Le Moi et le Ça*. (3<sup>e</sup> éd.). Petite bibliothèque Payot.
- FREUD, S. (2010). *Au-delà du principe de plaisir*. (2<sup>e</sup> éd.). Petite bibliothèque Payot.
- MERLEAU-PONTY, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard.
- NIETZSCHE, F-W. (1968). *Ainsi parlait Zarathoustra*, trad. Geneviève Bianquis, Aubier.
- PIAGET, J., INHELDER, B. (2012). *La psychologie de l'enfant*. (3<sup>e</sup> éd.). PUF. (Ouvrage original publié en 1966).

- PIREYRE, E. (2015) *Clinique de l'image du corps, Du vécu au concept.* (2<sup>e</sup> éd.). Dunod.
- POTEL, C. (2010). *Être psychomotricien, un métier de présent, un métier d'avenir.* Erès.
- PROUST, M. (1992). *A la recherche du temps perdu III Le côté de Guermantes.* Gallimard.
- SCHILDER, P. (1980). *L'image du corps.* (2<sup>e</sup> éd.). Gallimard.
- SCHMITT, E-E. (2000). *L'Évangile selon Pilate.* Albin Michel.
- SCHMITT, E-E. (2002). *Oscar et la dame rose.* Albin Michel.
- WINNICOTT, D.W. (1975). *Jeu et réalité,* Paris : Éditions Gallimard.
- WINNICOTT, D.W. (2006). *La mère suffisamment bonne.* (3<sup>e</sup> éd.). Petite bibliothèque Payot.
- WINNICOTT, D.W. (2011). *La relation parent-nourrisson.* (3<sup>e</sup> éd.). Payot.

## Articles

- MARIONI, G. (2019). *Du corps éprouvé au corps persécuteur : l'expérience limite des adolescents victimes de cancer face à la « violence ordinaire » des traitements oncologiques*. Nouvelle revue de l'enfance et de l'adolescence, 1, p. 83-98. L'Harmattan.
- OPPENHEIM, D. (2005). *Les limites de l'expérience du vivant : l'enfant, son cancer, ses parents, ses soignants*. Les temps modernes, n°630-631, p. 164-174. Gallimard.
- PIREYRE, E. (2021). *Le schéma corporel : d'un passé confus à la clarification*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 69-8, p. 410-414. Elsevier Masson SAS.
- PIREYRE, E. (2021). *Le schéma corporel : données actuelles et définition*. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 69-8, p. 415-421. Elsevier Masson SAS.
- REICH, M. (2009). *Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique*. L'information psychiatrique vol. 85, p. 247-254. John Libbey Eurotext.
- WALLON, H. (1956). *Importance du mouvement dans le développement psychologique de l'Enfant*. Enfance 9-2, p.1-4.

## **Sitographie**

- Site internet du Réseau d'Ile-de-France d'Hématologie-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) :  
<https://www.rifhop.net/>
- Site internet de la Société Française De Lutte Contre Les Cancers Et Leucémies De L'Enfant Et De L'Adolescent (SFCE) : <https://sf-cancers-enfant.com/>
- Site internet de l'Institut national du cancer (INCa): <https://www.e-cancer.fr/>
- Site internet de la Ligue contre le cancer : <https://www.ligue-cancer.net/>
- Site internet de l'Institut Gustave Roussy : <https://www.gustaveroussy.fr/>
- Site internet de l'Institut Curie : <https://curie.fr/>
- Site internet Enfants sans cancer : <https://www.enfantsanscancer.fr/>
- Site internet de la Fondation pour la recherche sur le cancer (ARC) : <https://www.fondation-arc.org/>
- Site internet de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : <https://www.who.int/>
- Site internet de la fondation québécoise du cancer : <https://fqc.qc.ca/fr>
- Site internet CNRTL : <https://www.cnrtl.fr/portail/>
- Site internet dictionnaire Larousse en ligne : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>

## RÉSUMÉ

Les cancers pédiatriques modifient toutes les certitudes des malades et bien-portants qui s'en approchent. Les thérapeutiques extrêmement agressives mises en place engendrent de nombreux bouleversements psychocorporels qui rendent le vécu de la maladie encore plus pénible et peuvent être à l'origine de troubles persistants dans la durée.

Un accompagnement psychomoteur, en prenant en compte l'individu dans sa globalité, permet d'étayer le vécu corporel des patients lors de la phase curative de la maladie et d'accompagner les remaniements induits.

**Mots clés :** Oncopédiatrie, phase curative, bouleversements psychocorporels, soins, psychomotricité.

## ABSTRACT

Pediatric cancer affects all the certainties of the sick patients. Aggressiveness of cancer care causes many psychological and corporal disorders that can lead to several persistent problems over time.

Psychomotor therapy during the curative phase of cancer can help the patients to support the hardness experience of the treatments, and propose a personalized support of all the changes elicited by the cancer.

**Key words :** pediatric cancer, curative phase, psychocorporal upheavals, care, psychomotor therapy.