

INTRODUCTION.....	6
I. PARTIE THÉORIQUE.....	7
1. LA CONSTRUCTION PSYCHIQUE PAR LA CONSTRUCTION CORPORELLE.....	7
1.1. <i>la peau</i>	7
1.2. <i>Le toucher</i>	9
1.3. <i>Le holding et le handling</i>	10
1.4. <i>Bion, la fonction Alpha: donner du sens à l'être au monde</i>	11
1.5. <i>Le schéma corporel et l'image du corps</i>	13
1.5.1. Le schéma corporel.....	13
1.5.2. L'image du corps	13
1.6. <i>Tonus et dialogue tonique</i>	14
1.6.1. Le tonus	14
1.6.2. Le dialogue tonique.....	16
1.7. <i>Les flux sensoriels</i>	17
2. SE SENTIR EXISTER	19
2.1. <i>La conscience</i>	19
2.1.1. Définition de la conscience.....	19
2.1.2. Evolution de la conscience dans l'enfance	20
2.2. <i>Le coma</i>	22
2.2.1. Définition du coma	22
2.2.2. Echelles d'évaluation	22
2.3. <i>Les patients en EVC et en EPR</i>	25
2.3.1. Définitions	25
2.3.1.1. L'état végétatif chronique	25
2.3.1.2. L'état pauci-relationnel	25
II. PARTIE CLINIQUE	27
1. CONTEXTE INSTITUTIONNEL.....	27
2. MONSIEUR D.	29
2.1. <i>Anamnèse</i>	29
2.2. <i>Bilan d'observation</i>	29
2.3. <i>Projet thérapeutique</i>	32
2.4 <i>La prise en charge</i>	33
3. MONSIEUR H.	37
3.1. <i>Anamnèse</i>	37
3.2. <i>Bilan d'observation</i>	37
3.3. <i>Le projet thérapeutique</i>	40
3.4. <i>La prise en charge</i>	41
III. DISCUSSION	47
1. UNE APPROCHE HOLISTIQUE DU DIALOGUE TONIQUE.....	47
1.1. <i>Un outil de communication étayé par les sens</i>	47
1.1.1. Le toucher	47
1.1.2. Le regard	48
1.1.3. L'audition et la verbalisation.....	50
1.1.4. L'olfaction	50
2. DIALOGUE TONIQUE ET CONSCIENCE.....	51
3. DIALOGUE TONIQUE ET CADRE THÉRAPEUTIQUE	53
4. LA QUESTION DE LA FUSION DANS L'UTILISATION DU DIALOGUE TONIQUE.....	54
4.1. <i>Dialogue tonique et distance relationnelle</i>	54

4.2. Limites dans la relation	55
4.3. la régression dans le dialogue tonique	57
5. LES OUTILS DE SOUTIEN AU DIALOGUE TONIQUE.....	59
5.1. La verbalisation	59
5.2. Les médiations.....	60
5.2.1. Le bain thérapeutique.....	60
5.2.2. Le concept snoezelen	61
6. LIMITES DANS LA PRISE EN CHARGE	62
6.1. Auprès du patient.....	62
6.1.1. Médicalisation et douleur	62
6.1.2. La question du consentement.....	63
6.1.3. Le contre-transfert.....	64
6.2. Limites institutionnelles	65
6.2.1. Fluctuation du personnel	65
6.2.2. La réévaluation	66
6.2.3. Proposition d'un questionnaire	66
6.2.4. Limites liées à la crise sanitaire	67
7. LE LIEN AVEC LES FAMILLES.....	68
CONCLUSION.....	70

Introduction

Cette année, j'ai souhaité réaliser un stage dans un centre de soins de suite et de réadaptation (SSR) accueillant des patients en état végétatif chronique (EVC) et en état pauci-relationnel (EPR).

Mon choix s'est porté sur cette structure car j'ai réalisé mon stage l'an dernier dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) en cérébrolésion et en polyhandicap. Les patients que j'ai pu rencontrer l'année passée présentaient une lésion cérébrale acquise du fait d'un traumatisme crânien, d'un AVC ou d'une opération. Ils avaient donc été pris en charge en centre de rééducation à l'issue d'un état de coma, mais leur état de dépendance ne permettait pas le retour à domicile. Je me suis donc intéressée au domaine de la cérébrolésion et je me suis demandée dans quels cas les patients présentaient un degré de dépendance plus important que ce que j'ai rencontré en MAS.

J'ai pu lire l'année dernière un livre autobiographique écrit par Jean-Dominique Bauby qui raconte son histoire autour du locked-in syndrome : "*Le scaphandre et le papillon*"

Ce livre m'a beaucoup intéressée et porté à m'interroger sur le locked-in syndrome et par la suite sur les personnes en états végétatifs et pauci-relationnels. J'ai ainsi eu la chance de trouver un stage dans un service accueillant des patients en état végétatif et pauci-relationnel.

Lors de ma rencontre avec les patients en EVC et en EPR, j'ai pu préciser mes interrogations et me concentrer sur la problématique suivante :

Quel est l'intérêt du dialogue tonique auprès des patients en EVC et en EPR ? En quoi son utilisation permet de soutenir les différentes fonctions psychomotrices ?

Pour tenter de répondre à cette problématique, ce mémoire théorico-clinique présentera dans une première partie théorique la construction de l'enfant d'un point de vue corporel et psychique en interaction avec l'environnement. Je développerai ensuite la question de la conscience et celle de son altération à la suite d'un coma. Je présenterai les EVC et les EPR. Dans une seconde partie clinique je présenterai deux cas cliniques se trouvant en situation d'EPR et leur prise en charge en psychomotricité basée sur le dialogue tonique. Enfin, dans une dernière partie de discussion, je chercherai à répondre à cette problématique qui soulève divers questionnements.

I. Partie théorique

1. La construction psychique par la construction corporelle

1.1. la peau

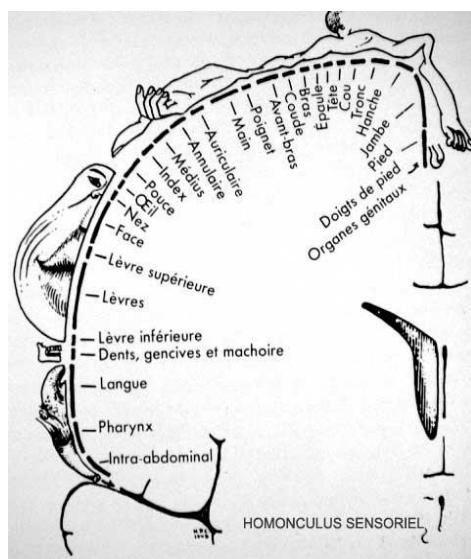
La peau est un organe qui apparaît dès le deuxième mois de la vie embryonnaire. Elle est issue de la couche cellulaire la plus externe de l'embryon : l'ectoderme. Les organes des cinq sens naissent eux aussi de cette couche. Ainsi le goût, l'odorat, l'audition, la vision et le toucher proviennent de cette même racine.

Le poids de la peau à la naissance “représente 19,7% du poids total du corps [...] presque identique à ce qu'il est chez l'adulte : 17,8%, ce qui suggère [...] l'importance permanente de la peau dans la vie de l'organisme” (Montagu, 2021, p. 14).

Ainsi, la précocité de la création de la peau et le poids qu'elle représente tout au long de la vie peuvent montrer l'importance de cet organe.

La peau assure plusieurs fonctions physiologiques : tout d'abord elle a un rôle de protection contre les agressions extérieures. Elle offre une fonction sensorielle et assure un rôle de régulation thermique. Pour finir, elle assure le rôle de régulateur métabolique afin de stocker des graisses, de l'eau et assure leur libération lorsque cela est nécessaire. La peau est donc un organe sensoriel, mais la sensibilité de cette dernière est variable suivant les parties du corps. Cela peut s'expliquer en partie du fait des fonctions assurées par la partie du corps recouverte par la peau (Montagu, 2021, pp. 14-16). Ces différences de sensibilité sont exposées ci-dessous.

Schéma de représentation des zones sensorielles humaines :



L'homonculus sensitif de Penfield (Montagu, 2021, p. 16)

Cette représentation met en avant un hémisphère cérébral en coupe frontale avec les différentes parties du corps en fonction de leur niveau de sensibilité. Sur ce schéma, les zones les plus développées en termes de sensorialité sont représentées à une échelle supérieure par rapport à d'autres zones. Par exemple, le visage et particulièrement la bouche détiennent de nombreux récepteurs sensoriels, alors que la jambe est bien moins représentée.

La peau est présente dans de nombreuses expressions françaises, au travers desquelles lui sont attribuées d'autres fonctions que celles citées ci-dessus.

On dit par exemple que l'on est "à fleur de peau" pour désigner un état de sensibilité émotionnelle. De la même manière, lorsque l'on parle d'un état amoureux, on dit "avoir quelqu'un dans la peau". Par ailleurs, lorsque l'on parle d'un comédien qui joue une pièce, il "entre dans la peau du personnage", il s'agit là d'une fonction d'incarnation physique mais aussi d'identification psychique pour "coller à la peau" du rôle.

On peut aussi "entrer en contact", ce qui fait automatiquement appel à la liaison physique mais aussi psychique dans un but de communication. De plus, lorsqu'on se trouve dans une situation de danger, on cherche à "sauver sa peau", elle prend ici une importance vitale et semble être la partie corporelle résumant tout l'être.

Toutes ces expressions désignent la peau de manières différentes. Plus qu'une enveloppe physique, elle a ici une fonction émotionnelle, d'incarnation du sujet et elle est décrite comme une partie englobant le corps et le psychisme. Ici, la peau et le Moi (psychisme) se lient dans des expressions et signent ainsi leur corrélation (Anzieu, 1995, p. 35).

Par ailleurs, notre peau réagit aussi au climat. Nous frissonnons et nos poils se dressent lorsque nous avons froid, nos doigts de mains et de pieds deviennent froids car le sang se dirige vers les organes vitaux. De la même manière, nous transpirons et rougissons sous l'effet de la chaleur pour réguler notre température et permettre à notre corps de s'adapter.

La peau peut aussi laisser paraître nos émotions, elle joue alors un rôle de miroir des émotions. Ainsi, lorsque nous sommes gênés ou en colère, nos joues rougissent et traduisent notre inconfort. De même, lorsque nous avons une peur intense, nous pouvons devenir blêmes, notre peau et notre bouche pâlissent.

La peau peut donc avoir une fonction de barrière contre les éléments extérieurs tout en étant perméable à nos émotions. Elle peut aussi nous trahir lorsque nous souhaiterions masquer nos états émotionnels.

“La peau engage sans doute le sens essentiel de l’existence : le toucher. Perdre la faculté du toucher c’est se trouver en apesanteur, dépourvu de tout point de contact, paralysé et livré aux autres” (Le Breton, 2010, p. 85).

1.2. Le toucher

Naissant de la peau, le toucher est un sens complexe qui, par ses récepteurs cutanés, permet de véhiculer des informations proprioceptives et extéroceptives.

Il permet de découvrir l’environnement et est souvent combiné aux autres sens.

C’est donc épaulé de la vue, de l’audition, du goût et de l’odorat que le toucher va pouvoir contribuer à l’apport d’une vision holistique du monde qui nous entoure (Ghedighian-Courier, 2006, pp. 17-28).

Il est étonnant de voir comment le cerveau parvient à rendre le toucher encore plus performant en l’absence ou l’altération d’un autre sens. Les zones cérébrales sont remaniées et réorganisées par la plasticité cérébrale. On sait par exemple que chez une personne devenant non-voyante, les zones du cerveau dédiées à la vision vont être remaniées afin de favoriser de nouvelles connexions neuronales et ainsi rendre d’autres sens plus performants comme le sens haptique.

Le toucher apparaît dès la vie intra utérine. “Le toucher, par l’intermédiaire de la peau de l’embryon, est le premier organe des sens à se développer en même temps que le système nerveux primitif” (Pagano, 2020, pp. 41-48). Durant la grossesse, le sens du toucher va permettre au bébé d’être en contact avec son propre corps mais aussi avec la paroi utérine. Il s’agit d’un premier contact à l’autre.

En fin de grossesse, les contractions vont apparaître et le bébé va ainsi avoir accès à un contact sur diverses parties de son corps (Pagano, 2020, pp. 41-48).

Lors de l’accouchement, les contractions et l’engagement du bébé dans le col de l’utérus vont stimuler les récepteurs sensoriels présents sur la peau et vont permettre une intégration sensorielle (Montagu, 2021, p. 60).

Le toucher est donc un sens très important dans les premiers temps de la vie. En témoigne le triste exemple des orphelinats en Roumanie où les soins de “nursing” étaient dispensés aux bébés mais sans prendre soin d’eux au sens évoqué par Winnicott de “handling”. En effet, “dans ces établissements, les enfants étaient pris en charge d’un point de vue exclusivement médical, aux dépens de leur éveil ou de leur développement psychomoteur.” (Legaut, 2016, p. 13).

Les séquelles observables dans le développement de ces enfants confirment ici que le toucher, au sens du toucher dans la relation, est indispensable au développement de l’enfant dans sa construction. Cet exemple illustre ici que la construction psychique émane au moins en partie, d’un contact physique.

Dans les années 1940, on vit apparaître aux Etats Unis le terme d’hospitalisme. Cette notion désignait l’état de carence affective entravant le développement du sujet.

Ce terme a été utilisé par Spitz en 1946. Il expose ainsi la conséquence d’un manque de soin sur des enfants de très jeune âge placés en pouponnière durant plusieurs mois. Il observe ainsi des symptômes de carence affective de plus en plus graves au fil des mois de séparation. Il met ainsi en évidence une attitude d’éloignement de l’enfant dans la relation, puis, plus grave encore, dans une attitude d’inertie émotionnelle. Il décrit ainsi “une espèce de rigidité glacée, avec les yeux dépourvus d’expression, comme perdus dans le vague.” (Lecomte, 2019, pp. 34-35).

1.3. Le holding et le handling

A l’inverse du manque de soins affectifs mis en évidence dans les orphelinats et pouponnières, l’enfant est par la suite reconnu dans sa dimension affective, nécessitant d’être cajolé, regardé, touché. Winnicott introduit ainsi deux termes expliquant cette dimension affective du soin : le holding et le handling.

Le terme de handling semble ici important à définir mais il doit être précédé du terme de holding depuis lequel il a pris racine.

Le holding désigne donc le portage psychique et physique par lequel la mère porte l'enfant pour répondre à ses besoins physiologiques, dans une dépendance totale du nourrisson à la mère (Boukobza, 2003, pp. 64-71).

Le handling désigne dans cette continuité, les manipulations physiques du bébé, tant pour les aspects de soin (change, bain...) que le toucher à des fins de contact affectueux. Le terme de handling apporte ici un aspect affectif du toucher, ou il ne s'agit plus seulement de toucher dans une dimension de "*nursing*" qui désigne les soins d'hygiène et de confort, mais aussi de soin affectif. voir ou le définir

Ces notions de holding et de handling permettent, pour Winnicott, de contribuer à faire résider la psyché dans le soma, par les divers soins visant à renforcer le sentiment d'unité (Lehmann, 2012). Il met ainsi en avant le fait que la construction psychique s'élabore sur une construction corporelle qui passe par le toucher.

De cette manière, "Le Moi se fonde sur un Moi corporel [...] la peau étant la membrane frontière." (Winnicott cité dans Anzieu, 1995, p. 52). On peut ici voir à nouveau que la construction psychique du sujet s'érige sur la construction corporelle. C'est en étant porté, contenu corporellement que l'enfant peut ainsi se construire en tant que sujet.

Aussi, cette citation peut amener à s'interroger sur un point :

Qu'est ce qui se communique à travers la peau en contact de la mère et de l'enfant ? Quels éléments imperceptibles à la vue se transmettent dans cette relation ?

1.4. Bion, la fonction Alpha: donner du sens à l'être au monde

Wilfried Bion, psychiatre et psychanalyste Britannique a introduit le concept psychanalytique d'*identification projective par la fonction contenante*. Il s'agit du mécanisme selon lequel la mère, dans le sens de "caregiver" (figure dispensant le soin), va interpréter et contenir le vécu du bébé. Cela permet de donner du sens au vécu de ce dernier et de soutenir son développement. D'après W. Bion, la mère va venir porter une interprétation, poser des mots sur les manifestations de son enfant, pour le reconnaître dans son vécu et proposer une réponse à ces manifestations.

Par exemple, lorsqu'un enfant pleure car il ressent de "l'inconfort" dû à la faim, sans pouvoir l'identifier, la mère va venir répondre à ces pleurs en disant : "tu pleures, tu as faim."

A partir de cette interprétation, la mère va venir combler la faim de l'enfant en le nourrissant. La réponse adaptée de la mère va permettre de calmer l'agitation du bébé et lui permettre d'identifier et de comprendre ses sensations. De plus, poser des mots va permettre à l'enfant par la suite de comprendre et d'identifier ce qui était auparavant impossible à nommer pour lui. Parfois, l'interprétation portée à l'événement n'est pas bonne, le parent va donc venir ajuster sa réponse.

C'est donc ce que W. Bion désignera en ses termes par la fonction Alpha, éléments Bêta et éléments Alpha.

La fonction Alpha est la capacité de la mère à recevoir, analyser et à transformer les signaux qu'elle reçoit du bébé par ses manifestations somatiques (pleurs, cris, agitation).

Les éléments produits par le bébé se nomment les éléments Bêta, ils sont constitués du vécu brut, impossible à assimiler pour le nourrisson (ici, la sensation de faim).

La mère va donc proposer une réponse, avec un sens qu'elle va restituer au bébé : les éléments Alpha. Ces éléments seront possibles à assimiler par le bébé.

La fonction Alpha, incarnée par la mère, reçoit les éléments bêta. Elle les transforme et les restitue en éléments alpha assimilables au bébé (Bronstein & Hacker, 2012, pp. 769-778).

Par ce mécanisme, la mère propose donc une lecture du vécu brut de l'enfant, afin de lui donner du sens et de proposer une réponse au besoin perçu.

La mère assure donc ici une fonction de contenance du vécu de l'enfant, au sens psychique en donnant un sens au vécu mais aussi au sens physique en recevant ses états émotionnels par le contact, en le calmant, le touchant. Ce contact permet donc à l'enfant de ressentir son corps unifié, de différencier le dedans du dehors, lui de l'autre.

Ce mécanisme serait donc fondamental car il contribuerait à donner du sens à l'être au monde de l'enfant et à lui permettre de se construire tant psychiquement que physiquement (Bronstein & Hacker, 2012, pp. 769-770).

1.5. Le schéma corporel et l'image du corps

Par l'enveloppe que constitue la peau, le toucher prodigué à l'enfant et les sollicitations de l'environnement, le jeune enfant peut ainsi se développer dans diverses dimensions.

Ainsi deux termes semblent importants à définir, à rapprocher mais aussi à différencier : celui de schéma corporel et d'image du corps.

1.5.1. Le schéma corporel

Le schéma corporel correspond à “la connaissance objective du corps dans sa réalité. Il se construit dans l'expérience motrice et aboutit à une somatognosie qui arrive à maturité entre 6 et 7 ans, [...] pour former l'image d'un corps complet et organisé dans son espace [...].” (Potel, 2019, p.150).

Cette représentation permet donc de situer les différentes parties du corps les unes par rapport aux autres afin de les organiser dans l'action de la préhension, la locomotion. C'est “l'intégration des différentes entrées sensorielles et motrices qui concourent à la genèse de l'action (informations proprioceptives, tactiles, vestibulaires, visuelles [...]).” (Scialom et al., 2011, p. 216).

Il s'agit donc d'une connaissance topologique qui s'acquiert au fil du développement psychomoteur en lien avec la conscience de soi.

Le schéma corporel est relativement stable au cours de la vie, alors que l'image du corps est en perpétuel remaniement. Nous verrons plus loin que l'un comme l'autre peuvent se retrouver malmenés, entravés et fragilisés dans certains cas.

1.5.2. L'image du corps

L'image du corps quant à elle est propre et singulière, en constante évolution. Il s'agit de la perception que chacun a de son propre corps. Cette image est sans cesse modifiée et remaniée au cours de la vie et des étapes pouvant modifier l'apparence corporelle et la représentation que l'on en a (Potel, 2019, pp. 151-152). L'image du corps peut aussi être modifiée lors d'un accident, d'une perte de mobilité et d'une prise ou d'une perte de poids.

Elle peut aussi être modifiée sans changement physique apparent mais lorsque pour des raisons diverses, nous percevons le corps différemment (agressions, moqueries...).

L'image du corps est donc perpétuellement sous l'influence du milieu dans lequel nous évoluons. Dès le début de la vie, l'enfant se construit à travers la première relation avec le parent, puis avec l'entourage social se diversifiant au fil de la vie.

Ainsi, lorsqu'un enfant a manqué de relations précoces, de toucher ou de portage au sens physique et psychique, l'image du corps peut être bousculée car cette dernière se construit à travers les relations précoces. En témoigne l'exemple des orphelinats en Roumanie cités précédemment.

L'image du corps et le schéma corporel influencent la répartition tonique de chacun qui peut elle aussi être impactée par divers facteurs.

1.6. Tonus et dialogue tonique

1.6.1. Le tonus

Le terme de tonus vient à l'origine du grec "tonos" qui désigne une tension d'ordre mécanique. Le tonus traduit ainsi "un état de tension permanent des muscles : tension active, involontaire, variable dans son intensité, selon les diverses actions syncinétiques ou réflexes qui le renforcent ou l'inhibent" (Vulpian).

Il existe 3 formes de tonus : de fond, de posture, d'action :

- **Le tonus de fond** correspond à l'état de tension des muscles au repos, il peut être mesuré par l'évaluation du ballant et de l'extensibilité.
- **Le tonus de posture** désigne le recrutement musculaire dans l'intention de s'ajuster à une nouvelle position. Il lutte notamment contre l'action de la pesanteur.
- **Le tonus de d'action** correspond quant à lui à la tension musculaire volontaire dans le mouvement (marcher, courir, établir des gestes sur ordre...) (Pireyre, 2015, pp. 99-112).

La répartition du tonus est propre à chacun et est influencée par divers facteurs. Tout d'abord, le bébé né à terme est hypotonique au niveau de l'axe et hypertonique au niveau des membres.

Au fil de la croissance et de la maturation neurologique, le tonus s'ajuste et se modifie pour permettre à l'enfant de s'adapter à son environnement.

Le tonus prend aussi part dans l'identité de chacun. En effet, il n'est pas rare que nous remarquions quelqu'un par sa démarche, l'état de tension plus ou moins perceptible chez chacun dans la vie de tous les jours. Chez la personne âgée, les modifications corporelles, les douleurs et le vieillissement de l'organisme viennent eux aussi modifier l'état tonique.

Le tonus est donc impacté par les différents âges de la vie et la personnalité de chacun mais va aussi avoir un lien avec l'état émotionnel. De ce fait, lorsque nous sommes tristes ou fatigués, notre tonus va avoir tendance à diminuer le tonus. De la même manière, une joie ou une colère intense vont avoir tendance à laisser transparaître un tonus augmenté en reflet de l'état émotionnel.

Le tout-petit présente des décharges toniques. Ainsi, lorsqu'il ressent un inconfort, le tonus recruté va être plus important; il peut alors se mettre à pleurer. A l'inverse lorsque le bébé est rassasié et confortablement installé, il peut présenter un tonus abaissé signe de son relâchement musculaire. La décharge tonique peut aussi être qualifiée de décharge tonico-émotionnelle, elle se définit comme une manifestation localisée sur une ou plusieurs parties du corps [...]. Plus qu'un mouvement, elle est une réponse à teneur émotionnelle évidente (douleur, peur, plaisir).” (Sellincourt, 2008, p. 139).

Ces décharges permettent à l'enfant d'extérioriser et d'évacuer une tension interne. La réponse et le portage de la mère va permettre d'atténuer, de soulager en partie ses angoisses en proposant contenance et sécurité à travers le portage psychique et physique du tout-petit. Ces décharges émotionnelles vont aussi permettre à la mère de venir identifier, analyser ce qu'elle ressent de l'état tonique de son bébé d'un point de vue émotionnel et ainsi d'y mettre des mots afin de le reconnaître dans son vécu qui prend ainsi sens (Sellincourt, 2008, p. 142).

Si le tonus est lié à l'émotion, quelle est la place du dialogue tonico-émotionnel dans la construction psychique du bébé et tout au long de la vie de chacun ?

1.6.2. Le dialogue tonique

Le dialogue tonico émotionnel provient du dialogue tonique, qui avait été d'abord abordé par Wallon avant d'être développé par Julian de Ajuriaguerra. Il désigne les échanges entre la mère (au sens de fonction maternelle) et l'enfant dans les premiers temps de la vie. Il s'agit d'ajustements toniques réciproques dans la relation mis en place pour répondre aux besoins de l'enfant.

Trois principes sont décrits pour désigner le dialogue tonique :

- **Le principe de proximité** : le contact permet à la fois de ressentir ses limites corporelles, mais aussi celle de l'autre dans la relation.
- **Le principe de mutualité réflexive** : il s'agit du fait que les deux personnes impliquées dans le contact touchent et sont touchées, il s'agit d'un échange où chacun intègre et s'approprie l'effet du toucher qu'il reçoit ou produit tout en s'adaptant à l'autre.
- **Le principe de multimodalité** : différentes modalités entrent en compte dans le dialogue tonique. La composante tonique s'appuie sur différents sens (vue, olfaction) et sur les informations kinesthésiques, thermiques et cutanées. Ces différents ressentis sont donc combinés afin de créer l'unité de la perception dans l'échange (Petitpierre, 2011, p. 168).

Le dialogue tonique revêt aussi un aspect émotionnel. En effet, dans les premières années de la vie de l'enfant, le dialogue tonique lui permet d'accéder à une régulation émotionnelle. Cela lui permettra par la suite de devenir autonome et de s'autoréguler. De ce fait, lorsqu'un enfant pleure et vient se blottir près de son parent pour être consolé, un dialogue tonico-émotionnel s'instaure. Cela peut apaiser les pleurs et réguler l'état émotionnel de l'enfant par un échange tonique s'installant sur les différentes modalités sensorielles (regard, chaleur, odeur de la mère...). Ce dialogue tonico-émotionnel va ainsi contribuer au sentiment de sécurité interne de l'enfant lui permettant par la suite de découvrir son environnement.

Le dialogue tonique évolue au fil de l'âge de l'enfant, passant tout d'abord par le portage. Il est par la suite représenté par des actions de soutien (prendre dans les bras, tenir la main...).

A l'âge adulte, le dialogue tonique devient souvent plus rare. Il peut rester présent dans un cadre plus intime ou dans un cadre familial proche. Lorsque quelqu'un qui ne fait pas partie de ce cadre rentre en contact, nous nous sentons souvent intrusés et envahis dans notre intégrité.

Ainsi, Edward T. Hall a défini la notion de proxémie pour désigner l'éloignement physique dans la relation entre les personnes. Cet écart entre nous et les autres varie selon la personne avec laquelle on se trouve, suivant le type de relation entretenue. Ainsi certaines relations formelles vont susciter une grande distance physique, en témoigne l'exemple de l'échange formel entre le président Emmanuel Macron et Vladimir Poutine lorsqu'ils s'entretiennent placés aux deux extrémités d'une table de plusieurs mètres. Dans ce cadre, l'espace sert de mise à distance entre deux dirigeants politiques. A l'inverse, un couple ou les membres d'une même famille vont présenter plus de proximité physique. La proxémie est aussi influencée par les facteurs culturels et environnementaux. Il s'agit en quelque sorte d'un code social que chacun respecte inconsciemment. Ainsi, lorsque dans un métro trop rempli, des personnes se trouvent très près de nous, nous ne nous sentons souvent pas à l'aise avec cette distance qui n'est pas respectée (Delamarre, 2014, pp. 11-28).

Le tonus est influencé par différents facteurs qui ont été développés par André Bullinger.

1.7. Les flux sensoriels

A. Bullinger décrit un ensemble de flux sensoriels présents dans le milieu soutenant le développement sensori-moteur de l'enfant.

Il cite ainsi plusieurs flux : (Bullinger, 2007, pp. 23-47)

- Les flux gravitaires : ils sont produits par les forces de la pesanteur sur l'organisme et sont générés dans la mobilisation active ou passive du corps dans l'espace. Les informations issues de ce flux sont analysées par l'oreille interne. Ces flux gravitaires sont aussi générés dans l'immobilité car l'organisme est soumis à la gravité. De cette manière “ Pour un adulte assis sur une chaise, l'appui sur les fesses, le tassement de la colonne vertébrale, le ballant des bras signalent la direction des forces de la pesanteur”. Le tout petit est lui aussi soumis à la gravité, influençant la répartition tonique du bébé.

De cette manière, un bébé prématuré va être soumis de façon plus importante à la gravité du fait de son hypotonie et cela va conditionner sa position du fait de sa difficulté à lutter contre la pesanteur.

La construction du sujet d'un point de vue tonique et postural prend donc en considération les flux gravitaires. Mais lorsque le tonus et la posture sont altérés, alors l'adaptation face à ces flux est compromise.

- Le flux tactile : il est généré par le corps au contact d'un composant (gaz, liquide et objet). Toute la peau du corps peut ici faire office de capteur, à des sensibilités différentes suivant la présence, pauvre ou élevée, de capteurs comme cela a été montré avec l'homonculus sensoriel. Le flux tactile va ainsi transmettre des informations thermiques : chaleur et froid ainsi que les informations d'ordre qualitatives : allure agréable ou au contraire désagréable du contact. La personne va ainsi pouvoir réagir et se réajuster d'un point de vue tonique à ces signaux en ajustant sa position dans l'espace.

- Le flux olfactif : qui permet d'analyser et d'établir un lien entre les odeurs et les situations. Certaines deviennent ainsi familières et seront reconnues. Le petit enfant reconnaîtra ainsi l'odeur de sa mère parmi d'autres.

- Le système auditif : il permet de réagir aux sons par une réaction d'alerte, puis d'orientation vers le stimulus. Une réaction tonique va donc apparaître en réponse à la sollicitation auditive. De plus, le système auditif revêt un aspect spatial car il permet d'identifier la localisation et la distance du son.

- Le flux visuel : le flux visuel comprend la vision centrale mais aussi périphérique qui traite la vision du mouvement. Les flux visuels peuvent aussi générer des réactions toniques et posturales.

L'Homme se construit donc à travers divers mécanismes : la création de la peau pourra donner naissance au toucher dans la relation. Aussi le tonus intriqué au schéma corporel et à l'image du corps viendra soutenir cette construction du sujet, afin que ce dernier habite son organisme, d'une manière singulière.

“On construit d’abord les fondations et les murs d’une maison, le corps. Puis on vit à l’intérieur. On joue dedans. Plus la construction est solide, plus l’habitation sera confortable. Les événements, les peines, les joies, les chagrins, les conflits, toutes les nuances émotionnelles de la vie, pourront s’y déployer” (Potel, 2010, pp. 111-148).

Ici, le corps est donc abordé comme le support d’expression des émotions. Ces dernières s’y inscrivent, prennent place dans le corps et peuvent parfois laisser transparaître notre vécu. A travers le corps, le sujet va ainsi pouvoir se construire, en acquérir une connaissance pour y inscrire un vécu subjectif. Ces différents points vont permettre à chacun d’exister comme sujet.

Ces représentations que nous avons de nous-même vont prendre place en chacun. Elles vont s’appuyer sur la conscience pour étayer la conscience de soi.

2. Se sentir exister

2.1. La conscience

2.1.1. Définition de la conscience

Etymologiquement, le terme de conscience vient du latin “conscientia [...] décomposé en « cum scientia »” ce terme “suggère la connaissance de l’objet par le sujet [...] cet objet fait toujours référence au sujet lui-même” (Universalis, 2022).

La conscience peut être définie comme la “connaissance, intuitive ou réflexive immédiate, que chacun a de son existence et de celle du monde extérieur.” (Larousse, 2022).

La conscience revêt divers aspects, elle désigne non seulement la conscience de l’environnement, à l’aide des cinq sens, mais aussi la conscience de soi qui regroupe cinq éléments :

- la conscience qu’il existe d’autres consciences que la nôtre ;
- notre capacité de répondre adéquatement à des stimuli de l’environnement ;
- notre aptitude à reconnaître notre corps comme étant le nôtre ;
- la métacognition nous permet de comprendre nos comportements et ceux des autres en termes de désirs et croyances ;
- la connaissance que nous avons de nous-mêmes comme le narrateur de notre propre vie.

La conscience peut être définie selon deux composantes : l'éveil et le contenu de la conscience. Dans le cadre d'une altération de la conscience, éveil et conscience sont dissociés. Les patients dont nous parlerons plus loin présentent en effet un état d'éveil, mais leur conscience est altérée, bien que certaines de leurs réactions et comportements ne soient pas réflexes.

De plus la conscience peut elle-même être divisée en deux éléments :

- la conscience de soi
- la conscience de l'environnement

Par conscience de soi, nous entendons la conscience de notre identité propre, de notre personnalité.

La conscience de l'environnement désigne le fait d'intégrer des expériences par le biais d'échanges avec le monde extérieur. La conscience mêle donc un monde interne et externe (Van der Linden, 2012, pp. 254-255).

Comment se manifeste la conscience ? Comment prend-on conscience de soi et de l'autre ?

2.1.2. Evolution de la conscience dans l'enfance

On peut observer de manière indéniable que l'enfant a conscience de lui-même lorsqu'il est capable de reconnaître que le visage reflété dans le miroir est le sien.

D'autres signes de conscience apparaissent-ils plus précocement et de manière moins explicite ?

En effet, comme le reste de la construction de l'enfant, on peut imaginer que la conscience de soi se construit de manière progressive. Dès le dernier trimestre de grossesse, le bébé devient capable de porter son pouce à la bouche, ce qui signifie que l'enfant, à l'aide de ses sens pourtant encore immatures, est capable d'orienter son pouce en direction de sa bouche.

Il possède une perception de la place des éléments de son corps les uns par rapport aux autres. Il s'agit là d'une conscience, au moins partielle, de la position des segments corporels les uns par rapport aux autres, appelée proprioception. On parle à ce moment-là d'une conscience implicite de soi. En d'autres termes, il s'agit du soi "écologique", où très tôt, l'enfant organise son corps dans l'environnement. A l'âge de deux mois, le bébé manifeste un sourire social. Il est en effet capable de sourire à l'autre de manière orientée (Rochat, 2003, pp. 39-47).

Dans l'acquisition de la conscience chez l'enfant, rentre aussi en compte le fait qu'il comprenne qu'il peut avoir une action sur l'environnement. Ainsi, il aura conscience de pouvoir influencer le monde par ses actions et continuera à construire cette conscience de lui-même. Par exemple, lorsque l'enfant jette son hochet à terre plusieurs fois et que le parent vient ramasser le jouet pour le rendre autant de fois qu'il a été lancé par l'enfant, loin d'être un acte maladroit, il s'agit pour lui de confirmer qu'il peut avoir un impact sur le monde qui l'entourent. Ainsi, si son action a une répercussion directe sur les adultes qui sont près de lui, c'est qu'il existe et se sent exister.

Le bébé a aussi rapidement conscience de son corps dans l'espace. De cette manière, dès l'âge de quatre mois, lorsqu'un objet est placé à une trop grande distance de lui, il va savoir que cet objet est hors de portée et ne va pas chercher à l'atteindre. Cela montre qu'il a conscience de son corps dans l'espace et qu'il sait déduire par la distance si un objet est accessible ou non (Rochat, 2003, pp. 39-47).

La conscience recouvre donc plusieurs facettes : la conscience de soi (étroitement liée à la notion de schéma corporel), de l'autre et de l'individualité de chacun. La conscience est aussi en lien avec l'environnement.

“L'enfant a une connaissance implicite de lui bien avant ses deux ans. Même si c'est une proto-connaissance, elle montre qu'il est très tôt un acteur dans les interactions, que ce soit avec le milieu ou avec autrui.” (Albaret et al., 2018, p. 63).

Ainsi à travers sa connaissance de lui-même, l'enfant prend conscience du monde qui l'entoure dans sa relation à l'autre.

Mais que se passe-t-il lorsque cette conscience est altérée ?

2.2. Le coma

2.2.1. Définition du coma

Du grec *kôma* “sommeil profond” (La langue française, 2022), le mot de coma désigne un état où la personne est inconsciente, du fait d’une souffrance cérébrale importante et diffuse. Le sujet semble endormi. Cet état est caractérisé par “une absence totale d’éveil et de conscience, même lors de stimulations intenses et douloureuses” (Baret et al., 2012, pp. 93-110). Cette souffrance cérébrale peut émaner de diverses causes qui seront détaillées par la suite.

L’état de coma est caractérisé par une atteinte bilatérale des hémisphères, des lésions axonales étendues ainsi que des lésions du tronc cérébral (Maiese, 2020).

La durée du coma est un indicateur de pronostic, l’étiologie fait elle aussi varier ce dernier car certaines causes de coma sont de meilleurs pronostics que d’autres.

Lorsque le coma est court (quelques jours) et que le patient revient rapidement à un état de conscience, le pronostic est en général favorable. Dans d’autres cas, le coma peut se prolonger et le patient peut se trouver dans divers états de conscience altérée, qui ne garantissent pas de retour à la conscience et peuvent mener au décès.

2.2.2. Echelles d’évaluation

L’état de conscience du patient peut donc être évalué à l’aide de diverses échelles d’évaluation du niveau de conscience.

De manière générale, l’état de conscience du patient est mesuré à l’aide de la Glasgow Coma Scale (GCS) (*What Is GCS*, 2022). Il s’agit d’une échelle permettant d’évaluer la sévérité du traumatisme. Cette évaluation prend en considération trois paramètres : l’ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice.

Ainsi, pour **l'ouverture des yeux**, un score est attribué en fonction de la réponse obtenue. On observe si la personne réagit de manière spontanée, à l'appel, à la douleur, ou si aucune réaction n'a été mesurée.

De même, pour ce qui est de **la réponse motrice**, on note si le patient réagit à l'ordre, si la réaction est adaptée, orientée, en flexion, en extension ou absente. Pour finir, on observe pour **la réponse verbale** si sa réponse est orientée, confuse, inappropriée, incompréhensible ou absente. L'ensemble des points attribués à ces paramètres permettent d'obtenir un score, allant de 3 à 15, le chiffre le plus bas désignant un coma profond et le plus élevé un état de conscience normale.

Lorsque le patient ouvre à nouveau les yeux, on estime alors que le coma prend fin (*Bulletin Officiel N°2002-20*, 2002).

Malheureusement, cette échelle d'évaluation présente certaines limites : il est impossible d'évaluer objectivement la réponse verbale chez un patient qui est intubé, cela fausse donc l'évaluation.

Une autre échelle a donc fait son apparition : la Full Outline Of UnResponsiveness scale - FOUR. Cette dernière échelle apparaît plus complète dans l'évaluation de l'état de conscience car elle prend en considération l'intubation dans l'impossibilité de production de réponse verbale et elle intègre l'observation de réponses non verbales comme le suivi visuel dans l'évaluation de l'état de conscience.

Une autre échelle vient apporter une analyse plus précise : la Coma Recovery Scale-Revised-CRS-R. Elle propose une lecture plus précise chez les patients désignés comme non-communicants. (Van der Linden, 2012, p. 260)

Certaines études ont ensuite porté sur l'utilisation de stimuli autoréférentiels, il s'agit de prendre en compte des éléments propres à la personne, que cette dernière peut donc identifier avec une dimension personnelle, émotionnelle. Par exemple, il est proposé d'énoncer les consignes avec la voix d'un proche ou encore en interpellant la personne par son prénom. Ces études ont ainsi pu mettre en avant une réaction plus importante des patients interpellés par leur prénom dans divers états d'altération de la conscience.

Cela peut s'expliquer en partie par le fait que le prénom est propre à chacun, identifié et appris dès la petite enfance et qu'il est ainsi paré d'une valeur émotionnelle.

Une étude a donc fait écouter à plusieurs patients différents prénoms dont le leur, une activité cérébrale plus importante a été détectée à l'énoncé de leur prénom. Cela montre que le prénom peut être différencié de celui des autres. Une autre étude s'est interrogée sur la reconnaissance du visage. plusieurs visages étaient présentés aux patients dont le leur. Les patients présentaient en effet une réaction plus marquée à l'apparition de leur propre visage, ce qui peut soulever la question de la conscience de soi. Car si le patient est à même de reconnaître une image comme étant sienne, il a alors possiblement partiellement une conscience de lui-même. Mais cette recherche sur les visages a été peu étudiée et ne possède aucune reconnaissance scientifique (Van der Linden, 2012, pp. 265-266).

Bien que ces propositions soient encore pour certaines à l'état d'études, elles permettent de mettre en avant une composante émotionnelle dans les réponses à des stimuli. En effet, cette composante peut mettre en avant chez ces patients une certaine conscience d'eux même. Ce facteur peut être pris en considération dans la prise en charge des patients en état de conscience altérée.

La sortie du coma est suivie d'une phase d'éveil qui peut être succédée par un retour progressif à la conscience, terme qui semble important à définir.

Il est aussi important de dissocier l'éveil de la conscience. Le fait pour un patient de rouvrir les yeux et de présenter à nouveau un cycle veille-sommeil ne veut pas dire qu'il est conscient.

Comme cela a été évoqué précédemment, un accident ou un événement de vie ayant entraîné une importante souffrance cérébrale peut mener une personne à se trouver dans un état de coma. A l'issue de cet état, la personne peut présenter d'importantes lésions cérébrales qui sont objectivables par une évaluation de la conscience, ainsi que par divers examens neurologiques. La personne peut donc se trouver dans un état de conscience altéré qui peut évoluer par la suite, favorablement ou non.

En effet, suivant la cause de la lésion neurologique, le délai de récupération n'est pas le même avant de parler de lésion cérébrale acquise, sans possibilité de récupération supplémentaire.

On estime qu'un patient ayant eu une lésion non traumatique aura une évolution de son état fixée plus rapidement qu'un patient ayant subi un traumatisme crânien.

De cette manière on considère que l'état d'un patient est devenu fixe : "au-delà d'un délai variable selon la pathologie causale (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique) avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à la conscience" (*Bulletin Officiel N°2002-20, 2002*).

Lorsque le patient rentre en état d'éveil à la suite du coma, il n'est pas ou peu conscient.

Deux termes seront donc définis ici : celui d'État Végétatif Chronique (EVC) ainsi que celui d'État Pauci-Relationnel (EPR)

2.3. Les patients en EVC et en EPR

2.3.1. Définitions

2.3.1.1. L'état végétatif chronique

L'État végétatif est caractérisé "par des cycles veille-sommeil avec ouverture des yeux, ventilation spontanée et absence de vie relationnelle. Il n'y a pas de réponse motrice précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté et aucune parole compréhensible n'est émise." Ainsi, l'EVC est défini comme un état végétatif dont l'évolution ne peut plus mener, sauf rares cas, vers une amélioration, il s'agit d'un état qui s'installe dans la durée.

Plusieurs critères sont donc nécessaires pour pouvoir parler de personnes en état végétatif chronique. D'un point de vue de la conscience, la personne en EVC ne présente pas de réponse appropriée, reproductible et intentionnelle à des stimuli visuels, auditifs ou tactiles. De même, elle ne présente pas de compréhension et d'expression du langage.

2.3.1.2. L'état pauci-relationnel

Lorsqu'un patient présente un "degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'« état pauci-relationnel »" (*Bulletin Officiel N°2002-20, 2002*).

Ainsi, le patient en état pauci-relationnel présente des signes de conscience partielle. Il reste sévèrement déficitaire. Les réponses sont inconstantes mais reproductibles, témoignant de l'existence d'une conscience de soi ou de l'environnement. Le patient peut par exemple fixer et suivre du regard, réaliser des mouvements dans un but précis (comme manipuler un objet) ou encore présenter des manifestations affectives appropriées (Giacino, 2002).

Chez le patient présentant un état de conscience altéré, la conscience de soi est donc impactée, au même titre que la conscience de l'environnement.

Avant 2002, que les patients soient en EVC ou en EPR, aucune structure n'était prévue pour les accueillir à long terme. C'est ainsi que fut écrite la circulaire du 3 mai 2002 afin de créer des unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel.

Cette circulaire fait en effet état de la problématique autour de la prise en charge des patients en EVC et en EPR. Peu de structures étaient en mesure de proposer une prise en charge de ces patients et les familles se trouvaient en grande difficulté quant à la situation de leur proche. Bien que certaines familles prennent la décision du maintien à domicile et que d'autres trouvent des solutions, ces cas restent minces face au nombre de patients sans structure d'accueil. Il est ainsi demandé aux Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH) de mettre en place de petites unités d'accueil de 6 à 8 lits dans des unités de Soins de Suite et de Réadaptation afin d'accueillir les patients en EVC et en EPR (*Bulletin Officiel N°2002-20*, 2002).

D'un point de vue statistique, on estime en France que le nombre de personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel est de 2,5 pour 100 000 personnes, ce qui correspond à environ 1 500 personnes (*Bulletin Officiel N°2002-20*, 2002).

II. Partie clinique

1. Contexte institutionnel

L'institution dans laquelle j'effectue mon stage est une clinique de soins de suite et de réadaptation (SSR). Elle comprend 89 lits d'hospitalisation complète, 10 places d'hospitalisation partielle, ainsi que depuis peu 20 places en ambulatoire dans un nouveau service de cardiologie. Cette structure possède aussi un service dédié aux patients en état végétatif et pauci-relationnel comprenant 19 lits. Ce service n'accueille, dans les faits, pas que des patients en état végétatif et pauci-relationnel. En effet, parmi ces 19 lits, quelques-uns sont occupés par des patients présentant un niveau élevé de dépendance ou dont l'état a évolué positivement depuis le diagnostic d'état pauci-relationnel. J'ai donc été surprise en visitant cet étage de la pluralité des profils des patients.

Le personnel soignant se compose de trois médecins, plusieurs aides-soignantes et infirmières par étage, deux kinésithérapeutes, une ergothérapeute, un enseignant en activité physique adaptée (EAPA), une diététicienne-nutritionniste, ainsi qu'une psychomotricienne à temps partiel, deux jours par semaine.

Il est cependant difficile de quantifier le personnel car cette structure subit un turnover perpétuel du personnel soignant, créant ainsi un manque de personnel et génère des difficultés dans la prise en soin des patients.

Les ambulanciers accompagnent les patients suivis en ambulatoire le matin. Ils réalisent leurs différentes prises en charge de la journée et sont ensuite raccompagnés à leur domicile.

Les patients en hospitalisation complète sont quant à eux présents à temps plein dans la structure et restent hospitalisés sur une durée variable en fonction du besoin de rééducation avant un retour à domicile ou en établissement adapté à leurs besoins. Malheureusement, en raison du faible nombre de places disponibles pour les patients dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, certains patients restent au SSR de longs mois supplémentaires dans l'attente d'un accueil dans une structure.

Le service accueillant les patients en état végétatif et pauci-relationnel est donc le seul service prenant en charge les patients à plus long terme. Il s'agit de leur lieu de vie et non d'un lieu dans l'attente d'un accueil dans une autre structure.

Dans ce service, les patients sont installés à deux par chambre, avec la possibilité de mettre un rideau pour séparer la chambre en deux lorsque la famille du résident vient. L'intimité est donc difficile pour les familles et les patients. Les patients dont je parlerai par la suite se situent dans le dernier service décrit ici, celui des patients en état végétatif et pauci-relationnel.

Le rôle de la psychomotricienne

Auprès des patients en EVC et en EPR, le rôle de la psychomotricienne est de leur proposer des stimulations sensorielles adaptées à leurs besoins. Elle doit aussi soutenir chez ces patients les fonctions psychomotrices leur étant délétères comme le schéma corporel, l'image du corps, l'espace et le temps. La salle snoezelen n'est pas aboutie, mais son rôle consiste aussi à proposer cette expérience aux patients afin qu'ils puissent bénéficier de stimulations variées. Aussi la psychomotricienne a pour fonction de proposer des moyens de communication avec ces patients, en s'appuyant sur le corps.

Deux cas cliniques seront présentés ci-dessous afin de mettre en avant la prise en charge psychomotrice auprès des patients en EVC et en EPR.

2. Monsieur D.

2.1. Anamnèse

Monsieur D. est âgé de 41 ans, de nationalité guinéenne, il est en situation de demandeur d'asile en France. Il est marié et père de deux enfants restés en Guinée. Il a un frère, un cousin et un oncle qui résident en région parisienne.

Monsieur D. s'est rendu en France afin de réaliser une opération car il présentait une complication à la suite d'une tuberculose nécessitant une chirurgie thoracique.

En 2016, il a donc subi une lobectomie supérieure gauche qui est l'ablation d'une partie du lobe pulmonaire. Cette opération a abouti à une dégradation respiratoire entraînant une anoxie cérébrale. M. D. s'est donc retrouvé dans un état de coma anoxique post-opératoire. Lorsqu'il sort de ce coma, ce patient présente une pneumopathie d'inhalation, il est en capacité d'ouvrir les yeux, de fixer et de suivre du regard.

Monsieur D. est ensuite diagnostiqué dans un état pauci-relationnel.

D'un point de vue de la prise en charge, monsieur D. est pris en charge en kinésithérapie afin de proposer des mobilisations des segments corporels afin de maintenir le fonctionnement articulaire. Il est par ailleurs suivi en ergothérapie ponctuellement pour revoir l'installation lorsqu'il semble douloureux et en prévention de potentielles escarres.

Pour ce qui est des visites, M.D reçoit peu de visites de ses proches ; sa famille la plus proche résidant en Guinée.

2.2. Bilan d'observation

Lorsque je rencontre monsieur D. lors de mon arrivée à la fin du mois de septembre, je suis tout de suite étonnée par la manière avec laquelle il accroche le regard de la personne qui rentre dans sa chambre. Je passe en effet dans le couloir, la porte de sa chambre est entrouverte. Du pas de la porte, je peux voir qu'il me regarde depuis son lit.

Quand je rentre dans la pièce, M. D. m'observe arriver jusqu'à lui sans jamais me quitter des yeux. Il semble alors entrer en communication par le regard.

C'est un homme maigre, les cheveux courts, dont il est difficile d'apprécier la taille et l'apparence globale car comme beaucoup de patients de cet étage, il est allongé dans son lit, couvert d'une couverture et relié à divers systèmes afin de l'hydrater, de le nourrir et de contrôler ses constantes.

Lorsque je m'avance vers lui, je m'aperçois que M. D. mobilise ses bras et ses jambes. Son corps est en hyperextension. Il apparaît alors sur un versant hypertonique. Il présente une spasticité des quatre membres. Je m'approche et pose immédiatement ma main sur son épaule.

Ce contact me questionnera tout au long de l'année, pourquoi ai-je instinctivement induit un contact physique avec une personne que je ne connais pas ? Ce contact spontané que je n'ai pas pu réprimer m'interroge car il m'a tout de suite renvoyé à mon stage en crèche de première année. En effet, auprès du petit enfant, j'avais ressenti cette immédiateté dans le toucher qui m'avait amené à venir auprès d'un tout-petit qui me regardait en pleurant.

Alors quel était le point commun ? Était-ce parce que, dans les deux cas, la communication par le langage n'était pas présente ? Le toucher s'était-il présenté comme un canal de communication de substitution ? Je me demanderai aussi quelle était la place du toucher avec ces patients ? S'agissait-il d'une forme de régression nécessaire ? Comment apporter un toucher juste sans infantiliser le patient adulte mais en s'adaptant à lui ?

Aussi, lors de cette rencontre, M. D. se met à mobiliser sa bouche, comme s'il cherchait à parler. Je tends alors l'oreille, pensant que peut-être je pourrai comprendre quelques mots. Sa bouche se met en mouvement mais il est difficile de savoir si M. D. cherche à prononcer des mots car aucun son ne sort de sa bouche. La psychomotricienne m'informe alors que M.D. présente une aphasicie. Je peux aussi observer que M. D. a subi une trachéotomie, elle est recouverte d'un pansement que je peux voir bouger au gré de sa respiration.

Plusieurs fonctions psychomotrices semblent touchées chez M.D.

Tout d'abord **le schéma corporel** de M.D. est probablement modifié par la présence d'une trachéotomie. De plus, sa mobilité est fortement entravée. Il est toujours allongé dans la même position dans son lit et ne semble pas pouvoir se mouvoir de manière volontaire. Nous savons déjà que lorsque nous sommes immobiles trop longtemps, nous avons besoin de remettre en mouvement une partie de notre corps afin de la ressentir et de percevoir à nouveau sa localisation.

Nous pouvons imaginer que chez M.D., qui reste allongé dans son lit, la perception des segments de son corps et leur localisation les uns par rapport aux autres peuvent être fortement altérées.

De plus, **l'image du corps** est certainement touchée elle aussi : M. D. présente une importante altération de la conscience, nous pouvons nous interroger sur la conscience qu'il peut avoir de lui-même. Quelle représentation subjective M. D. peut-il avoir de son corps au vu des importantes lésions neurologiques qu'il présente ? De plus, on peut imaginer que l'ensemble de la médicalisation par les machines reliées de part et d'autre de son corps peuvent impacter son image du corps et son schéma corporel.

Il est difficile de savoir dans quelle mesure M. D. se représente son corps car si son état de conscience est altéré, sa conscience de soi et les notions d'image du corps et de schéma corporel le sont très probablement aussi.

Les fonctions de **l'espace et du temps** sont aussi certainement modifiées. En effet, M. D. perçoit toujours l'espace depuis le même endroit de la pièce, depuis le même niveau de l'espace, sur un plan allongé. Les séances se déroulant en chambre, M. D. ne peut varier de plan d'espace, de cadre, de changement de points de vue. Pour ce qui est de la fonction temporelle, on peut imaginer qu'elle soit touchée chez M. D.. En effet, nos journées sont tout d'abord rythmées par notre rythme de lever le matin, de coucher le soir. Mais chez M. D., sa journée et sa nuit se déroulent au même endroit. De plus, nos journées sont aussi rythmées par les repas de la journée. M. D. est nourri et hydraté par sonde et ne bénéficie donc pas du repère temporel des repas.

Aussi, dans cette unité, les sons qui viennent rythmer la journée des patients sont omniprésents. Chaque patient est en effet relié à plusieurs machines, qui sonnent plusieurs fois par minute. On peut aussi entendre le bruit des machines du patient partageant la même chambre. Et, bien que ces sons viennent probablement contribuer à un cadre, un repère temporel chez les patients, ils sont fréquents et constants et peuvent donc avoir l'effet inverse : chaque moment de la journée est rythmé de la même manière.

Pour ce qui est de la **motricité globale**, M. D. peut mobiliser les différentes parties de son corps mais une grande partie de ces mouvements sont réflexes, en lien avec ses lésions cérébrales.

Mais dans quelle mesure les mouvements initiés au cours de cette observation sont-ils volontaires ? Il est difficile en effet de différencier les mouvements volontaires de ceux qui ne le sont pas.

Pour ce qui est de la **motricité fine**, M. D. à la plupart du temps les poings fermés mais pas serrés, il peut ouvrir les mains. Il ne peut pas saisir l'objet présenté ni sur sollicitation verbale, ni au contact.

M. D. peut ouvrir les mains, lorsque je lui présente une balle, il ne peut pas la saisir pour autant. Lorsque je propose à M. D. de saisir la balle et que je place cette dernière contre sa main, M. D. peine à l'attraper, il semble chercher d'un côté et de l'autre de la balle mais il lui est difficile d'orienter son geste vers l'objet. Lorsque je place la balle près du creux de sa main, il parvient alors à la saisir et semble explorer sa forme du bout de ses doigts. Lorsque je demande à M. D. de lâcher la balle, il est capable de desserrer le poing et de laisser tomber la balle de sa main.

Cette réponse est fluctuante, j'ai demandé plusieurs fois à M. D. de relâcher la balle pour m'assurer de l'aspect volontaire et ajusté de sa réponse, qui l'a été plusieurs fois.

Enfin, M. D. semble beaucoup communiquer par le regard. Il ne peut pas parler mais est en communication.

2.3. Projet thérapeutique

Au vu de ce que j'ai pu observer de monsieur D. lors de ce bilan d'observation, il me semble important de proposer une prise en charge autour de la contenance afin de lui permettre de mieux ressentir les limites de son corps. Le fait de travailler sur le schéma corporel pourra ainsi permettre une meilleure régulation tonique pour abaisser le niveau de vigilance de M. D. qui semble élevé. Les échanges par le toucher seront privilégiés avec ce patient qui semble vouloir rentrer en communication, mais qui ne peut pas parler. De plus, il semble important de prendre en considération son état tonique du jour afin de l'aider à le réguler si ce dernier est lié à son niveau d'anxiété. Le cadre me semble par ailleurs être un élément important dans la prise en charge de chacun des patients en EVC et en EPR. En effet, à chaque séance, la psychomotricienne et moi-même frappons à la porte pour annoncer notre arrivée.

De la même manière, nous nous présentons à nouveau au patient lorsque nous commençons la séance, afin de proposer un cadre contenant et constant aux patients afin de leur apporter une sécurité.

2.4 La prise en charge

Je vois donc M. D. tous les jeudis, en présence de la psychomotricienne en fin de matinée ou en début d'après-midi suivant si les soins ont été réalisés. De plus, il n'est pas toujours éveillé en fonction du moment de la journée et il est parfois nécessaire de passer plusieurs fois avant de pouvoir réaliser la séance.

Je parlerai en premier lieu de deux séances car il me semble important de les lier, pour en comprendre les différences.

Peu de temps après le début de mon stage, je me rends dans la chambre de M. D. pour sa séance hebdomadaire. Je toque et du pas de la porte, je peux voir qu'il me regarde, il semble s'agiter davantage ; ses pieds et ses bras sont en mouvement et il me regarde approcher. Comme je l'ai décrit plus haut, je propose un contact de la main à M. D., en même temps que je le salue. Je propose ensuite que nous mettions de la musique. Cela a été mis en place par la psychomotricienne afin de créer une enveloppe sonore qui vient créer une bulle avec le patient. Cet élément vient régulièrement compléter le cadre afin de créer des repères pour le patient. De plus, le service est relativement bruyant, il y a des cris, le bruit des différentes machines, celui des pas dans le couloir...

Une fois la musique lancée et le rideau tiré, je présente d'abord une balle à M. D., il la touche du bout des doigts, puis je réalise le contour de son corps plusieurs fois. Nous réalisons ensuite des pressions des deux côtés du corps simultanément dans le but de proposer un vécu corporel unifié au patient. M. D. semble apprécier ce contact, son visage est plus détendu. Son état tonique semble s'abaisser légèrement avec le contact, son visage se tourne vers la psychomotricienne puis vers moi, il semble observer nos visages.

Lorsque nous arrivons au niveau de son visage, M. D. semble orienter sa tête afin de nous offrir l'arrière de son crâne au toucher, il repose ensuite la tête sur son oreiller. Par la suite, j'effleure le front et les tempes de M. D. avec une plume douce. Il semble apprécier ce contact car sa bouche s'ouvre, sous l'effet de sa mâchoire qui semble se détendre, ses yeux se ferment.

Lorsque je descends plus bas sur son visage, au niveau du menton, M. D. rouvre subitement les yeux, s'agit, je pense alors percevoir de la peur dans ses yeux. Je pense alors que la proximité avec sa trachéotomie a pu réveiller une mémoire corporelle désagréable.

Quelques semaines plus tard, lorsque je rentre dans la chambre de M. D. pour sa séance, je suis surprise de voir qu'il ne me regarde pas entrer dans sa chambre, ses yeux sont rivés sur le plafond. En m'approchant, je m'aperçois qu'il peine à respirer. Son expiration est accompagnée d'un râle qui témoigne d'un encombrement de ses voies respiratoires. Malgré le contact physique, M. D. balaye la pièce du regard mais ne fixe pas ses yeux sur moi. Le toucher ne semble pas l'apaiser cette fois-ci. Il est agité, ses pieds tapent le bas du lit, il agite ses bras le long de son corps. Il est en hyperextension et hypertonique. M. D. semble ne pas pouvoir fixer son attention sur nous. Après quelques tentatives de toucher contenant avec le drap, son état de tension ne semble pas descendre.

La psychomotricienne verbalise à M. D. qu'elle ressent qu'il n'est pas confortable et que l'on va le laisser un moment, nous reviendrons plus tard. Ces verbalisations ont plusieurs finalités : tout d'abord le fait de dire au patient ce que l'on identifie de son vécu permet de proposer une lecture à ce vécu en posant des mots sur une situation. Par ailleurs, il me semble que pour le professionnel, cela peut venir le rassurer dans son interprétation du vécu du patient et apporter une certaine rationalisation de faits qui ne sont pas énoncés par le patient.

Nous partons et écourtions la séance car l'inconfort et la douleur ne semblent pas pouvoir être soulagés à ce moment-là. Je n'avais jamais vu M. D. dans un état comme celui-là. Son comportement était radicalement différent et j'ai été déstabilisée par le contraste entre ces deux moments.

Ces deux séances me semblaient importantes à mettre en parallèle car elles témoignent du fait que la disponibilité et la réceptivité de ce patient au toucher était radicalement différente suivant son état du jour. En effet M. D. est très réceptif et communique beaucoup par le regard, mais lorsqu'il semble douloureux et encombré, alors cette communication est beaucoup plus difficile.

En repensant à ces deux séances, j'ai pu réfléchir à ce qu'avait pu susciter la plume près de la zone de la trachéotomie pour M. D.. En effet, lorsqu'il est encombré au niveau respiratoire, les infirmières viennent réaliser une aspiration des sécrétions par la trachéotomie.

Cette zone du corps est donc probablement investie comme douloureuse pour M. D. pour qui l'approche de cette zone peut probablement susciter de l'appréhension, un souvenir corporel de la douleur.

Sur ces deux séances, l'état tonique et le suivi du regard de M. D. était radicalement différent. Ce que je ressentais de son état tonique était aussi très différent.

Lors de la première séance décrite, j'avais en effet le sentiment que, par le toucher, le regard et la contenance que je tentais d'apporter à M. D., son état tonique s'était abaissé et qu'il était présent dans la communication infra-verbale. En revanche, lors de la seconde séance, M. D. ne semblait pas disponible pour entrer en relation par le toucher. Il semblait douloureux et ne pouvait ou ne souhaitait pas être dans l'échange de regard et dans le toucher. Lors de cette dernière séance M. D. semblait si inconfortable qu'il m'était aussi difficile de le toucher car j'avais peur de lui faire mal, ou qu'il ressente mon inquiétude et mon appréhension concernant son état de santé dans le toucher.

J'ai donc choisi d'arrêter le toucher à ce moment-là car je souhaitais éviter de lui transmettre par mon état tonique et le toucher, l'anxiété qui était la mienne à ce moment-là.

Je me suis par la suite interrogée pour savoir ce qui pouvait dans ces moments-là être proposé à M. D. afin de s'adapter à son état fluctuant lorsqu'il semble douloureux. Je penserai par la suite à des propositions les plus contenantes possibles sans le toucher lorsque M. D. semblait traduire de l'inconfort et que le toucher ne semblait plus adapté dans ces moments-là.

Lorsque M. D. semble douloureux, je proposerai donc de mettre en place une enveloppe sonore avec de la musique et au rythme de la musique, je proposerai une sollicitation visuelle avec l'ondulation de divers tissus colorés, aux textures différentes sur le rythme de la musique. Ce type de séance a pour but de solliciter plusieurs sens afin de pouvoir attirer l'attention de M. D. et le contenir par la présence de la musique et du tissu. En effet lorsque M. D. semble dans un inconfort, il semble difficile pour lui de fixer son regard sur le nôtre, mais j'ai pensé que le mouvement d'un tissu était peut-être moins coûteux à suivre du regard car plus vaste et peut être moins intrusif dans ce moment-là que d'être en contact, les yeux dans les yeux.

Lors d'une autre séance, je m'assure que M. D. ne semble pas douloureux et que je peux lui proposer du toucher. Ce jour-là, M. D. me regarde beaucoup et semble attentif.

Je décide de proposer à M. D. une séance avec des sacs lestés que j'ai remplis avec du riz et sur lesquels j'ai mis quelques gouttes d'huile essentielle de lavande.

Je lui propose de poser un sac lesté sur une partie de son corps afin qu'il puisse ressentir le sac lesté et la partie de son corps qui soutient le sac. Je place les sacs sur ses bras, puis sur ses jambes. Je laisse le sac quelques instants.

Lorsque je place les sacs près de ses mains, il parvient à en prendre un dans sa main droite, je l'aide ensuite à en placer un autre dans sa main gauche afin qu'il puisse sentir le poids des deux côtés. Lorsqu'ils sont dans son champ de vision, M. D. regarde les sacs quand ils sont près de son visage, il arrive à orienter sa tête et ses yeux vers les sacs. Ces sacs font appel à plusieurs sens : à la vision, car je les ai réalisés avec des couleurs vives afin qu'ils soient plus facilement visibles, à l'ouïe car ils sont remplis de riz, ce qui produit un son lorsque je les déplace et à l'olfaction car l'huile essentielle de lavande dégage une odeur assez forte sur les sacs.

Il me semblait important, afin de stimuler au maximum M. D., de multiplier les afférences sensorielles que pouvait dégager un même objet pour que ses différents sens l'aident à le localiser et à l'identifier.

Pendant la séance, je verbalise au fil des propositions afin que M. D. puisse associer le son, l'odeur et la vue de l'objet à la partie du corps que je désigne pour placer le sac lesté.

M. D. me regarde beaucoup dans les yeux et semble orienter son regard vers les parties du corps sur lesquelles je pose le sac. Je me sers ensuite des sacs pour lui proposer des pressions sur le corps ainsi que sur le visage.

Je décide d'emporter par la suite systématiquement un de ces sacs lestés avec moi lorsque je viens le voir. Si je ne m'en sers pas toujours en séance, ils peuvent aussi me servir pour apporter des repères à M. D..

Il pourra ainsi peut-être associer la présence de l'odeur du sac à la séance hebdomadaire. Cela pourrait mettre M. D. plus en confiance, il pourra ainsi identifier que ma présence n'est pas liée à des soins parfois invasifs, mais à un moment qui lui permet de se détendre et de ressentir son corps.

3. Monsieur H.

3.1. Anamnèse

Monsieur H. est un homme de 40 ans. Il est originaire de la Polynésie française. Il est père de deux enfants de deux et huit ans. Il se trouve actuellement en instance de divorce. Son ex-épouse réside en région parisienne. Il a deux frères : l'un d'entre eux habite dans le sud de la France et le second réside à Tahiti. Son père se trouve pour sa part sur l'île de la Réunion.

D'un point de vue professionnel, M. H. a exercé en tant que commercial durant de nombreuses années. M.H était fumeur et présentait un éthylisme chronique.

Au mois de février 2021, lors d'un sevrage alcoolique, M. H. est victime de deux crises d'épilepsie. Lors de la seconde crise, M. H. chute et subit un traumatisme crânien grave. A la suite de cet accident, M. H. s'est trouvé en situation d'arrêt cardiorespiratoire hypoxique. Suite à un coma de plusieurs jours, M. H. présentera un score de Glasgow de 6 sur 15, il peut alors répondre aux ordres simples suivants : tirer la langue, gonfler les joues, mais la poursuite oculaire sera fluctuante.

M. H. est diagnostiqué en état pauci-relationnel. Il présente une tétraparésie spastique et est alimenté par sonde gastrique. M.H. reçoit peu de visites des membres de sa famille

3.2. Bilan d'observation

Lorsque je rencontre M. H. au mois de septembre, je suis étonnée de voir le nombre de photos présentes dans sa chambre. Ces dernières sont fixées aux murs, au plafond, il y en a au moins une centaine.

Lorsque je m'approche de M. H., il m'est difficile d'avoir une idée de son apparence physique. En effet, il est allongé dans son lit et recouvert de plusieurs couvertures. Il présente une posture vicieuse ; ses membres supérieurs sont en flexion. Ses hanches sont en abduction et ses genoux sont en flexion. M. H. présente aussi une rotation du buste vers la gauche et vers l'intérieur. Du fait de sa posture globale, il est très difficile de se représenter l'apparence de M. H.. En effet, en raison des multiples rétractions musculaires, ce patient peut apparaître de petite taille dans son lit, alors que j'ai pu constater dans son dossier médical qu'il est en réalité de grande taille.

Lorsque je m'approche de M. H., je suis impressionnée par sa posture qui n'a rien d'habituel tant que l'on n'a pas vu de patients dans ces services ou dans le milieu du polyhandicap. Ici j'ai du mal à identifier le corps de M. H. et je me sens donc en difficulté. Le fait de rencontrer quelqu'un dont le corps est déformé, comme contorsionné dans une posture qui semble impossible à emprunter volontairement a suscité chez moi de l'ordre du malaise, qui était en partie dû, je pense, à la différence. En effet, j'avais eu le même sentiment auprès d'un autre patient quelques semaines auparavant, ce dernier avait une partie du visage déformée par une opération et son apparence était donc différente. Le fait d'être face à d'importantes atteintes physiques avait donc un impact psychologique fort.

Je me suis dit que la difficulté liée à la représentation d'un corps type impactait forcément la réaction de chacun face à ces différences importantes. Quels sentiments suscite la vue d'un patient dont le corps est modifié, abîmé et déformé ? Cela vient probablement bousculer nos propres représentations corporelles.

Ce que je remarque aussi chez M. H., c'est son regard : ses yeux sont grand ouverts. De la même manière que M. D. dont j'ai parlé plus haut, M. H. semble lui aussi chercher à interroger du regard. Je suis étonnée de voir que chez de nombreux patients présents dans ce service, le regard semble être le premier mode de communication. En effet de nombreux patients ne peuvent parler et passent donc par le contact visuel afin de rentrer en communication.

Monsieur H. est brun, les cheveux courts, sa corpulence est difficile à identifier à travers les draps mais il semble assez maigre. La plupart des patients en EVC et en EPR sont dans un état de maigreur et possèdent peu de musculature du fait de leurs lésions et de leur immobilité.

Nous nous présentons alors à lui, la psychomotricienne lui explique la raison de ma présence. De la même manière qu'avec M. D., je pose ma main sur son épaule et me présente. Immédiatement il me regarde puis tourne subitement la tête vers le mur, je regarde alors dans la même direction que lui et il me regarde à nouveau. Son regard passe régulièrement de mon visage aux photos accrochées au mur : il semble vouloir me les montrer.

La psychomotricienne m'explique alors que les photos sont très importantes pour lui et qu'il passe beaucoup de temps à les regarder.

Certaines fonctions psychomotrices semblent touchées chez M.H..

Je peux observer que **le schéma corporel** de monsieur H. est sûrement altéré. En effet, il présente une trachéotomie, comme beaucoup de patients du service. De plus, il présente d'importantes déformations physiques et de nombreuses rétractions musculaires. M. H. a une tétraparésie. Ses possibilités de mouvements sont donc fortement impactées, il est donc possible que l'absence de mouvements l'empêche de se représenter les différentes parties de son corps les unes par rapport aux autres.

De plus, le schéma corporel est en partie construit sur le fait que nous nous déplaçons, nous ressentons notre corps dans le mouvement mais aussi nous marchons.

Dans ce cas, quelle peut être la connaissance du schéma corporel chez un patient qui ne marche pas et est allongé, victime de la pesanteur sans pouvoir appuyer sur ses pieds et se dresser sur ses jambes ?

Le schéma corporel de M. H. est aussi certainement altéré car son organisme ne remplit plus les fonctions qu'il assure normalement. Par exemple, M. H. ne peut s'alimenter par lui-même, il n'a donc plus l'expérience de manger un repas. De la même manière, il est hydraté par sonde et son corps ne remplit donc plus la fonction de boire ni d'aller aux toilettes car une sonde urinaire lui a été posée. Je peux donc me demander quelle connaissance M. H. peut-il avoir d'un corps qui ne remplit plus sa fonction physiologique ?

L'image du corps est certainement touchée aussi car M. H. présente un corps amaigri. De plus, certaines zones de son corps sont certainement plus investies que d'autres en lien avec de probables douleurs. De la même manière que pour M. D., je peux me demander quelle peut être la représentation subjective qu'il possède de son corps étant donné que sa conscience est fortement altérée. Dans quelle mesure M. H. se représente son corps du fait que sa conscience et donc sa conscience de lui-même peut être partiellement altérée ?

D'un point de vue **tonique**, M. H. est hypertonique, en raison de sa tétraparésie spastique, ses muscles sont contractés et son tonus est élevé. De plus, M. H. semble présenter un état de vigilance important, ce qui vient certainement renforcer son tonus déjà élevé.

Par ailleurs, la **fonction temporelle** est certainement modifiée chez M. H. car comme pour les autres patients en EVC et en EPR le rythme des journées n'est plus marqué par les repères habituels.

De plus, le fait que la conscience de M. H. soit fortement altérée ne facilite pas la possibilité de se repérer dans le temps.

Pour ce qui est de **l'espace**, M. H. n'est que très rarement installé au fauteuil, son espace change donc peu, il perçoit toujours la pièce depuis son lit, qui est situé au fond de la pièce. Etant donné que M. H. ne perçoit probablement pas totalement les limites de son corps, s'orienter dans l'espace de son lit et de sa chambre devient donc aussi difficile.

D'un point de vue **praxique**, M. H. peut refermer sa main sur un objet lorsque nous le mettons au contact de la paume de sa main mais ne peut la rouvrir sur demande.

Pour ce qui est du **langage et de la communication**, M. H. communique beaucoup par le regard. Le dialogue tonique est riche, M. H. peut réaliser des sons sans prononcer de mots afin de réagir aux verbalisations que l'on lui propose pour mettre des mots sur son vécu.

Les différentes fonctions psychomotrices étant liées les unes aux autres et se construisant les unes par rapport aux autres, l'altération de l'une d'entre elles va avoir un impact sur les autres.

3.3. Le projet thérapeutique

Au vu des éléments recueillis dans le bilan d'observation de M. H., il semble important d'organiser la prise en charge autour de la communication qui semble être très importante pour M. H.. L'observation, le toucher, les mobilisations et les verbalisations pourront permettre de communiquer avec M. H.. Il semble nécessaire de permettre à M. H. de pouvoir mieux réguler son tonus afin d'éviter que son hypervigilance accentue son hypertonie. Il pourra lui être proposé un toucher contenant des exercices de portage pour tenter d'abaisser son anxiété. Il semble aussi nécessaire de soutenir la connaissance du schéma corporel et d'enrichir l'image du corps de M. H. car leur manque de connaissance et de perception peut avoir un impact sur l'anxiété et donc sur l'hypertonie globale de M. H.. Un travail autour des appuis pour soutenir la conscience corporelle de M. H. pourra être proposé. Aussi M. H. tente régulièrement de montrer ses photos par des mouvements de la tête, il peut être intéressant de proposer des supports visuels à ce patient.

3.4. La prise en charge

Je vois M. H. tous les jeudis, généralement en milieu d'après-midi car c'est un moment de la journée où nous le rencontrons plus souvent éveillé que le matin.

Lorsque je me rends dans sa chambre au début du mois d'octobre, il y a de nombreux cas de COVID à l'étage des patients en EVC et en EPR. Je ne trouve pas M. H. dans sa chambre, une aide-soignante du service nous informe alors que le voisin de chambre de ce patient a la covid. M. H. a donc été transféré dans une autre chambre le temps de l'isolement de l'autre patient qui est malade. Nous nous rendons donc dans la nouvelle chambre de M. H. et en rentrant, je suis surprise de voir que M. H. semble encore plus tonique que d'habitude, son visage est crispé, il présente une forte sudation au niveau du visage et ses yeux sont injectés de sang. Dans un premier temps, je me demande si M. H. n'est pas lui aussi malade de la COVID car il semble agité et inconfortable. Rapidement autre chose attire mon attention, en effet M. H. nous regarde, puis regarde le mur à sa droite, il agrippe le drap de ses mains et semble se tendre, son visage est rouge et son regard alterne de manière rapide entre nous et le mur. Je repense alors à ma première rencontre avec M. H. au mois de septembre, il semblait alors tenir aux photos accrochées dans sa chambre et nous les montrer. Dans cette nouvelle chambre, les murs étaient nus et M. H. semblait nous indiquer par le regard l'absence des photos aux murs qu'il regarde habituellement.

La psychomotricienne verbalise alors : "vous essayez de nous dire que vous n'avez pas vos photos dans cette chambre, c'est cela ?". M. H. la regarde et tourne à nouveau les yeux vers le mur en réalisant un son la bouche fermée. Elle lui explique alors que nous ne pouvons pas nous rendre dans l'autre chambre pour le moment mais qu'il allait bientôt pouvoir réintégrer sa chambre.

Cette situation m'a fait penser au repérage dans l'espace, je me suis dit qu'il devait être déstabilisant et très difficile pour M. H. de perdre les repères spatiaux de sa chambre, avec ses photos et ses effets personnels pour se retrouver dans une nouvelle pièce, sans ses photos auxquelles se raccrocher comme repères visuels.

Nous proposons ensuite à M. H. un toucher contenant, en enveloppant le drap autour de lui et en réalisant des pressions sur tout son corps. Je ressens à ce moment-là l'état tonique de M. H. qui est élevé et je tente de l'apaiser en me montrant le plus contenant possible, à travers le toucher, le regard et le contact du drap.

Nous proposons ensuite à M. H. le contact de plumes sur son visage, il semble apprécier ce contact au niveau du front, des tempes et des pommettes. Lorsque nous nous rapprochons du bas du visage, M. H. présente un mouvement au niveau de la bouche, le contact de la plume semble le gêner. Nous continuons donc le contact de la plume sur le haut du visage et M. H. semble apprécier ce dernier. Ainsi, je peux voir que ses poings se desserrent sur le drap et que ses yeux se ferment progressivement. La psychomotricienne continue ensuite le contact au niveau de son visage en empaumant son front, son crâne puis les côtés de son visage.

Ce toucher contenant a pour but de proposer des stimulations sensorielles agréables à M. H. et de lui permettre de percevoir les limites de son corps. Cela peut aussi permettre à M. H., par le dialogue tonique, d'être moins vigilant et plus apaisé au contact des mains de la psychomotricienne. Progressivement, M. H. s'endort, nous restons présentes près de lui quelques instants avant de quitter la pièce.

La semaine suivante, M. H. n'a toujours pas réintégré sa chambre et semble cette fois encore dans un état de vigilance très important. En nous voyant, il se met à s'agiter et dirige à nouveau son visage vers le mur, M. H. gémit et semble très tendu. Les murs de cette chambre sont toujours vides. Cela conforte la psychomotricienne et moi-même dans l'idée que l'absence des photos soit la cause de sa modification de comportement en raison de la perte de ses repères. Nous allons donc chercher une partie de ses photos dans son ancienne chambre et les installons dans sa chambre actuelle. Nous n'avions pas pu les récupérer la semaine précédente car l'autre patient était confiné dans la chambre, l'accès nous était donc interdit pour préserver les patients qui n'étaient pas malades. M. H. semble s'apaiser lorsque nous installons les photos qui semblent être importantes à son confort. M. H. cesse ce mouvement d'alternance entre nous et le mur et regarde les photos que nous lui avons apportées avec beaucoup d'attention.

Nous commençons ensuite le toucher avec en premier lieu le tissu comme intermédiaire entre sa peau et la nôtre. Nous continuons les pressions, légères percussions et glissés sur son corps afin de tenter d'unifier son ressenti corporel. Son état tonique est moins élevé que la semaine précédente, je pense que l'absence des photos qui constituent pour lui un cadre était anxiogène pour M. H.. Le cadre présente donc une grande importance pour proposer de la contenance au patient. Il semble important de proposer un cadre constant à la séance afin de permettre à M. H. de se repérer dans un cadre spatio-temporel qui reste le même pour multiplier les repères.

Deux semaines plus tard, lorsque je rentre dans la chambre de monsieur H., il est à nouveau totalement différent sur le plan tonique. Cette fois-ci M. H. ne s'agit pas du tout, il reste immobile dans son lit et ses yeux ne sont pas injectés de sang, son visage est très différent, il semble lisse, moins expressif que d'habitude. Sa peau est aussi différente : son teint est pâle, ses yeux et son visage normalement très expressifs semblent impassibles. Il ne me regarde pas, ne semble pas me montrer les photos et ne paraît pas non plus réceptif au toucher. J'ai en effet pris l'habitude de proposer à M. H. du toucher afin de réguler son état tonique souvent élevé mais je me suis cette fois-ci trouvée assez démunie devant un patient tout à fait différent. Je propose à M. H. que nous travaillons ce jour sur ses appuis en les faisant varier afin de ressentir son corps dans d'autres postures. La psychomotricienne et moi-même proposons tout d'abord à M. H. un point d'appui sous les pieds afin qu'il puisse sentir ses pieds comme supports du poids. Je propose ensuite à M. H. de légères mobilisations de ses jambes et de ses bras afin de mettre son corps en mouvement. Je sens alors des résistances musculaires au niveau des membres, en raison de sa tétraparésie. Je propose à M. H. du portage de ses jambes dans un drap, pour lui donner une sensation d'unité corporelle. Cela lui permet aussi de soulager l'effet de la pesanteur en apportant de la légèreté dans le mouvement tout en gardant un aspect contenant dans la proposition. La tétraparésie rend difficiles ces mobilisations, je propose donc des mouvements lents et de faible amplitude.

Au niveau des bras de M. H., je m'inspire de mobilisations passives de la méthode de relaxation Wintrebert, afin de proposer à M. H. de sentir son corps en mouvement, ses articulations et ainsi tenter de soulager un peu les tensions articulaires liées à sa tétraparésie.

Ce choix de mobilisations m'interrogera par la suite, pourquoi ai-je voulu mettre en mouvement M. H. ce jour-là ? Est-ce en lien avec le fait que j'ai été déstabilisée par la modification de ses réactions et de son état tonique ? Je pense, avec du recul, que le fait de le voir dans un état différent, moins tonique et vigilant qu'à son habitude, a modifié mes réactions face à lui. Je ne cherche plus ce jour-là à lui donner conscience de son corps en abaissant son tonus mais en le recrutant, car j'ai probablement été déstabilisée par l'absence de mouvements de sa part.

J'apprendrai la semaine suivante que M. H. a cette fois-ci la COVID, il a en effet été testé positif le vendredi suivant. Son état tonique, la communication corporelle plus difficile que d'habitude était donc probablement en lien avec le fait qu'il soit malade de la COVID.

Pour des raisons différentes de M. D., l'état de santé vient donc ici considérablement impacter la disponibilité de M. H. à l'échange, son état tonique étaient radicalement différent.

Pour la séance suivant la fin d'isolement, je décide de prendre un temps en début de séance sur l'installation de M. H. afin qu'il puisse être dans la position la plus confortable possible pour la suite de la séance. En effet, du fait de sa tétraparésie, M. H. est souvent dans des positions de tension, avec une partie du corps bloquée partiellement sous une autre.

Je prends donc le temps de regarder la position d'installation de M. H. afin de voir quels réajustements je peux lui proposer pour qu'il soit plus confortable. Tout d'abord, je m'aperçois que son oreiller a glissé d'un côté et que de ce fait l'appui de sa tête n'est pas stable, elle bascule du côté gauche. Son bras gauche est en flexion et son épaule semble en tension car le coude du même côté ne touche pas le matelas. La tension du bras en flexion doit ainsi probablement peser sur son épaule. Pour ce qui est des jambes, M. H. a les jambes repliées, le tonus au niveau des jambes semble lui aussi augmenté. Les tensions musculaires semblent majorer la flexion des membres inférieurs. Je propose donc à M. H. de replacer son oreiller derrière sa tête, je place ensuite un oreiller sous son coude gauche afin que son bras puisse reposer sur le lit. Je positionne un traversin replié sous ses genoux afin de limiter la tension dans ses jambes et de lui permettre d'être maintenu. M. H. semble être légèrement moins vigilant, à travers son regard, j'ai le sentiment qu'il observe ce qui l'entoure de manière moins rapide.

Le fait de proposer ce type de positionnement me fait penser aux bébés prématurés qui sont installés entourés et maintenus en couveuse. Ces bébés se trouvent en effet, sous l'effet de la gravité et de leur difficulté à se mouvoir, eux aussi assujettis au milieu extérieur. Le temps d'installation aura finalement occupé une bonne partie du temps de la séance.

M. H. semblant plus confortable dans cette position, la psychomotricienne décide de ne pas le mettre en mouvement cette fois-ci. Nous proposerons donc un toucher contenant et des pressions à M. H. pour l'aider à prendre conscience de son corps dans cette nouvelle posture.

Sur cette fin de séance, M. H. semble avoir pu se réguler légèrement d'un point de vue tonique, je ressens son corps moins tendu. De plus, je peux observer que son bras repose à présent pleinement sur le coussin placé sous son coude, ce qui n'était pas le cas en début de séance. Son abaissement tonique me semble aussi être en rapport avec un niveau de vigilance plus bas.

Quelques semaines plus tard, je prends avec moi des supports photo afin de proposer à M. H. de regarder des peintures et sculptures que j'ai imprimées comme support de fin de séance. Je me dis qu'il pourra peut-être m'indiquer celle qu'il préfère, ou que cela lui permettra d'observer de nouvelles images, avec des paysages changeant de la vue de la chambre.

En rentrant dans la chambre, j'explique donc à M. H. que je vais doucement lui proposer des mobilisations pour sentir son corps dans d'autres positions, avec d'autres appuis et qu'en fin de séances, je lui montrerai moi aussi des images.

J'ai pensé à proposer ce type de mobilisations à M. H. car lorsqu'il regarde ses photos, cela l'oblige à tourner la tête à droite et il lui est difficile de réaliser ce mouvement à un rythme lent, ce qui occasionne des tensions supplémentaires au niveau du haut de son buste.

En induisant des mouvements plus lents avec son corps, je souhaitais donc lui proposer de ressentir les mouvements de son corps de manière plus fluide, ni trop rapides ni trop saccadés.

Je montre ensuite à M. H. plusieurs photos d'œuvres d'art : il se montre très sensible aux photos et je me dis alors que cela peut être un outil intéressant à mettre en place. Je lui montre donc plusieurs sculptures, peintures et photographies. M. H. semble les observer avec attention et je peux voir qu'il scrute dans le détail les photos que je lui montre. Il semble apprécier la vue de ces nouvelles images. Lorsque je lui demande si cela lui plaît, M. H. semble acquiescer en réalisant un son, il tourne à nouveau les yeux vers la pile de photos. Je décide alors de lui montrer à nouveau les photos, j'ai le sentiment qu'il souhaite les voir à nouveau.

Je garderai ces supports photos pour la suite des séances en fixant l'une des photos au mur en début de séance afin de créer un repère lui permettant d'associer la photo au commencement de la séance. Cela lui permettra peut-être ainsi d'associer la vue d'une de ces photos à la séance hebdomadaire en s'inscrivant dans un cadre.

A travers les deux cas cliniques présentés, j'ai choisi les séances me semblant les plus pertinentes à exposer pour présenter les patients, ainsi que les diverses propositions psychomotrices qui leur sont proposées.

J'ai tenté ici de restituer au mieux ma connaissance de ces patients et de leurs réactions afin d'expliquer le choix des propositions dans leur prise en charge.

Aussi, j'ai ici commencé à lier mes observations à certaines hypothèses afin de faciliter la lisibilité de cet écrit. En effet, il m'a semblé plus pertinent d'exprimer certaines hypothèses et ressentis au contact des patients en les plaçant dans le contexte de la prise en charge au sein de la clinique.

III. Discussion

Dans une première partie théorique, j'ai donc présenté le développement de l'enfant en relation, dans une seconde partie clinique, j'ai souhaité mettre en avant plusieurs séances auprès de deux patients afin d'exposer la prise en charge psychomotrice dans ce service. De cette manière, dans cette troisième partie discussion, je vais tenter de répondre à ma problématique qui est la suivante : **Quel est l'intérêt du dialogue tonique auprès des patients EVC/EPR dans la prise en charge psychomotrice ?** Je mettrai donc en lien ma partie théorique avec ma partie clinique afin de répondre au mieux à cette problématique en m'appuyant aussi sur des vignettes cliniques. Des interrogations en lien avec ce choix de prise en charge seront aussi évoquées.

1. Une approche holistique du dialogue tonique

1.1. Un outil de communication étayé par les sens

1.1.1. Le toucher

Nous avons pu voir dans la partie théorique que le dialogue tonique est important au développement de l'enfant dans la relation. À travers l'état tonique du tout-petit, le parent va pouvoir s'ajuster à son bébé avec les informations issues du toucher. Il s'agit du premier mode de communication qui lui permet de rentrer en relation avec son parent. Cela va venir étayer son vécu, ce qui soutiendra par la suite le sentiment de continuité d'exister chez le petit enfant. Ainsi, à travers le portage et étayé par les autres sens, le parent va pouvoir identifier les besoins de son enfant et s'y ajuster dans un accordage affectif.

Dans la clinique, j'ai pu mettre en avant le dialogue tonique comme premier mode de communication avec les patients en état végétatif et pauci-relationnel. Les patients dont j'ai parlé précédemment en clinique ne peuvent pas entrer en communication par le langage. De ce fait, j'ai pu m'apercevoir que la communication s'établissait naturellement par le toucher. J'ai ainsi été étonnée de m'apercevoir qu'en les saluant, j'avais systématiquement un contact physique avec eux : une main posée sur l'épaule, sur l'avant-bras. Le contact direct auprès de ces patients dépourvus de parole m'a interrogé pendant toute la durée de mon stage.

Pourquoi suis-je venue directement au contact dans la relation auprès de patients adultes que je ne connaissais pas ?

Le toucher se présente ici comme un canal de communication en soutien à la parole auprès d'une personne ne pouvant pas parler. Ainsi, une main posée sur l'épaule vient renforcer une salutation.

Plus qu'un simple toucher, j'ai pu comprendre qu'il s'agissait d'un canal d'entrée en communication par le dialogue tonique.

1.1.2. Le regard

Le regard est prépondérant dans le développement de l'enfant, en effet l'enfant se construit à travers le regard de l'autre.

La vue apparaît donc comme un outil fondamental au dialogue tonique car elle permet d'observer les réactions visibles dans le langage corporel. Elle permet aussi d'apprécier les mimiques sur le visage, la coloration de la peau et d'associer ces paramètres observables au toucher afin d'enrichir la connaissance de l'autre.

Il semble important de multiplier les canaux de communication dans le dialogue tonique afin d'obtenir une communication la plus riche possible. Il est ainsi possible d'associer le regard au toucher afin d'enrichir le dialogue tonique auprès des patients.

Cela peut être rapproché du flux visuel décrit par Bullinger. Il met ainsi en avant que la vision comprend aussi la perception du mouvement par la vision périphérique. Le patient en état pauci-relationnel peut ainsi percevoir le mouvement près de lui, modifier et ajuster son tonus en rapport avec cette perception.

Ainsi, certains patients ne peuvent pas suivre du regard directement à l'aide de la vision centrale mais peuvent ainsi percevoir notre présence par la vision périphérique. Le regard permet aussi de percevoir si le patient semble apaisé ou au contraire vigilant, s'il semble communiquer en accrochant le regard ou s'il est moins accessible et ne nous regarde pas. Le regard revêt ainsi une composante émotionnelle essentielle.

Lorsque l'on propose des mobilisations ou du toucher, le regard permet aussi d'observer si le patient semble apprécier le toucher ou si cela semble être désagréable. Je prendrai l'exemple de M. L. pour illustrer mon propos.

M. L. est un patient de 43 ans qui a été diagnostiqué en état pauci-relationnel.

Lorsque je propose le contact d'une plume puis de ma main sur le visage de M. L., je reste toujours vigilante à ses yeux. Je sais que c'est à cet endroit de son visage que je peux percevoir le mieux s'il semble accepter et apprécier le contact ou non.

Je propose de manière habituelle ce contact à M. L.. En observant ses réactions, j'en déduis que c'est une proposition régulièrement appréciée, qui du moins abaisse son niveau de vigilance et permet ainsi d'avoir un impact sur son tonus souvent élevé.

La plupart du temps, lorsque M. L. ne semble pas inconfortable et que je lui propose ce contact sur le visage, je peux observer ses yeux s'ouvrir un peu plus grands, l'expression de son visage se détend, ses traits semblent devenir plus lisses, son regard se dirige vers le haut de sa paupière, ses sourcils se soulèvent et ses yeux finissent par se fermer. Sa mâchoire se relâche, sa bouche s'entrouvre et M. L. s'endort ainsi régulièrement.

Lorsque M. L. semble plus douloureux et sensible au toucher, je peux rapidement m'en apercevoir à son regard : dès que je pose la plume au niveau de son front, il me regarde alors avec les yeux grands ouverts et ferme avec force ses yeux, ses paupières sont plissées, ses traits sont marqués. Il semble alors me communiquer par ses yeux son inconfort au toucher et je peux alors adapter la séance à ce qu'il peut me communiquer par le regard de son état du jour.

C'est donc en utilisant le regard que je peux communiquer avec le patient, mais aussi en observant par la vision tous les signes observables pouvant me donner des indications sur l'état tonique et émotionnel du patient.

1.1.3. L'audition et la verbalisation

Le tout petit sait reconnaître et s'orienter vers la voix de sa mère. L'audition est un sens important dans la relation à l'autre.

La communication à travers le dialogue tonique est aussi étayée par l'audition. Lorsque je rentre dans la chambre d'un patient, je frappe systématiquement à la porte afin d'annoncer ma venue, cela permet au patient de percevoir ma présence, d'orienter son regard vers le son. Lorsque je rentre dans la pièce, le patient peut m'entendre arriver et ressentir mon état tonique à travers mon rythme de marche, le poids de mes pas et la force avec laquelle j'ouvre la porte.

Le patient peut ainsi par l'audition percevoir différentes informations dans la voix de la personne qui parle : le ton, la prosodie, le débit du langage. Toutes ces informations peuvent renseigner le patient sur mes intentions mais peuvent aussi avoir une place dans le dialogue tonique. En effet, la voix peut apporter une enveloppe sonore, elle peut contenir et porter. Par le langage, on peut aussi poser des mots afin d'identifier et de nommer le vécu du patient.

L'utilisation de la musique peut aussi permettre de communiquer au patient des émotions, suivant le choix de la musique, de son volume. Si la musique choisie a une valeur particulière pour le patient, elle peut ainsi véhiculer des émotions en faisant notamment appel aux souvenirs.

1.1.4. L'olfaction

L'olfaction joue un rôle important chez le petit enfant qui saura ainsi reconnaître l'odeur de sa mère et celle du lait maternel. De plus, l'olfaction est liée à la mémoire, ainsi qu'à l'émotion.

Le tout-petit, pour être consolé, va être porté (le toucher). Le parent va aussi lui parler pour le reconnaître dans le vécu qu'il ne sait nommer (verbalisation et audition). L'olfaction est liée au dialogue tonique car l'odeur du parent va jouer un rôle important puisqu'elle va être reconnue et va donc rassurer et contenir l'enfant qui se saura en sécurité par cette odeur familière.

Cette mémoire des odeurs est toujours présente à l'âge adulte et le répertoire d'odeurs lié à des souvenirs va ainsi s'enrichir au fil du temps.

Par exemple, en sentant l'odeur de la pâte à modeler, nous pouvons avoir des souvenirs d'enfance qui font surface avec des émotions liées à ces souvenirs. Les odeurs nous rappellent de bons ou de mauvais souvenirs.

L'olfaction joue donc un rôle important dans le dialogue tonique car le patient perçoit probablement l'odeur de notre parfum, qu'il assimile certainement à notre présence et à ce que nous faisons en séance. L'olfaction du patient est donc sollicitée au contact des différents intervenants et des produits de soins.

Il peut être intéressant de connaître l'appétence du patient pour certaines odeurs afin de les exploiter en séance pour associer une odeur agréable au dialogue tonique. De cette manière, l'utilisation d'une huile essentielle peut permettre de susciter des souvenirs positifs. Le patient peut ainsi créer des associations entre la présence de l'odeur et des propositions de dialogue tonique à travers le toucher favorisant la détente pour compléter les afférences sensorielles.

2. Dialogue tonique et conscience

J'ai ainsi pu m'apercevoir que le dialogue tonico-émotionnel permettait de soutenir la régulation tonique des patients en lien avec un état de vigilance important.

Ainsi, le toucher a un rôle de contenance à travers différents sens : par la vue avec un contact visuel régulier, par l'audition avec une enveloppe sonore, mais aussi par toutes les informations circulant entre le patient et moi-même par le dialogue tonico-émotionnel. Je n'ai pas toujours su poser de mots sur ce que le patient me communiquait par le contact, mais j'avais le sentiment qu'il s'agissait d'un mode de communication au même titre que le langage verbal. Un langage qui passe par le corps, qui permet d'interagir et d'écouter le patient qui ne peut parler.

Le dialogue tonique permet aussi d'enrichir et de soutenir la conscience corporelle et donc la conscience de soi en proposant un toucher contenant qui permet de laisser circuler des informations telles que : la chaleur sur la peau, la sensation du toucher afin de ressentir les différentes parties du corps. Le toucher permet ici de proposer au patient de ressentir la position des différentes parties du corps les unes par rapport aux autres mais aussi dans l'espace du lit

et de la pièce. Le contact d'une autre personne peut alors venir soutenir la connaissance du schéma corporel. Lors des pressions ou des mobilisations, la psychomotricienne et moi-même verbalisons toujours au fur et à mesure pour que les patients sachent quelle partie du corps nous touchons.

Le fait que les patients possèdent une mobilité volontaire très réduite doit avoir un impact sur leur conscience corporelle. En effet, c'est aussi par le mouvement que nous avons conscience de notre corps. Chez ces patients ne pouvant presque pas se mobiliser volontairement, le fait d'être allongés et recouverts d'une couverture qui les empêchent de voir leur corps peut avoir un impact sur la conscience et la connaissance des parties du corps. De plus, les rétractions musculaires induisent des postures inconfortables qui peuvent elles aussi influencer la conscience du corps et notamment l'axe corporel.

Lorsque nous restons longtemps immobiles, nous ne ressentons plus nettement le contact d'un tissu sur notre corps, ni même parfois la position exacte des différentes parties de notre corps. Nous avons alors à nous mobiliser afin de ressentir à nouveau les limites de notre corps. Chez ces patients, le fait de ne pas pouvoir se mobiliser ne leur permet pas de ressentir pleinement les limites de leur corps.

Le fait qu'ils aient un état de conscience altéré peut aussi probablement favoriser l'apparition d'angoisses archaïques. Je décrirai ci-dessous une séance avec M. H..

M. H. est allongé dans son lit, les mains cramponnées au drap, ses phalanges sont blanches sous l'effet de la pression exercée, il semble inquiet. Ses yeux sont grand ouverts, sa tête repose à peine sur l'oreille tant il semble être vigilant, les muscles de son cou sont tendus, il semble vouloir relever la tête et il présente une forte sudation au visage.

Je propose alors à M. H. de passer un ballon sur les contours de son corps, puis je lui propose des pressions, d'abord d'un côté du corps, puis des deux côtés simultanément avec la psychomotricienne. Nous réalisons donc en miroir des pressions, glissées et percussions sur ses deux épaules, bras, avant-bras et mains. M. H. semble relâcher un peu le drap dans ses mains. Comme M. H. semblait vouloir lever la tête sans y parvenir, je passe alors mes mains sous son crâne et lui propose de légers mouvements de la tête vers la droite, puis vers la gauche, vers le haut puis vers le bas. Je sens progressivement que sa tête se fait plus lourde dans mes mains, lorsque je la repose sur l'oreiller, elle semble s'y enfoncer davantage.

Le fait de voir M. H. se cramponner ainsi aux draps, m'a donné le sentiment qu'il se retenait de chuter. Cela m'a fait penser à l'angoisse archaïque d'effondrement : "les manifestations d'angoisse d'effondrement s'observent en premier dans les agrippements. On voit souvent les tout-petits s'accrocher de tout leur être." (Pireyre, 2015, pp. 141 à 156).

Ici, le fait que M. H. s'agrippe peut ainsi être une réaction face à une angoisse archaïque. Une conscience altérée du corps et de soi peut expliquer l'apparition d'angoisses corporelles.

Le dialogue tonique permet ainsi de soutenir les patients dans la conscience de leur corps qui est perçue comme délétère.

Le dialogue tonique est fortement influencé par le cadre thérapeutique.

3. Dialogue tonique et cadre thérapeutique

Plusieurs éléments du cadre thérapeutique rentrent en compte afin de soutenir le dialogue tonique :

L'espace

L'espace joue un rôle dans le cadre thérapeutique. Tout d'abord la séance se déroule dans l'espace de la chambre. Ensuite les différents sens évoqués plus haut permettent au patient de s'orienter dans l'espace. Il peut en effet par l'audition identifier la source sonore, la distance le séparant du son. Le fait de pouvoir identifier l'espace et le reconnaître permet au patient d'être plus disponible dans le dialogue tonique.

Le temps

Le temps contribue aussi au cadre de la séance, elle se déroule lorsque cela est possible au même moment de la journée. La durée de la séance est assez constante aussi. Cela permet de poser un cadre temporel, qui a pour fonction de proposer des repères au patient.

Le matériel

L'utilisation d'un objet peut ainsi permettre de soutenir le dialogue tonique en s'appuyant sur les différents sens du patient. Par exemple, nous pouvons nous appuyer sur l'olfaction pour apporter des odeurs propres à la séance.

Ainsi le matériel est constant et contribue au cadre de la séance. De la même manière l'utilisation d'images peut permettre d'instaurer un cadre à travers le matériel. Ces repères peuvent permettre au patient d'identifier la fonction de la séance et donc d'être rassuré et contenu.

La contenance

De plus, l'ensemble de ces éléments du cadre thérapeutique vont aussi avoir une fonction de contenance pour le patient. En effet le cadre spatio-temporel et le matériel utilisé vont permettre au patient d'avoir un maximum de repères. Ces repères peuvent rassurer le patient, le contenir. La contenance vient aussi du toucher par lequel le psychomotricien va venir contenir le patient notamment en favoriser la conscience des limites corporelles. Mais la contenance est aussi psychique.

En effet, en accueillant dans le dialogue tonique ce que l'on perçoit du patient, et en verbalisant pour mettre des mots sur le vécu du patient, on vient apporter une contenance psychique au patient.

Catherine Potel définit cette contenance comme "la capacité du psychomotricien à contenir ce qui n'est pas organisé, ce qui est en menace d'inexistence ou de déconstruction [...] cette capacité de contenance fait appel tout autant à notre corps qu'à notre appareil psychique." (Potel, 2019, p. 360).

4. La question de la fusion dans l'utilisation du dialogue tonique

4.1. Dialogue tonique et distance relationnelle

Je me suis interrogée sur le fait que je ressente beaucoup de choses de la part du patient à travers ce dialogue par le corps. S'agissant d'un dialogue et non d'un monologue, je me suis demandée ce que le patient pouvait percevoir à son tour de ma part dans la relation. Cette question m'a parfois posé problème car lorsqu'un patient était particulièrement douloureux ou semblait inconfortable, j'appréhendais le contact car j'avais peur qu'il ressente mon appréhension face à son inconfort, ma peur de lui faire mal. Je me suis ainsi dit que le patient ressentait mon anxiété, ma tension, de la même manière que je pensais ressentir la sienne et que cette dernière pouvait avoir un effet sur lui.

C'est pour cette raison que lorsque je ressens que ma position thérapeutique n'est pas assurée, je préfère arrêter le toucher et proposer une séance différente afin que mon état tonique ne vienne pas impacter le patient. J'ai trouvé que le dialogue tonique nécessite d'être pleinement disponible car il demande d'être attentif à ce que l'on transmet au patient mais aussi d'être à l'écoute de ce que l'on reçoit, afin de pouvoir s'ajuster au mieux à ses besoins.

Les patients que j'ai décrits en cliniques ne peuvent pas verbaliser et exprimer leurs ressentis, il me fallait donc les observer avec le plus d'attention possible afin de pouvoir comprendre leurs réactions, même minimes aux stimulations. Cela me permettait ainsi de pouvoir percevoir les possibles changements qui se faisaient entre le début et la fin de la séance, ou au fil des mois.

Mon adaptation continue et constamment réajustée dans le dialogue tonique peut rappeler à l'idée de "mère suffisamment bonne" évoquée par Winnicott pour désigner les réponses adaptées fournies à l'enfant par la mère dans un perpétuel réajustement. Ici, le psychomotricien joue un rôle adaptatif qui peut s'apparenter dans le fonctionnement à la préoccupation maternelle primaire (Pireyre, 2015, p. 149).

Cette anxiété que j'ai pu ressentir au contact de certains patients semblant douloureux et me poussant à arrêter le contact physique s'est à nouveau fait sentir d'une manière augmentée et différente. En effet, lorsque je suis confrontée à d'importantes blessures physiques, ces dernières résonnent d'une manière singulière en moi.

4.2. Limites dans la relation

Pour souligner mon propos, je commencerai par la description d'une vignette clinique :

M. B. a été diagnostiqué en état végétatif chronique.

Lorsque je rentre dans la chambre de M. B., je me dirige près de lui afin de pouvoir établir un contact visuel pour le saluer. Son lit est situé au fond de la pièce près du mur. Une table a été installée près de son côté droit et m'empêche ainsi de me placer du côté habituel. Je contourne donc le lit et me place dans l'espace étroit de l'autre côté, séparant le lit du mur. Je pose alors les yeux sur lui et approche ma main de son épaule.

J'allais poser ma main quand tout à coup quelque chose m'arrête : je n'avais jamais vu ce côté du corps de M. B..

La partie gauche de son crâne est fortement enfoncé, la forme de sa tête est déformée, sa cicatrice est impressionnante.

Je m'adosse alors au mur, je suis figée, comme abasourdie par la vue de ce que je n'avais jamais rencontré auparavant.

M. B. a les yeux rivés au plafond, j'espère alors qu'il n'a pas perçu ma réaction.

J'attends quelques instants et je peux alors poser ma main sur son épaule.

Cet épisode résonnera longtemps en moi, pourquoi ai-je eu une telle réaction ? Pourquoi n'ai-je pas pu prendre instantanément sur moi et poursuivre le toucher comme si de rien n'était ?

Je pense, avec du recul, que ce qui m'a empêché de poursuivre le toucher avec ce patient qui m'était familier est le fait qu'il me soit subitement apparu comme je ne l'avais jamais vu : différent, déformé. Je me suis alors retrouvée dans l'impossibilité d'identifier chez ce patient un visage que je m'attendais à percevoir. Je ne pouvais plus alors m'identifier à cette autre personne tout à coup si différente. Je me suis alors demandé en quoi la vue d'un visage modifié qui n'était plus assimilable aux représentations corporelles que j'avais venait bousculer dans mes propres représentations ? J'ai alors pensé au sentiment de l'inquiétante étrangeté.

“L'inquiétante étrangeté, c'est quand l'intime surgit comme étranger, inconnu, autre absolu, au point d'en être effrayant.”(Menès, 2004, p. 21).

Dans le cas de M. B., je connaissais l'autre partie de son visage, que j'associais donc à son image physique, mais lorsque j'ai vu la partie de son visage déformée, cela m'a certainement empêchée de le reconnaître, dans la représentation que j'avais de lui mais aussi de manière plus globale, dans la représentation d'une figure humaine. “Ce phénomène est un moment de perte des identifications.” (Menès, 2004, pp. 21-24).

Il m'a paru important de parler de ce moment et de ma réaction face à ce patient déformé physiquement car cela a eu un impact sur mon état tonique et donc sur ma position dans le dialogue tonique au patient qui n'était plus assurée. En effet, j'ai immédiatement ressenti le besoin de m'écartez, je me suis sentie angoissée. Mon état d'anxiété a engendré une élévation de mon état tonique, l'expression sur mon visage bien que partiellement cachée par le masque devait aussi traduire mon état de tension interne.

Tout cela se communique et circule dans le dialogue tonique, ce qui peut expliquer qu'au-delà d'une réaction à cette inquiétude, le retrait dans le toucher a aussi pour but d'éviter de communiquer cet état de tension au patient.

Le dialogue tonique est un mode de communication à part entière mais il peut aussi desservir celui qui l'initie. En effet, si par les mots, on peut choisir ce que l'on dit et garder des choses pour soi, le corps ne ment pas et il est difficile de masquer des informations qui ne seraient pas dites verbalement.

Ce mode de communication comporte moins de barrières que la communication par le langage ou l'on peut choisir de dire ou non. Par le corps, les émotions circulent sans pouvoir être arrêtées. Par le regard et la peau, on peut lire sur le corps l'état émotionnel et de tension de la personne avec laquelle on est en contact.

4.3. la régression dans le dialogue tonique

Nous avons vu dans la théorie que l'enfant qui n'est pas encore doué de langage verbal est porté au sens physique et psychique du terme afin de se construire en tant que sujet. Le nouveau-né a ainsi besoin d'un contact avec la peau pour se sentir exister, il nécessite d'être touché, porté, bercé et regardé. Ainsi, par le dialogue tonique, la mère s'adapte à son bébé afin de répondre au mieux à ses besoins et communique avec son bébé par le corps.

J'ai pu m'apercevoir que les propositions faites aux patients dans ma clinique me faisaient en de nombreux points penser à ce qui pouvait être proposé à des enfants en bas-âge en termes d'installation en enroulement, de portage, de toucher contenant et de dialogue tonique. Aussi je me suis interrogée sur la question de la régression : comment proposer une prise en charge incluant une régression nécessaire dans l'accompagnement de patients avec des atteintes neurologiques graves sans les infantiliser pour autant ?

Le dialogue tonique peut en effet permettre d'aider le patient à réguler son tonus qui est parfois élevé sous l'effet des tensions corporelles et de la vigilance. Il peut aussi permettre d'apporter un soutien émotionnel chez les patients en EVC et en EPR.

En effet, le tonus étant lié à l’émotion, le dialogue tonico-émotionnel permet ici de ressentir les tensions du patient et d’apaiser les angoisses en reconnaissant le patient dans ses émotions qui ne peuvent être verbalisées.

Mais le dialogue tonique engendre ici une proximité physique importante, des actions de portage et de toucher qui ne sont pas présentes habituellement avec des patients d’âge adulte. Le dialogue tonique est habituellement présent sous cette forme comme je l’ai décrit plus haut lorsque l’enfant est bébé ou en bas-âge car il a besoin d’être contenu, porté et consolé. Alors comment apporter une prise en charge adaptée aux besoins du patient, tout en prenant en considération son âge qui n’est pas en corrélation avec ses besoins ?

Pour répondre à cette question, je pense qu’il faut prendre en considération l’absence de langage verbal chez les patients qui oriente donc la communication sur un mode non verbal. Elle passe donc par le dialogue tonique avec le toucher et le regard. Il semble indispensable de s’appuyer sur les modes de communications qui viennent remplacer la parole. “La proximité physique constituerait en effet une dimension irremplaçable de la communication avec toute personne fonctionnant à un niveau préverbal” (Nind et al. cité dans Petitpierre, 2011, p. 173).

De plus, dans la prise en charge de ces patients en psychomotricité, l’intention est de soutenir leur connaissance du schéma corporel et leur représentation du corps. Il faut pour cela leur proposer un contact physique car ils ne peuvent se mouvoir afin de ressentir les limites de leur corps.

De ce fait, les importantes lésions neurologiques subies par les patients dont j’ai parlé nécessitent de soutenir les fonctions de l’espace, du temps, de l’image du corps et du schéma corporel, tout cela sans leur parole, ce qui induit une communication par le corps à travers le dialogue tonico-émotionnel.

Nous avions abordé en théorie la proxémie telle qu’elle était définie par Hall. Avec les patients rencontrés en clinique, la mise en place du dialogue tonique étayé par les différents sens induit une plus grande proximité dans la relation, la proxémie est donc modifiée.

5. Les outils de soutien au dialogue tonique

5.1. La verbalisation

Nous avons vu dans la théorie que les parents verbalisent continuellement auprès de leur enfant afin de proposer un sens au vécu corporel de l'enfant. Par exemple, lorsqu'un bébé pleure car il ressent la faim, la fatigue, le besoin d'être changé et que c'est inconfortable pour lui, le parent va proposer une interprétation à son vécu corporel et ainsi poser des mots sur ce que l'enfant ne peut nommer. L'enfant sera ainsi reconnu dans ce qu'il ressent et le parent pourra proposer une action adaptée après avoir verbalisé à l'enfant qu'il a identifié comme besoin.

J'ai eu le sentiment qu'il en était de même dans ma clinique. En effet lorsque M. D. semblait dououreux et qu'il s'agitait, la psychomotricienne ou moi-même nommions systématiquement ce que nous pensions identifier de son état de détresse apparent. Le fait de verbaliser au patient ce qu'il ne peut pas nommer nous permet ainsi de lui montrer que nous sommes à l'écoute et le comprenons. Cela permet aussi de soutenir l'action que nous menons par la suite afin de répondre à ce que nous ressentons de lui.

De plus, même si tout ce qui est verbalisé n'est pas forcément entièrement compris, d'autres facteurs rentrent en compte dans la communication verbale.

“La parole est le support du langage verbal (vocabulaire employé pour dire les choses) et du langage para-verbal (débit de parole, intonations de la voix, silences, volume sonore, scansion du discours, etc.).” (Gouchet & Morvan, 2017, p. 25).

Ainsi, même si chaque mot n'est pas entendu, M. D. ou M. H. pouvaient certainement avoir accès à mon intonation, la prosodie du langage qui est elle aussi porteuse de l'intention. En adoptant une voix calme et posée, appuyée par le toucher et le regard, les patients peuvent ainsi recevoir un maximum d'informations et de signaux porteurs de mes intentions.

Je me suis aussi demandé dans quelle mesure cette verbalisation constante permettait de se rassurer soi-même et de soutenir nos actions ?

En effet je me suis aperçu tout au long de ce stage que la verbalisation de ce que l'on ressent du patient mais aussi de ce que nous proposons comme mobilisation est très présente.

Je me suis rendue compte que le fait de nommer me confortait dans mes propositions et encadrait la séance. En nommant ce que je perçois de l'état tonique du patient, ce que je lui propose dans la séance, je me sens plus légitime face à mes propositions et j'ai le sentiment de moins imposer les choses aux patients qui ne peuvent pas consentir. De plus, le fait de précédé un geste par la parole me permet aussi de ne pas surprendre le patient et de présenter une posture qui peut contenir le patient par la parole.

Le dialogue tonique avec le patient est aussi soutenu par les médiations qui peuvent être mises en place.

5.2. Les médiations

En effet, différentes médiations semblent intéressantes à mettre en place auprès des patients en état végétatif chronique et pauci relationnel pour soutenir les fonctions psychomotrices délétères.

5.2.1. Le bain thérapeutique

Le bain thérapeutique semble être une médiation intéressante à mettre en place auprès des patients en état végétatif et pauci-relationnel car le milieu de l'eau apporte de la contenance et entoure le patient d'une enveloppe qui lui permet de ressentir son corps. De plus, le milieu de l'eau permet au patient de ne plus être soumis au flux de la gravité décrit par Bullinger dans la théorie. Le patient peut ainsi ressentir la température de l'eau qui favorise l'abaissement tonique, la texture de l'eau sur la peau. Le bain thérapeutique peut ainsi se présenter comme étant une modalité de soutien au dialogue tonique, en portant, enveloppant le patient afin de le rendre disponible à l'échange.

“Par ses propriétés, l'eau à 33 °C facilite détente et atténuation du tonus musculaire. Par sa fluidité, elle enveloppe tout le corps, donnant les limites entre l'extérieur et l'intérieur du corps. Par sa densité, la pression de l'eau sur la peau stimule et sollicite les voies de la sensibilité.” (Criquillion & Doyen, 2016, pp. 144-148).

Je n'ai pas eu la possibilité de mettre en place une médiation bain thérapeutique sur mon lieu de stage mais elle me semblait intéressante à explorer, car le but souvent recherché était celui de contenance, de soutien, de portage pour soutenir l'unité corporelle. Le contact de l'eau viendrait soutenir la connaissance du schéma corporel en amenant le ressenti d'un corps unifié dans l'eau (Compte et al., 2012, pp. 197-214).

5.2.2. Le concept snoezelen

Le concept snoezelen est né dans les années 1970 afin de créer un environnement multisensoriel destiné en premier lieu aux personnes en situation de polyhandicap mais pouvant être proposé à tout type de population. L'idée est de mettre en place plusieurs propositions sensorielles afin de stimuler la vue, le toucher, l'odorat, le sens vestibulaire et l'audition.

A l'étage des patients en EVC et en EPR, se trouve une salle snoezelen. Malheureusement, cette salle n'est pas terminée et il manque beaucoup de matériel pour qu'elle soit utilisable. Cette salle possède donc une colonne à bulles et des fibres optique (grands rideaux de câbles lumineux). Il y a aussi des matelas afin d'installer les patients allongés, mais cette salle est loin des installations multisensorielles snoezelen habituelles. De plus, il manque des lève-personnes à l'étage, ce qui rend difficile l'installation des patients.

Ce concept peut être intéressant à mettre en place avec des patients comme M. D. ou M. H. car ils communiquent beaucoup par le regard. Cela permettrait de proposer des stimulations visuelles pour soutenir ce canal de communication. Les matelas à eau présents en salle snoezelen stimuleraient le sens vestibulaire qui permet aussi de ressentir le corps dans le mouvement.

De plus, il manquait régulièrement du personnel, ce qui rendait difficile la mise en place de ce projet. Néanmoins, le concept snoezelen semble important à expliquer car il est pertinent à mettre en place, voire essentiel auprès des patients en état végétatif chronique et pauci-relationnel.

Le fait d'expérimenter différents matériaux enrichit le sens du toucher, en lien avec la vue. Ainsi le concept snoezelen peut se présenter comme un outil pour proposer des stimulations riches aux patients en EVC et en EPR, en lien avec le dialogue tonico-émotionnel.

Cette expérience peut permettre de changer d'espace et d'apporter une dimension temporelle particulière ainsi que des stimulations variées.

Cet outil peut donc être un apport supplémentaire au dialogue tonique car il permet de multiplier les stimulations sensorielles. Cela me fait donc penser aux flux sensoriels décrits par Bullinger soutenant le développement sensori-moteur de l'enfant. Ici, la multiplication des sources de flux sensoriels peut être un apport intéressant auprès de ces patients.

6. Limites dans la prise en charge

6.1. Auprès du patient

6.1.1. Médicalisation et douleur

Les patients en EVC et en EPR sont fortement médicalisés. En effet, ils sont perfusés afin d'être hydratés et ont aussi une sonde entérale afin d'avoir un apport nutritif. Ils ont aussi une sonde urinaire. De plus, ils sont reliés à une machine qui affiche leurs constantes vitales. Toute cette médicalisation est un frein dans la prise en charge car il faut toujours être vigilant aux multiples câbles qui relient le patient de toute part. Les mobilisations sont donc plus difficiles car l'amplitude du mouvement proposé est freinée par tout ce matériel. Il en est de même dans le toucher car il faut être vigilant à ne pas heurter le matériel. Je me suis par ailleurs interrogée sur la possible altération de l'image du corps de ces patients en lien avec toute cette médicalisation, quelle image du corps peuvent-ils avoir compte tenu de l'altération de leur conscience et des installations médicales présentes en permanence sur et dans leur corps ? L'image du corps de ces patients est très certainement modifiée par ces machines, ces câbles et ces pansements multiples qui ne quittent jamais leur corps.

Un autre facteur peut influencer le dialogue tonique : la douleur. En effet, j'ai pu voir dans la clinique que lorsque M. D. semblait douloureux, la communication était beaucoup plus difficile. Lorsque ce patient respirait difficilement et semblait inconfortable, il ne réagissait plus de la même manière ni au toucher, ni au regard.

De mon côté, je n'étais pas à l'aise non plus car M. D. semblait me renvoyer beaucoup de souffrances à travers le dialogue tonique. Il était agité, ses muscles se contractaient et son regard balayait de droite à gauche sans jamais pouvoir se poser sur le mien.

Je sentais aussi que sa peau était chaude, qu'il présentait une sudation importante. J'avais peur de lui partager l'anxiété qui était la mienne, de lui faire mal et que mon toucher accentue sa douleur.

La douleur génère certainement des conséquences sur le vécu corporel du patient. Si chez un patient une zone est investie comme fortement douloureuse, cela a sûrement des conséquences sur son image du corps. Comment le patient perçoit-il son corps lorsque certaines zones sont envahies par la douleur ? J'ai pu voir chez M. D. que le fait de s'approcher de la zone de sa trachéotomie suscitait de vives réactions chez lui. En effet, M. D. subit régulièrement des soins invasifs dans cette zone. Cette partie de son corps est donc certainement investie comme douloureuse et prend probablement une place importante dans sa représentation du corps.

Une autre limite à la prise en charge est aussi la discontinuité des séances. Régulièrement, les patients sont en soins lorsque nous venons les voir. Ils sont régulièrement endormis, ce qui empêche de réaliser les séances de manière régulière.

Une question que je me suis régulièrement posée est la suivante : Comment s'assurer du consentement du patient ? Comment être sûre que je ne vais pas contre la volonté du patient ?

6.1.2. La question du consentement

A cette question, je ne pourrais formuler que des hypothèses car les patients que j'ai vus dans cette structure ne peuvent pas verbaliser ce qu'ils ressentent. Je n'ai jamais pu m'assurer par une simple question que le patient était en accord avec ce que je lui proposais.

Je me suis donc basée sur le dialogue tonique afin de tenter de percevoir si mes propositions étaient acceptées par le patient à travers le toucher, le regard. Le dialogue tonique est donc le premier mode de communication avec les patients que j'ai rencontrés. Je m'appuyais sur les réactions toniques des patients, sur ce que je percevais de leurs mimiques, de l'abaissement ou au contraire du recrutement tonique qu'ils manifestaient en réaction à mon toucher. Je réfléchissais aussi par la suite à ce que le dialogue tonique avait pu susciter chez moi. Je peux ainsi mieux comprendre les réactions des patients et passer d'un niveau ressenti, vécu de la séance, à l'interprétation que je pouvais en faire en lien avec mon ressenti subjectif.

Par exemple, lorsque je proposais le contact de la plume avec M. H. ou M. D., j'ai pu retenir quelles parties étaient appréciées avec l'expérience de l'observation. De cette manière j'ai pu comprendre en partie les patients, mais ce processus prend beaucoup de temps et reste subjectif.

Comme je l'ai expliqué plus haut, mon ressenti étant subjectif, j'ai pu ajuster ma posture en fonction de ma perception. Mais toute perception est subjective et dépend de l'interprétation, qui m'est propre et ne repose que sur mes hypothèses. Cette question de l'interprétation des besoins me renvoie à la partie théorique.

En effet, nous avons vu que la mère porte une interprétation sur les besoins de son enfant afin de donner du sens à ses manifestations. Nous avons vu que parfois la réponse apportée peut ne pas être la bonne. Il en est de même en clinique, je propose une interprétation au vécu du patient en verbalisant ce que je pense avoir identifié.

6.1.3. Le contre-transfert

Pour pouvoir percevoir le consentement du patient par le corps, le psychomotricien s'appuie sur son propre vécu. Le vécu propre qui rentre en compte dans la relation au patient est le contre-transfert : "Notre niveau de compréhension est le niveau de notre ressenti émotionnel. Notre contre transfert tonique et sensoriel est un contre-transfert émotionnel." (Robert-Ouvray, 2002, pp. 62-67).

Parfois le contre-transfert peut nous heurter, par exemple lorsque je perçois le visage de M. B., il m'est impossible de m'identifier à ce patient présentant d'importantes lésions physiques, ce qui vient impacter ma posture et compromettre le dialogue tonique à ce moment-là.

Le contre-transfert peut aussi être un outil important car c'est celui qui nous permet d'identifier les besoins du patient à travers le dialogue tonique. En effet, on peut imaginer et identifier les besoins du patients en étant dans la relation. Lorsque je vois un patient douloureux, si j'ai peur de le toucher, c'est que je pense déjà à ce qu'il pourrait ressentir en termes d'inconfort si je venais poser ma main sur lui.

Si je pense cela, c'est que je peux me mettre à la place de l'autre en pensant à mon propre vécu de la douleur. Il faut aussi pouvoir garder la juste distance afin de savoir se mettre à la place de l'autre sans prêter au patient un vécu qui n'est pas le sien ni fusionner avec l'état émotionnel de l'autre.

Ce contre-transfert est donc empreint de notre propre vécu et peut avoir une résonance émotionnelle forte. Il est donc important de pouvoir être nous-même soutenus dans le cadre d'une supervision afin de pouvoir rester le plus juste possible dans notre relation au patient.

6.2. Limites institutionnelles

6.2.1. Fluctuation du personnel

Dans la structure, il y a un turn-over permanent des équipes, le personnel soignant change ainsi régulièrement. Cela peut avoir un impact sur les patients. En effet, je parlais ci-dessus de l'importance du cadre en psychomotricité afin de soutenir les fonctions de l'espace et du temps et de créer un lien avec les patients pour maintenir un cadre contenant en séance. Ce cadre me semble aussi important avec toute l'équipe soignante qui est au contact chaque jour des patients.

Cela doit constituer une perte de repères importante pour les patients d'être régulièrement pris en charge par une personne différente pour tous les actes de la vie quotidienne (la toilette, les changes, la douche...). Il pourrait être intéressant de mettre en place un système de référent où chaque membre du personnel aurait en charge quelques patients de manière continue afin de proposer un accompagnement personnalisé. Ainsi, les patients bénéficieraient de repères supplémentaires en créant des habitudes et seraient davantage rassurés par un visage et un contact familier. Le personnel pourrait connaître plus précisément les réactions des patients afin de proposer un accompagnement le plus adapté possible à chaque patient.

De plus, le personnel soignant est un soutien important pour la psychomotricité, il peut aiguiller la prise en charge car étant présent jour et nuit et continuellement auprès des patients, ce sont ceux qui les connaissent le mieux et peuvent ainsi transmettre au reste de l'équipe des informations pour améliorer la prise en charge.

6.2.2. La réévaluation

Lorsque j'ai consulté le logiciel comprenant les dossiers des patients, j'ai été étonnée de voir que certains patients étaient diagnostiqués en état végétatif chronique. En effet, en me référant aux différentes normes permettant de statuer sur l'état d'un patient, les capacités de communication de ces derniers semblaient faire référence à des patients en état pauci-relationnel et non en état végétatif chronique. J'ai pu interroger plusieurs membres du personnel à ce sujet afin de savoir quel était finalement l'état de ces patients. Il m'a donc été confirmé que ces patients semblaient être dans un état pauci-relationnel, mais qu'il n'y avait que peu de réévaluation de l'état des patients.

Il semble donc important que l'ensemble de l'équipe puisse croiser ses observations afin de contribuer à la réévaluation de certains patients dont l'état a évolué.

En effet, certains patients admis à la suite de lésions traumatiques dont l'état a évolué depuis leur admission n'ont pas été réévalués. Il est toujours mentionné dans leur dossier qu'ils sont en état végétatif chronique bien qu'ils puissent suivre du regard, saisir et lâcher un objet sur demande, ou autre action possible chez un patient en état pauci-relationnel. D'autres patients présents depuis plusieurs années dans la structure ont eux aussi progressivement évolué vers un état pauci-relationnel. Une réévaluation serait importante à proposer à de nombreux patients afin que l'ensemble des professionnels puissent proposer des stimulations adaptées à leur état et que le dossier rende compte de l'état réel des patients. Il semble aussi important de proposer cette réévaluation afin d'être sûrs d'investir toutes les possibilités relationnelles et de proposer une prise en charge adaptée à l'état des patients.

6.2.3. Proposition d'un questionnaire

Quelque temps après mon arrivée sur mon lieu de stage, la psychomotricienne m'a montré l'importance que pouvait avoir la musique auprès d'un patient. Ce monsieur était installé à l'étage des patients en EVC et en EPR mais n'était pas diagnostiqué dans l'un de ces états. Il ne pouvait pas se lever et était alité depuis de nombreuses années. Il pouvait parler un peu et malgré un état de conscience altéré il pouvait réaliser des activités de motricité fine. La psychomotricienne savait qu'il était d'origine Thaïlandaise et lui proposait donc des musiques de ce pays dans lequel il a vécu une grande partie de sa vie.

Au bout de plusieurs musiques, l'une d'entre elle a attiré toute son attention et ce monsieur âgé qui ne prononçait que quelques mots s'est mis à chanter toute la chanson dans sa langue natale. Ce fut très émouvant et cela m'a interrogé par la suite.

Si la musique pouvait susciter des émotions et du plaisir chez ce monsieur, peut-être en était-il de même pour les patients en EVC et en EPR. En effet, bien qu'ils ne puissent pas parler, le fait d'entendre une musique qu'ils apprécient peut probablement avoir des effets bénéfiques sur l'anxiété, les repères...

Je me suis alors dit que je pourrai créer un questionnaire à l'attention des proches des patients afin de recueillir des informations permettant de personnaliser la prise en soin des patients.

Ce questionnaire pourrait alors permettre d'en savoir plus sur les goûts des patients en termes de musique, de couleurs, de toucher... Cela permettrait d'éviter au patient de lui faire écouter un style musical qu'il n'apprécie guère ou de proposer du toucher sur certaines parties de son corps ou il n'apprécie pas le contact.

Je n'ai pas obtenu l'autorisation de proposer ce questionnaire aux familles, car les professionnels pensaient que cela pourrait replonger les familles dans des souvenirs douloureux et qu'il serait donc compliqué à mettre en place.

Néanmoins je pense qu'il aurait été intéressant à proposer afin d'adapter la prise en charge à chacun. Sa composition serait à penser afin que le questionnaire soit le moins intrusif possible. Sans ce questionnaire, il serait aussi possible de questionner les proches de manière informelle lors de leurs visites.

6.2.4. Limites liées à la crise sanitaire

La crise liée à la COVID a créé certaines limites dans la prise en charge des patients. En effet, la prise en charge des patients en psychomotricité était irrégulière car il y avait régulièrement des patients positifs que nous ne pouvions plus aller voir et dont le suivi était donc brutalement interrompu. De plus, certains patients ont été affaiblis par la COVID et à la suite de leur contamination, les capacités de communication ont été amoindries. En effet, les patients étaient beaucoup plus régulièrement endormis lorsque nous nous rendions dans leur chambre pour la séance.

Certains patients ont donc été davantage isolés du fait de leur contamination, ce qui a certainement eu un impact dans le lien qui avait été établi car les visites n'étaient plus régulières. De même, les familles ne pouvaient plus venir en chambre, de nombreuses habitudes ont ainsi été déconstruites, ne facilitant pas les capacités de repérage temporel pour les patients.

Les patients en EVC et en EPR ont donc souffert de cette crise sanitaire car ils ont un système immunitaire faible et sont sujets aux infections, certains d'entre eux ont d'ailleurs été malades à plusieurs reprises ces derniers mois.

Le fait que leur état de santé se soit fragilisé et qu'ils soient douloureux a eu un impact sur la prise en charge en psychomotricité. Le dialogue tonique était parfois difficile à mettre en place tant les patients étaient irritables au contact de la peau. De plus, chez plusieurs patients en EPR, le fait qu'ils soient inconfortables pouvait impacter la communication par le regard.

7. Le lien avec les familles

La famille est aussi à prendre en considération dans la prise en charge. En effet, pour certains patients, leurs proches viennent chaque jour et la psychomotricienne est donc amenée à les voir plusieurs fois par semaine. La psychomotricienne explique donc aux familles en quoi consiste la prise en charge en psychomotricité. Il semble important d'inclure la famille au maximum dans le suivi. En effet, ils représentent une aide précieuse dans le soin car ils connaissent le patient et peuvent ainsi aiguiller les professionnels sur les signaux de communication qu'ils ont déjà pu observer chez leur proche.

Il est aussi bénéfique que les proches puissent savoir quelles sont les propositions réalisées car certains apprécient mettre en œuvre des idées faites en séance.

Néanmoins, il semble nécessaire d'être formé dans la relation aux familles pour répondre au mieux aux questionnements des familles. Je me suis en effet trouvée dans une situation où je ne savais pas comment répondre :

M. G. est âgé de 36 ans. Il est arrivé à la clinique en début d'année, à la suite d'un accident de la voie publique. Il est diagnostiqué dans un état pauci-relationnel.

Lorsque je rentre dans sa chambre, sa mère est présente. Alors qu'elle assurait habituellement vouloir "laisser partir" son fils et semblait lucide sur l'état de santé de ce dernier, cette fois-ci son attitude m'a surpris.

Elle observait attentivement la cheville de M. G. et interrogea le kinésithérapeute : "Mais comment va-t-il faire pour remarcher avec cette cheville tordue ?"

Un malaise s'installa immédiatement dans la pièce et il répondit en bredouillant : "il y a des attelles dans ce cas-là." J'ai été étonnée par la réponse du professionnel, mais d'un autre côté, je n'aurais pas su quoi dire à sa place.

Lors de cette année de scolarité, j'ai pu suivre l'option de soins palliatifs, j'ai donc pu avoir une proposition de réponse par notre professeur Mme V. Cocaign, psychomotricienne. Elle m'a ainsi suggéré de questionner la famille par rapport à son interrogation. Par exemple, dans le cas de M. G., il est possible de demander à sa mère si marcher était une activité qu'il appréciait, si elle se rappelait la dernière fois qu'ils avaient fait de la marche ensemble. De cette manière, cela permet de ne pas fournir des informations fausses à la famille et de l'aider à revenir dans la situation présente. Il est important de comprendre qu'il s'agit d'une protection du proche face à l'état de santé du patient et que le but n'est ni de suivre la famille dans le déni, ni de faire tomber les barrières qui les protègent.

Conclusion

Tout au long de ce mémoire, je me suis intéressée à la prise en charge en psychomotricité des patients en état végétatif et pauci-relationnel. Je me suis particulièrement intéressée à l'utilisation du dialogue tonique dans la prise en charge psychomotrice et j'ai donc cherché à répondre à la problématique suivante :

Quel est l'intérêt du dialogue tonique auprès des patients en état végétatif chronique et en état pauci-relationnel ?

Dans une première partie théorique, nous avons pu voir l'importance du toucher, de la peau ou encore du portage dans le développement de l'enfant. Nous avons pu voir que la construction psychique trouve ainsi son étayage sur la construction physique. Nous avons aussi pu voir que certains événements pouvaient bousculer toute cette construction, jusqu'à celle de la conscience. Ainsi, l'altération de la conscience et de l'état de santé des patients que j'ai rencontrés nécessitait une prise en charge s'appuyant sur le corps. Nous avons donc pu voir que le dialogue tonique était ici au centre de la prise en charge psychocorporelle.

Auprès des patients en EVC et en EPR, le dialogue tonique était étayé par les sens afin d'enrichir au maximum la prise en charge.

Ainsi nous avons pu voir que le dialogue tonique assurait plusieurs fonctions :

Tout d'abord il revêt auprès de ces patients une fonction de communication, par le toucher, le regard, l'ouïe et la vue. Aussi le dialogue tonique permet de soutenir les notions de schéma corporel et d'image du corps à travers la conscience du corps étayée par les sens.

Ensuite, nous avons pu voir que le dialogue tonique permettait aussi de contribuer au cadre thérapeutique en psychomotricité en s'appuyant sur les fonctions de l'espace et du temps.

Nous avons donc pu percevoir l'intérêt multiple de l'utilisation du dialogue tonique auprès des patients en EVC et en EPR. Il s'impose ici comme un outil primordial pour le psychomotricien auprès de ces patients et sans doute auprès de tout type de population.

Aussi, je me suis demandée comment la communication avec ces patients pourrait être enrichie et diversifiée. J'ai ainsi pensé à l'idée d'introduire un animal dans la prise en charge. Quel serait l'intérêt d'une médiation canine dans le dialogue tonique auprès de ces patients

Annexe 1

Questionnaire à l'attention des proches de patients

Étudiante en troisième année de psychomotricité et en stage dans l'établissement cette année, je souhaite réaliser mon mémoire de fin d'étude sur la prise en charge des patients de cette institution. Je souhaite pour ce faire mettre en place une prise en charge en psychomotricité avec votre proche.

Elle peut consister en un toucher thérapeutique, de la relaxation, de la musicothérapie...

Afin de mieux orienter cette dernière, je me permets de vous soumettre ce questionnaire pour mieux connaître les besoins, les préférences de votre proche à travers quelques questions :

- ❖ Le toucher : Votre proche apprécie-t-il le toucher : oui non je ne sais pas
 - ❖ Si oui, certaines zones sont-elles à privilégier ? (visage, tête, bras, pieds...)
-
-

- ❖ Votre proche apprécie-t-il la musique ? oui non je ne sais pas
 - ❖ Si oui, pouvez-vous préciser quels types de musiques, artistes, instruments ?
-
-

- ❖ Vous pouvez indiquer ci-dessous toute information complémentaire permettant de guider la prise en charge avec une meilleure connaissance de votre proche : (couleur, hobbies...)
-
-

Je vous remercie de votre participation,

Jung Cécile

Références

- Albaret, J., Scialom, P., & Giromini, F. (2018). *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (Vol. 4). Deboeck.
- Albaret, J.-M., Scialom, P., & Giromini, F. (2018). *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (Deboeck ed., Vol. 4).
- Anzieu, D. (1995). *Le moi-peau*. Dunod.
- Baret, C., Cretin, E., Gabriel, D., Pazart, L., Daneault, S., & Aubry, R. (2012). Incertitudes concernant l'état de conscience des personnes en état végétatif : conséquences chez les proches et les soignants. 93 à 110.
- Boukobza, C. (2003, février). Sur les traces de Winnicott. *Le coq-héron*, 173, 64-71. <https://www.cairn.info/revue-le-coq-heron-2003-2-page-64.htm#:~:text=Winnicott%20d%C3%A9signe%20par%20le%20terme,et%20psychologique%20de%20l'enfant>
- Bronstein, C., & Hacker, A. (2012, 03). Bion, la rêverie, la contenance et le rôle de la barrière de contact. *Revue française de psychanalyse*, 76, 769-778.
- Bulletin Officiel n°2002-20*. (2002). Bulletin Officiel n°2002-20. Retrieved December 25, 2021, from <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-20/a0202031.htm>
- Bullinger, A. (2007). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. érès.
- Compte, R., Mikulovic, J., & Bui-Xuan, G. (2012). *Sport adapté, handicap et santé*. FFSA-AFRAPS.
- Criquillion, S., & Doyen, C. (2016). *Anorexie, boulimie*. Lavoisier.
- Définition de homonculus - Dictionnaire*. (2022). Encyclopédie Universalis. Retrieved January 30, 2022, from <https://www.universalis.fr/dictionnaire/homonculus/>

Définitions : conscience - Dictionnaire de français Larousse. (n.d.). Larousse.

Retrieved December 29, 2021, from

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/conscience/18331>

Delamarre, C. (2014). *Alzheimer et communication non verbale* (Dunod ed.).

Déetecter les signes de conscience chez le patient en état de conscience minimale

Detecting consciousness in minimally conscious. (n.d.). SRLF. Retrieved December 29, 2021,

from https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/11/0710-Reanimation-Vol16-N6-p527_532.pdf

Etats végétatifs chroniques, Etats pauci-relationnels (Issue Regards croisés de familles et de professionnels sur la vie au quotidien dans les unités dédiées). (n.d.). Retrieved 2022, from https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2018/evc-epr-unites-dediees/livre_banc_final_version_net.pdf

EY, H. (n.d.). *CONSCIENCE - Encyclopædia Universalis*. Encyclopédie Universalis.

Retrieved December 29, 2021, from <https://www.universalis.fr/encyclopedie/conscience/>

Ghedighian-Courier, J.-J. (2006, 02). Le toucher, un sens aux multiples avatars.

Cahiers jungiens de psychanalyse, 118, 17-28. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-jungiens-de-psychanalyse-2006-2-page-17.htm#no37>

Giacino, J.T. (2002, février).

Neurology, <https://n.neurology.org/content/neurology/58/3/349.full.pdf>.

Gouchet, A., & Morvan, J. (2017). *Construire la communication thérapeutique avec l'hypnose* (dunod ed.).

La prise en charge des Etats Végétatifs Chronique (EVC). (n.d.). CRFTC. Retrieved December 29, 2021, from

http://www.crftc.org/images/202/Echelles_Evaluation_coma_eveil_C.KIEFER.pdf

- Larousse*. (2022). Larousse. Retrieved May 1, 2022, from
<https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/conscience/36341>
- Le Breton, D. (2010, février). Se reconstruire par la peau. Marques corporelles et processus initiatique. *Revue française de psychosomatique*, 38, 85.
<https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychosomatique-2010-2-page-85.htm?contenu=auteurs>
- Lecomte, J. (2019, 03). René Spitz. Le syndrome de l'hospitalisme. *Les grands dossiers des sciences humaines*, 34-35.
- Legaut, J. (2016). *Protéger ou condamner : histoire des "orphelinats roumains" de Nicolas Ceausescu à l'Union Européenne* [Thèse]. HAL.
- Lehmann, J.-P. (2012). *La clinique analytique de Winnicott*. Eres.
- Maiese, K. (2020, septembre). *Revue générale des comas et des troubles de la conscience - Troubles neurologiques - Édition professionnelle du Manuel MSD*. MSD Manuals. Retrieved December 29, 2021, from
<https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/coma-et-troubles-de-la-conscience/revue-g%C3%A9n%C3%A9rale-des-comas-et-des-troubles-de-la-conscience>
- Menès, M. (2004, février). L'inquiétante étrangeté. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 56.
- Montagu, A. (2021). *La peau et le toucher: un premier langage* (C. Erhel, Trans.). Éditions Points.
- Pagano, C. (2020). *La stimulation basale* (Eres ed.). Eres. <https://www.cairn.info/la-stimulation-basale--9782749267487.htm>
- Petitpierre, G. (2011, octobre). Dialogue tonique. Quelle place dans les échanges avec le sujet polyhandicapé? *Evolutions psychomotrices*, 23, 169-175.
- Pireyre, E. W. (2015). *Cas pratiques en psychomotricité*. Dunod.

- Pireyre, E. W. (2015). *Clinique de l'image du corps: du vécu au concept*. Dunod.
- Potel, C. (2019). *Être psychomotricien: un métier du présent, un métier d'avenir*. Éditions érès.
- Robert-Ouvray, S. (2002). Le Contre-Transfert émotionnel en Thérapie Psychomotrice. *THERAPIE PSYCHOMOTRICE ET RECHERCHES*, 132, 62-67.
- Rochat, P. (2003, 01). Conscience de soi et des autres au début de la vie. *Enfance*, 55, 39-47.
- La langue française. Retrieved December 29, (2022). *Coma : définition de « coma »*. 2021, from <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/coma#1>
- Scialom, P., Giromini, F., & Albaret, J.-M. (2011). *Manuel d'enseignement de psychomotricité: Tome 1 - Concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.
- Sellincourt, C. (2008). La décharge tonico-émotionnelle comme comportement de défense dans la relation. *Contraste*, 28.
- Szwec, G. (2010). *Corps marqués*. Presses univ. de France.
- Universalis. (2022). Retrieved mai 06, 2022, from <https://www.universalis.fr/classification/philosophie/philosophie-generale/individu/conscience/>
- Van der Linden, M. (2012). *Identité et cognition: Apports de la psychologie et de la neuroscience cognitives* (M. Van der Linden & M. S. Brédart, Eds.). De Boeck Supérieur.
- What is GCS. (2022). Glasgow Coma Scale. Retrieved December 22, 2021, from <https://www.glasgowcomascale.org/what-is-gcs/>

Résumé

Les patients en état végétatif (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) se trouvent dans un état de dépendance important. Ils n'ont pas accès à la parole, ne peuvent que très peu se mobiliser et sont fortement médicalisés. Mais alors comment entrer en communication avec ces patients? Comment les accompagner à travers une prise en charge psychomotrice ? Cette année de stage dans un Service de Soins de Suite et de Réadaptation auprès de patients en EVC et en EPR m'a permis d'en apprendre plus sur la prise en charge de ces patients. J'ai ainsi pu percevoir la place de la psychomotricité auprès de cette population. Je me suis tout particulièrement intéressée à tout ce qui pouvait se transmettre par le corps dans la relation à travers le dialogue tonique.

Mots-clés : Psychomotricité - Conscience - Toucher - Relation - Communication - Tonus

abstract

Patients in a chronic vegetative state (CVS) or in a pauci-relational state (PRS) find themselves in a state of significant dependence. They cannot communicate verbally, can only move to a limited extent and are heavily medicalized. But how can we communicate with these patients? How to accompany them through psychomotor care? During my one-year internship in a Continuing Care and Rehabilitation Service with patients in CVS and PRS, I had the opportunity to learn more about the care of these patients. I was thus able to perceive the role of psychomotoricity for this population. I was particularly interested in everything that could be transmitted through the body in relation with the tonic dialogue.

Key words : Psychomotricity - Consciousness - Touch - Relationship - Communication - Tonus