

I. Table des matières

I. Parcours d'élaboration	8
A. Contexte de l'étude : définition terrain clinique	8
1) La vieillesse et Alzheimer	8
2) Mes stages en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPAD) et en Equipe Spécialisée Alzheimer(ESA) à domicile. // définition terrain clinique	15
B. Bilan des questionnements et problématique	20
1) Bilan des questionnements	20
2) Définition de la question centrale et de la problématique	31
II. Clinique : Mme H.	34
A. Anamnèse	34
1) Présentation de Mme H.....	34
2) prise en charge en psychomotricité	38
B. Lecture psychomotrice – sémio et support bilan	41
1) Tonus, posture, attitude, mouvement	42
2) Schéma corporel, latéralité, repérage/organisation spatio-temporelle et sensorialité.....	45
3) cognition – communication - comportement	48
A. Conclusion.....	51
III. Accepter une autre façon d'être au monde pour rencontrer l'autre là où il se trouve :	52
A. L'approche utilisé	52
1) La psychomotricité	52
2) L'apport de la phénoménologie	53
3) Le corps en psychomotricité Une représentation globale de l'homme	56
B. Vignettes cliniques auprès de Janine	57
1) Vignette A : Janine en séance de groupe de danse thérapie	57
2) Vignette B : Janine lors de la journée de repas de Noël.....	60
C. Discussion clinico-théorique :	62
1) Constats :	62

2) Hypothèses - Quelle conscience de soi ? « où » et comment la contacter?	63
IV. Conclusion générale:	85
V. Bibliographie.....	88

Introduction

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer nous apparaît dans toute l'horreur qu'elle nous renvoie : finir dépendant, handicapé, fou, oublié de la société, etc. Elle paraît métamorphoser la personne atteinte en une monstruosité, détruisant son identité humaine.

Le soin auprès des personnes âgées semble parfois perdre de son sens. Le système de soins aujourd'hui s'attache à soigner, à « combattre » des maladies et en ce sens délaisse parfois la dimension humaine. Si l'on soigne, c'est pour guérir. « Soigner » a ce statut gratifiant, prestigieux aux yeux de la société. Pourquoi s'intéresser aux personnes qui de toute façon vont mourir dans un avenir proche ? Quelle gratitude à cela ?

C'est ainsi que le soin de la personne âgée dépend pour beaucoup du « care », du « prendre soin » au sens de C. Tanguy (2010)¹ : des soins d'entretien, réservés à la sphère familiale. Nos aînés pâtissent de ces représentations du soin et n'intéressent que peu l'opinion publique. Pourtant la révélation, il y a quelques années, du risque à venir d'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie dégénérative commence à alerter le gouvernement et entraîne un fantasme de contamination.

Cette question de la prise en soin de nos aînés me touche car les personnes âgées sont aussi une partie de notre histoire. Alors qu'aux générations précédentes elles incarnaient la sagesse et la mémoire, elles incarnent dorénavant le rejet et l'inutilité. Cette question me touche aussi car elle intègre une dimension humaine : de quelle dignité parle-t-on en fin de vie ? Comment recentrer les soins autour de la personne ? Quelle relation thérapeutique ?

La psychomotricité offre un regard nouveau sur nos aînés et la fin de vie, en interrogeant nos conceptions culturelles et historiques sur l'homme. Cette approche est complémentaire à celles des autres professions de soins et participe à étayer le lien interdisciplinaire.

¹Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement ; Tanguy Châtel ; dans Traité de bioéthique (2010), pages 84 à 94

Je m'appuie dans ce mémoire sur mon expérience personnelle pour illustrer l'apport de la psychomotricité afin de rencontrer la personne là où elle se trouve, dans une approche humaine globale et éthique. Quelle épreuve que la rencontre ! Quelle richesse que la rencontre ! Celle-ci m'a demandé une profonde remise en question, et j'en suis ressortie grandie.

Mes questions concernaient le devenir de l'identité de la personne dans Alzheimer : que dit le corps de son sujet et de son rapport au monde ? Si l'identité est préservée comment se structure-t-elle ? où la situer cliniquement et comment la rencontrer ?

Dans une première partie, j'expose mes stages et les questionnements qui en découlent en tant que future psychomotricienne. L'objectif est de bien définir ma question centrale et les différentes hypothèses liées à ma problématique. La seconde partie, essentiellement clinique, me permet de présenter Janine, une femme âgée avec qui ma rencontre a été un voyage. La troisième partie relate ma démarche d'approche et le changement qui s'est opéré en moi dans cette rencontre avec Janine. Je conclus sur l'apport de la psychomotricité pour poser un regard neuf et envisager une approche différente qui justifie des soins relationnels auprès de la personne âgée atteinte d'Alzheimer.

I. Parcours d'élaboration

Dans cette partie je définis le cadre dans lequel naît mon questionnement puis j'explique la construction de mon raisonnement.

A. Contexte de l'étude : définition terrain clinique

L'élaboration que je souhaite exposer ici se construit à travers différentes expériences de stage. J'apporte tout d'abord des éléments de définition concernant la population ciblée de mon étude, puis en présentant les différents terrains cliniques de mon étude.

Mes observations sont tirées de mon premier stage en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, dénommé ci-après EHPAD, dont je présenterai le fonctionnement. Je présente également le cadre de mon expérience en Equipe Spécialisée Alzheimer à domicile, ou ESA, qui a résonné avec ce premier stage, et qui a nourri ma réflexion en jouant un rôle dans mon propre changement de regard sur la personne âgée présentant la maladie d'Alzheimer.

Dans la suite de cette élaboration et de la recherche de mon profil professionnel, je réalise cette année un stage en Centre d'Accueil Médico-Social Précoce auprès de jeunes enfants de 0 à 6 ans présentant un trouble du développement : je souhaite nourrir mon approche de la personne âgée par de la connaissance clinique et théorique concernant le développement du jeune enfant.

1) La vieillesse et Alzheimer

Durant ces études de psychomotricité, il s'est révélé des points communs entre mes différents stages passés auprès d'enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique, d'adultes avec un polyhandicap, de personnes âgées atteintes d'un syndrome démentiel, de jeunes enfants présentant un retard de développement. Comme celui qui concerne le soin et l'accompagnement de personnes présentant

un état de fragilité et de dépendance, pour lesquelles la relation à l'extérieur semble altérée, et nécessite une adaptation relationnelle et une implication toute particulière de l'extérieur.

Cette adaptation m'a parfois semblée bien difficile à trouver. Je l'ai notamment constaté lors de mes stages de psychomotricité auprès de personnes âgées de 60 ans ou plus, dépendantes, développant un syndrome démentiel de type Alzheimer. Lorsque la dépendance s'installe et que les différents troubles entraînent une altération de la relation à l'extérieur, l'adaptation relationnelle est d'autant plus complexe.

Syndrome démentiel et maladie d'Alzheimer

Tout d'abord il paraît important de bien comprendre la distinction entre vieillissement normal et vieillissement pathologique. Le vieillissement physiologique, dit normal, correspond à la dégénérescence physiologie des tissus organiques et se révèle de façon habituelle par un léger déclin fonctionnel.²

Le vieillissement pathologique, lui, correspond à un déclin fonctionnel s'installant plus rapidement et même parfois précocement, plus important et avec un retentissement significatif sur le quotidien de la personne. Il se réfère au syndrome démentiel qui se définit comme « une altération progressive, continue et irréversible des fonctions cognitives et du comportement entraînant une perte d'autonomie et un handicap social. »³

Selon la dernière version du Dictionnaire médical de l'académie de médecine de 2021, la maladie d'Alzheimer représente la cause la plus répandue de syndrome démentiel en France, en correspondant à environ 70% des démences.

Il paraît difficile de s'accorder sur une définition précise et concise de la maladie d'Alzheimer, entre autres, compte tenu d'un tableau clinique proche d'autres maladies telles que la démence à corps de Lewy, l'atteinte fronto-temporale, ou encore la démence vasculaire. L'ensemble est regroupé sous

² Besdine, 2019

³ Collège national des enseignants en gériatrie, 2018. Cité par Lefèvre, 2021, diapo. 5

l'appellation « maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées » (MAMA) ⁴.

Ainsi lorsque l'on parle de la maladie Alzheimer, on entend plus largement la maladie Alzheimer et les maladies apparentées, puisqu'il existe une difficulté de diagnostic différentiel et donc de diagnostic positif de la maladie d'Alzheimer : de nombreux auteurs s'accordent à dire que beaucoup de démences étiquetées Alzheimer ont en réalité des étiologies mixtes.

La fondation Recherche Alzheimer définit la maladie d'Alzheimer comme une maladie neurodégénérative qui se traduit par une atteinte progressive du système nerveux central conduisant à la mort neuronale, concernant plus précisément la région de l'hippocampe, siège de la fonction mnésique : ainsi elle est connue sous son surnom de « maladie de la mémoire ».⁵

Sur le plan anatomique, elle correspond à des lésions du système nerveux concernant la région hippocampique et évoluant vers des zones du cortex pariéto-temporal ainsi que certains noyaux gris centraux. Sur le plan biologique, ces lésions caractéristiques, aussi appelé « dépôt diffus » sont la formation de plaques séniles constituées par des dépôts de la protéine bêta amyloïde, et aux dégénérescences neurofibrillaires constituées principalement par la protéine tau. Ces lésions bouleversent le fonctionnement neuronal et augmentent la mort neuronale et la nécrose de certains circuits neuronaux⁶.

Des outils d'évaluation standardisés permettent d'objectiver et quantifier un trouble cognitif : le Mini Mental State Examination (MMSE)⁷ est un des outils les plus utilisés pour dépister les personnes souffrant d'une atteinte neurocognitive majeure.

⁴ Haute Autorité de Santé, 2011, p.6

⁵ 2015, Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer, paragr. 3

⁶ Lefèvre, 2021, diapo. 14

⁷ Test créé par Folstein, McHugh en 1975. Les items concernent l'orientation spatio-temporelle, les capacités d'apprentissage avec d'encodage et mémoire immédiate, l'attention et le calcul, les capacités de récupération des informations encodées, l'expression et la compréhension du langage oral et écrit, les praxies visu-construction.

Critères diagnostiques

Bien qu'il ne soit plus d'actualité, le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – IV (DSM-IV) peut amener des éléments de compréhension. Les critères diagnostiques pour définir la démence correspondent à un déficit cognitif significatif multiple, caractérisé par une altération de la mémoire et associé à un syndrome aphaso-apraxo-agnosique et à un trouble des fonctions exécutives qui surviennent assez rapidement⁸. Celles-ci permettent la régulation et le contrôle du comportement ainsi que l'adaptation à des situations nouvelles.⁹

La classification actuelle des troubles mentaux proposée par le DSM-V¹⁰ ne parle plus de démence mais de troubles neurocognitifs mineurs ou majeurs ayant pour origine des maladies telles qu'Alzheimer ou apparentées, et d'autres. La distinction entre trouble neurocognitif mineur (déficit cognitif léger) et majeur permet de prendre en compte l'aspect progressif de la maladie et d'appréhender son évolution du stade léger à sévère.

Le DSM-V se réfère au tableau du trouble neurocognitif pour définir les critères diagnostiques d'une maladie d'Alzheimer possible ou probable. Celle-ci se définit donc comme un trouble neurocognitif léger ou majeur, présentant un début insidieux et caractérisé par un déclin constant, progressif et graduel dans un ou plusieurs domaines cognitifs (langage, activités perceptivo-motrices, fonctions exécutives, attention, cognition sociale). Des modifications du comportement (tels que l'apathie, l'agitation, la déambulation, etc.) peuvent accompagner la perturbation cognitive. Le trouble neurocognitif majeur, se marque par un déclin cognitif significatif dans au moins deux domaines cognitifs, et ces déficits interfèrent avec l'autonomie dans les activités du quotidien¹¹.

À la phase de trouble neurocognitif majeur (démence), les capacités visuospatiales et perceptuelles-motrices ainsi que le langage seront également déficients, en particulier lorsque la démence est modérée à sévère. La cognition sociale tend à être conservée jusqu'à tard dans le cours

⁸ American Psychiatric Association et al., 2016. Cité par Lefèvre, 2021, diapo. 7

⁹ Censabella, 2007, p. 117

¹⁰ American Psychiatric Association et al., 2016. Cité par Lefèvre, 2021, diapo. 8

¹¹ American Psychiatric Association et al., 2016, pp. 264-269

*de la maladie.*¹²

Diagnostiquer le plus tôt possible est un réel enjeu car à un stade assez précoce la prise en soin peut influencer sur un ralentissement de l'installation de la démence. Mais compte tenu d'un début insidieux et d'une certaine variabilité d'expression cliniques et d'évolution des symptômes, ce diagnostic précoce est difficile¹³.

Alzheimer, dépendance, et défi sociétal éthique

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont reconnues comme « la cause principale de dépendance lourde du sujet âgé et le motif principal d'entrée en institution. »¹⁴ On distingue généralement la perte d'autonomie de la dépendance : « L'autonomie peut se définir comme la capacité d'exercer son libre arbitre et la dépendance comme la nécessité d'aide pour les actes de la vie quotidienne. »¹⁵

La maladie d'Alzheimer apparaît comme une maladie grave qui touche de nombreuses personnes : en plus d'affecter un certain nombre de personnes elle concerne aussi les proches et les familles qui accompagnent le malade, souffrent avec lui et bien souvent s'épuisent. Elle demande « une prise en charge spécifique et donc une adaptation du système sanitaire et médico-social. »¹⁶.

De plus, les prévisions quant à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de démences, principalement causées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont alarmantes. En effet, le risque de développer ce type de démence augmente avec l'âge, et la prévalence de démence et de maladie d'Alzheimer, à un âge donné, risque d'augmenter en raison du vieillissement de la population française, lié à l'allongement de l'espérance de vie et au vieillissement des générations du baby-boom.¹⁷ Selon l'Annuaire Alzheimer Europe 2019, le nombre total de personnes atteints de démence va presque doubler passant de 1 227 558 en 2018, (soit 1,83% de la population française) à 2 236 682 en 2050 (soit 3,31% de

¹² Lefèvre, 2021, diapo. 11

¹³ Lefèvre, 2021, diapo. 30

¹⁴ Haute Autorité de Santé, 2011, p. 7

¹⁵ Barnich et Removille, 2019, p.359

¹⁶ Ministère des solidarités et de la santé, 2020, Principaux enjeux de santé publique, paragr. 1

¹⁷ Helmer et al., 2016, introduction, paragr. 2

la population française)¹⁸.

Ainsi les syndromes démentiels, principalement causés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, représentent aujourd'hui un réel enjeu sociétal et éthique, et soulèvent des problèmes liés à l'accompagnement pour répondre aux besoins des malades et de leurs proches.¹⁹

Prise en soin

Face à la dépendance et l'état de fragilité qui s'installent chez ces personnes, les recommandations quant à la prise en soin et l'accompagnement concernent principalement le maintien de l'autonomie et le bien-être, et s'intéressent à l'aide portée aux aidants.²⁰ Dans ce cadre apparaît en 2015 la loi d'adaptation de la société au vieillissement visant à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des malades et des aidants.²¹ Selon D. Libault dans le rapport *Grand âge et autonomie*, « La première nécessité pour demain est d'assurer auprès des personnes fragilisées par le grand âge la présence suffisante de professionnels qualifiés, fiers de leurs métiers, dans une relation d'accompagnement non seulement technique mais aussi humaine. »²²

Pour le moment, aucun traitement curatif n'existe concernant la maladie d'Alzheimer : les traitements médicamenteux proposés sont des traitements symptomatiques, agissant sur les symptômes et conséquences et non sur la cause de la maladie. La prise en soin repose essentiellement sur des thérapies non médicamenteuses visant à améliorer la qualité de vie, à stimuler les compétences cognitives et motrices, à diminuer des troubles psycho-comportementaux. A un stade avancé, ils recherchent la préservation des aptitudes physiques et psychiques et la prévention de complications.²³ En outre, essentiellement quatre pistes de prévention sont actuellement retenues : les facteurs de risques cardiovasculaires,

¹⁸ Alzheimer Europe, ss la dir. de Georges, 2019, p. 40

¹⁹ Helmer et al., 2016, introduction, paragr. 1

²⁰ HAS, 2011

²¹ Beltzer et al, 2016, p. 486

²² Libault, 2019, p.14

²³ Fondation vaincre Alzheimer, 2020

la nutrition, les activités physiques et intellectuelles, l'équilibre affectif et social.²⁴

Selon la fondation Recherche Alzheimer, « La prise en charge humaine, psychologique et sociale, des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage reste capitale. Elle vise à maintenir leur autonomie et à améliorer leur qualité de vie. »²⁵

Alzheimer et fin de vie

« La maladie d'Alzheimer n'a pas pour conséquence directe la mort du sujet, mais vulnérabilise l'organisme de façon extrême, et des pathologies intercurrentes surviennent qui sont la cause du décès. »²⁶

Lorsqu'à un stade évolué, la personne entre en fin de vie, l'objectif « n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable. »²⁷

La fin de vie correspond aux « derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. »²⁸

Mais la maladie d'Alzheimer paraît remettre en question la représentation communément répandue de la fin de vie en termes de « derniers moments » et de période brève : la fin de vie semble parfois « s'éterniser » et durer plusieurs années. Selon E. Kiledjian, la fin de vie dans la maladie d'Alzheimer pourrait se définir « par une situation de dépendance complète avec une communication verbale quasi-nulle. »²⁹

L'accompagnement en fin de vie est éprouvant pour les proches comme pour les soignants : « l'entourage et les soignants aussi, sont traversés par des affects douloureux qui peuvent prendre la forme d'un désir de mort sur la personne

²⁴ Dartigues et al, 2006

²⁵ Fondation Recherche Alzheimer, 2020, paragr. 11

²⁶ Kiledjian, 2014, p. 6

²⁷ Ministère des solidarités et de la santé, 2019, paragr. 1

²⁸ Ministère des solidarités et de la santé, 2019, paragr. 1

²⁹ 2014, p7

malade. »³⁰

Ainsi, dans cet article où il réfléchit à une éthique de soin auprès de personnes en fin de vie, il explique que « l'appauvrissement de la communication verbale, les menaces sur le statut de sujet et les troubles cognitifs sont au cœur des enjeux de l'accompagnement de la fin de vie dans beaucoup de maladie chronique. »³¹

2) Stages EHPAD et en ESA à domicile.

J'ai pu appréhender l'épreuve que représente cette maladie pour la personne et ses proches, ainsi que celle que représente l'accompagnement, lors de mes différentes expériences en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPAD) et en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)³².

Je présente ici les structures où j'ai réalisé mes stages. Je ferai également part de quelques observations et interrogations quant à la prise en soin proposé à ce public âgé et sur le sens de nos actions à « l'aube de la mort ».

Présentation globale des deux structures

STRUCTURES	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) spécialisé, relevant du secteur privé à but lucratif,	Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) Service Polyvalent Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) - dépendant d'un Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile du secteur privé non lucratif (association)
MISSIONS ET POPULATION CONCERNEE	-Hébergement, restauration, animation et soin de personnes âgées d'au moins 60 ans ayant besoin d'aide et de soin au quotidien -Population locale (92) et d'un niveau économique et socioculturel assez élevé.	-Aide au maintien à domicile : Soins de réhabilitation et d'accompagnement adressés prioritairement à des personnes âgées développant un début de démence ou une démence modérée de type Alzheimer ou apparentée. -MMSE au-dessus de 15

³⁰ Kiledjian, 2014, p. 7

³¹ Kiledjian, 2014, p. 1

³² Apparaît suite au plan Alzheimer de 2008-2012 : renforcer l'action à domicile et compléter l'action des SSIAD et SAAD, souvent au sein d'un SPASAD, dans le maintien à domicile des personnes vieillissantes développant une démence à un stade précoce ou modérée. (HAS, 2008, mesure 6 plan Alzheimer)

MISSIONS ET POPULATION CONCERNEE	-Structure dite spécialisée dans l'accompagnement non-médicamenteux, et dans l'accueil et la prise en soin globale de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté. -Accueil de jour, et séjours de courte ou de longue durée.	- Objectifs de prise en charge : orientation spatio-temporelle, fonction: instrumentales et exécutives, communication et langage, motricité et équilibre -Soutien psycho-éducatif aux aidants familiaux. -Action à domicile sur 4 communes du 92. -interventions sur prescription médicale de 12 à 15 séances réparties sur 3 mois.
CAPACITE D'ACCUEIL	-90 lits, dont 65 en Unités Spécialisées Alzheimer (USA) -cinq unités de vie, dont trois USA : répartition des résidents en fonction de leur type et de leur niveau de trouble.	-20 places
PERSONNELS SOIGNANTS	-Une médecin coordinatrice, présente à mi-temps, coordinatrice de l'équipe pluridisciplinaire -Pôle Soins : 1 infirmière cadre à temps plein, 3 infirmières à temps partiels et une vingtaine d'aides-soignants. -Pôle Thérapeutique et Animation : deux animatrices à mi-temps et à temps plein, deux psychomotriciennes à mi-temps et temps plein et une psychologue à temps plein. -Complément des professionnels spécialistes externes -Intervention des médecins traitants possible, si ceux-ci signent une convention avec la structure	-Une ergothérapeute à temps plein, coordinatrice de l'équipe -Quatre psychomotriciens à temps partiel -Trois assistants de soins en gérontologie à temps partiel -Deux éducateurs spécialisés à temps partiel.
RÔLE DES PSYCHOMOTRICIENS DANS LA STRUCTURE	-Travail de réadaptation psychomotrice cognitive et comportementale -Travail autour du maintien de la motricité et de la marche pour prévenir du risque de chute -Travail autour de l'estime de soi. -Travail autour de l'atténuation des angoisses et des troubles du comportement -Accompagnement thérapeutique lors des repas -Prise en soin individuelle ou groupale	-Accompagnement thérapeutique, réhabilitation sociale -Travail en collaboration avec toute l'équipe -Accompagnement thérapeutique à la toilette : soutien à l'acceptation de l'aide à la toilette -Enquête pour évaluer les besoins en début de prise en soin avec l'ergothérapeute -Prise en soin individuelle

Interrogations sur le regard porté sur le malade

J'ai constaté des différences entre ces deux structures, notamment dans l'approche de la personne prise en soin : la recherche d'un accordage relationnel m'a semblé ne pas prendre la même place dans le projet d'accompagnement en EHPAD et en ESA. Cette différence provient de la différence des lieux de travail : structure de soin et lieu de vie.

L'ESA en intervenant à domicile, nécessite une approche sensible. Le travail autour de l'établissement d'une relation thérapeutique, et la recherche de l'accordage relationnel avec le patient pour trouver l'alliance thérapeutique sont essentiels pour se permettre d'entrer dans son espace de vie.

Généralement l'équipe est appelée par un proche qui recherche de l'aide pour accompagner et maintenir à domicile son parent ; et celui-ci bien souvent déni ses troubles ou n'en a pas conscience. Parfois celui-ci ne souhaite pas rencontrer l'équipe et se sent agressé par sa présence et trahi par son proche. Cette recherche d'alliance thérapeutique et de relation de confiance prend du temps, parfois plusieurs séances, et fait partie intégrante du travail d'accompagnement et du rôle de lien social de l'équipe pour assurer une continuité de soin à domicile.

Pour autant, comme l'indique l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'action de l'ESA ne concerne pas toutes les personnes à domicile atteintes d'Alzheimer : « Cette prestation n'est pas adaptée à des déficits cognitifs sévères. »³³, et elle doit pouvoir faire l'objet d'une intervention de réhabilitation (préservation d'une certaine mobilité, une capacité d'attention, une capacité de compréhension, etc.).

L'entrée en EHPAD constitue une rupture dans la continuité du parcours de vie de la personne.³⁴ Les personnes quittent leur domicile, souvent en raison de leur niveau de dépendance et de l'épuisement des aidants familiaux, pour venir vivre sur le lieu de soin : il n'y a plus d'espace intermédiaire entre leur espace personnel d'intimité et l'espace de soin. Face à cette conscience de rupture et de dépossession qu'engendre le placement en institution de la personne, tout le monde

³³ 2017, p.5

³⁴ Libault, 2019, p.24

s'attache à ne pas parler de la personne prise en soin comme d'un « patient » mais d'un « résident » ; peut-être pour tenter malgré tout de lui rapporter une part d'identité. L'organisation des soins régit le quotidien de la personne en institution. Le risque, semble-t-il, est que la personne ne devienne plus qu'un « objet de soins ».

Le fonctionnement de cette structure à but lucratif, principalement régi par une logique de production, m'a paru de fait instaurer un rapport particulier au temps. Dans cette logique productive, le temps « coûte cher », et la structure suit une cadence élevée : préparer les résidents au lever après le petit-déjeuner pour les activités d'animation du matin qui doivent se terminer avant le repas, avant un temps de repos puis à nouveaux des activités et le repas du soir, et enfin le coucher. Du retard pris dans un des temps retentit sur tout le fonctionnement de la structure, et est générateur de stress pour tous, soignants et résidents.

Ce rapport au temps paraît restreindre les capacités d'adaptation relationnelle des soignants : ceux-ci, souvent en sous-effectifs, et comportant un nombre important de vacataires, courent d'un résident à l'autre pour dispenser leurs soins. Le risque semble de ne plus toujours s'attacher à contacter « le malade » en tant que personne.

Ainsi, il est bien difficile de prendre le temps de se rendre disponible et d'écouter pour s'adapter et trouver une relation humaine interindividuelle de qualité.

A travers ces stages j'ai réalisé que le regard porté sur la personne prise en soin, l'approche relationnelle et les possibilités d'adaptation de l'extérieur dépendaient pour beaucoup du fonctionnement institutionnel. De plus, la volonté de maintenir l'autonomie aussi longtemps que possible semble définir et régir le système de prise en soin et d'accompagnement, indépendamment du lieu d'exercice ou de l'approche. Ainsi, la personne semble prise en compte essentiellement dans sa capacité à être autonome au détriment parfois de sa dimension sociale et affective.

Et finalement peu de choix s'offre à la personne âgée dépendante qui présente un stade avancé avec des symptômes sévères. Il n'y a que le système d'EHPAD qui peut pour le moment répondre à leurs besoins : malgré un développement des soins

à domicile³⁵ l'action à domicile reste à développer. Selon l'ARS, « La maladie d'Alzheimer constitue ... la principale cause d'entrée en institution. »³⁶

Beaucoup de choses semblent se jouer pour la personne soignée dans le regard que l'on porte sur elle. Et la nécessité d'une adaptation du système de soins et d'aide face à la maladie d'Alzheimer, évoquée par le gouvernement dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, passe avant tout par un changement de ce regard porté sur nos semblables touchés par cette maladie. En effet, le regard actuel semble in fine défavoriser les interactions avec la personne, et par conséquent rend difficile une réelle adaptation de l'extérieur pour entrer dans une démarche d'accompagnement efficace.

Selon la HAS, « [la] difficulté de reconnaître [les besoins et attentes de la personne atteinte] devient centrale, confrontant les professionnels et les proches à une adaptation nécessaire de leurs compétences et ressources propres. »³⁷. « Le respect de [sa] dignité ... de sa place de sujet (par opposition au terme objet de soins), ... constituent des enjeux de première importance, et ce jusqu'en fin de vie. Simultanément, s'agissant de personnes malades, celles-ci doivent bénéficier de l'accès à des soins de qualité. »³⁸. Ces soins de qualité ne devraient-ils pas intégrer les « soins à dimension relationnelle »³⁹ ? Si certains pensent que cette dimension relationnelle demeure secondaire dans le soin, on peut néanmoins s'interroger sur son importance en tant que partie intégrante des soins.

Je me centrerai pour la rédaction de ce mémoire sur mon stage en EHPAD réalisé de septembre 2018 à avril 2019.

³⁵ Un premier renforcement en 2010 avec le plan Alzheimer, puis en 2014 avec le plan Maladies neurodégénératives qui cherche à étendre l'action pour d'autres maladies comme Parkinson, ou encore la sclérose en plaque.

³⁶ 2017, p.1

³⁷ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services sociaux et médico-sociaux, dir. Charlanne, 2009, p.8

³⁸ 2012, p. 8

³⁹ H. Menaut, 2009

B. Bilan des questionnements et problématique

1) Bilan des questionnements

Constat d'un problème. : une première impression d'absence

En EHPAD, lors de discussions avec des résidents, des proches et des soignant, de nombreuses expressions rendent compte de la fragilité identitaire qu'expriment les personnes malades. Ils expriment aussi la mise à distance par l'extérieur de la personne atteinte d'une maladie telle qu'Alzheimer : cette difficulté à le contacter, à percevoir son expressivité et sa subjectivité. Parfois même jusqu'à avoir l'impression qu'il n'est plus vraiment là, « parti avant l'heure, parti ailleurs » : « y-a-t-il encore quelqu'un ? ».

Mon questionnaire découle de mes propres difficultés à communiquer et de mon propre éprouvé auprès de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé : du malaise, de l'anxiété et de la perplexité que j'ai pu ressentir face à des personnes qui d'un premier abord ne me semblaient pas tout à fait là, comme absentes d'elles-mêmes. Et j'ai pu observer cette appréhension et cette difficulté d'accordage, plus largement chez d'autres intervenants soignants. Elles renvoient à notre incapacité à envisager ces personnes comme des sujets, encore actrices de leur propre vie. A nos yeux de « bien portants », la personne nous semble ne plus être dans un état de présence à soi et à l'autre, en lien cohérent et préservé au monde. Mais si elle m'apparaît absente ou inatteignable, l'est-elle réellement ?

A mesure du temps passé auprès d'elles, j'ai été amenée à reconsidérer le regard que je pouvais a priori porter sur elles. J'ai pris conscience de tous les moments de vie qui pouvaient encore avoir lieu lorsque le malade entre en « fin de vie ». Et lors de ces moments, souvent intenses, il n'est plus question de s'interroger sur l'absence du sujet conscient, en lien avec son environnement.

En tant que future thérapeute psychomotricienne, il m'incombe de remettre en question cette représentation, car si je considère le patient absent, je le mets déjà

à distance. Comment dès lors entrer dans une démarche d'accompagnement ? Car « accompagner », me semble tout d'abord passer par une relation humaine, intersubjective : son étymologie « marcher avec un compagnon », « partager le pain avec l'autre » traduit l'idée d'un « être et faire ensemble ».⁴⁰

La personne continue d'exprimer beaucoup de choses : « même si elle ne communique plus comme avant, elle a encore des désirs et des volontés. Pour la personne malade, l'aidant est le lien unique avec le reste du monde ... »⁴¹ Et lorsqu'il n'y a plus d'aidant familiaux, cela complique la tâche des aidants professionnels qui doivent reprendre ce rôle de liant sans avoir grande connaissance de l'histoire de la personne. Cela demande de toujours chercher à se repositionner pour garantir l'intégrité de la personne et qu'elle « puisse continuer à être ce qu'elle est, ce qu'elle a toujours été, et ce qu'elle souhaite continuer à être jusqu'à la fin. »⁴²

Qu'est-ce qui m'amène alors à penser la personne absente d'elle-même ? Et quelle peut-être l'influence d'une telle conception sur les projets d'accompagnement ainsi que sur la qualité de la relation de soin ?

Du point de vue extérieur, l'atteinte de la mémoire explicite puis de toute la sphère cognitive interroge sur le devenir de l'identité et parfois amène à renoncer à penser et à rechercher cette identité. Mais la maladie a-t-elle ce pouvoir de détruire l'individu, son intériorité, tout en le maintenant physiquement vivant ? Elle interroge la représentation que l'on se fait en tant que « bien portant »⁴³ du malade et de ses pertes, de l'identité ou encore de la fin de vie : peut-on vraiment « partir avant l'heure » ?

La perte de mémoire correspond-elle à une perte d'identité ?

L'identité est un concept difficile à cerner. D'autres termes sont souvent utilisés pour parler d'identité, selon les diverses disciplines qui s'y intéressent : comme le soi, le

⁴⁰ Bonicel, s. d.

⁴¹ Valarcher-Labarre, 2014, p.69

⁴² Valarcher-Labarre, 2014, p.70

⁴³ Vachon, 2014

concept de soi, la personnalité, ou encore la conscience de la persistance du moi.

On se rapporte généralement à la conception éricksonnienne de l'identité. Erickson définit l'identité comme un processus dynamique et relationnel⁴⁴. Il insiste sur le fait que le développement de l'identité concerne toute la vie, et sur son aspect pluriel : « identité du moi », « identité personnelle » et « identité de groupe »⁴⁵. De plus, « Ses racines remontent aux premières reconnaissances de soi : dans les tous premiers échanges de sourire du bébé, il a quelque chose comme une prise de conscience de soi associée à une reconnaissance mutuelle. »⁴⁶

Sa conception de l'identité est reprise par de nombreux auteurs, et amène certains comme P. Tap à penser l'identité en termes d'équilibre entre « assimilation » (reconnaissance) et « différenciation » (distinction) par rapport aux autres, permettant « le développement de caractéristiques uniques. »⁴⁷

Selon A. Mucchielli, l'identité comporte un double aspect : une « dimension personnelle » (face interne) perçue et énoncée par soi ; une « dimension sociale » (face externe) perçue et énoncée par autrui⁴⁸. L'identité peut alors se définir en termes de limite, d'interface entre l'intérieur de soi et l'extérieur, le non-soi. En effet l'identité renvoie à la fois à la reconnaissance et à la différenciation.⁴⁹

M. Personne reprend la conception éricksonnienne de l'identité⁵⁰ : « L'identité coordonne, tout au long de l'existence, les identités multiples liées à la personne ... au sein d'un processus dynamique qui rencontre différentes phases d'élaboration, de construction, de conservations, de modifications et d'altérations possibles. »⁵¹

Pour lui, « Le sentiment d'identité s'appuie ... sur ceux de *continuité temporelle et de singularité*. »⁵² E. Erikson parlait d'un « sentiment subjectif et tonique d'une unité

⁴⁴ Cohen-Scali et Guichard, 2008, pp. 321

⁴⁵ Cohen-Scali et Guichard, 2008, pp. 322-323-324

⁴⁶ Erikson, 1980, p. 122 cité par Cohen-Scali et Guichard, 2008, p322

⁴⁷ Tap, 1988 cité par H. A. Bosma et S. E. Kunnen 2006, p.185

⁴⁸ A. Mucchielli 1992, p.127.

⁴⁹ Larousse en ligne, s. d.

⁵⁰ « Le sentiment conscient d'avoir une identité personnelle est basé sur deux observations simultanées : la perception de l'unité de soi et de la continuité de sa propre existence dans le temps et l'espace, et la perception du fait que les autres reconnaissent son unité et sa continuité » (Erikson, 1968, p. 50 cité par H. A. Bosma et S. E. Kunnen 2006, p.184).

⁵¹ (p.35 , 2020)

⁵² 2020, p.34).

personnelle et d'une continuité temporelle. »⁵³

Le sentiment d'identité permet un sentiment d'unité « quelle que soit la succession d'expériences accumulées eu fil des ans. »⁵⁴, parfois cohérent, parfois précaire.

Le système cognitif, notamment la mémoire et la perception, permet de se remémorer son histoire, de se reconnaître dans ce qu'on était hier, ce qu'on est aujourd'hui et ce qu'on sera demain. Ce mécanisme interne permet la perception d'une unité de soi et l'établissement d'un sentiment de continuité de soi.

La mémoire permet ainsi une continuité de soi qui assure, sécurise l'identité et son sentiment d'existence. Mais si la mémoire et plus largement la cognition participe à l'identité en permettant d'assurer une continuité du sentiment d'exister, elle n'est pas pour autant synonyme d'identité : ce serait d'une part oublier l'ensemble des mécanismes extérieurs à la personne fondant tout autant l'identité ; et d'autre part l'identité ne se réduit pas à la fonction cognitive.

L'essence de l'identité serait corporelle, et celle-ci ne se réduirait pas à la mémoire : « Un des éléments majeurs de cette identité est bien évidemment l'enveloppe charnelle de l'individu. »⁵⁵ Ce n'est donc pas parce que la mémoire et la cognition se dissolvent que l'identité de la personne se réduit à néant.

Dans ce mémoire, je m'intéresserai à l'identité au sens « conscience de soi » en me référant à A. Damasio et à ses travaux sur les sensations, les émotions, les sentiments, et leurs rôles dans l'établissement de la conscience de soi. Il parle d'ailleurs à ce sujet de différents niveaux de consciences (conscience-noyau et conscience étendue)⁵⁶

Selon Damasio, la spécificité de l'homme réside en sa capacité de création, entre autres de création de soi, elle-même motivée par les sentiments. L'intelligence humaine ne se fonderait pas seulement sur des capacités cognitives mais aussi et essentiellement « sur les mécanismes de la vie et sur les conditions de sa régulation »⁵⁷ : l'homéostasie. Les sentiments selon lui sont l'expression mentale de

⁵³ 1972, p.13

⁵⁴ Personne, 2020, p.34

⁵⁵ Personne, 2020 p.35

⁵⁶ Damasio, 1999

⁵⁷ Damasio, 2017, p. 5

cette dernière, elle-même influencée par les sentiments. Il explique que l'homéostasie « est la chaîne pratique qui relie les formes de vies primitives à l'extraordinaire alliance des corps et des systèmes nerveux. C'est cette alliance qui a donné naissance à nos esprits conscients et sensibles. »⁵⁸. Autrement dit, ce qui fait l'homme, c'est son monde affectif : celui des émotions et des sentiments.

Damasio distingue les sentiments des émotions⁵⁹. Les sentiments sont un produit de la cognition, et appartiennent au domaine du conscient. Ils désignent les aspects mentaux des états internes de l'organisme. Ils sont une élaboration par l'appareil cognitif des sensations et émotions (a priori inconsciente) perçues dans le corps.

L'étymologie latine du terme « émotion », - e movere - signifie « ébranler », « mettre en mouvement », et renvoie à une mise en mouvement dans le corps par les sensations perçues⁶⁰. L'émotion dans le corps est préalable au mouvement, à l'intention, ceux-ci motivés par les sentiments. Celle-ci est mesurable par le niveau de tension dans le corps, s'inscrivant dans le tonus musculaire. Je reviendrai plus tard sur cette notion essentielle en psychomotricité. En ce sens, l'émotion d'un sujet est en partie objectivable : c'est l'aspect visible des affects.

D'après cette approche, il apparaît nécessaire de prendre en compte la dimension affective de la personne soignée, encore plus dans le cas de personnes âgées avec Alzheimer. Il faut, en tant que soignant, favoriser l'émergence de émotions et de sentiments positifs motivant la création de soi, pour favoriser une qualité de vie, mais aussi pour étayer le processus identitaire fragilisé par la maladie.

Ces conceptions de la conscience de soi m'ont amenée à m'interroger sur mon propre éprouvé face à ces personnes pour tenter de m'adapter : que se joue-t-il de si éprouvant pour moi dans le contact à la personne âgée atteinte d'Alzheimer, pour chercher à l'éviter en la pensant absente ?

Interrogation sur le regard sur la maladie, et l'homme

Les situations de malaise éprouvées en stage m'ont interrogée sur ma propre

⁵⁸ Damasio, 2017, p. 5

⁵⁹ Damasio, 2010 chap.4

⁶⁰ Apter et al, 2010, p.9

volonté et sur ma capacité à me rendre disponible pour rencontrer la personne que j'avais en face de moi et ce qu'elle vivait, personne qui me semblait a priori si « différente » de moi. Face à la personne malade, je m'interroge : à quoi je sers, comment je me positionne, quoi faire, comment et pourquoi ? Dans cette recherche, ma formation en psychomotricité m'a largement soutenue. (tant à travers la formation corporelle, qu'à travers son approche globale de l'homme)

De nouvelles questions sont apparues afin de trouver comment m'adapter et m'ouvrir à ce que vivait la personne, pour tenter de l'accompagner là où elle était, là où elle allait : Quelles est mon rapport à la maladie ? Quel est mon regard sur la personne face à moi ? pourquoi mettre en place un tel mécanisme de défense face à la personne démente ? Penser l'autre absent, ne serait-ce pas là un moyen d'écarter ma peur d'être envahie par la perte de repères qu'il me renvoie ?

Ces réflexions m'ont amenée à la question suivante : quelles représentations de l'homme et de la maladie orientent mon regard ?

Dans notre société actuelle régie par une vision du temps linéaire et une pensée dualiste du monde et de l'homme, qui valorise une représentation de l'idéal humain comme adulte responsable, autonome, libre, acteur, performant, maître de lui-même, la maladie d'Alzheimer impacte fortement l'imaginaire collectif : elle fait particulièrement peur en apparaissant comme un « mal » qui risquerait de détruire la subjectivité et l'identité ; qui menacerait l'humanité même de la personne en la vouant à un état de dépendance et de fragilité, tout en la maintenant physiquement en vie.⁶¹ « elle fait peur à cause de ce qu'elle donne à voir. Elle envahit nos imaginaires individuels et collectifs. »⁶²

De plus, elle nous semble dépasser l'individu même et menacerait « la survie » de la société, compte tenu des prévisions « démographiques et financières toujours plus alarmistes » : « tout se passe comme si ... les personnes malades [menaçaient] de contagion non seulement leurs proches, mais l'ensemble de la société, menacée de s'effondrer sous le poids de ce « fardeau ».⁶³

⁶¹ Gzil, 2014, pp. 30-31

⁶² Kiledian, 2014, p.7

⁶³ Gzil, 2014, pp. 30-31

Face à une maladie qui nous semble menacer le statut même de « personne » en vouant à un état de dépendance, il nous paraît alors primordial de chercher à maintenir l'autonomie, en laquelle résiderait la dignité du malade, au risque de parfois oublier d'autres aspects de ce qui fait l'homme.

Les termes communément utilisés dans le domaine du soin, tels que « prise en charge », « malade », « déclin », « déficit », m'interrogent sur le regard qui semble orienter la prise en soin. Préserver et respecter la dignité humaine paraît être un des enjeux principaux dans la maladie qui entraîne dépendance, fragilité et désorientation en fin de vie : aux yeux de l'extérieur, « bien portant »⁶⁴, lorsque la fin de vie paraît s'éterniser⁶⁵, cette phase paraît remettre en question la dignité de la personne et une éventuelle qualité de vie.⁶⁶

Mais la maladie a-t-elle réellement ce pouvoir de menacer le statut même de personne en vouant le malade à un état de dépendance et de fragilité ? La dignité, et la qualité de vie et de bien-être demeurent-ils dans la capacité à être autonome ?

Et le déclin est-il incompatible avec une certaine qualité de vie et l'épanouissement de soi ? Ou est-ce notre représentation de la maladie qui nous empêche de penser leur coexistence ? Malgré l'atteinte de la maladie et les difficultés de communication en résultant, la qualité de vie semble encore envisageable « même si le champ de la vie nous paraît très rétréci. »⁶⁷ Et elle nécessiterait un regard et une écoute différente envers la personne atteinte de la maladie et de ses proches. Ces situations m'interrogent sur les notions de renoncement⁶⁸ et d'acceptation face à la maladie : la souffrance, l'épuisement et le sentiment d'impuissance dans lesquels sont plongés les proches peuvent les amener à renoncer à rechercher un contact qui leur semble vain et à se demander « combien de temps cela va encore durer ? »⁶⁹ Comment accepter cette nouvelle façon d'être au monde ?

La représentation du développement comme un processus progressif et linéaire, qui permet de passer de l'enfant dépendant à l'adulte autonome, oriente et restreint

⁶⁴ Vachon, 2014, p. 59

⁶⁵ Gzil, 2014, p. 28

⁶⁶ Vachon, 2014, p.59

⁶⁷ E. Kiledjian, 2014, p. 8

⁶⁸ Ollivet, 2014, p19

⁶⁹ Ollivet, 2014, p.16

notre regard sur la personne âgée : celle-ci ne nous paraît plus participer à la course de la vie.

De nombreuses métaphores illustrent le regard porté sur la vieillesse, notamment celle de la vieillesse qui soustrait à la vie et celle de la vieillesse qui rappelle l'enfance⁷⁰. Comme l'exprime P. Fleutiaux⁷¹, deux problèmes se posent. D'une part la personne est progressivement dissoute, se transformant en « *alien* » (p. 119). D'autre part :

le problème des vieux, c'est qu'ils font peur. Le problème des vieux, c'est qu'ils n'ont plus de papa et de maman pour les accepter tels qu'ils sont, les prendre à cœur et au sérieux (...). Le problème des vieux, c'est qu'il n'y a que des enfants autour d'eux. » (p. 161).

La vieillesse est d'abord perçue comme un déclin, physiologique, de l'organisme et de ses fonctions. Bien que faisant encore partie intégrante de la vie, elle renvoie à la fin de vie : penser le devenir de la personne âgée renvoie à la mort. Il est donc difficile de l'investir en tant que sujet encore acteur de sa vie.

L'état de dépendance et de fragilité dans le vieillissement pathologique, avec toutes les pertes et qu'il entraîne, nous renvoie à ceux de l'enfance. Mais là où la fragilité et la dépendance de l'enfant « attire la sympathie »⁷², elle renvoie souvent à la peur et au rejet de la personne âgée : « j'ai quatre-vingts ans, je suis un bébé sans mère, très laid et mal formé, personne ne fait risette sur mon berceau, je suis un monstre dont la vie veut avorter. »⁷³

Ce regard empêche de penser comme pour l'enfant le développement de la personne âgée. Chez la personne âgée, le retour en arrière est choquant, vécu comme une régression et fait peur. Pourtant, chez l'enfant, il est convenu et accepté qu'il repasse par des étapes antérieures de son développement. En revenant à des expériences d'un stade de développement antérieur, l'enfant répète ses acquis pour mieux les intégrer et se développer.

⁷⁰ Humbert, 2008, p. 103

⁷¹ Citée par Humbert, 2008, p. 105

⁷² Vachon, 2014, p.58

⁷³ Fleutiaux, 2005, p. 129, citée par Humbert, 2008, p. 105

Regard : objet de soin versus sujet

Le danger de cette conception contemporaine de l'homme selon laquelle la norme serait l'autonomie, est de porter d'emblée un « regard qui objectivise avant d'humaniser » sur le malade dépendant.⁷⁴

Cette pensée de l'homme en tant qu'être essentiellement autonome, nous restreint dans notre approche lorsqu'il faut faire avec la dépendance : et l'on risque ainsi de passer à côtés de choses qui paraissent tout autant faire l'homme, et bien essentielles à son sentiment de bien-être, comme la qualité des interactions sociales.

Chez les aidants professionnels en institution ce regard parfois présent, le manque de moyens, et le manque de formation et de temps pour communiquer malgré la maladie amène à considérer la personne âgée comme « objet de soin, devant évoluer de manière sécurisée, et ne pas déranger une organisation lourde de réglementations. »⁷⁵

De plus, comme l'exprime D. Le Doujet, en EHPAD, où l'on assiste continuellement à des décès, où l'on côtoie la mort régulièrement, il peut arriver de penser que « la meilleure façon de ne pas souffrir de la mort des personnes qui sont hébergées en EHPAD, ce serait de ne pas s'y attacher, ne pas considérer que ce sont des êtres humains comme nous. »⁷⁶

Nos représentations nous poussent à concevoir la personne âgée fragile et le mouvement dangereux. Cette vision actuelle en institution oriente la prise en soin et favorise un aspect figé, au détriment d'un travail portant sur le mouvement. Or le mouvement renvoie à des intentions, à un sujet acteur. Du fait de ces représentations et du fonctionnement actuel des institutions, sont favorisés des comportements de soins de l'ordre de « faire pour l'autre » au détriment du « faire avec » : celles-ci figent d'autant plus le patient dans une position de passivité et alimente l'effritement identitaire.

⁷⁴ Vachon, 2014, p.59

⁷⁵ Valarcher-Labarre, 2014, p71

⁷⁶ 2016, p.7

Il semble alors s'exprimer un enjeu identitaire dans la relation à l'autre pour le malade Alzheimer et pour ses proches, notamment dans le regard porté sur le malade.

« [La maladie d'Alzheimer] est une maladie de la communication et du lien, conséquence immédiate des troubles du langage verbal, des difficultés mnésiques et de reconnaissance des visages, et des troubles attentionnels qui rendent les contacts plus fugaces... »⁷⁷

Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de l'épuisement des aidants, s'explicite une disqualification des interactions, qui bientôt ne permet plus une certaine qualité de vie, et amène souvent les proches à se résoudre à un deuil blanc : « ...la disqualification relationnelle, ... a pour conséquence chez les proches un deuil anticipé, un deuil symbolique avant que le parent ne meure. »⁷⁸

La maladie, en atteignant la mémoire puis plus largement toute la sphère cognitive, fragilise la conscience de soi et « déclenche fréquemment une crise identitaire ... »⁷⁹ en bousculant les repères existentiels au temps, à l'espace, au corps de la personne. Elle bouleverse le malade dans son rapport à lui et au monde, au temps et à l'espace, et l'amène dans une façon d'exister au monde qui ne se comprend plus pour le « bien portant ».⁸⁰

La personne, en raison de ses troubles de la communication croissants, mais aussi en raison de la difficulté pour l'entourage de prendre le temps d'écouter avec attention et considération quelqu'un qui lui semble ne plus être dans un état de présence à soi et au monde, court le risque d'être disqualifié dans son rapport à cet extérieur, qui bientôt ne le reconnaît plus en tant que « personne » et dès lors porte moins d'importance à lui témoigner attention, affectivité et considération. Son expression devient comme « transparent » et « inaudible »⁸¹.

La dimension intersubjective de la relation s'altère et la relation semble privée de sens. Le malade se retrouve alors comme « enfermé » dans un rapport au monde qui ne considère plus sa personne en tant que telle,) et qui risque d'ébranler ainsi

⁷⁷ Kiledian, 2014, p. 8

⁷⁸ Kiledian, 2014, p. 7

⁷⁹ Kiledian, 2014, p. 8

⁸⁰ Vachon, 2014, p.59

⁸¹ Gzil, 2014, p. 25

sa subjectivité et son sentiment d'exister symboliquement. La personne ne craint plus seulement d'oublier et de s'oublier mais aussi d'être oubliée.⁸²

Or, ce ne sont pas tant les troubles de la communication de la personne malade qui entravent la relation, en la mettant à distance de l'extérieur, que ma propre difficulté à me rendre disponible pour la rencontrer. Selon F. Gzil, « il n'est pas exact que cette maladie abolisse la conscience, qu'il s'agisse de la conscience que la personne a d'elle-même, d'autrui ou de son environnement. »⁸³

Malgré la perte progressive de la mémoire explicite et les troubles de la communication, la capacité à être en lien reste possible tant que la vie perdure. «

*La capacité d'une personne à entrer en relation avec une autre, ... est vitale pour le patient et l'aidant. Il semble que le patient, s'il n'est pas trop malmené, peut développer une capacité nouvelle à entrer en relation avec les autres. L'aidant, s'il veut remplir son rôle, doit développer sa capacité à approfondir la relation, sans quoi il risque de heurter le patient sans même s'en apercevoir.*⁸⁴

Le fait de ne plus pouvoir se raconter à soi et aux autres et d'être fragilisé dans sa conscience de soi ne signifie pas perdre sa nature d'homme, ni son identité.

Le risque de cette pensée est de favoriser un essoufflement du processus identitaire chez la personne atteinte d'Alzheimer en ne lui permettant plus d'avoir accès à un espace relationnel où pourrait se réactualiser son identité.

Selon E. Kiledjian, (2014), la maladie n'a pas le pouvoir d'anéantir l'identité.⁸⁵ Certes, compte tenu de l'atteinte des fonctions mnésiques et de l'écrasement progressif général de la sphère cognitive, les mécanismes internes n'assurent plus de façon autonome le maintien du sentiment continu d'exister⁸⁶, ne permettent plus de se rappeler de son histoire, de se raccrocher à son identité et à ce qu'il est. Mais

⁸² Kiledjian, 2014, p. 9

⁸³ Gzil, 2014, p. 29

⁸⁴ Alzheimer autrement, s. d., p.3

⁸⁵ 2014

⁸⁶ « Winnicott relie le sentiment de continuité de l'existence aux soins parentaux et, en particulier au holding maternel ... » (Houzel, 2016, p. 127)

l'identité ne se construit pas seulement à partir de soi, mais à partir de l'expérience de soi en relation aux autres. C'est entre autres dans le regard de l'autre que l'on perçoit une image de soi : « le sujet qui dispose de moins de ressources internes pour assurer sa consistance existe principalement grâce à ses vis-à-vis, dans le regard et l'attention des autres [...] ». ⁸⁷

Il en vient donc à l'extérieur, aux proches, aux aidants familiaux et professionnels d'assurer ce rôle de « ...gardien de [la] mémoire [et] les mandataires de [l'identité de la personne] ». ⁸⁸ Et en tant que thérapeute, ce rôle devient particulièrement difficile lorsqu'il n'y a pas de proche et que la personne âgée présente un syndrome démentiel avancé : nous détenons peu d'éléments concernant l'histoire de sa vie, son identité, ce qui fait qu'elle est qui elle est. Il s'agit de chercher à faire lien là où la maladie délie en recherchant un espace relationnel encore possible malgré les difficultés de communication.

Parce que la maladie d'Alzheimer bouleverse complètement les repères existentiels du rapport au temps, au corps, à l'espace, à soi et aux autres, elle invite, voire impose, un changement de paradigme (Châtel, 2011), pour l'approcher dans son vécu intime. ⁸⁹

Tout le travail ici semble alors être de trouver des moyens pour s'adapter afin de rencontrer la personne là où elle se trouve. Je m'interroge sur le rôle que pourrait avoir le psychomotricien dans cette recherche d'adaptation et d'ajustement relationnel préalable à la démarche d'accompagnement et de soin. Comment trouver une « aire de rencontre », préalable au travail d'accompagnement thérapeutique ?

2) Définition de la question centrale et de la problématique

Ma question part du constat initial que la personne m'apparaît absente d'elle-même, de ma difficulté à accepter un contact qui me faisait peur, de ma perplexité face elle. Comment m'impliquer dans la relation à l'autre (relation intersubjective) pour la

⁸⁷ Gzil, 2014, p. 29

⁸⁸ Gzil, 2014, p. 29

⁸⁹ Vachon, 2014, p.59

rencontrer là où elle se trouve si déjà je ne la perçois pas sujet ?

J'é mets l'hypothèse que le malaise éprouvé auprès de la personne est lié à ma difficulté à accepter la réalité de l'autre comme semblable et différente de la mienne. Sa façon d'être au monde n'est certainement pas la même que la mienne mais ce n'est pas pour autant qu'elle n'existe pas en tant qu'homme sujet, acteur doté de désir, d'intention, d'identité.

Le risque de considérer qu'on est tous dans le même rapport au monde est que ceux qui s'en éloignent paraissent devenir fous : ils perdent le droit d'être considérés comme des hommes, des semblables, des pairs et d'avoir accès à l'intersubjectivité.

Comment alors être témoin de son identité, la contacter, la soutenir, la lui rappeler, sans tomber dans le piège, face à l'incompréhension de ce qu'elle nous renvoie, de croire réellement qu'elle est déjà « partie » ?

Cela demande tout d'abord d'approcher la maladie de manière sensible et de la penser en termes de « fonctionnement autre » plutôt qu'en termes de « perte » ou de « déclin ». Peut-être déjà cela peut-il aider à ne pas chercher à prendre en charge une maladie mais à prendre en soin une personne, et ouvrir sur la dimension relationnelle des soins.

La maladie, en tant qu'atteinte somatique, transforme le matériel biologique avec lequel la personne se présente au monde et le perçoit. Et, en ce sens, elle transforme son expérience « d'être au monde. »⁹⁰. Selon G.-F. Duportail « Mon point de vue est irréductiblement intrinsèque à la spatialité de mon corps. »⁹¹

En tant que thérapeute il s'agit alors de comprendre et d'accepter de s'ouvrir à cette autre façon d'être, pour ne pas risquer de heurter la personne dans son sentiment continu d'exister, et chercher à le soutenir.

Pour ma part, la formation en psychomotricité m'a été d'une aide toute particulière dans ce travail.

⁹⁰ Duportail, 2001 et Merleau-Ponty, 1941

⁹¹ Duportail, 2011, p.87

L'approche clinique psychomotrice⁹², apparaît ici intéressante car elle cherche à tenir compte de toute l'expressivité de la personne et invite à la penser comme sujet sensible ; ceci, pour tenter de la rencontrer comme elle est.

Question centrale :

Pour la rédaction de ce mémoire, je me centrerai sur la question suivante :
En quoi la formation en psychomotricité m'a été d'une aide toute particulière pour penser le malade d'abord en tant que personne et m'accorder à son univers pour la rencontrer là où elle se trouve ?

Problématique et hypothèses :

Je m'interroge sur cette nouvelle manière d'être et d'habiter son corps au monde dans la maladie d'Alzheimer pour tenter de comprendre comment m'adapter à elle : sous le regard du psychomotricien, que dit le corps du sujet, de son identité et de son rapport au monde ? Quel sens donner aux symptômes ?

Bien entendu, nous ne pouvons qu'être dans une interprétation de cet éprouvé, mais il s'agirait, à partir d'une approche clinique psychomotrice globale, de rechercher une démarche qui s'attache à ne pas enfermer le malade dans « nos propres conceptions de ces pertes », et à toujours concevoir sa subjectivité.

Observer et s'interroger sur la structuration somato-psychique de la personne pourraient rendre compte de son expressivité et de sa subjectivité, et aider à s'ouvrir à sa réalité, afin de mieux comprendre ses craintes et ses comportements.

Si l'identité, dans la maladie d'Alzheimer, paraît perdurer dans sa forme affective, dans son aspect le plus primitif, quels sont nos moyens de communication en tant que psychomotriciens(nes) pour rencontrer cette identité et rechercher une relation thérapeutique ? Malgré tout, la personne semble encore percevoir et exprimer beaucoup de choses. La communication est encore possible dans toute sa

⁹² « clinique » vient du grec et signifie « aux pieds du lit du malade ». (Vachez-Gatecel et Valentin-LeFranc, 2015, p. 2)

dimension infraverbale.

Le dialogue tonico-émotionnel, comme soubassement archaïque, et commun à tous, de la communication, semble être un support intéressant pour établir cette relation. Si la maladie est une « expérience à vivre », l'accompagnement thérapeutique l'est aussi. Comment s'autoriser à s'ouvrir à une éventuelle perte de repères ? En quoi la formation corporelle en psychomotricité est un soutien pour parvenir à cette écoute de soi et de l'autre ?

II. Clinique : Mme H. Janine

J'illustrerai mes propos à partir de l'expérience de ma rencontre avec Janine⁹³, lors de laquelle j'ai constaté ma propre difficulté à contacter quelqu'un qui me paraît si éloignée de moi : (reprendre le constat)

Il s'agit ici de présenter et de dresser un tableau général de Janine, afin de bien cerner ses capacités et ses difficultés.

Je rencontre Janine dès le début de mon stage et sur une période de 6 mois, à raison d'au moins une heure par semaine, le lundi en fin de matinée.

A. Anamnèse

1) Présentation de Mme H

Eléments de l'histoire de vie

Janine est née en janvier 1938. Elle est âgée de 79 ans lorsque je la rencontre lors de mon stage (en 2018). Janine est une femme de petite taille est de corpulence moyenne, avec de fins cheveux blanc coupés au carré au niveau des mâchoires, très lisses. Elle a les yeux clairs et porte des vêtements aux couleurs douces et

⁹³ Le prénom de madame a été modifié pour respecter son anonymat.

pastelles.

Elle est issue d'une famille d'un niveau socio-économique assez aisé, et a bénéficié d'une éducation stricte et religieuse.

Janine est la benjamine d'une fratrie de quatre enfants, et la seule encore vivante. Son grand frère est mort assez jeune d'une infection respiratoire, lorsqu'elle avait 10 ans. Ses deux grandes sœurs sont décédées il y a quelques années : l'une d'un cancer du sein en 1998 et l'autre en d'un AVC 2013.

Mme H. s'est mariée à 23 ans, et après quelques années en tant que femme au foyer, elle devient institutrice en école primaire à 32 ans.

Son mari raconte que Mme aimait cuisiner, chanter, et appréciait l'art, mais que les parents de sa femme « ne rigolaient pas », et « n'avaient pas de temps à perdre à s'amuser ». Ils n'appréciaient pas que leur fille s'intéresse à des activités artistiques et celles-ci lui étaient proscrites. Lui était apparemment dessinée selon ses parents une vie de mère au foyer, maîtresse de maison et de réception. M. raconte que la grande déception qu'exprimait Mme dans sa vie a été de ne pas avoir investies des activités telles que le piano ou la peinture. Mais même après le décès de ces parents, Janine n'a jamais osé se lancer. Elle est décrite par son mari comme une femme douce et une mère dévouée et aimante. Assez casanière, elle aimait s'occuper de la maison et lire. Elle était d'un tempérament joyeux et calme.

Elle eut un fils unique avec lequel elle partageait une relation privilégiée, qui mourut d'un accident de moto à 31 ans lorsque Janine avait 53 ans. Le décès de son fils a été très mal vécu par madame et son mari qui ne s'en sont jamais remis.

À la suite nombreuses plaintes mnésiques et plaintes de son entourage, une consultation mémoire est réalisée à ses 68 ans en 2007 et un diagnostic de trouble neurocognitif léger de type Alzheimer et posé, sans antécédents familiaux.

Son mari, dévoué, était son aidant principal ainsi que son tuteur et souhaitait conserver une vie à domicile avec sa femme le plus longtemps possible. Il était soutenu par des voisins proches du couple. Mais depuis 2015, les symptômes de la maladie de Janine évoluent et s'amplifient entraînant une perte considérable

d'autonomie : sa désorientation temporo-spatiale, son aphasie et ses troubles du comportement quotidien fragilisent ses liens avec ses proches. Son agitation nocturne et ses déambulations la nuit accroissent son risque de chute et fatigue son mari.

En 2016, M. exprime un épuisement inquiétant et ne peut plus s'occuper à domicile de sa femme, malgré la mise en place de services d'accompagnement à domicile. Depuis l'intégration de Janine à l'EPHAD, il lui rend visite plusieurs fois par semaine, et culpabilise de ne pas avoir pu la garder avec lui. Il décède d'une infection en février 2018. Depuis son décès, elle est placée sous tutelle (d'une association tutélaire).

Parcours médical

Depuis son diagnostic en 2007, Mme est suivie une à deux fois par an par un neurologue, et une fois par semaine avec une orthophoniste en libérale jusqu'en 2015. Elle participe également à des ateliers mémoires dans un accueil de jour spécialisé qu'elle arrête en 2013 en raison de l'évolution de ses troubles cognitifs.

A son arrivée à l'établissement, Mme présente un IMC à 24,4 et en deux ans il descend à 21,3 : son état staturo-pondéral reste dans la norme, mais cette perte de poids peut être reliée aux ruptures de son parcours de vie (institutionnalisation, décès de son mari). Sont recensés aussi des troubles métaboliques et des troubles neurovégétatifs (troubles sphinctériens et incontinence, trouble de la déglutition) entraînent une dénutrition chez madame, qui doit suivre un régime hyper-protéiné.

Janine présente un profil de chuteur : plusieurs chutes sont recensées sur les cinq dernières années. En 2015, une fracture du col du fémur gauche consécutive à une chute amène à une opération pour une prothèse partielle de hanche. Une autre chute importante, à l'EHPAD en juin 2018 amène une nouvelle opération pour une pose de prothèse totale de hanche. Elle est ensuite prise en charge en service de soins de suite et rééducation durant quelques semaines avant de revenir à l'EHPAD : Mme réagit mal à l'anesthésie générale, et fait un épisode confusionnel en juin 2018 suite à son opération. La rééducation a ainsi été difficile à mettre directement en place après son opération. Mme est aujourd'hui douloureuse au niveau de sa hanche gauche. Elle utilise un fauteuil ou un déambulateur pour se

déplacer.

Par ailleurs, madame a subi une chirurgie par voie vaginale pour la prise en charge d'un prolapsus génital (dû à une perte d'élasticité des muscles de soutien des organes) en 2012.

Lorsque je la rencontre, elle suit un traitement anxiolytique (type benzodiazépine), et antalgique quotidien, et a arrêté son traitement antipsychotique (rispéridone) depuis juin 2018.

Motif d'entrée en EHPAD et prise en charge

Janine entre à l'EHPAD en novembre 2016, l'année de ses 77 ans pour la prise en charge continue d'un trouble neurocognitif majeur et une perte totale d'autonomie, dans un contexte d'urgence liée à l'épuisement de son mari.

Un projet d'accompagnement personnalisé est défini à partir d'éléments de son histoire de vie ainsi que d'éléments concernant son évolution sur le plan médical et psychomoteur. Différentes évaluations d'entrée, lors des deux premières semaines d'observation par l'équipe de soin sont effectuées pour cerner le profil de Mme et ses besoins en fonctions de ses compétences, dont le MMSE (06/30), le TINETTI (17/28), l'EGP. Ces évaluations montrent chez Janine une avancée importante des troubles cognitifs, avec des difficultés de compréhension verbale, une aphasie (difficulté syntaxique, manque du manque), une désorientation spatio-temporelle, un risque de chute très élevé et une altération des fonctions perceptivo-motrices.

Ce projet d'accompagnement s'appuie entre autres sur des outils permettant le recensement d'informations concernant le niveau d'autonomie et le comportement : la grille d'évaluation AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources) déterminant le GIR (Groupe Iso-Ressources), le NPI-ES (Inventaire neuropsychiatrique par l'équipe soignante).

Janine est classée GIR 2 par le médecin coordinateur de l'EHPAD. Ce niveau caractérise une perte d'autonomie importante liée à une altération des fonctions cognitives et la nécessité d'un soutien et d'une surveillance permanente dans les gestes et les activités quotidiennes. Le GIR 2 correspond aux personnes âgées alitées, en fauteuil, autonomes dans leurs transferts et leurs déplacements. Mme a

besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, le repas.

Le NPI-ES effectué lors de la période d'observation (2 semaines) à son arrivé révèle chez Mme H. un niveau d'anxiété majeur, un comportement moteur aberrant, des idées délirantes et des hallucinations, une agitation et une auto-agressivité, une désinhibition, des troubles du sommeil (avec déambulation), des troubles de l'appétit.

Elle entre dans l'USA qui accueille des personnes âgées atteintes d'une MAMA à un stade avancé, au dernier étage de l'établissement.

Elle est suivie en kinésithérapie dès son arrivée, deux fois par semaines, pour le travail de la marche et renforcement musculaire et favoriser la mobilité des membres inférieurs membre inférieur, et surveiller l'évolution de son opération à la hanche.

2) prise en charge en psychomotricité

Motif initial

Une indication en psychomotricité est également posée par le médecin coordinateur et l'équipe de soin. Elle est suivie en individuel depuis son arrivée à raison d'une fois par semaine pour aider à la prise de repères de ce nouvel environnement, et pour la prise en charge des troubles du comportement.

Elle participe aussi aux groupes de cuisine thérapeutique, d'expression artistique, et de gymnastique douce, assurés par la psychomotricienne au sein de l'unité, afin de préserver et stimuler ses compétences psychomotrices et son expressivité à travers des expériences socialisantes.

Depuis la collaboration de l'établissement avec une danse-thérapeute, en avril 2018, elle participe également à un groupe de danse-thérapie, auquel j'ai pu participer.

Evolution

L'évolution des troubles cognitifs et instrumentaux de Janine depuis le début de

l'année 2018 ne participe plus au groupe de cuisine. La compréhension des consignes n'est plus efficiente, et dépend énormément du contexte de la demande, de l'ambiance environnante, de la façon de s'adresser à elle. Ses difficultés gnosiques évoluent en une agnosie visuelle et une agnosie des couleurs : elle ne reconnaît plus les ustensiles, ni les couleurs des aliments quand on lui demande de montrer les aliments d'une certaine couleur ou de nommer la couleur (peut-être aussi par défaut de compréhension). Lorsque je lui demande de couper les aliments, Janine est désorganisée et ne sait pas quoi faire. Lorsque je lui donne un couteau dans la main elle ne reconnaît pas l'objet. Elle peut cependant parfois utiliser des ustensiles tels qu'un couteau, ou plier une serviette, sans pour autant pouvoir expliquer leur utilité ou ce qu'elle est en train de faire. Son anxiété prédominante entraîne un repli sur elle lors de la séance.

De même, elle ne participe plus à l'atelier d'expression artistique. Janine ne distingue pas l'espace de la feuille, et elle n'a plus l'initiative d'inscrire une trace seule : si elle est assez soutenue par la thérapeute l'action peut s'enclencher mais ne perdure pas. Durant les séances, Mme s'enferme dans un langage incohérent et répétitif à voix basse et souvent essaie de se lever pour partir, sans pour autant exprimer d'opposition agressive.

Elle arrête aussi le groupe de gymnastique douce en raison de son anxiété qui s'est intensifiée depuis le décès de son mari. Pour des raisons d'organisation institutionnelle, le groupe comporte un grand nombre de résident participant, et se déroule généralement dans le lieu d'espace de vie commune. La psychomotricienne, seule, ne peut adresser à Janine toute l'assistance et les sollicitations dont elle a besoin pour participer, tout en maintenant le groupe. Et le remu ménage provoqué par l'installation et les mouvements et bruits de chacun, favorise chez elle l'expression de troubles du comportement.

Ses troubles du comportement s'accroissent notamment avec l'apparition de pratiques d'automutilation : Janine pince et gratte nerveusement et répétitivement son ventre et ses extrémités, laissant d'impressionnantes plaques de peau pelée et des griffures parfois assez profondes. Elle doit porter des bandages qu'elle ne cessent de retirer.

Projet thérapeutique actuel et médiations.

Ses déambulations nocturnes régulières et l'expression de son anxiété au quotidien l'épuise et entraîne un repli autistique. Il convient alors avec l'équipe, en vue d'un meilleur être pour Janine, de se centrer sur la possibilité de proposer un espace et un temps de détente corporelle et psychique, et sur l'apaisement de ses angoisses.

Un nouveau projet thérapeutique est donc établi depuis mars 2018 et est encore actuel à mon arrivée : passer par la redécouverte du corps propre pour lutter contre le repli autistique, aider à accéder à un état de détente et favoriser sa capacité s'ouvrir et à communiquer en étayant son équilibre sensori-moteur et ses représentations corporelles.

Les axes de travail sont :

- Un travail de régulation tonico-émotionnelle pour apaiser angoisses et réguler troubles du comportement.
- Un travail de conscience corporel pour renforcer les repères corporels et l'intégration du schéma corporel et des limites corporelles, accompagné de stimulations sensorielles pour favoriser :
 - La perception de sensations localisées dans le corps et le sentiment d'une unité corporelle,
 - Renforcer l'intégration de repères égocentrés pour soutenir ses capacités d'orientation spatiale et l'inviter à s'ouvrir à l'environnement et à la relation à l'autre.

Il est ainsi proposé à Janine des séances de relaxation inspirée de la méthode de relaxation psychomotrice de Soubiran en salle de Snoezelen⁹⁴ de l'établissement.

« La relaxation psychomotrice, selon les méthodes Soubiran et Bergès (1974), permet une identification spatio-temporelle du corps propre : « je sens », alors « je peux être ». »⁹⁵

⁹⁴ Snoezelen France, 2020, Présentation du concept Snoezelen

⁹⁵ Reinalter Ponsin, 2002, p. 97

L'approche Snoezelen complète et favorise la relaxation en cherchant à recréer une ambiance agréable et apaisante, de confiance et investir des activités sensorielles variées (auditives, olfactives, gustatives, tactiles et visuelles).

Les séances doivent être régulières et ritualisées pour assurer une permanence spatio-temporelle et un cadre stable et contenant qui permettent à Janine d'investir la séance et d'expérimenter différents éprouvés corporels sans se désorganiser.

Déroulement d'une séance type :

A travers différentes propositions, nous l'invitons à se concentrer sur différents segments corporels, de la tête aux pieds, puis nous globalisons le corps en évoquant sa taille, son contour, ses limites et nous terminons sur un temps de détente

Après un temps d'accueil et d'installation en salle snoezelen, dans un fauteuil, nous verbalisons la situation pour la replacer dans un contexte spatio-temporel.

Nous lui demandons de nommer les parties du corps que nous lui montrons, ou à nous montrer sur elle ou sur nous différentes parties du corps (travail de somatognosie).

Un temps de mobilisations passives lors desquels il lui est demandé de relâcher volontairement les segments corporels mobilisés. Nous nommons les parties mobilisées en expliquant leur utilité et les sensations qu'on peut ressentir.

Nous proposons ensuite des pressions bilatérales sur ces parties du corps accompagnées de verbalisation pour localiser les sensations dans le corps, puis de lissages en partant de l'axe vers la périphérie pour soutenir sentiment d'unité corporelle après ce travail segmentaire

Nous terminons par un temps de détente, avec couverture et coussins avant de faire la reprise et de verbaliser sur la séance. Puis nous raccompagnons Janine à son unité.

B. Lecture psychomotrice – sémio et support bilan

Je propose ici une lecture psychomotrice de Janine à partir d'observations et des derniers résultats des tests neuropsychologiques et psychomoteurs réalisés en février 2018 (réévaluation liée à la baisse fonctionnelle significative observée par l'équipe lors des ateliers.)

Les tests en question sont :

- MMSE 03 /30 (évaluation des troubles cognitifs) : les résultats ne sont plus réellement valables compte tenu de l'agnosie visuelle importante et de troubles de compréhension orale de Mme.
- TINETTI 11/28 (évaluation du risque de chute)
- NPI-ES⁹⁶ : ce test est réalisé par l'équipe soignante pour évaluer le retentissement des troubles psycho-comportementaux sur l'équipe et le soin

1) Tonus, posture, attitude, mouvement

Tonus et régulation tonique

Au niveau tonique, elle présente un trouble de régulation tonique et tonico-émotionnel (en lien avec son anxiété massive) avec une hypotonie de fond qui se traduit par une hypotonie axiale et une posture préférentielle d'enroulement, une cyphose dorsale et une diminution des courbures cervicales et lombaires. La diminution de ces dernières traduit une limitation de la mobilité des sphères corporelles (tête-tronc-membre inférieur) et des mouvements de rotation reliant ses sphères.

Une tonicité plus importante se retrouve au niveau périphérique et positionne les membres inférieurs et supérieurs en rotation interne. Au niveau des membres inférieurs, la rotation interne est plus marquée du côté gauche, côté de sa prothèse de hanche.

De même, j'observe une tonicité élevée notamment du quadriceps gauche : les mouvements de flexion sont possibles mais limités.

⁹⁶ Baudu et al, 2000

Son défaut de régulation tonique l'empêche de s'organiser de façon fonctionnelle, au niveau postural et au niveau de sa motricité, pour faire face aux sollicitations extérieures.

La prépondérance d'une respiration thoracique augmente son hypertonie au niveau de la ceinture scapulaire et réduit ses capacités d'ouverture et de mouvements du haut du corps (peu de rotations). Sa respiration haute, de faible amplitude, est saccadée, avec rétention à l'inspiration et blocage en apnée avant de « pousser » une expiration.

Posture et attitude

Au niveau postural, Janine s'inscrit préférentiellement dans les chaînes musculaires antéro-médianes et antéro-latérales et présente une attitude de fermeture et de repli qui « coupe » avec les stimulations de l'environnement). Le déficit tonique axial est parfois compensé par un tonus pneumatique : Janine bloque sa respiration pour se redresser.

Elle ne prend pas spontanément de postures asymétriques. Elle a le regard orienté vers le sol, la tête tombant un peu vers l'avant et garde les mains reliées, les coudes légèrement fléchis, rapprochant ses mains de son ventre, dans une symétrie entre les deux hémisphères corporels.

Motricité globale et fine

Ses mouvements s'inscrivent principalement dans le plan sagittal, et préférentiellement en flexion. Je note peu de mouvements sur le plan frontal et encore moins sur le plan transversal.

Sur le plan de la motricité globale, la posture préférentiellement adoptée par Janine en rotation interne de ses membres inférieurs rend les transferts et déplacements difficiles, mais elle n'est pas bloquée dans cette position et peut se corriger seule avec le soutien verbal de quelqu'un.

Elle peut se lever seule avec l'aide de ses bras après hésitations, plusieurs essais et soutenue par des sollicitations verbales. Mais passer de la position assise à

debout lui est couteux en termes d'attention. Elle peut tenir sur un pied en se tenant à l'avant à une chaise. L'équilibre unipodal est plus difficile du côté gauche, côté de son opération, qui date de seulement 3 mois. Janine est douloureuse en appui sur la jambe gauche. L'équilibre sur la pointe des pieds est plus difficile : elle ne tient pas bien son axe et a du mal à décoller seulement les talons du sol.

Janine a un trouble de la marche : marche à petits pas, demi-tour séquencé en plusieurs petits pas, polygone de sustentation assez large. L'équilibre statique est de meilleure qualité que l'équilibre dynamique mais tous deux restent fragiles compte tenu : du positionnement de ses pieds en rotation interne, de ses troubles visuo-spatiaux et de son agnosie visuelle qui altèrent l'analyse de son environnement et nuisent à la prise de repères visuels et spatiaux et à la construction d'une verticale stable, de ses troubles cognitifs sévères qui ne permettent plus une mobilisation efficiente de l'attention, et de son hypotonie axiale qui altère sa verticale, et de ses douleurs à la hanche gauche. Je remarque également une atténuation des réactions réflexes d'ajustement postural et des réactions « parachutes », ainsi que des difficultés de coordination oculo-motrice liée à son agnosie visuelle.

Elle ne peut pas attraper la balle de façon efficace du fait de son déficit attentionnel et d'un défaut d'anticipation. Elle peut la lancer avec deux mains, mais n'oriente pas son lancer.

Depuis son opération à la hanche, elle a d'abord utilisé un fauteuil, qu'elle garde encore lorsqu'elle est fatiguée, et utilise un déambulateur comme aide à la marche. Debout, elle a besoin d'être sollicitée pour initier le mouvement de la marche : je note un manque de dissociation des hémicorps, de dynamisme, d'initiation motrice et d'investissement corporel. Son trouble de la marche et sa désorientation spatio-temporelle demande une assistance dans ces déplacements au quotidien.

Sur le plan de la motricité fine, elle dispose d'une habileté manuelle altérée liées à des difficultés praxiques, notamment visuo-spatiales, idéatoires et réflexives

Le geste graphomoteur est altéré avec une difficulté de coordinations oculo-manuelles et Mme ne parvient plus à écrire. Les praxies idéomotrices (réalisation

de gestes sans utilisation d'objet, gestes symboliques) sont conservées. Sa motricité fine reste bonne d'un point de vue qualitatif : ses capacités de dissociation et de déliement digital restent bonnes malgré une certaine tonicité des doigts.

Ses coordinations bimanuelles sont aussi déficitaires en termes de fonctionnalité : Mme parvient à boutonner le premier bouton de son gilet en plus de trente seconde, ne coordonne pas son regard et persévère son geste.

Lors d'exercices de mimes d'expression du visage, des difficultés de dissociation de certaines parties du visages (yeux, sourcils) rendent les expressions asymétriques difficiles, et interrogent sur la finesse de la conscience de ces parties corporelles.

Au niveau de la motricité pédestre, Mme peut shooter avec le pied droit dans un ballon en position assise, sans orienter son tir. Du pied gauche le tir manque de précision et de force. Assise, elle peut pointer avec ses pieds les traces de pas devant, à gauche et à droite : la mobilisation de son pied gauche manque cependant de précision et demande un effort d'ajustement pour Mme.

2) Schéma corporel, latéralité, organisation spatio-temporelle et sensorialité

Schéma corporel

Janine présente un défaut d'intégration du schéma corporel avec une asomatognosie importante qui interroge sur son image du corps : elle ne sait pas nommer ou montrer la plupart des parties du corps.

Certaines parties plutôt proximales, proches de l'axe du corps peuvent être montrée avec aide (les oreilles). Elle pointe l'autre bout de la salle pour nous montrer son nez, ses mains, et ses pieds. Quand je lui demande où sont ses pieds, elle me dit avec hésitation « en vacances ». Lorsque je nomme les différentes articulations, elle fronce les sourcils et ne comprend pas. L'exercice de représentation lui demande beaucoup d'attention et la fatigue.

D'autres parties du corps préoccupent particulièrement Janine sans pouvoir les nommer : son articulation de hanche douloureuse et son ventre.

Le dessin du bonhomme n'est pas réalisable du fait de ses difficultés graphomotrices et perceptivo-motrices : Janine ne reconnaît ni le crayon ni la feuille, ni leur utilité. Avec de l'aide elle peut laisser une trace mais ne semble pas la percevoir : lorsqu'on lui demande de regarder sa trace laissée, elle n'oriente pas son regard, et sourit au thérapeute. Lorsque je lui montre un dessin simple représentant un homme, elle approche la feuille de son visage en souriant et en rigolant pour l'embrasser.

Organisation spatio-temporelle

Le MMSE met en évidence une désorientation spatio-temporelle complète. Celle-ci est liée à ses troubles cognitifs, notamment ses troubles perceptivo-moteurs (apraxie et agnosie) et ses troubles mnésiques, et à un défaut d'intégration de son schéma corporel et de la latéralité.

Janine semble être gauchère, avec une latéralité hétérogène : elle parfois hésite sur la main qu'elle va utiliser. Ses repères égocentrés sont peu stables et ne lui permettent pas de projeter ses repères corporels sur l'espace extérieur pour former des repères allocentrés et structurer l'espace. Les notions spatiales gauche/droite sont fragiles : elle ne reconnaît pas sa droite de sa gauche et reste perplexe quand on lui demande. Mais parfois, selon l'ambiance environnante et son propre état, elle peut s'orienter à droite ou à gauche guidée oralement. Elle ne perçoit pas bien les profondeurs et les notions de « haut, bas, devant, derrière, dessous, dessus, » n'ont plus de sens pour elle.

Liée à ses difficultés de structuration spatiale, Janine présente un défaut d'adaptation spatiale : elle se cogne régulièrement et préfère l'immobilité. Au niveau de l'orientation spatiale, elle ne peut retrouver seule sa chambre et n'est pas capable de se repérer pour aller à la salle de psychomotricité.

Janine présente également une organisation temporelle altérée par son défaut de structuration et d'adaptation. La boucle audio-motrice est défaillante liée à l'atteinte de la mémoire de travail : sur un rythme donné, elle ne parvient pas à anticiper les sons et donc à synchroniser son mouvement, lorsqu'on le lui demande. Pourtant, certaines fois, dans des contextes où il n'y a pas de demande, elle peut être très

réceptive à la musique et particulièrement au rythme : assise ses genoux sautillent en rythme et elle sourit, le regard en l'air et avec une qualité de mouvement traduisant la musique. Je note également une désorientation temporelle : Mme ne se repère pas dans le temps : elle connaît les jours de la semaine qu'elle peut citer mais ne peut dire la date du jour. Le repérage temporel dans une journée est également altéré : lorsque je l'amène à la salle à manger pour le déjeuner, et que je lui demande l'heure qu'il est, Mme me répond qu'il est l'heure d'aller au lit.

Sensorialité

Il est difficile d'évaluer ses capacités sensorielles visuelles compte tenu de son agnosie visuelle importante qui rend difficile le traitement et l'analyse des informations visuelles (atteinte de la voie visuelle dorsale du « quoi » qui ne permet plus la reconnaissance d'objet et de personne). Cependant son agnosie est fluctuante, et selon son état et le contexte environnant, Janine voit certains éléments autour d'elle, qui généralement attire toute son attention. Elle ne reconnaît pas non plus les couleurs lorsque je le lui demande, mais peut dire « c'est joli » ou sourire.

La vieillesse entraîne une altération des organes sensorielles, qui bien que peu marquée chez Janine influence sa perception d'elle-même et de son environnement.

Ses capacités auditives sont légèrement diminuées : elle a une presbycousie et il nécessite de parler assez fort et distinctement pour qu'elle entende.

Janine présente une hyperréactivité tactile et pratique des autostimulations tactiles : elle se frotte et se gratte répétitivement les mains, les avant-bras, le ventre et les cuisses. Depuis peu, ses autostimulations peuvent prendre la forme d'automutilation.

Elle a un trouble de l'oralité avec des difficultés de déglutition, et elle s'oppose régulièrement lors des repas pour manger ou boire. Elle réalise des autostimulations sensorielles autour de la sphère orale en effectuant des mouvements avec ses lèvres et sa langue (succions, mastications) en fermant les yeux et en fronçant des sourcils. Elle émet des bruits avec sa bouche et se racle régulièrement la gorge.

3) Cognition, communication, comportement

Cognition : mémoire, fonctions exécutives et fonctions instrumentales

Selon les résultats du MMSE, Mme présente une amnésie antérograde : l'apprentissage de trois mots n'est pas réalisable. Lors de la répétition des 3 mots en immédiat, Madame ne peut en répéter qu'un sur trois, ce qui témoigne d'un problème d'encodage de l'information.

Son défaut de mémoire épisodique peut être parfois amélioré par la mémoire sensorielle qui paraît préservée : Mme semble garder une trace sensorielle des événements.

Le calcul mental simple n'est plus possible est témoin d'un défaut de la mémoire de travail. Ceci peut la mettre en difficulté dans la plupart des activités proposées.

Sa mémoire sémantique est atteinte avec une perte des connaissances générales sur le monde (Mme était institutrice).

Sa mémoire procédurale est conservée : Mme peut manger avec une cuillère si elle est soutenue pour relancer le geste, l'automatisme d'amener à sa bouche pour se nourrir. D'autres automatismes conservés depuis longtemps lui sont encore accessibles et peuvent permettre l'utilisation spontanée mais non volontaire de certains objets (plier une serviette).

Elle peut spontanément évoquer certains épisodes de sa vie, souvent en lien avec son enfance et parfois réagir comme si nous étions revenus à ce temps : dans ces moments elle peut demander sa mère, ou parler de son père comme s'ils étaient en vie.

Au niveau des fonctions instrumentales, l'évolution du trouble neurocognitif majeur de type Alzheimer de Mme entraîne un syndrome aphaso-apraxo-agnosique. Elle présente également une anosognosie.⁹⁷

⁹⁷ L'anosognosie est l'absence de reconnaissance des troubles par le malade. (Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine, 2017)

Son aphasie est importante avec un manque du mot et des difficultés syntaxiques, paraphrasies phonémiques et sémantiques, ou des néologismes. Son aphasie est fluente, mais depuis peu son débit se réduit. Il arrive quelques fois que Mme fasse des phrases compréhensibles, mais celles-ci restent rares et spontanées. Sa compréhension orale est altérée. La compréhension des consignes est difficile du fait de sa presbyacousie, de ses difficultés de compréhension verbale, mais elle demeure possible si elles sont clairement et simplement énoncées. Leur rétention est gênée par un défaut d'inhibition mais est possible avec sollicitation de son attention. L'écriture n'est plus accessible et la lecture est difficilement évaluable. Le langage automatique est conservé : citation des jours de la semaine, répétition de mots entendus.

Sur le plan perceptivo-moteur, Janine a une apraxie visuo-spatiale, idéatoire et réflexive. Les capacités visuo-spatiales sont défaillantes chez Mme, et la gênent dans sa motricité fine, notamment dans l'activité graphomotrice. Le MMSE rend compte d'une difficulté visuo-constructive lors de la copie de forme. De plus, Elle ne peut pas reproduire un geste avec les mains et les doigts que je lui propose.

Ses difficultés de traitement et d'identification des perceptions sensorielles traduisent une agnosie visuelle, des couleurs (déjà détaillée plus haut), et tactile : lorsque je lui demande de fermer les yeux et que je lui donne un crayon dans la main, elle ne sait nommer ce que c'est. Son agnosie visuelle peut parfois disparaître de façon très éphémère et elle peut identifier assez précisément certains éléments autour d'elle, comme un homme assis sur un canapé, ou une fleur dans un vase.

Au niveau exécutif, un syndrome dysexécutif est observable avec un manque de flexibilité mentale (persévération), un défaut de planification de l'action, d'inhibition, de raisonnement et d'anticipation. La prise de décision est difficile, surtout quand il y a de nombreux choix. Ce syndrome impacte le contrôle et la régulation de la motricité volontaire, des émotions et du comportement : en plus de ses difficultés praxiques déjà évoquées, de nombreux troubles du comportement apparaissent chez Janine, majorés par son anxiété.

Ils s'expriment tant sur le versant productif que négatif. Janine a parfois des hallucinations visuelles et peut sembler dérangée par des images de petits animaux que je ne vois pas. Elle peut se mettre à répéter de façon compulsive certains mots entendus. Elle a également des stéréotypies très présentes au niveau de la bouche et des mains. Elle montre parfois une agitation et une auto-agressivité, dans un contexte agité ou stressant : par exemple lors de la journée du repas de Noël avec toutes les familles. De plus, Janine déambule la nuit et trouve difficilement le repos. Sur le versant négatif, elle montre une apathie fluctuante, un isolement, une anxiété massive, des troubles du sommeil et des troubles alimentaires. Janine présente une labilité attentionnelle liée à un défaut d'inhibition des stimuli environnants non pertinents pour sélectionner une information pertinente et répondre de façon adaptée à la demande : elle peut être facilement distraite par un bruit dans le couloir et ne suit plus la situation proposée en séance. Elle est aussi très fatigable et ne peut mobiliser son attention que peu de temps en étant soutenue par l'intervenant (environ 10 minutes).

Communication et comportement

Sur le plan de la communication, malgré une « désinstrumentalisation » des codes sociaux à l'œuvre, Janine a préservé certaines habilités sociales qui passent par le sourire, le regard ou encore les gestes, mais elle n'a plus la capacité de tenir une conversation. Elle communique principalement de façon non verbale, le langage verbal étant altéré et peu utilisé dans sa fonction de communication. Ses capacités d'imitation sont limitées par ses troubles perceptivo-moteurs. Sur le plan comportemental, on retrouve des éléments de sa personnalité antérieure décrite dans son dossier. Mme a une faible estime d'elle-même, c'est une femme plutôt introvertie. Dans l'unité, elle passe souvent inaperçue au milieu d'autres résidents plus expressifs et plus agressifs. Parfois chanter calmement, comme un bruit de fond, dans un gros fauteuil dans la petite salle de télévision, et d'autres fois plus nerveusement en fermant les yeux et en fronçant les sourcils.

Elle paraît généralement douce et souriante quand on lui parle, pourtant elle peut quelques fois être agitée, ou s'enfermer dans des phrases répétitives et parfois être irritable, traduisant son anxiété massive.

Elle n'a pas de relation privilégiée avec un autre résident, et semble les éviter. Lorsqu'un soignant lui parle, elle peut agripper la manche de son interlocuteur. Il arrive que lorsque je m'adresse à Mme, elle m'entende et relève un peu la tête, mais ne me voit pas et n'oriente pas son regard. Il faut une certaine proxémie, voire une distance intime pour que Mme me perçoive, et dès lors elle oriente son visage et sa bouche vers moi et cherche à coller son visage contre mon corps. Elle ne semble pas toujours distinguer mon visage de mon corps.

A. Conclusion

Lors de ma première rencontre avec Janine, malgré toute ma bonne volonté, je me suis retrouvée perplexe, immobilisée, sidérée face à son profil très dégradé. Je suis d'abord tombée dans ce piège de croire qu'elle n'était plus vraiment là, tant j'étais dans l'incompréhension et dans la peur de ce qu'elle me renvoyait.

Que se passait-il pour elle ? que dois-je faire ? comment m'y prendre ? comment la contacter ? et y a-t-il encore quelqu'un à contacter ?

Me sautaient aux yeux avant tout sa maladie, et une image de « mort-vivant ». Cette image que je projetais sur Janine face aux sensations qu'elle me renvoyait, a beaucoup nui à ma capacité à communiquer avec elle.

M'interroger sur ce premier éprouvé est nécessaire, car je sais que tant que j'aurais cette représentation affective, ce sentiment de son absence, je n'arriverai pas à m'ouvrir à elle. Janine est bien présente et vivante, et le problème ne se situe pas à ce niveau. Il se situe plus au niveau de mon propre regard et de mes représentations sous-jacentes.

Ce premier regard dans l'a priori m'empêchait, en mon for intérieur, de considérer Janine comme moi, encore humaine et vivante. Cela par peur, car je me sentais trop ébranlée par l'idée d'un possible contact avec elle, comme si la perte de repères qu'elle me renvoyait pouvait m'atteindre, me contaminer.

Cette première lecture psychomotrice certes rend compte d'un profil très déficitaire. Mais je note aussi, selon l'environnement et le contexte, une levée et une atténuation possible de certains troubles et certaines capacités sont encore

d'actualité.

Je m'interroge sur le point de vue de Janine : que perçoit-elle et quel sens prend le monde pour elle ? Comment percevoir sa subjectivité, son expressivité et me laisser toucher ? Comment m'ouvrir à elle et à sa façon d'être au monde ?

III. Accepter une autre façon d'être au monde pour rencontrer l'autre là où il se trouve :

Au cours de mes nombreuses rencontres avec Janine, et en prenant conscience de mes propres mécanismes de défense, j'ai cherché comment m'adapter pour mettre en place une réelle relation thérapeutique avec elle. Encore fallait-il commencer par savoir comment m'y prendre.

L'observation corporelle et l'approche par le corps, en tant qu'étudiante en psychomotricité, m'ont été d'une aide précieuse dans cette rencontre.

A. L'approche utilisée

1) La psychomotricité

La psychomotricité est une discipline qui trouve son inspiration dans des disciplines variées issues de la médecine, des sciences, de la philosophie, de la psychologie, des arts, des sciences sociales, etc. Elle tente d'en synthétiser les points de vue.

Elle s'appuie aussi sur des théories psychanalytiques, en lien avec les disciplines évoquées, à partir de l'idée de Freud qui est le premier à penser que le « Moi » est éminemment corporel⁹⁸. Elle se fonde également sur des concepts philosophiques fondamentaux, notamment sur l'approche de la phénoménologie développée par Husserl et les travaux qui s'inscrivent dans la lignée de Merleau-Ponty⁹⁹.

⁹⁸ Porret, 1999

⁹⁹ Giromini, 2019, chap. 1

Elle est une thérapie à médiation corporelle¹⁰⁰ : le psychomotricien utilise son propre corps comme médiateur de la relation à son patient. La psychomotricité propose d'écouter le «corps propre» de la personne soignée, mais aussi celui du thérapeute pour comprendre les formes possibles d'interactions. Le rôle du thérapeute psychomotricien est ici de chercher à agir sur cet espace interrelationnel, à partir de l'expérience de son propre corps en relation à l'autre, afin de soutenir l'accès à l'intersubjectivité pour le patient.

Diverses médiations peuvent être utilisées par le psychomotricien, telles que l'expressivité corporelle ou la danse, la conscience corporelle, le jeu du «faire semblant», la relaxation psychomotrice ou d'autres formes de relaxations, la balnéothérapie, la piscine, l'escalade, l'aïkido, etc. Faut-il encore avoir préalablement éprouvé et expérimenté ces médiations par soi-même, pour savoir ce que l'on propose à vivre à travers de telles expériences. Quelle est l'intention de notre proposition et comment accompagner l'autre dans l'expérience ?

Le psychomotricien se familiarise avec des notions indispensables à son regard global : motricité, posture, tonus, émotion, schéma corporel et image du corps, temps et espace, cognition, sensorialité, symbolisation, communication et relation, etc. Je développerai plus loin essentiellement les notions de tonus et de dialogue tonico-émotionnel, centrales en psychomotricité. Le dialogue tonico-émotionnel est un mode de communication privilégié pour une rencontre entre patient et thérapeute. Mais il exige une formation particulière pour bien entendre ce qu'il en ressort. Je développerai plus loin les outils spécifiques aux psychomotriciens et la formation.

2) L'apport de la phénoménologie

L'expérience comme l'essence de la connaissance

La phénoménologie cherche à expérimenter et à décrire le sens donné à une

¹⁰⁰ Giromini, 2019, chap. 2

expérience¹⁰¹. La maladie est une expérience éprouvée corporellement et psychiquement : « La compréhension, la perception et la conscience qu'une personne a de son corps et de sa maladie doivent être considérées en complémentarité du versant physiologique de la maladie. Ainsi, l'expérience vécue du patient devient un point central de l'évaluation de la qualité de vie ou du soin en général »¹⁰². La personne est considérée comme un être à la fois sujet et objet dans le monde et prime le « vécu de l'individu »¹⁰³ et sa perception de lui-même de l'espace autour. « Ainsi, elle permet d'entrer dans le monde subjectif de la personne. »¹⁰⁴

Pour Husserl, la conscience est « conscience de quelque chose », et « avoir conscience de quelque chose est avoir conscience de son vécu. C'est être en rapport avec la vie, c'est une ouverture au monde. »¹⁰⁵

La phénoménologie invite à replacer l'expérience subjective de soi comme première à la connaissance, s'inscrivant avant tout dans l'expérience d'être un corps. La notion de corps propre développée par Husserl renvoie au « corps organiqueassocié au psychisme qui s'y incarne. »¹⁰⁶

Merleau-Ponty, le corps propre et la chair

Selon Merleau-Ponty, « le corps propre est le médiateur des affects et le point de rencontre de toutes les expériences, de toutes les découvertes. »¹⁰⁷ Il s'agit d'un corps sensible, percevant des sensations, parcouru d'émotions, lieu d'ancrage des impressions et d'élaboration de la pensée et de l'expression¹⁰⁸. Il définit ainsi le corps comme le « véhicule de l'être-au-monde »¹⁰⁹. « Pour Merleau-Ponty c'est notre corps propre qui reconstitue notre rapport au monde. »¹¹⁰

¹⁰¹ Bouchard et al.,2005, p. 22

¹⁰² Bouchard et al.,2005, p. 22

¹⁰³ Bouchard et al.,2005, p. 23

¹⁰⁴ Bouchard et al.,2005, p. 23

¹⁰⁵ Giromini, 2019, p.8

¹⁰⁶ Giromini, 2019, p.8

¹⁰⁷ Giromini, 2019, p.8

¹⁰⁸ Giromini, 2019, p.8

¹⁰⁹ 1945, p.97, cité par N. Lebrument, p. 386

¹¹⁰ Giromini, 2019, p.11

Pour compléter, son approche du corps propre, Merleau-Ponty développe la notion de « ccomme ce qui « perme[t] de penser l'étrange relation de ce que l'on nomme le psychique et le corporel, ... comme unissant un visible et l'invisible de ce visible »¹¹¹.

Cette notion traduit l'idée qu'en tant que corps, nous sommes à la fois sujet percevant, mais aussi objet perçu, car on ne peut être sans la présence de l'autre : la conscience de soi n'est possible que parce que l'autre est d'abord perçu en tant qu'objet de notre monde, puis en tant qu'autre sujet auquel on peut s'identifier mais aussi de se différencier.

Par exemple, l'interaction par le toucher comporte un double aspect (lié à notre existence à la fois en tant que sujet mais aussi en tant qu'objet) et induit une relation de touché-touchant : lorsque je touche, je suis également touchée. Le terme de « toucher » prend sens dans le monde des émotions qui s'ancrent par essence dans le corps, dans le monde physique, et fait le pont au monde psychique : toucher renvoie à émouvoir ; être touché renvoie à être ému. Ce contact dans le monde physique, me procure des sensations et émotions dans mon corps qui mettent ma pensée en mouvement pour interpréter cet éprouvé corporel en affects.

La conception du corps proposée par M. Merleau-Ponty invite ainsi à penser le corps dans ses interactions à l'extérieur, à l'autre, et comme médiation de la relation entre soi et l'autre¹¹².

L. Louppe, dans le domaine de la danse, développe à partir de ses travaux la pensée d'un corps comme « matière de soi » ¹¹³, représentant un corps en mouvement, à la fois le sujet, objet et outil de son propre savoir. Cette dernière définition me semble tout à fait appropriée au corps auquel nous faisons référence en psychomotricité.

¹¹¹ Cotten, 2000, paragr. 17

¹¹² Barthe-Deloizy, 2011, p.7

¹¹³ Louppe, 2001, p. 13 cité par Cazemajou, 2005

3) Le corps en psychomotricité Une représentation globale de l'homme

La représentation globale de l'homme, actuelle en psychomotricité, m'a été d'une grande aide dans mon travail d'élaboration. Elle conçoit l'homme à travers le prisme corps-cognition-émotion¹¹⁴, le corps étant le socle fondamental dans lequel s'ancrent les émotions (tonus) et la cognition (système nerveux). Cette conception globale insiste sur le fait que « le tout n'est pas la somme des parties, mais le représentant ou le représenté de la totalité »¹¹⁵. Les pôles corps, émotion et cognition ne sont pas dissociés, fonctionnent en un tout, en permanente interaction et réorganisation.

Le corps s'inscrit dans le monde physique. Il est une dimension spatiale et temporelle : un espace pour « être au monde »¹¹⁶. Il est comme une trame dans l'espace, un tissu, un maillage sensoriel, un filet qui permet de capter des flux sensoriels de notre environnement. Les éléments retenus procurent des sensations dans le corps, des émotions localisées (impressions). L'éprouvé corporel, que sont les émotions, est perçu et amené à la conscience par le biais de la cognition : l'effort de cognition, c'est-à-dire le travail de représentation des émotions en sentiments, permet la mise en mot de l'éprouvé corporel (expression)¹¹⁷.

L'ensemble interagit perpétuellement pour répondre aux nombreuses impressions sensorielles auxquelles est soumis la personne. Il assure un équilibre viable, une cohérence permettant d'exister entre ce qui est perçu et exprimé par le corps, ce qui est pensé par la cognition, et ce qui est ressenti affectivement.

En tant que thérapeute psychomotricien(ne), il ne s'agit pas alors d'agir directement sur le corps du patient, dans une approche mécanique, mais d'agir sur l'espace interrelationnel, sur la forme que prennent les interactions, afin de rechercher des émotions favorables à une prise de conscience de soi.

¹¹⁴ Coeman et Raulier H de Frahan, 2004, p. 15

¹¹⁵ Ponton, p. 165

¹¹⁶ Merleau-Ponty, 1964

¹¹⁷ Damasio, 2017, partie 2

Cette conception de l'être-corps en psychomotricité m'a poussée à m'interroger sur l'éprouvé corporel de Janine, ainsi que sur mon propre éprouvé corporel de la relation, pour comprendre comment l'accompagner.

Je souhaite présenter ici deux grandes vignettes cliniques qui m'ont particulièrement interrogée sur ce qu'il se passait pour Janine. Celles-ci m'ont permis d'élaborer sur le sens des symptômes, de constater toute l'expressivité et toute la subjectivité de Janine, et de me laisser toucher et émouvoir par elle.

Une lecture psychomotrice à travers une observation fine, attentive et active du corps, des attitudes et postures, de son schéma corporel, de ses réactions tonico-émotionnelles, des qualités de mouvement de la personne, etc., pourrait éclairer sur son vécu, sur sa manière de s'exprimer au monde et sur son identité. Ainsi ces éléments m'ouvrent vers un nouveau regard sur mes moyens de communication pour contacter, rencontrer et soutenir cette identité, dans cette approche corporelle.

B. Vignettes cliniques auprès de Janine

Je m'interroge ici sur le devenir de l'identité et sur la façon d'habiter son corps en relation au monde dans la maladie d'Alzheimer. Quel sens donner aux symptômes ? comment comprendre ce qu'il se passe pour Mme et quel serait son rapport au monde ? Pourrait-on émettre des hypothèses quant à sa structuration somato-psychique ?

1) Vignette A : Janine en séance de groupe de danse thérapie

En milieu d'après-midi, je rejoins la danse-thérapeute dans une petite salle de repos de l'unité pour une séance de danse-thérapie en groupe avec 6 résidentes, dont Janine. Le but de cet atelier est de reproposer l'accès au plaisir du corps en mouvement, en relation aux autres et de soutenir l'expressivité gestuelle pour favoriser leur capacité de communication. Les propositions de mouvements sont soutenues par des musiques de leur jeunesse, susceptibles de les émouvoir pour réinvestir le mouvement et sa dimension émotionnelle et expressive.

Janine est assise dans un gros fauteuil près de la fenêtre. Mme me paraît toute petite dans cet immense fauteuil, perdue dedans.

Janine au début se montre peu participative et a tendance à s'isoler dans ses autostimulations. Elle se présente dans une posture asymétrique, et une attitude de fermeture.

Elle se tient les mains, tête abaissée, les yeux fermés ou à moitié plissé, regard un peu hagard, tourné vers le sol. Elle fronce les sourcils et se pince les lèvres et passe sa langue sur ses lèvres, émettant quelques bruits de succion. Elle se frotte le dessus des mains, manipule sa peau avec ses doigts, et garde ses mains proches de son ventre. Ses jambes, resserrées, sont en légères rotations internes : au sol ses pieds dessinent un triangle, les pointes des pieds convergent l'une vers l'autre, et les talons s'écartent vers l'extérieur.

Mme paraît réceptive aux musiques écoutées. Au fur et à mesure des musiques, sa posture se modifie. Je vois d'abord que Mme réagit aux musiques en tapant le rythme du talon et en haussant les genoux : de petits mouvements d'abord, sans que les pieds ne se décolent, puis plus marqués et amples. Sa capacité d'adaptation spontanée au rythme de la musique m'a surprise compte tenu de son importante désorientation spatio-temporelle et d'observations préalables traduisant plutôt des difficultés d'adaptation au rythme. D'autant plus que Janine montre finalement une bonne capacité de synchronisation du geste au rythme.

En parallèle à ces mouvements, principalement sagittaux, sa posture se réorganise autour d'un axe mieux tenu avec une tonicité efficace qui permet de relever la tête. Cette nouvelle tenue de l'axe lui permet également de délier les mains et d'ouvrir les bras vers l'extérieur, en avant et en haut, en rotation externe. Les mouvements de ses membres supérieurs traduisent une certaine qualité expressive avec un poésie gestuelle en lien avec la mélodie. Le redressement de son axe et l'ouverture scapulaire et thoracique entraînent progressivement les membres inférieurs en rotation externe, avec une amplitude plus faible à gauche : ses genoux s'écartent, et ses pieds au sol s'ouvrent également.

Toujours assise, Janine a maintenant la tête redressée et les yeux ouverts. Une nouvelle chanson passe : « La vie en rose » d'Edith Piaf. Elle sourit et ne présente plus de stéréotypies oro-faciales : elle commence même à fredonner la chanson

puis à la chanter, avec des refrains complets et des phrases intelligibles. C'est alors que malgré son agnosie visuelle importante, Janine croise mon regard. Je lui souris : elle répond à mon sourire par un sourire accueillant et commence à se lever de son fauteuil et à tendre ses mains vers moi. Je me lève pour l'aider et la rejoindre.

Janine me prend les mains et m'invite à danser. Un large sourire s'esquisse sur son visage, auquel je réponds. Puis Janine s'arrête et tend ses mains vers mon visage et rapproche le sien, les yeux plongés dans les miens, comme si elle m'explorait. Je sens que sa bouche se rapproche et s'ouvre comme si elle allait me porter à sa bouche. Malgré son sourire en s'accrochant ainsi à moins, je ne la ressens pas apaisée. J'essaie de replacer de l'espace en m'écartant très légèrement mais en gardant un contact visuel, en lui parlant pour la rassurer, en continuant de lui tenir les mains. Je relance son invitation première qui était de danser.

Ses mouvements, principalement dans le plan sagittal lorsqu'elle dansait seule, peuvent néanmoins se développer spontanément dans les plans frontal et transversal dans la danse à deux. Nous nous tenons les mains et nous dansons en face à face. Ses mouvements prennent légèrement en amplitude, mais restent dans une kinesphère¹¹⁸ assez proche du corps, et s'expriment dans un poids léger, dans un temps soutenu¹¹⁹, et dans un flux plutôt contenu. Janine me sourit et rigole, elle approche plusieurs fois ses mains de mon visage avec douceur et me regarde dans les yeux. Madame donne peu de poids dans le contact de danse.

Elle me lâche une main pour tendre la sienne vers une de nos voisines qui danse également. Nous nous retrouvons en ronde, à trois. Janine adresse son regard tantôt à notre collègue de danse, tantôt à moi. Puis notre partenaire se retire délicatement de la ronde en joignant mes mains à celles de Janine, et en nous saluant pour aller se rasseoir.

La chanson se termine et je raccompagne Janine vers un fauteuil proche de nous. Elle est un peu essoufflée et je sens que je dois lui proposer de s'asseoir. Le fauteuil est plus fin et moins mou que le précédent. Je l'aide à prendre appuie sur les accoudoirs en bois pour s'asseoir. Assise au fond du fauteuil, ses épaules se relâchent et dans un grand soupir Janine laisse reposer son dos contre le dossier.

¹¹⁸ « kinesphère – cette sphère formée par tous les mouvements potentiels d'un danseur, sans transfert du corps »

¹¹⁹ Renaux, 2015, paragr. 6

Un large sourire aux lèvres et les sourcils détendus, elle verbalise : « ahh... c'est bien, c'est bien ».

Soudain, Janine relève son regard vers moi, tends ses mains vers moi et commence à parler avec un débit de paroles peu habituel chez elle. Je ne comprends pas la totalité de ses phrases, mais celles-ci sont mieux construites et plus clairement exprimées. Janine me dit : « Mon frère il danse, il me raccompagne là et il danse avec moi. ». Je tente de soutenir sa verbalisation et je lui demande si elle aimait danser avec lui. Janine est toute souriante, et me répond : « Oui il danse avec moi, il est gentil. Avec sa jolie veste bleue ! Il vient chercher avant la maison. ».

Puis Janine continue de parler d'éléments de vie dont je ne saisis pas bien les mots, car à nouveau son langage se retrouve entravé par des néologismes et des paraphrasies. Je reste un peu avec elle en lui tenant les mains, et en l'écoutant bien que je ne comprenne pas bien ces mots. Je tente à travers mon regard de lui montrer ma présence, de ma réceptivité, parfois en exagérant certaines mimiques.

Lorsque son débit de parole se calme, je reprends ensuite ma place assise initiale, comme les autres. A la fin de la séance, la thérapeute invite les participantes à prendre un temps pour exprimer leur éprouvé. Au tour de Janine, celle-ci rigole en se tenant les mains, en décollant son dos du dossier et en s'enroulant légèrement vers l'avant, regard vers le sol. Elle répète doucement « Oui, Oui... (sourire) ». Son dynamisme et son énergie durant la séance s'atténuent et Janine reprend progressivement sa posture de repli initiale. Puis une soignante entre et vient chercher une des participantes pour un rendez-vous médical. La séance se termine ainsi de façon un peu brutale. Je raccompagne Janine dans sa chambre.

2) Vignette B : Janine lors de la journée de repas de Noël

Cette scène s'est déroulée lors de la journée de repas de Noël avec les familles, organisée chaque par l'établissement. C'est une journée particulière lors de laquelle il n'y a pas d'ateliers ou de séances thérapeutiques assurés : tout le personnel de l'EHPAD est mobilisé pour l'organisation de l'espace, la réception des familles et le service de table. Lors de cette journée chacun peut être stressé par l'organisation atypique, et l'effervescence générée par tout ce remue-ménage et l'ambiance

stressante intensifient considérablement les troubles du comportement de Janine.

De nombreuses personnes sont présentes car les résidents ont été rassemblés dans l'unité de vie pour les préparer, les habiller, les « faire tout beaux pour leur famille » comme me l'expliquait une de mes collègues. Beaucoup de bruit et de mouvements nous entoure : moi-même je me sens perdue et un peu désorganisée face à tant d'agitation. J'aperçois Mme H. assise seule dans un gros fauteuil dans un coin de la salle de vie commune, le dos au centre de la salle, quand je vais la voir.

Mme à le dos vouté, le regard bas et la tête penchée en avant, les mains reliées, proches de son ventre. Elle ferme les yeux, fronce les sourcils et répète nerveusement à voix basse des phrases dont je ne perçois que quelques mots et néologismes : « serviette », « marette », et des écholalies. Mme répète des mots entendus dans des conservations autour de nous. Je note d'importantes stéréotypies avec les mains et autour de la sphère orale. Je prends une chaise pour m'asseoir ses côtés, légèrement tournée face à elle. Mme ne paraît pas réagir à ma présence

Une résidente derrière nous s'agite : elle se met crier et s'oppose à l'intervention d'un soignant. L'ambiance est très agitée. Je vois que les mouvements s'intensifient, et que Mme parle plus fort. Elle commence même à se gratter de façon frénétique le dessus de ses cuisses. Je me sens stressée par la situation en me disant que je devrais faire quelque chose pour apaiser sa tension. Je tente d'apaiser Janine en lui prenant les mains. Elle s'oppose d'abord à mon intention par une hypertonie. Je m'aperçois même que ma première intention stimule d'autant plus son comportement compulsif de grattement.

J'essaie alors de m'ajuster toniquement et dans mes gestes pour que mon intention ne soit pas trop forte : je tente de ne pas m'opposer à son mouvement mais de l'inviter à autre chose. Pour cela, je tente de moi-même me mettre en « forme » pour rechercher un apaisement d'abord chez moi, et pouvoir lui proposer une présence et un contact plus rassurant, et peut-être un appui. Je tente de m'abstraire du tumulte environnant et de me focaliser sur mes points d'appuis, mon dos, ma tenue, ma respiration. Je retente une approche par les mains : d'abord par un contact simple je dépose mes mains sur le dos des siennes quelques instants en insistant

sur ma respiration pour lui témoigner ma présence. Je ne m'oppose pas à son mouvement répétitif, et j'accepte que ce soit un moyen pour elle de se tenir, de se sentir. Je ne cherche plus à l'arrêter mais simplement à lui faire prendre conscience de ma présence.

Au bout de quelques secondes, ses mains deviennent plus lourdes sous les miennes et se déposent sur ses cuisses. Janine me prend alors une main, d'abord les yeux encore fermés, puis elle se tourne vers moi et relève la tête et ouvre les yeux en les plissant, tout en continuant de murmurer des mots que je peine à entendre. Je soutiens son regard, je lui parle calmement et je tente de poser mon autre main entre son dos et le dossier du fauteuil, au niveau de ses omoplates. Elle réagit à ce toucher d'abord par un léger recrutement tonique, puis par un relâchement de son poids sous ma main. Cet appui-dos que je lui procure me semble lui permettre de se déposer, de relâcher son poids et ses tensions. Petit à petit, j'accompagne son poids vers l'arrière pour s'appuyer sur le dossier, tout en soutenant son regard : comme si celui-ci était une corde entre nous, un lien de sécurité, une ligne de vie, pour la soutenir dans cette expérience de se déposer dans l'espace arrière.

C. Discussion clinico-théorique :

Je m'interroge ici sur ce que dit le corps de son sujet, de son identité et de son rapport au monde. Je m'interroge également sur la localisation de cette conscience et sur nos moyens pour se rencontrer dans une relation intersubjective. Quel accordage ?

1) Constats :

Vignette A

Cette scène, comme tant d'autres auprès de Janine, m'ont permis de constater l'expression d'une identité préservée en lien avec l'environnement. Je note que ces moments d'expression consciente de soi, sont certes éphémères mais restent possibles, et paraissent dépendre du contexte et de l'ambiance autour

Janine.

Je note une régulation tonico-émotionnelle au cours de la séance au fur et à mesure des musiques, avec une modification de l'organisation corporelle : un déploiement corporel qui ouvre vers l'extérieur avec une meilleure tenue de l'axe et une dissociation des hémicorps, en lien avec le constat d'une atténuation éphémère possible dans l'expression de ses troubles instrumentaux tels que son aphasie ou son agnosie. (musique support, étayage régulation tonico-émotionnelle)

De plus, je note un accès aux souvenirs possible dans certains contextes malgré un déficit important du fonctionnement de la mémoire épisodique. Cependant son déficit attentionnel, ses difficultés de rétentions mnésiques avec un défaut de sa mémoire de travail nuisent à la continuité et à l'intégration des événements dans la durée.

Vignette B

Cette vignette me permet le constat de troubles du comportement qui s'intensifient dans un contexte lui-même agité, mais qui peuvent se réguler.

Je constate également une régulation tonico-émotionnelle possible dans le contact après ajustement (par un toucher d'abord à distance puis par contact direct) et un apaisement des troubles du comportement.

2) Hypothèses - Quelle conscience de soi ? « où » et comment la contacter?

À la suite de ces différents constats auprès de Janine, j'émetts l'hypothèse suivante quant à son rapport à l'environnement : malgré ses difficultés cognitives, et son apparente déconnexion avec à l'extérieur, Janine est très présente et en lien direct et sans filtre à l'extérieur. Elle semble présenter une hyperperméabilité à l'environnement, à l'ambiance extérieure qui retentit sur son état émotionnel, son organisation corporelle et son comportement.

Pour tenter de comprendre cette hyperperméabilité, les comportements et les

angoisses qu'expriment Janine, je m'appuie sur des apports théoriques sur les fondements archaïques de la vie : lorsque l'appareil psychique n'est pas encore autonome pour assurer un sentiment continu d'exister et qu'il nécessite un étayage corporel par un tiers, son parent. Cet étayage se construit dans la relation à ce tiers, à travers des soins parentaux « suffisamment bons » au sens de D. Winnicot : le holding et le handling.

Il ne s'agit pas là d'effectuer une analogie entre personne âgée et enfant, ni de penser à une régression de la personne âgée atteinte d'Alzheimer. Mais il paraît s'effectuer pour Janine un retour en arrière, à des expériences archaïques fondatrices de son être, dans son rapport au monde : des angoisses archaïques existentielles intenses, refont surface comme au début de la vie.¹²⁰

De plus, le développement n'appartient pas qu'à l'enfance : il n'est pas un processus qui amène à faire à passer d'un stade moins évolué à un autre plus évolué et qui se réduirait à faire évoluer de l'enfance (dépendant) à l'âge adulte (autonome et indépendant) puis s'arrêterait. Il est un phénomène synonyme de vie, un processus qui se déroule tout au long de la vie et prend différents aspects et dynamiques selon les âges.

Finalement Janine est comme vous et moi, une enfant qui a grandi : nous suivons tous ce même schéma développemental, nous passons tous par les mêmes étapes de vie, qui sous-tendent notre rapport au monde. Nous gardons en nous chaque étape de notre développement comme une pierre à notre édifice : nous ne dépassons peut-être jamais l'enfant en nous, mais celui-ci s'est armé d'outils pour affronter la vie, lui donner sens et l'investir.

L'équilibre sensori-tonique.

Cette hyperperméabilité à l'extérieur interroge sur son équilibre sensori-tonique et sur son sentiment continu d'exister. Je m'appuie ici sur l'apport de A. Bullinger et de son modèle de soins de soutien au développement sensorimoteur.¹²¹ Pour habiter son corps, il faut maîtriser les sensations qui proviennent aux frontières de

¹²⁰ Ponton, 2017, pp . 161-181

¹²¹ Jutard, 2020

l'organisme : « Habiter son corps suppose que l'on maîtrise les sensations qui arrivent aux frontières de l'organisme. Savoir cela c'est, à travers les sensations, délimiter une zone habitable »¹²². L'équilibre sensori-tonique est défini par H. Wallon comme « l'état interne de l'organisme qui permet de recevoir sans désorganisation les signaux issus de l'extérieur. »¹²³ Cet équilibre renvoie à la capacité de régulation tonique, qui permet de retrouver un état tonico-émotionnel stable et équilibré.¹²⁴ . Pour A. Bullinger il est une surface d'équilibre, socle qui assure « l'opérativité », c'est-à-dire la mise en place de « l'organisation posturale et gestuelle »¹²⁵. Cet équilibre dépend de trois milieux : biologique, physique et humain. L'intégrité des systèmes sensori-moteurs¹²⁶, couplé à un environnement stimulant cohérent et à un étayage tonico-émotionnel par le milieu humain, permet la création de cette surface d'équilibre qui donne le sentiment d'exister.¹²⁷

Janine :

La surface de la plate-forme sensori-tonique de Janine est diminuée en raison des différents milieux. La maladie d'Alzheimer altère l'intégrité de ses systèmes sensori-moteurs et entraîne un trouble de l'intégration sensorielle¹²⁸ (notamment lié à un défaut d'habituation¹²⁹) : l'atteinte de la sphère cognitive, notamment de la mémoire et des fonctions exécutives, avec un trouble de l'attention entrave sa capacité à filtrer et traiter les informations extérieures, De plus, en EHPAD, on peut s'interroger quant aux dystimulations¹³⁰ liées à l'environnement institutionnel dans lesquelles baigne la personne. On peut également s'interroger quant à la qualité de l'étayage tonico-émotionnel par le milieu humain : comme j'ai déjà pu l'exprimer lorsque je présente plus haut la structure de l'EHPAD, le fonctionnement institutionnel ne

¹²² Bullinger, 2017, p. 152

¹²³ Jutard, 2020, diapo. 6

¹²⁴ Lambicchi et al, 2014, p.164

¹²⁵ 1997, cité par Lambicchi et al, 2014, p.164

¹²⁶ Elle « permet de traiter les signaux issus de flux sensoriels pour former des habitudes et permettre la mise en place d'activités instrumentales » (Jutard, 2020, diapo. 6)

¹²⁷ Jutard, 2020, diapo. 6

¹²⁸ Ayres : « l'Intégration Sensorielle est un processus permettant de filtrer, d'organiser, et de traiter les informations sensorielles provenant de son organisme et/ou de l'environnement pour produire une réponse adaptée. Elle se fonde sur 3 processus : la modulation sensorielle, l'habituation, et la sensibilisation ; c'est la base des apprentissages. Des troubles de l'intégration sensoriels importants entraînent des troubles du comportement importants. (CHAMBON-DEVAY, 2020)

¹²⁹ Dans une situation familière à l'individu, les capacités attentionnelles ne seront pas mobilisées. Le schéma est reconnu habituel (CHAMBON-DEVAY, 2020, diapo. 13)

¹³⁰ « situations qui dépassent les capacités d'habituation » de la personne âgée avec un trouble neurodégénératif majeur. (Jutard, 2020, diapo. 13)

semble pas toujours donner les moyens et le temps de travailler sur cette approche.

Son sentiment continu d'exister est fragilisé : je me renvoie à la vignette B dans laquelle Janine exprime d'important troubles du comportement.

Cependant, dans la vignette A, la régulation tonique est possible et Janine retrouve l'espace de la séance, une surface d'équilibre sensori-tonique plus importante : au fur et à mesure de la séance, de la musique et de la danse, s'effectue une régulation tonique pour Janine qui passe d'une posture de repli à un déploiement dans l'espace. La rencontre devient possible.

Le milieu physique et le milieu humain, durant la séance de danse thérapie, sont particulièrement cadrés et permettent une ambiance apaisante, rassurante, et ludique, favorable à l'émergence d'émotions positives et apaisantes chez Janine. Le dialogue tonico-émotionnel est un élément de la séance particulièrement important pour écouter et soutenir l'expressivité de chacun.

De plus, la danse-thérapeute est dans une disponibilité tonique et une présence corporelle à elle et à ce qui l'entoure qui se ressent. En tant que stagiaire novice qui ne comprenait pas bien ce qu'il se passait, sa conscience corporelle a été pour moi un réel support pour lâcher-prise : je me sentais assez tenue pour investir plus affectivement la séance et me laisser toucher, au sens d'émouvoir. Pour Janine, peut-être que la disponibilité et la conscience de soi de la danse-thérapeute ont pu également étayer sa propre conscience de soi.

De plus la musique est porteuse d'émotion et ramène à des souvenirs passés. Pour ma part, lorsque j'entends « Smells like teen spirit » de Nirvana, je retrouve les mêmes sensations et émotions que j'ai cultivées plus jeune. Celles-ci me rappellent les sentiments de cette époque ainsi que les activités du moment. Peut-être qu'il se passe la même chose pour Janine lorsque celle-ci me fait part de souvenirs sur son frère, rendu possible d'autant plus par la préparation corporelle préalable.

Cela me fait penser aux concepts « d'enaction » ou « d'enactment » de S. Lebovici, qu'il définit pour comprendre « la mise en corps progressive de l'émotion, comme préalable à la compréhension empathique et intuitive d'une situation clinique. »¹³¹ Ces termes correspondent à « des moments particuliers...au cours desquels une

¹³¹ Lebovici, 2004 cité par Potel, 2015 p.17

action devient possible dans l'instant, car elle a été préparée par toute une maturation émotionnelle et corporelle qui la rend possible ». Il explique que c'est « un peu comme si l'action motrice qui s'impose alors avait valeur de processus métaphorisant de toute l'élaboration interne et des associations qui la soutendent. »¹³²

L'enveloppe psycho-corporelle

Cette hyperperméabilité à l'environnement interroge également sur l'état structurel de son enveloppe psycho-corporelle. Cette notion d'enveloppe me semble en lien avec la création de l'équilibre sensori-tonique d'A. Bullinger, précédemment expliquée. Je fais l'hypothèse chez Janine d'enveloppes psycho-corporelles défaillantes dans leur rôle de contenance, d'unification, d'appui et de communication avec l'extérieur.

Depuis le Moi-Peau de D. Anzieu dans les années 1970, s'est développée la notion d'enveloppe psychique. Selon D. Anzieu « "la première différenciation du moi au sein de l'appareil psychique s'étaye sur les sensations de la peau et consiste en une figuration symbolique de celle-ci. C'est ce que je propose d'appeler « le Moi-peau ». »¹³³ (cité par René Kaïs, 2007). Dans cette lignée, l'enveloppe psychocorporelle se constitue de l'union de l'enveloppe physique, la peau, et de l'enveloppe psychique, qui n'est autre que la symbolisation de l'enveloppe physique corporellement éprouvée, et donc s'étaye sur cette dernière.

La peau, est ses différentes couches, assure un certain nombre de fonctions qui permettent une première expérience de soi au monde, dont les fonctions suivantes¹³⁴ :

- barrière de protection (immunitaire) contre les agressions extérieurs et limite réelle entre dedans et dehors
- fonction de cicatrisation,

¹³² Potel, 2015, p. 17

¹³³ cité par René Kaïs, 2007, p. 37

¹³⁴ Pireyre, 2015, p. 76 cité par Marion, 2020, p. 20

- fonction de thermorégulation (la peau assez perméable pour maintenir une chaleur suffisante : sudation)
- fonction de relation (organe sensoriel qui par le toucher permet une exploration du monde et la perception de soi, premier mode de communication)
- une sensibilité particulière (nombreux récepteurs sensoriels qui captent les signaux sensoriels externes et internes).

De plus, d'après Maquin qui cite S. Robert-Ouvray, « l'enveloppe corporelle est une enveloppe fermée par des sphincters. Le contrôle sphinctérien dépend de la maturation neurologique mais également psychomotrice et psychoaffective. »¹³⁵ Un manque de contrôle des sphincters donne une sensation d'enveloppe corporelle « passoire ».

L'enveloppe psychique est une peau psychique. A. Ciccone explique que « la notion d'enveloppe est indissociable de la notion de sa fonction » car elle « est avant tout une fonction assurée par un certain nombre de processus »¹³⁶. L'enveloppe psychique est une fonction contenant : elle « résulte de l'intériorisation de l'objet contenant ou de la fonction contenant de l'objet. »¹³⁷ Si la peau contient, elle définit un dehors et un contenu, un soi, et ce sentiment de soi est inhérent à cet éprouvé de la peau physique contenant. Elle fait la limite mais aussi le lien entre le dedans et le dehors.

L'enveloppe psychique s'étaye ainsi sur celle corporelle, dans l'expérience de soi dans la relation aux autres. Ces autres sont avant tout les parents de l'enfant, qui vont, à travers des soins « suffisamment bons » au sens de D. Winnicott étayer la construction des enveloppes chez l'enfant. Les parents pour cela doivent être assez disponibles physiquement, psychologiquement et affectivement pour repérer et accueillir les éprouvés corporels non dicibles de l'enfant. Ainsi ils pourront mettre du sens sur ces éprouvés pour permettre à l'enfant de les intégrer : fonction de symbolisation. Ils remplissent une fonction de pare-excitation et de fonction contenance auprès de leur enfant, qui n'est pour le moment pas assez autonome

¹³⁵ 2016, p. 22

¹³⁶ Ciccone, 2001, p. 81

¹³⁷ Ciccone, 2001, p. 92

dans son sentiment d'exister¹³⁸. On sait combien le manque de contact, de chaleur humaine, de toucher, est délétère pour les très jeunes enfants. Des bébés qui ne sont pas touchés se laisse mourir.

Janine :

La peau de Janine est très réactive et marque facilement lorsqu'on la touche. Janine a beaucoup d'eczéma sur les mains et se caresse, se frotte et se gratte très souvent la peau des mains et du visages. L'aspect de sa peau laisse imaginer la fragilité de cette peau physique et de ses fonctions biologiques. L'expérience de cette peau qui assure moins son rôle de limite et de contenant semble se retrouver au niveau de l'enveloppe psychique de Janine. Celle-ci ne semble plus bien ressentir ses limites : lors des séances de relaxation, Janine exprime une asomatognosie assez importante et un schéma corporel diffus dans l'espace.

L'enveloppe psycho-corporelle chez Janine serait comme perforée. En raison l'écrasement de sa sphère cognitive liée à Alzheimer, la fonction de symbolisation ne permet plus une bonne intégration des enveloppes corporelles.

Cela dit durant la séance dans la vignette A, quelque chose a peut-être rempli cette fonction contenante de la peau, défaillante chez Janine, car elle a pu se réorganiser au niveau posturo-moteur. Je pose l'hypothèse que l'ambiance générée par le cadre et par la danse-thérapeute permettent l'instauration d'une relation et d'un cadre suffisamment contenant pour soutenir son sentiment d'être¹³⁹.

La conscience-noyau, la conscience corporelle : l'apport de A. Damasio et de G. Ponton

Cette définition de la peau comme un espace sensible pour être, comme premier ancrage du Moi, me semble se relier à la pensée de la conscience noyau de A. Damasio, neurobiologiste, et celle de G. Ponton, psychomotricienne concernant la conscience corporelle et la proprioception. Elle s'inspire des travaux d'A. Damasio pour s'interroger sur la localisation de cette conscience archaïque de soi. G. Ponton travaille auprès de personnes âgées atteintes de pathologies telles qu'Alzheimer ou

¹³⁸ Bronstein, 2012

¹³⁹ Bion, 1977

apparentées.

Dans le sentiment même de soi, A. Damasio s'interroge sur la manière dont nous commençons à être conscients. Comment se fait-il que nous ayons « un sens de nous-mêmes dans l'acte de connaître ? »¹⁴⁰. Il définit dans ce livre deux niveaux de conscience : la conscience noyau et la conscience étendue. La conscience-noyau, est la forme la plus primitive de conscience, « très reliée aux émotions et aux sentiments. »¹⁴¹. Elle n'existe pas sans eux et inversement, mais elle est indépendante de la cognition. Elle naît de l'interaction du corps avec un objet, reconnu comme tel dans le contact (réflexivité sensorielle du toucher) : ce contact est inhérent à l'émergence du « sentiment de soi », ou « Soi central » selon A. Damasio et ce phénomène dure toute la vie¹⁴². La conscience-noyau correspond ainsi au fondement de soi, et « consiste en la capacité de ressentir tout ce qui se passe dans l'organisme et de ressentir le résultat de nos interactions avec l'environnement. »¹⁴³.

La conscience étendue s'édifie à partir de cette conscience-noyau : elle est une forme plus complexe, supérieure de conscience. Elle permet l'émergence pour A. Damasio au « Soi autobiographique », ou « sentiment élaboré de soi » et dépend de la mémoire conventionnelle (épisodique) et de la mémoire de travail. Elle « rajoute au sentiment de soi, la mémoire du passé et l'anticipation du futur. »¹⁴⁴

Damasio émet l'hypothèse suivante :

*Il y a production de conscience-noyau lorsque les dispositifs de représentation du cerveau engendrent un compte rendu en images, non verbal, de la manière dont le propre état de l'organisme est affecté par le traitement, opéré par ce dernier, d'un objet causal, le plaçant ainsi de façon saillante dans un contexte spatio-temporel.*¹⁴⁵

En tant qu'étudiante en psychomotricité, cette hypothèse me renvoie à la conscience corporelle et à la conception du schéma du corporel : ne serait pas alors

¹⁴⁰ Damasio, 1999, chap. 6, paragr. 1

¹⁴¹ Damasio, 1999, cité par Ponton 2011, p. 6

¹⁴² 1999, chapitre 1, chap. 1, ss chap. réfléchir aux données neurologiques et neuropsychologiques

¹⁴³ Damasio, 1999, chap. 1, ss chap. réfléchir aux données neurologiques et neuropsychologiques

¹⁴⁴ Ponton, 2017, p. 165

¹⁴⁵ Damasio, 1999, chap. 6, ss chap. La naissance de la conscience.

dans l'expression de notre schéma corporel que se situerait ce soi archaïque ? Ce soi qui perdure toute la vie, inhérent à notre organisme, au fait d'être un corps. Pick en 1908 fait déjà « l'hypothèse d'une image spatiale du corps découlant à la fois des afférences sensorielles (surtout visuelles) et du « contenu de la conscience ». »¹⁴⁶.

G. Ponton apporte ici une lecture intéressante des travaux de A. Damasio en interrogeant la notion de conscience corporelle : peut-être que la conscience-noyau pourrait se resituer cliniquement à travers la conscience corporelle, observable par certaines notions. La conscience corporelle correspond à la conscience qui répond au corps¹⁴⁷, à l'être corporel, à la reconnaissance corporelle de soi. Selon G. Ponton, la conscience corporelle se situe entre le schéma corporel et l'image du corps¹⁴⁸.

Le schéma corporel est une représentation du corps « qui permet un ajustement automatique de nos mouvements à notre environnement spatial (Coslett, 1998) »¹⁴⁹. Il synthétise notre perception de notre corps et de l'espace en une représentation unifiée de notre corps. Il est une carte mentale qui relie les différentes parties du corps en un tout.

C'est à partir du schéma corporel que s'édifie la compréhension et la conscience de l'espace, de ses directions et de sa profondeur. Il est la base de notre perception et de notre représentation de l'espace. Il est lié aux différents récepteurs sensoriels et à leur collaboration à travers la proprioception : il est donc indissociable de cette dernière. La proprioception correspond à un sens profond de soi, qui permet « la conscience de chaque partie du corps comme telle »¹⁵⁰.

Le schéma corporel est également indissociable de l'image affective du corps. Celle-ci serait la symbolisation de la réalité neurophysiologique et biologique du schéma corporel : elle serait donc en lien avec les affects.

La sensibilité proprioceptive est « un flux sensoriel continu, inconscient »¹⁵¹ : c'est

¹⁴⁶ Cité par Etchelecou, 2019, p. 137

¹⁴⁷ Lurçat et Wallon, 1962, p. 1

¹⁴⁸ Ponton, 2017, p. 161

¹⁴⁹ Cité par Morin, 2013, p.19

¹⁵⁰ Lurçat et Wallon, 1962, p. 2

¹⁵¹ Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 163

un système sensoriel résultant de la coordination de différents récepteurs sensoriels : articulaires, musculaires (fuseaux neuromusculaires), cutanés, mais aussi la vue, les afférences cervicales, le système vestibulaire et les afférences psycho-émotionnelles. Elle a ainsi un rôle essentiel dans l'ajustement postural en contrôlant le tonus musculaire et ainsi la position de membres.

Elle est le sens musculaire, le sens du corps dans l'espace pour Berthoz (1997)¹⁵². La proprioception assure ainsi la connaissance du corps ainsi que l'harmonisation de la tonicité musculaire : elle « nourrit la notion de conscience du sujet, d'intériorité et ancre le sentiment d'exister... (Damasio, 1999) »¹⁵³.

Selon Ajuriaguerra (1972), le sentiment de vivre inconscient et de la conscience de soi provient des processus de structure motrice, de tonicité et de proprioceptivité : ceux-ci durent toute la vie comme le fondement de l'organisation corporelle, support du psychisme.¹⁵⁴

C'est donc grâce à la proprioception que nous gardons en mémoire un schéma corporel¹⁵⁵. La proprioception est le sens profond soi inhérent à notre constitution neurobiologique, le schéma corporel en est sa représentation.

Qu'arrive-t-il lorsque la vieillesse et des maladies d'Alzheimer surviennent ? Je m'intéresse ici plus particulièrement aux apports de G. Ponton qui s'interroge sur la provenance du sentiment de sécurité chez nos aînés¹⁵⁶¹⁵⁷ : celui-ci provient de la sensation de notre corps propre, autrement dit la proprioception, constitutif de notre identité. Elle permet une conscience de notre intérieur et donc de nos limites entre le soi et le non-soi. Comme l'exprime O. Sacks, « Privés de proprioception nous sommes dépourvus des attaches fondamentales de l'identité, nous sommes dépourvus du début et de la base de toute connaissance et de toute certitude. »¹⁵⁸ En perdant le sens de notre corps, nous perdons également l'espace qu'il représente pour être. Or les maladies telles qu'Alzheimer nuisent à l'intégrité de ce sens proprioceptif. On comprend bien alors la nébuleuse dans laquelle serait

¹⁵² Cité par Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 162

¹⁵³ Cité par Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 163

¹⁵⁴ Cité par Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 163

¹⁵⁵ Cité par Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 165

¹⁵⁶ Ponton, s. d., pp. 1-5

¹⁵⁸ Sacks, 2014 cité par Ponton, s. d., p. 5

plongée Janine.

Que se passe-t-il lorsque ce sentiment de soi est ébranlé ? G. Ponton propose de se replonger dans les prémices de la vie, lors de la construction de ce sentiment. Cela débute dès la vie intra-utérine, dès que les premiers systèmes sensoriels apparaissent. Le fœtus, dans le ventre de la mère, va éprouver des expériences constitutives de son sentiment de soi.

Le fœtus fait d'abord l'expérience de la contenance : il est contenu dans la poche amniotique et baigne dans le liquide amniotique qui l'enveloppe. Cette première expérience de contenance l'amène à éprouver une première sensation de limite (distinction dedans-dehors). En se développant, le fœtus prend de plus en plus de place dans l'utérus de la femme : il est comprimé, son dos s'appuie contre la paroi utérine. Cette expérience constitue la première sensation d'appui-dos, d'arrière-fond. Enfin, contenu dans le liquide amniotique et appuyé contre la paroi utérine, il prend une posture d'enroulement et fait la première expérience d'une sensation d'unité corporelle, unité de soi. Ces expériences archaïques de la vie intra-utérine (de limite, d'appui et d'unité corporels) préparent l'enfant au monde et à ses lois de la physique. Elles permettent la construction d'un premier sentiment de soi et informent dès les débuts de vie le chemin de la verticalité : elles préparent le fœtus à la vie physique sur terre.

Ces expériences archaïques de limite, d'appui et d'unité corporels construisent un sentiment de soi contenu, soutenu, unifié qui constitue une sécurité du sentiment de soi. Le sentiment d'exister est fondamental pour ne pas se laisser mourir face à trop de souffrance. Car la première perception de soi serait dans la douleur : souffrance liée à l'excitation interne provoquée par des stimuli assaillants, envahissant et incompréhensibles, remettant en cause l'intégrité de l'enfant.¹⁵⁹ (G. Ponton colloque toucher et être touché, diapo 5). D. Houzel explique que « [...] les toutes premières angoisses étaient liées à des états de turbulence non maîtrisables. »¹⁶⁰.

G. Ponton souligne que lorsque ces expériences ne sont pas correctement

¹⁵⁹ Ponton, 2017, p. 169

¹⁶⁰ 2005, p. 122

intégrées s'expriment des angoisses archaïques de mort. Un manque d'intégration des limites entraîne une angoisse de liquéfaction (sensation de se vider). Un défaut d'intégration de l'appui-dos provoque une angoisse de vide (sensation de chuter). Enfin, une angoisse de morcellement proviendrait du manque d'intégration de son unité corporelle.

Elle propose de faire le lien avec l'éprouvé corporel dans la maladie d'Alzheimer : « On retrouve exactement les mêmes expressions de souffrances que chez un tout petit. »¹⁶¹ (schéma d'extension, enroulement, agrippement, opposition par torsions ou rétropulsion). La première et dernière conscience que nous avons du monde se faisant par le toucher.

Janine :

Les travaux de G. Ponton (colloque toucher et être toucher) sur les enveloppes auprès de personnes âgées, couplés à ceux de A. Damasio sur la conscience noyau, amènent à considérer que lors de maladies telles qu'Alzheimer s'opère une déconstruction de l'enveloppe psycho-corporelle et une mise à nue de cette conscience noyau.

L'hyperperméabilité de Janine pourrait s'expliquer ainsi. Sa conscience étendue est mise à mal par son défaut généralisé de la mémoire, et celle-ci ne se saisit plus de son Soi autobiographique. La conscience étendue est comme une couche protectrice enveloppant la conscience-noyau, une ceinture de sécurité pour permettre un équilibre psycho-physiologique et ainsi un sentiment développé de soi.

Sa conscience-noyau, son sentiment de soi perdure dans sa dimension affective. Cette conscience-noyau est mise à nue chez Janine qui se retrouve à fleur de peau. Janine serait dans un rapport essentiellement affectif au monde, dans une forme plutôt archaïque : ses troubles cognitifs ne lui permettent plus d'élaborer sur ses émotions qui restent dans le corps et cherchent une échappatoire (émotions comme excitation qui cherche à se résoudre). Sa capacité de transformation par la représentation des émotions en sentiment est diminuée et réduit ainsi ses capacités d'adaptation.

¹⁶¹ Ponton, 2017, p. 167

Il m'apparaît alors que ses troubles du comportement ne sont pas des « troubles » pour elle. Ils ne sont « troubles » que pour nous autres, selon nos normes de « biens portants »¹⁶². Ses comportements et ses attitudes sont un moyen pour elle d'exprimer sa présence et une stratégie d'adaptation pour lutter contre des angoisses de mort profondes, archaïques. Ils sont une stratégie compensatrice pour pallier son défaut de cognition et supporter ce qui se passe : l'éprouvé corporel à vif, douloureux, ne peut plus être psychiquement traité, élaboré et mis en mot ressort et s'exprime par le corps.

Le ressenti de diffusion de soi exprimé par Janine (asomatognosie et schéma corporel diffus dans l'espace) me renvoie aux angoisses archaïques de diffusion ou de liquéfaction¹⁶³ liées, selon G. Ponton, à un défaut d'intégration de limite corporelle. Je rappelle ici que Janine est âgée et a vécu des traumatismes lourds tant au niveau psychique (décès de son fils et plus récemment de son mari) que physique. En plus d'Alzheimer, Janine a eu un prolapsus génital qui peut donner cette sensation de se vider de son intérieur, de mourir en se vidant, et générer une angoisse existentielle profonde.). Il ne faut pas non plus oublier que ses capacités d'intégrations sensorielles sont défaillantes et altèrent sa perception d'elle-même et de son environnement.

L'angoisse éprouvée par Janine ressort sous la forme de ce que nous appelons trouble du comportement.

Dans ces vignettes on voit bien comment Janine tente de lutter contre un vécu insupportable pour elle. Janine semble assaillie par les sensations que lui procurent les stimulations de l'environnement et se replie sur elle-même avec l'expression de nombreuses stéréotypies (manuelles, oro-faciales) et d'autostimulations. Elle manipule ses mains et recherche des stimulations sensorielles cutanées et orales particulières peut-être pour se recentrer sur elle et ressentir ses limites. La bouche est le premier espace corporel investi par les jeunes enfants pour découvrir leur monde. Les expériences orales soutiennent la distinction entre un dedans et un dehors et établissent des limites entre le soi et le non-soi dans le développement psychomoteur de l'enfant : la bouche étant l'orifice qui permet la communication

¹⁶² Vachon, 2014, p. 59

¹⁶³ Ponton, 2017, p 66

entre les deux (investie plus tard par le langage verbal).

Dans la vignette B, avec un contexte plus agité, Janine en vient même à se gratter violemment jusqu'à se griffer, se peler et se pincer la peau. Elle ne peut plus sublimer par la symbolisation et le langage, ses sensations désagréables en sentiments identifiables. Il est aussi possible que ses autostimulations soient un moyen pour elle de rechercher un certain contrôle sur ses sensations de diffusion d'elle-même : la douleur est parfois le dernier recours pour se ressentir.

De plus, la description de sa posture habituelle me renvoie à une attitude de repli et de protection contre des stimuli extérieurs : comme si Janine cherchait à lutter contre un éprouvé, un vécu désagréable de dissolution.

Selon les travaux sur les chaînes musculaires et les typologies de Godelieve Denys-Struyf ¹⁶⁴(1980), sa posture me semble traduire son état émotionnel et son rapport au monde dans une typologie mixte entre « affectivité » et « introversion »¹⁶⁵.

Dans les vignettes A et B, Janine m'apparaît « toute petite », et s'agrippe à son axe en reliant ses mains autour, comme si elle se raccrochait à une ligne de vie par peur de s'effondrer. Peut-être est-ce ici une stratégie pour rechercher une certaine sécurité dans son sentiment de soi.

On voit aussi dans ses vignettes un rapport entre l'axe et le sentiment de sécurité de soi. La sensation d'axe se constitue dès les débuts du développement psychomoteur de l'enfant, à partir de l'expérience de sa colonne vertébrale et d'une tonicité assez efficiente pour l'ériger. Colonne qui relie les parties du corps en un tout et définit des hémicorps, des espaces corporels : nous pouvons distinguer l'espace gauche du droit grâce à l'intégration de l'axe.

En se raccrochant ainsi à son axe, c'est presque comme si Janine se réduisait à celui-ci et que son Je se resserrait sur cet axe pour se tenir. Comme si son axe était le seul élément perçu dans lequel le moi pouvait encore se réfugier pour ne pas chuter.

D'ailleurs, cela me renvoie à d'autres moments avec Janine lors de séance de

¹⁶⁴ Denys-Struyf, 1980

¹⁶⁵ Annexe « Les chaînes musculaires et les typologies de Godelieve Denys Struyf », p.

relaxation, où l'étayage corporelle proposé semble lui permettre une réorganisation posturo-motrice qui redonne l'espace autour d'elle. Elle semble également plus assurée après la séance dans son sentiment de soi.

Vignette – relaxation avec Janine :

Je rejoins Janine dans son unité pour aller dans la salle de relaxation. Elle se présente dans sa posture de repli habituel. Lorsque je m'adresse à elle et que je lui propose d'aller à droite ou à gauche pour rejoindre la salle, celle-ci ne peut s'orienter ni retrouver la salle. L'espace autour d'elle ne semble plus structuré : Janine ne reconnaît plus la droite et la gauche, le haut et le bas sont encore perceptibles avec effort.

Mais après le travail de somatognosie et de relaxation, se note une régulation tonique et une réorganisation corporelle autour d'un axe plus tenu : Janine en sortant de la salle perçoit spontanément un monsieur assis sur un canapé dans le couloir et est comme happée par lui. « Ah ! un petit monsieur... ! » Janine se dirige vers lui, s'approche de lui dans une distance presque intime et semble vouloir toucher son visage. Je propose à Janine de remonter à l'unité : elle me répond « oui, d'accord. » et me rejoint. Je la guide oralement pour rejoindre l'ascenseur. Elle s'oriente mieux, la droite et la gauche sont intégrée. Janine n'a presque pas besoin de mon aide pour se diriger vers l'ascenseur.

Malgré tout je note finalement des compétences, inhérentes au corps de l'homme, sur lesquelles nous pouvons nous appuyer pour soutenir Janine dans son sentiment d'être. Notamment sa mémoire sensorielle, et son monde émotionnel.

Durant la vignette A, après le temps de danse ensemble, Janine me partage des souvenirs avec un langage assez élaboré, en me parlant de son frère : sa conscience étendue peut reprendre forme l'espace d'un instant. Peut-être que la réorganisation corporelle à l'œuvre durant la séance, ainsi que l'ambiance apaisante lui a permis un certain étayage pour exprimer sa pensée.

Aussi, de récentes recherches en neurosciences à propos de la mémoire, réinterroge la définition retenue essentiellement dans sa dimension cognitive. La mémoire sensorielle semble exister. Ces études démontrent que bien que les

circuits de la mémoire conventionnelle soient atteints dans la maladie d'Alzheimer, le système affectif serait une porte d'accès aux souvenirs, à la mémoire épisodique¹⁶⁶.

L'hyperperméabilité de Janine m'interroge sur les dispositifs et les moyens pour cadrer et proposer un espace-temps favorable à l'émergence d'émotions positives, d'intention, de désir, de mouvement. Comme nous l'avons vu, Janine se retrouve essentiellement dans le monde affectif, avec des émotions qui ne peuvent s'élaborer seules pour se sublimer.

Après avoir mis un certain à percevoir à Janine, maintenant que celle-ci m'apparaît dans toute sa subjectivité, comment m'accorder à elle ? Ce n'est pas tout de comprendre ce qu'il se passe pour elle. Si elle est effectivement dans un monde affectif, cela me demande de m'y ouvrir pour la rencontre.

La relation thérapeutique en psychomotricité : tonus et dialogue tonique, contre-transfert corporel et formation en psychomotricité

G. Ponton, psychomotricienne, a particulièrement travaillé sur la construction du sentiment de sécurité par la verticalité. Selon elle, « Le développement psychomoteur répond à un déterminisme génétique attesté par la logique qui sous-tend les étapes du redressement. »¹⁶⁷. Celui-ci dure tout au long de la vie, suivant des dynamiques différentes selon les âges, « sans cesse activé par nos gestes et postures »¹⁶⁸. Sans mouvement, les circuits neurologiques responsables de la motricité dégénèrent. « C'est donc, par l'empreinte du dialogue corporel avec la personne qui nous aide à nous mobiliser, que l'on va construire l'étiayage corporel de la confiance en soi. »¹⁶⁹.

Comme l'exprime cette dernière citation, on peut en tant que psychomotricien, à travers une conscience fine de soi et de l'autre, accompagner l'autre dans son

¹⁶⁶ Elle est un système d'enregistrement, de stockage et de récupération des événements personnellement vécus et situés dans leur contexte spatio-temporel d'acquisition. (Lefèvre, 2021)

¹⁶⁷ Ponton, s. d., p. 1

¹⁶⁸ Ponton, s. d., p. 1

¹⁶⁹ Ponton, s. d., p. 1

étayage corporel. Cet étayage passe par le dialogue corporel, ou dialogue tonico-émotionnel qui imprime en chacun quelque chose de l'autre, ou plutôt qui en communiquant les états intérieurs chacun, propose à l'autre une autre façon d'être.

Pour bien comprendre je vais faire un point ici sur un des outils spécifiques à la psychomotricité : le tonus et le dialogue tonico-émotionnel.

Le tonus, du grec « τόνος » renvoie à « l'action de tendre, tension »¹⁷⁰ : le tonus musculaire correspond à la réaction ou la sensibilité du muscle à son propre étirement¹⁷¹. Il dure toute la vie : « C'est un état de tension active, permanente, involontaire et variable dans son intensité en fonction des divers actions syncinétiques ou réflexes qui l'augmentent ou l'inhibent (Vulpian, 1874) »¹⁷². Il varie aussi en fonction des émotions, de l'état de vigilance et des actions volontaire ou involontaire, automatiques ou réflexes.

Il est un phénomène neurophysiologique médullaire mesurable, le réflexe myotatique. Ce système est régulé par la boucle gamma (sous-cortical) sans elle nous serions dans une hypertonie constante (rigidité). Il est aussi influencé par l'activité corticale (la motricité volontaire et les facteurs psycho-émotionnels)¹⁷³.

Par ailleurs un lien est reconnu entre le niveau de tonus et les états de conscience définis par la substance réticulée.¹⁷⁴ Il s'organise quantitativement en trois niveaux s'étayant les uns sur les autres : le tonus de fond, de posture et d'action

Selon M. Jover, le tonus de fond¹⁷⁵ est :

l'état de légère tension des muscles au repos, résultant d'une stimulation continue réflexe de leur nerf moteur. Cette contraction isométrique (la tension augmente mais pas la longueur du muscle) est permanente et involontaire et ne disparaît pas même lors du sommeil. Elle fixe les articulations dans une position déterminée et n'est génératrice, ni de mouvement, ni de déplacement. Le tonus maintient ainsi les stations, les postures et les attitudes. Il est la toile de fond des activités motrices et posturales.

¹⁷⁰ CNRTL, 2012

¹⁷¹ Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 161

¹⁷² Cité par Robert-Ouvray et Servant-Laval, 2015, p. 161

¹⁷³ Guiose, 2007, p. 59

¹⁷⁴ Vincente de Monjo, 1987, cité par Guiose, 2007, p. 59

¹⁷⁵ 2000, p. 17, cité par Le Bec et Ruiz, 2018

Il est le substrat de l'affectivité et des émotions, et assure la cohésion des parties du corps et soutient ainsi le sentiment d'unité corporelle.¹⁷⁶ Ce dernier, je le rappelle, est la base du schéma corporel et du sentiment de soi.

Le tonus postural représente également le substrat des affects et des émotions et garantit un niveau de contraction optimum pour préparer l'action. Il permet aussi la mise en place et le maintien des positions antigravitaires. Le tonus d'action quant à lui correspond à la contraction phasique, c'est-à-dire permettant l'action.

Les traits physiologiques du tonus sont inséparables de sa dimension relationnelle. « Le dialogue tonico-émotionnel fonde l'engagement de la personne dans la relation et fait du tonus le carrefour du psychique et du somatique ».¹⁷⁷

Pour illustrer ce lien étroit entre tonus et émotion Vincent J.-D. (1987) introduit la notion de tonus émotionnel : « ... l'émotion au sens large, ou la passion, c'est tout simplement la manière d'être de l'individu au monde, [...] être au monde c'est être ému. »¹⁷⁸ . Ainsi les variations toniques sont l'expression des variations de nos émotions.

H. Wallon (1949) a d'ailleurs beaucoup travaillé sur ce lien entre tonus et émotion, essentiel dans les interactions précoces, en développant la notion de relation tonico-affective. J. de Ajuriaguerra (1960), à partir de celle-ci, développe la notion de dialogue tonic-émotionnel et souligne le rôle du tonus dans la communication : les variations toniques, émotionnelles, prennent sens dans la relation aux parents qui interprètent les réactions tonico-émotionnelles de leur enfant.¹⁷⁹ Il est le soubassement infraverbal de la communication interhumaine. Selon l'étymologie déjà vue du terme émotion il est le langage des mouvements éprouvés dans le corps.

Selon P. Watzlawick (1967, 1978)¹⁸⁰ et ses travaux sur le traitement du langage en relaxation¹⁸¹, donne une explication du traitement tonico-émotionnel. Le langage pour être compris dans ses dimensions verbales et infra serait décomposé entre le

¹⁷⁶ Servant, 2017, pp. 22-23

¹⁷⁷ Servant, 2017, pp. 22

¹⁷⁸ Cité par Guiose, 2007 p. 60

¹⁷⁹ Cité par Guiose, 2007, p. 61

¹⁸⁰ Cité par Guiose, 2007, p. 76

¹⁸¹ Watzlawick s'interroge sur la compréhension du langage dans cet état entre éveil et sommeil lorsque le relaxé se détend et que son niveau de conscience se modifie.

langage du cerveau droit et celui du cerveau gauche, chaque hémisphère du cerveau fonctionnant selon un mode préférentiel. Le premier « privilégie le canal analogique. ...celui des images, des *gesalts*. Il communique des émotions plus que des idées, des métaphores plus que des concepts. ». Le dialogue tonico-émotionnel serait l'œuvre du cerveau droit. Pour P. Watzlawick la dimension infraverbale du langage agit dans les phénomènes suggestifs¹⁸² (étudiés dans des pratiques telles que la relaxation).

Selon C. Potel, lorsque le langage du corps prend une forme qui nous paraît insensé, énigmatique, incompréhensible, il faut développer son écoute et utiliser « son propre langage corporel, son appareil psychosensoriel comme résonnateur d'émotions et terre d'accueil de toute une sensorialité projetée, expulsée, de toute une corporéité en souffrance ou en mal de construction et de repères. » (2ème éd. 2019 p.384)

Le dialogue tonico-émotionnel apparaît comme un mode de communication privilégié auprès de personnes atteintes d'Alzheimer comme Janine.

Ce mode de communication archaïque amène à une relation toute particulière qui renvoie notamment à la relation de maternage et appelle l'affectivité. Il est important de noter ici les nombreuses représentations de la Mère, qui n'ont pas leurs places dans cette relation de soin. Je parle de relation de maternage au sens de D. Winnicott, ou encore de W. R. Bion.

En plus d'être clairs sur ces représentations, le dialogue tonique demande une mise en jeu/je de soi dans la présence et la relation à l'autre, et donc une certaine implication affective.

On comprend alors combien la qualité expressive de nos mouvements, de notre façon d'être, peut ouvrir celle de l'autre, inviter à autre chose.

Travailler avec le dialogue tonique, c'est travailler avec une intention claire : cela demande d'être clair dans son expression corporelle et dans sa conscience corporelle. Que provient-il de moi et provient-il de l'autre ? Cela demande aussi d'être à l'écoute de l'autre pour l'accueillir. Une intention peu claire, ne sera pas

¹⁸² Cité par Guiose, 2007, p. 78

reçue, et une intention trop forte envahit, intruse l'autre, en imposant une relation de dominance, et est souvent refusé. Il s'agit de trouver la nuance, l'accordage, pour inviter à autre chose, et non à faire autre chose.

Dans la vignette B, ma première intention en lui touchant les mains n'était pas la bonne. J'ai d'abord réagi parce que cela me dérangeait moi de la voir se gratter si violemment. Tout d'abord parce que c'était violent. Ensuite, en tant que stagiaire dans un lieu de soin, je me suis sentie obligée de devoir agir. Je ne dis pas qu'il ne faut rien faire et ne pas prendre en compte ses plaies. Mais si malgré tout Janine continue, c'est que ce comportement lui apporte des sensations qui la contiennent. Cela peut parfois être la douleur qui nous rappelle à notre existence. Après, lorsque je décide de poser mes mains sur les siennes plutôt que de les lui prendre ou d'arrêter son mouvement, je me suis concentrée sur ma présence que je voulais lui communiquer. En posant mes mains sur les siennes, c'est un peu comme si je l'accompagnais dans son mouvement violent. C'est par le poids, accompagné du regard, et de la respiration que je vais arriver à l'amener vers autre chose.

Dans la vignette A, la qualité de présence à soi et à l'autre du thérapeute, la qualité de l'ambiance relationnelle et du cadre spatio-temporel, donne sens à l'éprouvé et l'influence : le partage de situations et d'émotions dans un être et faire ensemble, donne cohérence.

Ces moments clairs d'expression de soi en lien à l'extérieur se retrouvent beaucoup en séance de musicothérapie, d'art-thérapie, de relaxation, etc. Or ces temps thérapeutiques instaurent un climat relationnel particulier, une ambiance apaisante, un cadre rassurant qui semblent permettre un apaisement chez Janine, une réorganisation corporo-psychique et la création d'une surface d'équilibre : Janine a pu retrouver une certaine organisation posturo-motrice qui lui permet « une dynamique psychomotrice plus ou moins harmonieuse, opératoire et évolutive. »¹⁸³ Janine est très réceptive aux musiques de son enfance qui peut-être l'enveloppe de sensations connues et reconnues rassurantes.

En effet en danse thérapie, le cadre spatio-temporel et relationnel est réfléchi, pour ritualiser, pour construire une ambiance agréable, rassurante, créatrice d'émotions positive. Émotions qui prennent corps et stimulent l'intention, le désir, l'ouverture sur

¹⁸³ En cf à Coeman et Raulier H. de Frahan, 2004, p. 9

l'extérieur.

Face à l'émotion forte que me procure Janine, je me sens à nue et je cherche à cadrer cette affectivité par peur de déborder, d'être hors cadre, de risquer quelque chose pour elle ou pour moi. Mais celle-ci m'apporte aussi un outil essentiel pour travailler auprès de Janine.

Ce dialogue tonique, relation de touché-touchant, est souvent intense est propice aux projections de chacun des deux protagonistes. « ... le corps est le vecteur privilégié des échanges. »¹⁸⁴ Je m'intéresse ici à la notion de contre-transfert corporel de C. Potel : le contre-transfert induit par le corps et les émotions autrement par le dialogue tonico-émotionnel. Selon elle, il « associe aux éprouvés « empathiques » émotionnels, les éprouvés sensoriel, vécus et transmis presque parfois par contagion dans le corps du thérapeute, qui y accorde toute son attention pour les penser et les transformer en représentation... »¹⁸⁵. Le contre-transfert corporel définit un outil riche auprès de personnes comme Janine. Il nécessite cependant d'être « articulés et croisés à une connaissance plus savante du fonctionnement psychique. »¹⁸⁶

Cette notion de contre-transfert corporel a été essentielle dans ma compréhension de Janine. Mais encore fallait-il que je me sente assez sécurisée pour accepter de d'entrer dans ce mode relationnel. Pour m'ouvrir à Janine, je dois accepter de me laisser toucher et émouvoir. Comment ne pas se laisser totalement ébranler ou désorganisé par ce que vit l'autre ?

Il s'agit de se sentir assez construit et solidement ancré dans ses repères, dans ses appuis identitaires et dans sa conscience de soi pour proposer un repère stable et clair pour l'autre ; et ne pas se sentir totalement ébranlé par ce qu'il vit. C'est parce que je ne suis pas l'autre et que je ne vis pas sa terrible maladie à sa place que je vais pouvoir l'aider à comprendre ce qu'il vit. C'est parce que je me différencie de lui que je lui renvoie une image de lui-même. Peut-être qu'à deux nous pourrions mettre du sens sur ce vécu.

La formation en psychomotricité, notamment corporelle, a été ici pour moi un réel

¹⁸⁴ Potel, 2015, p. 36

¹⁸⁵ Potel, 2015, p. 37

¹⁸⁶ Potel 2015, p.31

apport dans cette construction corporelle de moi-même, en plus de m'avoir apporté des fondements théoriques et pratiques essentiels. Elle m'a appris à développer mes capacités d'écoute et d'adaptation dans des situations éprouvantes.

La formation rompt avec le modèle habituel des formations en médecine ou en paramédicales. Elle propose en plus d'une formation théorico-pratique professionnalisante et de nombreux stages, une formation corporelle : celle-ci dans le but d'apprendre à se familiariser avec son corps propre dans la relation à l'autre.

La formation implique donc la transmission de savoirs, de savoir-faire et de savoir-être¹⁸⁷.

Durant les trois années de formations, nous restons dans un groupe de pratique avec lequel nous partageons notre éprouvé et apprenons à moduler nos états de présence. Ce groupe permet, dans la tolérance et le respect de chacun, d'appréhender diverses situations d'échanges mettant en jeu nos capacités d'adaptation. Avec ce groupe se travail l'ajustement dans le dialogue tonico-émotionnel. La formation corporelle permet d'intégrer, de faire les liens en soi, de se structurer dans son sentiment de soi. Les cours de conscience corporelle, d'expressivité corporelle, de relaxation, les options plus spécifiques qui permettent d'appréhender différentes médiations, d'eutonie, de toucher-terre, de shiatsu, etc. couplés à des disciplines plus scientifiques sont extrêmement riches.

J'ai appris à écouter et accueillir ce qui peut a priori paraître invisible. J'ai personnellement éprouvé ces études comme une construction de moi, un travail sur ma propre conscience corporelle qui me permet d'utiliser mon corps, ma conscience de moi, comme outil de travail dans la relation au patient.

J'ai eu la sensation durant ces études de reconstruire tout mon schéma corporel, avec des moments de déstructuration forts, suivis d'une restructuration plus efficiente. Je me sens personnellement enrichie dans mon sentiment d'être, plus confiante en moi.

¹⁸⁷ Vachez-Gatecel et Giromini, cité par Potel, 2019, p.472

IV. Conclusion générale:

Ma difficulté première a été d'accepter la façon d'être au monde de Janine. Il m'a fallu pour cela accepter de changer mon propre rapport au monde : si je m'adapte à sa façon d'être on peut se rencontrer de sujet à sujet. Tout l'exercice de prendre conscience de la réalité de l'autre, change ma propre réalité, mon propre rapport au monde. Ce travail d'accompagnement d'une personne fragilisée dans son sentiment d'être demande une grande délicatesse, une grande présence à soi et à elle, et une profonde empathie pour ne pas la bousculer et balayer son sentiment d'être.

Mes études en psychomotricité m'ont été d'une aide toute particulière dans la rencontre avec Janine. L'approche de l'homme en psychomotricité, la formation théorique et surtout la formation corporelle m'ont donnée les clés qui me manquaient pour ouvrir cette porte de l'acceptation. Face à l'état très déficitaire de Janine, j'ai d'abord fui. Mais l'observation corporelle et l'approche clinique psychomotrice de Janine m'a offert un autre point de vue.

L'approche somato-psychique de l'homme, m'a aidée à me repositionner dans une posture plus égale à la personne soignée et ainsi à m'ouvrir à sa réalité pour l'accompagner : deux corps, deux façons d'être au monde qui se rencontrent dans un même espace-temps. Deux corps qui se renvoient réciproquement ce qu'ils perçoivent de l'autre et se nourrissent chacun dans l'interaction de leur présence. Ma façon d'être et de me présenter à Janine influence la sienne et inversement. J'ai dû trouver la nuance, et m'ajuster pour la rencontrer comme elle est, là où elle se trouve. Être dans un faire ensemble a permis un étayage corpo-psychique chez Janine ainsi que chez moi et m'a apporté un changement de regard. Celui-ci m'a permis de mettre de sens sur ses symptômes et sur ce que je ressentais : moins fébrile, plus sûre en mon for intérieur, j'ai pu me laisser toucher. Janine a été une de mes grandes rencontres de ce stage.

L'observation éprouvée corporellement, devient en elle-même un moyen pour moi d'ouvrir mon propre regard sur la réalité et d'accepter une autre façon d'être pour se rencontrer dans une relation intersubjective. Elle m'a permis de m'émerveiller face à Janine en me rendant compte de ses capacités : comme une porte d'entrée à l'acceptation d'une autre façon d'exister. Cet émerveillement éprouvé s'exprime à

travers mon regard, mes attitudes, mes mimiques, ma voix, etc. et est très certainement est perçu par Janine malgré tout. Ainsi peut-être ce mouvement nourrit-il la qualité intersubjective de la relation.

La formation en psychomotricité m'a été d'une aide toute particulière pour mettre du sens sur mon éprouvé de la relation et sur ma capacité à me sentir stable dans mes repères, dans ma conscience de moi, de mon identité, pour soutenir l'autre avec ce que je suis.

Elle donne des outils pour penser ce type de relation et travailler avec le dialogue tonico-émotionnel. Elle ne se limite pas à un apprentissage théorico-pratico-technique, mais invite l'étudiant à éprouver sur lui les pratiques et techniques proposés. Il enrichit à travers diverses situations et expériences corporelles sa connaissance de lui-même, de ses repères, de son vocabulaire corporel, pour travailler son corps comme médiateur de la relation à l'autre.¹⁸⁸ Le dialogue tonico-émotionnel est un des outils avec lequel l'étudiant se familiarise tout au long des études, éprouvé et expérimenté avec un groupe de travail. Il est une composante primitive de la communication : le soubassement infraverbal à toute expression.

Finalement, après la réflexion que m'ont apportée ces expériences en gériatrie et ce travail de mémoire de fin d'études, sur la manière de rencontrer son patient, je m'aperçois que la rencontre se joue dès les premiers instants¹⁸⁹. Cela même à distance, dans ce que l'on donne à voir, à ressentir, à travers notre façon d'être, de nous tenir, de parler. Mon attitude, comme celle des autres, colorent l'ambiance tonique dans laquelle nous baignons. Il s'agit plus d'accepter de rencontrer la personne comme elle est, avec ce qu'on est.

La psychomotricité ne remplace aucunement une autre profession de soin, et n'a aucun sens sans celles déjà reconnues dans notre système de soins. Son rôle est d'élucider, tant pour le corps soigné que pour le corps soignant, les liens entre les réactions du corps et celles de l'esprit : faire le pont entre ce qu'on ressent et ce qu'on pense pour se sentir dans une unité de soi. Son utilité se présente

¹⁸⁸ Potel, 2019, p. 478

¹⁸⁹ Brandily, 2013

notamment lorsque ce sentiment est mis à l'épreuve : au tout début de vie, durant le développement de l'enfant, mais aussi dans des situations de handicaps (psychiques ou physiques) importants à l'âge adulte, où à l'apparition de maladie telles qu'Alzheimer¹⁹⁰. Il s'agit de rechercher une intégration psychomotrice¹⁹¹, c'est-à-dire d'accompagner le chemin vers la prise de conscience des ressentis émotionnels par l'expérimentation corporelle et par la symbolisation.

Le psychomotricien a ainsi des outils pour travailler auprès de personnes fragilisées dans leur sentiment de d'être en fin de vie. Son rôle est d'offrir un cadre et une relation assez sécurisante, thérapeutique au sens de contenante. Que faisons quand nous soignons ? soignons-nous l'homme, la maladie (ce qui n'est pas possible dans de tels cas) ou nous-même ?

Compte tenu de l'évolution du nombre de personnes concernées par MAMAP dans les prochaines décennies, il est urgent de modifier en profondeur ce regard dans l'a priori, dans la peur de ce qui est différent, de la fragilité et de la dépendance. Comment recentrer les soins autour de la personne soignée dans une cohérence pour elle comme pour l'équipe ? Comme l'exprime C. Potel¹⁹², la psychomotricité est un métier à tisser, à tisser du lien. Les compétences du psychomotricien permettent d'étayer les liens interprofessionnels, peut-être aussi recherchant la contenance de l'équipe. L'approche tenue en psychomotricité est une porte ouverte sur la subjectivité de la personne soignée et aide à reconsidérer sa propre place en tant que soignant : la psychomotricité est une relation de toucher-touchant qui s'inscrit dans la pensée éthique du « care »¹⁹³ de T. Châtel.

¹⁹⁰ Ponton, 2017, p. 163

¹⁹¹ Lefèvre, 2021

¹⁹² Potel, 2019, p. 13

¹⁹³ 2010

V. Bibliographie

Alzheimer Autrement. (2009, août). *L'apprentissage avec Alzheimer*.

<http://www.alzheimer->

[autrement.org/L%27apprentissage%20avec%20alzheimer.pdf](http://www.alzheimer-autrement.org/L%27apprentissage%20avec%20alzheimer.pdf)

Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019*.

<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwigwlqzhMDwAhXk4uAKHcpOBBUQFjAAegQIBBAD&url=https%3A%2F%2Fwww.alzheimer-europe.org%2Fcontent%2Fdownload%2F195515%2F1457520%2Ffile%2FFINAL%252005707%2520Alzheimer%2520Europe%2520yearbook%25202019.pdf&usg=AOvVaw2A6zunl3tfWzYeYG0dtb5i>

American Psychiatric Association, Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., Pull, C., & Boyer, P. (2016). *Mini DSM 5 Critères Diagnostiques (Hors collection) (French Edition)* (3^e éd.). Masson

Andre P., Benavides T., & Giromini, F. (2004). *CORPS ET PSYCHIATRIE 2 EDITION (French Edition)*. HEURES FRANCE.

Ankri, J. (2016). Maladie d'Alzheimer : l'enjeu des données épidémiologiques. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*.
http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_0.html

Apter, G., Mellier, D., & Saint-Cast, A. (2010a). Introduction. L'émotion, un mouvement vers l'autre ? *Enfances & Psy*, 49(4), 9-13.
<https://doi.org/10.3917/ep.049.0009>

Barnich, L., Removille, C. (2019). Les séniors en institution. Dans *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (p. 359-369). Dunod.

Brandily, A. (2013). Paroles chevillées au corps : Lorsque l'on a perdu le langage. *Thérapies psychomotrices et recherches*, 174, 184-188.

Bonice, M. F. (2016). *Ethymologie et histoire du terme « accompagnement »*. Pedagopsy. http://pedagopsy.eu/accompagnement_bonice_etymologie.html

Bullinger, A. (2017). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : un parcours de recherche* (2^e éd.). Erès.

H. A. S.. Cahier des charges des équipes spécialisées Alzheimer à domicile. (2011, mars). Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf

H. A. S. *Cahier des charges pour la création des équipes spécialisées d'alzheimer à domicile en région Ile-de-France*. (2017). Agence Régionale de Santé. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-06/AAC-93-Cahier-des-charges-des-equipes-specialisees-Alzheimer-2018.pdf>

Censabella, S. (2007). Chapitre 5 : les fonctions exécutives. Dans *Bilan neuropsychologique de l'enfant*. (p. 117-137). Mardaga.
<https://www.cairn.info/bilan-neuropsychologique-de-l-enfant--9782870099643-page-117.htm>

Chambon-Devay, C. (2020). *Psychiatrie : Les dysfonctions sensorielles dans les autismes sévères* [Diapositives]. Médecine Sorbonne Université, IFP de la Salpêtrière. https://moodle-medecine.sorbonne-universite.fr/moodle-2020/pluginfile.php/166838/mod_resource/content/0/2020.11.02.%20Les%20dysfonctions%20sensorielles%20dans%20les%20autismes%20s%C3%A9v%C3%A8res.pdf

Châtel, T. (2010). Éthique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. *Traité de bioéthique*, 84-94.

<https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.01.0084>

Coeman, A. (2004). Quelques points généraux essentiels. Dans M. Raulier H. de Frahan (Éd.), *De la naissance à la marche : Les étapes du développement psychomoteur de l'enfant* (p. 5-35). Albert Coeman et Marie H. de Frahan.

Cohen-Scali, V., & Guichard, J. (2008). L'identité : perspectives développementales. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 37/3, 321-345.
<https://doi.org/10.4000/osp.1716>

Damasio, A. R. (2010). *L'Autre moi-même : Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions (French Edition)* [E-book]. Odile Jacob.
<https://lire.amazon.fr/?asin=B00DBFUXYO>

Damasio, A. R. (1999). *L'ordre étrange des choses : La vie, les sentiments et la fabrique de la culture (French Edition)* [E-book]. Odile Jacob.
<https://lire.amazon.fr/?asin=B07741HZWC>

Damasio, A. R. (1999). *Le Sentiment même de soi : Corps, émotions, conscience (French Edition)* [E-book]. Odile Jacob. <https://lire.amazon.fr/?asin=B07C9Y18ZF>

Delage, V. (2017). *Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine*. Dictionnaire Académie Médecine. <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=st%C3%A9%C3%A9otypie%20en%20psychiatrie>

Delage, V. (2021) maladie d'Alzheimer. Dans *dictionnaire médical de l'académie de médecine*. <https://dictionnaire.academie-medecine.fr/index.php?q=Alzheimer%20%28maladie%20d%27%29>

Duportail, G. (2011). *Analytique de la chair* (C. E. R. F. éd.).
<https://www.editionsducercf.fr/librairie/livre/7919/analytique-de-la-chair>

E. Kunnen, S., & A. Bosma, H. (2006). Le développement de l'identité : un processus relationnel et dynamique. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 35/2, 183-203. <https://doi.org/10.4000/osp.1061>

Erikson, E. (1972). *Adolescence et crise : la quête de l'identité*. Flammarion. (p. 14)

Fondation recherche Alzheimer. (2021, 30 avril). *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*. Fondation pour la Recherche sur Alzheimer.
<https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Fondation Vaincre Alzheimer (2020, août 13) *Traitement Alzheimer : peut-on guérir de la maladie ?*. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/traitements/>

Giromini, F. (2019). Les racines philosophiques de la psychomotricité dans l'œuvre d'Ajuriaguerra. Dans *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (p. 1-14). Dunod.

Giromini, F. (2019). Spécificités de la formation corporelle en psychomotricité. Dans *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (p. 15-38). Dunod.

Guiose, M. (2007). *Relaxations thérapeutiques* (Heures de France éd.). Heures de France.

Gzil, F. (2014). Accompagner nos semblables jusqu'au terme de leur existence. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 117(2), 23-34. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0023>

Haute Autorité de Santé. (2009, février). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf

Haute Autorité de Santé. 2008–2012. (2008, mars) *Plan Alzheimer et maladies apparentées*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzmesure_fichemedecin.pdf

Haute Autorité de Santé. (2011, décembre). *Recommandation de bonne pratique Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostique et prise en charge*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf

Helmer, C., Grasset, L., Pérès, K., & Dartigues, J.-F. (2016, 20 septembre). Évolution temporelle des démences : Etat des lieux en France et à l'international. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_2.html

Helmer, C., Pasquier, F., & Dartigues, J. F. (2006). Épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *médecine/sciences*, 22(3), 288-296. <https://doi.org/10.1051/medsci/2006223288>

Houzel, D. (2016). Le sentiment de continuité d'existence. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 6(1), 115-130. <https://doi.org/10.3917/jpe.011.0115>

Humbert, C. (2008). Un vieil enfant. *Gérontologie et société*, 31(127), 103-113. <https://doi.org/10.3917/gs.127.0103>

Jutard, C. (2020, 5 octobre). *Psychiatrie : Les soins de soutien au développement sensorimoteur* [Diapositives]. Médecine Sorbonne Université, IFP de la Salpêtrière. https://moodle-medecine.sorbonne-universite.fr/moodle-2020/pluginfile.php/138025/mod_resource/content/0/2020.10.05.%20Les%20soins%20de%20soutien%20au%20d%C3%A9veloppement%20sensorimoteur.pdf

Kiledjian, E. (2014). Responsabilité éthique dans une clinique de la perte de soi. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 117(2), 1-31. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.117.0005>

Le Doujet, D. (2016, janvier). La mort ? Même pas mal ! *Fédération Française de Psychologues et de Psychologie*, 6-10. <http://www.psychologues-psychologie.net/attachments/article/432/Le%20travail%20aupr%C3%A8s%20de%20la%20personne%20%C3%A2g%C3%A9e%20-%20Colloque%2028.01.2016%20-%20Compte%20rendu.pdf>

Lefèvre, C. (2021). *Gériatrie et Géroto-psychomotricité : Généralités sur les démences* [Diapositives]. Médecine Sorbonne Université, IFP de la Salpêtrière. <https://moodle-medecine.sorbonne-universite.fr/moodle-2020/login/index.php>

Léon, C., Pin, S., Carcaillon-Bentata, L., & Beltzer, N. (2016, 8 avril). Connaissances, attitudes et état de santé des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les DOM. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. B. E. H. Santé Public France. http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_4.html

Libault, D. (2019, mars). *Concertation grand âge et autonomie*. Ministère des solidarités et de la santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_grand_age_autonomie.pdf

Menaut, H. (2009a). Les soins relationnels existent-ils ? *VST - Vie sociale et traitements*, 101(1), 78-83. <https://doi.org/10.3917/vst.101.0078>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021, 17 mars). *La fin de vie*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

Ministère des Solidarités et de la Santé—. (2020, 5 mai) *La maladie d'Alzheimer*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladie-alzheimer/>

maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer#Definition-amp-causes

Mucchielli, A. (2009). L'identité. *Que sais-je ?*, 127.
<https://doi.org/10.3917/puf.mucch.2009.01>

Ollivet, C. (2014). Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 117(2), 13-19.
<https://doi.org/10.3917/jalmaalv.117.0013>

Personne, M. (2011). *Protéger et construire l'identité de la personne âgée*. Erès.
<https://doi.org/10.3917/eres.perso.2011.01>

Porret, J.-M. (1999, juin). *Le corps et moi*. Cipa association. <http://www.cipa-association.org/wp-content/uploads/2016/06/PORRET-Le-corps-et-le-moi.pdf>

Potel, C. (2019). La formation. Dans *Être psychomotricien : Un métier du présent, un métier d'avenir (Trames) (French Edition)* (édition revue et augmentée éd., p. 460-478). Eres.

Potel, C. (2015). Une clinique psychothérapique du corps. Dans *Du contre-transfert corporel* (p. 9-37). Eres.

Ponton, G. (2017, mars). Le rôle du toucher dans la sensation d'unité corporelle. Dans G. Costa (Éd.), *Etre et Naître*. Etre et Naître.

Reinalter Ponsin, F. (2002). L'élaboration de l'unité corporelle en relaxation. *Enfances & Psy*, 20(4), 96-101. <https://doi.org/10.3917/ep.020.0096>

Removille, C., & Barnich, L. (2019). Les seniors en institutions. *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices*. DUNOD.

Scialom, P., Giromini, F., & Albaret, J.-M. (2015). *Manuel d'enseignement de psychomotricité T1 (French Edition)* (Vol. 1). De Boeck.

Servant, A. (2017). *Anatomie fonctionnelle : tonus et posture, Les chaines Musculaire* [Diapositives]. Université Médecine Sorbonne, IFP de la Pitié-Salpêtrière.

Sisco, F., Taurel, M., Lafont, V., Bertogliati, C., Baudu, C., & Girodana, J. Y. (2000). *Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES)*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-02/08r07_memo_maladie_alzheimer_troubles_comportement_equipe_soignante_

npi-es_2013-02-26_14-58-55_901.pdf

Snoezelen France. (2020). *Présentation du concept Snoezelen*. <http://snoezelen-france.fr/snoezelen/presentation-du-concept-snoezelen>

Tap, P. (1988). *La société Pygmalion?* Dunod.
<https://www.furet.com/livres/societe-pygmalion-integration-sociale-et-realisation-de-la-personne-pierre-tap-9782040186395.html>

Vachon, M. (2014). Vers de nouveaux repères de dignité : phénoménologie et rituel d'accompagnement en contexte de maladie dégénérative. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 117(2), 57-59. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0057>

Valarcher-Labarre, C. (2014a). Relation d'aide et identité : ensemble nous sommes. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 117(2), 67-69.
<https://doi.org/10.3917/jalmalv.117.0067>

Résumé

Je retrace dans ce mémoire de fin d'études de psychomotricité mon expérience auprès de personnes âgées atteintes d'Alzheimer. Je relate les questionnements qui ont forgé mon profil thérapeutique. Ces derniers m'ont amenée à m'interroger plus largement sur l'homme et la maladie. A notre époque où les liens se délient, et notamment avec la crise de la COVID-19, la psychomotricité en tant que métier à tisser la relation (C. Potel, 2015) entre l'autre et soi, entre le corps et la psyché. Elle apparaît comme une discipline, une thérapie, un outil riche pour la construction de soi, de l'autre et de la société. C'est un changement de regard profond qui permettrait de penser autrement la personne âgée. Le dialogue tonico-émotionnel est un outil spécifique à la psychomotricité pour ouvrir son regard. J'illustre ici mes propos à partir de mon expérience clinique psychomotrice en gériatrie.

Abstract :

During this post-graduate dissertation of psychomotricity I will report my experience with elders. I explored the question that forged my therapeutic profile. These ones invited me to think and question about Humans Conditions and Diseases. In our time where humans link slowly deteriorated , even so with the COVID-19, The Psychomotricity as a relationship loom (C. Potel 2015) between others and yourself, between body and psyche. It arises as a medical branch, a therapie, a useful and rich tool to construct ourselves, others, and society. A totally new look upon this would enable us to think about it as a public matter. The tool of tonic-emotional dialogue is specifiqure to psychomotricity to help to change our point of view. My dissertation exposes my clinical experience in geriatrics.