



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

UNIVERSITE CLAUDE-BERNARD LYON 1
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation

Docteur Xavier PERROT

Maladie grave et investissement du corps :
Accompagnement psychomoteur d'une patiente en fin de vie

Mémoire présenté pour l'obtention
du Diplôme d'État de Psychomotricien

Par : Hennuy Sophie

Juin 2019

N°1514

Directeur du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENSEY

1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

U.F.R d'Odontologie
Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de maïeutique -
Lyon-Sud Charles Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des Etudes
Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

Département de Formation et Centre de
Recherche en Biologie Humaine
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences et
Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et de
l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T.LYON 1)
Directeur **M. VITON Christophe**

2. INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur ISTR : **Dr Xavier PERROT**

DÉPARTEMENT PSYCHOMOTRICITÉ

Directrice du département
Mme Tiphaine VONSENSEY
Psychomotricienne, cadre de santé

Coordinateurs pédagogiques
M. Bastien MORIN
Psychomotricien

M. Raphaël VONSENSEY
Psychomotricien

Mme Stéphanie VIALE
Psychomotricienne

Responsables des stages
Mme Christiane TANCRAY, Mme Aurore JUILLARD
Psychomotriciennes

Secrétariat de scolarité
Mme Pascale SACCUCCI

Remerciements

Je voudrais tout d'abord remercier Charlène Dunod, pour ses précieux retours et conseils tout au long de ma réflexion et de la rédaction de mon mémoire.

Je voudrais remercier l'équipe de l'hôpital et ma tutrice de stage, Anaïs Bouillard, pour leur accompagnement bienveillant et leur confiance.

Merci à ma famille, à mes amies de promotion et à la Ronde avec qui la vie est si belle et si intense. Un grand merci à toutes les personnes qui ont pris le temps de me relire.

Et tout particulièrement merci à toi papou, pour la claque que tu me mets à chaque fois en me partageant ta vision de la vie, de la mort et de la spiritualité. Merci pour l'amour que tu nous donnes à chaque instant.

“C’est pas grave la mort. C’est triste, mais c’est pas grave.”
GASPARD, 4 ans

(Cité par Julliand, 2013)

Table des matières

Introduction	1
1 Ma rencontre avec madame R : faire face au cancer	3
1.1 Cadre de soin	3
1.1.1 Présentation du SRR d'oncologie	3
1.1.2 La place de la psychomotricité	4
1.2 Madame R	7
1.2.1 Avant la rencontre	7
1.2.2 Rencontre	8
1.2.3 Problématiques	12
1.3 Répondre aux besoins de madame R à travers la psychomotricité	13
1.3.1 Hypothèses concernant les chutes et glissements	13
1.3.2 Hypothèse concernant l'absence d'investissement émotionnel	16
1.3.3 Projet de soin	17
1.4 Déroulé des séances	18
1.4.1 Les bains	18
1.4.2 Les séances en chambre	21
2 De la lutte contre la maladie grave vers l'accompagnement de la fin de vie	24
2.1 Un changement de cadre : le passage de madame R en soins palliatifs	24
2.1.1 Présentation de l'unité de soins palliatifs	24
2.1.2 Cadre de la psychomotricité	25
2.2 Madame R en soins palliatifs	26
2.2.1 Un tournant inattendu	26
2.2.2 Nouvelle rencontre avec madame R	27
2.2.3 Changements de perspectives, nouvelle approche	28
2.2.4 Le corps, support des échanges	29

3	Le basculement de la pulsion de vie à l'acceptation de mort, le travail de renoncement pour continuer à « avancer »	32
3.1	La pulsion de vie	32
3.2	La question de la mort	33
3.3	Une alternance entre ces mouvements lors de notre rencontre en SSR?	34
3.4	Les étapes du mourir	36
3.5	L'apport de la psychomotricité	37
4	Ma place de future soignante et mon cheminement personnel	42
4.1	Questionnements liés au stage	42
4.2	L'hypothèse d'un deuil non achevé : demeurer dans une forme de sidération?	44
4.3	L'hypothèse du contre transfert avec madame R	44
4.4	L'hypothèse du mécanisme de défense et du coping	46
4.5	Mécanismes de dégagement	49
4.6	Effondrement et résilience	51
	Conclusion	54

Introduction

Lorsqu'en deuxième année d'études de psychomotricité, une étudiante en troisième année me fait l'éloge de son stage en oncologie et en unité de soins palliatifs dans un hôpital, je suis fascinée. Elle me raconte un quotidien intense, fait de rencontres incroyablement fortes et comment son rapport à la vie a été fondamentalement transformé. Accompagnée par une psychomotricienne attentionnée et une équipe de soins particulièrement bienveillante et consciencieuse, elle s'épanouit dans ce stage où elle a très rapidement pu assumer des prises en charge de manière autonome. Lorsque je lui demande si parfois ce n'est pas trop difficile, elle me répond qu'il y a évidemment des coups durs. Si elle regrette ? Son « non » est catégorique.

A 22 ans, je rêve d'une vie toujours plus intense, remplie de sens et j'ai envie de me confronter à des bouleversements que j'espère emplis d'enseignements. Sur le plan familial, j'apprécie énormément les échanges philosophiques que je peux avoir avec mon grand-père atteint d'un cancer. C'est pour ces raisons que je postule dans ces services pour effectuer mon stage long de dernière année.

Dès mes premières semaines de stage à l'hôpital, la relative courte durée des hospitalisations me permet de faire la connaissance de nombreuses personnes atteintes de maladies graves. Parmi elles, madame R, atteinte d'un cancer métastasé, est hospitalisée temporairement en vue de le traiter. C'est la première patiente que ma maître de stage me propose de rencontrer seule et de suivre jusqu'à son départ avec un projet de soins que j'aurai élaboré moi-même.

Madame R m'interpelle dans un premier temps par rapport à l'absence apparente d'investissement affectif de son corps qu'elle me renvoie, à sa perte d'ancrage et aux impressions contradictoires qu'elle crée chez moi. De là émerge ma problématique : comment aider madame R, gravement malade, à investir son corps sur le plan physique, psychique et émotionnel ? C'est dans cette optique que je vais penser mon accompagnement tout au long de son suivi, malgré un passage soudain en unité de soins palliatifs m'amenant à transformer

mon approche rééducative en une approche d'accompagnement de fin de vie.

Mon mémoire se divise en quatre parties. La première est consacrée à la présentation de madame R et du service dans lequel je l'ai rencontrée. D'abord, je présente le cadre de notre rencontre avant de développer les questionnements qui en émergent. Je présente ensuite mes hypothèses, puis le projet de soin de madame R. Enfin je décris nos séances.

La deuxième partie retrace le passage de madame R en unité de soins palliatifs. Je raconte le caractère inattendu pour moi de ce changement de service et présente cette autre unité de soins. Je dépeins alors les changements que j'observe chez madame R et l'évolution de nos séances. Je repense alors ma manière d'accompagner madame R jusqu'à son décès.

Dans la troisième partie, je m'attache au basculement de la pulsion de vie vers l'acceptation de la mort. Je décris dans un premier temps la pulsion de vie et ses manifestations pendant le suivi de madame R. Ensuite, je m'intéresse à la question de la mort, à sa place dans nos séances, avant de souligner l'imbrication de ces deux composantes et leur dialogue au cours de l'hospitalisation de madame R. Les étapes du « mourir » et l'apport de la psychomotricité dans la question de la fin de vie viennent compléter cette partie.

Enfin, dans la dernière partie qui est plus personnelle, j'expose mes questionnements de psychomotricienne et de professionnelle du soin en devenir liés à ce stage. Je cherche notamment à comprendre pourquoi je ne suis pas bouleversée par le décès de madame R malgré le lien privilégié que nous avons créé. Ces questionnements me permettront d'explorer la question des mécanismes de défense, de mise à distance, de coping et la notion de résilience.

Chapitre 1

Ma rencontre avec madame R : faire face au cancer

1.1 Cadre de soin

1.1.1 Présentation du SRR d'oncologie

En stage avec une psychomotricienne dans un centre hospitalier, j'interviens tous les lundis durant l'année scolaire dans un service de soins de suite et de réadaptation en oncologie et dans une unité de soins palliatifs.

Le SSR (Service de Soins de Suite et de Réadaptation) accueille des personnes atteintes de cancer en vue de restaurer leur autonomie, de renforcer leur santé et de réorienter leur prise en charge après ou pendant un épisode aigu de leur maladie. L'objectif est ensuite de pouvoir envisager un retour à domicile ou en institution pour une période plus durable. Les patient-e-s hospitalisé-e-s ont besoin de soins et de surveillance médicale durant une période limitée. Chaque personne bénéficie d'un projet individualisé établi à partir d'un bilan global médico-social. Il vise à limiter et réduire les handicaps physiques et sensoriels, permettre une restauration somatique et psychologique, rendre possible la poursuite et le suivi des soins et du traitement et à préparer la sortie et la réinsertion des patient-e-s.

Le service est équipé de 18 lits. Les affections cancéreuses les plus fréquentes concernent le système respiratoire, le système uro-génital, les seins, les os, l'abdomen et le cerveau. De manière générale, les patient-e-s sont à un stade avancé de la maladie. Un séjour peut durer entre un jour et plusieurs semaines.

Tous les jours, des infirmier-e-s et aides-soignant-e-s prodiguent des soins aux malades

et les accompagnent dans les différents temps de la vie quotidienne. Une interne et deux médecins ajustent les traitements et assurent une continuité de suivi médical durant la semaine. Les patient-e-s peuvent, en outre, selon leurs besoins bénéficier d'un suivi avec une art-thérapeute, un éducateur sportif, une kinésithérapeute, une nutritionniste, une psychologue, une psychomotricienne ou une socio-esthéticienne.

1.1.2 La place de la psychomotricité

En soins de suite et de réadaptation, nous intervenons sur prescription du médecin de service. Dans un contexte très médicalisé où les traitements peuvent être lourds, aborder la maladie et ses conséquences par des thérapies à médiation corporelle prend tout son sens. Les principales indications pour une prise en charge en psychomotricité dans ce service sont les troubles dépressifs et anxieux, la difficile gestion de la douleur, les troubles du schéma corporel et de l'image du corps, les troubles de l'équilibre et de la marche, les syndromes post-chute ou encore les difficultés respiratoires.

La majorité des prises en charge individuelles s'effectue dans les chambres des patient-e-s qui bénéficient d'une à trois séances de psychomotricité par semaine en fonction de leur disponibilité, de la nôtre et des besoins que nous repérons. Le cadre des séances est volontairement souple au niveau de l'horaire et de la durée pour s'adapter au mieux à chaque individu et afin de nous ajuster au fonctionnement des autres intervenant-e-s du service. En général, une séance dure entre vingt minutes et une heure.

Le matin, en arrivant à 8h30, nous prenons connaissance des prescriptions et des dossiers des personnes que nous allons voir dans la journée. Puis, à 9h20 nous participons au temps de relève des professionnel(le)s avant d'aller saluer les personnes hospitalisées en les informant de nos temps et jours de présence. Lors de notre passage, elles peuvent choisir de bénéficier d'une séance immédiatement, de nous proposer le moment de la journée qui leur convient mieux ou de décliner notre proposition d'approche par le corps. Lorsque cela est possible, nous prenons rendez-vous pour une prochaine fois à l'issue de chaque séance.

Nous animons également un groupe de relaxation assise auquel il est possible de participer ponctuellement ou de manière régulière les lundis en fin de matinée durant une heure. Toutes les personnes pouvant s'asseoir et pour qui un temps de groupe peut répondre à leur projet thérapeutique sont les bienvenues. En général, trois à six personnes participent

à ce temps. Durant cette séance collective, où nous travaillons en cercle, nous abordons des thématiques différentes selon les besoins des membres du groupe qui peuvent être la conscience du corps, le rapport à la douleur ou à l'inconfort, le lâcher-prise, la régulation tonique ou encore la détente physique et psychique. Nous nous inspirons principalement des techniques présentées par Marc Guiose (2007) dans son ouvrage « Relaxations thérapeutiques ».

En général, nous commençons par un inventaire du corps en induisant verbalement la détente pour modifier l'état de conscience des participant-e-s en orientant leur attention vers leurs membres. Dans un second temps, nous leur proposons de s'imaginer dans un lieu agréable en stimulant toutes les modalités sensorielles à travers des suggestions verbales orientées. Nous souhaitons par ce biais leur faire vivre une expérience agréable et approfondir leur détente. Enfin, nous initions un retour progressif vers l'« ici et maintenant » et nous assurons que chaque membre se réancore dans le temps présent. En fin de séance, nous encourageons la verbalisation de l'expérience vécue et prenons le temps de constater l'évolution des sensations corporelles de chacun-e par rapport au début de la séance. Pour cela nous nous appuyons sur des schémas du corps à colorier. La constitution d'un groupe favorise le développement de liens sociaux entre patient-e-s du service qui se trouvent souvent isolé-e-s dans leurs chambres. À l'issue de la séance, nous leur proposons de manger ensemble.

Régulièrement, les infirmier-e-s et aides-soignant-e-s me demandent de les accompagner lors d'un soin ou pour réaliser une toilette. Ces actes quotidiens, nécessaires et bénéfiques au point de vue hygiène et thérapeutique, viennent toucher à de nombreux enjeux psychomoteurs. En effet, la toilette et les soins médicaux viennent directement solliciter les questions du rapport au corps, de l'image du corps, de l'intimité, du narcissisme, du toucher et des repères. L'individu invalide, à qui la toilette vient rappeler sa dépendance, n'a pas d'autre choix que de laisser d'autres manipuler son corps et de dévoiler son intimité. La nudité confronte le sujet à la vision de son corps, que la maladie peut avoir abîmé et au regard des autres qui, en plus d'être en bonne santé, sont habillé-e-s et autonomes. L'aspect technique des gestes peut donner l'impression d'une prise en charge impersonnelle, même si elle permet aux malades de ne pas solliciter leurs proches pour réaliser ces gestes. Les malades peuvent alors se sentir perçu-e-s à travers leurs organes malades. A cela s'ajoutent les mobilisations nécessaires pour réaliser l'acte de soin qui peuvent être douloureuses ou désorganisatrices sur le plan psychomoteur. Certains gestes, comme les piqûres, les injec-

tions ou la mise en place de dispositifs de soins sont invasifs et douloureux, ils perforent la peau ou traversent les orifices du corps, attaquant la sensation d'enveloppe corporelle des sujets. Tous ces aspects touchent directement à l'investissement psychoaffectif du corps. Ainsi, il n'est pas rare qu'un-e patient-e se mette en colère, soit pris-e d'angoisses ou encore se mette à pleurer ou crier au moment de la toilette. La relation soignant-e-s-soigné-e-s peut alors en pâtir.

Lorsque j'assiste à un soin, je me mets le plus possible dans le champ visuel de la personne, à sa hauteur, proche d'elle. Je me concentre sur sa prise en charge émotionnelle et relationnelle tandis que les soignant-e-s, dégagé-e-s de la part anxiolytique du soin, peuvent optimiser leurs gestes techniques pour les rendre plus précis et rapides. Je cherche à créer le lien le plus intense possible par mon regard, ma voix, ma manière de la toucher et ma posture. Alors, j'invite la personne à se laisser porter, envelopper et à se concentrer sur notre interaction plutôt que sur des sensations désagréables. Je parle d'une voix douce et continue pour qu'elle puisse se raccrocher à la constance de ma parole. Je lui explique ce qu'on est en train de lui faire, les bénéfices que ce geste aura, quelles parties du corps vont être touchées. Je la préviens avant chaque mobilisation. Je nomme les parties de son corps manipulées et les réinscris dans l'unité du schéma corporel. Je la touche généralement au niveau des bras, des mains, qui sont des parties du corps que nous sollicitons dans nos interactions relationnelles, avec un toucher franc et contenant. Si le soin est douloureux, je lui propose de serrer ma main pour me faire « passer la douleur ». Si la personne semble avoir besoin d'être consolée, rassurée, je vais privilégier un toucher plus caressant et enveloppant. Enfin, si elle semble en tension, je vais essayer de guider sa respiration par induction verbale ou en accentuant la mienne, ou encore réaliser des massages au niveau des endroits tendus comme les épaules. Lorsqu'un changement de position est nécessaire, j'enserme la personne et bascule avec elle en la tenant dans mes bras. Par ce moyen, le mouvement est accompagné, il a une plus forte dimension relationnelle donnée par mon étreinte. Je peux aussi me placer en observatrice extérieure pour guider les soignant-e-s d'après mes observations : mimiques, tension générale du corps, réactions à une manipulation ou un contact. Plus tard, après le soin ou la toilette, je viens revoir la personne pour que nous puissions revenir sur son ressenti et réfléchir ensemble à comment rendre la toilette plus facile et agréable à vivre. Je peux par exemple proposer d'organiser un bain à la place de la toilette en chambre, ou proposer des techniques d'auto-apaisement pour mieux appréhender l'angoisse ou la douleur les prochaines fois.

En suivi individuel, les médiations dont nous disposons sont le toucher-massage (avec une balle sensorielle en reliefs, à travers des pressions de mains ou encore avec de l'huile), la sophrologie, la relaxation ou encore les bains. Nous utilisons très régulièrement de la musique en complément d'une autre proposition pour ses propriétés enveloppantes et son influence sur le tonus et l'état émotionnel. Ma tutrice de stage a régulièrement recours aux huiles essentielles et à la musicothérapie. Parfois, les séances sont simplement un temps de discussion ou de présence. Ces moments peuvent devenir un espace d'écoute, de soutien, un réceptacle pour déverser un trop-plein émotionnel. Il est possible pour les patient-e-s de s'en saisir pour sortir de la posture passive d'objet de soins et ainsi se repositionner en tant qu'individus singuliers.

1.2 Madame R

1.2.1 Avant la rencontre

Au début du mois de janvier, ma tutrice de stage me propose de rencontrer madame R, qu'elle suit depuis un mois, pour élaborer un projet de soins pour elle et poursuivre sa prise en charge. Elle m'indique que cette patiente souffre d'un cancer métastasé notamment au niveau cérébral. Jusqu'ici, elle a investi les quatre séances de psychomotricité proposées pour échanger et se détendre. Elle a par exemple demandé des massages des jambes en musique, et bénéficié d'un bain qu'elle semble avoir beaucoup apprécié.

Madame R est âgée de 75 ans. Elle souffre d'un néoplasme (tissu anormalement formé, tumeur) du sein avec de nombreuses métastases au niveau cérébral, ganglionnaire, hépatique et osseux. Elle souffre aussi d'une méningite carcinomateuse (envahissement des méninges par des cellules néoplasiques métastatiques), de confusion et de perte d'équilibre. Très sujette aux chutes, elle est hospitalisée en SSR le temps de suivre une cure de radiothérapie. Il est prévu qu'elle soit ensuite hospitalisée en service de soins de longue durée.

L'histoire de la maladie de madame R débute lors de la découverte de son cancer du sein gauche en 1993, il y a 26 ans. Elle est alors âgée de 49 ans. Le cancer est immédiatement traité et maîtrisé. Madame R subit une ablation chirurgicale de la tumeur, un curage axillaire (opération consistant à retirer les ganglions de l'aisselle) et une radiothérapie (traitement par rayons X pour détruire les cellules cancéreuses). En 2005, peu de temps après le décès de son mari, des examens révèlent une probable récurrence du cancer du sein ou

un deuxième cancer d'emblée métastatique. L'état général de madame R s'aggrave avec la multiplication de métastases à plusieurs endroits du corps (hépatique, médiastale, surrénale bilatérale, osseuse, cérébrale, mammaire controlatérale). Elle est notamment asthénique (fatiguée et affaiblie) et perd du poids. Elle suit alors une radiothérapie et une hormonothérapie, qui permettent de stabiliser son état. En décembre 2018, alors qu'elle vit seule dans un logement adapté pour personnes âgées, madame R fait un malaise au restaurant. A l'hôpital, une atteinte méningée est mise en évidence. Madame R est alors hospitalisée en SSR pour suivre une radiothérapie parenchymale.

Je ne trouve pas le motif d'indication en psychomotricité de madame R mais repère de nombreuses mentions à des pertes de stabilité et à des chutes dans son dossier, ainsi que des manifestations de confusion. Madame R s'est aussi montrée particulièrement intéressée par la possibilité de bénéficier régulièrement de bains, moments thérapeutiques que nous proposons notamment dans le cadre de la psychomotricité.

1.2.2 Rencontre

Je pars à la rencontre de madame R en choisissant de me laisser guider entièrement par ses demandes dans un premier temps. Ainsi, je la connaîtrai mieux avant de rédiger un projet de soins plus précis.

Madame R m'accueille allongée dans son lit. C'est une femme un peu plus petite que moi. Elle est très fine. Elle semble détendue et sa posture est ouverte. Je trouve son visage très marqué par le cancer à cause de son crâne chauve et de sa peau abîmée. Madame R est cependant très élégante, maquillée finement, son rouge à lèvres vif et ses yeux ressortent beaucoup. Je trouve son regard intense. Elle porte ses vêtements personnels et quelques bijoux, ses mains sont soignées. Dans sa chambre bien rangée, elle a de nombreux objets personnels (lecture, téléphone, photos) et des produits cosmétiques de marque, surtout des crèmes.

La coquetterie et la chambre personnalisée bien entretenue de madame R me font penser que madame R met de l'énergie à entretenir son environnement et son image. J'ai le sentiment que malgré la maladie grave, elle souhaite continuer à vivre une vie de femme indépendante, riche en activités et en interactions sociales. Elle me renvoie une personne dotée d'une confiance en elle solide et d'une personnalité forte.

Lorsque je viens me présenter la première fois, j'utilise des mots très simples, ayant

été mise en garde concernant les troubles cognitifs de cette patiente. Celle-ci me comprend bien, répond de manière sensée et accepte avec le sourire que je prenne le relais de la psychomotricienne auprès d'elle. La confusion que j'ai redoutée de madame R semble partielle et ponctuelle. Elle se repère correctement dans le temps et dans l'espace en ma présence. Je note seulement une fois une incohérence à propos d'une date de rendez-vous. Madame R a cependant une bradypsychie (ralentissement des réactions) marquée, son temps de réponse est très allongé et je dois parfois répéter mes questions.

Sur le plan relationnel, Madame R semble entretenir de bons liens familiaux. Elle a trois enfants et plusieurs petits enfants, qu'elle apprécie beaucoup et qui lui rendent régulièrement visite. Elle s'exprime par des phrases très succinctes mais semble avoir des intentions déterminées (pour le choix de sa tenue de bain, pour décider de reporter une séance à plus tard, pour rester seule un temps en baignoire, et elle souhaite des crèmes différentes pour chaque partie de son corps). Sa voix est assurée et je la sens très en lien par le regard. Sa détermination m'évoque un besoin de maîtrise. J'ai l'impression que madame R veut contrôler un maximum de choses en compensation du contrôle perdu de son corps avec les conséquences de sa maladie. Ce trait de caractère vient particulièrement contraster avec la confusion à laquelle je m'attendais. Peut-être y a-t-il aussi dans cette assurance marquée un mouvement de compensation de ses moments de confusion. Madame R a des postures adaptées aux contextes et me regarde lorsque nous discutons. J'apprécie nos échanges. A chaque fin de séance, je suis touchée par ses remerciements qui me semblent sincères. Elle valorise mon travail et déclare parfois que je suis « bien courageuse de faire ce métier ». Je me demande si à travers cette phrase, madame R ne déclare pas à demi-mot se sentir « à charge » des autres, comme si cela pouvait être un poids de s'occuper d'elle.

Madame R subit fréquemment des radiothérapies et des soins invasifs comme des piqûres intramusculaires au niveau des cuisses. Un PICC-line (Cathéter Central par Insertion Périphérique) lui a été posé pour limiter les piqûres intraveineuses au vu des nombreuses injections qu'elle reçoit. Elle a enduré plusieurs interventions chirurgicales durant sa vie. Je m'imagine qu'un tel quotidien et un tel passé médical doivent être agressifs et éprouvants sur le plan corporel. Son corps est marqué de manière visible. En plus de sa perte de cheveux, sa peau très sèche et abîmée, ses cuisses sont constellées de bleus et de taches violacées dus à ses piqûres.

Comme elle les regarde et les touche pour en prendre soin, je m'attends à ce qu'elle me fasse part de ce que ces marques lui font vivre, qu'elle se montre affectée comme les autres patient-e-s que je rencontre dans des contextes similaires. Je suis donc impressionnée face

à son attitude paraissant détachée de sa maladie. Lorsque je lui demande par exemple si les traces de piqûres la dérangent ou lui font mal elle me répond sans hésitation « non ».

Madame R ne se plaint jamais en séance de ses traitements et de son quotidien d'hôpital. Cela m'interpelle car ce n'est pas le cas des autres patient.e-s que je suis. Je me demande si le fait de ne pas exprimer de plainte n'est pas une manière de tenter de ne pas considérer les désagréments liés à l'hospitalisation. En ne donnant pas de place aux conséquences de sa maladie dans son discours, madame R chercherait-elle à les tenir à distance de sa vie ? Peut-être ne souhaite-t-elle pas être considérée comme une femme malade, ou donner une trop grande place à sa maladie.

Madame R est souvent occupée lorsque je passe lui rendre visite, elle se projette dans le futur lors de nos échanges et attend de pouvoir retourner habiter en résidence adaptée. Peut-être qu'émettre des plaintes pourrait rendre concret le cancer qui la ronge et qui menace ses projets. En les faisant taire, et en étant active en permanence, elle espère peut-être avoir l'élan d'aller de l'avant et de dépasser la maladie. Il me semble, que loin de désinvestir les zones altérées de son corps, elle les considère, décrit des sensations localisées à l'intérieur et en prend soin. Elle prend le temps d'appliquer très régulièrement des crèmes de qualité, en faisant attention à utiliser des produits différents selon les parties de son corps. Dans le bain, elle me demande de l'eau moins chaude pour sa tête car elle a des lésions crâniennes. Elle est attentive jusqu'à l'hygiène et l'état de ses pieds et de ses ongles de doigts de pieds. J'interprète cette attention particulière portée à l'état général de son corps et à son apparence, comme si madame R voulait permettre à son corps de traverser le cancer et d'en ressortir intact pour continuer sa vie normalement. Là aussi, il me semble que madame R garde le contrôle de son corps partout où cela est possible.

Madame R semble connaître et investir son corps en pensée. Cependant, la dimension affective de la considération qu'elle a pour son corps me questionne. Malgré mes questions orientées, madame R n'exprime pas d'émotions qui seraient reliées à ses diverses manifestations corporelles. Si son corps est considéré, il semble l'être davantage sur un plan technique que dans la dimension de l'éprouvé. Cela représenterait-il une mise à distance des émotions de manière générale ? Je constate que le schéma corporel ainsi que la somatognosie (connaissance de la disposition des segments du corps dans l'espace) de madame R sont bien intégrés et cohérents avec la réalité. J'ai des difficultés à saisir la représentation et l'image que madame R peut avoir de son corps. Je me demande alors si l'image du corps de madame R a changé avec le retour du cancer, ou si une forme de sidération pourrait entraver son évolution.

L'ampleur et la vitesse des mouvements de madame R sont réduites mais ses coordinations demeurent bonnes. Elle peut faire quelques pas en se tenant au bras de quelqu'un, se redresser ou se lever, mais ses déplacements sont considérablement ralentis. Sa motricité fine est bonne, elle peut par exemple utiliser un smartphone. Son tonus segmentaire est adapté. Madame R parvient à se détendre en quelques minutes en séance et donc à moduler son tonus général.

Cependant, son tonus axial est faible : plusieurs fois lors de transferts, je suis surprise par son équilibre extrêmement précaire. Il m'arrive de la rattraper de justesse lorsqu'elle n'arrête pas un mouvement et continue dans une trajectoire de bascule tout en me parlant ou en me regardant.

Plutôt habituée à voir des personnes présentant un syndrome post-chute (ensemble de symptômes physiques et psychiques survenant à la suite d'une chute chez un sujet âgé) dans le service, je suis surprise de son absence de réaction tangible. En effet, le syndrome post-chute se manifeste généralement par des signes comme une hypertonie, un buste incliné vers l'arrière, une crainte à l'idée de se pencher ou de se lever. Madame R n'a pas de réflexe parachute (réflexe de tendre les bras devant soi lorsqu'on est projeté vers l'avant) ni d'expression de peur ou de surprise lorsqu'elle bascule et que je la rattrape un peu brusquement. J'ai l'impression qu'elle n'a pas conscience du danger ou alors qu'elle a une totale confiance en moi pour la préserver de toute blessure. S'en remet-elle à moi, représentante du monde médical, pour la sauver ?

De mon côté, ma vigilance décuplée et l'idée qu'elle puisse chuter à chaque instant me met en tension. J'ai l'impression de cumuler ma propre angoisse de voir la patiente dont je me sens responsable tomber et l'angoisse du vécu d'une chute. Malgré une verbalisation fournie et des réactions parfois surjouées de ma part à propos d'un déséquilibre chez madame R (« une seconde de plus et vous étiez à terre ! »), elle ne semble pas perturbée par son manque de stabilité et j'ai l'impression de l'être à sa place, comme si elle m'avait transféré ce rôle. Lors du transfert dans la baignoire, alors que je veille à bien l'installer, elle glisse dans le bas du siège spécialisé malgré ses barrières. Alors que j'ai très peur qu'elle ne tombe, elle ne semble pas inquiète ni même consciente de sa mauvaise installation lorsque je le lui fais remarquer. Je me demande si madame R a conscience de tomber. Peut-être se rend-elle compte de la chute mais son incapacité à réagir assez vite la pousse à désinvestir les émotions que cela entraîne. Peut-être madame R s'est-elle habituée à être rattrapée et ne craint-elle plus de se faire mal. Pourtant, même si elle ne m'en fait pas part, je sais grâce à la dernière relève que madame R est tombée la semaine précédente.

Lorsque je lui suggère de se réinstaller et de se repositionner, elle initie de petits mouvements mais la mobilisation semble trop coûteuse en énergie pour elle, malgré sa légèreté impressionnante. Elle s'arrête généralement après avoir bougé de quelques centimètres. J'ai alors le sentiment qu'il ne faut pas insister, car elle semble devoir utiliser beaucoup d'énergie pour soulever son corps. J'ai la sensation qu'elle ne voit pas d'intérêt dans le fait de se repositionner d'elle-même et de se tenir, et qu'elle répond à ma demande sans réelle conviction.

1.2.3 Problématiques

Madame R m'interpelle car plusieurs fois je me laisse surprendre par des symptômes qui s'expriment soudainement chez elle. Je me rends à chaque rencontre en me remémorant qu'elle a d'importantes lésions cérébrales et qu'elle peut être confuse et instable car des mentions de ce type sont légion dans son dossier. Lors des relèves, ce sont également ces constats qui ressortent. Je me prépare alors à aborder une personne visiblement atteinte et entravée notamment dans son expression verbale. Pourtant, à chaque fois, malgré sa latence, je suis étonnée que nous nous comprenions si bien et j'ai le sentiment d'oublier ses affections cérébrales et ses fragilités. Je baisse alors en vigilance et me permets de m'écarter légèrement d'elle. C'est en général à cet instant que madame R chute, bascule ou glisse. La simultanéité des événements me fait penser que madame R a peut-être un vécu insupportable lorsque je relâche l'attention que je lui porte. Madame R ne chuterait-elle pas justement pour me remobiliser ? Vient-elle m'indiquer qu'elle a besoin que je reste auprès d'elle ? S'assure-t-elle que je ne vais pas la « laisser tomber » ?

Je suis aussi ébranlée par le corps meurtri de madame R : c'est celui d'une personne gravement malade subissant des soins très agressifs. Madame R dans sa manière d'être me renvoie pourtant l'image d'une personne sereine, détachée de l'inconfort de la maladie et bien ancrée psychiquement. Ce détachement est-il réel ou pourrait-il constituer une façade ? Dans tous les cas, cette quiétude affichée est très convaincante. C'est lorsque j'ai cette sensation de solidité interne que j'oublie la réalité de sa santé et me laisse surprendre par ses basculements et pertes d'équilibre dont elle semble dissociée.

J'ai des impressions dissonantes simultanément : je sens madame R reliée à son corps tout en constatant une coupure dans son investissement émotionnel. Je me la représente ancrée psychiquement mais en déséquilibre physique. Je me demande pourquoi cette dame, manifestement en lien physique avec son corps ne l'investit pas du côté des émotions

et affectifs. Mon second questionnement concerne le sens à mettre derrière les basculements/glissements inopinés de madame R.

1.3 Répondre aux besoins de madame R à travers la psychomotricité

1.3.1 Hypothèses concernant les chutes et glissements

Face à mes questionnements, les professionnel(le)s du service me rappellent à la réalité de la méningite carcinomateuse : cette dernière a des impacts avérés sur le plan neurologique concernant la gestion des fonctions motrices et d'équilibration. Elle module également les perceptions et le fonctionnement cognitif. Les méninges étant des membranes enveloppant l'intégralité du système nerveux central (encéphale, moelle épinière, portion intracrânienne des nerfs crâniens et racines des nerfs spinaux), les atteintes peuvent être très étendues et avoir des conséquences diverses. Les médecins ont également des soupçons d'une anosognosie (incapacité du patient de prendre conscience de sa maladie) partielle chez madame R, qui serait également causée par ses lésions cérébrales. On peut alors imaginer que ces décalages puissent être l'expression d'atteintes multiples de la méningite carcinomateuse et/ou de son anosognosie. Cependant, je reste persuadée que d'autres enjeux existent. C'est pour cette raison que j'explore d'autres hypothèses.

Le syndrome de glissement

Je me pose en premier lieu la question d'un mouvement qui pourrait être apparenté au syndrome de glissement. Cette grave déstabilisation physique et psychique avec une composante psychologique a été décrite pour la première fois en 1956 par le gériatre Jean Carrié. Elle serait caractérisée par « une grande déstabilisation somatique et psychique d'évolution gravissime, survenant le plus souvent chez des hommes ou des femmes de plus de 80 ans, fragiles et polyopathologiques à la suite d'un facteur déclenchant déstabilisant, après un intervalle libre de quelques jours » (Desmidt, 2019). Le tableau clinique n'est en réalité pas celui d'un syndrome dépressif, mais on remarque une tendance de « renoncement à se battre pour guérir et à déployer toute l'énergie nécessaire pour survivre ; il est marqué par une altération franche de l'état général avec une asthénie majeure, une perte d'appétit [. . .], un amaigrissement rapide et une déshydratation. » (Desmidt, 2019)

Madame R présente certains signes décrits précédemment et se trouve dans des condi-

tions comparables à celles dépeintes par Carrié dans la survenue du syndrome de glissement. En l'espèce, elle est âgée, fragile et elle souffre de plusieurs atteintes. Elle présente aussi une dénutrition et une forme de mise à distance apparente de sa maladie et de ses conséquences. Je repère dans son dossier une importante perte de poids, d'appétit, ainsi qu'une régression sur le plan psychomoteur. L'attitude de madame R vis-à-vis de son corps peut évoquer un retrait, un désinvestissement. Ses fréquents glissements et basculements, cette difficulté que j'ai à la retenir m'invitent à considérer les glissements physiques comme le possible symbole d'un glissement psychique.

Cependant, madame R ne me renvoie pas l'image d'une personne en situation de souffrance ou de « laissant aller ». Elle se projette dans l'avenir et a pour objectif de retourner dans son logement aménagé où elle se sent bien. J'ai des difficultés à l'imaginer rester à l'hôpital au-delà de ses radiothérapies prévues. Je me joins alors à son idée et l' imagine difficilement rester à l'hôpital au-delà.

Une recherche de sensations

Une autre idée qui me vient s'orienter autour de la recherche de sensations. En effet, les traitements que subit madame R ont des effets secondaires tels que la destruction de certains récepteurs de ses différentes modalités sensorielles (comme la vue, la proprioception, l'odorat ou encore le goût). Madame R souffre également de lésions cérébrales. Nous pouvons imaginer que certains circuits et centres d'intégration peuvent être endommagés, entraînant une perte d'informations perceptives ou un défaut de leur traitement.

Livoir Petersen (2011) explique que selon André Bullinger, l'interaction sensorielle avec le milieu est objet de connaissance. En effet, un organisme est amené à traiter en même temps des stimuli profonds et superficiels. Les liens fonctionnels instaurés entre eux dans la toute petite enfance par des fluctuations toniques déterminent la façon dont l'individu va se conduire et se connaître. Elle ajoute que « Bullinger voit dans les liaisons entre ces signaux le moteur de la progression des capacités de régulation tonique du bébé et le point de départ de sa subjectivation (au sens de connaissance réflexive de lui-même) » (2011) et que « pour Bullinger, l'appui – la base sur laquelle on peut (se) reposer, (se) supporter – n'est pas nécessairement une surface solide. Une source sensorielle (sonore, olfactive, lumineuse ...) acquiert une fonction d'appui grâce à sa permanence ou sa récurrence. » (2011).

Privée de nombreuses informations sensorielles, madame R pourrait perdre ses appuis psychiques voire sa subjectivité et sa connaissance d'elle-même. Coupée malgré elle de

son environnement, elle ne peut peut-être plus le percevoir comme avant et effectuer des ajustements toniques. D'une part cela pourrait expliquer une non-conscience d'être en train de tomber. D'une autre, la chute pourrait très bien avoir pour but de percevoir à nouveau des informations sensorielles. La chute au sol sollicite plusieurs organes sensoriels de manière inhabituelle et intense. On peut imaginer que le système vestibulaire et la vue retransmettent des variations anormales de sa position dans l'espace. L'impact au sol aussi a des conséquences sensorielles : la propagation d'une onde de choc à travers la charpente osseuse, l'émergence de douleur, peut-être la résonance sonore de la percussion. Peut-être que madame R parvient à nouveau à sentir son corps et son environnement en se laissant tomber au sol, avec des bénéfices plus importants que le risque de se faire mal.

Cependant, je n'ai pas l'impression que madame R initie la chute. Son basculement est lent, je n'ai pas l'impression qu'elle « se jette ». Plus qu'un mouvement, je vois davantage une inhibition ou un défaut de réajustement postural.

Un besoin d'être soutenue

En général, madame R bascule après ou pendant un transfert. J'ai l'impression que plutôt que d'être dans un lâcher de prises, induisant l'idée de préhension et donc la possibilité de lâcher, elle ne parvient plus à prendre appui seule. Il y aurait peut-être là un défaut d'ancrage. Le matériel technique (barrières, chaise fermée) et moi faisons office de dernier rempart limitant la chute mais ne l'empêchons visiblement pas. Le fait que madame R tombe souvent en présence de quelqu'un vient me questionner sur le rôle de l'autre. En tombant, madame R l'appelle (l'oblige ?) à venir la rattraper, à lui prêter son corps. Chercherait-elle à trouver un ancrage corporel dans l'autre ? A sentir qu'elle existe encore pour l'autre ? Madame R ne tombe-t-elle pas justement pour qu'on la rattrape ?

Pendant plus de vingt-cinq ans, madame R a dû à plusieurs reprises confier sa santé et son corps à d'autres, laisser entrer des soignants dans sa vie et son quotidien. Aujourd'hui, elle est très intéressée par tout ce qu'on peut lui proposer : art-thérapie, soins socio-esthétiques, bains, entretiens avec la psychologue ... Elle peut compter sur sa famille et ses petits enfants qui sont nombreux à venir lui rendre visite. Sans oublier que son dernier lieu de vie était adapté pour les seniors, où une assistance quotidienne était proposée. Je suppose alors que madame R est habituée à vivre en prenant appui sur des tiers. J'ai moi-même envie de devenir un support solide pour elle : lors des transferts ou après un basculement, je tiens madame R plus fermement, j'ai davantage de proximité physique, nous sommes alors dans une posture qui m'évoque le « corps à corps soignant-soigné » théorisé

par Michel Sapir en 1980 qu'évoquent Odile Gaucher-Hamoudi et Marc Guiose (2007), une promiscuité physique qui active tous les canaux communicationnels intraverbaux, favorisant l'imprégnation émotionnelle. Sa fragilité me pousse alors à faire pilier de mon corps lorsque je suis à ses côtés. Si dans son discours et son rapport aux autres et au monde, madame R semble ancrée et à l'aise, peut-être que son corps vient trahir un besoin d'étayage (au sens d'un soutien, d'un renfort) non conscientisé ou admis.

1.3.2 Hypothèse concernant l'absence d'investissement émotionnel

Dans son livre « Face à la maladie grave », Martine Ruzniewski rappelle des opérations défensives que « si elles s'avèrent souvent difficiles à vivre pour l'entourage, qu'elles vont parfois perturber et désarçonner, c'est précisément parce que la maladie met en jeu la vie même du patient, unique bien sur lequel il ne peut transiger » (2014, p.35). Elle ajoute que « Si les mécanismes de défense du soignant se développent presque exclusivement dans sa relation avec le patient, le malade devra en revanche affronter une multitude d'angoisses afférentes à des sphères multiples, tant psychiques que matérielles » (2014, p.35). Ainsi, je peux imaginer qu'un mécanisme de défense puisse prendre une telle ampleur au vu des enjeux pour madame R.

Ruzniewski détaille plusieurs mécanismes de défense dont *l'annulation*, *la dénégation*, *l'isolation*, *le déplacement*, *la maîtrise*, *la régression*, *la projection agressive* et *la sublimation*.

L'annulation consiste à effacer une partie trop menaçante de la réalité dans nos représentations. C'est un mécanisme radical qui ne dure qu'un temps dans la maladie. Lorsque l'évidence ne peut plus être aussi massivement effacée, le ou la malade la rejette : il ou elle entre dans le déni. *Le déplacement* consiste à transférer la souffrance et l'angoisse éprouvées sur des éléments substitutifs, moins sensibles. Certaines personnes finissent par s'immerger dans la maladie, abandonnant toute velléité d'initiative, d'autonomie et de volonté : il s'agit là de *la régression*. A l'inverse, certaines personnes peuvent se défendre sur un mode agressif et revendicateur, en déversant sur leur entourage leur amertume et leur ressentiment, le rendant responsable de la situation dans une *projection agressive*. *La sublimation* est une opération défensive positive. Elle consiste à investir les richesses et les forces de sa personnalité pour exercer une action positive et déterminante sur l'évolution de la maladie.

Le mécanisme *d'isolation* correspond particulièrement aux attitudes que je décèle chez

madame R : Ruszniewski écrit que « certains patients parviennent ainsi à évoquer leur maladie avec une troublante assurance et une apparente sérénité, dénudées de toute émotion et de toute fébrilité » (2014, p.42). Elle explique alors que cette attitude permet de séparer le fait médical du support affectif en réprimant l'angoisse naissante. Elle dit encore que « Grâce à l'isolation, le malade reconnaît certes la gravité de son état mais il s'attache à la décrire avec un détachement et une précision, l'exposant sous forme d'un contenu froid et insensible, aussi distant et inexpressif que possible » (2014, p.42). Je retrouve bien cette froideur qui me fait violence et la lucidité que je décèle chez madame R. Aussi, je fais l'hypothèse qu'elle utilise l'isolation comme mécanisme de défense.

Ruszniewski écrit aussi à propos de *la maîtrise* que « le malade se sentira moins vulnérable s'il pense pouvoir encore comprendre l'événement et en maîtriser le processus, agir sur sa propre histoire [...]. Ce désir de maîtrise [...] l'aidera à se sentir encore un sujet résolu et volontaire » (2014, p 45). Madame R semble également désirer maîtriser un maximum d'éléments de son quotidien. Je suppose donc qu'elle met là aussi en place un mécanisme de défense face à l'angoisse.

1.3.3 Projet de soin

Ces différents questionnements et remarques me conduisent à envisager un projet de soins en trois parties : travailler autour de l'ancrage au sol et de l'équilibre, renforcer la proprioception et la somatognosie et enfin répondre à la demande de madame R de prendre soin d'elle.

Le travail d'ancrage et d'équilibre a pour but d'aider madame R à gagner en stabilité et en assurance afin de limiter ses chutes. Au travers d'exercices de poussé, « repoussé », de transferts sécurisés les plus autonomes possibles, l'objectif est de lui faire sentir ses points d'appui et de percevoir davantage ses limites avant de perdre l'équilibre. Avec la kinésithérapeute, nous avons pour objectif commun de préserver les capacités de marche et de station debout de madame R malgré de longs temps alités lors de son hospitalisation.

Le renforcement de la proprioception, à travers des stimulations de tout le corps sur divers récepteurs sensoriels, a également pour objectif de maintenir les capacités physiques de madame R. Par des stimulations en vue d'améliorer sa somatognosie et sa proprioception, j'espère permettre à madame R d'avoir lors de ses déséquilibres une prise de conscience de la situation plus rapide et une possibilité de réaction plus efficace. Par la valorisation des capacités de madame R et de son corps, j'espère l'aider à réinvestir son

corps sur le plan affectif.

Enfin, madame R a émis le souhait de bénéficier de bains et que l'on puisse prendre soin d'elle. Il semble alors primordial d'entendre et de suivre sa demande. Grâce aux bains, aux temps de détente, madame R peut prendre du temps pour elle, émettre des décisions, être actrice de ses soins. Ces temps de bien-être sont tout aussi bénéfiques pour sa santé que pour aider à régénérer son corps malmené par des traitements agressifs.

1.4 Déroulé des séances

Je vois madame R en séances individuelles. En général, je viens la saluer le matin avant le temps des relèves en équipe vers 9h. Je lui rappelle alors que je suis présente toute la journée et lui demande à quel moment de la journée elle souhaite que je passe. Si un bain est prévu le jour-même, je m'assure qu'elle désire toujours en bénéficier et lui rappelle l'horaire. Lorsque madame R souhaite bénéficier d'une séance, elle demande souvent de la débiter immédiatement. Elle coupe alors sa télévision, ce que je vois comme une manière de se rendre disponible pour moi et de m'accueillir, malgré le fait qu'elle veille à toujours avoir son téléphone à proximité d'elle. J'interprète cela comme une préoccupation de rester en lien avec sa famille et ses amis.

Jusqu'ici, j'ai pu lui proposer deux types de séances : des bains et des temps en chambre autour du toucher-massage.

1.4.1 Les bains

Une séance de bain dure entre trois quarts d'heure et une heure. Elle a lieu en partie dans la salle de bain équipée spécialement pour les patient-e-s peu mobiles. Je prépare la salle de bains en amont pour que madame R s'y sente bien et puisse profiter d'une ambiance chaleureuse et apaisante : je chauffe la pièce, tamise la lumière et lance une musique douce de son choix. Je vais ensuite chercher madame R dans sa chambre avec un fauteuil confortable à roulettes pour nous rendre à la salle de bain qui se situe une quarantaine de mètres plus loin.

Les déplacements du lit au fauteuil roulant et du fauteuil roulant au siège du bain sont les étapes les plus dynamiques de la séance. J'en profite pour inciter madame R à se mettre en mouvement et lui faire sentir ses appuis. L'objectif de ces déplacements est principalement rééducatif mais je ne souhaite pas induire l'idée de contrainte aux séances de psychomotricité, c'est pourquoi je ne cherche pas l'effort à tout prix et suis à l'écoute de ses capacités

physiques du jour. Madame R ayant de bonnes aptitudes à être en lien, nous prenons le temps de discuter et profitons de l'étayage que cela offre à l'effort. En effet, il est plus aisé pour madame R de se mobiliser dans un contexte agréable qui donne un sens à la mobilisation comme coopérer avec moi au cours du déplacement jusqu'à la salle de bain.

J'aide dans un premier temps madame R à réaliser le transfert de son lit vers le fauteuil roulant à son rythme en l'invitant à utiliser au plus possible ses propres appuis. Je me mets à côté d'elle comme repère sécurisant et ancré mais la guide verbalement pour qu'elle exploite son propre équilibre et ses repères corporels. Madame R choisit les vêtements qu'elle portera après le bain et les produits qu'elle aimerait utiliser. En l'invitant à prendre des décisions, je cherche à la rendre actrice de son soin et à la valoriser.

Une fois dans la salle de bains, je l'aide à se déshabiller. Madame R choisit de profiter du bain avec une culotte. Je porte attention au fait de l'accompagner de manière à la mettre en position la plus active possible, puis à faire le transfert vers la chaise spécialisée pour la baignoire qui ensuite permet une descente progressive dans l'eau. Grâce aux dispositifs mécaniques, les transferts de madame R sont facilités, mais je peux moduler ces dispositifs pour plus ou moins solliciter la patiente sur son recrutement musculaire sans que cela ne soit perçu comme un exercice. Par exemple, je peux ne pas monter complètement la chaise motorisée au plus haut de la baignoire et demander à madame R de lever les jambes pour entrer dans le bain.

Une fois dans l'eau, madame R reste dans la chaise. Je veille à ce qu'elle soit à la bonne distance du bord de la baignoire pour qu'elle puisse l'atteindre et le repousser avec ses pieds. J'incline le dossier de sa chaise en arrière pour qu'elle puisse reposer dessus en gardant la tête hors de l'eau. En faisant ces choix d'installation, je cherche à offrir des supports solides sur lesquels madame R pourra s'appuyer en se sentant en sécurité et se détendre sans se sentir glisser.

Madame R ajuste alors la température du bain, le volume de la musique, choisit les couleurs des lampes de la baignoire, décide si elle souhaite un bain moussant et le cas échéant sa senteur, déclenche des bulles et règle leur intensité selon ses envies. Lui proposer de nombreuses options est motivé par deux raisons. La première consiste à lui offrir la place la plus active possible dans son soin en lui donnant la main sur des décisions sans la mettre en difficulté. La seconde raison est de solliciter le plus de sens possibles chez elle, afin qu'elle puisse sentir son corps à travers les divers stimuli (variations de température de l'eau, odeurs, sons, variations de pression de l'eau sur la peau, projections d'eau, jeux de

lumière, sensations créées par la mousse, etc.).

Une fois que tout est en place, madame R préfère que je la laisse se détendre par elle-même. Je me retire alors au fond de la salle de bain. Je reste dans la pièce pour que ma présence soit continue et que madame R se sente étayée et en confiance. Je veille à ne pas ouvrir la porte pour préserver un espace intime, agréable et sécurisant. Du fond de la pièce, je la vois fermer les yeux et son visage se détendre. Après l'agitation de tous les réglages, Madame R s'enfonce dans la mousse, sa respiration se fait plus profonde, une sensation de calme me gagne en l'observant. En la regardant, je nous sens bercées par le bruit régulier des bulles et des changements progressifs de lumière. La scène, rythmée par des mouvements doux est d'une grande tranquillité. Au-delà de l'espace de la baignoire, le bain multisensoriel dans lequel nous sommes plongées me donne une sensation de connexion renforcée entre mes sensations corporelles et mes éprouvés. J'ai l'impression de partager cela avec madame R à travers la quiétude rayonnée par sa posture et ses expressions.

Au bout de plusieurs minutes, elle réouvre les yeux et m'appelle : nous pouvons reprendre contact par le toucher. Je lui propose alors de la masser et de laver diverses parties de son corps. En général, elle me demande de lui masser les jambes et les pieds. J'adopte des gestes appuyés unifiants et continus, en prenant soin d'insister sous les plantes de pieds pour qu'elle les sente au mieux car c'est le lieu majeur à mon sens de l'ancrage au sol. C'est dans ces moments de face à face que madame R engage davantage la conversation. Elle me pose des questions, me parle de ses petits-enfants, des effets bénéfiques des bains pour elle. Je profite de cet instant pour la valoriser et lui montrer l'intérêt que je lui porte.

Vient alors un temps de plus grande proximité corporelle, durant lequel je peux par exemple lui proposer un shampoing, dans l'objectif de lui faire des « papouilles » comme le dit la psychomotricienne qui encadre mon stage. Je masse avec beaucoup de précautions et de douceur la tête de madame R car c'est une zone très sensible. Les creux, vestiges d'opérations chirurgicales, que je sens en caressant son crâne me rappellent sa fragilité. Dans ces instants, j'ai le sentiment que madame R, qui se montre si forte dans l'approche me confie son corps finalement très vulnérable. Ma voix se fait plus douce, mes gestes plus lents, enveloppants et protecteurs.

Après environ une demi-heure, j'aide madame R à sortir de l'eau. Je l'enveloppe de grandes serviettes chaudes et la frictionne dans un mouvement global en prenant soin d'envelopper l'ensemble de son corps pour garder l'effet d'unité. Je l'aide ensuite à se rhabiller,

puis nous retournons ensemble dans sa chambre où je lui applique diverses crèmes hydratantes en lui massant les membres.

1.4.2 Les séances en chambre

Les séances en chambre durent en général entre 20 et 40 minutes. Madame R m'accueille à chaque fois au lit et me demande des massages au niveau des jambes.

Je l'aide à se réinstaller dans le lit en l'incitant à repousser le matelas avec les pieds et lui redresse légèrement le dossier, avant de monter son lit à hauteur de mon bassin. Ici aussi, je décide de prendre le temps nécessaire pour m'assurer de la meilleure installation possible de madame R. Son assise et son appui-dos doivent lui permettre de se sentir tenue, en sécurité et de prendre appui pour ériger son corps.

Pour les mêmes raisons que dans la salle de bain, je propose à madame R de décider d'un maximum de paramètres. Je recherche des éléments à ajouter de manière à solliciter le plus largement possible les diverses modalités sensorielles de madame R. Ainsi, elle choisit le style de musique, son volume, la luminosité de la pièce, l'ouverture ou non des fenêtres. En général, elle opte pour une musique douce, dans le style classique. Madame R a également le choix sur sa position et peut décider de bénéficier de la séance en étant allongée. Nous prenons le temps de trouver ensemble la meilleure installation possible.

Même si je connais les différents dispositifs médicaux de madame R et leur implantation, je prends toujours soin de lui demander sur quelles parties du corps je peux passer et m'assure qu'elle n'a pas de douleurs particulières. Par ces questions je commence à orienter son attention sur son corps et souhaite lui signifier que dans le cadre de la psychomotricité elle peut choisir de ne pas me laisser manipuler les parties habituellement sujettes à des soins.

Bien que madame R me demande des massages, je propose en réalité un « toucher-massage » ou « toucher thérapeutique » qui répond davantage à la dimension relationnelle et thérapeutique recherchée en psychomotricité. Durant ces touchers, j'utilise plusieurs techniques. Avant de commencer et après avoir terminé, je valorise le corps de madame R à travers des compliments sincères pour mêler une dimension affective aux retours que je fais à madame R de son corps. J'espère ainsi influencer positivement son image du corps. Ainsi, je remarque à voix haute la chaleur agréable de son corps, la douceur de certaines zones ou la force qu'elle peut avoir dans les pieds en poussant contre mes mains lorsqu'elle

est allongée.

Lorsqu'elle m'oriente vers ses jambes, je me positionne sur un côté du lit et commence par des mouvements circulaires sur le côté extérieur d'une hanche avec une balle sensorielle à picots doux. Cette balle est un objet médiateur qui me permet d'établir un contact sans toucher directement la peau de mes patient.e.s. En effet, je souhaite que ce premier toucher ne soit pas vécu comme une intrusion mais comme une entrée en relation. C'est avec cette balle que je me présente le plus souvent aux patient.e.s. Par sa forme et sa couleur éclatante, elle devient souvent un objet symbolique des séances de psychomotricité qui permet de se remémorer plus facilement les temps passés ensemble. Les patient.e.s m'identifient ainsi plus aisément parmi les nombreux(ses) intervenant.e.s de l'hôpital. Malgré l'absence de contact tactile direct, les picots arrondis de la balle permettent d'atteindre des récepteurs profonds dermiques et épidermiques sans provoquer de stimuli douloureux. Je descends le long de la jambe en continuant les mouvements circulaires, prenant soin de couvrir toute la surface de la jambe en dessous du genou. Avec mon autre main, j'appuie fermement sous la plante du pied, pour que madame R sente de la résistance dans cette zone lui servant à prendre appui. J'insiste en profondeur pour qu'elle puisse avoir des sensations franches et engendrer une détente profonde dans le muscle. Dans ces moments, je me concentre sur l'énergie que j'essaie de lui transmettre et le dialogue tonique qui existe entre nous et qui s'ajuste petit à petit. Après deux passages sur une jambe, je réitère de l'autre côté dans un souci d'unité et de symétrie des sensations provoquées chez madame R. Je veille à ne pas rompre le contact au moment du changement de côté.

Je continue ensuite en proposant des pressions profondes. J'assemble mes deux mains et, en suivant la respiration de madame R, je m'appuie avec tout mon poids sur sa jambe à chaque expiration en me décalant de quelques centimètres à chaque fois et en épousant le plus largement possible la forme de chaque zone d'appui. En faisant cela, je souhaite renforcer l'unité du corps (synchroniser la respiration qui occupe au moins le buste avec les sensations des membres inférieurs) et générer des sensations plus étendues qu'avec la balle sensorielle. Je cherche aussi à offrir un toucher plus contenant et enveloppant. Au niveau des pieds, je réalise des pressions qui enveloppent simultanément le dos et la plante du pied. Si madame R a les pieds froids, j'insiste jusqu'à ce qu'ils soient réchauffés, pour que leur température soit identique à celle du reste du corps, ce qui renforce la sensation de continuité.

Enfin, avec sa crème, je masse madame R du bout des doigts et avec les pouces en appuyant en profondeur. Je fais des mouvements circulaires larges et fermes visant à faire

pénétrer la crème et à lui faire ressentir les limites de ses jambes. C'est dans cette dernière partie que je suis le plus en contact avec elle. Je me sens particulièrement en lien avec madame R à cet instant. Je profite alors de cette proximité pour la faire investir sensoriellement des zones particulières de son corps comme ses jambes, ses pieds et les endroits où sa peau est la plus abîmée.

Les changements de types de massages permettent de stimuler les différents récepteurs proprioceptifs de madame R afin de lui faire percevoir des informations sensorielles. Ces perceptions renforcées enrayent la perte de sensibilité liée à l'alitement prolongé et contribuent à maintenir les capacités motrices pour marcher. Parfois, madame R a des picotements liés aux chimiothérapies qu'un seul type de toucher ne suffit pas à soulager. La multiplicité des techniques permet de l'apaiser davantage. Enfin, le drainage des tissus engendré me permet de répondre à l'envie de madame R de réparer sa peau.

Chapitre 2

De la lutte contre la maladie grave vers l'accompagnement de la fin de vie

2.1 Un changement de cadre : le passage de madame R en soins palliatifs

2.1.1 Présentation de l'unité de soins palliatifs

L'USP (Unité de Soins Palliatifs), propose des soins actifs dans une approche globale des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive et terminale. Son objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle du malade. Ainsi, on cherche à offrir les meilleurs soins possibles dans le cadre de prises en charges complexes : soins très techniques à réaliser (certains pansements par exemple), ou douleurs difficiles à stabiliser, ou encore situations familiales complexes nécessitant un temps de répit pour les aidant-e-s par exemple. Le nom de l'unité changera certainement prochainement pour une appellation moins associée à la notion de mort dans les esprits, comme « service de soins de support » par exemple car l'accompagnement que nous proposons n'est pas toujours celui d'une fin de vie. En effet, pour certaines personnes, le passage en USP est une étape avant un retour à domicile.

Les patient-e-s rencontré-e-s sont majoritairement atteint-e-s de cancers métastasés. D'autres présentent des défaillances organiques en phase terminale (pulmonaire, cardiaque, etc...). Ici, les malades ont souvent entre 50 et 90 ans. Nous rencontrons cependant par-

fois des personnes bien plus jeunes puisque le service est ouvert aux adultes à partir de 18 ans. La durée du séjour en USP est régulée par la DMS (Durée Moyenne de Séjour) qui est de 15 jours environ. En pratique, les séjours varient de quelques jours (voire heures) à plusieurs semaines (parfois deux mois en l'absence d'autres solutions).

Dans l'USP de l'hôpital, il y a 10 lits. Deux duos infirmier-e-aide-soignant-e travaillent à la journée sur des horaires modifiés (6h-18h30 et 9h30-21h30) pour favoriser la continuité dans les soins. Une interne et un médecin suivent les patient-e-s tous les jours de la semaine. Les intervenant-e-s ponctuels du SSR sont également présent-e-s selon les besoins. Des bénévoles ayant suivi une formation à l'accompagnement de la fin de vie viennent régulièrement rendre visite aux malades et à leurs familles. L'hospitalisation en USP permet donc de bénéficier de davantage de présence humaine et d'une plus grande flexibilité dans les horaires de réalisation des soins. Ceci rend possible un suivi encore plus individualisé qu'en SSR. Notons également qu'elle donne accès à des dispositifs plus confortables pour les familles (chambres individuelles avec salle de bain, horaire de visite élargis, mise à disposition de lits d'appoint pour les proches et d'un « salon des familles »).

Il n'est pas rare de voir une personne changer de service dans le centre hospitalier et notamment de quitter le service de SSR pour rejoindre l'USP et vice-versa. La rotation régulière des équipes et la proximité des services (deux couloirs perpendiculaires) permettent alors une transition plus douce et une continuité du suivi grâce à la bonne connaissance du ou de la patient-e par les équipes. Il arrive également que les personnes rentrent chez elles quelques temps avant de revenir au centre hospitalier.

Les personnes hospitalisées viennent en majorité de leur domicile ou d'un autre service hospitalier (service d'oncologie, pneumologie neurologie...). Enfin, du fait qu'il s'agit d'un hôpital de campagne, elles sont souvent originaires de la région et fréquentent le même hôpital pour leur suivi sur le long terme (imageries, chimiothérapies, ...)

2.1.2 Cadre de la psychomotricité

En unité de soins palliatifs, nous intervenons également sur prescription du médecin. Toutes nos interventions répondent à l'objectif général d'offrir des soins de support. Les indications sont essentiellement de quatre ordres : soin de confort, favoriser la communication, traiter les troubles du schéma corporel et soin antalgique. Comme en SSR, nous pouvons donc travailler autour de l'image du corps, de la détente, de l'enveloppe corporelle, de la dimension relationnelle, des angoisses. Encore plus qu'ailleurs, l'individu peut décider

du contenu de sa séance. Nous pouvons également faire un travail rééducatif s'il a pour but de maintenir ou d'obtenir une autonomie confortable pour le/la patient-e (comme par exemple la marche ou l'autonomie dans la toilette). Comme en SSR, je peux être appelée pour accompagner un soin ou une toilette grâce à mon approche par le corps.

Il est intéressant de relier la psychomotricité et la philosophie des soins palliatifs. En psychomotricité, nous postulons que le corps est indissociable de ce qui relève du psychisme et des dimensions affectives et émotionnelles. Cet ensemble s'inscrit lui-même dans un contexte relationnel (l'environnement et les autres). Selon la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) sur son site internet, la philosophie des soins palliatifs s'appuie sur cette même idée de l'être humain, « dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale » (SFAP, n. d.). La prise en compte non seulement des « douleurs physiques et autres symptômes », mais aussi de la « souffrance psychologique, sociale et spirituelle », signe explicitement le positionnement éthique de la démarche palliative. » (n. d.)

2.2 Madame R en soins palliatifs

2.2.1 Un tournant inattendu

J'apprends en arrivant le cinquième lundi que madame R a changé de service pour rejoindre l'unité de soins palliatifs. Surprise, je consulte son dossier médical et découvre que son état a continué de se dégrader, ses traitements s'avérant inefficaces. Face à l'absence de résultat des radiothérapies, les médecins ont proposé à madame R de tenter des chimiothérapies, pour lesquelles aucun effet positif n'a été constaté non plus. L'état général de madame R s'altérant toujours, sa chimiothérapie prévue cette semaine a dû être reportée et la question d'interrompre définitivement ses traitements curatifs est posée. Cependant, les médecins s'interrogent sur une part d'anosognosie chez madame R qui les met en difficulté pour accompagner sa prise de décision. Désormais, la situation ne permet de toute manière à madame R que de bénéficier uniquement de soins de confort, dont de puissants antidouleurs.

A la relève, les infirmières confient se sentir sollicitées en permanence pour rester en sa compagnie. Madame R demande à avoir la porte ouverte et interpelle chaque personne qui passe pour lui demander de rester avec elle. Elle se plaint de nombreux désagréments (soif, installation inconfortable). Ses sollicitations deviennent difficiles à vivre pour l'équipe

car elles sont épuisantes. Nous ressentons son grand besoin de présence, d'être entourée, tranquilisée. En fin de relève, alors que je l'entends gémir dans le couloir, je décide de voir madame R en première.

2.2.2 Nouvelle rencontre avec madame R

En entrant dans la pièce, je suis très impressionnée par les changements chez madame R en seulement quelques jours : elle semble bien plus faible, frêle et ralentie. Ses traits sont creusés. Elle est désormais équipée d'une poche urinaire et elle porte une protection sous une chemise d'hôpital. Les barreaux de son lit sont relevés. Ces équipements renforcent mon impression de grande vulnérabilité et dépendance.

A ma vue, madame R cesse d'appeler et ferme les yeux, je vois son visage se relâcher. J'ai l'impression que ma présence l'apaise et j'ai envie de lui parler doucement. Ce brutal changement de service et la symbolique qu'il m'évoque (je reviendrai sur ce point plus tard) me donnent envie d'être précautionneuse, de ne surtout pas bousculer mais plutôt de m'ajuster à madame R. Elle aussi murmure désormais, j'ai des difficultés à comprendre ses phrases parfois inachevées mais je sens que nous sommes en lien par nos échanges. Tout en lui parlant, je lui pose une main sur le bras pour renforcer la sensation qu'elle peut avoir de ma présence auprès d'elle. Je lui propose un massage global du corps, en prenant soin de toujours garder un contact physique avec elle. Je recherche les gestes les plus unifiants et enveloppants pour elle, comme si je la portais.

Je décide d'accompagner ce moment avec des morceaux de musique douce. Je choisis notamment ceux de la chanteuse et compositrice irlandaise Enya (tirés de l'album « Amaranthime », 2005), qui interprète des chants à plusieurs voix. Elle étire les syllabes de ses paroles et joue avec des sons graves, que je sens résonner dans ma cage thoracique. Lorsque j'écoute ces morceaux, j'ai la sensation d'être enveloppée par la musique et par la voix de la chanteuse. Madame R aussi semble sensible à ce bain sonore puisque son tonus s'abaisse progressivement, que ses membres se relâchent, que sa respiration se fait plus profonde et qu'elle esquisse un sourire. Plusieurs fois, elle murmure quelques mots avant d'avoir l'air de sombrer dans le sommeil. A chaque fois qu'elle est sur le point de s'endormir, elle réouvre difficilement les yeux, comme si elle luttait contre le sommeil et mon possible départ. Aurait-elle peur de sombrer et de se retrouver seule ? De mettre fin à ce moment où elle se sent bien ? De ne plus se réveiller ? Je veux l'apaiser et la rassurer et lui promets alors de rester encore un moment, même si elle s'endort. Elle marmonne dans ma direction

puis semble se relâcher et referme les yeux.

Après le massage, je reste à côté d'elle, une main sur sa tête et une autre sur son épaule pour lui faire sentir ma présence. Là où nos peaux se touchent, je sens une agréable chaleur. Je ne peux me résoudre à retirer mes mains, de peur de perdre la connexion que je ressens avec elle. Valéry dit avec beaucoup de justesse « ce qu'il y a de plus profond en l'homme, c'est la peau » (cité par Le Breton, 2013). Je perds la mesure du temps que je passe en silence à ses côtés. A mon départ, je lui annonce que je lui laisse la musique et la salue. En laissant le disque, j'espère prolonger ce moment de mieux-être au-delà de mon temps de présence et rendre mon départ moins brusque. Elle garde les yeux clos.

Lorsque je franchis la porte, elle remonte brusquement en tension et rouvre les yeux, comme si elle était à nouveau en alerte. J'ai le sentiment qu'elle est angoissée à l'idée de se retrouver seule et qu'elle a besoin de se sentir accompagnée, soutenue, portée. J'ai de grandes difficultés à quitter la chambre de madame R, prise d'une insupportable impression de l'abandonner. Dans ma représentation d'elle, madame R est devenue dépendante de l'autre pour se sentir bien. Sa différenciation en tant qu'individu semble s'effacer progressivement pour laisser place au fusionnel. Je décide de passer la voir plus régulièrement sur des temps plus courts dans la journée.

A la rédaction de mon compte rendu de séance, je décide de revoir le projet de soins de madame R car il ne me semble plus adapté. L'état de santé de madame R l'empêchant désormais de s'asseoir, il ne me semble plus approprié de chercher à la faire marcher et de lui faire travailler l'équilibre. Je souhaite continuer les stimulations proprioceptives dans l'éventualité d'une amélioration mais cherche désormais à être la moins contraignante possible devant la fragilité et les douleurs de cette dame âgée. Sa demande de prendre soin d'elle me paraît désormais la plus importante à prendre en compte : d'un projet prioritairement rééducatif, l'objectif principal s'oriente désormais vers le bien-être.

2.2.3 Changements de perspectives, nouvelle approche

L'état de santé de madame R continue à s'aggraver au fil des jours et les complications s'accumulent. Elle ne peut désormais plus se lever et les aides techniques s'amoncellent (sonde nasogastrique : sonde introduite dans l'estomac par voie nasale dans un but nutritionnel ici, puis gastrostomie : création d'un orifice abdominal pour accéder directement à l'estomac, et perfusions). Les petits tuyaux et appareils en plastique envahissent l'espace, suppléant progressivement ses fonctions vitales. Leur vue renforce mon impression de la

voir sombrer. Ses périodes d'éveil se raccourcissent. Ses capacités expressives et réceptives diminuent petit à petit. De nombreux saignements buccaux et des urines hémorragiques témoignent d'un déséquilibre physiologique dans son organisme. Madame R semble désormais avoir de minces chances de se rétablir, et l'idée qu'elle s'éteint petit à petit s'insinue en moi. J'ai l'impression que sa famille aussi chemine avec cette idée : madame R reçoit plus de visites et des mots remplis de tendresse écrits par ses petits-enfants jonchent sa table de nuit.

Madame R glisse hors de notre monde mais elle n'en demeure pas moins vivante. De séance en séance, je me préoccupe de plus en plus de son bien-être, mais je cherche aussi à soutenir et enrichir la vie de ses derniers instants, à étayer Madame R pour lui permettre d'utiliser toutes les ressources qui lui restent. Je sens par exemple que madame R peut encore être très en lien. Il me semble important de maintenir et d'enrichir ses modalités de communication pour lui permettre d'interagir le plus longtemps possible avec l'extérieur. Pour cela, je cherche à créer les conditions pour qu'elle puisse jouir de ses capacités restantes en l'aidant à trouver un tonus adapté par exemple.

2.2.4 Le corps, support des échanges

Madame R s'exprime de moins en moins sur le plan verbal, elle a souvent les yeux clos. Si ses capacités motrices s'amenuisent, je la sais encore capable d'interagir et de maîtriser certaines fonctions, à condition de pouvoir prendre appui sur l'autre. Je constate que plus nous sortons du registre verbal, plus je me sens en lien avec elle. Je me détache du sens des mots et des codes de notre langue pour investir et ressentir d'avantage le dialogue tonique avec elle. « Formidable jaillissement du sens, justement parce qu'il déborde la ritualité ordinaire de l'interaction fondée sur l'effacement du contact corporel » (Le Breton, 2013). Ses frissons, ses ronronnements, ses modulations toniques et ses micromouvements imperceptibles auparavant deviennent le cœur de nos échanges, comme les éléments d'un nouveau langage. « Quand l'autre n'est plus en mesure de parler, peut-être même d'écouter, quand les capacités de communication ne sont plus là, quand la parole défaille pour dire l'émotion, il reste le toucher qui donne une épaisseur affective au contact, les retrouvailles avec le corps » (Le Breton, 2013).

Comme une mère entièrement tournée vers son nouveau-né, je suis collée, je guette la moindre manifestation, le moindre signe pour répondre au plus près aux besoins de ma-

dame R. Déjà lors de la première séance en unité de soins palliatifs, j'ai ressenti l'impression d'être une mère veillant son bébé ne parvenant pas à s'endormir. Toujours en contact de peau à peau, je destine toute mon attention à m'ajuster, comme si je vivais la préoccupation maternelle primaire théorisée par D.W. Winnicott dans une chronologie inversée. En effet, lorsque Winnicott conçoit la préoccupation maternelle primaire en 1956, il décrit une attention exacerbée de la mère envers son bébé pour être au plus près de ses besoins dans l'immédiat. Petit à petit, la mère va ensuite moduler ses réponses en les espaçant, afin de permettre un décollage de son bébé qui va s'individualiser, et supporter petit à petit l'attente de voir ses besoins satisfaits. Dans mon lien avec cette patiente, j'ai l'impression de vivre le cheminement inverse. D'une relation bien différenciée, je me suis petit à petit rapprochée physiquement de madame R, jusqu'à ce que nos corps se confondent presque à travers les touchers que je lui ai proposés.

Madame R semble vivre un retour au stade du tout-petit. En l'absence de l'autre pour la « porter », elle est en tension, figée. Son hypertonie la paralyse, annihilant ses possibilités d'interagir avec le reste du monde. Ses plaintes me parviennent comme des pleurs. Mais dès que je réponds à son appel et que je me consacre à elle, le bien-être et le plaisir semblent possibles et s'étendent à tout son corps. Je l'entends doucement soupirer, comme si elle s'endormait. Madame R semble disponible pour recevoir ce que je lui adresse par mon toucher et peut répondre avec son corps. Ce clivage entre les états de tension et morcellement ou état de bien-être et sensation d'unité est caractéristique du nouveau-né qui ne s'est pas encore différencié. Sortie du langage verbal et du symbolique, madame R semble particulièrement sensible aux plaisirs sensorimoteurs, à l'instar du tout petit. D'après Henri Wallon « Jusqu'au moment où survient la parole, le mouvement est le seul élément que l'enfant possède pour témoigner de sa vie psychique » (cité par Fichtner, 2018). Mes différents touchers semblent provoquer des réactions de délectation : madame R sourit parfois, des frissons la parcourent lorsque je la caresse ou la serre contre moi.

J'ai l'impression de voir chez elle beaucoup de réflexes du nourrisson : orienter la tête légèrement vers les voix des personnes autour, le réflexe de succion lorsque je porte le bec de son gobelet à ses lèvres alors même que madame R n'a plus la force de parler, ses mains qui serrent les miennes lorsque je les touche. Madame R a désormais besoin de l'autre pour répondre à tous ses besoins biologiques (toilette, alimentation, évacuation) et en tant que soignantes, toutes nos attitudes à chaque manipulation, lors de chaque soin, m'évoquent le holding (la manière dont un bébé est tenu, contenu) et le handling (la manière

dont il est soigné et manipulé) de la relation précoce mère-enfant théorisés par Winnicott (1956).

Ce retour au tout début de la vie, ces régressions psychiques, organiques et psychomotrices viennent témoigner du corps de madame R qui lâche tout doucement. Par ma recherche de contenance, par mon enveloppement et par mon ajustement, je me fais réceptacle de ce corps pour que le lâcher prise s'opère en douceur.

Alors qu'un jour je lance à nouveau le disque d'Enya, je me sens prise dans la musique et portée par les vibrations sourdes qui m'évoquent quelque chose de très primitif. Les basses profondes, comme des battements de cœur me transportent, je me sens légère. J'ai envie d'emmener madame R avec moi et me surprends à chantonner doucement pour elle avec la musique, pour la bercer et l'envelopper de nos voix. Ce moment fort et profond sera l'un des plus marquants pour moi auprès de madame R. Pour moi, il vient symboliser à quel point nous sommes entrées dans le champ de l'intime. De Ajuriaguerra, à travers le concept de « dialogue tonique » et de « relation tonico-émotionnelle » évoque l'idée qu'on ne peut pas toucher sans être touché (1989). Gaucher et Guiose ajoutent que « La richesse polysémique du mot « toucher », qui a une multitude de sens figurés, montre bien l'intrication entre l'émotionnel et l'acte physique » (2014, p77). La fragilité de la vie de madame R et de son suivi nous ont menées à nous laisser toucher toutes les deux, tant physiquement qu'émotionnellement au plus profond de nous-mêmes.

Avant de quitter sa chambre, j'ai envie de la border avec une couverture très douce en prenant soin de regrouper ses membres sur son axe. Je veux qu'elle garde en elle toute l'intensité de ce que nous sommes allées puiser au plus profond de nous. Désormais, à chaque fin de séance, chaque au revoir à madame R a pour moi la résonance d'un possible adieu.

Madame R s'est éteinte dans son sommeil à la fin du mois de mars, après trois semaines de prise en charge palliative. A mon retour à l'hôpital la semaine suivante, sa chambre était occupée par une nouvelle personne. Sa famille a laissé un mot de remerciements à l'équipe dans le livre d'or de la salle des familles aménagée par les bénévoles. J'ai voulu me recueillir en écrivant une réponse, sans trouver les mots. Ils me viennent maintenant. Adieu, chère madame R. Merci pour les instants exceptionnels que vous m'avez offerts.

Chapitre 3

Le basculement de la pulsion de vie à l'acceptation de mort, le travail de renoncement pour continuer à « avancer »

3.1 La pulsion de vie

Sigmund Freud définit la pulsion en 1915 comme un concept limite entre le psychique et le somatique. Elle représenterait psychiquement des excitations internes du corps. En 1920, dans « Au-delà du principe de plaisir », il affirme l'existence de deux motions pulsionnelles : « la pulsion de vie » et « la pulsion de mort ». Il envisage, en référence à la théorie de E. Hering, que la pulsion de vie permet de construire et d'assimiler, alors que la pulsion de mort démolit et désassimile.

Madame R a débuté son hospitalisation avec des projets concrets pour son avenir. Au vu de son passé médical, on peut imaginer que madame R puisse vivre une hospitalisation longue et contraignante tout en se projetant dans un futur différent. Ses actes, ses choix (dont celui de se soigner malgré les effets secondaires) et ses interactions sont ceux d'une personne bien vivante et qui envisage de le rester. Elle consacre d'ailleurs une partie de son énergie à maintenir son corps et son esprit actifs et est dans une démarche de (ré)appropriation de son corps et (re)gain de capacités physiques. En cela je vois en elle une pulsion de vie qui l'anime.

C'est en réfléchissant à comment changer le projet de soins prévu pour madame R que j'ai réalisé l'élan de vie qui m'a animée moi aussi durant la première partie de son suivi, en SSR. En effet, mon premier projet était particulièrement orienté vers la rééducation. Je l'ai pensé pour réériger ma patiente, la redresser, la mettre debout. Mes dispositifs pour générer chez madame R des sensations, mes stimulations, mon désir de lui rendre sa place m'évoquent finalement une tentative frénétique de l'animer, de mettre la vie là où celle-ci est menacée. Les questionnements que j'ai formulés me renvoient au caractère insupportable des chutes de madame R et de ce qu'elles peuvent représenter pour moi : la peur que celle-ci ne se relève pas. La perspective de perte d'activité chez elle m'est difficile : elle entrave l'idée que madame R puisse s'en sortir alors que j'aspire à l'aider à gagner sa lutte contre la maladie grave. C'est au moment du changement de service de madame R que j'ai réalisé que son état de santé avait continué à se dégrader depuis plusieurs semaines, alors que je disposais d'informations objectives à ce propos pendant l'intégralité de sa prise en charge. J'interprète ma non-conscience de la gravité de la situation, si ce n'est le fait de ne pas avoir cherché à la connaître (ou encore de l'avoir « oubliée ») comme une forme de clivage menant à un déni de la possibilité de mourir. Je fais l'hypothèse que ces mécanismes de défense m'ont permis de continuer à tirer madame R du côté de la vie malgré l'absence de signes concrets d'amélioration de sa santé pendant de nombreuses semaines.

3.2 La question de la mort

Si Sigmund Freud voit un antagonisme entre la pulsion de vie et la pulsion de mort, il insiste aussi sur « l'action conjuguée » de ces deux pulsions originaires qui permettent la régulation des processus vitaux (1920). Ainsi, je fais l'hypothèse que l'expression de ces deux pulsions trouvent un équilibre et que si l'une d'entre elles s'exprime davantage, c'est dans le but de compenser l'accroissement de l'autre.

Alors que j'ai pu aisément identifier des pulsions de vie chez madame R et moi, il m'a été difficile de repérer des signes caractéristiques de la pulsion de mort. En effet, la pulsion de mort telle que l'a décrite Freud est dotée d'un caractère hétérodestructif ou autodestructif et de l'idée de l'anéantissement que je n'ai pas retrouvée dans nos comportements. Je suggère donc que nos élans de vie peuvent-être une tentative de rééquilibrer un processus vital menacé chez madame R par une destruction d'origine différente : la mutilation et la destruction de son corps par ses propres cellules et par le traitement qu'elle choisit de suivre pour tenter de survivre. Madame R est malgré elle dans des mouvements d'autodestruction et vit

sous l'épée de Damoclès. Atteinte du cancer, elle a de nombreuses métastases. Son hospitalisation, ses traitements lourds et son changement d'apparence viennent inéluctablement le lui rappeler. De plus, elle a subi pendant plusieurs semaines des traitements parmi les plus radicaux existants, qui se sont finalement avérés inefficaces. Elle a assisté impuissante à la dégradation de son état général. Sa vie peut basculer définitivement à tout moment, elle est déjà dans une oscillation entre la vie et la mort.

3.3 Une alternance entre ces mouvements lors de notre rencontre en SSR ?

Michel De M'Uzan, neuropsychiatre et psychanalyste, a mis en évidence des mouvements contradictoires mais simultanés chez les personnes en fin de vie. Dans son article « le travail du trépas » (1976), il regroupe des recherches menées par des clinicien(ne)s en soins palliatifs autour de la dimension économique du rapport à l'objet des mourant-e-s. Certaines recherches montrent le besoin de se séparer de l'objet à travers une succession de rupture des liens affectifs à l'approche de la mort. Le ou la mourant-e retirerait alors ses investissements et s'en séparerait avant de pouvoir mourir. Elisabeth Kübler-Ross isole et décrit d'ailleurs ces étapes du mourir, que nous verrons dans la prochaine partie. D'autres études mettent en avant une intensité particulière dans le lien libidinal chez les malades et un rapport à l'objet très investi dans les derniers moments.

Constatant l'oscillation entre ces deux concepts, et interpellé par la contradiction entre l'idée d'un sujet qui se retire, coupe ses liens et un sujet qui met une intensité libidinale forte dans ses dernières relations, de M'Uzan va entamer une réflexion sur la notion de travail du trépas. (Le terme « travail » étant une référence au travail du rêve et au travail du deuil freudiens, d'après Benoit Maillard (2008)). Il va distinguer le trépas, qui est la possibilité de faire travailler le sujet en le confrontant à sa mort réelle et à son rapport à l'objet, et le deuil, processus durant lequel la personne qui restera se sépare de ce qui la lie au défunt.

L'auteur évoque également le double mouvement qui existe chez les mourant-e-s avec un certain clivage du Moi : le déni et le souhait de la mort, ambivalence que je retrouve chez de nombreux(ses) patient-e-s en USP, qui un jour veulent mourir, réclament une euthanasie et les jours suivants demandent à passer plus de temps avec leurs proches.

Dans mes représentations, le changement de service de madame R est une rupture, un déséquilibre soudain des pulsions, entraînant le glissement de madame R vers le trépas.

Il marque un passage d'une phase d'hospitalisation où la pulsion de vie est dominante à une phase où, extrêmement fragilisée, elle quitte petit à petit madame R. J'ai alors associé la pulsion de vie chez madame R à son hospitalisation en SSR et son lâcher prise, son glissement vers la mort à son séjour en USP. En effet, le passage symbolique entre ces deux services m'a permis de prendre conscience de l'imminence de la mort dans la maladie de madame R. Même si l'Unité de Soins Palliatifs n'a pas uniquement vocation à accompagner la fin de vie, son intégration confronte inmanquablement les personnes concernées à la question du trépas. D'une part, du côté des proches, qui vont peut-être être impactés dans leur rapport aux malades et d'autre part, le malade lui-même qui sait désormais qu'il ne guérira plus. Le comportement des soignants est différent de ceux des autres services, notamment en raison de l'objectif thérapeutique qui est fondamentalement différent, puisqu'il se focalise sur le confort des malades. Enfin, la présence de davantage de moyens humains peut symboliser la gravité de la situation des malades du service.

Bien que j'aie eu besoin d'un avant et d'un après, je pense que madame R a quant à elle navigué au long de son suivi entre les deux tendances que décrit de M'Uzan. A ce propos, on peut considérer que mon second projet de soins prenait les deux mouvements en compte (favoriser le confort tout en continuant de se projeter dans l'avenir) alors même que je n'avais pas conscientisé leur existence. Plusieurs éléments viennent témoigner *a posteriori* de l'existence d'une alternance ou d'une cohabitation entre des mouvements de vie et des moments de rupture chez elle.

Les premiers éléments sont des données médicales. Dans le dossier du psychologue, je constate que durant son hospitalisation en SSR, elle a connu des phases de découragement et des périodes plus optimistes. La consultation des relèves jour par jour des trois dernières semaines en USP m'apprennent que madame R a parfois montré des sensibles améliorations de son état de santé en mon absence. L'évolution de madame R, sur le plan de la santé comme sur le plan psychologique est loin d'être linéaire, venant renforcer l'idée d'oscillations et de mouvements psychiques contraires.

Je reviens alors à mon questionnement autour des chutes et glissements de madame R et de l'investissement dépourvu d'affect de son corps. Pour Maillard, il est impossible de se représenter sa propre mort (2008). Ces manifestations ne sont-elles pas l'expression symbolisée par le corps des coupures à l'approche de la mort évoquées par de M'Uzan ? La chute et le glissement témoignent pour moi d'une coupure avec les perceptions, avec le contrôle mécanique du corps. Le corps est démantelé, comme si le fil qui permettait de le

garder uni était rompu. L'absence d'affect exprimé quant à lui m'évoque une coupure sur le plan émotionnel. Peut-être donc que les chutes et glissements venaient parler des limites de madame R et d'un sentiment déjà présent de ne plus pouvoir guérir. Les relations vécues avec madame R et son attachement à se soigner feraient alors écho à un mouvement d'investissement libidinal renforcé alors que ses coupures corporelles rejoindraient le mouvement de désinvestissement. Maillard résume ce passage difficile avec cette phrase : « le rapport à la vie est différent, elle s'arrête mais continue, elle est perdue mais perdue » (2008).

Enfin, d'autres éléments plus anecdotiques peuvent évoquer une ambivalence entre la vie et la mort. Le vernis rouge de madame R me rappelle par exemple l'idée de la séduction, de se faire belle, de peut-être chercher à se rajeunir. Cependant, on pourrait aussi imaginer qu'il s'agisse d'une anticipation de madame R par rapport à sa mise en bière. Peut-être souhaite-t-elle maîtriser l'image qu'elle renverra une fois décédée.

3.4 Les étapes du mourir

E. Kübler Ross, médecin psychiatre suisse, définit en 1969 cinq phases dans les mouvements psychiques des sujets en fin de vie. Il s'agit du déni, de la colère, du marchandage, de la dépression et de l'acceptation. Les malades ne passent pas nécessairement par tous ces « stades » qui ne se présentent pas forcément dans cette chronologie et peuvent être répétés. Il est possible de repasser par des phases antérieures, et certaines phases peuvent ne pas être traversées de manière linéaire.

Le Déni ou *la négation* est une phase durant laquelle le sujet nie, ignore et refuse l'existence de la proximité de la mort, c'est une attitude défensive du Moi. La prise de conscience de la fatalité de la maladie peut créer un effet de choc entraînant une sidération, une paralysie temporaire physique ou psychique.

La Colère et *la révolte* permettent de faire face à l'obstacle. Elles apparaissent lorsque le refus ne peut plus tenir et peuvent être dirigées envers différentes personnes. Cette souffrance s'exprime aussi par la tristesse.

Le marchandage ou *la négociation* révèlent un besoin de contrôle de la part du patient, qui adoptera des bonnes conduites pour espérer avoir une meilleure espérance de vie. Nous pouvons voir à l'œuvre une pensée magique, de l'idéalisation ou encore de l'omnipotence. Il est alors important de soutenir la personne malade pour qu'elle continue à investir la vie.

La dépression se traduit par une tristesse profonde et totale, normale dans le travail du trépas. A ce moment, pour la personne mourante, toutes les pertes se condensent (univers

professionnel, amical, familial, de son corps ou encore de ses facultés mentales). La réalité s'impose à elle et ses émotions réprimées resurgissent.

Enfin, *l'acceptation* est permise une fois que l'impuissance est dépassée si l'entourage s'est montré compréhensif et aimant. Une fois que le passé est assimilé, il est possible de regarder vers le futur.

J'éprouve de grandes difficultés à identifier des étapes du travail du trépas par lesquelles madame R est passée, n'envisageant pas moi-même son décès dans un premier temps. Mes constats et questionnement la concernant se sont inscrits principalement dans l'ici et maintenant, en identifiant des tendances chez elle comme celle de lutter contre la maladie et celle de doucement lâcher prise.

En prenant du recul, j'identifie cependant des étapes du deuil que j'ai traversées de mon côté en suivant madame R durant son hospitalisation. Alors que le pronostic vital de madame R était déjà engagé lors de nos premières séances, je vois dans mon défaut de prise en compte de la dégradation de son état général une forme de déni. J'associe mon envie de relever madame R à ce qui s'approche le plus de la colère : une réaction d'opposition et de lutte contre l'avancée de sa maladie. Lorsqu'elle a changé de service, j'ai eu besoin de réadapter son projet de soins sans abandonner l'idée de la soigner : je vois là une étape de marchandage dans laquelle j'ai accepté certaines pertes sans abdiquer concernant l'idée de « guérir » la patiente. J'ai ressenti une terrible impuissance avec le sentiment d'abandonner madame R en quittant sa chambre pour pouvoir accomplir le reste de mon travail. Enfin, je suis passée par l'acceptation : lorsque madame R est décédée, je m'attendais à apprendre la nouvelle. Cette anticipation m'a permis de prendre le temps de lui dire au-revoir. Je n'ai pas ressenti de tristesse, sa mort m'a davantage laissé avec une sensation de vide. Ayant beaucoup investi la relation avec madame R en énergie et en disponibilité psychique, j'ai eu besoin de rediriger cet investissement vers d'autres personnes en suivi pour dépasser cette sensation.

3.5 L'apport de la psychomotricité

J'ai d'abord pensé à tort que notre rôle de psychomotricien(ne) ou plus largement de personnel soignant dans le domaine de la maladie grave était avant tout d'apaiser, de recueillir la souffrance pour soulager, faire vivre des sensations agréables malgré tout aux personnes malades à travers une réconciliation avec le corps. La notion d'accompagne-

ment dans les étapes du deuil vers l'acceptation rejoignait cette idée dans le sens ou pour moi l'acceptation, dernière étape, était synonyme de retour à un état de bien-être.

Une expérience marquante vécue lors de mon arrivée en USP m'a permis de considérer d'autres perspectives. Lorsque le psychologue du service me demande en début d'année ce que je pense être son rôle, je réponds « apaiser ». Il me propose alors de le suivre dans la chambre de monsieur J, un patient atteint d'une défaillance hépatique grave, qu'il a rencontré quelques jours plus tôt. Ce monsieur âgé, aux traits creusés et au teint jaunâtre est alité, entouré de proches venus lui rendre visite. Ils semblent de bonne humeur et lui ont apporté des cadeaux. Alors que le psychologue prend des nouvelles de monsieur J, il répond d'une voix peu audible qu'il sent « la fin approcher ». Ce à quoi ses visiteurs lui répondent sur un ton rassurant qu'il a encore le temps. Pourtant, le teint et l'attitude de monsieur J sont particulièrement parlants sur son pronostic : il semble particulièrement affaibli et hypotonique. Son tronc est maintenu plus ou moins droit par plusieurs oreillers. Le psychologue lui, demande ce qui est le plus difficile. Alors que le malade explique qu'il culpabilise de laisser son épouse seule pour « tenir la maison », ses amis lui répondent qu'en son absence ils s'occupent de son jardin avec elle pour qu'à son retour il puisse à nouveau en profiter. Ils nous expliquent à quel point le jardin de monsieur J est beau, fourni, bien entretenu et l'énergie qu'il y a mis. Je vois dans ce sujet de conversation l'opportunité d'évoquer des souvenirs agréables pour monsieur J et commence à lui poser des questions à propos de ses plantations, mais il ne semble pas adhérer à la conversation, il a le regard dans le vague. Le psychologue suggère alors que ce doit être difficile d'avoir le sentiment d'abandonner l'autre, de le laisser derrière. Monsieur J nous livre alors qu'il se moque de mourir, qu'il est prêt à titre personnel, mais qu'il en a peur par rapport aux conséquences pour son épouse. Il ne supporte pas de la voir souffrir et cela le met bien plus à mal que sa maladie. Malgré tout il dit ouvertement qu'il ne souhaite plus se battre. Pendant qu'il se confie, je le sens s'ouvrir dans sa posture et sa voix s'affirmer. Assener cette vérité semble lui avoir fait le plus grand bien. Ses visiteurs, eux, se décomposent. Moi aussi, j'ai la larme à l'œil. Mais monsieur J semble libéré. A notre sortie, le psychologue me dit en plaisantant que les proches de monsieur J ne le « porteront certainement pas dans leur cœur ». Mais nous savons tous les deux l'importance qu'a revêtu ce moment pour monsieur J.

Cette vignette clinique vient tout d'abord nous montrer la réaction que nous (proches, soignant.e-s) pouvons avoir face à la maladie grave de quelqu'un. Face à son besoin d'évoquer ses souffrances et sa mort à venir, les amis de monsieur J, pris dans un sujet angois-

sant qu'ils ne semblent pas prêts à affronter, minimisent d'abord la gravité de la situation. Ils dévient ensuite les propos de monsieur J vers son jardin. Me sentant moi aussi très mal à l'aise et impuissante dans cette situation délicate, je tombe également dans le piège du changement de sujet, pour faire diminuer la tension naissante. C'est le psychologue qui, à travers ses questions, permettra à monsieur J de se confier. Plus que d'écouter monsieur J, le psychologue doit réorienter la conversation contre les résistances du groupe, quitte à faire violence aux amis de monsieur J. Pourtant, il semble qu'au vu de ce que nous pouvons observer en fin de conversation, elle a été bénéfique pour le patient. Ici, la recherche d'apaisement aurait fait taire monsieur J, alors qu'il semblait finalement qu'il avait besoin d'aide pour aborder ce sujet difficile avec ses proches.

Cette vignette nous montre également que la fin de vie est loin d'être une période linéaire d'anesthésie progressive et tout en douceur. A l'approche de la fin, le patient est travaillé par toutes les problématiques inachevées de sa vie et de nombreuses choses réprimées peuvent ressurgir. Chercher à apaiser à tout prix serait alors prendre le risque de bâillonner la personne qui a besoin d'affronter ce qui la traverse.

Tout l'enjeu semble résider dans l'identification des besoins. En effet, dans cette situation, il semble pertinent d'évoquer de manière assez directe la mort car je suppose qu'il s'agit de la volonté de monsieur J d'aborder ce sujet avec ses proches malgré leurs évitements. Je pense que le patient a formulé au psychologue une demande dans ce sens. Ici le psychologue a utilisé sa place de tiers soignant pour porter le message du patient. Cependant, il ne semble pas opportun de systématiquement mettre les proches face à la réalité de la sorte. En effet, la manière d'évoquer la mort peut avoir des conséquences dévastatrices sur la manière dont les proches vont vivre le deuil.

Concernant la recherche d'atteindre l'acceptation, c'est un objectif qui ne correspond pas à la clinique ancrée dans le présent que nous vivons. Ajoutons à cela que certaines personnes n'atteignent jamais l'acceptation en vivant cependant relativement bien leurs derniers instants. Aflao et al affirment qu'en « s'appuyant sur les fondements théoriques de leur profession et en ayant recours à différentes médiations, les psychomotriciens accompagnent les patients au rythme des bouleversements somatopsychiques inhérents à la maladie grave évolutive ou terminale. » (2016). Nous devons faire un travail de renoncement concernant nos ambitions pour nos patient-e-s et prendre du recul sur notre propre cheminement. C'est comme cela que nous nous rendrons entièrement disponibles pour rejoindre les patient-e-s où ils et elles se situent même si nous n'en sommes pas au même stade.

Enfin, malgré et peut-être en réaction aux nombreux bouleversements liée à la maladie, j'ai pu constater que notre clinique était aussi celle du mouvement, de la vie, du soutien de l'envie de bouger. Il n'est pas rare de voir des personnes avoir un regain d'énergie lorsque la mort se fait proche. L'angoisse d'être couché-e et de se sentir partir a pour effet de redynamiser certaines personnes. Ainsi, certain-e-s malades souhaitent parfois se lever et marcher alors qu'ils ou elles sont alité-e-s depuis plusieurs semaines et incapables de tenir sur leurs jambes. Nous pouvons alors venir soutenir cet élan et par exemple les aider à venir s'asseoir au bord du lit. D'autres apprécieront de bénéficier de mobilisations actives et passives au lit.

Monsieur D, un homme rencontré en soins palliatifs fait partie de ces personnes très diminuées physiquement et pourtant pleines de vie. C'est un homme de 93 ans malentendant et presque aveugle. Il est atteint d'un cancer osseux douloureux lui empêchant de bouger l'épaule gauche. Il a une posture recourbée, peu mobile et ses membres semblent plutôt rigides, ses pieds sont gonflés. Autonome dans la plupart des gestes quotidiens (manger, se laver, interagir), il ne peut pas de se déplacer seul dans la pièce et dans le service car il risque de chuter ou de se heurter contre les meubles. Malgré ses bonnes dispositions relationnelles, les conversations avec lui sont rendues difficiles à cause de ses problèmes auditifs. Il passe donc une grande partie de sa journée assis seul au fauteuil dans sa chambre. A chaque fois que je passe le pas de sa porte pour le saluer, sans même m'être présentée, il me lance d'un air enjoué « on y va ? ». Il parle alors d'aller marcher dans le service avec son déambulateur. Même s'il paraît très fatigable, monsieur D semble prendre beaucoup de plaisir à marcher quelques mètres dans le couloir. Il avance vite à petits pas malgré un souffle court et lorsque je m'arrête, il m'adresse rapidement un « on continue ? ». Mon « oui » lui déclenche un grand sourire à chaque fois. Chaque sortie demande plusieurs minutes de préparation. Je l'aide à chausser ses chaussures adaptées, puis je retire la table devant laquelle il est assis. Je lui apporte alors son déambulateur. Monsieur D parcourt une quinzaine de mètre seul dans le couloir. J'assure seulement qu'il s'oriente bien et retire les obstacles devant nous. Il s'arrête parfois pour souffler et lorsqu'il estime en avoir fait assez, il retourne vers sa chambre. A chaque fois que je lui propose une chaise pour se reposer en chemin, il refuse. Monsieur D semble particulièrement attendre ces moments de marche qui pourtant lui demandent beaucoup d'énergie. Il les demande à chaque fois que quelqu'un rentre dans sa chambre.

Ainsi, en accompagnant dans l'ici et le maintenant, nous avons pour rôle de soutenir les

fonctions psychomotrices de nos patient.e-s comme dans n'importe quel autre cadre pour qu'ils puissent en jouir et prendre appui dessus, comme les fonctions expressives et réceptives. Les observations qui posent question, les sensibilités, les résistances méritent tout autant d'être travaillées que dans d'autres contextes. Même en fin de vie, le lien aux émotions, la place du corps, l'existence du moi en tant qu'individu importent. A défaut de parfois pouvoir rétablir certaines fonctions, nous nous devons de soutenir ou compenser ce qui fait défaut pour permettre au reste à continuer d'exister.

Chapitre 4

Ma place de future soignante et mon cheminement personnel

4.1 Questionnements liés au stage

J'ai la conviction profonde d'avoir choisi de réaliser un stage au contact de la maladie grave pour faire émerger et ensuite travailler des questionnements personnels. Consciente que mon envie de devenir soignante et de m'occuper des autres porte certainement un sens concernant ma propre histoire, je suis en quête de le comprendre et de le dévoiler. Le cheminement auprès des patients demande à mon sens de pouvoir cheminer soi-même pour mieux pouvoir les accompagner.

En fin d'année dernière, j'ai voulu réaliser un stage « difficile » pour vivre et affronter des bouleversements en étant accompagnée. Sachant mon grand-père en fin de vie et aux prises d'un cancer, les soins palliatifs et l'hospitalisation en oncologie m'ont interpellée. Grâce à un accompagnement très attentif et précautionneux de ma tutrice, j'ai été mise progressivement au contact du monde de la maladie grave. Aucune situation ne m'a encore mise en grande difficulté et j'ai pu découvrir les différentes facettes du travail de psychomotricienne en oncologie et en unité de soins palliatifs. Je me remémore aujourd'hui certains évènements ponctuels. La situation d'une jeune maman en fin de vie, une odeur fétide, la vision d'une plaie particulièrement étendue, la détresse dans la voix d'un monsieur assailli d'un cancer du poumon, un mot laissé dans le cahier des bénévoles ou encore les larmes de proches. Ces situations m'ont marquée psychologiquement et physiquement, m'ont surprise et ont suscité de l'émotion chez moi sans pour autant me dévaster.

J'ai entrepris l'écriture de cette dernière partie quelques semaines après le décès de

madame R, perturbée de ne pas me sentir affectée par sa mort comme je me l'étais imaginée. En effet, nous avons créé un lien fort et j'avais particulièrement investi nos séances, au point parfois de me sentir fusionnelle avec elle dans des moments forts. Pourtant, je n'ai ressenti ni tristesse, ni manque, ni soulagement pour cette dame avec qui j'avais particulièrement cherché à être empathique de son vivant. J'admets aujourd'hui avec une pointe de culpabilité avoir eu des pensées très rationalisées et froides en apprenant sa mort : noter la date de son décès pour mon mémoire et enregistrer son dossier de peur qu'il ne disparaisse. Cette distance émotionnelle m'interpelle et me questionne dans la construction de mon identité de soignante. En effet, j'aspire à être une professionnelle empathique et sensible tout au long de mes suivis. Bien que cela ait été le cas durant la vie de madame R, je suis embarrassée de perdre cette dimension après son décès.

J'ai dans un premier temps cherché à ignorer et à masquer ce détachement que je ne désirais pas m'attribuer. J'ai même menti en déclarant que ce décès me touchait beaucoup, n'osant pas faire part à d'autres de mon impression de décalage entre mon ressenti réel et mon ressenti attendu. En effet, régulièrement, lorsque je raconte mon stage à des amis, je suscite des réactions d'admiration « moi, je ne pourrais pas, c'est trop difficile ! » ou d'inquiétude « ne vis tu pas trop mal tous ces décès injustes ? ». Le jour où j'ai appris le décès de madame R, ma tutrice de stage se questionnait sur sa continuation dans le service, consciente d'avoir peut-être atteint ses limites auprès du public que nous accompagnons. Il m'a été difficile dans ce contexte d'admettre que ne pas me sentir touchée pouvait être légitime.

Aux débuts de la rédaction des premières parties de ce mémoire, j'ai rencontré de grandes difficultés à exprimer des ressentis personnels et à me détacher de descriptions très factuelles de déroulés de séances par exemple. A plusieurs reprises, ma maîtresse de mémoire m'a interpellée sur la nécessité d'évoquer mon engagement corporel, de ce que je vivais, puis de davantage analyser et formuler des hypothèses. Je pense m'être entravée dans mon écriture en n'acceptant pas d'assumer mon stoïcisme face à la mort de mes patient·e·s. Gênée par ce blocage dans l'avancée de mon mémoire, j'ai fini par lui en faire part, ce qui m'a libérée. J'accepte aujourd'hui que ma manière de vivre les trépas de patient·e·s n'est pas inadaptée et ne remet pas en question ma légitimité à devenir psychomotricienne. En effet, il est nécessaire de distinguer sympathie et empathie. D'après Boulanger et Lançon « L'empathie est la capacité à se mettre à la place d'une autre personne pour comprendre ses sentiments ou à se représenter la représentation mentale d'une autre personne » alors que la sympathie relève de la contagion émotionnelle (2006). Pour Méchin, « Tout l'enjeu

est alors, semble-t-il, d'éprouver ces ressentis pour prendre connaissance de ce que l'autre vit mais sans tomber soi-même sous leur emprise » (2013). Une fois ma distance relationnelle acceptée, j'ai alors pu creuser la question de mon détachement apparent et formuler plusieurs hypothèses.

4.2 L'hypothèse d'un deuil non achevé : demeurer dans une forme de sidération ?

Lorsque je fais part de mon étonnement face à cet apparent détachement au psychologue du service, trois semaines après le décès de madame R, celui-ci m'expose les phases des « étapes du deuil » évoquées plus tôt. Pour lui, celle de la sidération correspond bien au vide émotionnel, à l'émoussement affectif ou à l'anesthésie affective que je lui décris. Je suis étonnée, car il s'agit d'une des phases initiales des étapes du deuil, alors que j'ai le sentiment d'avoir déjà réalisé ce cheminement. Pourtant, il ajoute que la seconde étape, la *colère*, même si elle n'apparaît pas, pourrait-être à l'œuvre dans l'énergie que je déploie dans ce mémoire.

Je remarque que d'autres éléments vont dans le sens d'une *sidération*, comme par exemple le temps qu'il m'a fallu avant d'évoquer ce détachement avec les différentes personnes qui m'accompagnent. Ma difficulté à dépasser des descriptions objectivées pour livrer mes impressions plus subjectives viennent renforcer cette idée. Aussi, alors que j'ai l'habitude après un décès de voir la chambre vide au moins quelques heures, celle de madame R était utilisée par une nouvelle patiente à mon retour. Il s'agissait de surcroît d'une dame en séjour de répit avec laquelle j'ai commencé un suivi en psychomotricité. Je suis retournée dans cette chambre sans avoir pu prendre le temps d'éprouver l'absence de madame R, et en devant être pleinement disponible pour la nouvelle patiente. Peut-être que l'absence de ce temps de transition a pu participer à ma sidération, ou du moins a pu mettre mes ressentis relatifs à son décès en « attente » pour pouvoir continuer à avancer.

4.3 L'hypothèse du contre transfert avec madame R

Je me demande alors si mon attitude face à la mort de madame R ne vient pas faire écho à celle de ma patiente, à la fin de sa vie. Je retrouve une certaine homologie entre nos détachements respectifs.

Freud définit le contre transfert comme « l'influence qu'exerce le patient sur les sen-

timents inconscients de son analyste » (1910). D'après lui nos sentiments inconscients seraient donc modulés par la confrontation à nos patient-e-s pour faire écho à leurs problématiques. Parmi les grandes figures de la psychologies, Lacan, Klein et Jung ont repris le concept de contre-transfert.

En tant que soignante, je peux alors me poser plusieurs questions. Méchin propose les suivantes : « Quelles émotions ce patient provoque-t-il en moi et qu'est-ce que cela m'apprend sur ce qu'il est en train de vivre ? ». Elle ajoute que « dans tous les cas, il s'agit de repérer ce que l'autre vient toucher en nous et de démêler ce qui m'appartient et ce qui lui appartient pour repasser d'un état d'indifférenciation à celui d'identification » (2013).

J'ai apprécié retrouver madame R chaque semaine et je pense avoir particulièrement investi les séances avec elle. Nous avons partagé des moments intenses de mon point de vue. Si mon détachement face à sa mort m'interpelle, l'émotion significative est peut-être davantage du côté de mon ressenti lorsque je constate mon apparent manque d'investissement affectif. En effet, je suis inquiète de ce que cela vient dire de mes capacités à être empathique et de ce que cela signifie pour mon avenir professionnel, peut-être angoissée à l'idée de ne pas ressentir assez d'émotions.

Je remarque aussi que lorsque madame R était encore en vie, j'ai parfois eu le sentiment de perdre le contrôle, ne comprenant pas l'instabilité de madame R. J'avais aussi peur de la voir tomber alors que je me sentais responsable de son intégrité physique.

Avec la théorie du contre transfert, on peut imaginer que mes angoisses et ma stupeur personnelle viennent révéler une angoisse et une stupeur inconscientes propres à Madame R lorsqu'elle était encore vivante. Manifestement aussi détachée que moi de ses ressentis, elle était peut-être en réalité en proie à une angoisse et une incompréhension qui étaient liées à sa maladie. Peut-être craignait-elle de ne plus jamais pouvoir ressentir d'émotions, voir même de ne plus rien ressentir. . .

La théorie du contre transfert peut aussi s'envisager à propos de la peur de perdre le contrôle et l'incompréhension que j'ai pu ressentir avant le décès de madame R. En effet, comment avoir un sentiment de contrôle lorsqu'on assiste impuissante à la propagation de son cancer ? Comment comprendre qu'une maladie nous ronge de l'intérieur alors que l'on sacrifie beaucoup pour l'endiguer ? Comment ne pas avoir peur ? Il me semble que comme moi, madame R a très bien pu être traversée par ces émotions.

4.4 L'hypothèse du mécanisme de défense et du coping

Ruszniewski s'est intéressée aux effets sur les soignant-e-s de la douleur et de la souffrance des malades. Pour nous protéger face à d'inéluctables meurtrissures, nous mettons en place des mécanismes de défense qui revêtent une fonction adaptative. Ils ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les situations de crise et d'appréhension extrême. Ils peuvent être dommageables pour la relation soignant-soigné. L'autrice évoque *le mensonge, le pare-excitation, la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant et l'identification projective* (2004, p 15-32). Prenons le temps de les détailler.

- *Le mensonge* est le plus entier, le plus radical et le plus dommageable d'entre eux car il ne permet pas aux malades d'édifier leurs propres mécanismes de défense. C'est un mécanisme d'urgence et d'efficacité à court terme permettant de repousser plus loin dans le temps la vérité dérangeante.
- *La banalisation*, mécanisme de distanciation, fonctionne sur un mode dichotomique : on reconnaît une certaine réalité, mais partielle et tronquée. On traite alors la maladie avant le ou la patient-e. En considérant la souffrance physique, on occulte la souffrance psychique des malades.
- *L'esquive* permet de ne pas mentir, mais consiste à toujours éviter la réalité. Le décalage ainsi créé permet de ne pas s'exposer à l'affrontement qui génère un surcroît d'angoisse. Il est ici aussi question de temporisation. La fausse réassurance consiste à trouver une autre échappatoire efficace mais temporaire pour rester en décalage avec la réalité. Le ou la soignant-e va chercher à entretenir un espoir artificiellement chez son ou sa patient-e, suspendant dans le temps l'accès à l'inéluctable certitude.
- *La rationalisation*, mouvement de retranchement derrière un jargon médical, permet d'annoncer la réalité aux malades en la rendant incompréhensible. En leur retirant l'accès à la connaissance, le ou la soignant-e tente de pallier son propre dénuement et de maintenir une distance émotionnelle.
- *L'évitement* est une protection par la fuite. Il consiste à réduire la relation avec le ou la malade à des échanges d'informations techniques. En niant la présence du patient comme sujet pensant, on espère éviter d'investir le contact et l'échange, et ainsi de s'exposer à la souffrance de l'autre.
- *La dérision* est une forme de fuite et d'évitement qui permet de s'extraire d'une véritable relation se construisant au quotidien.
- *La fuite en avant* permet de trouver refuge lorsque plus aucun des mécanismes pré-

sentés auparavant ne suffit. Elle oblige à dire tout et tout de suite, comme pour se libérer d'une vérité lourde à assumer.

- Enfin, *l'identification projective*, opération défensive plus ou moins élaborée consiste à attribuer à l'autre certains traits personnels ou une ressemblance avec soi visant à dissoudre la distance nous séparant du ou de la patient-e. Elle crée l'illusion d'un partage d'une souffrance non-identifiée.

D'après Ruzniewski, ces mécanismes, présentés comme des réponses légitimes à nos propres blessures sont à reconnaître, pour pouvoir les admettre et enfin les maîtriser. Ainsi sera engendré « un échange authentique et équitable, au plus proche de cette réalité psychique vécue dans l'indissociable et douloureux contexte de la mort » (2004, p 33).

Je ne reconnais ma réaction à la mort de madame R dans aucun de ces mécanismes. De plus, j'ai le sentiment d'avoir vécu des échanges profonds et authentiques avec elle, en me sentant en lien avec mes ressentis intimes et les siens. Je me questionne alors sur l'existence de mécanismes similaires aux mécanismes de défense qui n'entraveraient pas l'authenticité de la relation avec les patient-e-s et ne seraient pas à déconstruire.

D'après Marilou Bruchon-Schweitzer, professeure de psychologie, Le concept de défense est apparu à la fin du 19^e siècle (2001). A cette époque, Breuer et Freud observent que des idées désagréables et perturbantes se retrouvent parfois déplacées hors du champ de la conscience. Freud décrit alors divers mécanismes défensifs destinés à détourner, déguiser ou déformer les pensées inacceptables. En 1926, il utilise le terme de défense pour désigner la lutte du moi contre les affects intolérables. La répression apparaissant comme l'un des mécanismes essentiels. Je retrouve là une idée de combat et de rapport de force. Sa fille, Anna Freud, pose les bases de cette notion (1936). Elle décrit les défenses psychiques comme suit : elles doivent être considérées du point de vue du moi (pas en termes de monde externe ou d'adaptation à celui-ci), elles doivent être liées à l'écartement de l'anxiété et du déplaisir et enfin, elles sont dangereuses car elles falsifient la vérité et peuvent avoir des conséquences néfastes.

Richard Lazarus et Suzan Folkman, psychologues, à leur suite, s'intéressent quant à eux au concept de coping (1984), d'abord développé sous l'influence de Darwin puis identifié comme « défense du moi ». Ils définissent le coping comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux toujours changeants que déploie l'individu pour répondre à

des demandes internes et/ou externes spécifiques, évaluées comme très fortes et dépassant ses ressources adaptatives » (cité par Paulhan, 1992). Celui-ci intervient comme modérateur de la relation entre un événement stressant et la détresse émotionnelle. Entendons ici par événement stressant une « transaction particulière entre un individu et une situation dans laquelle celle-ci est évaluée comme débordant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien être » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 19).

Anne-Marie Pronost, professeure, explique que le mot coping, de l'anglais « to cope » (faire face) renvoie à un véritable processus dynamique de la personne, une attitude pour faire face à une situation stressante, variable selon la situation globale, selon l'état du sujet et selon le stade d'interaction entre le sujet et la situation. C'est un facteur stabilisateur permettant à l'individu de maintenir une adaptation psychosociale pendant les périodes de stress (2012). D'après Bruchon-Schweitzer, il peut prendre diverses formes : cognitives (évaluation de la situation stressante, évaluation de ses ressources, recherche d'informations, ...), affectives (expression ou au contraire répression de la peur, de la colère, de la détresse, ...), ou encore comportementales (résolution du problème, recherche d'aide, ...), (2001). D'après Isabelle Paulhan (1992), Suis et Fletcher, n'adhérant pas totalement à cette classification proposent le coping « évitant » et le coping « vigilant » qui opposent des stratégies passives (éviter, fuite, déni, acceptation stoïque) à des stratégies actives (recherche d'information, de soutien social, plans de résolution de problème) en 1985.

Bruchon-Schweitzer résume les différences entre mécanisme de défense et stratégie de coping. « Un mécanisme de défense est rigide, inconscient, indifférencié irrésistible, lié à des conflits intra-psychiques et à des événements de vie anciens, il distord généralement la réalité. Sa fonction est de maintenir l'angoisse à un niveau tolérable » (2001). Pour elle, « une stratégie de coping est flexible, consciente, différenciée [...], elle est orientée vers la réalité [...]. Sa fonction est de permettre à l'individu de maîtriser, réduire ou supporter les perturbations induites par cet événement ». Elle ajoute que « Les stratégies de coping se différencient peu à peu des mécanismes de défense, notamment parce que ce sont des tentatives conscientes (volontaires) pour affronter des problèmes actuels (ou récents) » (2001).

En ce sens, j'associe davantage ma réaction à une réaction de coping, plus dynamique et adaptative, qu'à un mécanisme de défense. En effet, il me semble avoir « vu venir »

la mort de madame R dans les dernières séances avec elle et me préparer à faire face à l'annonce de son décès. J'ai pu investir pleinement les séances avec madame R sur un plan psychique et corporel tout en n'y pensant plus à ma sortie de l'hôpital le soir. En effet, alors que je vivais des instants fusionnels à l'hôpital, que mon corps vibrait en même temps que celui de madame R durant les séances, je l'habitais autrement le reste du temps. Je vois là un processus dynamique de changement d'engagement, conscient et adapté à la situation. Ce processus pourrait aller dans le sens de la classification de Lazarus et Folkman, et être dans la forme affective, plus précisément dans une répression de la tristesse et une réévaluation positive. Il pourrait tout aussi bien opérer dans une stratégie passive comme celle qui est proposée par Suis et Flechter, et correspondre à l'acceptation stoïque.

4.5 Mécanismes de dégage ment

Edward Bibring (1943), puis Daniel Lagache (1962) ont aussi proposé de nouveaux mécanismes moins pathogènes. Aux mécanismes de défense (inconscients par définition), ils opposent les mécanismes de dégage ment (conscients ou inconscients). En effet, alors que les mécanismes de défense "[...] n'ont pour fin que la réduction urgente de tensions internes conformément au principe de déplaisir-plaisir" (Laplanche, Pontalis, 1973, p. 237), Les mécanismes de dégage ment « tendent à la réalisation des possibilités fussent au prix d'une augmentation de tension » (Laplanche, Pontalis, 1973, p. 237). Cette opposition tiendrait à ce que les mécanismes de défense sont automatiques et inconscients, restent sous l'emprise des processus primaires et tendent vers l'identité de perception, alors que les mécanismes de dégage ment obéiraient au principe de l'identité de pensée et permettraient progressivement au sujet de se libérer de la répétition et de ses identifications aliénantes. (Laplanche, Pontalis, 1973, p. 237)

Bibring décrit les mécanismes de dégage ment permettant d'aménager les tensions par le moi. Ils ont pour but d'atténuer progressivement les tensions en modifiant les conditions internes qui lui donnent naissance. Ainsi, dans le travail de deuil, il décrit deux mécanismes possibles : le « détachement de la libido » et la « familiarisation avec une situation anxiogène » (1943, p486-519).

Lagache reprend cette idée de familiarisation avec la situation traumatique. Il décrit aussi le mécanisme de prévision, qui permet de se dégage r de l'emprise des motivations actuelles qui animent et entretiennent le conflit entre attendre des effets imminents et se représenter des effets éloignés (1962).

En choisissant de travailler en soins palliatifs, nous acceptons tacitement d'investir des suivis courts, difficiles par leur exposition à la souffrance et à des situations extrêmes. La multitude de différentes situations de soins et le caractère extrême de certain d'entre elles me demandent de réaliser de nombreux ajustements tonico-posturaux et de faire preuve d'une grande flexibilité. L'altération, la mort de l'autre, le refus et l'échec parfois de la relation sont autant d'éléments susceptibles de nous mettre en tension psychique et corporelle. L'arrêt des suivis est généralement imprévisible et irréversible, ce qui demande aussi une capacité à « encaisser » des interruptions inattendues. Nous savons avant même de rencontrer les malades que nous ne les verrons peut-être plus jamais. Aujourd'hui, la demande d'accompagnement en soins palliatifs est telle que parfois, la chambre d'une personne défunte est réattribuée quelques heures après son décès, laissant peu de temps au soignant-e-s pour se recueillir. Ces conditions peuvent sembler rudes par leur caractère extrême mais ont le mérite de nous inviter à nous préparer et à anticiper l'idée de la mort des malades.

Ainsi, je pense qu'en tant que soignant-e-s dans ce contexte, nous pouvons soit mettre en œuvre un détachement de la libido, soit renforcer nos capacités à nous familiariser avec des situations anxiogènes. Ainsi par exemple, en début de stage, j'accourais inquiète dans la chambre des personnes ayant sonné, alors qu'aujourd'hui je me déplace en marchant même si je ne suis pas rassurée. J'ai toujours conscience qu'il est important d'agir vite mais il me semble m'être familiarisée avec cette situation anxiogène et je l'appréhende avec plus de sérénité.

Nous tentons aussi de prévoir les événements possibles pour chaque personne avec notre expérience, afin de ne pas être pris(es) de court. J'ai le sentiment que cette extrême précarité des suivis m'interdit, et donc me préserve, de me projeter sur le long terme. Ainsi, je me prémunis face à la possibilité de voir ces projections brutalement anéanties. J'anticipe qu'il s'agit peut-être de la dernière fois. Dans son article Temps et soins palliatifs, Clément-Hryniewics constate que les expériences en soins palliatifs conduisent à « faire l'expérience du temporaire, du relatif, de la vie au jour le jour » (2016). Je vois cela comme une bonne chose car cela me permet d'investir l'intégralité de mon énergie dans l'instant présent. C'est une posture que l'entourage peut difficilement adopter, étant donné qu'il va devoir réaliser le travail de deuil plus tard. La contrainte de ne pas pouvoir se projeter me propulse au cœur de l'ici et maintenant, m'offrant la possibilité d'y concentrer ce que j'ai à donner. D'après Clément-Hryniewics, nous tendons à donner « de la vie aux jours plutôt que des jours à la vie » (2016).

En USP, je vis chaque séance comme s'il s'agissait de la dernière. J'adapte mes attitudes

pour être en accord avec cette idée. Par exemple, au lieu de dire « au revoir, à la semaine prochaine », je préfère dire « je serai à nouveau dans le service la semaine prochaine, prenez soin de vous ». Les projets thérapeutiques aussi reflètent cette inscription dans le court terme : je favorise des objectifs réalisables à très court terme tels que favoriser la détente, favoriser la communication ou diminuer le niveau de la douleur par exemple.

Ainsi, des mécanismes de dégageant pourraient tout à fait avoir été à l'œuvre pour me permettre de me détacher de manière saine de madame R sans devoir me distancier d'elle. C'est peut-être aussi grâce à eux que j'ai pu me familiariser avec la perspective de la mort de madame R et ainsi ne pas être débordée de tensions à son annonce.

4.6 Effondrement et résilience

Je fais enfin l'hypothèse que face à la mort, je déploie mon énergie à faire accroître ma résilience. Dans le domaine de la physique du solide, la résilience désigne le degré de résistance des matériaux à la rupture sous l'effet d'un choc. Cyrulnik, neuropsychiatre, éthologue et psychanalyste, a contribué à appliquer ce concept à la psychologie. D'après lui, il s'agit de « l'étude des conditions de reprise d'un développement après un traumatisme » (2013). Il ajoute que « La résilience est un processus, c'est un nouveau développement, pas une qualité inhérente à l'individu » (2013). La résilience résulterait de la convergence de causes internes et externes. Elle serait rendue possible grâce à un soutien affectif et un sens donné à l'événement traumatique. Une manière de donner un sens peut-être la mise en récit, lorsque l'on raconte, que l'on est écouté. Une telle extériorisation n'est possible que dans un cadre affectif propice ce qui invite à considérer que le soutien affectif et l'exposition d'un sens sont corrélés. C'est ainsi, par le biais de l'entourage, que les personnes travaillent sur leur blessures (2010).

La nécessité de parler, de partager, d'inscrire la mort, la maladie dans un récit est récurrente pour les malades comme pour les professionnels. Les supports à l'expression sont nombreux et celle-ci peut surgir sous différentes formes. Dans le livre « accompagner en hôpital : Oser la rencontre » (Arvers, Kerloch, Lortat-Jacob et Moraillon, 2014), une équipe d'aumôniers qui témoigne de son quotidien explique comment ses membres prennent appui sur les textes religieux et leur foi pour ouvrir la discussion, tenter de comprendre les situations qu'ils rencontrent. Dans l'art thérapie en soins palliatifs (Dufлот, 2016), une art-thérapeute raconte comment à travers l'art elle parvient à aider les malades à mettre du sens et à se distancier de leurs maux, à dépasser un silence qui s'était insinué en eux. Dans leur livre « soins palliatifs et psychomotricité » (2014) Gaucher et Guiose dédient une

sous-partie entière à plaider pour la mise en place de groupes de parole dans les unités de soins palliatifs, en réponse à la souffrance des soignants. La vignette clinique de monsieur J témoigne du bénéfice à encourager l'expression. La mise en mots semble être indispensable pour cheminer et se délester du poids de vécus lourds, pour élaborer une représentation de ce qui se joue en nous.

Dans le cadre des soins palliatifs, c'est une résilience émotionnelle face à la mort de l'autre qui est en jeu et je n'ai jamais été confronté à l'imminence de ma propre mort en tant qu'individu. Pourtant, j'ai pu éprouver ce concept de résilience au travers la question écologique et sociétale. Dans le livre « Comment tout peut s'effondrer » (2015), Pablo Servigne et Raphael Stevens font le constat de la perte inexorable du vivant et du déclin à venir de notre société thermo-industrielle (c'est à dire dépendante du pétrole et de ses dérivés). Ils emploient le terme effondrement pour désigner cet état. C'est au travers de cette lecture que j'ai pris conscience de la mort annoncée de la biodiversité. (La sixième extinction du vivant est actuellement en cours. Quelques chiffres suffisent : en quarante ans, la moitié des vertébrés et l'Europe a perdu 421 millions d'oiseaux. Il semble que nous devions anticiper la perte de notre société, confortable en énergie et paraissant exempte de limites matérielles). Bien que ce domaine d'application de la résilience semble éloigné de mon expérience en soin palliatif, je considère aujourd'hui que l'investissement que j'ai accordé à madame R et ma prise de conscience de l'effondrement ne sont pas étrangers et faire le lien entre eux peut m'aider à discerner davantage mes émotions.

La vertigineuse sensation de faire partie d'un tout voué à disparaître, de devoir se préparer à vivre d'innombrables pertes, m'ont donné une impression de vide intérieur. Alors qu'un grand nombre de mes ami-e-s ayant pris conscience de l'effondrement ont été mis à mal par ces perspectives ou gagné par une certaine « éco-anxiété » (ou solastalgie : sentiment de détresse et de tristesse en voyant son environnement proche se dégrader de manière définitive en raison de bouleversements environnementaux), j'ai eu au contraire une réaction pragmatique, comme à l'annonce de la mort de madame R. Soulagée de savoir mon intuition fondée et envahie d'une impression d'immense gâchis, je fût étonnée d'avoir des pensées si peu teintées d'émotions. J'ai réalisé la mise en récit de l'effondrement au travers des discussions que j'ai pu avoir avec mes ami-e-s. Nous avons beaucoup partagé nos ressentis à l'annonce de ces drames, en prenant le temps de nous écouter et d'inscrire nos vécus dans nos histoires personnelles. Aujourd'hui, je pense avoir dépassé cette sensation de vide et j'investis mon énergie dans des perspectives d'avenir. Je retrouve cette

idée dans le réinvestissement de malades après un décès, et ma capacité à en parler. Dans leur second ouvrage « une autre fin du monde est possible » (2018), Pablo Servigne, Raphaël Stevens et Gauthier Chapelle s'approprient à leur tour le concept de résilience : « Pour les psychologues des catastrophes, la résilience face à un désastre est caractérisée par l'absence de dysfonctionnement ou de psychopathologie après un événement hautement indésirable. Elle ne signifie pas l'absence totale de symptômes traumatiques, mais leur diminution spontanée et relativement rapide » (2018, p302). Ce point de vue m'invite à considérer ma pseudo absence d'émotion en soin palliatif comme un travail de résilience personnel.

Divers dispositifs de l'hôpital incitent à formuler et à extérioriser nos vécus, même si ce n'est pas leur fonction première. Ainsi, à travers les fiches de suivi à remplir après chaque séance, les temps de relève et le groupe de parole libre mené une fois par mois, j'ai pu prendre du recul sur certaines expériences vécues en séance. Ces « pas de côté » m'ont aidé à développer ma pensée et à me confronter à ma représentation de mon expérience vécue avec les patient-e-s. Ayant choisi d'en faire mon cas d'étude dans le présent mémoire, j'ai développé l'expérience vécue avec madame R en dehors des dispositifs évoqués précédemment. Avec mes proches, j'ai eu l'occasion de raconter nos séances et de définir mes ressentis et mes questionnements personnels. Par cette verbalisation, j'avais déjà évoqué très sereinement l'imminence de son décès quelques séances en amont. Je pense que la mise en mots et les nombreux échanges que j'ai eu à propos du décès de madame R m'ont permis de cheminer en avant sa mort, et ainsi d'y être mieux préparée. J'ai la conviction que mes réflexions en cours au sujet de l'effondrement m'ont également fait bénéficier d'une forme de résilience face à la perspective du décès de madame R en m'invitant à vivre intensément les derniers moments avec elle tout en étant apte à me relever instantanément ensuite.

Conclusion

Ainsi, je peux tirer quelques éléments de réponse à ma question de départ : comment aider madame R, gravement malade, à investir son corps sur le plan physique, psychique et émotionnel ?

A partir de mes observations cliniques et d'apport théoriques, j'ai pu formuler des hypothèses afin de comprendre ce qui se jouait chez elle. Je pense que madame R et moi avons été traversées de pulsions de vie inconscientes en réaction à la menace de sa mort. Ainsi, j'émets l'idée que le désinvestissement partiel de son corps, les pertes d'ancrage soudaines et les attitudes contradictoires de madame R sont les témoins d'un combat intérieur entre la vie et la mort.

J'ai d'abord tenté d'aider madame R à réinvestir son corps par des méthodes surtout rééducatives, alors que je ne comprenais pas encore les enjeux qui l'habitaient. Le déclin brutal de madame R m'a obligée à réajuster mes propositions. A ce moment-là, son corps, qui en quelque sorte était l'objet du soin, est devenu le centre et le support de nos échanges. Pour rester en lien et soutenir madame R dans sa fin de vie, j'ai accueilli, porté, enveloppé son corps qui lâchait prise tout doucement. Alors qu'elle régressait, je me suis ajustée comme pour le tout-petit. C'est par la proximité de nos corps, par le langage intra-verbal et notre intimité nouvelle que nous avons pleinement pu vivre ces derniers instants. Plutôt que de réinvestir le corps et ses fonctions perdues, nous en avons fait le cœur de notre lien, le départ de nos échanges et des derniers éprouvés de madame R.

Lorsqu'on accompagne la maladie grave et la fin de vie, l'intensité des vécus et des liens que l'on peut créer avec les patient-e-s peuvent nous mener à nous questionner sur notre place de soignant-e. Alors que j'accompagne madame R à dépasser ses coupures psychiques, physiques et émotionnelles, j'engage moi-même mon corps et mes affects. Les mécanismes de défense, le coping, la résilience permettent cet engagement des soignant-e-s tout en les préservant.

La clinique de la maladie grave est loin d'être la seule à exposer les soignant·e·s à des vécus difficiles. La question de la vie, de la mort, des angoisses, de l'insupportable et de la souffrance est également présente dans de nombreux autres espaces de prise en charge en psychomotricité. Ainsi, tout·e professionnel(le) pourra également se heurter à la brutalité de la mort en néonatalogie, à la question des angoisses dans le champ du polyhandicap ou encore à la souffrance de parents impuissants face aux difficultés de leurs enfants par exemple.

En tant que soignant·e·s, nous avons des ressources pour faire face et accompagner nos patient·e·s là où la maladie et le handicap font violence. D'abord par nos stratégies conscientes et inconscientes plus ou moins élaborées, mais aussi grâce à la manière dont nous nous sommes construit·e·s. La base sur laquelle se construit un individu sain est solide. Elle tient, que ce soit sur le plan corporel ou psychique. C'est notre capacité à puiser en nous nos ressources, à prendre appui sur cette base solide qui nous permettra de nous engager dans des suivis difficiles et à faire preuve de résilience. Ainsi, quelle que soit la clinique dans laquelle nous exerçons, nous sommes amené·e·s à nous engager et à puiser en nous pour aider l'autre et grandir de cette expérience.

Bibliographie

- Aflalo, J., Cocaign, V., Kaempf, S., Krebs, Z., de Laforcade, B., Mallet, S., ... Vizzavona, J. (2016-09-01). Psychomotricité en soins palliatifs. , 15(4), 226–234.
- Ajuriaguerra, J. d., & Marcelli, D. (1989). *Psychopathologie de l'enfant*. Masson. (OCLC : 20443332)
- Arvers, O., Kerloch, P., Lortat-Jacob, A., & Moraillon, G. (2014). *Accompagner en hôpital*. Chronique sociale.
- Bibring, E. (1943). The conception of the repetition compulsion. , 486–519.
- Boulanger, C., & Lançon, C. (2006-08-01). L'empathie : réflexions sur un concept. , 164(6), 497–505.
- Breton, D. L. (2013). Le silence et la parole des dernières heures. , n. 113(2), 11–19.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. , 16.
- Clément-Hryniewicz, N. (2016). Temps et soins palliatifs. , 31(2), 99.
- Delamare, J. (2012). *Dictionnaire abrégé des termes de médecine*. [texte imprimé] (6e édition revue et augmentée. éd.). Maloine.
- De M'Uzan, M. (1977). Le travail du trépas. In *De l'art à la mort* (Gallimard éd.).
- Desmiot, T. (2019). Le syndrome de glissement. , 60, 80–82.
- Duflot, C. (2016). *L'art-thérapie en soins palliatifs : l'entre-temps*. ERES. (OCLC : 988083744)

- Fichtner, C. (2018-09-24). *De l'approche sensori-motrice d'andré bullinger en unité de soins intensifs et réanimation*. ERES.
- Freud, A. (1936). *Le moi et les mécanismes de défense*. Puf.
- Freud, S. (s. d.). 1936, les pulsions et leur destin , traduit par m. bonaparte et a. berman. , 9, 29–47.
- Freud, S. (2010). *Au-delà du principe de plaisir*. Payot & rivages. (OCLC : 631652926)
- Freud, S., Dejours, C., & Lagache, D. (2013). *La technique psychanalytique*. PUF. (OCLC : 842466904)
- Gaucher-Hamoudi, O., & Guiose, M. (2007). *Soins palliatifs et psychomotricité*. Heures de France.
- Guiose, M. (2007). *Relaxations thérapeutiques. [texte imprimé] (2e édition revue et augmentée. éd.)*. Heures de France.
- Kübler-Ross, E., & Jubert, C. (1996). *On death and dying - les derniers instants de la vie*. Labor et Fides.
- Lagache, D., Rosenblum, E., & Lagache, D. (1982). *Agressivité, structure de la personnalité et autres travaux (1re éd éd.) (N° 4)*. Presses universitaires de France.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (s. d.). *Stress, appraisal, and coping (11. [print.] éd.)*. Springer. (OCLC : 949922702)
- Livoir-Petersen, M.-F. (2011). De l'organisme au corps dans l'approche sensori-tonique du développement. , *N. 34-35(1)*, 93–132.
- Méchin, O. (2013-08-01). Effets sur les soignants de la douleur et de la souffrance des patients. , *12(4)*, 201–206.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. , *92(4)*, 545–557.
- Pronost, A.-M. (2012). Coping. In *Les concepts en sciences infirmières*. Association de recherche en soins infirmiers.
- Ruszniewski, M., & Zittoun, R. (1995). *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants*.

Dunod.

Servigne, P., & Stevens, R. (2015). *Comment tout peut s'effondrer : petit manuel de collapsologie à l'usage des générations présentes*. Seuil. (OCLC : 937881006)

Servigne, P., Stevens, R., Chapelle, G., Bourg, D., & Dion, C. (2018). *Une autre fin du monde est possible : vivre l'effondrement, et pas seulement y survivre*. Seuil. (OCLC : 1062385721)

SFAP. (s. d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en france | SFAP - site internet*.

Winnicott, D. W., & Bouillot, F. (1956). *La famille suffisamment bonne*. Payot.



Auteur : Sophie HENNUY

Titre : Titre du mémoire :

Maladie grave et investissement du corps :
Accompagnement psychomoteur d'une patiente en fin de vie

Mots - clés : maladie grave – psychomotricité – soins palliatifs – investissement
du corps – mécanismes de défense – résilience .

Résumé :

Ce mémoire témoigne d'une expérience de stage auprès d'une femme atteinte d'un cancer du sein métastasé.

Je raconte comment madame R, rencontrée en service de soins de suite et de réadaptation en oncologie m'a interpellée par son détachement émotionnel vis-à-vis de son corps et par ses chutes imprévisibles. Je retrace ensuite son passage en unité de soins palliatifs et l'intensité des moments partagés durant les dernières semaines de sa vie.

Ce suivi est l'occasion de réfléchir à la question de l'accompagnement de la fin de vie en psychomotricité. Je me questionne aussi sur ma pratique, mon positionnement de soignante et mon rapport à la mort et à la souffrance des malades, en explorant les différents mécanismes de défense des soignant(e)s.