

# ACTES DU COLLOQUE APIC 9 JUIN 2012

## LES SPECIFICITES DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES ATTEINTES PAR DES PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES ET NEURODEGENERATIVES RARES

- 1. La dystrophie myotonique de Steinert : quelles influences dans la relation thérapeutique ?*  
P. Willocq
- 2. La place du corps dans la prise en charge de personnes en situation de handicap.*  
B. Berthelot
- 3. La prise en charge au domicile : spécificités et implications.*  
L. Marino

# MALADIE DE STEINERT : INFLUENCES DANS LA RELATION THERAPEUTIQUE

Patricia WILLOCQ

## Introduction

### La dystrophie myotonique de Steinert

La maladie de Steinert est une maladie rare mais, dans le vaste champ des maladies neuromusculaires, elle fait partie des plus fréquentes.

- Elle se définit comme une maladie multi-systémique d'une très grande variabilité interindividuelle et intrafamiliale.
- Elle combine des atteintes : neuromusculaire, cardio-respiratoire, hormonale, oculaire, digestive et centrale.
- Génétique : transmission autosomique dominante avec un phénomène d'amplification symptomatique à chaque génération suivante.
- Evolutive : lente évolution dont le risque léthal majeur => cardiaque mais aussi 3 facteurs de risques liés : 1.à la contre-indication au curare, 2.aux troubles respiratoires et 3. de la déglutition

La maladie de Steinert porte la particularité de combiner :

- une atteinte centrale – avec degrés de gravité plus ou moins sévères-, perturbant la cognition et la régulation de l'humeur
- et des atteintes somatiques.

### Clinique d'une maladie complexe : Grande variabilité des expressions symptomatiques

Quatre formes connues selon l'âge de début (*Source : AFM*)

- Forme asymptomatique :

Il y a peu de symptômes, lesquels sont si légers et/ordinaires : calvitie, cataracte, qu'on ne les associe pas à une pathologie. La maladie n'est découverte que lorsqu'un descendant est plus gravement atteint- enfant, petit enfant, neveu ou un collatéral frère sœur cousin est diagnostiqué et que le médecin reconstruit l'histoire familiale à la recherche d'une origine génétique. Cette recherche nécessite un accompagnement psychologique autour des questions de se savoir porteur ou non alors qu'aucun symptôme n'est déclaré et autour de la culpabilité après coup, d'être transmetteur pour sa descendance.

- Forme adulte classique

Des symptômes apparaissent vers 20-25 ans ou à l'adolescence ; le diagnostic est souvent posé plus tard, lorsque avec le temps, la gêne s'accroît –généralement

c'est la gêne à la marche qui est perceptible mais cela peut être les mains- Nous allons évoquer au cours de cet exposé, principalement cette forme –elle est par ailleurs la plus fréquente dans les consultations-.

→ Forme infantile

Les symptômes apparaissent dans l'enfance. Il existe souvent un retard scolaire, des difficultés d'apprentissage notamment la lecture et de raisonnement et plus tard des difficultés d'insertion professionnelle en milieu ordinaire.

→ Forme néonatale ou congénitale

Cette forme se transmet par la mère, porteuse de l'anomalie génétique. L'enfant n'a pas de tonus à la naissance –on parle d'enfant mou-, le bébé a des difficultés à téter, souffre de détresse respiratoire... Les risques d'accouchement prématurés sont élevés. Par la suite le retard intellectuel est plus ou moins important.

## **Problématique : impacts d'une maladie complexe sur la dynamique transféro-contre transférentielle.**

Pour ouvrir la problématique => définition de maladie par une personne touchée.

M. B l'illustre en un seul mot : « la dystrophie myotonique de Steinert ? C'est un **tigre...** »

Il précise ensuite :

**T** : transmissible

**I** : incurable

**G** : génétique

**R** : rare

**E** : évolutive

Après avoir défini la nature des atteintes, centrale et corporelle, de la maladie, nous préciserons en quoi ces atteintes vont influencer la relation thérapeutique et plus précisément, générer des mouvements contre-transférentiels particuliers et souvent négatifs => « le tigre rôde ».

En conclusion, des pistes seront avancées pour faciliter la dynamique transférentielle et mobiliser les capacités d'empathie.

# Clinique d'une maladie complexe : atteinte centrale et neuromusculaire

De plus en plus, les neurologues spécialisés dans la dms présente la maladie de Steinert aussi comme une atteinte du système nerveux central

## 1 Atteinte centrale => Aspects neurocognitifs et psychopathologiques :

### 1.1 Clinique des troubles neuro-cognitifs :

Bien que le **QI global** moyen des patients soit inférieur à celui de la population générale (70 contre 100), on observe néanmoins une préservation relative des capacités de raisonnement sur modalités verbales.

Par ailleurs, une corrélation entre le QI et la taille de l'expansion a été observée: plus le nombre de répétitions est élevé et plus les capacités cognitives sont altérées.

D'autre part, en répartissant les patients en deux groupes, selon **le sexe du parent** transmetteur, les cliniciens montrent que les enfants dont la mère est transmettrice présentent, globalement, des scores faibles à tous les tests (verbaux et non verbaux). En revanche, les enfants dont le père est transmetteur présentent des scores préservés, notamment dans les tests d'abstraction verbale (trouver une catégorie commune à deux éléments, par exemple une pomme et une banane peuvent être classées dans la catégorie des fruits, la peinture et une statue dans celle des arts).

Globalement, les déficits observés concernent principalement l'organisation d'informations visuo-spatiales évaluées par des exercices nécessitant d'agencer dans l'espace, grâce à un modèle, des formes géométriques abstraites (cubes) ou figuratives (objets). Dans le registre verbal, des difficultés d'attention soutenue et de mémoire de travail (maintenir des informations disponibles en mémoire et leur appliquer un traitement, par exemple rappeler une séquence de chiffres à l'envers) sont repérées. Des troubles de la fluence verbale et une bradyphrénie (générer des informations) perturbent l'échange spontané.

En résumé, il semble ainsi que dans un contexte d'intelligence subnormale ce soient essentiellement les fonctions exécutives (processus qui permettent d'anticiper et de contrôler les étapes nécessaires pour résoudre un problème) qui sont affectées. Les questions relatives à la lenteur, une fatigabilité +/- importante, une somnolence indépendante de leur volonté, sont au cœur de leurs difficultés cognitives et relationnelles.

### Impact des troubles neuropsychologiques sur l'observance du suivi de prise en charge et des traitements proposés :

- Difficulté à accéder à un raisonnement hypothético-déductif, à anticiper... les empêchent d'apporter toutes les nuances dans la relation mais aussi de pouvoir se forger des représentations complexes.
- Ces substrats cognitifs sous-tendent les capacités d'appréciation et de flexibilité des ressources nécessaires à un ajustement sont altérées, ils présentent ainsi une plus grande vulnérabilité au développement de troubles affectifs.

De manière symptomatique nous observons :

- Rupture de prise en charge « Ca sert à rien, vous ne pouvez rien faire, pas de traitement » alors qu'un suivi régulier est nécessaire pour apprécier l'évolution et adapter des traitements palliatifs ou appareillages
- Prendre en compte les risques d'une maladie c'est mesurer une chaîne causale.

Ex : troubles hormonaux engendrent notamment du diabète : l'éducation thérapeutique peut être rendue difficile => aspect diététique et prise en charge de l'insuline.

### **Impact des troubles neuropsychologiques sur la construction de la personnalité et le développement psychoaffectif :**

L'enfant, d'adolescent ou adulte porteur ayant des difficultés à apprendre peut être vu par ses proches ou par les professionnels comme paresseux, peu autonome, en difficulté à prendre des initiatives, d'être lent... La question du « faux regard » et la lecture dans les yeux de la personne malade « d'être décevant » est source d'une souffrance importante.

Des traits phobiques, des mécanismes d'évitement face à la nouveauté s'observent très fréquemment, sur le plan défensif dans la relation aux autres.

## **1.2 Clinique des troubles de l'humeur et de la relation**

### **1.2.1 Trouble régulation émotionnelle => dyscontrôle et hyper-émotionnalité » :**

Irritabilité, impulsivité, colère, refus => hostilité

Expression de choses insultantes vis-à-vis des autres (agressivité cognitive), clivage des équipes : « j'aime /j'aime pas »

### **1.2.2 Trouble régulation émotionnelle => émoussement affectif**

Inhibition, régression, passivité, attente, conscience des troubles et des soucis occasionnés aux proches => dépendance psychique/ relation fusionnelle

### **1.2.3 Impacts des troubles du contrôle émotionnel sur les relations sociales**

Ces fragilités émotionnelles, associées à de fréquents états de fatigue, peuvent nuire à la vie sociale, relationnelle, professionnelle...Elles pèsent sur l'entourage, qui lui, s'inquiète pour la personne.

Certaines personnes peuvent se replier sur elles-mêmes pour éviter tout ce qui pourrait être source de stress. Cela se manifeste par un retrait social, un désinvestissement des relations mais aussi des activités. La question autour de la pulsion de mort est à l'œuvre.

## **2 Atteinte neuromusculaire et autres atteintes associées**

Dystrophie Myotonique => faiblesse neuromusculaire et difficulté de relâchement des muscles

L'atteinte musculaire altère les actes de la vie quotidienne et la perception de ses ressentis corporels, modifie l'image du corps (impact le regard sur soi et de l'autre sur soi).

### **2.1 Altération des actes de la vie quotidienne**

Ce sont les premières plaintes exprimées à chaque consultation relatant des pertes certes fonctionnelles mais aussi par ricochet, évoquent l'atteinte narcissique...

#### **2.1.1 La préhension :**

Ces actes simples du quotidien sont altérés : Prendre, saisir, serrer, tenir, soutenir, mais aussi déprendre, désserrer, lâcher

Pas de force

Ex : Ouvrir une bouteille

Ex : fauteuil est très rapidement électrique, pas manuel impact financier cout du matériel et de l'aménagement du lieu de vie, regard accru des autres sur leur dépendance alors qu'ils sont capables encore de marcher un peu et faire les transferts.

#### **2.1.2 La marche :**

- Grande fatigabilité à l'effort
- difficultés à l'incapacité de monter les marches
- Les troubles de la marche génèrent des pertes d'équilibre et des chutes fréquentes qui s'associent sur le plan personnel à une réduction du périmètre de marches, symptomatique aussi de la peur des chutes. En même temps les difficultés au niveau des mains ne facilitent pas l'appareillage ; le matériel permettant de prendre appui n'est pas suffisamment efficient =>les mains lâchent. Ils se tiennent ainsi aux murs ou au bras d'un proche.

#### **2.1.3 Troubles de la sphère Oro-praxiques :**

- Troubles oro-praxiques => troubles élocution (impact majeur sur la compréhension et l'échange relationnel), troubles de la déglutition

- Pour certains patients des troubles auditifs sont présents, notamment chez l'enfant.
- Voix faible, essoufflée, très nasonnée...

## **2.2 Impacts l'image du corps et sur les ressentis corporels : question de regard:**

### **2.2.1 Image du corps modifiée : agit sur l'image de soi renvoyée à l'autre – question de la visibilité- diagnostic de couloir**

#### **❖ Un visage particulier**

- Praxie des muscles du visage altérée: ptosis, bouche entre ouverte en forme de rond, troubles articulaires
- Calvitie, même pour les femmes ;
- Visage figé, peu expressif (voire inexpressif)

#### **❖ Une déambulation et une posture singulières concernant les personnes marchantes**

- Bras tombant et tête en avant
- Marche comparable à un état d'ébriété

**C/C** Ce caractère visible pose la question du regard porté sur l'autre : source de malentendu et de méprise... => être pris pour un handicapé mental, un déficient intellectuel...

### **2.2.2 Sur le plan subjectif : des ressentis altérés et envahissant- question de l'invisible- :**

- Un corps affaibli, engourdi, endormi...Fatigue généralisée => composante neuromusculaire, centrale (sommolence) et respiratoire (apnée du sommeil)
- Perception visuelle altérée : cataracte, parfois trouble de l'audition  
Capacités altérées dans les actes de la vie quotidienne

**C/C** le caractère invisible sollicite des mouvements d'incompréhension sur les capacités réelles et/ou supposées de la personne malade.

## **2.3 Autres atteintes**

Hormonale : joue sur la régulation du glucose

Respiratoire : VNI

Cardiaque : pace maker très tôt

Oculaire : cataracte

Digestive : troubles déglutition et de l'élimination, des cas incontinences peuvent être présents

Certains cas : trouble de la fertilité.

### **3 La maladie évolutive, chronique met à l'épreuve des stratégies pour faire face au stress, à la dépression...**

#### **3.1.1 Périodes de vulnérabilité**

- annonce diagnostique,
- orientation en milieu spécialisé,
- réorientation professionnelle,,
- Accès au fauteuil roulant électrique
- interventions de tiers à domicile

#### **3.1.2 Facteurs de risques de la dépression:**

Facteurs individuels :

- Tempérament agressif, impulsif
- Personnalité psychorigide
- Désespoir
- Mauvaise estime de soi
- Problème de santé
- Désinvestissement de la relation

Facteurs familiaux :

- Problème de santé d'un parent

Facteurs psychosociaux :

- \_ Séparation et perte récente de lien important, deuil
- \_ Difficultés professionnelles et scolaires
- \_ Difficultés économiques persistantes
- \_ Problèmes d'intégration sociale
- \_ Isolement social et affectif
- \_ Placement

#### **3.1.3 Signes d'un épisode dépressif majeur:**

Au moins 5 à 9 symptômes suivants doivent avoir été présent pendant au moins deux semaines

Les symptômes 1 ou 2 doivent absolument être présent pour que le diagnostic de dépression majeure soit considéré.

1. Humeur irritable
2. diminution notable d'intérêt ou de plaisir dans la vaste majorité des activités
3. perte ou gain de poids importants
4. troubles du sommeil, insomnie ou hypersomnie
5. agitation ou ralentissement psychomoteur



6. énergie réduite ou fatigue
7. sentiment d'inutilité ou de culpabilité
8. diminution des capacités à penser, de se concentrer
9. pensées fréquentes reliées à la mort au suicide

Une échelle d'évaluation caduque ? :

La question de la durée

La question autour des items somatiques

Sur le plan contre transférentiel : changement des repères et des classifications.  
A nous d'être aux côtés de la personne et avancer avec elle pour construire NOS repères => relation symétrique

### **Les troubles neurocognitifs ont t'il un impact sur les stratégies de coping ?**

Benjamin GALLAIS, 2009, a tenté de repérer si les troubles neurocognitifs avaient des impacts sur les stratégies de coping

La dépression est un symptôme fréquent. Près de 22% présente un épisode dépressif majeur. L'humeur y est souvent modifiée et certains présentent même des idées suicidaires

L'intensité dépressive est corrélée avec l'augmentation du handicap fonctionnel.

Mais elle est indépendante des facteurs génétiques et neuropsychologiques.

Ce qui apparaît en revanche :

L'utilisation de stratégie de coping centrée sur l'émotion, connue pour être peu opérant dans les maladies évolutives est associée à l'intensité dépressive.

La stratégie centrée sur le problème est corrélée avec une meilleure estime de soi et à des degrés moindres de dépression

Au sein du groupe dm1 ce sont les personnes qui présentent une altération cognitive (intellectuelle et exécutive) qui utilisent préférentiellement le coping centré sur l'émotion, associé à des perturbations thymiques.

Le recours à un soutien social comme un tiers, comme un auxiliaire est souvent privilégié => d'où observation de relation fusionnelle entre une personne malade et son proche.

Une respiration...

Facteurs de protection contre la dépression :

- Savoir et pouvoir demande de l'aide
- Avoir un environnement sécurisant
- Sentir son appartenance à un groupe
- Bonnes relations familiales
- Garder confiance en ses compétences personnelles

- Avoir des relations de confiance avec autrui
- Pouvoir assurer ses besoins de base (revenu suffisant)
- Avoir des occupations valorisantes

## **La relation thérapeutique**

### **4 La question de la demande :**

#### **4.1 Qui demande?**

- Un tiers : aidant familial, professionnel
- Question de la demande d'aide: refus, hostilité, non-reconnaissance

#### **4.2 Les motifs de d'indication psychologique**

- Liés à une période de vulnérabilité : annonce diagnostique, orientation en milieu spécialisé, réorientation professionnelle, accès au fauteuil roulant électrique, intervention de tiers à domicile...
- Liés à la question du soin : faible (voire défaut) compliance aux traitements, aux appareillages, entre non-conscience des risques pour soi et conduites suicidaires ;

### **5 La question de l'évaluation des troubles :**

#### **5.1 Evaluation des troubles neurocognitifs :**

- Entre sur-évaluation => atteinte sévère : souvent ils sont décrits comme une déficience globale or c'est faux.
- et sous évaluation : pas symptôme physique mais avec le vieillissement.... troubles exécutifs

#### **5.2 Evaluation de la fatigue :**

Composante neuromusculaire ? centrale ? dépressive ?

#### **5.3 => Le corps source d'informations non verbales joue le trouble fête: il devient un allier ou un faux-allier?**

Lutte contre les préjugés et des représentations non fondées suscitées par l'expression du corps :

**le visage particulier** laisse penser à :

- Un trouble mental : Aspect discordant, dissocié, discordant, paradoxal, marche particulière => relation proche de la clinique des schizophrènes ?
- A une déficience intellectuelle : Le regard négatif de l'autre attise le noyau psychotique et crée des béances narcissiques. Les troubles de l'humeur d'origine centrale, peuvent être majorés par la dynamique relationnelle => notion de sur-handicap (ex : la déficience intellectuelle majorée par les troubles de l'attachement mère/enfant, la dépression maternelle)

**Une voix particulière** : trouble articuloire et respiratoire : joue sur la palette des informations non verbales, sur la régulation de l'intensité et met à mal le contrôle de la voix

## **6 Au cœur de la relation thérapeutique**

**entretien individuel :**

### **6.1 Dynamique discursive et émotionnelle spécifique:**

#### **6.1.1 Liées aux troubles neurocognitifs**

En bref, les critères cliniques de l'alexithymie sont ainsi présentés :

- Description inlassable des symptômes physiques ;
- Difficulté pour communiquer verbalement les émotions ;
- Discours répétitif ;
- Production fantasmatique et onirique pauvre ;
- Relations interpersonnelles marquées par une forte dépendance, généralement manifestée par une mise à distance

Quelles conséquences ? : Mode opératoire, concret. Difficulté à contextualiser les événements.

La mémoire autobiographique n'est pas touchée mais la mise en lien très difficile.

Difficulté de décentration. Rigidité mentale.

#### **6.1.2 Liées aux particularités des interactions non verbales**

Dynamique interactive asymétrique. La question du non-retour, ou d'un retour altéré, liée à l'atteinte neuromusculaire au visage notamment.

Régulation tonique et posturale absente chez les personnes malades influence vraisemblablement notre propre régulation tonico-posturale ainsi que nos mimiques « on se steinérise »

Intégration sensorielle déficitaire : trouble visuel voire auditif perturbe aussi la relation.

## **6.2 Particularité du transfert :**

- Hostilité : présent au premier contact pour les personnes malades avec une atteinte sévère, sont plutôt projectifs, refus opposition mais aussi clivage « j'aime j'aime pas, fixé sur ses idées »  
L'autodérision du thérapeute déjoue assez facilement ces mécanismes mais pas l'humour.
- Dépendance : transfert fréquent. Rupture de continuité liée aux difficultés à prendre des initiatives.  
Nécessite une position active sollicitante du thérapeute
- L'érotisation peu développée quand les troubles sont majeurs. La question du désir de vie est mise à mal => envahissement par la pulsion de mort : le patient est dans l'attente mais sans attendre... comme un entre deux. Il peut apprécier la relation dans le temps présent mais souvent en difficulté d'initier l'échange et d'inscrire les rencontres dans une continuité et une régularité. La non-érotisation dans le transfert est une question importante pour comprendre ses impacts sur la souffrance les aidants.

## **6.3 Les manifestations contre-transférentielles**

La relation thérapeutique est mise à l'épreuve quand le tigre surgit...en soi, en l'autre, dans l'interaction.

Des mouvements contre-transférentiels négatifs sont fréquemment suscités...

### **6.3.1 Nos réactions face aux thèmes abordés ET à la gravité de la maladie**

Entre sidération et impuissance : avec les histoires déversées : l'histoire de vie, l'histoire familiale et l'histoire de la maladie.

Mouvements d'emprise : Ils nous « steinérissent ». sollicite notre contre transfert massivement Notre position place peut être attaquée par de l'hostilité, de l'indifférence...

### **6.3.2 Aux sources du contre-transfert négatif**

Une partie des éléments de colère et de frustration du thérapeute peuvent venir des attentes et de règles implicites vis-à-vis du patient : il faut que, il « devrait » :

- Le patient devrait essayer d'aller mieux => mobiliser ses ressources pour faire face à la maladie, mieux l'accepter, accepter de l'aide, de se faire soigner
- Il ne devrait pas devenir dépendant => relation fusionnelle mère/enfant qui perdure aux âges de la vie, nécessite de solliciter la personne malade, c'est à l'autre de prendre l'initiative

- Il devrait apprécier les efforts du thérapeute à contenir des sauts d'humeur, à créer un lien. La colère du patient est une attitude ingrate => source majeure et malheureusement fréquente, des conflits conjugaux et motif de rupture.
- Fausses représentations sur les possibilités du patient, sur ses troubles neurocognitifs

## **En conclusion :**

### **7 Pistes pour expliciter, dénouer, déjouer, ... le contre-transfert**

- Travail sur soi, analyse personnelle, analyse de la pratique
- Dans le cadre de troubles neurocognitif : la médiation cognitive peut permettre un travail de renarcissisation
- Dans la relation thérapeutique :
  - Interroger nos perceptions, nos représentations
  - Solliciter nos capacités d'adaptation, souplesse, créativité, Accepter de se laisser surprendre, faire preuve d'autodérision...
- Travail pluridisciplinaire, en réseau : pour une évaluation pluridisciplinaire
- Chercher des conditions et un dispositif capable de créer du lien et porter un autre regard
  - Déjouer la chronicité: expérience médiative auprès de schizophrènes en pavillon intra-sectoriel
  - Expérience dispositif steinert : mobilise leur position active et permet aussi de travailler notre contre transfert

### **8 Finalement au cœur de la relation thérapeutique : tentative d'expliquer nos préoccupations, nos questionnements communs quelle que soit la personne que nous accompagnons...**

Finalement au cœur de toute relation thérapeutique :

- Comment se débrouiller pour que la relation soit bénéfique ?
- Comment trouver sens à sa pratique ?
- Comment ne pas réduire la personne à sa maladie ?

Voilà nous arrivons au terme de cette intervention où j'ai tenté de vous faire toucher les impacts de cette maladie multi systémique sur la relation thérapeutique dont les enjeux sont :

- de penser la complexité dans l'évaluation des troubles pour « démêler la pelote de laine » avec ses multiples intrications
- et déjouer les mouvements contre-transférentiels négatifs suscités.

Avant de terminer je voudrai juste revenir sur cet autre nom personnel et singulier donné par ce patient à la maladie : « la maladie de Steinert : c'est un tigre »

Le tigre en soi, en l'autre, dans la relation... ne touche t'il pas quelque chose de l'intimité de l'être et de la relation ?

GREEN cite dans la déliaison, en 1992, à propos du poème de BORGES,  
« l'autre tigre » ;

« et si ce poème me touche si fort, c'est que je sentais qu'il mettait face à face en moi, l'homme de parole que je tente d'être et le fauve que je ne cesse d'être »

# **LA PLACE DU CORPS, LA QUESTION DU NON VERBAL DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

**Bénédicte BERTHELOT**

## **I) Que reçoit-on comme informations visuelles dans la rencontre avec des personnes en situation de handicap dû à une dégénérescence neuro musculaire**

- . Corps abimé
- . Présentation corporelle dégradée
- . Expression du visage différente
- . Expression verbale altérée
- . Regard instable
- . Mouvements incontrôlés....

Devant de telles situations des questions s'imposent aux thérapeutes :

- . Comment comprendre ce qu'elle exprime ?
- . De quoi cette personne a-t-elle besoin ?
- . Comment va-t-on se dire bonjour, au revoir ?
- . Comment interpréter les signes présents et sont-ils des expressions ou des conséquences de la maladie (grimaces ou expression ??)

## **II) Etre dans cette situation de questionnement, c'est être dans un état de tension qui ne laisse pas la place à la disponibilité indispensable pour une réelle rencontre.**

Une rencontre c'est quoi : présence de personnalités différentes avec la dimension émotionnelle. Avec deux : Neutralité et Bienveillance (que je développerais).

Je pars d'un principe que nos pensées, nos émotions s'expriment aussi dans notre tonicité, dans nos gestes, notre regard dans la voix.....de façon très fine et le plus souvent inconsciente.

## **III) Je vous propose alors une autre voie : partez de vous, de vos marques, de vos ancrages, de votre tonicité, de vos émotions.**

Les postures , les attitudes, la gestualité sont des langages très subtiles qui échappent parfois au conscient.

La communication entre les personnes se fait par le langage parlé, mais aussi et beaucoup par des attitudes, des postures, des gestes, une tonalité de la voix, et une qualité du regard.

C'est notre tonus qui est le centre et le reflet de nos émotions. Il en est le moteur.

Ce qui nous intéresse ici se situe au niveau de notre propre tonus, le plus juste dans l'accompagnement de personnes en situations de handicap.

Un tonus plus harmonieux pour des relations à l'autre plus justes.

Une bonne raison d'être un minimum au point dans sa gestualité, dans ses déplacements, dans le contact, dans ses attitudes.

Parce que vous allez accompagner des personnes en difficulté par un handicap moteur et/ou une problématique psychologique voire psychiatrique, je vous propose une réflexion et de la pratique autour de ces thèmes, et sur vous-même. Je m'appuie sur une méthode corporelle : l'eutonie

#### **IV) Le tonus. Qu'est ce que c'est ?**

Tonus et posture sont intimement liés, et ont comme substrat commun les émotions et l'activité relationnel, et fondent le mouvement.

Le tonus est l'état de tonicité de la musculature, ou ivau de tension, de contraction musculaire.

Le tonus assure :

- . le maintien des positions anti gravitaires et de la posture (par le jeu des contractions toniques)

- . La base de la motricité (volontaire ou non), du langage, de la communication non verbale et de l'expressivité.

- . Le soutien ( et l'expression) de l'éveil, de la vigilance, de la motivation et de l'intention (en lien avec les facteurs psychologiques, émotionnels et affectifs).

Wallon est le premier qui parle du rapport tonique entre la mère et le nouveau-né. Il parle des liens intimes entre les émotions et le tonus.

Le nouveau né et la mère (ou le père ou le substitut) sont en prise directe par l'intermédiaire des bras porteurs. Relations dans les deux sens.

J. Ajuriaguerra parle de « dialogue tonique » ou tonico émotionnel. Le tonus est un moyen de communication entre les individus, un lieu d'expression.

Winicott continue cette réflexion et décrit les situations de » Holding (portage), Handling (soins) et Object Presenting (présentation d'un objet de satisfaction simultanément à la demande).

#### **V) Eutonie : Travail personnel sur son tonus : un tonus harmonieux pour des relations à l'autre justes.**

Etymologiquement l'eutonie vient du grec « EU »harmonie et « Tonos » tonus, tension.

Gerta Alexabder (1908-1994) créé cette méthode : « Obtenir le tonus adéquat, non seulement en situation de détente et de repos, mais aussi dans les situations de la vie ».

**La prise de conscience** des situations internes de notre corps ainsi que la perception de l'espace dans lequel le corps évolue, à la rencontre des lieux, des objets et des personnes, agissent sur le tonus en modulant les différents niveaux.

**C'est à partir de cette prise de conscience que nous pouvons faire évoluer, adapter notre tonus.**

**Etre là maintenant présents à nos propres sensations.**



Du travail en salle sera proposé, en abordant l'aspect de la prise de conscience dans des situations basiques et adaptées à la situation d'un grand groupe en amphithéâtre.

VI) Quelques exercices en salle

# LA PRISE EN CHARGE AU DOMICILE : SPECIFICITES ET IMPLICATIONS

Laurie MARINO

## Introduction

- LA PRATIQUE DU PSYCHOLOGUE A DOMICILE : une pratique récente
- Il y a peu de traces de celle-ci avant les années 70 avec l'accompagnement des toxicomanes dans la rue.
- Elle répond aux demandes d'aides sociales mais aussi à la volonté du maintien à domicile.
- Cette pratique est induite par une dépendance du corps (mobilité réduite) principalement. C'est pourquoi, elle est surtout présente, dans la littérature, pour une prise en charge de la population âgée.

### *Spécificités car cette pratique est singulière...*

1.1 : La question de la demande

1.2 : Le cadre thérapeutique

1.3 : Le contexte de l'intime

Conséquences : Des questions éthiques de notre pratique

## 1.1: La question de la demande

- Si la personne et/ou son entourage **demandent** un soutien psychologique à domicile, l'équipe de coordination du réseau confie les coordonnées d'un clinicien pour qu'il puisse le contacter et convenir d'une première rencontre.
- La maladie ou l'état psychique peut aussi nous amener à contacter nous même la personne dans certains cas.
- Parfois, il se peut que nous ayons en premier lieu, les travailleurs sociaux, ou bien la famille au téléphone afin de nous expliquer le contexte et la fragilité de la demande.
- Ce premier échange téléphonique est important puisqu'il nous permet alors, d'évaluer la demande.
- Les réactions sont variables : l'appel peut être immédiat, dans les semaines suivantes ou ne jamais avoir lieu....

Conséquences : nous (la personne en demande et le psychologue) passons par le biais de différents interlocuteurs afin qu'il y ait une possibilité de rencontre. Cela nous donne des informations plurielles.

## **EXEMPLE de Mlle B.**

- Je réceptionne un appel de la mère d'une future patiente. Celle-ci est en demande. La mère m'explique alors la perte de son mari, le fait que sa fille a quitté le foyer familial peu de temps avant. Elle dit être inquiète pour elle.

- Je lui demande que sa fille appelle pour fixer un rendez vous.

- Au fur et à mesure des entretiens, je comprends alors que certes la difficulté du processus de deuil est présente mais qu'il y a aussi une énorme attente envers cette jeune fille qui doit porter et soutenir sa mère sans avoir la possibilité de livrer ses émotions.

- La spécificité du domicile nous demande d'évaluer la demande lors d'un appel•MAIS aussi de faire émerger la demande une fois à domicile. La difficulté est de savoir si cette demande est réelle et si c'est bien celle du bénéficiaire (parfois la demande est plus celle de l'aidant naturel)*

- La demande est donc spécifique puisqu'elle passe par différentes personnes qui peuvent parfois nous donner des éléments de l'ordre de la subjectivité.

- Il faut donc composer avec ces éléments comme des indices à prendre ou à laisser en gardant une neutralité.

- Le travail autour de l'émergence de la demande de la personne prise en charge est le même, même si nous avons des informations au préalable.

- De plus, nous allons vers la personne et non l'inverse. Le psychologue se déplace au domicile, différemment de son habitude où les personnes viennent à lui.

## **1.2: La cadre thérapeutique**

- Dans toutes nos interventions, il est offert ce que nous nommons un **cadre**.

- Il est fait entre autre, dans la pratique libérale un lieu neutre, un rythme régulier des entretiens et un paiement des honoraires.

- En institution, il est un lieu préservé des attaques de cadre si possible (le bureau ou la chambre). Il y a aussi la durée et la fréquence des entretiens même s'ils sont variables suivant la maladie, son évolution, les traitements... .

- Le cadre de notre exercice **au domicile est bousculé !**

• **Les entretiens peuvent débuter classiquement et finir à plusieurs** : le kinésithérapeute est là car il ne pouvait pas venir à un autre moment, le conjoint est présent et en profite pour nous livrer ses angoisses, l'aide ménagère est dans la pièce à côté,...

• **Mais cela peut être l'inverse** : nous commençons l'entretien à plusieurs pour finir seul avec la personne. Certaines situations amènent à rencontrer la personne avec différents intervenants qui la prennent en charge.

### **Le cas de Mr O.**

• Monsieur est un homme de 50 ans. Sa femme vient de le quitter prenant les enfants avec elle.

• Du jour au lendemain, il se retrouve seul avec des difficultés physiques à faire face au quotidien (myotonie) et psychologiques face à un vide affectif.

• La demande est faite par la technicienne de l'AFM car depuis cet événement, il est agressif. Nous convenons alors d'une première rencontre où elle sera présente afin de donner un sentiment de confiance à Mr O.

• Dans un premier temps, les échanges sont basés sur les aides informelles, les demandes au juge,...

• Monsieur est en retrait, il semble écouter en étant ailleurs.

• Je lui demande ce qu'il pense de tout cela... et là, il s'effondre et il évoque ses difficultés actuelles...

• Cet exemple illustre comment nous pouvons passer d'un sentiment d'étrangeté pour l'autre à une relation de confiance propre à la confiance. Cette transition parfois ne peut se faire sans l'aide d'un tiers rassurant pour la personne.

• Le cadre est donc CHANGEANT.

• **Comment préserver un temps duel et un lieu face au collectif ?**

• **Il nous faut créer un espace et un temps où la parole puisse quitter ce contexte afin de permettre une élaboration psychique.**

• **En libéral ou en institution, c'est le psychologue clinicien qui assigne sa place à celui qui vient le consulter, là c'est le patient qui nous assigne à une place (au bord d'un lit, dans une cuisine, un salon, ...)**

• **L'espace change constamment pour le psychologue et il est amené par la personne en demande, ce qui implique de nous adapter.**

LE•CADRE INTERNE reste le même à domicile.

Par opposition au

•CADRE EXTERNE change constamment. (*lieu, style, mobilier, objets, place des personnes, durée, fréquence et coût des séances, gestion du téléphone, etc.*)

### **1.3: Le contexte de l'intime**

•Dans sa pratique le psychologue ne sait du patient que ce qu'il veut bien en dire. Là, les informations proviennent de toute part.

•Au domicile, les informations sur le patient sans qu'elles soient portées par ses mots, peuvent être représentés par : les objet, les photos, les odeurs... Autant d'objets qui sont des indicateurs aussi du Moi. (cf : méthode projective, la maison un refuge)

•Ces éléments ne doivent pas être ignorés mais analysés. Est-ce une aide ou une gêne pour nous ? Quelle(s) incidence(s) sur notre neutralité dans ce temps d'écoute et de soutien à l'autre ?

•Que faire de ces informations qui peuvent induire chez le psychologue des questions sur l'histoire familiale ? Faut-il en parler ou bien les taire et attendre que la personne nous en parle d'elle-même?

•Une réponse à cette question du domicile n'existe pas. C'est à nous de juger de la pertinence ou non de se référer à ces éléments présents et qui nous entourent.

#### **EXEMPLE de Mme A**

•Madame A est âgée, en fauteuil et ne peut presque plus se déplacer seule.

•Première rencontre avec Mme A qui se passe dans son salon à sa demande.

•Lors de la deuxième rencontre, elle demande à être dans sa chambre. Celle-ci est encombrée, mais je remarque dos à moi une télévision un peu particulière. Il y a sur l'écran des images de la cuisine, de la salle de bain et du salon. Toutes les pièces sont surveillées, les caméras filment partout dans l'appartement...

•Elle avoue alors rester devant cet écran toute la journée et surveiller ce qui se passe chez elle. Les allers venus de son mari, des kinés, femmes de ménage...

•Perte de contrôle sur ce qu'elle peut observer est palliée avec cet écran, sauf que cela est de l'ordre de l'obsession. Tout est classé, minute par minute.

•Cet élément important a donc pu être évoqué et travaillé avec elle.

- Dans le cas de Mme A, l'élément a donc été évoqué avec elle et **par elle**. Le changement de lieu (du salon à la chambre) introduit par elle pose la question de sa volonté qu'elle pouvait avoir à ce que je vois tout cela.

- Parfois nous pouvons nous permettre d'évoquer ces éléments nous-mêmes.

### **Exemple de Mme C.**

- Femme qui est en demande d'aide car labilité émotionnelle, prise de poids, apathie, ou agitation,...

- Lorsque je rentre chez elle, Mme C. me fait m'asseoir dans le salon assez encombré puis elle s'agite, range le linge, s'assoit puis repart faire quelque chose d'autre. Je lui en fait la remarque en lui demandant, si elle le peut, de se mettre face à moi ce qu'elle fit.

- Le vide interne peut être représenté sur les murs.

- L'isolement familial par une absence de photos.

- La précarité par des logements insalubres.

- L'alcoolisme par des bouteilles vides.

## **2. Implications**

*Implications car cette pratique a de nombreuses conséquences*

- **La confidentialité du suivi psychologique au domicile ne peut exister puisque nous voyons les proches, nous croisons les autres intervenants ce qui n'est pas le cas dans l'exercice libéral et institutionnel où l'entourage peut rester dans l'ignorance.**

**•De plus, nous devons partager des informations utiles avec les autres acteurs de soin et l'équipe de coordination du réseau. C'est la notion de « secret partagé » qui est une pratique habituelle pour les psychologues institutionnels mais nouvelle pour les libéraux**

•C'est donc une pratique en réseau :

Avec une institution hors les murs qui implique un travail de lien avec différents acteurs (psychologues coordinateurs du réseaux, assistante sociale, technicienne de l'AFM, médecins, hopitaux ...)

•Le trajet :

\_ il peut être investi comme une transition entre deux patients.

\_ C'est un temps d'élaboration qui est important à la suite d'un entretien.

•Les absences des personnes à leur domicile sont bien moins acceptées du fait de notre déplacement qui est un investissement spécifique du thérapeute.

•Le psychologue est en voyage.

•La prise en charge à domicile demande un cadre interne solide au vue des changements constants de cadre externe.

•La notion « d'être au chevet de » prend tout son sens dans cette pratique.

•Ce type de pratique va être de plus en plus développé étant donné le vieillissement de la population.