Sur la ROUTE de HUNTINGTON :

du DENI à la TRANSCENDANCE

Nadine NOUGAREDE, épouse COSTE

D.U. : ACCOMPAGNEMENT des PERSONNES atteintes de MALADIE GENETIQUE et de leur FAMILLE

UNIVERSITE PARIS VI
Faculté de Médecine Pitié – Salpêtrière
Directeur de l'enseignement : Pr. Ph. MAZET

ANNEE 2003 - 2004

Directrices de Mémoire :
A. DÜRR, M. GARGIULO

Table des Matières

Dédicace p. 4

Remerciements p. 5

I. A l'orée du Chemin p. 6

1. Rencontres existentielles déterminantes p. 6
   1.1. Béatrice p. 6
   1.2. Dr Alexandra DÜRR p. 6

2. Les Embûches p. 8
   2.1. La psychiatrisation des comportements p. 8
   2.2. L'ignorance de la spécificité neurologique p. 9

3. Un « Aller vers… » p. 10
   3.1. Formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie et aux soins palliatifs p. 11
   3.2. Le regard phénoménologique p.11

II. Pas à pas p. 12

1. Le déni – défi p.12
   1.1. Tourner en rond… p. 13
      1.1.1. Sidération : la halte p. 13
      1.1.2. La preuve par neuf p. 14
      1.1.3. Nouveau départ p. 14
   1.2. Spirale ascendante p. 15
      1.2.1. le Moi Corporel p. 16
      1.2.2. le Moi Présentiel p.17
      1.2.3. le Moi Intégratif p.19
   1.3. les « Bas-côtés » : mais où est donc l'équipe ? p. 20
      1.3.1. la Dévalorisation p. 20
      1.3.2. la Relation triangulaire p. 21
      1.3.3. Intégration de l'information p. 23

2. Echec - Révolte et colère p. 24
2.1. Equilibre p. 25
2.2. Mouvement p. 26
2.3. Communication p. 29
3. Dépression p. 29
4. Acceptation p. 32
4.1. Alliance p. 32
4.2. Abandon p. 33
5. Transcendance p. 34
5.1. Au delà des « normes » corporelles p. 35
5.2. Des qualités manifestes p. 36
5.3. L'ultime p. 36

III. Conclusion p. 37

IV. Annexes p. 40

Annexe 1 : coupe de l'existence p. 41

Annexe 2 : le phénomène p. 42

Annexe 3 : les niveaux de conscience p. 43

Annexe 4 : le Moi phronique p. 44

Annexe 5 : phénodescription p. 45

Annexe 6 : création de la vivance p. 46

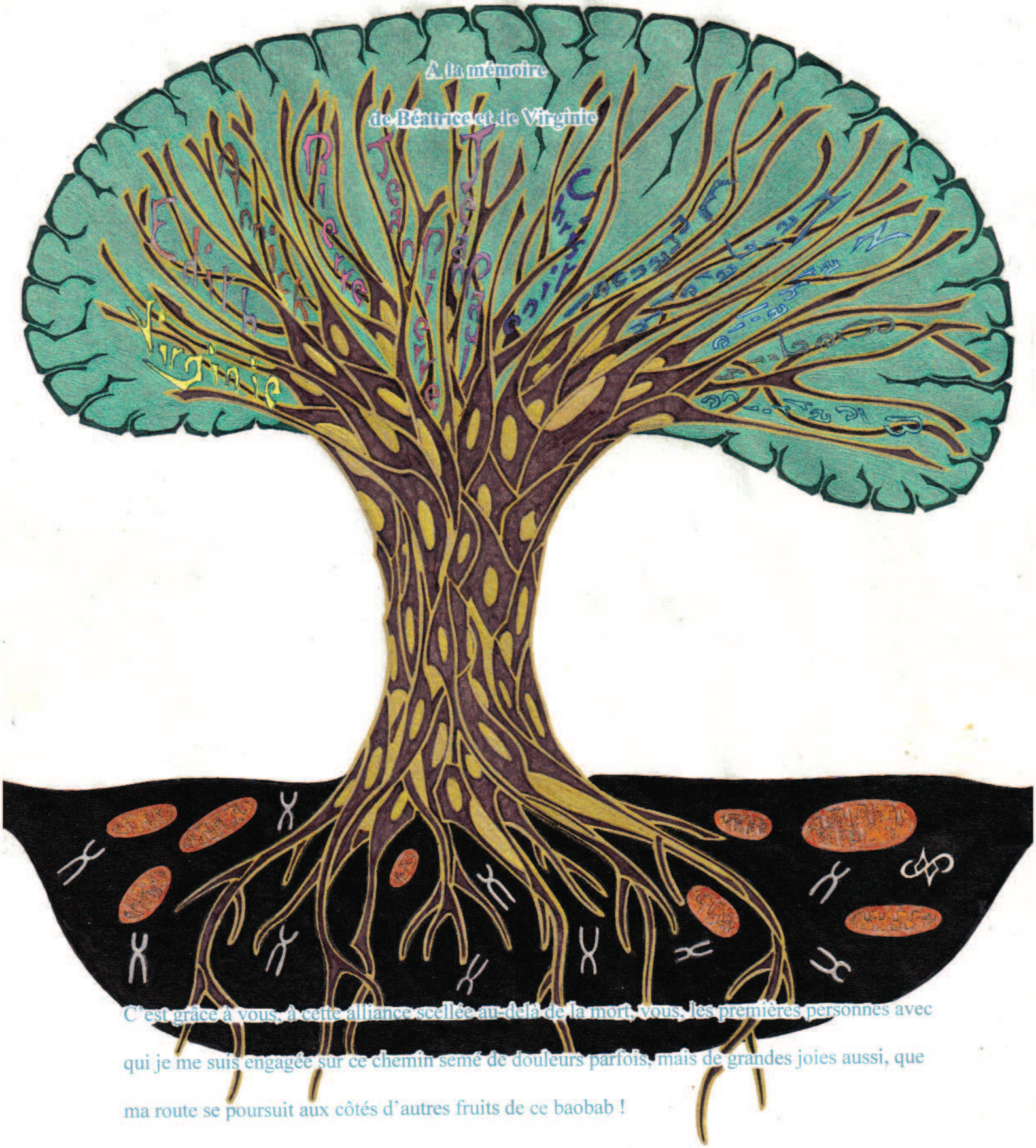
Annexe 7 : pyramide des besoins fondamentaux de Maslow p. 47

Annexe 8 : « La Médecine superlumineuse » p. 48

Annexe 9 : projet de structure spécifique p. 55

Annexe 10 : techniques psychocorporelles p. 65

V. Bibliographie p.74



A la mémoire

de Béatrice et de Virginie

C'est grâce à vous, à cette alliance scellée au-delà de la mort, vous, les premières personnes avec qui je me suis engagée sur ce chemin semé de douleurs parfois, mais de grandes joies aussi, que ma route se poursuit aux côtés d'autres fruits de ce baobab !

Une route vers la lumière de la conscience, celle qui permet jusqu'au bout « l'éprouvé » de la Vie et la conquête de ses propres valeurs existentielles.

Merci au Dr Alexandra DÜRR et à Marcela GARGIULO

et à toute l'équipe d'enseignants de ce D.U. pour leur humanité,

Merci aux autres membres de ce groupe

pour la richesse du vécu qu'ils ont accepté de partager,

Merci à toute la lignée des « maîtres à penser » qui m'ont guidé jusqu'à ce moment de ma vie : A.Desjardins, le Dalaï Lama, C.Desmarty, A. Caycedo et tous ceux que je n'ai pas cités,

Merci à mon mari et à mes enfants, qui m'accompagnent de leur présence ou de leur soutien,

Merci enfin à me parents qui m'ont donné la vie, et qui m'ont faite telle que je suis malgré mes imperfections, cette vie si précieuse pour agir en harmonie avec mes valeurs essentielles et trouver ma juste place :

Etre au monde

I. A l'orée du Chemin

1. Rencontres existentielles déterminantes

1.1. Béatrice

A peine étais – je revenue à mes anciennes amours, la prise en charge globale de la personne en milieu psychiatrique, avec l'orientation particulière de ma profession, masseur – kinésithérapeute, enrichie de mon entraînement *vivantiel*[1] en *sophrologie caycédienne*[2], que je suis sollicitée pour la rééducation de Béatrice, une jeune femme rentrée au CHI (hôpital psychiatrique de Clermont de l'Oise) peu de temps après son accouchement, et affublée de ce diagnostic : « chorée de Huntington ». Ma curiosité intellectuelle étant piquée, et désirant avoir tous les éléments pour une prise en charge adéquate, je me renseigne sur cette pathologie et propose d'accompagner Béa. à sa consultation avec le Dr A. DÜRR. Et là, c'est le choc, la révélation responsable de mon engagement sur cette route.

1.2. Alexandra DÜRR

Entendre un médecin spécialiste, dans une consultation externe d'un grand hôpital de l'APHP s'excuser de nous avoir fait attendre 10 minutes en insistant sur l'horaire me surprend profondément et m'interpelle ! Serait-ce une stratégie ?...Quel bonheur, une fois reçues en consultation, d'entendre le Dr DÜRR ré-expliquer à Béa et à nous-mêmes, de façon claire et franche, cette pathologie, avec beaucoup de gentillesse et d'humour. Sa disponibilité et sa qualité d'écoute me subjuguent alors ; elle répond patiemment à

---

[1] adj. . venant du subst. « vivance » : Action de la vie en train de se vivre en nous de manière incarnée
- Epreuve que la vie fait de soi-même dans notre existence singulière (vécue dans une réalité consciente = phronique)
- Phénomène de la vie dans son essence, son dévoilement

[2] Terme créé par le neuropsychiatre Alfonso Caycedo en 1960 pour désigner une méthode scientifique qu'il a conçu pour maîtriser l'équilibre corps/esprit, pour l'étude de la conscience et pour la conquête des valeurs de l'homme avec des procédés vivantiels qui lui sont prores et originaux.

mes questions, notamment par rapport aux repères temporels, si importants pour conjurer l'angoisse. Cette expérience qui date pourtant de neuf ans est toujours aussi présente et porte ses fruits dans ma prise en charge quotidienne, élargie à toutes les personnes présentant un syndrome frontal. C'est d'ailleurs un des messages que je cherche à transmettre dans leur lieu de vie. Autre leçon retenue ce jour-là, le respect profond de la dignité, la patiente étant regardée en tant qu'adulte *intelligent* et *responsable*, dans sa capacité de comprendre les informations concernant sa pathologie. Heureusement, depuis, la loi de mars 2002 accorde aux patients ce droit d'être « éclairés » et d'être interactifs dans les décisions les concernant.

Cela me changeait des réflexions faites notamment par un médecin-psychiatre chef de service : « Je ne suis pas un héros ! » en ce qui concerne l'annonce du diagnostic de la MH !...Difficile alors d'envisager une prise en charge pluridisciplinaire basée sur la transparence et le sens à donner à sa vie pour le patient. Forte de cette rencontre avec le Dr DÜRR, je me suis alors « enhardie » à transmettre moi-même les informations que je savais avoir été déjà entendues par Béa. et son mari de la bouche de la neurogénéticienne, les reformulant, les explicitant. Voici donc un rappel succinct de cette pathologie neurodégénérative d'origine génétique à transmission autosomique dominante (un risque sur deux de transmettre le gène muté à chaque enfant) dont l'expressivité est variable : la destruction progressive du striatum par les inclusions de Huntingtine mutée, avec une répétition anormale du triplet CAG codant pour la glutamine, va favoriser l'apoptose (mort programmée des cellules) de certains neurones reliant ce noyau central, organisant la réponse motrice à donner aux stimuli afférents, au cortex thalamique, préfrontal et frontal. Cette dégénérescence progressive et aléatoire va affecter peu à peu toutes les sphères de la motricité, y compris des muscles phonatoires et de la déglutition, ainsi que la commande des sphincters ; mais également les facultés

cognitives, les repères spatio-temporaux, la gestion des pulsions, et donner lieu à des troubles psychiatriques plus ou moins sévères. Chaque personne porteuse du gène muté exprimera un jour les symptômes de la maladie de façon unique, mais on ne sait pas quand, ni quels secteurs seront les plus touchés : il y a autant de formes que de personnes.

2. Les Embûches

2.1. La psychiatrisation des comportements

L'arrivée des personnes atteintes de la MH dans notre hôpital se fait malheureusement dans environ la moitié des cas, après une tentative de suicide, et pour l'autre moitié, à cause de crises d'agressivité devenues insupportables pour la famille. Il est bien sûr urgent qu'elles soient soulagées de leur souffrance par une prise en charge psychiatrique et que la famille puisse également « souffler » pendant un « séjour-relais » de courte durée permettant d'ajuster le traitement ; mais c'est rarement le cas, les patients étant souvent hospitalisés pour des durées si longues que la chronicité et les « maladies iatrogènes à la psychiatrie » vont s'installer rapidement, rendant la sortie de plus en plus difficile ; d'autant plus que chaque perte de capacité va donner lieu de façon cyclique à des décompensations telles que colère puis dépression. Si nous ajoutons à cela la promiscuité hospitalière où violence et bousculades sont fréquentes, et ce que les autres patients leur renvoient en miroir, à savoir, le tableau de psychose déficitaire qui les entraîne vers la régression, la perte d'autonomie, il est urgent de trouver un lieu de prise en charge spécifique avec un autre regard que celui-ci ; ils se démarquent d'ailleurs de ce milieu en affirmant : « Je ne suis pas fou !»

Mais que la personne ait besoin d'un traitement et d'un suivi psychiatrique relève de l'évidence, même s'il faudrait des structures de vie beaucoup mieux adaptées, et c'est devenu mon combat (nous en reparlerons dans une étape plus lointaine)…

2.2.L'ignorance de la spécificité neurologique

Un des plus grands obstacles à la prise en charge pluridisciplinaire que je rencontre donc au début de cette route est en effet cette ignorance de la Maladie de Huntington, mais là, rien d'étonnant puisque c'est une maladie rare ; mais aussi de la spécificité neurologique liée au syndrome frontal de façon plus générale : et donc des réponses différentes de celles que l'on fournit habituellement aux personnes « hystériques », taxées de simulatrices, ou bien aux personnes « caractérielles », aux caprices desquelles on ne veut pas céder, pour ne donner que quelques exemples...Prenant mon courage à deux mains, je commence alors cette grande entreprise d'information que je renouvelle depuis maintenant neuf ans auprès des équipes, avec le précieux support des documents des associations Huntington France et Huntington Espoir destinés aux soignants, aux assistantes sociales, aux familles, et aux médecins. Je termine par eux car c'est là « où le bas blesse ». Reconnaître que l'on ne sait pas tout est un acte difficile pour certains d'entre eux, et accepter qu'une simple kiné puisse en savoir plus qu'eux est encore plus inacceptable ; et là commence la croisade ! Mes collègues me surnomment d'ailleurs Don Quichotte...Mais je me rallie de plus en plus de monde, les aides soignants et infirmiers ne demandant qu'à mieux comprendre de quoi il s'agit ; et avec l'appui de certains praticiens en médecine interne (appellation de ceux qui ne sont pas là pour s'occuper des problèmes psychiatriques, mais somatiques) la route peut se poursuivre. Que l'atteinte des facultés cognitives de façon plus ou moins sévère soit reconnue comme liée à des destructions neurologiques ; que certains comportements liés à l'incapacité ponctuelle de différer un besoin ou de gérer des pulsions ne soient pas réprimés; que le refus momentané de bouger à cause d'un état de grande fatigue liée à la perturbation métabolique n'entraîne pas systématiquement des réflexions du genre : « mais fais donc un effort ! » (le « tu » est pratiquement de rigueur pour le patient

psychiatrique) avec le chantage qui l'accompagne parfois ; etc....(car je pourrais en rajouter !) : voilà ma croisade, ce cheminement depuis le déni, étape difficile à franchir pour la personne mais aussi pour les accompagnants, en passant par la colère, la dépression, vers l'acceptation, et pourquoi pas, la transcendance ? Ces étapes du deuil ont été décrits par E. Kübbler – Ross et d'autres médecins à l'origine des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie. Mais la *conscience*[3], elle, reste intègre ; c'est le témoignage de toutes les personnes ayant accompagné leur parent ou leur patient jusqu'au bout. Et c'est ce que je voudrais développer dans cet écrit ; ma *pratique sophrologique*, qui entraîne la personne au dévoilement des structures de la conscience et de ses valeurs existentielles pour les vivre dans le quotidien renforce cette certitude : travailler sur ses capacités et non pas sur ses pertes permet de continuer à donner un sens à sa vie.

3. Un « Aller vers... »

Qu'est-ce qui me permet donc de continuer cette marche en avant, de ne pas me résigner et baisser les bras, comme le font tant d'autres autour de moi ? Mon baluchon contient quelques outils : les formations diverses au « savoir-être » et au « savoir-faire », complètant mes formations universitaires au « savoir » tout court... C'est d'ailleurs pour continuer dans ce sens du perfectionnement que je suis là aujourd'hui, dans ce D.U. Mais cela serait vain sans la *voie du cœur*, celle de la motivation à entrer en relation d'aide avec l'autre ; ce n'est pas dans un apprentissage intellectuel, mais dans les valeurs spirituelles révélées par différentes pratiques mettant en lien harmonieux corps,

[3] déf. dictionnaire : c'est la force qui permet l'intégration de tous les éléments psychiques et physiques de la personne humaine , c'est à dire la force qui l'anime .
déf. Caycedo : c'est l'intégration dynamique de l'être

esprit, et souffle vital, et les valeurs transcendantales telles qu'amour et compassion, que je tire la force de continuer, de dépasser les obstacles.

3.1. Formation à l'accompagnement des personnes en fin de vie et aux soins palliatifs

Ce que je retiendrai de cet enseignement, c'est la nécessité absolue de fournir un cadre rassurant, confortable, où la chaleur de la relation est toujours possible grâce à un toucher haptonomique[4], afin de permettre à la personne de donner sens à ce qu'elle vit, d'être dans une écoute non directive qui redonne à l'autre et à sa famille un espace de liberté. Mais ceci n'est possible que dans une relation d'équipe où existe ce même espace de parole et de réflexion sur ses propres émotions, chaque intervenant étant au même niveau, simplement avec une fonction différente qui enrichit le regard porté sur la personne souffrante ; et dans une équipe suffisante en nombre pour que relais soit pris par les collègues lorsque cela devient par instants trop difficile à gérer pour certains membres. Le seul bémol au tableau, c'est que ce qui est réalisable sur trois ou quatre mois devient difficile à maintenir en qualité sur quinze ou vingt ans...surtout si l'on s'efforce à porter un regard neuf sur la personne

3.2. Le regard phénoménologique

Cette façon d'être au monde est donc ma 2ème béquille qui raffermit mes pas...à la suite de ceux qui m'ont ouvert cet horizon toujours nouveau, les théoriciens et praticiens de la phénoménologie existentielle vivantielle : Alfonso Caycedo, inventeur de la sophrologie qui est maintenant suivie de l'adjectif « caycédienne », terme protégé au niveau mondial pour garantir la rigueur des professionnels se réclamant de cette méthodologie face à certaines dérives ; son « maître » Ludwig Binswanger, auprès de qui il a étudié à Kreutzlingen, sa clinique psychiatrique ; Michel Henry avec sa phénoménologie du

[4] haptonomie = science des interactions et des relations affectives humaines

corps, et avant tout dans l'ordre chronologique, Christian Desmarty, qui m'a enseigné la base non seulement de cette pratique, mais les autres sources à l'origine de la sophrologie, le principe *Dhyana*[5] traduit par les chinois sous le terme *Tch'an*, repris par les japonais sous le terme *Zen* : c'est le processus conduisant de l'attention à la méditation en passant par la concentration et la contemplation. La pratique du yoga, de zazen, et l'entraînement sophrologique sont donc mes supports encore à l'heure actuelle. Et l'esprit qui les anime et qui m'a façonnée est présent dans ma pratique de rééducation, quelles que soient les techniques utilisées ; et dans ma façon d'écouter également, que ce soit dans le cadre institutionnel ou au sein des associations Huntington France ou Espoir. Je me propose de développer maintenant ce que je n'ai fait qu'évoquer.

Revenons donc au point de partance pour mettre en rapport problème et solution.

II. Pas à pas

1. Le déni – défi

Déni de quoi et de la part de qui ? C'est en effet un mot qui revient souvent dans la bouche des neurologues : le déni de sa maladie. Même si dans certains cas celui-ci relève en partie de l'anosognosie[6], due à l'altération des cartes somato - sensorielles par « des lésions affectant la matière blanche des régions concernées de l'hémisphère droit, perturbant les connexions entre ces aires ainsi que leurs liaisons avec le thalamus, les ganglions de la base et les cortex préfrontaux et moteurs » (in « Le Sentiment même de

---

[5] Mot sanscrit signifiant « méditation »

[6] Définition: Inconscience ou négation du déficit (hémiparésie, hémianesthésie, hémianopsie), accompagnant un syndrome d'héminégligence. La négation d'un déficit moteur se rencontre avec les lésions pariétales droites alors qu'une lésion gauche peut occasionner une inconscience du déficit aphasique. On rencontre également des patients inconscients de leurs déficits cognitifs. (Tiré de Terminologie de neuropsychologie et de neurologie du comportement. Recherche et réd. Louise Bérubé., c1991., 176 p. Reproduit avec la permission de Les Éditions de la Chenelière Inc., p. 38)

soi », ch.7, p.273 d' Antonio R. Damasio - éd. O. Jacob poche), mon expérience de l'accompagnement au long cours me montre que c'est aussi le 1er pas sur la route du deuil . Mais de quel deuil s'agit-il ?

1.1. Tourner en rond...

...et à force de piétiner dans ce sable qui devient mouvant avec les problèmes d'équilibre, le risque de s'enfoncer et de se faire engloutir. Il est certain que chaque perte de capacité, que ce soit dans un ordre chronologique ou un autre, confronte la personne elle-même, mais aussi son entourage familial ou professionnel en relation d'aide avec elle, à cette même « régression » bien difficile à supporter. Et si chacun ne porte son regard que sur la moitié vide du verre, c'est la désespérance et le gouffre...

1.1.1. Sidération : la halte

Il y a d'abord la confirmation du diagnostic face au début des symptômes, avec les effets psychologiques inévitables dans un premier temps : cette stupéfaction où tout s'arrête, où la raison est mise entre parenthèses (expression qui nous est familière pour parler de la *réduction phénoménologique*) et où le risque est justement d'ignorer l'information reçue si elle n'est pas reformulée en fonction de ce qu'en a compris la personne ; c'est un de nos devoirs de repartir avec elle du point où elle en est, elle, en faisant marche arrière si nécessaire, et non pas de lui demander ce qui est impossible, en l'occurrence, de nous rejoindre, nous, concernés de beaucoup plus loin ; et parfois, elle est bien longue la distance qui nous sépare ! Lorsque nos patients atteints de la MH arrivent en psychiatrie, souvent donc sans que le diagnostic leur ait été communiqué, il faut parfois retourner très loin en arrière pour qu'ils puissent nommer eux-mêmes leur maladie à force de ré-explications et ne plus les entendre dire qu'ils sont là pour une scoliose et de l'asthme ! Donc, nous avons un peu progressé sur la route : le diagnostic est entendu et

compris ; ça y est, nous avons repris notre bâton de pèlerin ! Hélas, pas pour longtemps, car voilà une montée assez raide et les risques sont grands de tomber !

1.1.2. La preuve par neuf

C'est une capacité qui se détériore, et cela est insurmontable dans un premier temps : d'où les défis pour se prouver que l'on est encore capable…

« On va bien voir si je n'arrive pas à descendre toute seule de la baignoire !!!Les infirmières m'ont dit de les attendre, mais c'est trop long… ». Et bien sûr, c'est la chute sur le sol mouillé.

Ou bien : « Bien sûr que si, je peux m'asseoir toute seule ; elles n'arrêtent pas de me dire que je dois me rapprocher plus de mon siège, mais je suis encore capable d'apprécier les distances ! ». Là encore, badaboum !

Ou encore : « Ils disent que je risque de me brûler en tenant ma cigarette, mais je fumerai quand-même, car c'est trop agréable… » Et bien sûr, c'est la brûlure.

Et je pourrais continuer comme ça avec de nombreux autres exemples car le processus est le même à chaque « perte ». D'où la nécessité d'*être là* (le *Dasein* de Martin Heiddeger, analysé dans « Etre et Temps »), vigilant, sachant proposer judicieusement son aide dans les moments critiques, avec douceur et patience, conduisant ainsi l'autre dans son cheminement vers l'acceptation, en essayant de raccourcir la phase suivante qui sera celle de la révolte et de la colère.

1.1.3. Nouveau départ

Pour cela, le Terpnos Logos est l'outil privilégié : ce ne sont pas seulement les mots employés, mais aussi le timbre de la voix, le rythme, l'intonation (ne dit-on pas que le ton fait la musique ?) ; corrélativement à l'expression de son propre sentiment de la situation dans la non directivité, cela va alors lui permettre de franchir ce qui paraissait être une montagne…Mais il est possible, grâce au « détournement du regard », que nous

apprenons à exercer en entretien phénoménologique, face à toute déstabilisation, de porter celui-ci vers la partie à moitié pleine, autrement dit, les capacités restantes. Ce sont elles que nous allons inlassablement entraîner, notamment celle de sentir la présence de la vie en soi, pour renforcer le sentiment de *confiance*, une des valeurs essentielles de la pratique sophrologique, et ultérieurement, l'*espoir*.

1.2. Spirale ascendante

En tant que kinésithérapeute, comment puis-je m'y prendre pour orienter ma conscience et celle de mon patient - donc, notre *intentionnalité*[7] - vers ces potentialités qui deviennent capacités lorsqu'elles sont projetées dans l'existence au travers de l'expérience vécue ? (cf. annexe 1). Plus loin encore, quelles expériences puis-je lui proposer pour lui permettre de découvrir son Moi Corporel, cet « éprouvé » de la vie elle-même dans toute sa corporalité (phénomène de la conscience en train de se vivre corporellement) ? Autrement dit : comment lui permettre de ne pas être dans un vécu névrotique où l'être « perd quelque chose de son *Dasein* sans vouloir ni pouvoir mourir vraiment et continue alors à vivre passivement entre la vie et la mort, sans but et sans objet authentique ? Dans cette *manière d'être et de vivre à demi*, la corporéité (manière d'être au monde au travers du corps vécu, le *Leib* allemand) devient le refuge de l'être. Ainsi le corps perd sa disponibilité normale en conservant sa fonction expressive. Il *signifie* l'existence réduite, éprouve les sentiments, effectue les gestes et comportements et montre le monde thématisé dont l'ipsé[8]amoindri, rétréci a fait son actuel projet » (L. Binswanger). Une réponse à cette question : lui proposer un travail psychocorporel en conscience *sophronique*, ou conscience développée. Sa caractéristique : la *distanciation*, la *réduction phénoménologique* (expression introduite par Husserl pour désigner la

[7] intentionnalité: propriété de tout état de conscience de se référer à quelque chose ; pour Husserl, particularité générale qu'a la conscience d'être conscience de quelque chose

[8] ipsé= nom donné par Binswanger au Moi (équivalent de *Selbst)*, concept central qui signifie *soi* et *soi-même*

neutralisation du monde dans ses représentations *ontiques*[9], de sa subjectivité personnelle), qui permet de rentrer dans un temps vertical et non plus linéaire, avec la création d'un espace intérieur où la dynamique intuitive peut se révéler dans toutes ses *façons d'être*. « Le moi est alors conscient, non plus d'une dualité mais d'une bipolarité essentielle husserlienne. Il reconnaît par expérience la fusion existentielle du moi affectivo - émotif - réflexif (moi présentiel) et du moi corporel, le *moi corporel* étant celui qui est le plus représentatif de la corporalité, c'est à dire des essences plus denses de la matière, alors que le *moi présentiel* serait celui plus représentatif des essences plus légères du dit *psychisme* intégrant aussi bien l'intellectualité que l'émotivité[...]L'être est alors là intégralement et globalement vécu et a la capacité de se *connaître* et non plus seulement de se regarder vivre. » (C. Desmarty – « SophrologieS, *Oh Oui !* » - p.67)

1.2.1. Le Moi Corporel

Un outil de choix pour cette rencontre avec soi-même, la dimension corporelle de l'être : le *massage*. L'orientation du Terpnos Logos se fait alors tout au long du déplacement des mains, sur la *forme*, la *mesure*, les *limites corporelles*, la richesse des informations captées par cet *interface* qu'est la peau entre intérieur et extérieur, l'autre et soi, telles que : température, texture, pression plus ou moins profonde, tonicité ou relâchement des tissus, l'état de solidité et de résistance de la matière. Même si la perception est modifiée alors que les voies afférentes de la sensibilité sont intactes sur un plan neurologique, c'est un premier pas vers le retour à la conscience de son *intégrité* et à un *lien social* : la capacité de relation qui est bien là, au travers de la main de l'autre. Même si l'expression verbale est atteinte, la *compréhension* demeure...

[9] ontique= se dit de toute connaissance se rapportant aux objets déterminés du monde, en opposition, pour Heidegger, à la connaissance ontologique, qui porte sur la condition et l'origine du monde, non sur ses déterminations

Du point de vue de la biophysique, Régis et Brigitte Dutheil (in « L'Homme superlumineux » - éd. Sand – p. 64) nous disent : " Tout se passe comme si la sensation était inexplicable en terme de physique classique. Elle n'appartient pas à notre espace temps, à un univers objectif, puisqu'elle n'est pas mesurable...La sensation est vraisemblablement déterminée par la conscience, comme la mesure, au niveau quantique. Elle appartiendrait à l'espace de la conscience et non à notre espace temps classique. Elle apparaîtrait simultanément, synchroniquement, au moment précis de la production d'une activité électrique sur le cortex...La conscience est la seule localisation possible pour les sensations. Le cortex cérébral ne serait qu'un relais et non le stade ultime de la sensation comme le croit encore un certain nombre de physiologistes".

D'un point de vue phénoménologique, Binswanger nous dit aussi (in « Introduction à l'analyse existentielle » - éd. de minuit - p.93) : « Le phénoménologue ne sait qu'une chose avec certitude : que lui - même [l'être] ou son moi s'accomplit dans l'acte perceptif et que cet acte est un phénomène de *sa conscience*.[...]Il ne dit pas : il y a, contenu dans la perception, un objet ou un sujet, mais: je suis percevant, *dirigé* vers un objet ou une chose, je suis *en relation* de perception avec lui. » La perception n'existe pas s'il n'y a pas une personne qui l'accomplisse. (cf. Annexe 2)

1.2.2. Le Moi Présentiel

J'utilise deux techniques pour faciliter la présence à ce vécu, dans une réduction phénoménologique permettant la mise entre parenthèses de la souffrance à l'origine du déni : ce sont la mobilisation passive classique en kinésithérapie, sous champs magnétiques pulsés en 12Hz, induisant un état mésovigil (cf. Annexe 3) et le relâchement des muscles antagonistes s'opposant au mouvement recherché, et la *relaxation non verbale*, de tradition japonaise. Dans l'un et l'autre cas, la personne est conduite vers un état de « lâcher – prise » nécessaire à la modification du niveau de

vigilance lui permettant de se libérer des filtres du mental, bien actifs en état de conscience ordinaire, et des « a priori ».

La *relaxation non verbale* (RNV)est une autre technique passive où la personne va pouvoir se vivre dans le *lâcher – prise* le plus total. Avec la force de sa concentration, de son intentionnalité, elle va sans cesse être rappelée à sentir tout ce qui bouge en elle alors que les vibrations, les étirements musculaires, les mobilisations articulaires, sont « agies » par l'autre. Cela permet un retour à une prise de conscience archaïque, antérieure à la sémantique et à la praxie, avec la certitude absolue d'exister, dans un corps entier, où tout est relié, en *harmonie*. Cette technique permet une *contemplation interne*, cette capacité définissant le Moi présentiel : la présence à soi-même au travers de ce ressenti profond, la reconstruction de l'intégrité de son schéma corporel . Voici l'approche de Michel Henry faisant référence à la théorie de Maine de Biran sur le mode de connaissance par lequel le mouvement nous est donné, dans « Philosophie et Phénoménologie du corps » - P.U.F., coll. Epiméthée. « *...le corps, dans sa nature originaire, appartient à la sphère d'existence qui est celle de la subjectivité elle-même* »... « En fait, notre corps n'est primitivement ni un corps biologique, ni un corps vivant, ni un *corps humain*, il appartient à une région ontologique radicalement différente qui est celle de la subjectivité absolue » (p.11). Dans le chapitre consacré à « l'ontologie biranienne », p.29, il cite cet extrait de l' *« Essai sur les fondements de la psychologie et sur ses rapports avec l'étude de la nature »*, Œuvres de Maine de Biran, éd. Tisserand, Alcan, Paris, 1932, tome VIII, 525 : « Avant que cette proposition : *je pense, j'existe moi,* puisse être exprimée par ces signes séparés : *je, pense, existe,* l'existence du *moi* est donnée par une aperception interne ou intuition immédiate. L'acte intellectuel, qui unit la pensée et l'existence comme attributs inséparables de l'essence

du sujet *moi*, est un jugement intuitif : celui-ci s'appuie sur les signes ; l'intuition en est indépendante. »

1.2.3. Le Moi Intégratif ou Moi phronique

Encore appelé « Moi Phronique » (cf. annexe 4), celui-ci se révèle pendant les « pauses d'intégration » entre chaque geste (la RNV en comporte 23 , ponctués par le Souffle, arrosant tout le corps de sensations depuis les pieds jusqu'à la tête) ; c'est pendant le silence gestuel que l' « écho » du geste, la trace sensorielle va pouvoir émerger, avec ce sentiment positif de détente et de « être bien là » rarement éprouvé en conscience naturelle, où le parasitage par les dystonies ou mouvements choréiques est vécu le plus souvent comme une entrave, donc, avec un jugement négatif qui peut être responsable de cette non reconnaissance...Il est toujours plus facile de « faire l'autruche » dans un premier temps que d'affronter le problème, source de mal-être, d'autant plus que l'anticipation du « scénario - catastrophe » déjà vécu par les parents est alors bien là. La phénodescription vivantielle (cf. annexe 5) suivant immédiatement la pratique est un temps incontournable qui fait appel à la « ré-flexion » , le retour à soi-même, la reprise de l'expérience vécue au travers du langage constituant alors une boucle permettant de donner « sens », de faire émerger les valeurs positives de cet acte de conscience : à savoir ces potentialités redevenues ainsi capacités. Le déni constituait donc le premier refuge sur cette longue route. Mais il n'a plus lieu d'être car nous sommes dans une autre dimension, celle de la sphère d'*immanence*[10] absolue de la subjectivité .« Ce mode de connaissance est précisément celui de l'expérience interne transcendantale, le mouvement nous est donc connu de façon immédiate, absolument certaine » (M. Henry,

[10] immanent : résider dans, qui réside dans le sujet agissant ; ce qui est contenu dans la nature de l'être (antonyme : transitif, transcendant)

op. cité, p.74). « Parler d'un corps *transcendantal*,..., c'est prendre conscience des conditions qui nous permettrons seules de rendre compte de l'existence d'un corps situé assurément au cœur de la réalité humaine : *un corps qui est un Je.* » (op. cité p.11). Mais ce qui est important pour avoir la force de redémarrer, c'est la présence de celui qui accompagne : le « être avec » définissant la relation d'*alliance*[11] en phénoménologie existentielle. La phénodescription de celui qui a été l' « agent » dans ces techniques de mobilisation passive est un élément indispensable : la mise en concordance du ressenti de l'un et de l'autre dans une relation de confiance et d'authenticité ; cet échange de sujet à sujet est ce qui va permettre à la personne d'accepter ses limitations clairement identifiées, et jusqu'alors refusées, car elle ne se sent pas jugée, mais regardée en tant que personne vivante, respectée dans son altérité. Et après ces techniques passives permettant de découvrir cette autre façon d'être présent à soi-même, où il n'y a aucun enjeu de résultat, donc aucun échec, et où la personne repart avec un sentiment positif de satisfaction partagé et verbalisé par chacun, elle peut donc sortir de sa séance dans un mouvement ascensionnel : la posture corporelle elle-même témoigne de cette verticalisation inhérente à notre « programme » d'espèce ; elle va se mettre debout, dans un « aller vers » enrichi de cette vivance (cf. Annexe 6).

1.3. Les « Bas – côtés » : mais où est donc l'équipe ?

Là se situe une grande partie du problème, ou plutôt du frein à cet « envol » : malgré toute sa bonne volonté, son savoir-faire, comment ne pas rester « sur la touche », tout du moins dans ce premier temps ?

[11] Etre dans l'alliance sophronique= être allié du mouvement de la vie de l'autre en train de se déployer dans notre existence propre.

1.3.1. La Dévalorisation

Car ce « détournement du regard » sur une autre dimension de la personne suppose non seulement un entraînement personnel, un retour à l'existentiel, et donc le temps nécessaire à la réflexion, ce qui semble difficile à réaliser pour aide – soignante ou infirmière dans leurs conditions actuelles de travail, où la réduction des effectifs au minimum de sécurité ne permet guère une autre prise en charge que celle des besoins vitaux. D'où une difficulté pour ces « accompagnants » dans le lieu de vie de nos patients, l'unité d'hospitalisation du secteur psychiatrique, où l'ambiance est loin d'être paisible et propice à un retour sur soi...avec ce sentiment latent de rivalité», de « jalousie » parfois, alimenté par l'impression que le patient les considèrent comme le « mauvais objet », par opposition à la relation privilégiée éprouvée dans ce lieu de soins qu'est notre service de rééducation (ou chez l'orthophoniste). Comment donc les ramener avec nous sur le chemin ?

1.3.2. La Relation triangulaire

- Inclure la personne qui accompagne aux séances et devient ainsi « témoin actif » est déjà un début de solution à ce problème relationnel : les informations partagées alors dans cette autre interactivité permettent une meilleure compréhension sur la pathologie elle-même, le processus évolutif neurophysiologique, ce qui est important pour pouvoir développer un regard neuf, dégagé petit à petit des *a priori* et donc des comportements réactionnels appartenant plutôt au domaine de la psychiatrie...

- Permettre à chaque accompagnant de mieux connaître l'objectif de ces séances est un autre moyen d'éviter ce clivage. Je citerai L.Binswanger dans « Introduction à l'analyse existentielle » - éd. de minuit – trad.1971 par J. Verdeaux et R. Kuhn – p. 68 (chap. consacré à « fonction vitale et histoire intérieure de la vie »): « La relation que nous voulons à présent étudier sur quelques problèmes particuliers concerne toujours le lien

entre, d'un côté, l'organisme psychophysique et, de l'autre côté, la personne spirituelle. » Et plus loin, p. 73, même chapitre : « Pour le *neurologue clinicien* l'antithèse entre histoire de la vie et la fonction vitale constitue, aujourd'hui surtout, un problème particulier, épineux et brûlant, concernant le domaine de ce que l'on appelle les « névroses du corps strié », les tics en particulier. C'est ici surtout que se montrent difficiles à séparer les domaines de la vie intime et qu'apparaît nettement l'importance de la première sur la seconde [...] ...Ici aussi, c'est toujours la « limitation » de l'ensemble de la situation que nous appréhendons, cette limitation qui conduit au mode fonctionnel biologique, à cet organisme anormal, et qui contribue à infléchir le cours de l'histoire intérieure de la vie d'une manière que nous décrirons comme névrotique ». A propos de cette discrimination, Binswanger (op. cité p. 56) cite la thèse qu'Erwin Straus a soutenue à Berlin : « Uber post-choreatische Motilitätsstörungen, insbesondere die Beziehungen der Chorea minor zum Tic » (« Sur les troubles de la motilité postchoréiques et, en particulier, les relations de la chorée mineure avec le tic ») – Monatsschr.f. Psych.u.Neur., vol.66, 1927 : « Chez son malade postchoréique, il fait une nette discrimination entre les réactions *momentanées* purement motrices et physiologiques et « l'expérience vécue névrotique » se développant seulement dans l'histoire de l'expérience individuelle. Puisque la « situation conflictuelle du névrotique » ne se développe *qu'à partir de l'enchaînement des expériences vécues liées par leur sens*, comme l'assure Straus, il en déduit que la réaction motrice momentanée et la réaction « historique » s'affrontent, par quoi à nouveau est mise en évidence la nécessité de notre discrimination de principe à la faveur d'un problème spécial, ici neurologique surtout. » Discrimination beaucoup plus facile à réaliser entre « fonction vitale et histoire de la vie intime » dans le cadre de nos séances que dans le lieu de vie où tout s'interpénètre.

1.3.3. Intégration de l'information

A force de répéter ce même processus avec chaque accompagnant, *patience et persévérance* portent leurs fruits : nous sommes de plus en plus nombreux à faire route ensemble ; la force de persuasion de toutes celles et tous ceux qui ont bien compris le message et ont progressivement transformé leur regard sur la personne « neurologique » permet progressivement un nouveau type de prise en charge, beaucoup plus respectueux de son rythme. Et là, je tiens à rendre un hommage particulier à tous ces soignants, qui font preuve de grandes qualités de *cœur* et d'une imagination débordante (particulièrement les aides – soignants qui restent toujours pleins de bon sens et excellent dans l'art d'aménager le quotidien, notamment au niveau alimentaire). Il nous faut en général un à deux ans pour cette intégration au niveau des équipes, car leurs roulements et les changements fréquents dans leur composition sont évidemment un obstacle à la cohésion... La *réunion de synthèse pluridisciplinaire*, destinée à réévaluer en permanence les résultats de la mise en action du projet de soins individualisés du patient et à en modifier éventuellement les modalités, comme le stipule la loi de Mars 2002, est également un outil de choix ; mais malheureusement, organiser une rencontre de ce type en présence des médecins, aussi bien le « somaticien » que le psychiatre, se fait trop rare, ceux – ci étant rarement disponibles ! C'est en tout cas le sentiment des soignants dans leur ensemble, ceux –ci se sentant *abandonnés*, livrés à leur propre jugement face à certaines situations... Mais il existe heureusement les guides méthodologiques que je leur fournis de façon systématique pour les aider dans leur prise en charge : ils sont publiés par l' Association Huntington France et la Fédération Huntington Espoir, validés par l'Association Huntington Internationale. Ils s'adressent à différentes catégories de personnes et sont le fruit d'un travail en réseau, l'expérience de certains pays plus en avance aidant les autres : entre autres, la Belgique et le Canada;

nous disposons de celui à l'usage des familles, des médecins, des orthophonistes, des assistantes sociales et un guide pour les infirmiers vient également de sortir. Donc, nous reprenons notre parcours, qui pourrait se comparer parfois à celui du combattant !...enrichis de cette expérience qui nous montre que ce type de prise en charge globale de la personne non seulement freine la perte de certaines capacités mais surtout permet à celle – ci de se vivre autrement et de continuer à donner sens à sa vie. En route vers la deuxième étape sur le chemin du deuil, celle de la révolte et de la colère.

2. Echec – révolte et colère

Car les occasions de révolte ne manquent pas, qu'elles soient d'origine interne ou externe !

Il y a tout d'abord chaque nouvelle limitation imposée par l'évolution des destructions neurologiques ; après l'acceptation de l'une en arrive une nouvelle et le combat recommence...

Un des caps les plus difficiles à passer est celui des difficultés à déglutir, source d'angoisse ainsi que celui de l'incontinence, perçu dans un premier temps comme une véritable atteinte à la dignité. Dans le cadre de la conscience « ordinaire », celle de la vie au quotidien, celui – ci revêt une importance toute particulière : le besoin d'un environnement sécurisant et calme pour réduire les informations au strict minimum, en rapport direct avec l'action à accomplir, notamment au moment des repas, est d'ailleurs évoqué par nos patients. Quant aux problèmes sphinctériens, les mots employés pour leur proposer une « protection » et la mise aux toilettes systématique, à horaires fixes, comme pour toutes les autres personnes atteintes de problèmes neurologiques, doivent être eux aussi choisis avec beaucoup de tact (à bas la « couche » !): moins les sources de régression et de dévalorisation personnelle seront alimentées, moins les occasions de

révolte seront présentes. Mais cela ne suffit pas... Une façon de ne pas mettre l'autre en situation d'échec est de ne rien lui imposer, mais de lui proposer l'action souhaitée: face à la difficulté identifiée, elle peut encore choisir de faire ou ne pas faire et ainsi, non pas subir mais exister ; et cela au travers de consignes simples dans leur énoncé, de façon à permettre au cerveau le décodage de celles – ci et surtout l'organisation temporelle de la réponse motrice, de plus en plus difficile à gérer.

Quelle est la spécificité de l'orientation phénoménologique dans cette prise en charge motrice ? Nous envisagerons celle – ci dans plusieurs applications. Nous avions évoqué la création de la relation d'*alliance* dans un premier temps, au travers du *« lâcher – prise »* éprouvé comme capacité encore bien-là ; il nous faut maintenant passer à une démarche plus active où la personne va avancer à nos côtés, dans le respect de sa *liberté*, donc de sa *responsabilité*, deux valeurs très présentes dans l'entraînement sophrologique, et indissolublement liées à la *dignité*.

2.1. Equilibre

Qui dit « démarche » et « avancer » dit *ipso facto* « équilibre ». Comment, en tant qu'être humain, puis-je tenir vertical ? Si je m'en tenais à une analyse *ontique*, prenant en compte les déterminismes particuliers, les contenus physiopathologiques en essayant simplement de plaquer des solutions extérieures à la personne, celles que l'on nous enseigne de façon académique, il est sûr que ce serait la chute... L'une de ses conséquences probable, au début de ce parcours, serait la réaction de colère de l'un, la rupture de la relation de confiance, et le refus d'aller plus loin, mêlé à l'insatisfaction de l'autre vu le manque de résultat, ce qui est quand – même un objectif lorsque l'on est rééducateur ; se replacer sans cesse dans une orientation palliative peut être un des moyens de se stabiliser soi aussi face à cette frustration. Mais mon *intentionnalité* est alors dirigée vers l'*équilibre* en lui – même ; en resituant cette capacité inhérente à notre

espèce humaine et en l'analysant sur un plan *ontologique*, dégagé des contenus, alors sont mises en valeur chez l'autre ces formidables interactions de toutes les chaînes musculaires lui permettant de « se rattraper » de façon qui m'échappe à moi – même car je n'ai pas l'expérience directe de ces adaptations, mais seulement un pâle reflet lorsque je me place en situation instable. Ce sentiment d'*émerveillement*, verbalisé, resitue alors la personne dans une dynamique de réussite, et non plus d'échec : dans sa différence, elle est capable de réaliser des choses dont je suis incapable moi-même, ainsi que toutes les personnes présentes alors dans son entourage ; quelle mise en valeur singulière !

2.2. Mouvement

Et cette expérience fait résonner en moi la *certitude* de ce que Michel Henry développe dans son ouvrage déjà cité sur la phénoménologie du corps, dans le chapitre intitulé « corps subjectif », p. 80-83 : « L'appartenance du corps originaire à la sphère d'immanence absolue de la subjectivité transcendantale signifie que les phénomènes relatifs au corps, ou plutôt que les phénomènes du corps relèvent d'un ordre de faits « en relation de connaissance immédiate avec lui-même » et, dès lors, nous sommes conduits à formuler un certain nombre de résultats décisifs :

1° *Le mouvement est connu par lui-même* ; il n'est pas connu par autre chose, par un regard de la réflexion par exemple, ou par une intentionnalité quelconque qui se dirigerait sur lui. Aucune distance phénoménologique ne vient s'interposer entre le mouvement et nous ; le mouvement n'est rien de transcendant.

2°*Le mouvement est en notre possession.* Notre corps est l'ensemble des pouvoirs que nous avons sur le monde. [...] Le mouvement de la main est connu sans être appréhendé dans un monde, il se donne immédiatement dans l'*expérience interne transcendantale qui se confond avec l'être même de ce mouvement.*

3° *Le mouvement n'est pas un intermédiaire entre l'ego et le monde, il n'est pas un instrument* .[...] *Nos actions s'accomplissent sans que nous ayons recours à notre corps comme à un moyen »*.... « Nos mouvements s'accomplissent spontanément, naturellement, ils n'ont pas d' « instruments » qui nous serviraient à les exécuter »... « Ainsi l'ego agit directement sur le monde. Il n'agit pas par l'intermédiaire d'un corps, il ne recourt dans l'accomplissement de ses mouvements à aucun moyen, il est lui-même ce corps, lui-même ce mouvement, lui-même ce moyen. Ego, corps, mouvement, moyen ne sont qu'une seule et même chose, et celle-ci est très réelle, elle ne se dissout ni dans la nuit de l'inconscient, ni dans le vide du néant, elle est un être, et cet être est celui de tout ce qui nous est donné dans une expérience interne transcendantale, il est l'être même de l'ego.» [...]p. 94 : « C'est de mon mouvement effectif qu'il s'agit...il n'est connu ni par la sensation musculaire ni par un jugement, mais se trouve être, au contraire, *ce qui rend possible l'intervention d'un jugement par lequel la sensation musculaire sera posée comme un effet.* »

Il n'est donc plus question de la *représentation* du mouvement, mais du mouvement lui-même, quelle que soit sa forme, quelles que soient ses limites. Il me suffit d'orienter mon regard et celui du patient sur *ce qui est*, encore une fois, sans jugement de valeur: ce n'est ni bien ni mal. Et ces mobilisations actives, aidées ou résistées, « sans but ni esprit de profit », selon l'esprit du zen (Mushotoku en japonais), permettent à la personne de se sentir dans le mouvement de la vie elle-même, dans sa manifestation incarnée, donc d'exister[12] (cf. annexe 1- coupe de l'existence). Les valeurs ainsi associées seront la *force*, même si elle s'amenuise sur le plan musculaire ; c'est

[12] Ex= au dehors ; sistere= se situer
Exister = se situer au dehors, dans sa matérialité, sa visibilité ⇒ jaillissement de la vie dans notre corporalité

d'ailleurs le côté positif de la colère, qui permet souvent de faire preuve de beaucoup d'énergie, vues les sécrétions accrues de catécholamines ! Il suffit de la canaliser sur des réalisations constructives... Cette certitude existentielle permet de conjurer l'angoisse et de progresser vers l'acceptation. Mais encore une fois, ce qui est possible dans un cadre bien défini, celui de la rééducation, l'est beaucoup moins dans la vie quotidienne où le personnel soignant attend des résultats et souhaite à juste titre le maintien de l'autonomie.

Là, le chemin est un peu plus pentu...et l' escalade, difficile ! Il faut faire quelques paliers pour ne pas s'essouffler...Car malheureusement, la vie en collectivité avec ses impératifs horaires, va souvent à l'encontre du rythme de notre patient ; au fur et à mesure de l'évolution, la fatigue se fait plus grande, les besoins de repos allongé plus fréquents, et il devient parfois insupportable de s'entendre intimer des ordres allant dans le sens de l'action alors que c'est justement un moment de « passage à vide » où l'on a plutôt envie de rester passif ; surtout quand l'action en question est demandée sur un certain ton, déjà évoqué p. 9 : « Tu pourrais faire un effort ! » ...et qu'en plus, elle correspond justement à une capacité qui s'amenuise. C'est alors le « clash » assuré. Difficile de désamorcer le conflit ! Mais coup par coup, avec des explications formulées et reformulées, on avance...vers l'acceptation du handicap par le personnel, qui le vit souvent moins bien que le patient lui-même. Il faut dire encore une fois que cela leur impose une grosse charge de travail pour lesquels les effectifs sont insuffisants. Une difficulté de taille à surmonter pour sortir de cet état d'incompréhension est celle de la communication verbale de plus en plus limitée, ces crises d'*agressivité* étant la plupart du temps une façon différente d'exprimer le désaccord ou la révolte intérieure.

2.3. Communication

Comment se faire comprendre quand s'installe la dysarthrie ? Comment faire comprendre à l'autre que ce n'est pas parce que l'on ne peut plus organiser la construction d'une phrase que l'on est forcément un idiot qui n'a rien compris ? Comment faire comprendre que l'on reste un être de langage, capacité inhérente à l'état d'homme ? Là encore, il va falloir faire preuve de patience et d'imagination ; mais heureusement, l'orthophoniste vient à la rescousse et sert de nouveau point d'appui dans le maintien de la relation par le langage verbal ! Mais l'apprentissage, pour le personnel hospitalier, de formulations simples, de propositions de réponses à deux choix possibles, nécessite là encore un changement d'état d'esprit allant à l'encontre de la façon habituelle de communiquer. Cette adaptation ponctuelle à une nouvelle forme d'échange verbal évite pourtant bien des quiproquos et se savoir compris, des causes de colère. Peu à peu s'installe également un code gestuel pour répondre « oui » ou « non », et il m'est déjà arrivé de communiquer avec la technique de la « communication facilitée », à l'aide de pictogrammes ou de mots simples écrits que la personne pointe avec l'index, la main soutenue par le « facilitant », afin d'exprimer des besoins essentiels. Ces nouveaux réflexes une fois acquis, après quelques mois de persévérance, le monde devient plus souriant, et les perspectives beaucoup plus vastes! Mais ne crions pas victoire trop rapidement (si l'on peut parler ainsi alors que cela fait déjà plusieurs années que nous cheminons ensemble…) Car se profile encore un obstacle avant le sommet : le vide nous entoure et la dépression.

3. Dépression

C'est comme si toute cette énergie dépensée de part et d'autre nous avait épuisés. Cela correspond d'ailleurs bien à une réalité physiologique chez nos patients et la courbe de poids et ses fluctuations sont bien le reflet de ce vide…L'alimentation est d'ailleurs une

source d'angoisse qui trouve là toute son expression : le refus de s'alimenter par peur de la « fausse route ». Nous sommes sur l'arête qu'il faut franchir pour atteindre l'autre versant. Et là, tous encordés, l'orthophoniste va nous servir de guide, en lien avec la diététicienne, puis l'équipe des aides soignantes et infirmières : le risque devient vital, et il ne s'agit pas de faire un faux-pas. Nous manquons tous un peu d'oxygène et devons travailler notre souffle ; c'est lui qui nous permet de continuer dans la durée, de nous restabiliser quand l'angoisse se profile. Il s'agit alors de restaurer la *respiration diaphragmatique* : cette respiration abdominale dans le *Hara* pratiquée dans zazen, le yoga, et toutes les méthodes de mise en lien entre corps et esprit, permet de retrouver son calme, sa stabilité, son *centre de gravité* et de développer alors la *confiance* en soi-même et en l'autre, sur qui l'on peut compter. Autre raison à cette dépression, propre au patient, c'est la représentation analogique ; il est alors impératif de lui permettre de « décrocher » de ses souvenirs morbides pour lui permettre de se projeter dans un avenir différent, avec la mort au bout du parcours, dans des conditions dramatiques...Comment, pour lui, ne pas faire référence à ce qu'il a connu de la situation de son parent atteint, lui qui a été non seulement témoin de sa déchéance et de sa souffrance, mais aussi le plus souvent impliqué lui-même dans sa prise en charge à la maison, pendant son enfance ou son adolescence ? Dans « Le murmure des fantômes »-éd. O. Jacob - déc. 2002, B. Cyrulnik (p.235), relate des statistiques provenant de l'étude de M. Toussignant, (in « les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques » Paris – P.U.F., 1992, p.122) montrant que « les enfants abandonnés précocement ou endeuillés ont une probabilité de dépression à l'âge adulte trois fois supérieure à la population générale ». Rapprochant ces statistiques de celles des personnes atteintes de la MH et qui présentent une dépression, je me pose la question de savoir si ce n'est justement pas ces facteurs de développement liés à l'environnement

familial qui n'en seraient pas la cause. Heureusement qu'il y a la *résilience* : « processus qui permet de reprendre un type de développement malgré un traumatisme et dans des circonstances adverses » (op. de B. Cyrulnik cité - introd. Note 5)! Les facteurs primordiaux de celle-ci sont « la sécurité affective et la responsabilisation sociale » (p.225), qu'ils ont malheureusement éprouvé trop tôt (adultisme) ; ce qui la permet : « le lien et le sens » (p.14), ce que nous essayons de travailler depuis le début de notre parcours. Mais encore faut-il la motivation qui permette d'initialiser le redémarrage : et l'un de ces moteurs est le *plaisir*.

Je tiens à témoigner ici, comme je l'ai déjà fait auparavant, des qualités humaines, ajoutées aux compétences professionnelles, de ceux et celles qui ont en charge l'alimentation de nos patients : la plupart maintenant adaptent complètement les menus à leurs goûts particuliers, allant même jusqu'à leur acheter ce qu'ils préfèrent (camembert, crèmes desserts, Coca Cola, etc...) à l'extérieur de l'hôpital, afin de leur procurer au moins ce plaisir oral, tellement lié à l'*affectif*. Et ça marche ! La courbe de poids remonte, les forces avec et un certain goût à la vie aussi...

Autres moteurs, ou plutôt outils, qui permettent de repartir : l'*humour* et la *séduction*. Nos patients, dans la force de l'âge, n'ont malheureusement aucune possibilité de vivre une sexualité épanouie, ni même une sexualité tout court, dans notre institution ; cette absence de *libido* rejoint la notion de plaisir évoqué précédemment. Nous sommes tous frappés par le sens de l'humour que nos patients ont développé ! Et c'est une arme redoutable, qui nous permet de prendre de la distance dans certaines situations, et qui est donc utilisée là pour leur redonner une identité sexuelle, dans le respect, bien sûr, de la déontologie. Lui permettre d'investir le toucher dans une représentation imaginaire et sublimée participe aussi d'un mieux-être permettant un mieux vivre. Finalement, c'est cette reconnaissance de la personne dans son individualité, et dans ses besoins

ontologiques, avec l'intention de chaque intervenant de lui adoucir la vie, qui va permettre à chacun, en s'appuyant sur la synergie de nos compétences, de reprendre le chemin commun avec plus de force. Nous n'aurions jamais réussi à atteindre le sommet de cette montagne sans cette *solidarité*!

Que l'étape suivante va être douce à parcourir ! Toutes les conditions sont alors réunies pour s'engager sur le chemin de l'acceptation…

4. Acceptation

4.1. Alliance

Installer et consolider l'*alliance* entre tous les intervenants et nos patients aura donc été l'objectif majeur de cette marche ; maintenant qu'elle est bien là, elle constitue notre support. Tout comme nous l'avons expérimenté dans notre groupe en formation à ce D.U., la relation de confiance mutuelle est une condition indispensable pour en arriver à ce stade : celui où chaque difficulté rencontrée par l'un ou par l'autre peut être évoquée en présence du groupe afin de libérer ses émotions et de pouvoir envisager la réponse à apporter de façon plus objective.

Pour la groupéité[13] que nous avons construite au sein de notre hôpital, ce qui nous permet un réel travail en réseau à l'heure actuelle, il nous aura fallu à peu près trois ans au sein de chaque équipe. Mais la *persévérance* nous a permis d'arriver là où nous sommes maintenant et nous nous renforçons mutuellement ; dans cette équipe pluridisciplinaire, je ressens ma place comme celle d'élément *rassurant* et *encourageant* (et cela grâce au support théorique que j'ai acquis dans ce D.U. et qui m'amène cette reconnaissance en tant que personne sachant de quoi elle parle, y compris d'ailleurs pour d'autres pathologies d'origine génétique rencontrées à l'hôpital);

[13] groupéité= le groupe vécu en tant que réalité (eité = suffixe signifiant « qualité, état de ce qui est » ou « être, chose qui est »)

valoriser les initiatives prises par les autres membres ayant en charge le quotidien de nos patients est capital pour dynamiser leur *confiance* en eux et leur permettre de continuer à agir de façon *responsable* : c'est dans cette sphère intersubjective que nous naviguons à vue, orientant notre pratique vers tout ce qui va dans le sens du confort pour le patient, tout ce qui peut améliorer sa qualité de vie. Accepter cet environnement malgré ses imperfections est alors beaucoup plus facile pour tout le monde et la reconnaissance du patient est alors la plus belle récompense . Car il en manifeste de la reconnaissance, même si ce n'est pas dans le langage verbal! Son comportement gestuel pendant les moments - clés que sont la toilette, le repas, le change, les transferts, est totalement différent selon qui s'en occupe ; c'est encore un pouvoir qu'il lui reste sur le monde : d'être ou de ne pas être dans le lien, de manifester son opposition envers celui ou celle qui ne le respecte pas dans son humanité. Même si cela est parfois difficile à recevoir, c'est l'occasion d'accepter de se remettre soi-même en question. Et c'est comme cela que chaque membre des équipes, à quelques exceptions près, en est venu tôt ou tard à adopter une réponse cohérente avec celle des autres... Le résultat positif de cette façon d'être et de faire est que nos patients ne donnent absolument pas l'impression d'être malheureux, sauf de façon très ponctuelle pour certains qui s'ennuient cruellement de leurs proches à certains moments...Et cela nous conduit vers un sujet que nous n'avons pas encore abordé : celui de l'*abandon.*

4.2. Abandon

La sécurité affective éprouvée à ce stade de leur prise en charge leur donne cette possibilité de faire le deuil de leur famille si souvent absente pour des raisons diverses. Margaret me parle toujours de ses « mamans » en me citant les pré noms des aides soignantes et infirmières avec lesquelles elle se sent mieux aimée. Car nous pouvons maintenant parler d'*amour*, c'est à dire de la rencontre intersubjective - entre deux

sujets - et non pas de sujet à objet. Le lien est tissé, et il est plus facile maintenant d'exister dans cette reconnaissance de la place importante qu'occupe le tissu affectif au niveau des besoins fondamentaux (cf. Maslow , annexe 7).

Ne plus se sentir rejeté, comme c'était autrefois le cas dans les familles où était transmise cette « tare » permet déjà en soi de retrouver une identité sociale. Mais il reste ce long travail d'information auprès des proches, sur la pathologie, maintenant identifiée clairement depuis 1993 grâce au test génétique, dans le but de restaurer des liens et de leur permettre, à eux aussi, de franchir les étapes par lesquelles nous venons nous -mêmes de passer et qui nous ont conduits vers l'étape ultime, celle de la transcendance.

5. Transcendance

Dans le petit Robert, nous trouvons la définition suivante : caractère de ce qui est transcendant ; « *transcendant* » : qui s'élève au dessus d'un niveau donné, ou au dessus du niveau moyen.

En phénoménologie, ce terme signifie : « d'une nature radicalement extérieure à... » (antyn. d' « immanent », cf.p.19) ; le milieu de la transcendance est celui ou « *la représentation mais non l'être* de l'ego ou de la subjectivité se manifeste à nous » (in op. de M. Henry déjà cité, p. 278). Pour A.Caycedo, les valeurs transcendantales sont « les fondements vitaux qui donnent un sens à l'existence » ; parmi elles se trouvent l'éternité et la divinité (Déclaration de Genève, Mai 2001). Il y définit ainsi les Valeurs de l'Homme : ce sont « les qualités spécifiques qui caractérisent l'Etre humain et le définissent comme doté d'une conscience indivisible, originale et transcendantale dont le développement lui permet la découverte et la conquête d'un monde radical et d'une existence pleine de valeurs qui reçoit le nom d' « Existence Sophronique ».

Dans le Robert méthodique, 1989, p.1438 : « se dépasser, aller au delà des possibilités apparentes de sa propre nature » ; ce qui laisse entendre que nous avons en nous - même cette capacité de dépassement et de transformation.

Nous avons donc plusieurs niveaux d'appréhension : le dépassement des limites habituelles des capacités corporelles, comme peuvent le rechercher les sportifs, les gymnastes, ou les danseurs... ou bien le travail alchimique au niveau du caractère : la transmutation du plomb en or, de nos difficultés ou défauts en qualités.

Accepter la situation telle qu'elle se présente, dans son « apparaître », était un préalable; il nous faut donc envisager maintenant de la transcender, d'aller voir au delà de l'apparence, dans son essentiel. Pendant notre formation à ce D.U., c'est ce que nous avons essayé de faire durant les « séminaires d'aide indirecte », mais cela était trop précoce : il nous a fallu neuf à dix rencontres pour que nous ayons la capacité de laisser s'exprimer devant les autres les émotions enfouies ; nous ne nous sommes sentis prêts à quitter le vêtement du paraître que lorsqu'il était l'heure de nous quitter... Il est donc bien compréhensible que cette préparation ait demandé encore plus de temps à ces équipes déjà surchargées...

5.1. Au delà des « normes » corporelles

En ce qui concerne la transcendance des limites habituelles de certaines fonctions corporelles, cela a déjà été évoqué au § 2.1, p. 26 : la comparaison populaire avec le danseur qui rétablit son équilibre de façon parfois surprenante, au delà des lois habituelles de la gravité, peut donc être vécue autrement que de façon péjorative... Et d'ailleurs, même si ce n'est plus en l'honneur de St Guy, nos patients aiment danser et chanter ; il est d'ailleurs surprenant de les entendre dans ces capacités vocales alors qu'ils arrivent à peine à parler !

La loi des contre – appuis est également développée de façon particulièrement fine par nos patients MH... Ils ont une connaissance interne et directe de ces lois beaucoup mieux que quiconque d'entre-nous ! Ils me font penser aux équilibristes, suspendus à un fil... A éviter à tout prix dans ces moments : les saisir en croyant les aider, car le principe de l'*homéostasie*, ce retour à l'équilibre de toutes nos fonctions internes quelle que soit la perturbation, est à l'œuvre et il ne faut surtout pas s'en mêler !

5.2. Des qualités manifestes

Si nous reprenons notre arbre du début, que de beaux fruits ont vu le jour tout au sommet de ces branches : que ce soit la volonté, la ténacité, la persévérance, le sens aigu de l'observation, l'humour, l'amour, la compassion, la tolérance, la patience, la créativité, que de qualités se sont révélées chez les uns et les autres !Et j'en oublie dans cette liste qui n'est pas exhaustive... C'est à l'épreuve du feu que l'on voit comment la lame est trempée ; épreuve surmontée puisque nous sommes arrivés au terme du chemin.

5.3. L'ultime

Grâce à cette force de l'Alliance, nous avons tous dépassé nos limites pour en poser de nouvelles à chaque étape de ce long parcours. Comment allons-nous affronter l'ultime, auquel nous sommes tous confrontés un jour ou l'autre ?...

Béatrice et Virginie nous ont ouvert la route de l' « Au-delà » en pleine conscience de cette mort qui s'annonçait pour elles, et dont elles ont voulu nous prévenir chacune à leur manière ; elles se sont éteintes pendant la nuit, à quatre jours d'intervalle, sans le drame de la fausse route que nous redoutions un peu tous... Cet « Au – delà » où l'espace-temps n'obéit plus au lois du monde infralumineux, mais à celles de l'univers tachyonique, si l'on en croit les travaux de certains biophysiciens ou physiciens quantiques, rejoignant par là même les expériences de certains maîtres spirituels.

Et je me sens moi-même en résonance complète avec les travaux de Régis Dutheil (déjà cité § 1.2.1,p.17) et de sa fille Brigitte, sur cet univers superlumineux et particulièrement sur la conscience et le concept d'éternité, (cf. article extrait de « La Vie Naturelle » N°77, novembre 1992 d'Alex Vicq en annexe 8 intitulé « La Médecine superlumineuse ») ; et ceux de nos patients qui sont dans la Foi, ce sentiment vital de certitude né de l'expérience et qui se vit avec toute la corporalité et non pas dans une croyance intellectuelle, évoquent un sentiment de *bonheur* assez difficile à comprendre pour ceux qui ne sont pas dans cette dimension spirituelle de l'existence. Que la notion de divinité, en tant qu'être transcendant, soit présente ou non, cette vie spirituelle est d'une grande richesse quant au sens à donner à tout ce vécu ; c'est pour certains d'entre nous ce qui permet de sortir de la souffrance, quelle que soit la voie empruntée, en dehors de toute notion religieuse à proprement parler.

III. Conclusion

Tout ce cheminement n'aura donc pas été vain puisqu'il nous a entraîné vers une vaste clairière où nous allons pouvoir construire un nouvel édifice , où ont été mieux cernés les aménagements plus précis à apporter dans cette prise en charge . Et c'est bien là que commence mon autre combat, associatif celui-là. Non, les familles ne sont pas seules à vivre ce qui jadis était un calvaire; nous sommes plusieurs à porter cette croix et cela allège le fardeau , comme en témoigne si bien une jeune canadienne, Kelly, qui participe depuis plusieurs années au camp Squamish, organisé par la Société Huntington du Canada : « Je pense que la meilleure chose pour quelqu'un atteint de la MH est de savoir qu'il n'est pas seul dans ce voyage. On m'a dit que je n'étais pas seule il y a des années, mais je ne l'ai pas vraiment crue jusqu'à mon premier camp en 2000 où j'ai rencontré 15 autres personnes avec la MH. Je me suis jamais sentie seule depuis. » Nous poursuivons donc nos démarches pour créer des structures répondant aux besoins évoqués. Je joins

en annexe 9 le projet dont nous discutons à chacune de nos rencontres avec les instances de notre système sanitaire et social…

Depuis que j'ai créé l'antenne Oise de l'Association Huntington Espoir Ile de France, en Octobre 2003, puis été élue présidente de l'association en question en avril 2004, nous avons été reçus, notre secrétaire Frédérique, infirmière en psychiatrie dans le même établissement que moi, et qui m'est d'un grand soutien concret et moral, ainsi que Roger Picard, le président de la Fédération à laquelle nous sommes rattachés, par les instances suivantes : la DRASS de l'Oise, la DDASS de l'Oise, la DDASS du 93, notre sénateur et conseiller général de l'Oise, M. Vantomme, porte-parole de la psychiatrie et des maladies rares, et le 3 août, nous serons reçus par la DDASS du 95 ; il nous restera la DRASS d'Ile de France…Le sénateur – maire de la ville de Compiègne, présent à la journée Huntington France du 15 mai dernier, a transmis ce dossier au directeur d'une structure privée de Compiègne qui veut reprendre une structure dans le val d'Oise et qui est très intéressé par notre démarche. Tous sont d'accord sur le principe, mais de façon plus concrète, où va se situer cette structure et surtout qui va financer ? L'argent n'est-il pas le nerf de la guerre ??? Et c'est là où d'autres obstacles vont se profiler ! Le roman n'est pas terminé ; chaque jour s'écrit une nouvelle page, et d'ici le jour de ma soutenance, j'aurai sûrement des nouvelles plus « fraîches » à vous faire partager…

Je n'ai pas abordé le problème très lourd de la transmission aux enfants, de la descendance, car cela pourrait être l'objet d'un autre écrit et ce sera d'ailleurs le thème central de notre prochaine assemblée générale, à laquelle nous demanderons au Dr A. DÜRR et à M. GARGIULO de participer…J'ai voulu rester phénoménologique et rester dans le cadre de cet accompagnement institutionnel où malheureusement cet aspect n'est pas envisagé auprès des familles de nos patients, qui ont déjà eu des enfants, et qui sont souvent abandonnés de leurs proches (sujet évoqué p.33). Je pourrai donc en parler de

façon vivantielle lorsque je serai plus « rôdée » aux débats avec les familles dans le cadre associatif.

Nous sommes de plus en plus nombreux sur la route et cela ne peut qu'aboutir, comme cela se produit déjà à Novéant sur Moselle, où la fondation Bompart n'attend plus qu'une petite précision sur le financement de l'extension d'une MAS déjà existante pour poser la 1ère pierre…Autre projet qui vient d'aboutir en Auvergne grâce à la mobilisation de l'Association Huntington Espoir Centre - France, nouvellement créée: la reconversion d'un CANTOU destiné à prendre en charge les personnes atteintes de la Maladie d' Alzheimer. Déjà deux personnes atteintes de la MH ont été admises.

Quel que soit le centre en question, j'aimerais y développer à titre expérimental les techniques psychocorporelles qui figurent en annexe 10, car autant l'aspect biologique est –il exploré par la recherche actuellement, autant ce n'est pas vraiment le cas en ce qui concerne le versant énergétique et psychique.

L'horizon s'avère donc de plus en plus dégagé, laissant filtrer la lumière de l'espoir…

Je laisserai à Louis Aragon le dernier mot, dans « le fou d'Elsa » - paris, Gallimard 1963, p. 417 :

Et quand il est à s'en mourir
Au dernier moment de la cendre
La guitare entre dans la chambre
Le feu reprend par le chant sombre

Ou encore (B. Cyrulnik, in « Le murmure des fantômes », p. 236) :

Il n'est pas fou de vouloir vivre et d'entendre au fond du gouffre un léger souffle qui murmure que nous attend, comme un soleil impensable, le bonheur. »

Annexes

Annexe 1 : coupe de l'existence

Annexe 2 : le phénomène

Annexe 3 : les niveaux de conscience

Annexe 4 : le Moi phronique

Annexe 5 : phénodescription

Annexe 6 : création de la vivance

Annexe 7 : pyramide des besoins fondamentaux de Maslow

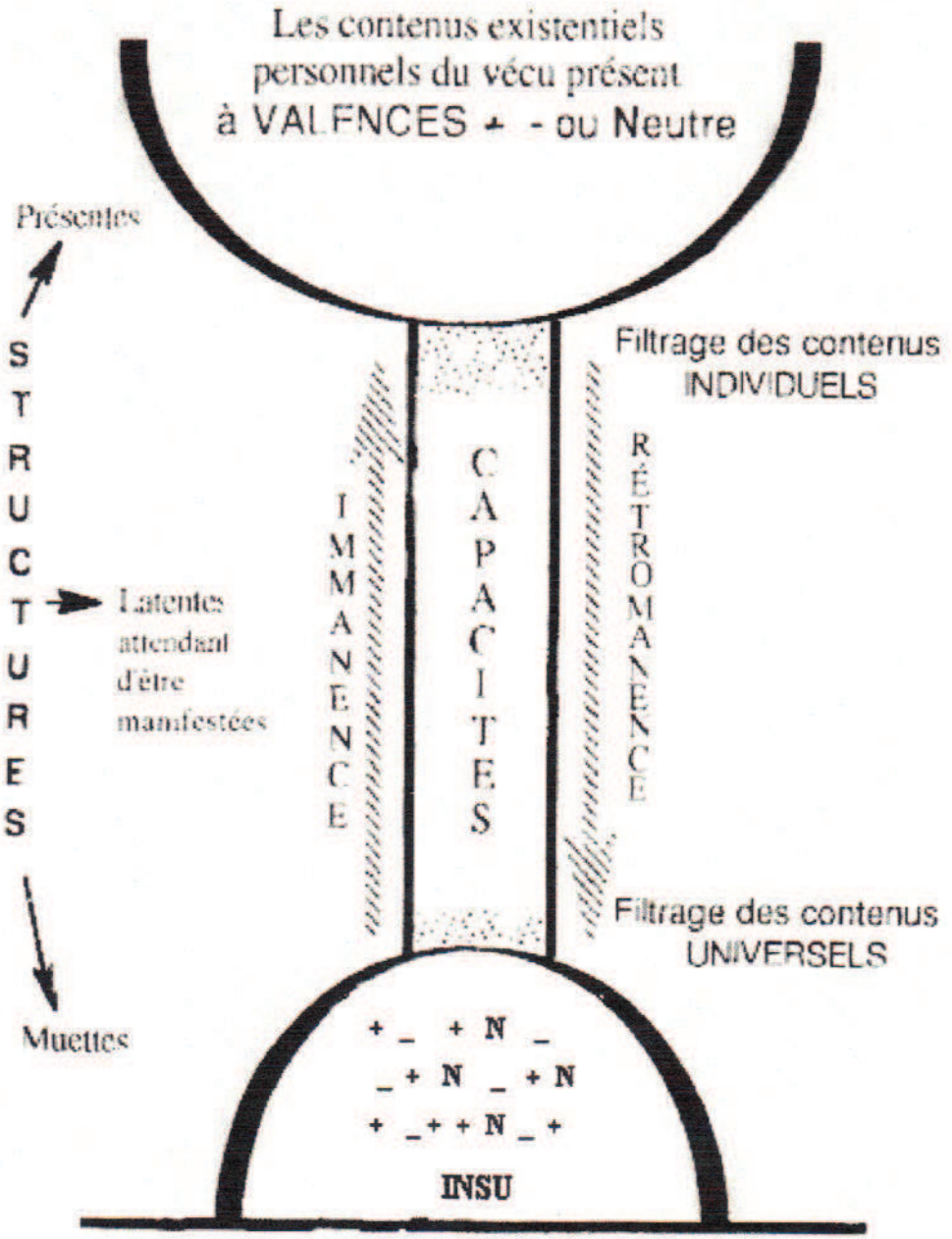
Annexe 8 : « La Médecine superlumineuse »

Annexe 9 : projet de structure spécifique

Annexe 10 : techniques psychocorporelles

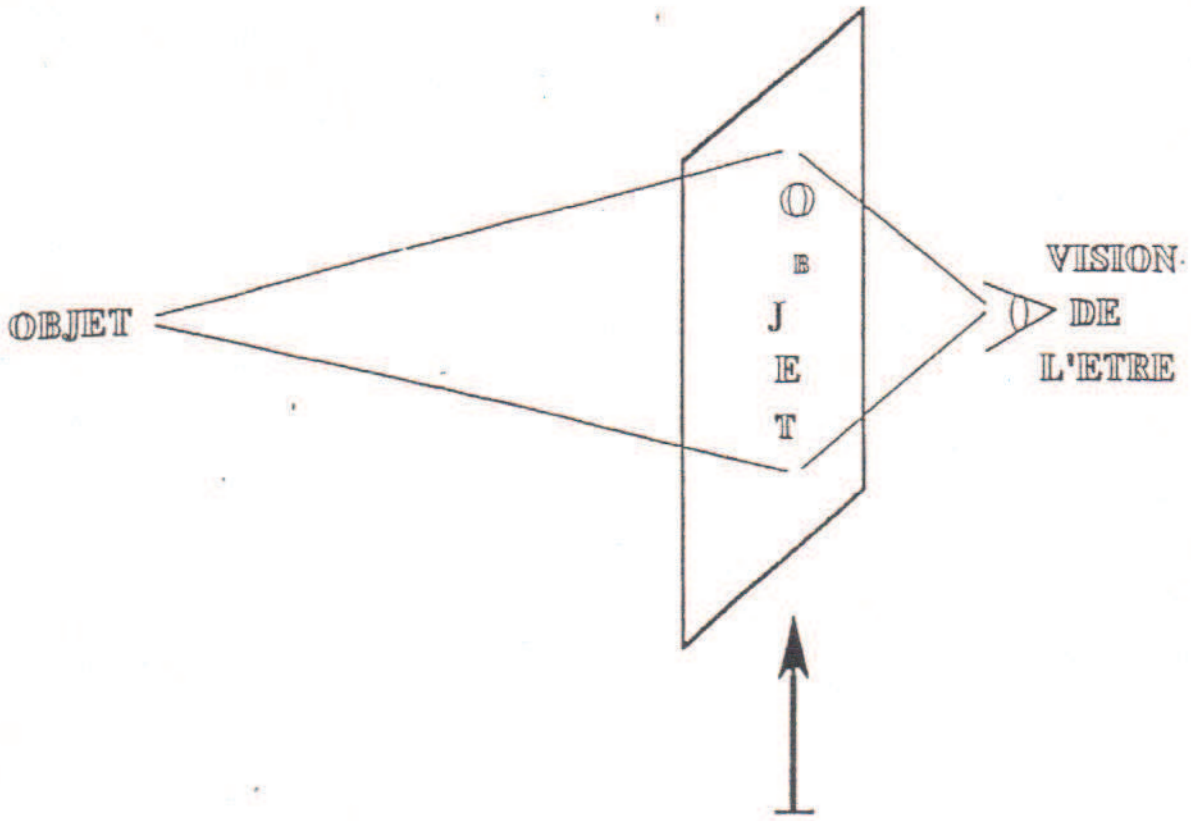
Annexe 1

Les contenus de CONSCIENCE
STRUCTURES et VALENCE (d'après Cayeedo)



Annexe 2

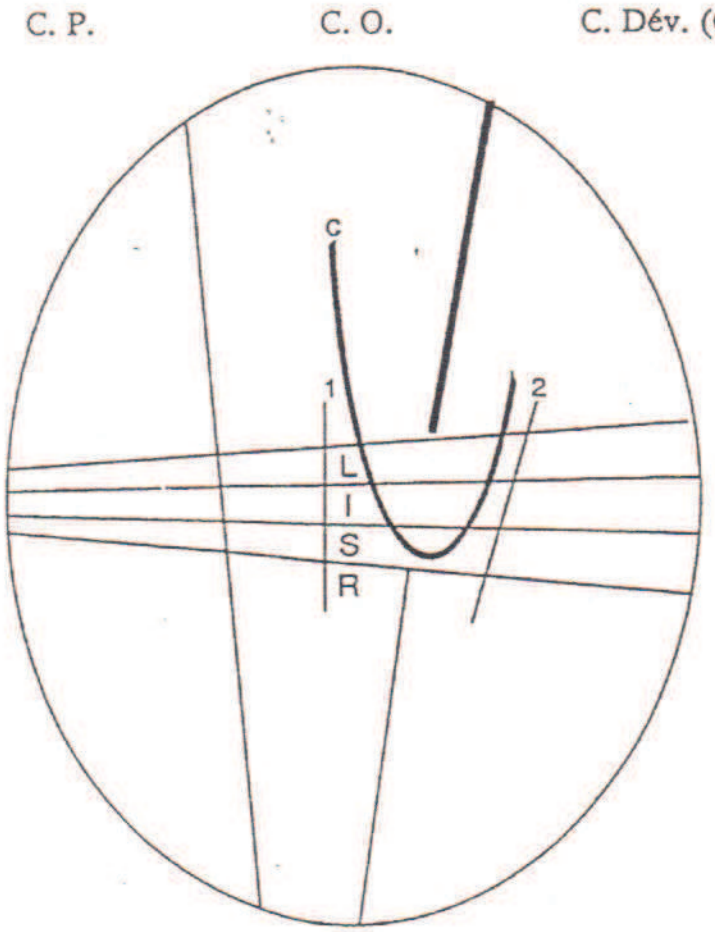
LE PHENOMENE



PROJECTION sur l'ECRAN de la
CONSCIENCE
PERCEPTIVE
DEFORMANTE

Annexe 3

L' EVOLUTION DE LA CONSCIENCE

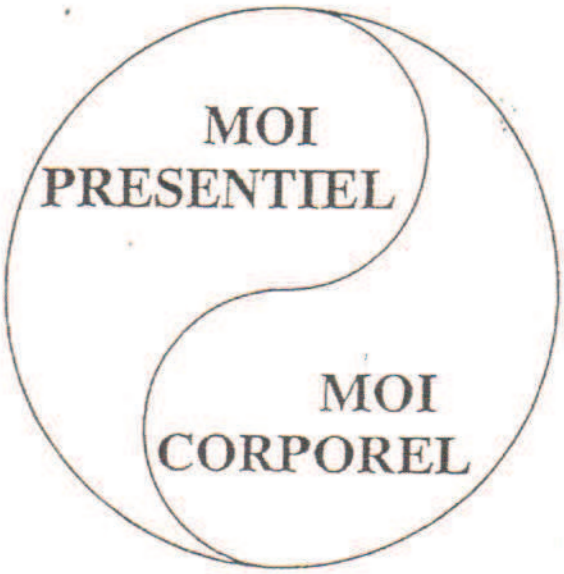


L = LANGAGE VERBALISE
I = IMAGE REPRESENTEE et non "l'IMAGINAIRE"
S = SYMBOLE
R = REVE
Les Lignes 1 & 2 encadrent la "zone" PHENO-REDUCTIVE
Le tracé C montre le "Cheminement" de la conscience vers le processus de "REVELATION" (Lacan) ..... L'Intuitif
I & S PEUVENT EXISTER AUSSI EN NIVEAU VIGILE
S PEUT AUSSI EXITER EN NIVEAU HYPOVIGILE

C'EST LORSQUE L I & S SONT GERES EN NIVEAU MESO-VIGILE (S.S.L.) QU'ILS DEVIENNENT EFFICACES EN THERAPEUTIQUE

Annexe 4

MOI INTEGRATIF dit PHRONIQUE



LA BIPOLARITE

EST

ICI

ESSENTIELLE (Usserl)
DONC DU DOMAINE DE L'ESSENCE
DE L'ETRE

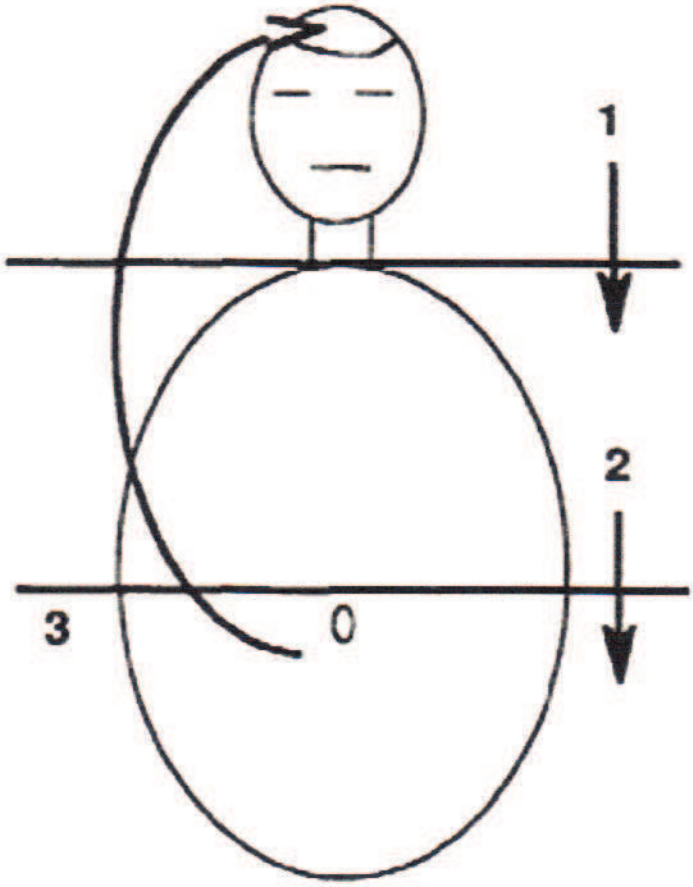
PAR LA SOPHROLOGIE PHENOMENOLOGIQUE NOUS POUVONS ACCEDER A CE MOI PHRONIQUE EN TRAVAILLANT SUR CES STRUCTURES.

CE MOI INTEGRATIF OUVRE A LA CREATION DU PHENOMENE

"LA CONNAISSANCE N'EST PAS D'ABORD UNE QUESTION LOGIQUE MAIS EXPERIMENTALE" (Heidegger et le zen- J.F. Duval-éd. Présence 84)

Annexe 5

LES TROIS ETAPES DE LA COMPREHENSION AU COURS DE LA PHENODESCRIPTION



1 Passage du senti-reçu à l'affectivo-émotif

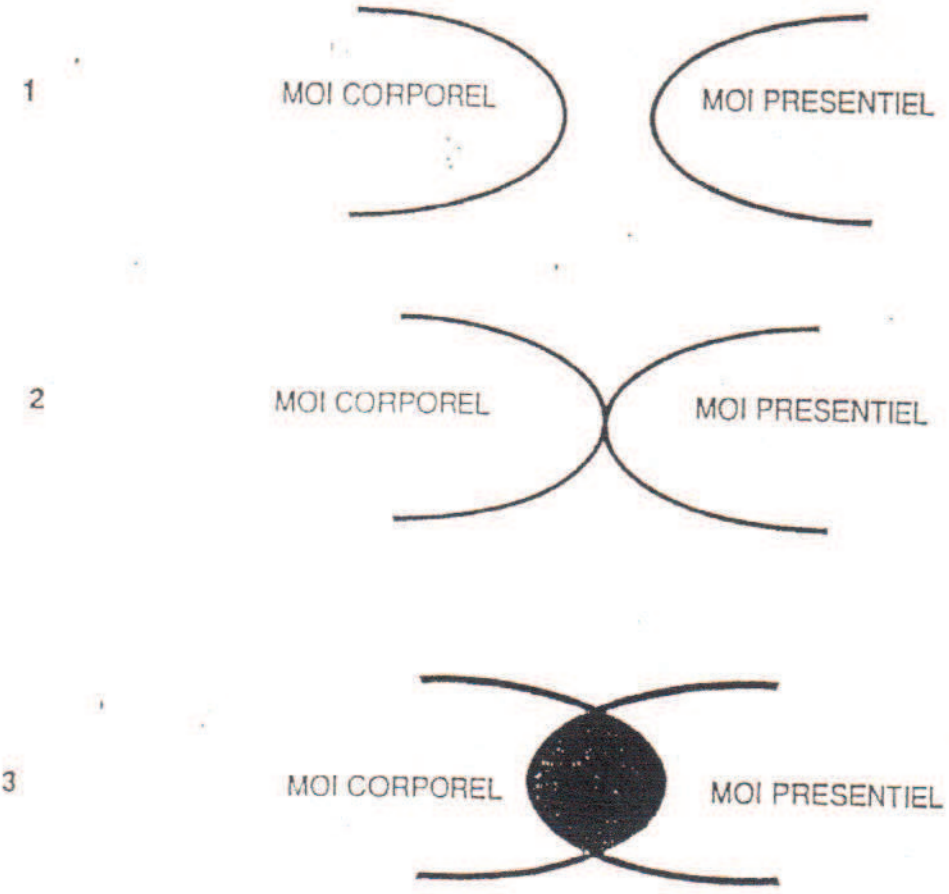
Le 1 comporte la somme des messages sensoriels reçus et inscrits sur les zones corticales intéressées.

2 Passage de l'affectivo-émotif au vital

3 Bouclage réflexif par retour au langage

Annexe 6

CREATION DE LA VIVANCE



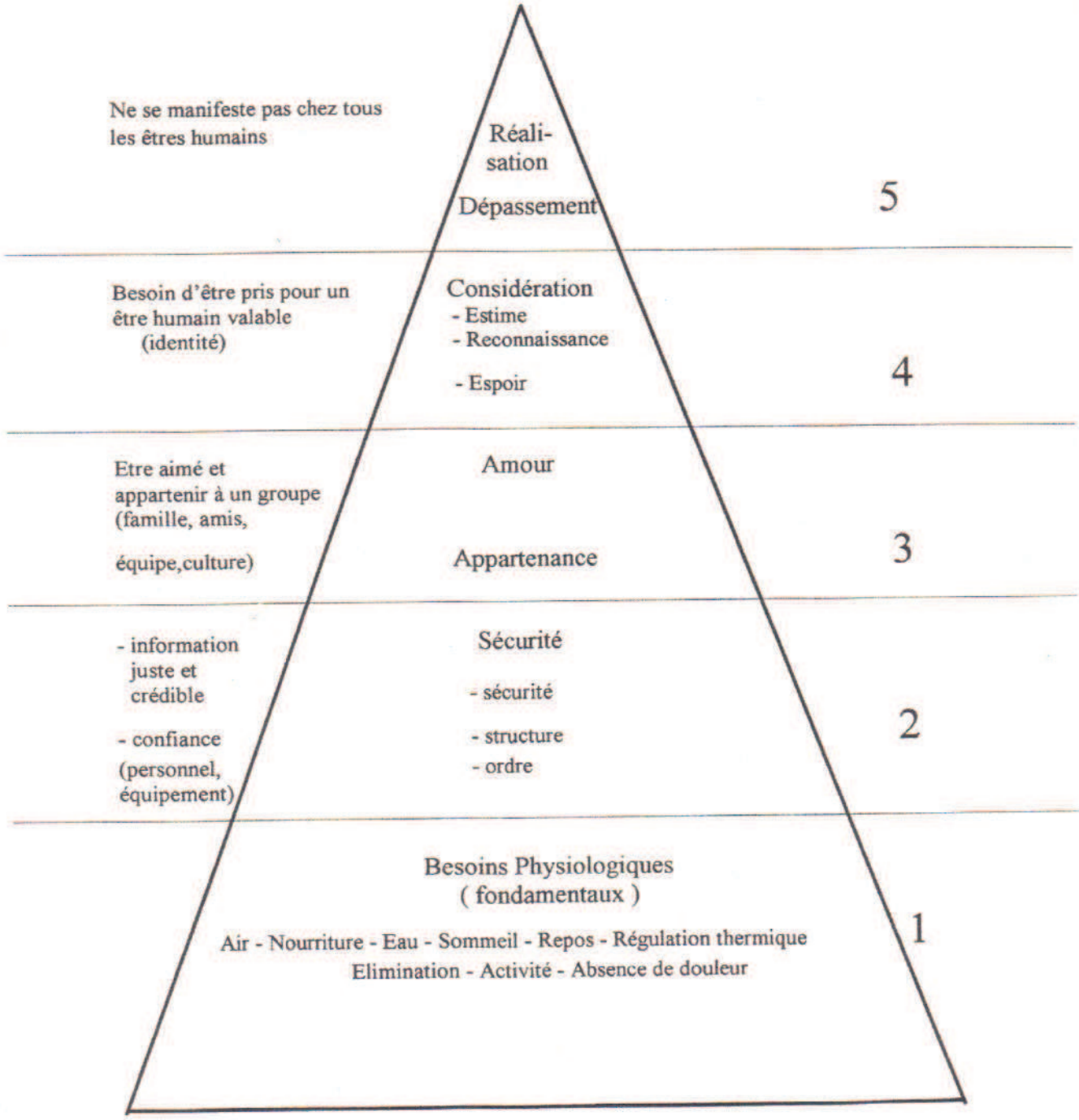
EN 1 les "moi CORPOREL" et "moi PRESENTIEL" sont en cours de RE-CONNAISSANC par la pratique de la RELAXATION DYNAMIQUE I

EN 2 SENTI et VISUALISATION de soi opèrent un RAPPROCHEMENT des deux mois par la pratique de la RELAXATION DYNAMIQUE II

EN 3 Cet ETAT de création de la VIVANCE peut déjà exister en flaches successif après des entrainements soutenus des deux relaxations citées et se développer aussi en périodes plus prolongées. L'accession aux RELAXATIONS DYNAMIQUES III et IV ne sera souhaitable qu'après une réelle préexistence de la véritable VIVANCE.

BESOINS FONDAMENTAUX

(d'après MASLOW)



ANNEXE 8

La Vie Naturelle n°77
Novembre 1992

UNE NOUVELLE «DONNE» SCIENTIFIQUE CONFIRME L'IMPORTANCE DES MÉDECINES ÉNERGÉTIQUES

La Médecine superlumineuse

En accord avec les données traditionnelles de l'acupuncture, des médecines ayur-védique et égyptienne, elle explore les pathologies holistiques du Champ Vital et de la Conscience Matière où les décisions physiques du corps se prennent à une vitesse supérieure à celle de la lumière.

ALEX VICQ

Imaginez le corps humain tel que vous le verriez si vos yeux n'étaient pas limités à la perception des quelques bandes de lumière visible du spectre électromagnétique et vous permettaient d'obtenir une image des vibrations comprises entre les infra-sons et les rayons gamma. Un corps est là, devant vous, et son apparence vous stupéfie. Il est vrai qu'il faut un certain temps pour s'habituer à la vue de trois corps, imbriqués les uns dans les autres à la manière d'une poupée gigogne, et reliés à un réseau de mailles lumineuses comme une marionnette à ses fils.

Le premier corps, matériel et lumineux, soumis aux lois de l'espace-temps, vous apparaît comme un assemblage mouvant de molécules qui se font, se défont et se reconstruisent indéfiniment, alors que des éclairs électriques, des fulgurances ultra-violettes, des flux infra-rouges et des vagues multicolores les traversent, d'organe à organe en suivant les pointillés de minuscules taches noires où ils paraissent s'engloutir un instant, avant de resurgir pour s'élancer vers une autre tache, décrivant ainsi un réseau fluorescent d'une extrême complexité. C'est le corps de matière et de lumière.

Le deuxième corps, qui ressemble à une cotte de larges mailles grises sur fond noir, épouse grossièrement la forme humaine, et paraît relié au ciel et à la terre. Les énergies lumineuses du premier corps agitent ces mailles de vibrations et en modifient légèrement le dessin à mesure qu'elle s'enroulent en double-hélice autour des fils, se recroquevillent et se déploient en une sorte de respiration rythmée. L'ensemble vous paraît être un corps élastique animé de pulsations plus ou moins rapides selon les mailles. C'est le corps vibratoire, ou énergétique ou encore des «souffles» selon la terminologie de l'acupuncture.

Quant au troisième corps, sans forme connue, vous avez du mal à le percevoir car il se tourne et se retourne comme un doigt de gant à une vitesse telle que vous ne savez jamais si vous avez devant vous l'intérieur ou l'extérieur de sa surface. Vous ne percevez donc qu'une sorte de halo bleuté auquel se trouve relié, par un phénomène topologique insaisissable, le réseau en mailles du deuxième corps. C'est le support vibratoire des deux autres corps, ou corps «superlumineux», «conscience-matière tachyonique» (constitué de particules et de signaux se déplaçant plus vite que la lumière) selon le Pr. Régis Dutheil *(1)*.

Trois corps reliés entre eux par des phénomènes vibratoires

Jetez une pierre dans une mare d'eau stagnante. Aussitôt se forment à la surface de l'eau des cercles concentriques qui s'éloignent du point d'impact en s'élargissant. Vous avez créé une onde, matérialisée par une petite vague en mouvement. Supprimez l'eau et vous n'avez plus d'onde. Cette interdépendance de la vibration et de son support vibratoire est fondamentale en biophysique car elle permet d'observer les effets des phénomènes vibratoires invisibles sur la matière ou sur tout support détectable par un instrument de mesure.

Photo Michaël en Auboet

Grâce au laser, au microscope électronique et à l'imagerie assistée par ordinateur, nous sommes aujourd'hui en mesure d'étudier des phénomènes vibratoires à l'échelle moléculaire, et grâce à certains artifices expérimentaux, comme les fentes de Young, nous pouvons détecter, sous les vibrations électromagné-

tiques immatérielles, un support vibratoire invisible et de nature totalement inconnue, que les physiciens Aharonov et Bohm ont appelé le «potentiel-vecteur» en attendant mieux.

En fonction de ces données, nous pourrions donc voir nos trois corps de la manière suivante : notre corps matériel, constitué de molécules, serait par l'intermédiaire des ondes électromagnétiques et de la lumière (notre corps vibratoire ou énergétique) relié à notre corps superlumineux (conscience-matière), comme un hologramme est relié à son modèle par l'intermédiaire du laser. Selon le Pr. Dutheil *(1)*, notre corps matériel serait la projection holographique de notre corps superlumineux, qui recélerait les principes d'organisation et d'évolution.

Le corps matériel serait conditionné par quatre forces fondamentales

Notre corps, fait d'os, de chair et de sang, n'est pas constitué de briques statiques comme nous pourrions le croire, mais de molécules provenant d'atomes en mouvement qui s'assemblent et tournoient à des vitesses vertigineuses. Nos cellules se renouvellent en permanence à un rythme qui dépend du tissu dont elles font partie. Quant à l'ADN (acide désoxyribonucléique), antenne bio-électromagnétique par excellence (Popp, 1989), il a organisé sa chromatine (gènes codés portant la mémoire du vivant) et son hétérochromatine (sensible aux signaux de l'environnement et impliquée dans les phénomènes de téléaction) sur le modèle morphique de l'univers physique naturel, le *physis*, conditionné par les quatre forces fondamentales : nucléaire, électromagnétique forte, électro-faible et gravitationnelle, du moins pour ce qui concerne l'univers bradyonique (constitué par des particules se déplaçant moins vite que la lumière) dans lequel nous vivons.

Biophysiquement, nos cellules sont comme ce papillon mâle qui repère sa femelle à plusieurs kilomètres de distance, quel que soit le sens du vent. On ne peut plus croire qu'il se guide sur les phéromones émises par la femelle. Il y a autre chose. Et cette autre chose, c'est la fréquence électromagnétique liée aux phéromones. Les antennes du mâle ont les dimensions exactes lui permettant de recevoir cette fréquence, c'est-à-dire l'annonce immatérielle de la molécule femelle odorante *(2)*. Ce phénomène, bien connu aujourd'hui des physiciens, s'appelle la biocommunication électromagnétique intercellulaire et véhicule l'information structurelle et fonctionnelle des molécules de nos métabolismes.

Du corps biologique au corps énergétique

Par l'intermédiaire des canaux ioniques de leur membrane, les cellules sont en interaction permanente avec l'environnement, dont elles perçoivent les signaux cohérents bien en-dessous du bruit de fond du chaos ambiant, même et surtout si ces signaux sont brefs et cohérents. Le physicien Fritz A. Popp *(3)*, lauréat du prix Roentgen, a démontré que l'ADN est une antenne électromagnétique capable en outre de recevoir, de stocker et d'émettre des photons à la manière d'un laser, c'est-à-dire par amplification de la lumière émise après stimulation des couches électroniques d'un atome.

Selon Walter Nagl, collaborateur de Fritz A. Popp à Kaiserslautern, «la fin du dogme de la constance de l'ADN et la découverte du fait que la plupart des variations ontogéniques et phylogéniques de l'ADN reposent sur des modifications des séquences répétitives non codées de l'ADN (hétérochromatine, NDA), peuvent apporter les fondements d'une nouvelle ère de la biologie» *(4)*. Et pour Fritz A. Popp, «l'interaction entre photons et matière fournirait l'empreinte de la macrostructure de l'ADN, la lumière assumant également des fonctions de régulation dans l'ADN» *(3)*.

Photo Johann Grabenhorst du Plessis

Notre corps est donc bien physique autant que biologique ; *avant* que d'être biologique pourrait-on dire, car les phénomènes électromagnétiques se propagent dans le vivant à des vitesses infiniment plus grandes que les molécules. Or, il se trouve aussi (et cela n'est pas incompatible avec la théorie de la Relativité) que le vivant, à l'instar du cosmos qui l'environne, l'habite et le construit, est parcouru, organisé, guidé par des phénomènes se produisant à des vitesses bien supérieures à celle de la lumière.

«Il est reconnu, note le Pr. Cyril W. Smith *(5)*, que l'énergie des champs électromagnétiques ne dépasse pas la vitesse de la lumière, soit environ 300.000 km/seconde. Ceci dit, il existe depuis 1977, des cas où la vitesse de certains événements, enregistrée sur la base du circuit

Obolensky, a dépassé celle de la lumière (Pappas et Obolensky, 1988). Certains signaux voyagent à une vitesse allant jusqu'à deux fois celle de la lumière.»

Il existerait donc une communication tachyonique (de tachus = rapide) de signaux provenant d'une zone extérieure à notre monde physique bradyonique (de bradus = lent) que nos cellules et notre inconscient - capable de recevoir des impressions subliminales - pourraient percevoir. De là à considérer, avec le Dr. Deepak Chopra *(6)* que certains états de conscience nous permettraient d'entrer en communication avec la «zone quantique», qui serait une passerelle entre notre espace-temps et le monde tachyonique, et de réinformer psychiquement nos cellules pour qu'elles fonctionnent normalement, il y a un grand pas, que d'autres chercheurs nous aident à franchir.

Le corps vibratoire ou énergétique : le Champ Vital

«Harold Saxton Burr, professeur d'anatomie à l'université de Yale et rédacteur en chef du Yale Journal of Biology and Medecine, raconte le Pr. Régis Dutheil *(1)*, a poursuivi des travaux passionnants pendant plus de quarante ans, entre 1930 et 1972, entouré d'une équipe de biologistes et de physiciens. Il a mis en évidence de façon indiscutable l'existence pour tout organisme vivant, y compris pour l'homme, d'un champ électrique et électromagnétique entourant cet organisme.

»Une caractéristique essentielle de ce champ électrique est qu'il varie au cours du temps, en réponse à un ensemble de facteurs internes et externes. Or, d'après les équations de Maxwell, si un champ électrique varie, il s'y trouve associé *ipso facto* un champ magnétique. Le champ de Burr est donc en réalité un champ électromagnétique qui peut se propager à la vitesse de la lumière. Notons, ce qui nous servira par la suite, que d'après la mécanique quantique, les particules associées à un champ électromagnétique sont les photons.

L'embryogenèse serait instruite par un holoprogramme

»A l'université du Saskatchewan, on a pu mettre au point un détecteur assez sensible pour mesurer le champ électromagnétique associé au champ électrique de Burr.

»Burr nomma ce champ «Champ Vital», en anglais «Life Field» ou «Champ L». Il le décrivit pour la première fois en 1935 comme un champ «qui est en partie déterminé par les composants physico-chimiques de l'organisme et qui détermine partiellement le comportement et l'orientation de ceux-ci (enzymes, nucléotides)».

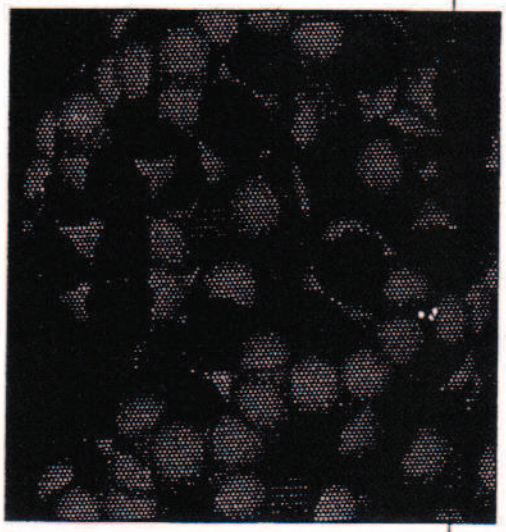
»Quels sont les rapports dans un organisme adulte entre ce champ et les courants produits par le corps ? On sait que les muscles, le cœur, le cerveau et même les viscères produisent des courants électriques (c'est là-dessus qu'on se fonde pour établir un ECG ou électrocardiogramme, par exemple). Il semble que le champ de Burr puisse être l'effet de la somme totale de ces courants. L'intégration de ces courants et de tous les autres petits champs électriques issus de phénomènes chimiques (enzymes, réactions enzymatiques) donnerait le Champ L ou Champ Vital.

»Cependant, cette interprétation «rationnelle» se heurte à un fait très étrange : le champ électrique de Burr existe dès l'ovulation et on enregistre même ce champ sur l'ovule non fécondé. Il s'agirait donc d'un champ primordial, les interactions constatées entre les organes physiques et le champ de Burr dans l'organisme ne survenant que par la suite.

»Il semble que le champ de Burr réponde assez bien à la définition de champ morphique de Sheldrake *(7)* et à l'idée qu'il existe quelque part un champ originel, qui est reproduit par résonance morphique et aboutit à des formes particulières, propres à chaque espèce animale, végétale ou humaine.

«Burr et ses collaborateurs ont pu montrer que le *Life Field* présentait toutes les propriétés du champ intégrateur et autorégulateur recherché depuis Speman, le créateur de l'entéléchie (après Aristote, qui fonda la notion, NDA), et Albert Dalque, auteur de *L'Oeuf et son dynamisme organisateur*.

»Un des premiers sujets d'expérience est une salamandre. Adulte, celle-ci possède bien entendu un champ électrique, avec un pôle positif et un pôle négatif. Le champ électrique s'étend le long de l'axe longitudinal du corps. Burr découvrit que ce champ et cette polarité existaient même dans l'oeuf de salamandre non fécondé. Il fit des mesures sur des sphères simples d'une gelée pondue depuis peu par une salamandre femelle : le champ



et la polarité étaient présents. Il marqua d'un point bleu l'endroit où il y avait une chute de tension notable et découvrit que quand les oeufs étaient fécondés, commençant à se développer, la tête de la salamandre se trouvait à la hauteur du point bleu. Donc, les cellules de l'embryon de salamandre s'assemblent selon le schéma d'un champ électrique qui préexiste à la naissance de l'individu.

»Ainsi se dégagerait le schéma suivant. Quand l'embryon se divise et grandit, chaque nouvelle cellule prend dans le

SCIENCES DU VIVANT

Une revue trimestrielle de Recherche fondamentale

Dirigée par Daniel Lancereau et Alex Vicq

170 pages, dos carré

1 - La dynamique du vivant
2 - L'Eau (volume I)
3 - L'Eau (volume II)
4 - Biologie et Electronique

Vente en librairies ou par correspondance

75 F l'exemplaire + 15 F (port) ou 300 F les 4 (port gratuit)

Sté Arys, 8 rue Darwin 75018 Paris - tel 42 59 83 60

champ électrique la part qui lui revient et la reproduit de sorte que l'action conjuguée et simultanée de toutes les cellules aboutisse à la reconstitution d'une version fidèle et amplifiée de l'original. Cela explique qu'une cellule embryonnaire isolée ne peut engendrer un individu achevé.

»L'influence des champs sur les données chromosomiques, c'est-à-dire sur le programme génétique, est prouvée par d'autres expériences de Burr. Il en est une en particulier (réalisée sur des graines de maïs) qui semble démontrer que les chromosomes et donc les molécules d'ADN peuvent utiliser le Champ L pour transmettre un projet ou une modification de projet au protoplasme.»

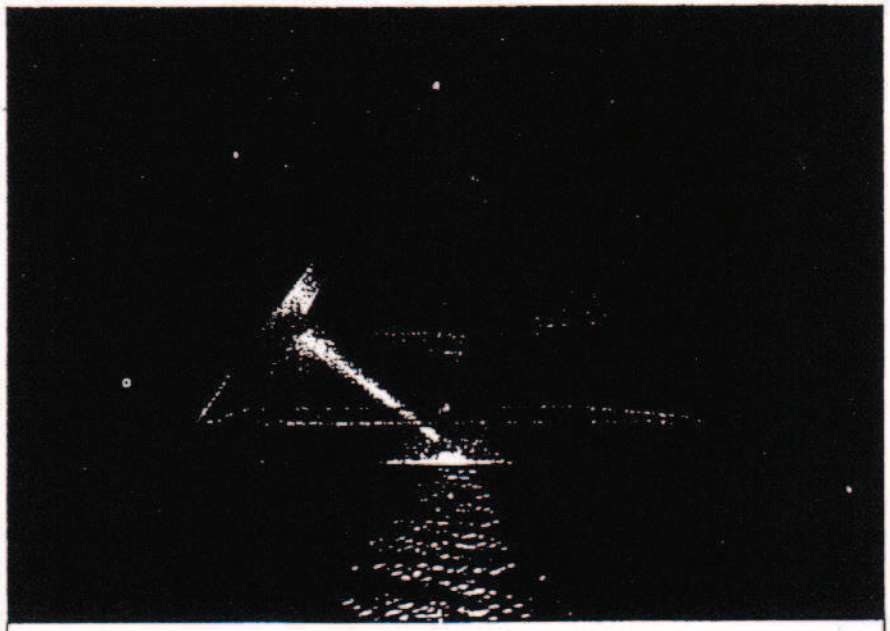
Considérant ensuite les phénomènes d'aura énergétique mis en évidence par l'électrophotographie Kirlian, le Pr. Régis Dutheil souligne que «si l'on prend une électrophotographie d'une feuille entière, puis que l'on coupe un tiers de la feuille pour reprendre une deuxième électrophotographie de la feuille ainsi mutilée, on s'aperçoit que persiste pendant un moment une image de la partie coupée, sous forme de «fantôme» dessinant ainsi les contours *complets* de la feuille.»

«Cela incline à penser, conclut-il, qu'il existe une sorte de matrice énergétique chez tous les êtres vivants, qui a la même forme que l'organisme vivant bien qu'étant indépendante de lui.»

Cet hologramme figurerait le développement le plus parfait de l'organisme, c'est-à-dire en quelque sorte son holoprogramme de développement physique, son *entéléchie* (la force qui, dans l'organisme, agit sur le développement et le perfectionnement).

Mais qu'est-ce qui structure, donne forme et informations à l'holoprogramme ? La conscience matière, un ensemble de phénomènes superlumineux reliant les champs morphiques à une source d'informations organisatrice?

Selon le Pr. Etienne Guillé, la vie serait organisée par un «langage vibratoire» morphosémantique qu'il s'est attaché à reconstituer avec des méthodes situées aux limites de ce que la science officielle autorise (faute d'oser les appréhender selon la méthodologie de l'analyse des systèmes), c'est-à-dire à l'aide du pendule et des cristallisations sensibles au chlorure de cuivre ($CuCl_2$), qui sont d'excellents moyens de déceler et d'étalonner des phénomènes morphiques (ondes et champs de forme, délocalisation de structures et de modèles physiques organisateurs impliqués dans le déterminisme subchaotique), au moyen d'oscillations pendulaires et d'images claires des orientations phénoménologiques inscrites dans la matière à la manière de la lumière du passé congelée sous forme d'ammonites et autres fossiles prisonniers de l'écorce terrestre. En d'autres termes, il s'agit de se faire une idée pré-



La conscience matière serait de nature préonique

Selon le Pr. Régis Dutheil, la conscience matière et l'hologramme de notre corps dépendraient de l'univers tachyonique. Cet hologramme figurerait l'état de santé physique parfaite et serait accessible à la conscience qui pourrait y puiser de l'ordre pour réparer les erreurs d'aiguillage de l'organisme.

Parmi les hypothèses scientifiques (étayées par de savants calculs) visant à localiser le siège de la conscience, celle du Pr. Régis Dutheil n'est pas la moins pertinente. Selon lui, le champ de conscience serait constitué de préons, ces micro-trous noirs probablement tachyoniques.

«Les préons, écrit Brigitte Dutheil, seraient d'après le physicien Salam, les constituants de l'électron, du photon, mais aussi des quarks de la première et de la deuxième génération.

»Dans une communication faite en 1990 *(10)*, Régis Dutheil a exposé un modèle de préon fondé sur la Relativité générale. Les équations de la Relativité générale montrent en effet qu'un centre gravitationnel ayant une toute petite masse, par exemple inférieure à celle de l'électron, sépare l'espace en deux régions. Cette séparation est faite par une sphère à l'extérieur de laquelle l'espace-temps est sous-lumineux, tandis qu'il est superlumineux à l'intérieur.

»De plus, sur la face externe de cette «pellicule sphérique», par rapport au référentiel propre de la masse, la vitesse est nulle ; en revanche, sur la face interne, elle est infinie. Donc l'extérieur est bien sous-lumineux et l'intérieur superlumineux.

»La topologie, quant à elle, montre qu'il n'y a pas de discontinuité entre la face externe et la face interne **. On peut aussi décrire le modèle inverse où la face externe est superlumineuse et la face interne est sous-lumineuse. Nous identifions ces modèles aux préons de Salam.

»Nous avons montré dans un modèle que les quarks, l'électron et peut-être le photon pourraient être composés d'un assemblage de préons superlumineux et sous-lumineux. Dans ce cas, notre corps formé de molécules, donc d'atomes, d'électrons, de protons, eux-mêmes formés de quarks, serait en définitive constitué de préons. Par conséquent, l'espace-temps superlumineux, où nous situons la conscience matière, se trouverait au niveau des préons.»

cise du phénomène invisible en l'enchâssant dans la matière à un moment donné. C'est entre autre chose ce que permettent de réaliser les cristallisations sensibles et d'autres techniques telles que l'électrophotographie Kirlian pour l'étude des énergies subtiles du vivant et la spectroscopie Raman-Laser pour l'analyse des combinaisons polymériques de l'eau.

Ces recherches ont amené Etienne Guillé à considérer que «tout être vivant serait le support de deux sortes d'hérédité : une hérédité matérielle portée par la molécule d'ADN, liée à l'arrangement linéaire de ses nucléotides et une hérédité vibratoire venant se superposer à la première et l'animant par des énergies spécifiques».

Tout être vivant serait le support de deux sortes d'hérédité

«Le potentiel vibratoire, explique-t-il, est un des composants du potentiel cellulaire. Il est déterminé d'une part par toutes les structures de l'environnement susceptibles d'émettre des énergies vibratoires transférables à la cellule et d'autre part par les caractéristiques propres de la cellule étudiée.

»Quels sont les émetteurs d'énergies vibratoires ? Les métaux, les sons, les radiations lumineuses, les parfums, tous les êtres vivants, les structures symboliques et de manière générale l'ensemble de l'Univers dans lequel nous baignons et qui se manifeste à cette échelle essentielle par des vibrations d'origine cosmotellurique.»

Après avoir étudié les caractéristiques vibratoires des hiéroglyphes égyptiens et des Authioth hébraïques et mis au point un langage basé sur les émissions vibratoires des séquences d'ADN, E. Guillé *(8)* s'est attaché à décrire la constitution visible et invisible de l'être vivant, considérant que «toutes les unités élémentaires détentrices de vie peuvent être caractérisées par la trilogie Corps, Ame, Esprit et nommées à l'aide des forces opposées et complémentaires (cosmiques et telluriques par exemple) structurant (yin) et dissipant (yang) le processus de l'incarnation».

«Les Egyptiens, remarque Etienne Guillé, avaient une parfaite connaissance de l'inversion des énergies : chaque pharaon avait deux cartouches: un direct et un inversé. Sur les stèles et les monuments, les énergies vibratoires sont classées dans l'ordre direct, puis dans l'ordre inverse».

«En Egypte, ajoute-t-il, nous avons successivement découvert les énergies vibratoires hiérarchisées, la séparation, la recombinaison et l'inversion de ces mêmes énergies. Qu'arrive-t-il à la mort physique ? Les énergies vibratoires quittent le corps pendant les trois jours qui suivent le décès. Lorsque l'individu est momifié, une partie des énergies vibratoires subsiste dans la momie. Cette sortie des énergies vibratoires est liée à la sortie des métaux lourds et plus particulièrement de ceux liés à l'ADN qui ne peuvent se maintenir à l'intérieur des cellules, lors de l'annulation du potentiel membranaire.

»La momification ne peut retenir le *ba* (âme-oiseau, état immortel de l'âme)

mais par contre tente de maintenir les autres entités dont le *ka* et le *Ib*. Le Moi (Ib) et le double (ka) ont les mêmes directions de vibration que l'individu. Ce sont eux qui, pendant le sommeil, quittent le corps et reçoivent les énergies vibratoires de l'état de rêve en parcourant le réseau de Hartmann.

Un indice des interactions Esprit/Matière : le collapse du psi

La connaissance d'une telle anatomie dynamique de l'âme nous permet de comprendre pourquoi les Egyptiens considéraient la mort physique comme un simple changement d'état.»

Ces considérations sur les différents champs énergétiques interactifs débouchant sur une solution de continuité entre le vivant et l'Univers, nous les retrouvons évidemment dans les Traditions chinoise, hindouiste et ayurvédique où la notion d'énergie ne se limite pas à un champ électromagnétique mais paraît étendue à tous les champs que la biophysique explore, ainsi qu'à tous les «souffles» que la conscience élargie peut appréhender. Cette conscience que nous ne savons pas situer dans le soma (corps) et que nous devons finalement considérer comme participant de la phénoménologie de ces champs, pour avoir observé à de multiples reprises les interactions psi-matière lors des expériences de mécanique quantique.

«Au moment d'une observation ou d'une mesure quantique, rappelle le Pr. Régis Dutheil, l'interaction observateur/système quantique produit le *collapse du psi*, qui effondre l'onde psi et fait apparaître une particule.» C'est ce phénomène étrange, constaté notamment lors de l'expérience d'Aspect en 1981, qui devait relancer le débat sur le paradoxe EPR* (Einstein, Podolsky, Rosen) et entraîner une vive polémique entre les physiciens Louis de Broglie et Olivier Costa de Beauregard.

«Le télégraphe spatio-temporel, note ce dernier *(9)*, dont usent les physiciens pour interroger et écouter la Nature à son niveau le plus fin n'est pas leur propriété privée.

Tout ce qu'il peut y avoir dans le vaste Univers de psychismes incarnés à tous les niveaux s'en sert certainement aussi, pour échanger les informations les concernant, de manière non seulement passive, mais aussi active.

Qui sait, par exemple, s'il ne faut pas chercher de ce côté la clé des étonnants faits du mimétisme, ou d'adaptation des agresseurs aux agressés (guêpes paralyseuses de grillons par exemple) ou encore de mutuelle complicité entre fleurs et insectes ?

»L'objectivité chère à la science classique doit donc ouvrir le passage à l'intersubjectivité, un paradigme proche de la «maya» de l'Hindouisme : celui d'un vaste rêve éveillé collectif, dont le lourd voile peut être à l'occasion percé, comme le montre l'occurence des «phénomènes paranormaux». Ne serait-ce pas peut-être, «l'inconscient collectif» de Jung qui «collapse le psi» ? »

Hypothèse séduisante, autant que celle de Régis Dutheil, pour qui le collapse du psi «est un acte de conscience de l'observateur» où la conscience serait «un champ quantique tachyonique, renfermant l'information et la signification».

«Dans un tel système fermé tachyonique, précise-t-il, l'entropie décroît et la néguentropie -ou information- augmente. Ceci est en accord avec les idées soutenues par Ilya Prigogine sur les structures dissipatives. Les structures dissipatives sont des systèmes absorbant de la néguentropie et dissipant de l'entropie : ils caractérisent en particulier les structures vivantes.»

Ainsi, la cellule absorbe de l'ordre tachyonique porteur d'informations organisatrices allant dans le sens de son entéléchie -c'est-à-dire pour se conformer à son hologramme-, et dissipe du désordre thermodynamique dans l'univers bradyonique, désordre qui est à sont tour réabsorbé par d'autres cellules (lors de la photosynthèse, par exemple) pour créer encore de l'ordre.

A mesure que progressent nos connaissances en biophysique, les théories développées par nos ancêtres voici plus de 4.000 ans nous paraissent de plus en plus pertinentes. Perception du corps superlumineux ou illumination incomparable et parfaite, la différence semble n'être plus que terminologique.

Considérant le corps électromagnétique comme un troisième élément s'interposant entre la conscience superlumineuse et le soma-hologramme du corps global, le Pr. Dutheil remarque : «Le chiffre trois est d'une importance primordiale dans toutes les religions et les mythologies ; notre modèle serait donc en accord avec la tradition. Ce corps électrique servirait d'intermédiaire, de médiateur entre la conscience et le soma. Le rôle de filtre que nous attribuions uniquement au cerveau dans *L'Homme superlumineux (11)* pourrait être dévolu à l'ensemble de ce corps électrique, le champ électromagnétique se focalisant en des points nodaux - une correspondance intéressante peut être établie avec les chakras hindous ou les points d'acupuncture chinois -et particulièrement, semble-t-il, au niveau du cerveau.»

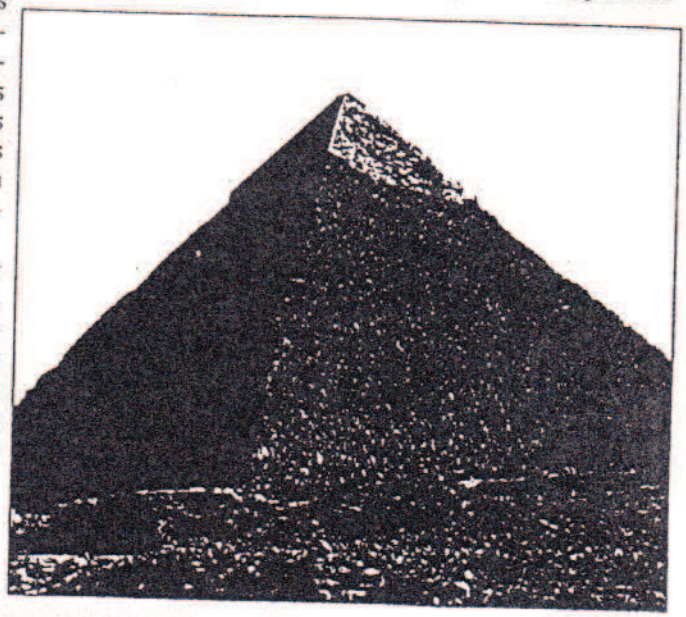
Ainsi, quand nous affrontons une maladie à l'aide de médicaments chimiques de synthèse, nous ne soignons qu'exceptionnellement le corps global car ces produits sont très pauvres en information biologique susceptible d'être transférée à la conscience via le corps électrique. Il paraît préférable, ainsi que le soulignent maints chercheurs, de corriger électromagnétiquement les erreurs inscrites dans les fonctions cellulaires du soma-hologramme.

En intervenant sur le corps électrique, on entre thérapeutiquement en relation à la fois avec le corps matériel, le corps vibratoire et le corps superlumineux, et l'on peut agir sur les processus entéléchiaux de l'intelligence du vivant, en réintroduisant notamment de l'information structurelle et fonctionnelle dans le système.

«Les travaux d'un chirurgien spécialiste de la chirurgie osseuse, R. O. Backer, viennent confirmer s'il en était besoin l'existence du corps électrique de Burr, signale le Pr. Dutheil. En 1982 et 1983, Backer a écrit deux ouvrages aux titres significatifs : *Electro-Magnetism and Life*, en collaboration avec A.A. Marino, et *The body electric* avec G. Selden. Backer a particulièrement étudié le problème de la soudure des os fracturés. Il a placé chez un homme, au niveau des foyers de fracture osseuse, une petite pile donnant une décharge négative. Les résultats sont spectaculaires pour les fractures graves. On assiste alors à une soudure des os rapide et de très bonne qualité. C'est l'*ostéogenèse électrique*.

»Dans les mêmes conditions, Backer a pu prévenir des infections, soulager la douleur, arrêter l'évolution d'une ostéomyélite (tuberculose osseuse au niveau du genou), restaurer le contrôle musculaire et la paroi intestinale, régénérer des nerfs et peut-être la moelle épinière. Il serait enfin possible de remplacer des parties de cortex détruites.

»Comme tous les tissus, le tissu nerveux comprend des protéines. Si ces protéines se comportent comme des semi-conducteurs, elles pourraient être très sensibles aux signaux envoyés par le champ électrique de Burr. On peut donc déjà concevoir tout un système d'interactions électriques ou électromagnétiques dans ce corps électrique.»



Il n'est donc pas surprenant que les médecines énergétiques traditionnelles viennent en force compléter la panoplie moderne des thérapeutiques biophysiques : phytothérapie (mettant en jeu l'information vibratoire de la plante), homéopathie (rétablissant de l'ordre dans les mémoires fonctionnelles cellulaires), Mora-thérapie (correction électromagnétique des oscillations pathologiques), thérapie géobiologique (rétablir les équilibres cosmotelluriques du lieu d'habitation), etc., dans la mesure où elles font intervenir la conscience du patient et où elles lui permettent de participer à sa guérison. Car il est clair aujourd'hui que la conscience joue un rôle prépondérant sur l'état de santé de l'individu.

C'est pourquoi le Pr. Dutheil suggère que les physiciens et les biologistes en-

De la Tradition aux médecines du futur : le corps superlumineux

treprennent une étude minutieuse du corps électrique, «afin d'en connaître, d'en établir la topographie et la cartographie, de la même façon que l'on a étudié l'anatomie du soma-corps moléculaire». «L'emploi de champs électriques, poursuit-il, de champs magnétiques, de champs électromagnétiques dans des conditions très spécifiques sera peut-être l'arme thérapeutique principale dans un avenir proche, permettant de rendre la santé avant que tout signe de maladie n'apparaisse dans le soma. Ce serait le triomphe de la prévention dont on parle tant en médecine, mais qu'on ne peut réellement appliquer (sauf par le yoga, le Qi Gong et les médecines chinoise et ayurvédique, NDA). La médecine totale serait alors la médecine proprement superlumineuse, faisant appel au champ de matière tachyonique, ou conscience superlumineuse, qu'on saurait enfin manipuler.

»Si l'on trouvait expérimentalement des tachyons, ajoute-t-il, on pourrait produire des sources de tachyons, rayonnement néguentropique par excellence. Un tel rayonnement, auquel serait soumis le sujet, pourrait rétablir un hologramme parfait en agissant à l'origine de son émission.»

Mais n'est-ce pas déjà ce que réalisent le Qi Gong (travail du souffle énergétique), l'acupuncture (rééquilibrage des énergies yin/yang du Qi, c'est-à-dire de l'oscillation du corps vibratoire) et certaines thérapies de la fonction psi favorisant l'élargissement du champ de conscience ?

En attendant ce jour où la médecine biophysique aura accompli son exploration du corps superlumineux de conscience tachyonique, nous devrons encore, en complément des thérapies biophysiques actuelles, nous tourner vers les médecines extrême-orientales qui savent depuis la nuit des temps prévenir les maladies du corps, de l'âme et de l'esprit considérés comme un tout. ■

** Paradoxe révélant une "réalité-cachée" responsable d'une sorte de "télépathie" de deux particules entre elles, issues de la même source et strictement corrélées.*

*** Comme dans le cas bidimensionnel de l'anneau de Möbius ou dans le cas tridimensionnel de la surface de Boy.*

(1) La Médecine superlumineuse, par le Pr. Régis Dutheil et Brigitte Dutheil, éditions Sand, Paris 1992.

(2) Insect antenna with special reference to the mechanisme of scent detection and the evolution of the sensilla, par Philip S. Callahan, Int. J. Insect Morphol. & Embryol. 4: 381, 1975.

(3) La Biologie de la Lumière, par Fritz A. Popp. Marc Pietteur éditeur, Belgique 1989.

(4) Endopolyploidy and Polyteny in Differentiation and Evolution, par Walter Nagl, North-Holland Publ. Comp., Amsterdam-New York-Oxford, 1978.

(5) L'Homme électromagnétique, par Cyril W. Smith et Simon Best, éditions Encre, Paris, à paraître.

(6) Le Corps quantique, par le Dr. Deepak Chopra, InterEditions, Paris 1990.

(7) La Mémoire de l'Univers, par Rupert Sheldrake, éditions du Rocher, 1988.

(8) Le Langage vibratoire de la Vie, par Etienne Guillé, éditions du Rocher, 1990

(9) Le Temps déployé, par Olivier Costa de Beauregard, éditions du Rocher, 1988.

(10) Préons, bradyons et tachyons, par le Pr. Régis Dutheil, in Les Annales de la Fondation Louis de Broglie.

(11) L'Homme superlumineux, par Régis Dutheil, éditions Sand, Paris 1990.

A partir de quand peut-on considérer qu'on a un ventre anormalement gros ? Et comment en venir à bout une fois pour toute ? Dans la plupart des cas, les choses se gâtent vers la trentaine. Le ventre se déploie alors en long, en large et en travers. Mais enfin, pourquoi un ventre mou, ou un ventre globuleux tendu, ou encore un ventre en écusson ou qui se dessine comme un pneu dégonglé ? Les causes sont à chaque fois différentes. Le Dr Claude Chauchard les a étudiées et groupées dans un message mnémotechnique, le syndrome des 4 S : allergie aux Sucres, Sédentarité, Stress, Sécrétions digestives.

En traitant telles ou telles causes spécifiques, dit le Dr Claude Chauchard, on gagne toujours la partie. Pour effacer les gros ventres, il s'agit d'intervenir aussi bien au niveau du contenu (traitement des sécrétions digestives et de la sensibilité des cellules aux sucres) que du contenant avec deux techniques nouvelles : l'hydrothérapie du côlon et la reprogrammation musculaire abdominale.

Ce livre s'adresse à la fois aux femmes et aux hommes pour les aider à se débarrasser de leur ventre devenu insupportable. Il apporte l'espoir, même à ceux qui l'ont perdu.

Vente en librairies et magasins de diététique
ou par correspondance
contre un règlement de 99 Frs (port gratuit)
à l'ordre de St ARYS, 8 rue Darwin, 75018 Paris.

Association Huntington Espoir
Ile de France

Siège social
154, Rue de Vaugirard
75015 PARIS
Tél : 01 45 66 54 02

Bureau du C.A.

Présidente
Nadine NOUGAREDE
15, Rue Le Féron
60200 COMPIEGNE
Tél : 03 44 40 04 48

Secrétaire
Frédérique NATIER
15, Rue Ch. Tourillon
60130 QUINQUEMPOIS
Tél : 03 44 77 19 30

Trésorier
Georges HOPP
108, Rue Gabriel Jaillard
93170 VIRY-CHATILLON
Tél : 06 08 93 20 55

Membre de la Fédération Huntingon Espoir

20, Le Mas au Lièvre
57645 NOISSEVILLE
Tél : 03 87 76 61 65

Secrétariat :
10, Rue de Bellevue
21240 TALANT
Tél. : 03 80 55 57 48

Adresse Internet :
www.huntington.asso.fr
E_Mail :
iledefrance@huntington.asso.fr

Annexe 9

Création d'une structure spécifique Pour les patients Atteints de la Maladie de HUNTINGTON

1. L'objectif du projet : doter la Région d'une structure spécifique

Notre système de santé est actuellement complètement dépourvu de structures pouvant accueillir en Long Séjour les patients atteints de pathologies neurologiques telles que la maladie de Huntington, d'où l'inadéquation de leur hospitalisation en psychiatrie ou de leur séjour en maison de retraite.

En Octobre 2001, le projet suivant a été soumis à la Commission Médicale d'Etablissement du CHI et refusé à l'unanimité. Il a été transformé en « projet d'Unité mobile », puis, dans un troisième temps, simplement en « projet de prise en charge spécifique », sans plus de succès…

Nous nous tournons donc maintenant vers d'autres partenaires afin de mener à bien cette « croisade », celle d'une reconnaissance de la nécessité d'un lieu de vie et d'un lieu de soins adaptés à ces patients.

Le recul dans la prise en charge en rééducation des patients atteints de la « Maladie de Huntington » et les divers documents publiés par les associations « Huntington Espoir » et « Huntington France » et nous permettent actuellement de dégager les points suivants :

La **courbe d'évaluation des capacités**, qui était descendante avant la prise en charge pluridisciplinaire énumérée ci-dessous, remonte au cours de celle-ci (fait reconnu et chiffré par l'équipe de neurologie de Créteil)

Cette prise en charge est de triple nature :

➢ *Kinésithérapique*, à visée : - relaxante, afin de permettre un répit à ces personnes en agitation permanente, vu le manque d'inhibition du tonus inhérent à la destruction du striatum (un des noyaux centraux du cerveau)

- facilitante, en ce qui concerne le contrôle pyramidal lors du mouvement volontaire et conscient

- globalisante au niveau des chaînes musculaires, notamment en ce qui concerne le maintien de l'équilibre et de la verticalité

➢ *Orthophonique* : elle augmente encore le contrôle de la statique de la tête et du cou, et permet de prévenir les troubles de la déglutition , la dysarthrie, et ainsi de retarder ou éviter l'aphasie (la compréhension reste intacte). Elle répond à la nécessité pour tout être humain de pouvoir continuer le plus longtemps possible à communiquer par le langage et de rester un être « social »

➢ *Ergothérapique* : Outre l'importance des repères temporels, qui sera abordée dans les besoins spécifiques, le maintien d'une activité organisée, sous la responsabilité d'une personne compétente pouvant adapter les gestes nécessaires aux différentes praxies selon le handicap, est également fondamental pour le maintien de l'autonomie.

Une structure spécifique à cette prise en charge devra s'adapter aux **différentes phases de l'évolution** de cette pathologie, classifiée de la façon suivante :

- Phase I : troubles comportementaux
- Phase II : premiers troubles moteurs
- Phase III : la préhension devient difficile et les troubles de tous ordres s'accentuent
- Phase IV : rester seul est impossible
- Phase V : l'hospitalisation est nécessaire.

Elle nécessiterait du personnel ayant une formation plus spécifique en ce qui concerne :

- les troubles liés aux syndromes neurologiques, pour lesquels la réponse peut être différente de celle que l'on donnerait à des comportements de même type, mais d'origine psychiatrique
- l'accompagnement aux personnes en fin de vie, notoirement raccourcie dès le développement des premiers symptômes (10 – 20- ans en moyenne), et pour qui la perte de chaque capacité réitère le processus du deuil et de ses différentes phases.

2. *Justificatifs pour une structure adaptée*

2.1. Besoins spécifiques du patient

➢ Les inclusions de Huntingtine mutée au niveau neuronal entraînent progressivement la dégénérescence et la mort de ceux-ci (apoptose), d'où l'atteinte des facultés cognitives et des autres capacités selon un rythme qui nous échappe, et de façon impermanente.
Le *syndrome frontal* qui en résulte nécessite une approche particulière qui ne peut malheureusement pas être réalisée dans les services actuellement. En effet :
- il faut **réitérer plusieurs fois la consigne** du geste à exécuter afin de favoriser la *praxie* et de s'assurer qu'elle a bien été entendue et comprise, ce qui n'est pas toujours compatible avec le rythme imposé par la charge de travail de chaque membre de l'équipe.
- dans le même ordre d'idée, il faut également **laisser le temps à la personne de réaliser le geste** et non pas céder à la facilité en le faisant à sa place pour que cela aille plus vite.
Ceci est d'ailleurs un facteur qui permettrait d'éviter bien des crise d'*agressivité*, le patient étant alors respecté dans son *identité* et dans son *intégrité* (désir de maintenir son *autonomie* et de continuer à avoir une « *bonne image* » de soi-même)
- ce respect du rythme est d'ailleurs en lien avec l'**importance des repères temporels**, qui sont à utiliser de façon thérapeutique ; cela installe ou renforce un sentiment de *sécurité* et il est indispensable de proposer un **planning d'occupation serré**, avec des horaires fixes (rappelons-nous qu'une fonction non entretenue se perd et que les neurones qui ne sont plus « imprimés » dégénèrent, accélérant ainsi le processus d'*apoptose*, déjà prévalent dans la chorée).

➢ Ces patients « sans défense » sont souvent victimes d'actes de *violence* : pour exemple, trois d'entre eux, dans des services différents, se sont fait agresser de façon sévère à un ou deux jours d'intervalle (hématomes au visage et sur une grande partie du corps, assortie d'une chute et du bris de ses lunettes pour l'une d'entre elles). Et cette situation se répète de façon régulière…

➢ Le comportement de ces patients, qui a nécessité un internement en psychiatrie à un certain moment, en réaction au diagnostic la plupart du temps, correspond en réalité aux différentes étapes du deuil, parfaitement définies par Elizabeth Kübbler-Ross et reconnues par tous ceux qui travaillent dans l'esprit de l'accompagnement des personnes en fin de vie ; ils nous sont adressés pendant la période de la **colère** ou de la **dépression**, avec des passages à l'acte : agressivité contre soi-même (tentatives d'autolyse)ou les autres, moments plus aigus et difficiles à gérer . Mais l'essentiel de notre travail est de les aider à passer aux stades suivants : l'acceptation et pourquoi pas ?… la transcendance.

Or, l'environnement psychiatrique devient inadapté lorsque le traitement a permis de juguler l'état de crise, parce que ne répondant pas suffisamment aux troubles moteurs.
Ces patients ne peuvent que se chroniciser s'ils sont laissés à l'abandon, avec pour seule perspective de terminer leur vie dans une déchéance inéluctable conduisant la plupart du temps à la cachexie ou à la mort par étouffement (fausse route).
Ayant déjà connu dans leur famille cette évolution fatale, mis souvent « sur la touche » comme tare dont on a honte, comment s'étonner que dans l'état actuel des choses ces patients puissent répondre avec enthousiasme à l'ordre qu'ils s'entendent intimer tous les jours : « Mais faites - donc un effort ! » ?
Ils font déjà l'effort de se maintenir en vie, dans une dépense d'énergie colossale qui les conduit vers l'**épuisement**...Il s'avère donc nécessaire de trouver une solution pour compléter cette prise en charge, selon de nouvelles bases.

2.2. Les adaptations nécessaires

2.2.1. Les locaux

Cette structure sera de **plain-pied**, évitant ainsi l'écueil des étages, et **d'accès facile** pour brancards et fauteuils, donc assez **spacieuse.** Elle devra :

- être aménagée pour permettre un maintien maximum de l'*autonomie* et *prévenir les risques de blessure* en cas de chute (cf. expérience aux Pays-Bas et en Allemagne, projet en Moselle, PACA, Auvergne, Midi-Pyrénées) .
  - **murs bien capitonnés**
  - **barres** dans les couloirs comme aides à la marche
  - **sols aux revêtements souples**

- comporter, outre les pièces indispensables dans tout lieu de vie (cuisine, lingerie, salle à manger, salon, etc...), et dans toute institution médicale (bureau médical, salle de soins infirmiers):
  - salle avec équipement audiovisuel + informatique
  - une **chambre d'isolement** serait nécessaire pour contenir certaines crises d'agitation (isolements courts, ne dépassant pas 10 minutes)
  - une **salle de psychomotricité** pouvant être également aménagée pour la **rééducation**.
  - un bureau pour l'**orthophonie** disposant du matériel informatique nécessaire à la « *Communication Facilitée* ».
  - un salon de **coiffure - esthétique**
  - une **salle pour les visiteurs** avec une bibliothèque centralisant toutes les informations actuelles ayant trait à cette pathologie ; un des objectifs majeurs est de rétablir ou de **favoriser le lien avec les familles**, et de les informer des progrès réalisés par la recherche scientifique.

Il serait utile de disposer **d'une terrasse** avec un système de protection contre les intempéries (store roulant style terrasse de café) pour permettre à ces patients de sortir et de respirer l'air du dehors ; ainsi que d'un jardin dont ils pourraient s'occuper avec l'aide d'un « spécialiste »…

2.2.2. Le mobilier

Chaque patient devrait pouvoir disposer :

- d'une chambre individuelle ou double avec :
- sanitaires, **WC protégés**
- présence de **matelas autour du lit, médicalisé** afin de pouvoir *supprimer les barrières* (nouvelle source de risque puisque l'expérience nous montre que les patients décidés à se lever les enjambent)
- ou à défaut, **un lit capitonné** (pour ceux que cela sécurise)

et si son état le nécessite :

- d'un **fauteuil Huntington**, qui le maintient de façon confortable en toute sécurité
- d'un **fauteuil motorisé** à manette lorsqu'il ne tient plus un équilibre suffisant pour marcher (maintien de son autonomie de déplacement).
- De couverts et autres accessoires de vie adaptés au handicap

Dans l'unité :

- tout le mobilier aura des **formes arrondies** afin d'éviter les angles, causes de blessures
- nécessité d'une salle de bain avec **chariot douche,**
  baignoire de balnéothérapie
- outre le matériel habituel propre à chaque intervenant pluridisciplinaire mentionné ci-dessus :
- un **verticalisateur**
  un **appareil** spécialement étudié pour aider les patients à **marcher**, ceux-ci étant soutenus en dessous des bras et son corps étant posé sur une selle (comme celle d'un vélo).
- un **lève – malade**

2.3. *Le personnel*

L'équipe, pluridisciplinaire, devra être composée de :

- médecins généraliste et psychiatre,
- kinésithérapeute,
- orthophoniste,
- psychomotricien (ne),

- ergothérapeute,
- psychologue
- diététicien (-ne)
- coiffeuse esthéticienne
- infirmiers
- aides-soignants
- agents de service

Ce personnel (cf. annexe 4.1) devra être :
- en **nombre suffisant**, vu le *temps* et la *vigilance* que ce type de patient requiert (présence effective d'1 soignant pour 2 patients)
- recruté sous la forme du **volontariat**, vu *l'investissement personnel, la patience* dont il faut faire preuve
- formé à cette **approche neurologique** dans **l'esprit de l'accompagnement et du soin palliatif**.

La connaissance de cette pathologie est d'autant plus importante que nous devrons continuer à *informer* les familles sur les avancées de la recherche, les *rassurer* sur leur propre avenir et les *encourager* à faire le *test présymptomatique*, qui ne sera donc plus vécu comme un « arrêt de mort » ou une « épée de Damoclès » au dessus de la tête lorsque les thérapies à l'essai auront l'AMM, et leur permettre ainsi de se *responsabiliser* par rapport à une éventuelle descendance.
Un D.U. d' « Accompagnement aux personnes atteintes de maladies génétiques et à leur famille » est d'ailleurs proposé à la faculté de médecine de la Pitié-Salpêtrière.

3. Planification de la mise en œuvre du projet

3.1. Les acteurs concernés

- les patients
- leur famille
- leur tuteur
- les soignants
- les médecins
- unité de recherche en neurologie et génétique (Salpétrière, Créteil, etc…)
- autres lieux de prise en charge.(maisons de retraite, M.A.S., foyers, etc…)

3.2. Les activités de la structure

3.2.1. La consultation médicale

Selon les besoins et le mode d'hospitalisation, nos patients seront suivis par :
- un médecin généraliste,
- un psychiatre,

- un neurologue de proximité,
- un neurogénéticien dans un des centres spécialisés

3.2.2. L'hospitalisation de jour

Pour les patients perdant leur autonomie ou bien au stade II et III de la maladie.

3.2.3. L'hospitalisation complète

Pour les patients très dépendants ou en fin de vie (Phases IV et V)

3.2.4. Travaux de recherche et de développement

Pour être en lien avec les centres de recherche spécifique
Pour participer aux études, aux protocoles de recherche et aux publications
Pour actualiser la documentation au sein de cette structure
Pour maintenir l'adéquation des besoins et des moyens

3.2.5. Secrétariat

Pour : l'accueil téléphonique,
la gestion des demandes d'admission
l'organisation des consultations
la tenue des dossiers
les liens avec les partenaires
saisie informatique et rédaction des documents divers

3.3. *Etapes de la mise en œuvre*

L'installation des locaux conditionnera l'ouverture de la structure et donnera le temps nécessaire au recrutement et à la formation du personnel, ainsi qu'à la campagne d'information (cf.§3.3.3. et 3.3.4.)

3.3.1. Locaux

Travaux de construction ou de rénovation (les besoins ont été cités au §2.2.1.)

3.3.2. Equipements mobiliers (cf.§2.2.2.)

3.3.3. Recrutement et formation du personnel spécialisé

Organisation de l'équipe de soins définissant les responsabilités, les rattachements, les emplois du temps (cf. en annexe la liste de postes)
Formation des professionnels par des intervenants compétents :

- aux besoins spécifiques de la pathologie (sur 2 jours de formation + visite d'un centre)
- à l'accompagnement des personnes en fin de vie (3 fois 2 jours).
- D.U. d'accompagnement des patients et des familles mentionné précédemment

3.3.4. Campagne d'informations

- Sur l'ouverture de cette structure , son organisation, et son fonctionnement.
Elle est destinée :
- aux associations s'occupant de ces personnes handicapées
- aux hôpitaux, ciblée sur les services de neurologie
- aux praticiens libéraux,
- à la presse,
- aux autres partenaires …

4. ANNEXES

4.1. Prévisions en personnel

En équivalents Plein Temps : cette estimations est celle des effectifs disponibles en service ; il faudra appliquer le coefficient de correction lié au personnel en repos hebdomadaire, en congé annuel, en RTT, en formation, en congé maladie ou en congé maternité, ou toute autre cause d'absence.

Pour une structure de 20 lits plus 5 places en hôpital de jour :

4.1.1. Administratifs

- 1 directeur d'établissement
- 1 secrétaire

4.1.2. Logistique

- 1 cuisinier
- 4 ASH (2 du matin, 2 d'après-midi)
- 10h. de vacation : coiffeuse – esthéticienne

4.1.3. Soignants

4.1.3.1. Vacataires (ou libéraux)

- psychiatre
- médecin généraliste

- diététicien

4.1.3.2. Salariés

- 1 responsable coordinateur des soins
- 3 IDE ou ISP (1 du matin, 1 d'après-midi, 1 de nuit)
- 10 AS (4 du matin, 4 d'après-midi, 1 de nuit)
- 1 kinésithérapeute
- 1 ergothérapeute
- 0,5 orthophoniste
- 0,5 psychomotricien
- 0,5 psychologue

4.2. Activités thérapeutiques

4.2.1. Interventions psychocorporelles

En séances collectives ou individuelles, avec des techniques très diverses (cf. annexe 8).

4.2.2. Rééducation fonctionnelle

4.2.3. Autres interventions

- Autonomie et communication :

Le maintien de l'autonomie, au travers de tous les gestes du quotidien, sera confié en priorité à l'*ergothérapeute*; la prévention de la dysarthrie et des troubles de la déglutition, à *l'orthophoniste* (ainsi que le maintien des facultés cognitives). Lorsque le langage parlé n'est plus possible , il existe une autre façon de communiquer au travers des mots pour une personne aphasique : la C.F. ou « *Communication Facilitée* ».

- Soins esthétiques :

Etre bien coiffé (e), bien habillé (e), bien maquillée : prendre soin de sa personne est un élément essentiel au maintien de l'image positive de soi, notamment au travers du regard des autres.

- Entretiens spécifiques :

- infirmiers
- psychologiques

- psychiatriques
- médicaux (consultations)

4.3. Activités sociales

Maintenir notre appartenance à un tissu social, et ceci, jusqu'au bout de la vie, est un des besoins essentiels de la personne humaine. Comment se sentir utile aux autres, et non pas un « fardeau » lorsque l'on perd peu à peu ses moyens d'action ?

La participation active, en fonction de ses capacités, à toutes les activités domestiques, s'avère un excellent moyen pour canaliser de façon constructive cet autre besoin fondamental qui est celui d'agir.

4.3.1. L'espace « cuisine »

- élaborer des menus,
- aller faire les courses,
- aider à la préparation des repas,

toutes ces actions participant à l'ambiance conviviale indispensable à ce moment privilégié, qui devient pour beaucoup de nos patients source d'angoisse, celle de la fausse route…

4.3.2. L'espace « mise en ordre »

- continuer à ranger, nettoyer, tant que faire se peut
- se responsabiliser par rapport à l'organisation de la vie collective autant que pour l'aménagement de son « territoire »

4.3.3. L'espace « jeux »

- l'activité ludique, source de plaisir dans le partage avec les autres, sans autre but que celui de se détendre dans la bonne humeur
- un moment pour l'audiovisuel, de façon à maintenir ouverts les créneaux sensoriels, qui, eux, ne sont pas touchés par la maladie

Toutes ces activités demandent bien sûr la présence discrète, ou bien l'aide plus prononcée des soignants et autres personnes compétentes. Savoir être vigilant sans une présence trop lourde , voilà une des difficultés rencontrées dans cet encadrement…Cette liste, bien sûr, n'est pas exhaustive.

4.4. Liste des inadaptations actuelles

Voici les difficultés particulières rencontrées au quotidien par le personnel

en charge de nos patients Huntington hospitalisés en milieu psychiatrique, au CHI de Clermont de l'Oise (synthèse des constatations de 6 pavillons d'hospitalisation).

4.4.1. Locaux

- longueur des couloirs
- lorsque les pavillons ne sont pas de plain – pied, ceux-ci ne sont pas toujours équipés d'ascenseur pour les chambres situées à l'étage (risques de chutes)
- baignoires et lits non médicalisés
- manque de rampe murale
- équipement hôtelier non adapté (espace, couverts)

4.4.2. Environnement

- trop de bruit et de promiscuité (besoin de calme)
- environnement psychiatrique avec trop de pathologies différentes
- confrontation à la violence et à l'agressivité des personnes en crise
- confrontation des autres à leur propre agressivité, avec réaction violente de leur part
- pas de possibilité d'isolement, réclamé par le patient

4.4.3. Personnel

- manque d'effectifs (besoin de temps et de disponibilité pour « accompagner »)
- manque de présence médicale
- manque de formation spécifique à l'approche neurologique

4.4.4. Le patient lui-même

- le regard posé sur lui par les autres : incompréhension des gestes choréiques,sentiment d'injustice
- l'image que ceux-ci lui renvoie de psychotique déficitaire (effet miroir), qui est totalement inadéquate, à cause d'une prise en charge apparemment similaire d'un point de vue extérieur.

Annexe 10

Techniques psychocorporelles

Voici comment je conçois mon intervention spécifique dans cette unité, où je pourrais faire profiter nos patients de toutes les formations complémentaires dont j'ai bénéficié jusqu'ici.
Quel serait l'emploi du temps « idéal » répondant aux différents objectifs de cette prise en charge ?

1. Séances collectives

1.1. Le réveil des énergies

- Séance collective de **DO IN**, technique d'automassage visant à faire circuler au mieux la force vitale selon les données traditionnelles de la médecine chinoise, alliant le geste et le souffle.
- Ceci pourrait être proposé en alternance avec le 1er degré de la **Relaxation Dynamique Caycédienne**, spécifique à la Sophrologie, où toutes les parties du corps sont reconnues au travers du toucher, du mouvement, et de la respiration synchronique aux gestes.

Après cette « mise en forme » matinale, place aux autres prises en charge pluridisciplinaires…

1.2. Relaxation

- Le moment de la digestion facilitant la mise en seuil mésovogil, une séance de **Sophrologie**, avec ses techniques spécifiques de présentification, de prétérisation, et de futurisation, pourrait avoir lieu les après-midi où aurait eu lieu la séance de DO IN le matin.

2. Séances individuelles

2.1. Rééducation sous « champs magnétiques pulsés »

Cette technique permet de redresser des informations distordues au niveau des particules dont nous sommes composés, favorisant en cela, par feed-back, le retour à l'homéostasie et l'adaptation de tous nos systèmes à la vie sur notre planète (qui émet en moyenne autour de 12Hz).
Les émetteurs sont appliqués selon un protocole rigoureux :
- tout d'abord au niveau central (coordination des informations afférentes et

efférentes, régulation du tonus) : la fréquence 12Hz est utilisée pour ses effets analogiques au système parasympathique et pour induire un état de calme
- puis diaphragmatique, afin de favoriser une respiration complète,
- ensuite, au niveau des racines des membres inférieurs, pour le travail des chaînes musculaires nous permettant de tenir en équilibre et de nous déplacer (en position decubitus dorsal et ventral),
- puis au niveau du haut du corps (tête, nuque, épaules), en position assise devant le miroir, pour la synergie avec le bas quant au maintien de la verticalité et l'ouverture vers le monde.

Le rythme de ces séances est d'une fois par semaine pour tout « désordre » d'origine centrale ; cela ne se substitue pas aux séances de kinésithérapie plus « classiques », mais permet d'en optimiser les bénéfices grâce à l'inscription de nouvelles cartes cognitives et une meilleure communication entre les cellules que cette information réajustée peut entraîner.

2.2. Rééducation fonctionnelle

Avec tout « l'arsenal » dont nous disposons, nous pourrons diversifier nos techniques :
- **massage énergétique** à visée trophique et relaxante
- de la **mobilisation** passive à la mobilisation active résistée visant au **contrôle volontaire et conscient** de l'amplitude et de la force, avec **renforcement de l'image positive de soi** dans cette réalisation contrôlée
- tout ceci afin de préparer la personne à cette même régulation une fois en charge, au cours du **maintien de la station debout** et de la marche.
- recherche de son **équilibre** dans l'immobilité, puis avec mouvements des membres supérieurs pour se « rattraper »
- **travail proprioceptif** permettant l'adaptation au terrain au niveau de la cheville et des articulations du pied, avec aide des barres parallèles, puis sans appui extérieur : il s'agit de trouver ses propres points d'appui en soi-même
- apprentissage des **chutes** et du **relever**

Le maintien fonctionnel des membres supérieurs sera confié en priorité à l'ergothérapeute; la prévention de la dysarthrie et des troubles de la déglutition, à l'orthophoniste.

2.3. Relaxation non verbale

Cette technique de relaxation, enseignée au Japon dans les monastères Zen, et dont les coréens se sont inspirés, consiste en une mobilisation passive de tout le corps, par vibrations manuelles, ondulations, étirements.
La séance se déroule dans le *silence,* le rythme et l'enchaînement des gestes (très codifié) étant ponctués par le *souffle.*
La personne allongée, au sol, reçoit en toute conscience les sensations générées par ces gestes alors qu'il ne lui est demandé aucune *praxie*. Elle peut ainsi être « en prise directe » avec elle-même.
Les vibrations ont une action de détente musculaire telle que l'on peut ressentir sa charpente osseuse, rigide, par rapport à tous les éléments « mous », autour.
Cette capacité de « lâcher-prise » est ainsi renforcée chez ces patients qui souffrent

justement d'un manque d'inhibition du tonus ; cela leur permet de leur redonner une image plus positive d'eux-mêmes et de renforcer leur identité par un retour aux sensations kinesthésiques et proprioceptives.
Outre cette possibilité de prise de conscience de soi dans la détente que cette technique nous offre, l'aspect *communication* est un autre élément fondamental. Le ressenti de toute tension, de toute aide ou de toute résistance par le « vibreur » de la part du « vibré » va l'obliger à réajuster sans cesse son geste, dans une écoute totale de l'Autre. Réciproquement, une relation de *confiance* nécessaire à cet *abandon* va s'installer au fil des séances, qui pourraient avoir lieu une fois par semaine.
Christian Desmarty d'Armaillacq, qui nous l'a enseigné en revenant du Japon, a d'ailleurs écrit à ce sujet dans le n°275 de la revue « Kinésithérapie scientifique », janvier 1989, p.19-26 ; je joins cet article à la suite de cette annexe

2.4. Communication Facilitée

Outre cette communication non verbale, il existe une autre façon de communiquer au travers des mots pour une personne aphasique : la C.F. ou « Communication Facilitée ».
Grâce au support de la main du facilitant, le « facilité » va pouvoir exprimer les mots qui « tournent en rond » dans sa tête sur un clavier informatique (un « organiser » est l'outil actuellement le plus adapté). Même si cela paraît inexplicable sur le plan de la raison pure, l'expérience de personnes pratiquants la C.F. depuis des années montre d'excellents résultats, notamment en ce qui concerne la diminution de l'agressivité de certains autistes qui se sentent enfin reconnus dans leur intelligence et leur droit à s'exprimer.
En ce qui concerne nos patients « aphasiques d'expression » alors que la compréhension reste intacte, les libérer de ce retrait forcé en eux-mêmes et de cette frustration du lien social par le langage est une priorité dans le concept de cette prise en charge.

UNE RELAXATION NON VERBALE QUI NOUS VIENT DU JAPON

Mots-clés :
- Relaxation

C. Desmarty d'Armaillacq*

La relaxation est un champ de technique mondial dont l'exploration continue. Cet article apporte une technique supplémentaire à notre arsenal thérapeutique.

LA DECOUVERTE

Les Alpes Suisses, 1972, un ciel serein et ensoleillé sous lequel à 1 500 mètres d'altitude, a lieu un stage de perfectionnement de yoga pour des professeurs. Parmi ceux-ci, un savoyard nous fait découvrir une pratique de relaxation intitulée : massages coréens présentant un mélange de techniques de secouages, d'étirements et de massages de certaines zones du corps.

1976, Kobe à côté d'Osaka au Japon, Monastère de Shofoku-Ji. Pas de soleil mais un froid glacial, seize bonzes méditent en moyenne six heures et demi par jour. La discipline est rude, lever à 3 h 45 du matin, le coucher à 21 h 30 et entre temps méditation et « samu » qui est une « méditation active », autrement dit un travail que se fait en état méditatif qui peut être aussi bien la conception des repas que l'entretien des jardins ou le nettoyage des bâtiments. Le reste de la journée est consacrée entièrement à la méditation. La totalité des activités a lieu dans un silence complet.

Deux moyens seulement de faire travailler ses cordes vocales : le matin par le chant des sûtras pendant 20 à 21 minutes et le soir « san-zen » qui est l'entretien avec le Maître au cours duquel chacun va réciter son koan (énigme posée par le Maître à résoudre en état méditatif). Le reste du temps se passe dans ce silence à la fois difficile et merveilleux et les jours s'alignent dans ces dures conditions disciplinaires. Il est bien évident que certaines tensions se créent malgré toute la bonne volonté des membres présents. La parole étant interdite, un seul moyen reste donc pour résoudre ses problèmes, c'est un moyen corporel baptisé au Japon : « l'échange (ou l'harmonisation) des Ki ».

Ce mot Ki comprend tout autant l'énergie dynamique de la personne que pour le japonais son enveloppe affectivo-émotive. Harmoniser les Ki c'est donc non seulement se « brancher » sur la même longueur d'ondes de communication, que résoudre des conflits potentiels entre deux êtres.

Cette pratique consiste donc en relation duelle à provoquer certaines vibrations sur le corps de l'autre par un gestuel parfaitement codifié, comportant vingt-sept gestes en tout. Ce gestuel permet de rentrer en communication complète sans prononcer un mot avec le partenaire de son choix. La conclusion à tirer est simple, une approche corporelle alliant une excellente présence à l'autre d'une part et des techniques vibratoires d'autre part, permettant de générer une détente tant au niveau neuro-musculaire que psychologique profond.

* Kinésithérapeute, ostéopathe

LA CODIFICATION

Cette pratique est de transmission strictement orale, les recherches effectuées dans différentes bibliothèques et universités au Japon, n'ont pratiquement rien donné si ce n'est la découverte de certaines techniques d'hygiène qui seraient en fait déduite de cette pratique. Les premiers éléments trouvés l'ont été par les missionnaires portugais au cours de leurs séjours au Japon sous le Shogunat des Tokugawa. Bien entendu, comme ils l'avaient déjà fait pour les pratiques chinoises de l'ancien Kung-Fu taoïste, les hommes d'église ont donné une interprétation personnelle de ce genre de pratique.

Il est utile également de se souvenir que cette pratique était fréquente en Corée, mais ce pays fut sous « protection » chinoise jusqu'en 1894 pour tomber alors en 1896 sous condominion russe et japonais. Ces derniers effectuèrent alors une pression énorme économique et culturelle jusqu'en 1930 ! Pendant cette période les japonais ont tenté d'imposer la culture niponne aux coréens.

Il est très vraisemblable que la pratique de la relaxation non verbale a fait partie de cette osmose culturelle imposée. Mais est-ce tellement important de connaître dans quel sens s'est faite cette transmission ? Il est certain malgré tout que les exemples pratiques et les publications sur les « massages coréens » n'ont pas ce caractère de rigueur de beauté et de précision qu'ont les dites « vibrations japonaises ». Les japonais ont-ils porté à la quintessence une pratique venue d'ailleurs comme il l'on fait pour le zen ?

Les coréens ont-ils banalisé un procédé dont ils n'auraient adapté à leur tempérament que la facette pratique de ce rituel ? Il semble plus vraisemblable de pencher pour cette deuxième solution. Pour conclure ce chapitre il est bon de savoir que pour les japonais cette pratique est déjà en soi un véritable rituel, un Do.

Pour nous occidentaux, il est nécessaire de comprendre ce que nous faisons avant d'oser le transmettre à un niveau médical ou prophylactique.

Les gestes ont donc été repris un par un, sans aucune modification de la manière de les appliquer, prenant simplement la précaution d'en supprimer deux, particulièrement violents pour la région lombaire, zone très fragile chez les occidentaux (ce sont eux qui souffrent le plus de leurs lombaires, à cause vraisemblablement de l'usage de la chaise, autrement dit de l'assise haute ; en effet, l'assise basse sur un coussin très dur, le zafou, avec les jambes croisées permet une mise en place du bassin qui respecte l'inclinaison normale du plateau sacré et donc un respect des courbures lombaires et dorsales naturelles) donc vingt-cinq gestes seulement ont été maintenus.

LA PRATIQUE

Un article ne permet pas de donner tous les détails gestuels de celle-ci, surtout à cause de la très grande rigueur à observer. Seule une formation comportant une importante pratique personnelle le permettra.

L'enchaînement des vingt-cinq gestes suit une logique rigoureuse. La pratique part des pieds pour remonter progressivement les jambes puis le thorax médian, les bras depuis les poignets jusqu'aux épaules, le thorax supérieur et enfin la tête. Le corps se trouve ainsi progressivement construit, découvert au travers uniquement de sensations vibratoires, et cela dans la passivité absolue du sujet. Le chapitre sur la physiologie permettra de souligner l'importance de cette passivité.

De plus entre chaque geste, le praticien se déplace autour de son partenaire suivant toujours le même « dessin » : partant des pieds et remontant par la droite du vibré jusque derrière la tête, il redescend par son côté gauche et rejoint son point de départ.

Il est assez frappant d'entendre après la pratique les commentaires du « vibré », faisant état du bien-être, du confort, de la sécurité, que génère cette enveloppe toujours refaite par le « vibreur ». Un oubli, un trop grand éloignement seront très souvent ressentis comme une frustration, un abandon.

Voici schématisés et décrits d'un façon lapidaire, les vingt-cinq gestes de la technique. Leur chiffrage va permettre en les reprenant un à un d'en donner quelques explications neurophysiologiques et thérapeutiques.

C'est dans la pratique monastique que la technique est née, il est donc logique que la détente soit engendrée d'abord par les jambes et dans une position allongée, car nul repos n'étant permis dans la journée et les nuits étant fort courtes, il est logique d'appréhender une détente et une prise de conscience de l'autre à partir de cette posture, paradoxale pour le méditant.

Les postures 1 et 2 sont vraiment un abandon et le vibreur va simplement sans décoller les pieds du sol, provoquer une vibration alternée des deux jambes d'abord jointes et ensuite écartées.

La position 3 reproduira le même principe que la 2 mais en y ajoutant une inclinaison à 45° des membres inférieurs par rapport au sol ce qui permet une intervention directe sur le bassin et l'ensellure lombaire. En effet, vont commencer à être intéressés les fessiers et les espaces inter-vertébraux à partir du promontoire et approximativement jusqu'aux dernières dorsales.

Le 4 va accentuer cette possibilité en provoquant un déplacement latéral des jambes vers la gauche et vers la droite en cours de vibrations. Il est curieux de ressentir à cette pratique, non seulement ces déplacements latéraux bien sûr, mais aussi une prise en compte plus importante de la masse abdominale et de son contenu.

En 5, c'est plus particulièrement la région dorsale qui est sollicitée, en effet dans un mouvement très doux de va-et-vient dans le sens de l'axe du corps, va-et-vient provoqué uniquement par une légère traction et un retour naturel à la position de départ, la partie mobilisée est surtout l'enveloppe du dos avec sa peau et son tissu cellulaire sous-cutané par rapport au plan osseux. Ce mouvement très archaïque évoque celui de la mère caressant le dos de son enfant lorsqu'il est en crise de larmes ou de souffrance. Il a été observé que ce même geste avait une valeur d'apaisement très profond lorsqu'il est appliqué aussi sur des sujets adultes en cours de thérapie et en période de décompensation.

Le 6 par sa vibration verticale jambe fléchie, va intéresser particulièrement toute la zone uro-génitale, en fait tout le contenu du petit bassin. Il est provoqué sans décoller complètement le bassin du sol mais en jouant plus sur l'épaisseur fessière. Là vont se résoudre des tensions fréquentes au niveau périnéal, particulièrement chez la femme et il n'est pas rare chez les hommes ayant dépassé la cinquantaine de voir s'apaiser aussi des spasmes de la vessie qui accompagnent très souvent l'âge mûr.

A partir de la septième posture jusqu'à la onzième incluse, des pratiques vont se faire sur les jambes fléchies. Elles vont tour à tour provoquer une prise de conscience importante, non seulement du système articulaire mais aussi musculaire et tendineux profond des deux membres inférieurs. Il a été remarqué des améliorations spectaculaires par la pratique de la posture 11 sur des coxarthroses assez évoluées et radiologiquement contrôlées. Nous avons constaté la réapparition d'un interligne après quelques mois de pratique chez une femme de soixante-trois ans qui, depuis plusieurs mois, était privée de rapports sexuels normaux de part l'impossibilité de recréer une abduction.

La douzième posture est un mouvement intermédiaire qui relie le bas du corps au haut du corps et qui va permettre de faire vibrer le thorax. Il est facile de comprendre l'importance qu'elle peut avoir sur des phénomènes respiratoires et cardiaques.

Elle sera avec la posture 21 la seule qui sera appliquée en tenant compte du rythme respiratoire vibré. Elles seront en effet commencées à la fin de l'ampliation thoracique complète donc juste au début d'une expiration et cela pendant trois respirations complètes du vi-

ble. On observera que le sujet, même instinctivement, augmente considérablement son volume thoracique au cours de ces trois vibrations.

La vibration 13 commence la série des bras. Là aussi une grande logique est observée, toute cette série va commencer par deux mouvements globalisants intéressant les bras entiers pour être suivie par des mouvements vibratoires progressifs commençant d'abord par le 15 qui est une vibration-claquage des doigts ainsi qu'un mouvement très rapide permettant l'abandon total de la main au sol.

Le 16 est une rétro-flexion forcée du poignet vibré dans le sens vertical.

Le 17 continuant l'ascension du bras en montant, intéresse poignet et coude.

Le 18 reprend la totalité de l'ensemble poignet-coude-épaule par un espèce de roulage du bras au sol, s'apparentant à un mouvement de roulage d'un rouleau à pâtisserie.

Enfin cette série des bras sera terminée par le 19 et le 20 qui, là aussi, reprennent une globalisation complète des deux membres supérieurs et de la ceinture scapulaire.

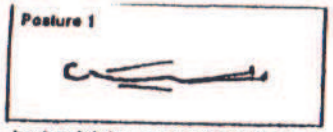
Jusque là donc le corps a été remonté depuis la pointe des pieds, puis le thorax et enfin les bras depuis la pointe des doigts, pour terminer par le 21 qui est encore un mouvement intermédiaire sur le thorax haut.

Cette fois-ci le thorax sera vibré par la ceinture scapulaire, les mains placées, allongées sous les omoplates. Les sensations retrouvées seront assez proches de celles de la vibration thoracique précédente mais intéressera plus profondément toute la région cervicale basse.

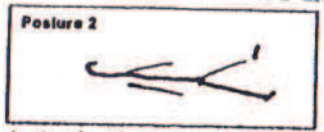
Il va falloir alors aborder les mouvements de tête, par les deux mouvements 23 et 24. Ceux-ci sont extrêmement délicats à exécuter et ils vont comporter des mouvements-bascules en va-et-vient latéraux droit et gauche suivis de mouvements de tractions légères synchronisés sur la respiration.

Il restera un dernier geste qui a une double signification. En effet, le 25 est un mouvement général intéressant la totalité de la corporalité, il est comme une re-globalisation générale de toutes les sensations corporelles possibles. En plus de cela, il va servir aussi à remonter le niveau vigile du sujet d'une manière non exprimée verbalement. Cette mobilisation totale du corps ne permet en effet pas au sujet de rester dans l'état d'approfondissement dans lequel il était pour tous les gestes précédents.

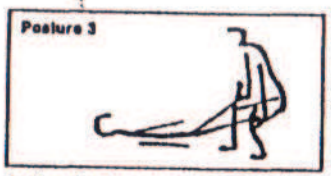
Le vibré va alors être mis maintenant en état de repos, d'attente. Si après chaque exécution le temps d'arrêt est égal au temps d'exécution, cela permet ainsi comme un écho du geste, une résonance intérieure. Dans ce stade final, le sujet va être allongé, couvert et



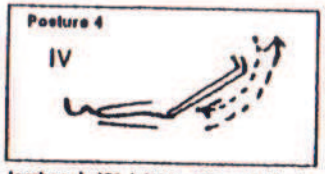
Jambes jointes, mains VR (vibreur) sur cou de pied, vibrer



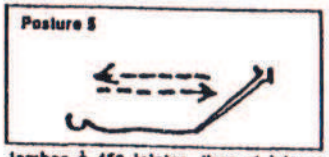
Jambes écartées au sol, a) mains VR dessus, vibrer ; b) mains VR dessous, vibrer



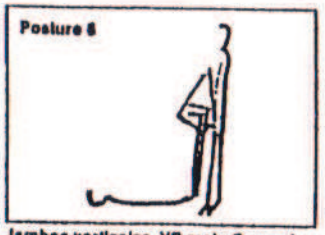
Jambes à 45°, talons VE (vibré) dans creux des mains VR, poignets près des genoux fléchis, vibrer a) et b) comme pour la posture 2



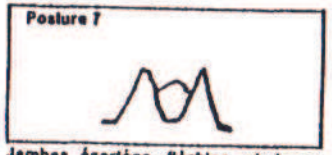
Jambes à 45° jointes, vibrer latéralement les jambes a) dans l'axe du corps, b) à gauche, c) à droite



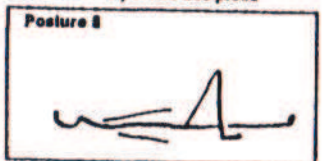
Jambes à 45° jointes, tirer et laisser revenir les jambes doucement ; menton VE monte/descend, tête ne glisse pas



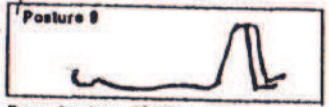
Jambes verticales, VR main G aux chevilles VE et avant-bras D serre cou de pied VE contre hanche D, vibrer en se soulevant sur pointes des pieds



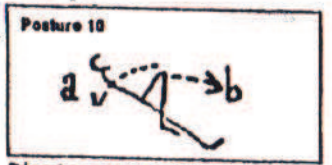
Jambes écartées, fléchies, pieds au sol, vibrer genoux en opposition



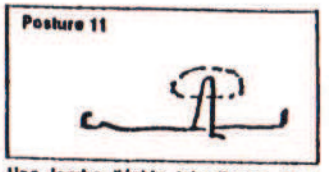
Une jambe fléchie, pied D contre genou G, vibrer doucement puis fortement genou de D à G ; inverser.



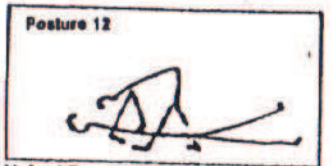
Deux jambes fléchies, pieds au sol, vibrer bassin par genoux



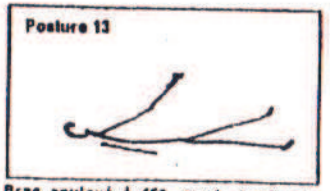
Départ comme posture 8, a) abduction accompagnée avec balancement jambe, b) adduction forcée avec secousses sèches ; inverser



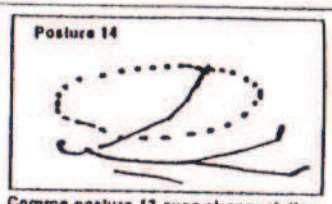
Une jambe fléchie talon/fesse, deux mains croisées sur genou, rotation en pression à l'inspiration, en traction à l'expiration



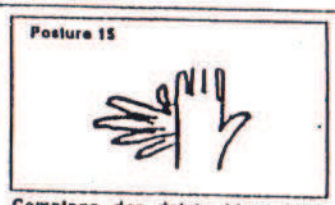
Mains VR sous les côtes hautes, doigts étendus, vibrer thorax sans soulever



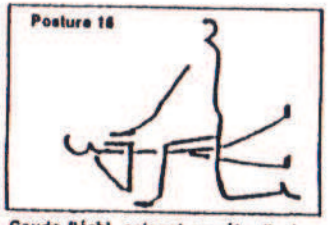
Bras soulevé à 45°, coude tendu, vibrer D/G, poser coude, lâcher, inverser



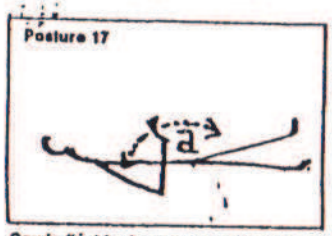
Comme posture 13 avec circonvolution complète en commençant par le thorax



Comptage des doigts (deux fois), coupe-papier, poignet soulevé

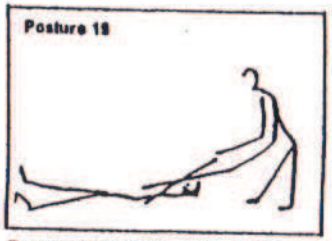


Coude fléchi, poignet en rétro-flexion, doigts vers l'épaule, vibrer main de haut en bas

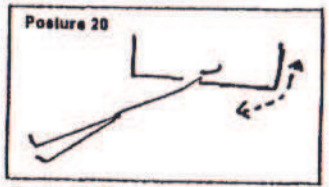


Coude fléchi, a) secouer poignet avant/arrière, b) rotation sur coude, lâcher

Posture 18
Rouler le bras sous les mains, de l'épaule au poignet, deux fois



Ramasser les bras, main D VE avec main G VR, croiser bras VE et mise en traction à 45° vers l'arrière ; a) vibrer en allongeant « scions du bois », b) en redressant bras à la verticale et en décroisant, vibrer. Poser les coudes, lâcher ; bras en croix.



Coudes fléchis, balancer en frôlant le sol

Posture 21
VR assis talon, genoux écartés, mains glissées sous omoplates, vibrer rapidement de haut en bas.

Posture 23
Tête posée latéralement, la maintenir d'une main, de l'autre pousser l'épaule dans la direction du bras du VR

a) une main de chaque côté de la tête, rotation D/G
b) traction tête douce et lente sur inspiration, détente sur expiration

Respiration avec assistance flexion des jambes

Posture 25

Jambes jointes, mains sur ventre, couvrir, le VR s'assied et pose une main sur épaule VE ; attente, inspiration, étirements, assis, discussion

assisté par son vibreur, qui est là, simplement par la présence de la main sur son épaule. Le vibré va pouvoir se vivre dans la pleine conscience d'un corps parfaitement dessiné, sculpté dans l'espace.

Cette légère période d'attente terminant tout le processus actif prend dimension d'intégration à la conscience vigile que se développe à nouveau. En fait, la relation vibreur-vibré pourrait en rester là, c'est d'ailleurs ce qui se passe dans le contexte monastique.
Mais dans un contexte qui devient plutôt prophylactique ou thérapeutique, il nous a semblé nécessaire d'aider le sujet à continuer à remonter son niveau de vigilance jusqu'à l'intégration de l'espace environnant, en l'aidant par une technique d'éveil puisée aux sources sophrologiques. Ensuite le vibré est invité à s'asseoir et à échanger avec son vibreur les sensations perçues.

Attention, là il y a danger, il ne s'agit nullement en effet d'analyser ou d'interpréter telle ou telle sensation, mais simplement de permettre au vibré de porter au « dit » ce qui est du domaine du « senti ».

Le vibré est là pour exprimer ses sensations, l'aidant ainsi à mieux intégrer celles-ci au nivau de sa conscience en se servant du langage, ce qui est en effet dit est encore mieux perçu car nous bénéficions là d'un phénomène d'intégration par le langage d'un schéma corporel vécu.

La totalité de cette exécution prendra environ 40 à 45 minutes suivant le sujet et la manière de pratiquer. Un temps plus long ne serait pas utile, mais il faut veiller aussi à ne pas procéder trop vite en raccourcissant exagérément les temps de repos intervibratoire.

L'INTERET DE LA METHODE

Qu'est-ce que le praticien est en droit d'attendre d'une telle pratique ?

Il s'agit là d'un approche touchant autant le plan anatomo-physiologique que les niveaux psycho-structurels de l'être. Les résultats seront donc fonction de l'attente que nous en avons.

En tant que kinésithérapeutes, il est certain que la visée articulaire et tendineuse sera primordiale. Pour cela les résultats sont certains. Les mouvements intéressants les bras agissant à un niveau de détente profonde permettront par exemple dans une péri-arthrite scapulo-humérale une libération articulaire beaucoup plus rapide car la pratique agit dans un seuil de conscience libérée de toutes craintes. Le sujet ne se « défendant pas » contre l'acte manipulatoire, il sera lui-même tout étonné de constater une amplitude articulaire au-delà de celle qui est habituelle dans son affection.

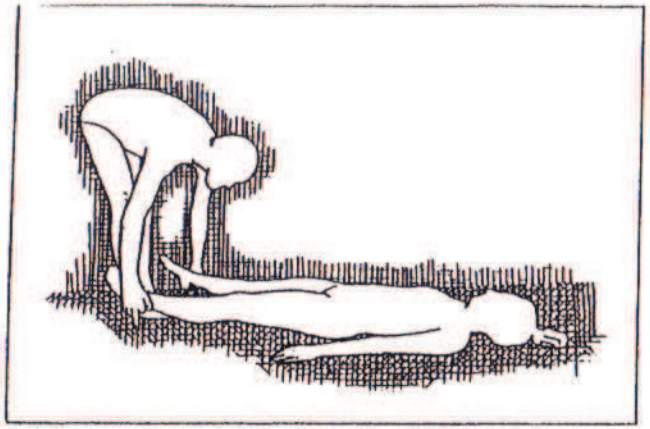
Il n'est pas question de songer à remplacer un acte thérapeutique comportant massages, mobilisations, électrothérapies par la pratique de la relaxation non-verbale. Celle-ci représenterait plutôt un plus, une opportunité d'action à un niveau non algique, une possibilité de contact différent avec le sujet, un système de relation établit à des niveaux profonds car le contact est maintenu à un niveau plus prégnant, plus riche, plus direct que le langage.

Le sujet se trouve en effet confronté à la période première de notre constitution ou tout s'apprend, se découvre, se mémorise au travers du toucher. Le sujet n'a à ce moment là, pendant sa petite enfance aucun autre système de référence par rapport au milieu. Il découvre l'environnement en le touchant, le suçant, le palpant. C'est dire la profondeur de l'empreinte que va permettre la relaxation non-verbale.

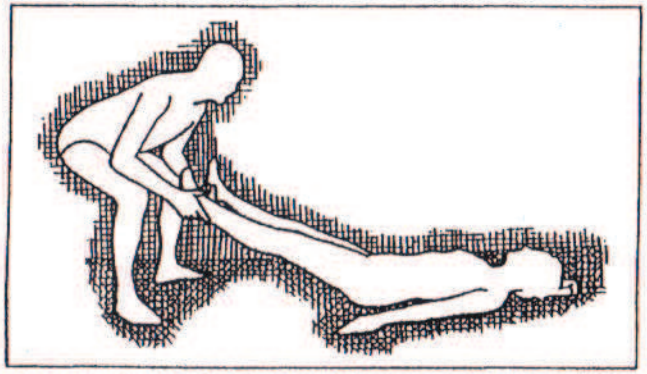
Au cours de l'échange suivant la pratique, le vibré fera part de successifs événements sensoriels dont certains vont l'étonner. Il est bien évident que l'on ne peut prévoir à l'avance ce que tel vécu va faire resurgir du fond des profondeurs insues. C'est la raison pour laquelle il faudra être extrêmement prudent pendant cet échange et veiller à ne faire aucune interprétation car si le senti entraîne avec lui tout son accompagnement suggestif et émotif, le sujet à cette occasion, « part » dans cette enveloppe émotive qui est plus présente ou plus vécue que la sensation elle-même. Ce n'est donc qu'au cours de l'entraînement que finalement le sujet va s'intégrer à son vécu existentiel, beaucoup plus qu'à l'émotion qui l'accompagne et c'est ainsi, sans s'en apercevoir, qu'il va intégrer un véritable schéma corporel actuel. Cette réflexion fait comprendre comment peut s'annuler une réaction antalgique, sans même qu'on le désire.

En fait cette pratique nous ramène à vivre l'instant, car c'est au fur et à mesure de cette succession de séances que le sujet vivra les gestes, je le renouvelle, pour les sensations de l'instant. Il s'agit en somme d'un nettoyage progressif, d'une purification du reçu du geste qui pourra être vécu pour lui seul. Il serait bon aussi que le vibreur fasse part de son propre vécu car l'échange qu'il vient d'avoir avec le vibré va, lui aussi, l'étonner. Il pourra vraiment au travers du senti des résistances, des accompagnements, des difficultés du vibré, lire en lui comme dans un livre ouvert, il sera parfaitement présent à l'acte.

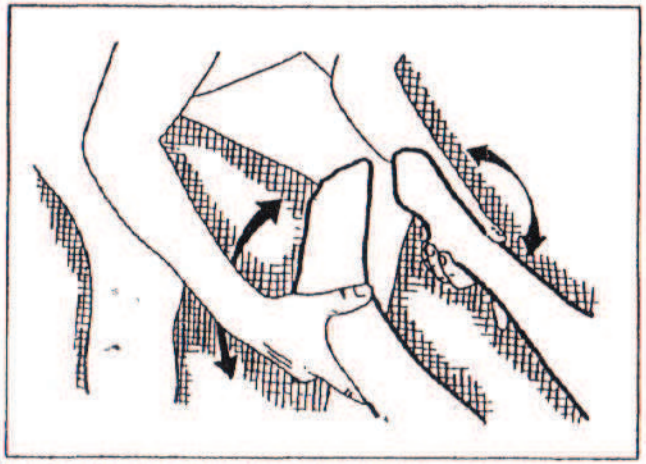
En ce qui nous concerne, nous sommes allés plus loin encore, car nous avons proposé à des vibrés avec lesquels nous avions pratiqué cinq ou six séances, l'inversion vibreur-vibré au grand étonnement bien sûr de nos patients.



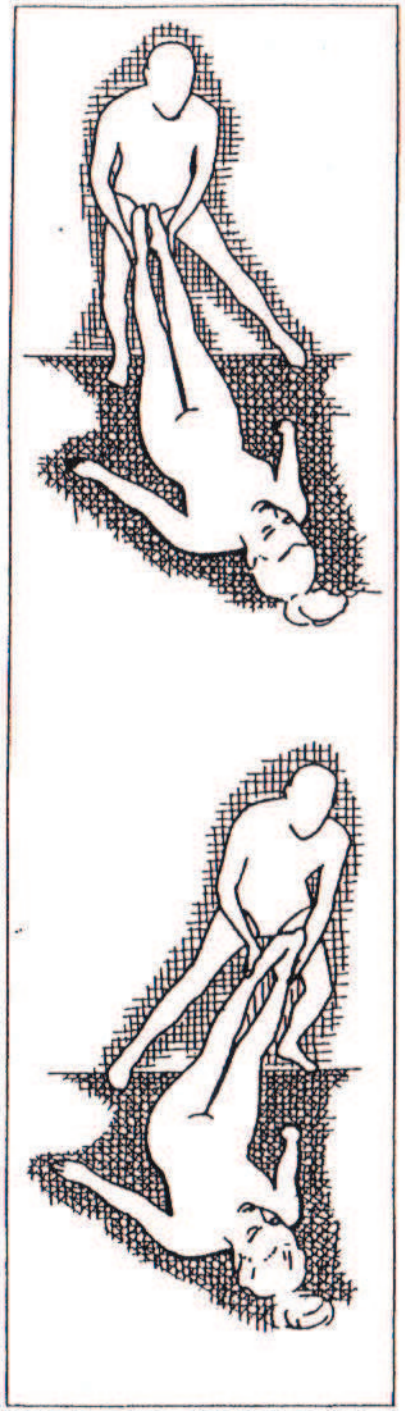
Le lâcher : remarquer que le lâcher des membres inférieurs se fait non pas en posant délicatement les membres au sol mais en mesurant une certaine distance au sol correspondant à peu près à l'allongement d'un index.



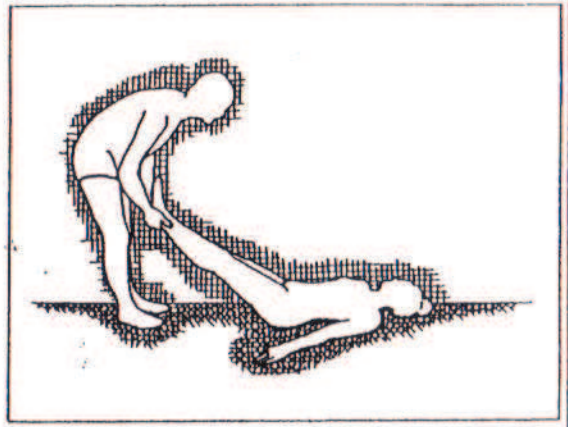
Posture 3 : le vibreur maintient son dos plat, appuie ses coudes sur ses propres cuisses.



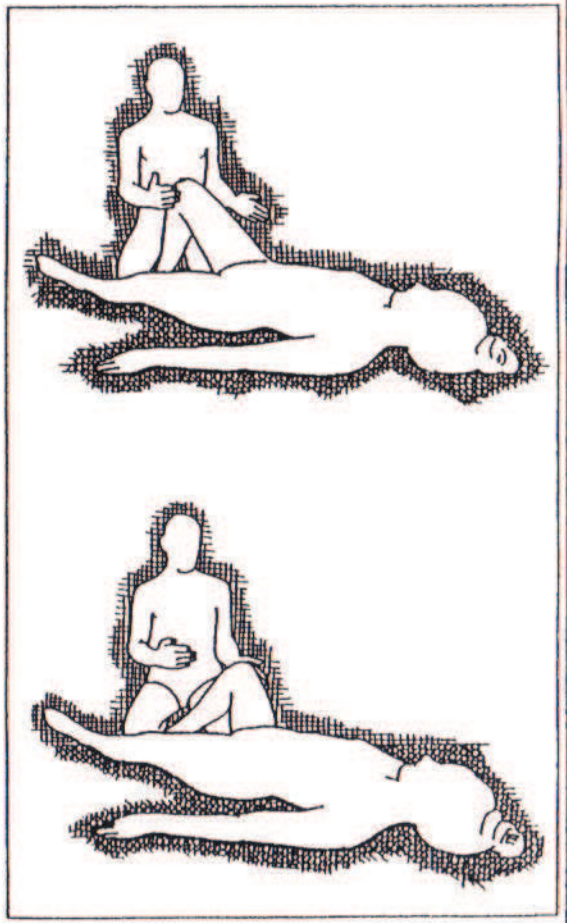
Prise des pieds pour posture 3 : bien observer que les pouces sont allongés et ne « crochent pas » les pieds par le dessus.



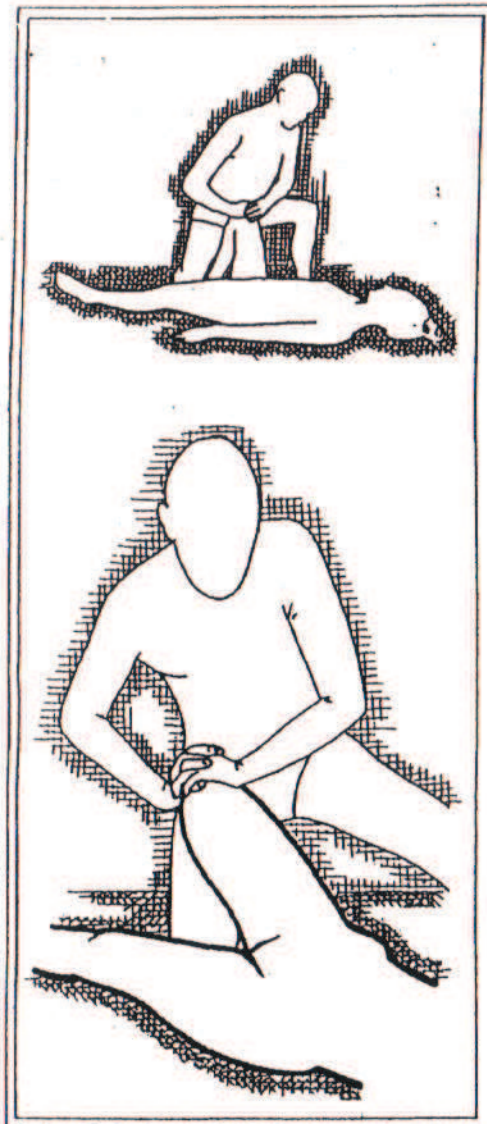
Posture 4 : bien observer les mouvements de latéralisation droite, gauche.



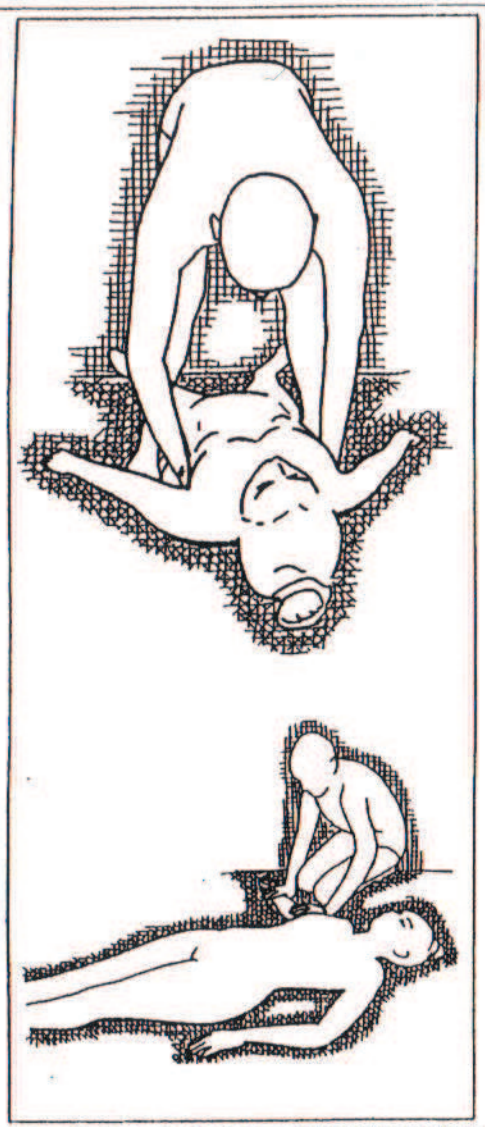
Posture 5 : opérer un très léger va-et-vient en tirant le sujet vers soi et en le laissant revenir naturellement.



Posture 8 : la jambe est amenée en abduction naturelle et renvoyée vers la main droite qui sert de butée.

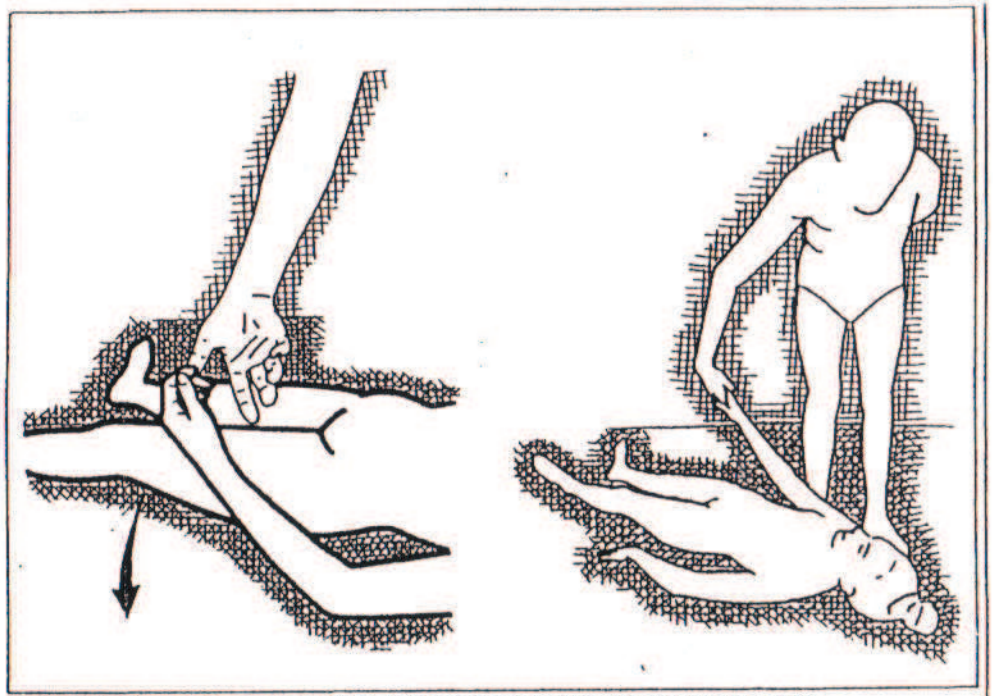


Posture 11 : les deux mains du vibreur prennent fortement appui sur le genou du sujet et opèrent une rotation elliptique.

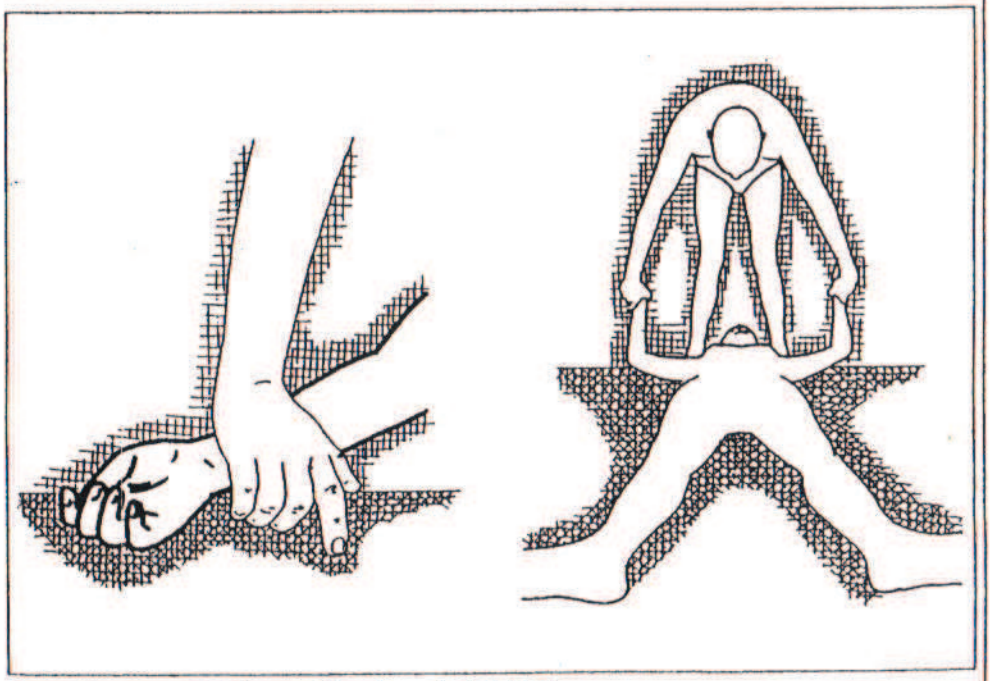


Posture 12 : les mains du vibreur sont introduites au niveau des aisselles du vibré et glissées sous les omoplates.

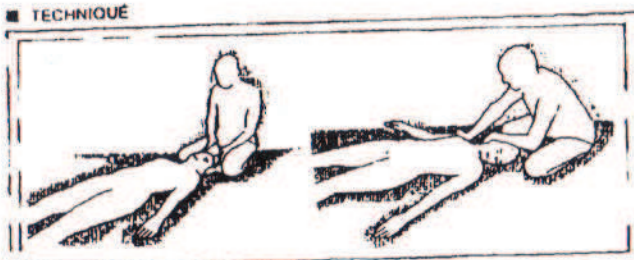
Posture 15 : claquage des doigts et soulèvement de la main.



Posture 14 : le vibreur opère une rotation vibrée du bras au-dessus du sujet en dessinant un large cercle.



Posture 20 : mouvement de balancement léger des coudes à ras du sol.



Posture 23 : deux moments différents.

Mais lorsque un patient à accepter de faire sur son praticien la même technique, inutile de vous dire l'importance que prend cet échange et la dimension nouvelle d'égalité que va prendre le thérapeute aux yeux du soigné. Je vous en laisse seul juge.

Pour terminer cet article, je dirai que j'ai personnellement utilisée cette technique dans différentes optiques. Par exemple dans l'application des thérapies de couple. En effet lorsque la communication est coupée au niveau verbal, il est parfois intéressant de la rétablir en se servant d'un système au-delà du verbe.

Je l'ai également utilisée au-delà de la psychologie clinique dans des nécessités plus somatiques. Ainsi, l'enseignement que j'en ai donné à différents praticiens m'a permis de voir les possibilités que l'on pouvait en attendre en psycho-motricité ou en kinésithérapie.

Ces derniers savent utiliser avec intelligence les merveilleuses possibilités de l'art noble qu'est le massage pour aider le patient à redessiner un corps perturbé. La relaxation non-verbale permet d'aller plus loin dans cette démarche car sa pratique est très activatrice des proprioceptеurs. Elle offre aussi l'avantage d'aborder en même temps une relaxation facilitant tout acte de rééducation. Là comme en psychomotricité il pourra être fait usage de séances fractionnées.

La construction normale et complète de la séance comprend les enchaînements évoqués plus haut : mise en place corporelle du sujet, vibrations des membres inférieurs, vibrations intermédiaires du thorax médian, vibrations des membres supérieurs, vibrations intermédiaires du thorax supérieur, vibrations de la tête et du cou et enfin respiration finale avec flexion des jambes.

Bien qu'il soit de tradition de les effectuer dans cet ordre, cela ne correspond peut-être pas à une logique particulière ; il semblerait en effet plus normal en tenant compte de l'importance des aires sensitives corticales respectives de chaque membre, de commencer par exemple par les mains... mais c'est ainsi.

La pratique fractionnée donne aussi de bons résultats mais nous avons toujours respecté l'ordre des gestes à l'intérieur des séquences. La logique également nous a toujours guidé : il est indispensable pour une péri-arthrite scapulo-humérale par exemple de ne pas s'en tenir au travail du bras atteint mais de penser au cou et au côté sain ; la règle est d'effectuer un travail régional et non segmentaire.

En conséquence une approche fractionnée privilégiera un renouvellement total du schéma corporel en exécutant par exemple un ou deux gestes de jambes, un de thorax, deux ou trois de bras et un de tête. La séance sera beaucoup plus courte mais la sensation demeurera globale.

Par contre si la pratique des relaxations non verbales est concomitante à une autre pratique corporelle et que le schéma corporel soit ainsi recouvert, par massages par exemple, on pourra utiliser sélectivement certains gestes ayant un caractère correspondant à l'effet thérapeutique recherché. Bras et cou pour une péri-arthrite ou les trois derniers gestes des jambes pour une coxarthrose, c'est la compréhension physiologique du geste qui guidera le choix du thérapeute. ❑

Toutes ces illustrations sont extraites de l'ouvrage de Christian Desmarty d'Armaillacq, une relaxation sans paroles, éditions Balmain.

NOTRE AVIS

La relaxation fait partie de nos compétences. Bien qu'elle soit considérée comme une technique psychosomatique, nous nous devons d'intégrer ses différents aspects.

Ici, l'auteur a développé et expliqué, de façon pratique, le travail qu'il effectuait. Le lecteur peut donc déjà l'expérimenter. Par ailleurs, on notera la prudence sur l'abord de la verbalisation de ce que le patient a vécu au cours de la séance. Pas d'interprétation, seulement une écoute attentive, en essayant de recentrer toujours sur la sensation (ce qui est le travail du kinésithérapeute).

COURS DE DRAINAGE LYMPHATIQUE MANUEL

Méthode originale du Dr E. Vodder, par Mme E. Salessa, licenciée en Kinésithérapie, Chargée de cours par le Dr Vodder, enseignante à CREA-ISCAM, Bruxelles, et à la Faculté de Médecine de Paris XIII

Journées d'initiation à l'autodrainage
Cours de formation professionnelle
Début du cycle de printemps
Bruxelles, samedi 25 février 1989
Paris, samedi 18 mars 1989
Possibilité d'hébergement chez l'habitant à Bruxelles

Renseignements
CENTRE DE DRAINAGE LYMPHATIQUE SELON VODDER
16 av. Marcel Thiry, Bte 4, 1200 Bruxelles. Tél 02/771.14.77

Avertissement. Il est fait un large mésusage du nom du Dr Vodder ainsi que du nom de sa méthode « Drainage Lymphatique » par de nombreux praticiens et enseignants insuffisamment qualifiés et non autorisés. Le Drainage Lymphatique est une marque déposée. Nous mettons en garde ceux qui s'intéressent au drainage lymphatique véritable.

Bibliographie

AUBIER Dominique : « La face cachée du cerveau » - éd. Seveyrat 1989

BINSWANGER Ludwig : « Introduction à l'analyse existentielle », éd. de Minuit, 1955

BOHM David : « La danse de l'esprit » - éd. Seveyrat - 1989

CAYCEDO Alfonso : « Dictionnaire abrégé de sophrologie et de relaxations dynamiques » - Emegé – Barcelone 1972

« L' aventure de la Sophrologie » - Retz – Paris - 1979

« Revues de Sophrologie Caycédienne » - FAC

CHOPRA Deepak : « Le Corps Quantique » - Inter éd. – Paris 1990

DALAÏ LAMA : « Passerelles » - éd. Albin Michel

DAMASIO Antonio R. : « L'Erreur de Descartes. La raison des émotions » - 1995

« Le Sentiment même de soi » - 2002 - éd. O. Jacob poche

DESMARTY d'ARMAILLACQ Christian : « Sophrologies ... Oh Oui ! » - 1994 éd. de La Louvière

DUTHEIL Régis et Brigitte: « L'homme superlumineux » - éd. SAND – Paris 1990

« La Médecine superlumineuse » - éd. SAND – Paris 1992

DUTHEIL Brigitte « L'Univers superlumineux » - éd. SAND – Paris

GUILLE Etienne: « Le Langage Vibratoire de la Vie » - éd. du ROCHER, 1990

HEGEL Friedrich : « Propédeutique philosophique » , éd. de Minuit, Paris 1963

HEIDEGGER Martin : « L' Etre et le Temps » - Gallimard, 1964, trad. De Walhens

HENRY Michel : « Philosophie et Phénoménologie du corps » - P.U.F. , coll. Epiméthée

HUSSERL Edmund : « L'idée de la phénoménologie »

« Phénoménologie transcendantale » - 1936

KÜBBLER – ROSS Elizabeth : « Mémoires de vie, mémoires d'éternité » ,1998, éd. Lattès

MAINE DE BIRAN : « Essai sur les fondements de la psychologie et sur ses rapports avec l'étude de la nature », Oeuvres de M. de B., éd.Tisserand, Alcan, Paris, 1932, tomes VIII et IX

MINKOVSKI Eugène : « Traité de Psychopathologie » - P.U.F. – Paris 1966

MUCCHIELLI Roger : « Analyse existentielle et psychothérapie phénoméno - structurale » (DESSART - Bruxelles 1972)

« Introduction à la psychologie strructurale »

(DESSART - Bruxelles - 1968)

PLATON : « De la République » (Flammarion)

SATPREM : « Le Mental des Cellules » - Ed. LAFFONT- Paris 1981

SIVADON & GANTHERET : « La rééducation corporelle des fonctions mentales » - E.S.F. - Paris - 1973

SCHELLER Max : « Phénoménologie des valeurs »

SHELDRAKE Rupert: « La Mémoire de l'Univers » - Ed. du ROCHER, 1988

« Une nouvelle science de la vie » - Ed. du ROCHER, 1985

« Le Septième Sens » - Ed. du Rocher, 2004

RESUME

Comment chaque « perte » d'une capacité peut-elle être accompagnée afin de permettre à ces personnes, hospitalisées en milieu psychiatrique pour cette affection neurodégénérative d'origine génétique et de transmission autosomique dominante (un risque sur deux pour chaque enfant d'être porteur du gène muté) qu'est la Maladie de Huntington, autrefois appelée « danse de Saint Guy », puis « chorée », de franchir les étapes du deuil pour aller vers l'acceptation et parfois même, la transcendance? C'est au travers d'un regard phénoménologique mettant entre parenthèses tout jugement que nous ferons route ensemble, les techniques psychocorporelles utilisées les aidant à vivre en conscience la présence de leur corporalité et à prendre appui sur ce qui leur reste et non sur ce qui leur manque…C'est ce même « regard neuf » que nous essaierons de développer chez le personnel soignant, afin de leur permettre une compréhension et une prise en charge plus adaptées aux troubles moteurs et comportementaux liés à cette destruction progressive du striatum et de certaines connexions neuronales. Dans cette alliance ainsi créée, nous cheminerons tous ensemble et participerons ainsi à cette quête du sens qu'ils peuvent encore donner à leur existence.

MOTS CLES

Conscience – compréhension – réduction phénoménologique – corporalité – mouvement – présence – Terpnos Logos orientatif – vivance – capacités – valeurs existentielles – patience – persévérance – déni – défi – colère – dépression – acceptation – alliance – résilience – transcendance

SUMMARY

How each ability's loss can be taken in charge so that the persons, living in psychiatric hospital environment due to that genetic based neuro - degenerative disease with prevailing autosomical transmission (one odd against two for each child not to hold the mutated gene) which is Huntington disease, used to be called "St Guy's dance", then "Chorea" in the past, may pass over steps to achieve acceptation and, furthermore, transcendence? Through a phenomenological approach, out of judgement, psychocorporal techniques help them to live, fully consciously, their corporality's presence, that what remains and not that what is missing…That same "new approach", that curing staff should be taught, may let them understand and act in a better adapted way to the moving and behaving troubles linked with the progressive destruction of the striatum and of some neural connections. Through this alliance, we'll go together and take part in their quest for meaning they can still realize.

KEY WORDS

Consciousness – understanding – phenomenological reduction – corporality – movement – presence – Terpnos Logos orientation – aliving – abilities – existential values – patience – perseverance – deny – challenge – anger – depression – acceptation – alliance – ductility – transcendence