



2081

SEP ET KINESTHÉTIQUE

Ces 20 dernières années, la kinesthétique n'a cessé de gagner en importance dans les soins et l'encadrement. Elle met au premier plan la qualité du mouvement dans les activités quotidiennes. L'être humain, avec ses facultés et ses possibilités propres, y occupe logiquement la première place.

La sensation de restriction de la qualité de vie, due à une maladie ou un handicap, naît du fait que la personne ne parvient plus à exécuter seule ses gestes quotidiens, voire seulement avec beaucoup de peine. Des enquêtes ont montré que les individus ressentent leur bon état de santé à leur capacité à se lever, se laver, s'asseoir, se déplacer ou se brosser les dents sans aucune aide. Ce qu'ils expriment ainsi: «Je vais mieux, je peux à nouveau me lever presque tout seul» ou «je vais plus mal aujourd'hui, je ne parviens pas à m'habiller seul.»

Activités quotidiennes et compétences du mouvement

Toutes les activités quotidiennes impliquent des mouvements. Un fait qui devient évident notamment lorsque l'on voit son quotidien limité par la perte de facultés motrices. Dans ce cas, la façon dont on parvient alors à adapter ses mouvements à ce défi, avec ses possibilités individuelles, est déterminante. La kinesthétique désigne ce phénomène par «la compétence du mouvement», soulignant ainsi que chaque individu peut la développer toute sa vie durant. Pour tous les êtres humains, en bonne santé, malades ou souffrant d'un handicap, le principal potentiel de développement de la compétence du mouvement pendant la vie en-

tière réside dans le mode d'organisation des activités de tous les jours. D'où ces questions centrales: l'individu bouge-t-il chaque jour de façon à acquérir plus de facultés et développe-t-il des modèles de mouvements multiples? Ou réduit-il de plus en plus ses possibilités dans son attitude journalière? Et même si quantité de personnes considèrent comme une évidence le fait de se lever de sa chaise, elles sont plus rares à savoir comment engager leur mouvement, dans quel sens déplacer leur poids, comment modifier ce déplacement si elles mettent la jambe autrement ou s'appuient sur un ou deux bras.

Un domaine spécialisé de la cybernétique

La kinesthétique s'intéresse au mode de développement de la compétence du mouvement de l'être humain à partir de sa situation présente. A savoir comment il peut apprendre à percevoir ses capacités motrices, les utiliser efficacement, les élargir et les adapter à son développement.

Le fond scientifique de kinesthétique repose sur la science cybernétique, la théorie des interactions dans les processus de contrôle. La kinesthétique se focalise ici surtout sur le contrôle du mouvement et du comportement humains, et suit les schémas

Heidi Eisenhut utilise le ballon
de rééducation
pour passer du fauteuil
roulant au sol.

de la cybernétique comportementale qui explique le contrôle des processus vitaux dénommés «circuits de régulation» ou «rétroactions». Contrairement à d'autres théories, la kinesthétique n'entend pas la performance du contrôle simplement comme une performance cérébrale, mais comme un processus entre systèmes nerveux, locomoteur et de la perception, au sein d'une interaction circulaire.

On peut comprendre le mode de fonctionnement du contrôle du mouvement d'après l'expérience suivante:

Tenez-vous sur une jambe (ou les deux) et fermez les yeux. Observez à présent ce que vous devez mettre en œuvre par votre mouvement pour rester debout. Sans doute notez-vous que vous faites sans cesse de petits gestes d'accommodation pour garder l'équilibre. Vous devez en quelque sorte corriger constamment les erreurs générées. Autrement dit: le contrôle de la «station debout» est un processus où l'identification sensorielle des variations, la correction des défauts moteurs et la performance «calculée» garantie par le système nerveux (comparaison entre l'intention et la variation) se conditionnent mutuellement dans un circuit logique circulaire. Les compétences que déploie un individu pour contrôler ses mouvements dépendent donc essentiellement du degré de sensibilité et de différenciation avec lequel il perçoit la variation de ses mouvements et la diversité des facultés dont il dispose pour s'y adapter sans cesse.

Aider ne rend pas toujours service

A partir de cette compréhension du contrôle du mouvement, la kinesthétique considère chaque être comme un système «auto-contrôlé», et souligne que cet être seul peut percevoir son mouvement et produire les accommodations qui lui sont possibles. A la différence des objets, qui doivent être déplacés de l'extérieur et sont dénués de performance d'adaptation active individuelle, traiter de la sorte l'être humain est hautement problématique. L'adaptation nécessaire d'une personne à une telle assistance peut conduire dans le pire des cas à une tension grandissante et à la perte d'une bonne part de ses facultés. En conséquence, l'aide ne rend service que si elle est organisée pour que la personne atteinte se perçoive de manière différenciée et intègre ce dont elle est capable. Le fait que chacun s'adapte différemment à une situation et doit modifier ses possibilités aboutit à ce constat: on ne peut pas appliquer une méthode «toute faite» dans l'aide aux personnes. Il faut plutôt, lorsqu'on assiste quelqu'un dans ses activités quotidiennes, à titre professionnel ou privé, une sensibilité aiguë de ses propres mouvements, pour réajuster cette aide en continu et au sens d'une interaction. De ce point de vue, l'individu chargé des soins de la personne atteinte doit être vu comme le partenaire de même niveau d'une interaction, où aidant et aidé assument le contrôle et la responsabilité des événements.

Expérience d'une instructrice de kinesthétique

Regula Locher est instructrice qualifiée en kinesthétique. Elle est responsable des soins pour les séjours en groupe de la Société suisse de la sclérose en plaques. Les auteurs de cet article ont interrogé Madame Locher au sujet de ses expériences vécues avec des personnes atteintes de SEP, des bénévoles et des proches.

Madame Locher, quelles difficultés voyez-vous dans l'assistance fournie chaque jour par les proches?

Pour moi, le défi majeur réside dans la progression constante du tableau clinique. Ce qui convient à un moment donné s'avère inutilisable l'instant d'après, pour tous les intéressés. Si des changements de lieu ou de la personne assumant l'encadrement surviennent, il est fréquent que les activités de tous les jours ne puissent plus être exécutées comme d'habitude. La peur de perdre le contrôle ou de courir des risques excessifs croît tant chez les personnes atteintes que chez les proches ou les accompagnants.

Quelles mesures mettez-vous en œuvre, en tant qu'instructrice de kinesthétique, pour aider les personnes atteintes et les proches?

J'aide tous les intéressés à s'impliquer dans la perception individuelle du mouvement et à rechercher leurs propres capacités d'adaptation. Ma mission n'est pas de leur présenter des solutions définitives de l'extérieur, mais au contraire de les accompagner pour qu'ils découvrent en eux leurs possibilités et trouvent les solutions qui leur conviennent.

Les personnes atteintes de SEP sont limitées dans divers gestes du quotidien; ainsi, en raison de leurs troubles sensitifs, elles ne peuvent accomplir une tâche que lentement et péniblement. Faut-il que les proches interviennent de suite dans ces cas-là?

Je m'aperçois que les personnes atteintes de SEP ont une perception affûtée de ce qui peut ou doit fonctionner. Mais souvent, l'aide extérieure est prodiguée beaucoup trop rapidement pour que la personne atteinte puisse y participer, ce qui renforce son sentiment de dépendance, d'incapacité. En tant qu'instructrice en



Chacun s'adapte différemment à une situation – il n'y a pas de méthode universelle.

kinesthétique, je réalise que ce sont parfois des détails qui permettent de trouver un chemin commun et d'y développer des compétences propres, malgré les restrictions grandissantes imposées par la maladie.

Pouvez-vous, pour conclure, nous montrer un exemple concret de kinesthétique?

Je cite volontiers l'exemple de cette dame qui a réappris à manger grâce à un petit soutien. Elle était nourrie par sonde gastrique parce qu'elle avalait souvent de travers et qu'il était donc difficile de garantir son alimentation. J'ai commencé par examiner avec elle ses capacités motrices en position assise. Donc: comment organiser le poids du haut du corps pour que le thorax, les bras et la tête puissent suffisamment bouger et s'adapter à l'action de manger et d'avalier? Puis, je l'ai aidée à porter son bras à la bouche. En actionnant elle-même son bras, elle a réussi à mieux contrôler les mouvements de son thorax et de sa tête et à les associer au repas, facilitant ainsi la déglutition. Cette simple petite assistance lui a permis de participer à nouveau activement au repas et de retrouver le contrôle de l'absorption des aliments. Profondément touchée par cette expérience, elle s'est exclamée: «Je peux manger toute seule!»

Texte et photos: Brigitte Marty-Teuber, Rosmarie Suter, Kinaesthetics Suisse

Pour de plus amples informations à l'intention des proches et des personnes atteintes, consultez le site www.kinaesthetics.ch

EXEMPLE DE CAS

Madame Heidi Eisenhut, vit depuis des années chez elle alors qu'elle est atteinte de SEP – elle est encadrée jour et nuit. Pour elle et son équipe d'assistance, elle a organisé des formations de kinesthétique.

Quelles compétences votre équipe et vous-même avez-vous réussi à développer?

J'ai découvert des possibilités motrices inédites pour pouvoir prendre part à l'aide qui m'est fournie, pour sortir du fauteuil roulant et m'y asseoir ou m'installer sur le sol. Mes assistantes et moi, nous explorons et découvrons sans cesse des voies nouvelles. Nous en avons trouvé une nouvelle récemment, qui me permet de passer du fauteuil au sol avec le ballon de rééducation. L'équipe sait maintenant qu'elle n'a plus à me soulever et que nous avançons ensemble vers l'objectif.

Quelles sont les conséquences de ces compétences sur votre quotidien?

Mes mouvements étant de plus en plus limités, j'apprécie de pouvoir continuer malgré tout à beaucoup bouger. Les assistantes ont appris à me déplacer en ménageant leur dos et en m'aidant, lors de changements de position, dans ce que je suis capable de faire. Je ne dois pas avoir peur lorsqu'elles me conduisent sur des voies dont je ne peux décider avec elles. Dans la quête de possibilités nouvelles, j'ai acquis une sensation corporelle bien meilleure et je sais à présent exprimer ce qui me fait du bien. Je change de positions aussi souvent que possible, passant du fauteuil roulant au lit, sur une chaise, sur le sol, etc. A cette fréquence, cela n'aurait pas été possible sans formation; sur le sol en particulier, nous n'aurions jamais eu assez confiance auparavant. En attendant, la position couchée au sol est celle où je suis la plus détendue parce que je ressens davantage mon corps et peux répartir son poids partout.