

# LE PARFUM DES CORPS

Cécile Dupierris

**raconter la vie**

Je passe le badge à l'arrière du bâtiment, au niveau de la porte donnant sur la blanchisserie et la cuisine. Des effluves de linge propre m'enivrent, et le ronronnement des machines continue inlassablement son cours. J'accède à l'escalier de service en béton rugueux et débouche directement au premier étage. J'ai encore les yeux qui piquent de fatigue et mon corps n'a pas terminé sa phase de réveil. Dès l'instant où j'arrive au premier étage de l'internat, je sens cette odeur qui imprègne les lieux. C'est l'odeur de cet institut, une odeur ni agréable ni désagréable, comme un drap ayant absorbé le parfum des corps de la trentaine d'enfants qui vivent ici, jour après jour. En la humant, elle me fait toujours me rappeler que je suis bien à l'Institut Médico Éducatif. Ma collègue ergothérapeute est déjà là, dans le bureau que nous partageons, vérifiant ses mails du jour. Elle a déjà dû être appelée au moins deux fois depuis qu'elle a posé son sac, comme toujours, par la kinésithérapeute qui lui demande de l'aider, puis par un appareilleur qui sera en retard pour la matinée. Je suis contente de la voir, et son sourire me fait toujours comprendre que c'est réciproque. J'enlève mon manteau que je mets sur la chaise de bureau et pose mon sac sous la table de massage. Nous discutons des nouvelles du jour, c'est un peu comme notre introduction de la journée, juste quelques minutes pour arriver, avant de se lancer. Je mets en route du café que je serai la seule à déguster tout au long de cette journée, et m'en vais préparer ma petite salle de psychomotricité en vue d'y recevoir le premier enfant.

J'ouvre les volets, monte le chauffage sur quatre, réfléchis à l'enfant qui viendra, à ce que nous allons faire, choisis le matériel que je serai susceptible d'utiliser. Je mets sur le tapis une couverture polaire, le coussin vibrant gris, des balles molles et des balles à picots. Je prends soin de cacher les prises électriques avec le pouf bleu clair. Les enfants polyhandicapés, comme tous les autres enfants, ont tendance à aller vers ce qui est dangereux, parce que c'est bien plus rigolo. La guirlande lumineuse est tombée, je la rattache à l'aide de quelques punaises. La salle est prête. Je l'aime bien cette pièce, petite certes, mais lumineuse, enveloppante. Dehors, on aperçoit les branches d'un grand platane. Dedans, des jouets,

des tapis, des ballons, mille et une couleurs et objets qui ne demandent qu'à être touchés, explorés, manipulés. Je retourne en une minute me servir une tasse de café réconfortant, il me réchauffe de l'intérieur et son goût prononcé termine de me réveiller. À présent c'est moi qui suis prête. Il est 9 h 15, je m'en vais auprès du groupe de vie des enfants, dire bonjour à chacun, prendre les nouvelles du jour. Lequel a passé une mauvaise nuit, a de la fièvre ou encore reçoit la visite de ses parents. Une collègue aide-soignante est dans la cuisine, préparant des seringues d'eau. Son binôme est assise face à un petit, le prie de finir de manger sa compote matinale. Il en a tout autour de la bouche, il regarde partout sauf la soignante qui lui tient la tête pour qu'elle ne tombe pas ou ne bouge pas, que sais-je. La télévision est allumée, un seul enfant la fixe intensément, et si on regarde bien au fond de ses yeux, on pourrait presque voir des spirales noires sur fond blanc. Les autres jouent à leurs propres jeux, certains appuient indéfiniment sur le bouton de leur jouet qui produit une mélodie sans fin, alors que d'autres babillent en se balançant d'avant en arrière, indéfiniment aussi. D'autres regardent ailleurs, scrutent la pièce en quête de tout adulte qui serait prêt à venir jouer avec eux. Je me dirige vers l'enfant qui me sourit déjà de loin, car il me connaît et me reconnaît, je le sais. Il sait que ce matin, il aura sa séance, il aura trois quarts d'heure pour lui, pour jouer, pour bouger, pour se détendre, pour échanger avec un adulte qui sera à son écoute. Je m'approche de lui, le salue et lui prend la main. Je lui explique que c'est l'heure de sa séance, que nous allons passer un moment ensemble dans la petite salle, comme la semaine dernière. Il répond par un regard accompagné d'un sourire, il remue les bras, les jambes, signaux inévitables que son corps s'anime, donc que son esprit en fait autant. Je pose mes mains sur les poignées de son fauteuil roulant moulé à la mesure de son corps déformé, et presse le levier pour débloquer les freins. Nous passons lentement la porte et nous nous engouffrons dans le couloir. Tout droit, on tourne, et c'est à droite. Combien de fois ai-je prononcé ces paroles ?

Nous entrons dans la petite salle, je ferme la porte et retourne le panneau sur le versant « Séance en cours, ne pas déranger ». Les rayons du soleil réchauffent la pièce, je libère l'enfant des scratches et des boucles qui le retiennent dans son fauteuil. Passant un bras sous sa nuque, et l'autre sous ses genoux, je prends appui sur mes jambes et le soulève le plus doucement possible. Ce petit voyage aérien fait sourire mon petit patient, je

décide alors de prendre quelques secondes de plus en l'air pour le garder dans mes bras et le faire tourner. L'enfant bascule sa tête vers l'arrière et rit encore plus, de ce rire si communicatif et sorti si droit des tripes qu'il me donne des frissons dans le dos. Je ris aussi puis m'arrête tranquillement, prévenant l'atterrissage imminent au sol. Le trajet se finit alors sur le tapis où je pose doucement le jeune. Un tapis bleu foncé et c'est tout. Sol : repère stable, repère de toujours, où mon petit patient s'étire, rit et observe tout autour de lui. Me voilà partie pour la première séance de la journée. D'autres suivront, encore et encore, heure après heure, jour après jour.

Il est 9 h 30, je suis psychomotricienne, et une nouvelle journée commence pour moi, à l'institut. À quelques différences près, j'ai vécu et revécu cette scène pendant deux ans, mes deux premières années dans la vie active. C'est ici, dans cet institut pour enfants et adolescents polyhandicapés, que j'ai commencé à pratiquer mon métier. Diplômée, je sortais de trois passionnantes années de formation, et, avide de me faire la main, j'avais postulé dans plusieurs structures, villes et régions. Passionnée par ce que j'allais pouvoir faire, je quittais tout d'origine pour un nouveau départ ailleurs, emportant avec tout mon être, ma boîte à outils de professionnelle. Un psychomotricien porte toujours sa petite boîte à outils sur lui. Où qu'il aille, quoiqu'il fasse, et quelles que soient les personnes avec qui il travaille, il emporte sa boîte. Elle contient des outils qu'il a pu acquérir durant sa formation, des outils qu'on lui a enseignés, mais aussi des outils qu'il va chercher de lui-même, et qui lui correspondent en tant qu'être humain. Un psychomotricien travaille avec une personne toute entière. Son histoire, son contexte de vie, son entourage, ses troubles, ses capacités, son mental, et surtout son corps. Corps, le mot phare du psychomotricien. Il passera par le corps du patient pour rétablir des liens qui se sont défaits, ou établir des liens qui ne se sont pas faits. Il tentera d'apprendre à ses patients comment s'adapter, au mieux, au monde dans lequel ils vivent. Professionnel dit de rééducation, le psychomotricien peut entraîner à un meilleur équilibre, à des coordinations efficaces, à des gestes plus précis, plus sûrs et surtout, plus habités. Il permet à son patient d'accéder à un mieux-être physique et psychique, d'appivoiser son corps et les états internes qui le chamboulent. En psychomotricité, on ne remet pas une épaule en place pour qu'elle puisse être fonctionnelle, on ne construit pas de fauteuils roulants, on ne remuscule pas le quadriceps qui a été atrophié. On propose plutôt à la

personne de se mouvoir dans le meilleur bien-être possible, dans une motricité plus efficace, finalement, on se sert de son corps.

Quels sont les patients du psychomotricien ? De grands prématurés, des enfants, adolescents, maladroits, hyperactifs, inhibés, agités, autistes, handicapés, polyhandicapés, des adultes porteurs de troubles psychiatriques, et même des personnes âgées dont la démence atteint l'esprit et le bien-être corporel. La liste est longue, mais là où le corps et l'esprit sont touchés, le psychomotricien peut apporter sa touche. Quant aux outils dans sa petite boîte, ils peuvent être aussi nombreux que variés. On peut par exemple y trouver des techniques de relaxation, du matériel adapté pour parcours moteurs, des jeux, du dessin, des techniques de toucher thérapeutique, d'expression corporelle, de mime, de danse, de cirque. La psychomotricité se pratique différemment selon chaque thérapeute. Il apprend à connaître son patient, puis ouvre sa boîte, prend un outil ou plusieurs, les mélange, les recompose, les mixe entre eux, en invente de nouveaux. En séances individuelles, en groupe, à lui d'être créatif, inventif, à lui de trouver des exercices qui s'adaptent et se réadaptent à l'infini en fonction de ce qu'il veut faire travailler à son patient. Une chose est inéluctable : vous êtes psychomotricien, vous êtes engagés corporellement. Vous faites non pas pour mais avec le patient, vous lui proposez des expériences sensorielles et motrices sur lesquelles vous poserez des mots et du sens.

Bouger oui, mais bouger pour quoi ? Une fois le diplôme en main, j'étais peu exigeante et, une chose est sûre, l'inconnu me stimulait. C'est ainsi qu'en donnant mon feu vert à cette proposition d'embauche en Institut Médico Éducatif, j'entrais, sans vraiment me l'imaginer, dans le monde si grand et si restreint du polyhandicap. Je n'imaginai pas une seule seconde ce qui allait arriver, je ne m'en faisais aucune idée préconçue. J'avais une page totalement vierge à remplir devant moi. Avec le recul, je me dis que ce n'était peut-être pas une mauvaise chose.

Polyhandicap. C'est un mot très fort. On imagine tout et rien derrière ce mot quelque peu effrayant. Donnons en la définition officielle. Le Code d'Action Sociale et des Familles dans son article D344-5-1, définit le polyhandicap comme « handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction

extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. ». En clair, jusqu'aux années 60-70, on considérait ces personnes comme « arriérées profondes », jusqu'à ce que le cercle médical, par une douce et sinueuse prise de conscience générale, se rendit compte que peut-être les polyhandicapés avaient des capacités bien enfouies, et n'étaient pas de simples « légumes ». Après des années de recherche, de spécialisations et de progrès de la médecine, on rencontre donc aujourd'hui des personnes polyhandicapées dans des centres spécialisés, en internat ou en accueil de jour. Certaines familles, n'ayant pas fait ce choix ou n'ayant pas de place en structure, gardent leur enfant au domicile et s'en occupent elles-mêmes. Inutile de préciser qu'il s'agit là d'un investissement à temps plein de la part des proches, et que plus la personne polyhandicapée prend de l'âge, plus sa prise en charge est lourde et complexe, plus son espérance de vie diminue, et plus il est difficile de porter tout cela en même temps sur des épaules de parents. La personne polyhandicapée nécessite une surveillance médicale régulière, doit porter des appareillages limitant les déformations articulaires. On les appelle corsets, fauteuils, coques assises, coques de verticalisation, bottines, attelles. Elle peut ne pas savoir déglutir ni manger seule, n'utilise pas ou peu de langage verbal, et ne possède pas une mobilité efficace qui puisse répondre à toutes ses envies d'action. Elle est dépendante des autres et de ce corps qui ne lui permet pas d'agir comme elle le souhaiterait.

Le polyhandicap est l'expression de lésions cérébrales graves et irréversibles, causées de manière congénitale ou par accident, in utero ou après la naissance. Dans environ 60 % des cas, on trouve la cause, on découvre l'explication. En ce qui concerne les 40 % restants, la cause reste un mystère. C'est ainsi que restent alors en suspens des questions auxquelles personne ne répondra jamais : pourquoi ? Quel est le sens de tout ça ? A chacun de croire ou ne pas croire en ses suppositions, à chacun d'accepter comme il le peut une chose qui dépasse les limites de son esprit rationnel. En dehors de sous-entendre un ensemble de pathologies, de tableaux cliniques, de symptômes, de croyances et de questionnements, le polyhandicap est aussi un monde bien à part. C'est un microcosme, une réalité infime, minuscule de notre société. Entrez dans un de ces centres et trouvez-y un tout autre rythme de vie, des problèmes bien différents, des sentiments particuliers, et des rencontres qui se feront d'une autre manière.

En pratique, c'est comme une bulle à part ; c'est en tout cas le sentiment qui m'avait toujours habitée lorsque je partais travailler à l'institut. Un autre monde. Ce petit monde du polyhandicap a donc été ma réalité pendant deux années de travail, elle est terminée à présent, et je souhaiterais la raconter telle que je l'ai vécue, à l'endroit où j'étais.

« Je ne sais pas comment tu fais pour bosser là-dedans, moi je ne pourrais pas. » On m'a souvent dit ça. Avec un peu de recul, je me dis que ce qui empêche certains d'y travailler, ce peut être un lot de peurs irrationnelles. Ce qui peut faire qu'il n'est pas supportable pour d'autres d'y travailler, ce sont peut-être les multitudes de choses que le polyhandicap renvoie au plus profond de soi-même. Mais je crois que ce n'est ni une question de courage, ni une question de force mentale. Peut-être juste une question de sensibilités ? Le polyhandicap fait très peur de but en blanc, on en a des fantasmes et on ne le connaît pas. « Nous vivons avec une évidence : nous sommes humains. Certaines pathologies brisent cette évidence, la remettent en question, et nous renvoient à nos parts animales. Ceci peut être source de culpabilité. » (Dr Korff-Sausse). Que me renvoie cette personne, dans son corps et sa souffrance ? Se poser au moins la question peut soulager d'un poids. Le polyhandicap est une réalité qui est difficile, c'est comme ça, reconnaissons-le, acceptons-le, cela n'empêchera pas d'y voir une sincère beauté et un très fort élan de vie. Et ça, c'est de l'humanité aussi. Les personnes polyhandicapées sont loin d'être terrifiantes. Dans une société qui tend à étiqueter les choses comme les êtres, même s'il est polyhandicapé, l'enfant n'en reste pas moins un enfant. Car comme tous les enfants, n'oublions pas qu'il râle quand il a faim, vous interpelle par de petits cris pour attirer votre attention, rit aux éclats sur une balançoire et pleure quand il a mal. Le plus difficile finalement pour moi a été de me sentir impuissante devant leur désir insatiable de jeux, de relation et de vie. Je suis allée à la rencontre de ces enfants et adolescents. Et vite, très naturellement, les liens se sont tissés. J'ai appris à les connaître, par leurs sourires, par les mots qui sortaient de leur regard, par leurs grimaces, par leurs cris, par leur manière de bouger, par ce qui les intéressait. Quand on est polyhandicapé, le corps est douloureux, les muscles peuvent être rétractés, ce qui empêche un nombre incalculable de mouvements. Et quand les muscles ne sont pas atrophiés, c'est leur tonus insuffisant qui vient faire des siennes, ce qui

empêche la tenue de certaines postures essentielles à notre mouvement : maintien de la tête, position assise, position debout, et étapes de passages entre ces positions. Quand le tonus est relativement ajusté dans les muscles et que ces derniers ne sont pas atrophiés, la personne polyhandicapée peut voir ses bras et ses jambes bouger, sans qu'elle ne puisse vraiment les contrôler. Ces mouvements anormaux sont appelés chorée ou athétose, et qu'importe leur nom puisque leurs effets sont bien plus puissants : peser sur toute la motricité, parasiter tout mouvement volontaire, rajouter de la difficulté comme s'il n'y en avait déjà pas assez. Voilà comment un acte aussi simple, qu'attraper un verre d'eau, devient une épreuve incertaine, remplie d'échecs et d'erreurs de trajectoire. Tant d'énergie dépensée à tenter, mille et une fois, le geste le plus efficace possible. J'ai beaucoup observé ces enfants bouger. Certains se tortillaient au sol, roulant, mettant toute leur énergie à aller chercher un jouet à deux mètres d'eux. Avec du temps et une centaine d'encouragements, ils y parvenaient, enfin.

D'autres bougeaient pour bouger, le but recherché semblait être bien différent, car en se tortillant aléatoirement sur le sol, on ressent ses propres appuis et limites. On ressent son corps, tout simplement. C'est ce que beaucoup de personnes polyhandicapées recherchent, et tous les moyens sont bons : se cogner, se balancer, être en perpétuel mouvement, rechercher les sensations fortes, les volumes sonores intenses. Imaginez donc quelques instants qu'en arrêtant de bouger, vous perdez toutes les sensations de votre corps, vous ne le sentez plus. Comment peut-on imaginer quelque chose d'aussi terrifiant, d'aussi angoissant intérieurement, que le sentiment d'inexistence ? Leur faire ressentir leur corps, de manière douce et adaptée, pour mieux s'en servir à sa guise. Là était une des mes principales missions.

Certains enfants se laissaient déborder, envahir. Plus aucun filtre ne semblait fonctionner en leur for intérieur, comme si les multiples stimulations du monde extérieur parvenaient en eux à la même intensité. Troués de partout, ils recevaient, recevaient, et recevaient encore les informations extérieures. Quelle agression. Plus de barrières, plus d'écran de protection, plus de limites entre le soi et le monde. Combien de fois ai-je contenu ces enfants, combien de temps ai-je pu passer à les bercer, les apaiser, les recentrer ? Pour travailler sur leur corps, j'utilisais le mien : un appui stable,



un lieu rassurant, une sorte de béquille qui puisse permettre de nouveaux mouvements, de nouveaux actes volontaires. Je guidais les enfants dans des gestes plus efficaces, prenant leurs petites mains pour qu'elles ressentent les appuis, tenant leurs épaules, plaçant leur coude au bon endroit pour une bonne impulsion. Je leur racontais, en même temps, combien leurs mains pouvaient leur être utiles pour se relever, et, en les massant, que leur dos existait, même s'ils ne le sentaient pas. Je les massais beaucoup, quoi de plus agréable et rassurant ? On ressent son corps sans avoir besoin de bouger. Pas besoin d'être en mouvement, plus de dépense d'énergie perpétuelle, c'est si reposant, parfois. Il est vrai que mon corps a travaillé, capté, donné. Mon dos en a, lui aussi, fait les frais au début de l'histoire. Porter, transférer, sortir du fauteuil, manipuler, masser, guider, s'asseoir, s'allonger, marcher, porter à nouveau, remettre dans le fauteuil et pousser. En portant un peu attention à son propre corps, on découvre vite que si l'on n'en prend pas soin, on ne prendra ni soin de soi-même, ni soin des autres.

J'étais impressionnée de voir, la plupart du temps, combien ces enfants ont besoin de conditions si favorables pour voir leurs talents émerger, et que ces conditions sont multiples, complexes autant que subtiles. Je me souviens de cette jeune fille, dont la pathologie neurodégénérative avait annihilé sa mobilité, rétracté ses bras, ses mains, ses jambes, ses pieds. Un matin, nous l'emmenions en atelier avec une collègue éducatrice et deux autres enfants. Nous l'avions laissée dans un petit espace de la pièce le temps d'installer les autres. Quand nous tournâmes le regard vers elle quelques instants plus tard, nous la vîmes, bras droit déplié devant elle (pas au maximum bien sûr), doigts ouverts, fixant intensément une petite plume orange qui était suspendue par hasard à sa hauteur. En quelques minutes, elle avait concentré toute sa volonté et son énergie dans le simple but d'aller toucher cette petite plume qui l'intéressait. Que se passait-il dans son esprit à cet instant ? Combien d'efforts mentaux et physiques lui avait coûté ce simple déploiement de bras ? En la voyant ainsi, je compris que cette scène magnifique était rare. Très rare car elle aurait pu ne jamais avoir lieu si cette enfant avait été fiévreuse, ou si des douleurs avaient traversé son bras, encore si la plume avait été cinq centimètres plus loin, si un trop plein de bruit dans la pièce avait perturbé son attention, si nous avions bougé son fauteuil sans lui demander son avis...Je me demandais alors combien de

fois ce geste aurait pu apparaître si les conditions avaient été plus favorables. Nombre d'autres exemples de ce type ont ponctué mon quotidien. Je pense à cette autre petite, qui pouvait tout à fait passer trente minutes complètement détendue, elle qui vivait en permanence dans la tension et le mal-être, qui gémissait et pouvait même se griffer. Bien au-delà de leurs pathologies et de leurs troubles, il est bien sûr évident que ces enfants ont des capacités. Il suffit de leur laisser le temps dont ils ont besoin, car les polyhandicapés n'évoluent pas au même rythme que nous. Ils ne peuvent tout simplement pas le suivre, et c'est à nous de ralentir. Il suffit d'être présent pour eux, car on sait tous que n'importe quel être humain a besoin d'écoute et de relation. Il suffit de créer un environnement favorable, de leur donner les moyens. Comment parvenez-vous à parler si tout le monde crie autour de vous, ou si on vous coupe toujours la parole ?

Mais parfois je me suis demandé à quoi cela servait, puisque la plupart du temps ces enfants ne progressaient pas. Qu'en retenaient-ils, d'autant plus que je ne les voyais chacun qu'une fois par semaine ? Pire encore, s'ils n'avaient déjà pas tendance à progresser, la plupart du temps leur environnement quotidien ne leur permettait pas de s'épanouir. Parfois la collectivité n'est pas épanouissante, ou alors pas en permanence. Combien de fois avais-je passé une heure à apaiser et recentrer un enfant, pour ensuite le ramener dans un environnement de vie bruyant et agressif ? Inévitablement, j'ai vite compris que ce n'était pas une excuse. Quand on travaille avec des personnes âgées, on accepte peut-être plus facilement qu'on peut, au mieux, maintenir les acquis sans attendre de progrès. La fin de la vie est proche. Mais quand on travaille avec des enfants, dont certains ont à peine dix-huit mois, on a du mal à se faire à l'idée qu'une évolution positive reste utopique. Un enfant va en progressant, c'est une idée acquise dans notre conscience. Cette idée se fissure. Il est donc vrai qu'en deux ans de travail, j'ai tenté de surmonter cette dure réalité de la non-progression, et appris rapidement à me satisfaire du moment présent. J'ai vite compris que mes victoires seraient infimes et capturées à l'instant (si victoires il y avait), mais aussi que je serais la seule à m'en saisir. Il fallait se contenter de peu, et seule. Difficile de ne pouvoir partager une victoire... Car une victoire isolée est-elle vraiment reconnue ? Une victoire visible aux yeux d'une seule personne est-elle encore une victoire ? Je me suis rassurée, me disant que je n'étais pas seule à percevoir et me réjouir d'une petite victoire. L'enfant,

sans les mots, partageait lui aussi ce moment. Un ou deux d'entre eux ont fait des progrès, quand je ne m'y attendais pas, et ces quelques secondes ont été ma victoire, quoiqu'en disaient les autres. Et puis, la plupart d'entre eux me lançaient de grands sourires quand je venais leur dire bonjour. Certains s'arrêtaient même de crier pour sourire. Je gardais en mémoire ces simples instants révélateurs, pour mes mauvais jours. J'y trouvais et y retrouvais l'essence de mon travail, le pourquoi je suis là, supposant que ce que je permettais de vivre à ces enfants, même quarante-cinq minutes par semaine, restait gravé en eux comme moment heureux. C'était ma reconnaissance à moi, celle que je gardais précieusement et égoïstement. Heureusement que je parvenais seule à puiser à cette source positive, car mieux valait ne pas trop attendre des autres collègues une quelconque marque de reconnaissance. Peut-être évoque-t-on ici une part plus intime du thérapeute : sa propre reconnaissance, la fierté de son ego, sa certitude profonde que ce qu'il fait est utile aux autres... ?

Et puis il y avaient les enfants qui ne bougeaient pas, ou peu, ou plus. Encore une autre manière d'apprendre à ne rien attendre. Offrir un moment de mieux-être sans rien chercher de plus, voire même tenter d'apporter un mieux-être et s'attendre à ce que cela ne fonctionne pas. Tenter, essayer, telles étaient les lignes directrices de mon travail. Je n'ai pas vécu leurs douleurs (qui d'autre pourraient les comprendre, sinon eux ? ) Leurs corps déformés, bloqués, ne me faisaient pas peur à voir. Ils ne me faisaient pas non plus pitié, car je n'aime pas beaucoup la pitié. Oui ton corps est tel qu'il est, mais il peut quand même t'apporter du bien parfois, il peut t'être utile, ne serait-ce qu'un peu. Là encore, les exemples fusent et foisonnent. Cette fillette brune dont le corps ne répondait plus et dont toutes les intentions se concentraient dans les yeux. Cet adolescent aux yeux bleus qui, aussi raide qu'un tronc d'arbre, était voué à osciller la tête et les hanches. Ce jeune garçon au visage déformé, traversé par de perpétuels spasmes et sursauts anxieux, qui mettait les doigts dans tous les orifices de son visage, comme essayant de crier au monde « arrête de m'envahir ». En fermant les yeux, je peux encore entendre les cris stridents qui sortaient de sa bouche. La plus intrigante, la plus déconcertante de mes jeunes patients vivait dans une immobilité quasi totale, clignait des yeux, respirait, toussait, et c'était à peu près tout ce qu'elle laissait paraître au monde. Inutile de préciser que face à

elle, nous ne pouvions qu'être dans un gouffre d'incompréhension, de confusions et de doutes. Pense-t-elle ? A-t-elle encore une conscience ? Que se passe-t-il à l'intérieur, puisque l'extérieur nous laisse bien trop perdus ? Une boîte fermée à triple tour, un mystère. Le polyhandicap est un vrai mystère qui nous laisse perplexe et douteux. Ces enfants m'ont appris beaucoup de mes limites. Comprendre ce que mes compétences pouvaient leur apporter, comprendre les sentiments qu'ils faisaient naître en moi, comprendre l'énergie que je leur donnais. Ces enfants m'ont appris à être humble et à être simplement là. Je me souviens avoir tenu la main d'un jeune adolescent, dans des douleurs fulgurantes qui semblaient le traverser. Je ne pouvais ni le porter, ni le masser car cela semblait lui faire mal. Alors durant trente minutes, j'ai tenu sa main. Je parlais, ou bien je ne parlais pas, mais j'étais là. J'étais là pour lui. Intérieurement, je luttais pour ne pas culpabiliser de ne pouvoir « rien faire ». Par la suite, je me suis consolée en me disant que je n'avais pas rien fait. Plus tard, dans une formation, j'ai entendu une phrase qui a résumé tout cela, qui a résonné en moi vis-à-vis de ce que j'avais vécu avec ces enfants. « La pire des souffrances est celle qui ne peut être partagée. » Cette simple phrase m'a soulagée d'un grand poids.

Ce cas de situation est intéressant, car il soulève une grande peur, une grande culpabilité, de la part de nombreux professionnels. Ne rien faire. Je suis impuissant, je ne peux rien faire, alors je m'en veux. Le polyhandicap impose un rythme qui diffère totalement de celui que nous avons l'habitude d'avoir. Peu de soignants et d'accompagnants s'autorisent à ce qu'ils appellent « ne rien faire », avec les personnes en situation de grande dépendance. Pourquoi ? Premièrement parce que peut-être est-il parfois dur d'accepter que ce qui est le plus nécessaire à la personne, ce qu'elle demande, c'est que quelqu'un soit juste là. Offrir une présence bienveillante, empathique, qui dit « je suis là pour toi ». À bien y réfléchir, nous savons tous en chacun de nous que la solitude n'est pas le propre de l'être humain. Deuxièmement, le vide fait extrêmement peur. J'ai rencontré des soignants qui semblaient fuir une incroyable angoisse lorsqu'ils ne trouvaient pas quelque chose à faire pour leurs petits patients. Une angoisse de se retrouver face à ce vide qu'ils redoutaient, face à des enfants qui ne parlent pas, ne bougent pas, ne regardent pas. Alors pour fuir ce « rien », le soignant peut se cloisonner dans le « faire ». Faire un acte technique, ranger

la pièce, plier des vêtements, nettoyer, ça rassure, ça comble, ça donne un support au lieu du rien. Je crois qu'il est normal et excusable d'être terrorisé par ce vide que nous renvoient les personnes polyhandicapées. Mais je crois en revanche que celui qui choisit de travailler auprès de ces personnes accepte de se confronter à la difficulté. Et puis de toutes façons, on se rend vite compte qu'il n'y pas rien, jamais. Ne vois-tu donc pas à quelques mètres de toi, que cet enfant t'interpelle par des regards, par des cris ? N'entends-tu pas cet appel silencieux et insatiable de relation et d'échanges ? Que nous auraient exprimé ces enfants s'ils avaient eu les mots pour parler ? J'ai souvent tenté de les comprendre, ou tout du moins de m'imaginer le monde à travers leurs yeux et leurs corps, mais qui peut le faire ? Ils sont seuls à vivre cela, et bien souvent je me suis demandé, non sans frayeur, si je n'interprétais pas mal ce qu'ils essayaient d'exprimer.

J'ai supposé leur incroyable capacité à endurer. Douleurs physiques, douleurs neuropathiques, douleurs internes, difficultés à respirer, angoisses de ne pas comprendre l'extérieur, angoisses de ne pouvoir gérer ce qu'ils vivaient à l'intérieur, douleur d'être ici, ennui, frustration de ne pas pouvoir se servir de leur corps... Quoi d'autre se surajoutait à leur liste de vie ? Malgré tout cela ils trouvaient quand même l'occasion de sourire, l'occasion de se concentrer sur un jouet, sur une personne. Le polyhandicap laisse entrevoir une force, un élan de vie. Je crois qu'inévitablement, ces enfants nous font relativiser. Ils nous impressionnent, parce qu'on ne peut pas plus les plaindre, et qu'à côté de cela, ils sont capables de porter autant d'amour et d'énergie de vivre. Combien de fois ils m'ont fait rire et m'ont donné des frissons ? Je me souviens du rire incroyable de celui que j'avais installé dans le tourniquet. Il riait aux éclats, avec un sourire jusqu'aux oreilles, tout en sortant un bout de sa langue que ses muscles étaient dans l'impossibilité de contrôler. C'était si bon que j'en riais aussi. Je me souviens aussi de cette toute petite qui riait quand je me cachais derrière son foulard. Un rire plein de chaleur et de spontanéité, que l'on aimerait entendre encore. Je m'amusais aussi à faire des courses de vitesse avec leur fauteuil roulant, à zigzaguer dans les couloirs pour leur plus grand plaisir, à les enruler dans des draps en leur disant qu'ils étaient des nems, à les chahuter, à faire le clown, et même à les embêter. Quoi de plus simple et normal, puisque ce sont avant tout des enfants. On se souvient toujours plus des événements

négatifs, mais ici, il fallait s'accrocher aux événements positifs. Comme pour tout, je pense qu'il faut pouvoir rire, il faut pouvoir se moquer, il faut pouvoir mettre un peu de légèreté là où la lourdeur vous tire vers le fond. Pour mieux s'en préserver, et parce que la vie continue.

Malgré cela, certains sont partis, délaissant ce monde après un long ou rapide glissement vers la mort. Trop de souffrances pour de si petits corps, trop d'endurance, plus d'envies ? Il m'a fallu apprendre à accepter leur départ, tout en supposant qu'ils s'y étaient laissés doucement aller plus ou moins volontairement, ce qui ne rend pas la chose plus simple. Encore une situation à laquelle je n'avais jamais été confrontée. Avais-je le droit d'être touchée par leur mort ? Avais-je le droit de les pleurer ? Après tout je n'étais ni leur famille ni leur ami, et ces enfants étaient inscrits pour moi dans le cadre professionnel. Mais bien heureusement on en reste touchés, et peu en importe le cadre, car les liens se créent. Je me suis autorisée à les accompagner jusqu'à la mort. C'était aussi mon droit et largement le leur. Aujourd'hui je les imagine courir, chanter, danser, jouer au ballon. Je souris en me disant qu'ils n'ont plus besoin de psychomotricienne. Je pense parfois à eux, espérant qu'ils ont trouvé un soulagement, une paix, et une bien plus grande liberté.

Comment travailler auprès de ces enfants, de ces adolescents, de ces jeunes adultes qui, nous le savons bien au fond, ne dépasseront que rarement la barrière des trente ans ? Peut-on dire que nous sommes démunis ? Ceux qui ne les connaissent pas en ont peur. Ceux qui les connaissent passent par d'autres sentiments. Les soignants, proches, accompagnateurs, thérapeutes, éducateurs, même les médecins dans tout leur prestige semblent tous dans le même sac. Ils accompagnent, suivent, prescrivent, aident à parler, aident à marcher, aident à bouger, mais qui n'est pas impuissant ? Beaucoup, sans forcément se l'avouer, sont frustrés de faire leur possible et d'en percevoir les nombreux échecs, oubliant parfois le handicap des enfants pour se protéger de cette réalité trop pénible qui leur dit « vous êtes limités, vous ne guérez pas ces gamins ». J'ai parfois observé certains collègues qui parlaient à ces enfants comme s'ils étaient comme tous les autres, comme si elles ne voyaient même plus le handicap. Comme si celui qui s'automutile le faisait exprès, et qu'il suffisait de lui crier stop pour qu'il arrête. La réalité est parfois si difficile à accepter, que l'oublier un peu semble être une protection comme une autre.

Le milieu du médico-social, malgré ses aléas, offre un grand nombre de moyens pour bien faire : expérience, intelligence, formations, forme physique, appareillage médical, médicaments. Mais finalement, quand on y pense, qui est handicapé devant qui ? Je me suis sentie parfois prise de court, impuissante et stupide devant un enfant qui hurle, qui pleure, à ne trouver aucune solution pour le soulager, sans savoir de quoi d'ailleurs, puisque j'ignorais la source de son problème. J'ai vécu cette minute de panique, face à ce jeune qui subitement convulsait, se mordant l'index jusqu'au sang, bloqué dans sa mâchoire impossible à desserrer. Un sentiment brutal et terrible s'empare alors de nous, lié à une impuissance angoissante. N'importe quel soignant qui a tenté d'arrêter un enfant en train de se cogner la tête contre le mur ressent cela. C'est une émotion qui glace les tripes et le plus violent, c'est finalement de lutter pour ne pas se sentir coupable. Ce n'est ni notre faute, ni celle de l'enfant. On fait ce qu'on peut. A différents degrés, voilà à quoi peut nous confronter le polyhandicap. Une des réalités les plus simples mais aussi les plus compliquées est la suivante : on ne guérit pas. Et parfois quand on pense faire le maximum, ça ne marche pas. Travailler avec cette certitude-là, c'est comme une enclume qui appuie sur la conscience. On peut bien sûr trouver de quoi alléger ce poids. Échanger, partager, se former, se ressourcer, modifier sa perception. Bien sûr, chacun a sa façon de s'en soulager, et certains le font de manière très constructive. Mais quand on observe certains soignants, on peut percevoir sur leurs épaules cette enclume si lourde. On peut lire dans leurs yeux, dans leurs mots et dans leurs corps plusieurs attitudes. L'usure, la susceptibilité, l'imperméabilité, l'agression, la jalousie, l'incompréhension. Des sentiments et des comportements s'installent insidieusement pour pallier à la souffrance et la routine. Évidemment, comme partout, le polyhandicap est un monde à part entière, parce qu'il concerne toutes les personnes qui y sont entrées, peu importe par quels moyens. C'est un monde de vie et de travail, en plein cœur des émotions. Celles qui sont exprimées et qui se gèrent dans le respect de soi et des autres. Celles qui s'expriment sans aucun filtre et alors vous explosent au visage, vous transpercent, à vous de vous débrouiller avec. Celles qui tentent d'être étouffées et qui se ressentent insidieusement, et vous glacent de l'intérieur. Celles qui sont supposées parce que les mots ne les symbolisent pas, puis admises comme vraies, et pour finir, mal

restituées. A chacun de réagir différemment face à tout cela en même temps : accepter toutes émotions ou se fabriquer une carapace épaisse qui plongera le soignant dans un lâcher prise total, une retraite face à une guerre contre ses propres éprouvés.

Voici comment, en deux années bien chargées, je suis allée à la rencontre du polyhandicap et de cette bulle qui l'entoure. Si j'en suis partie au bout de deux ans, ce n'est pas à cause de ces enfants, bien au contraire. J'aimerais encore travailler auprès d'eux, avec eux, pour eux. J'ai quitté cette institution avec soulagement, avec le sourire, et sans aucun regret. Chacun de ces jours passés là-bas a été un apprentissage de plus. On lit souvent des témoignages de parents d'enfants handicapés, des livres écrits par des professionnels, donnant des conseils, des idées, des techniques. On décrit souvent les pathologies et leurs problématiques. Ceci est le témoignage d'une professionnelle, parmi tant d'autres, qui s'est retrouvée sans trop s'en douter dans un milieu plutôt particulier. Ce n'est pas un récit explicatif, ni un texte technique. C'est un vécu, un simple regard qui ne vaut pas plus que tous les autres. C'est un récit de vie, comme il y en a des millions d'autres – qui vaut bien la peine d'être raconté.