

PLAN DU CHAPITRE

9.1. Les relations entre parents et professionnels

L'évolution des relations entre parents et professionnels
Des parents coupables aux parents traumatisés
Des parents traumatisés aux parents partenaires
Une rencontre personnelle
Conclusion

9.2. Un enfant en rééducation

Pourquoi faire de la kinésithérapie ?
L'expérience de la rééducation motrice : plaisir, déplaisir
Parler avec l'enfant

9.3. Le corps comme objet de soin ou la personne comme sujet du soin

Vécu de kinésithérapie classique
Une nouvelle vision de la kinésithérapie
Un autre regard sur l'orthophonie

9.1. Les relations entre parents et professionnels

F. de Barbot

L'évolution des relations entre parents et professionnels

Dans la formation consacrée au « dépistage précoce » où j'interviens, une matinée est consacrée aux relations entre parents et professionnels. Les stagiaires sont d'abord invités à faire part au groupe de leurs interrogations; à partir de cet « inventaire », nous organiserons la matinée. Des questions fusent de tous côtés : « Que répondre à cette mère qui me demande si son fils marchera » ? (un kinésithérapeute); « Que faire lorsque des parents réclament plus de rééducations alors que leur petit garçon en est déjà surchargé? »; « Comment faire accepter une orientation vers une CLIS [classe pour l'inclusion scolaire]? »; « Comment adresser au psy cette maman en détresse? »; « Comment réagir à l'agressivité? », etc. Derrière ces propos on perçoit l'implication de ces soignants, leur souci pour l'enfant lorsqu'ils ont l'impression que ses parents ne comprennent pas (ou pas encore) ce dont il aurait besoin, leur sensibilité à la souffrance des mères, leur désir de les aider, leur sentiment d'impuissance, etc.

Chez tous ceux qui ont à s'occuper d'enfants dont le développement est inquiétant, leurs relations avec les parents suscitent beaucoup de questions... et beaucoup d'émotions. Et leurs façons d'y répondre auront un rôle dans l'évolution de l'enfant, du tout petit en particulier. Car « un bébé ça n'existe pas! » comme le disait de façon provocante Winnicott; c'est-à-dire : un bébé tout seul.

Là où il y a un bébé, il y a toujours une mère, ou une personne qui donne les soins, et c'est en s'appuyant sur le sentiment de sécurité de base de celle-ci qu'il construira son propre sentiment de sécurité.

Comment les professionnels voient-ils donc ces parents? Et comment envisagent-ils leur rôle auprès d'eux? Les idées sur le handicap, sur la personne en situation de handicap et sur sa famille varient selon les époques et selon les sociétés. Elles ont profondément évolué dans la nôtre au cours des 50 dernières années. Les lois de 2002 et 2005 ont consacré le rôle d'acteur à part entière de la personne handicapée qui agit « en tant que sujet de son devenir et non en tant qu'objet d'aide » [4]. On ne parle plus de prise en charge, mais de relation avec des usagers. Et, lorsqu'il s'agit d'un enfant, ses parents doivent être des partenaires.

Il n'est donc plus possible aujourd'hui de concevoir les relations entre parents et professionnels comme on le faisait au XX^e siècle. Mais cela ne tient pas seulement à l'évolution sociétale que nous venons d'évoquer. Parallèlement, les idées sur le développement du petit enfant, sur l'établissement et le rôle des premiers liens se sont modifiées : les notions de compétences du nourrisson, de la part du bébé dans les interactions précoces, la théorie de l'attachement, avec le concept de sécurité de base, se sont répandues. Les professionnels ont abordé les parents différemment; ils ont appris à mieux les connaître et à mieux comprendre ce que l'atteinte de leur enfant leur faisait vivre. L'arrivée de psychologues, de psychanalystes, de psychiatres dans les services de néonatalogie,

de neuropédiatrie (et autres) a joué un rôle important, tout comme le développement de l'action médico-sociale précoce, avec la création de structures telles que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) qui ont favorisé une plus grande proximité. C'est d'abord l'immense souffrance des parents qui a été reconnue. Aujourd'hui, la réflexion qui se développe sur le partenariat met l'accent sur leurs ressources, leur dynamisme, leur créativité. Sur le plan théorique, elle peut s'appuyer sur la notion de résilience qui a rencontré un grand succès dans le public, en particulier grâce aux écrits de Boris Cyrulnik.

Il s'agit donc d'une évolution générale et nous tenterons d'abord de faire le point sur ce sujet. Mais toute rencontre est aussi une rencontre personnelle qui mobilise des affects et qui est marquée par l'histoire individuelle de chacun des protagonistes. Nous aurons donc à nous interroger sur les transferts et contre-transferts qui s'y jouent et sur la question de cette « juste distance » si souvent préconisée.

Des parents coupables aux parents traumatisés

Autrefois – c'est-à-dire il y a une cinquantaine d'années –, les mères étaient bien souvent décrites comme des « coupables » : si leur enfant était psychotique, c'était parce qu'elles maintenaient avec lui une relation fusionnelle; si elles entraient en conflit avec les équipes soignantes, c'était en raison de leur résistance. Qui s'intéressait à l'époque à ce que pouvaient ressentir les parents d'un enfant différent des autres? C'est dans les années 1970 que les choses ont commencé à changer. Le psychanalyste et pédopsychiatre Michel Soulé interrogeait alors les soignants : ces mères d'enfants psychotiques, vous les qualifiez de froides; mais quand vous les rencontrez, leur rejeton a 2 ou 3 ans; vous êtes-vous demandé comment vous seriez vous-même si vous aviez dû vivre avec un fils ou une fille aussi étrange? C'est l'époque où l'on découvre le bébé « partenaire dans l'interaction ». Et on commence à s'intéresser au vécu des mères d'enfants différents des autres. Les psychologues s'interrogent : ce petit être qui ne regarde pas sa maman, ne lui sourit pas, prend

mal la nourriture... qu'induit-il dans la relation entre mère et bébé? Et cet enfant prématuré, si minuscule, décharné, en danger de mort, quels sentiments suscite-t-il? La réflexion a progressé et la mère coupable paraît aujourd'hui une notion dépassée. Pourtant, n'est-on pas souvent bien critique vis-à-vis des parents : ne seraient-ils pas surprotecteurs ou rejetants; « dans le déni » ou « dans la réparation »? Le regard porté sur eux n'est pas toujours bienveillant et nous devons nous demander ce qui s'exprime dans certains jugements.

Cependant, la prise de conscience de la souffrance des parents – et de la nécessité de les accompagner – se généralise à partir des années 1980. Elle s'articule autour de deux notions : celle de traumatisme et celle de « deuil de l'enfant imaginaire ». Une naissance dramatique, l'annonce d'une anomalie constituent pour les parents un traumatisme : sous le choc, leurs défenses sont débordées; ils se trouvent dans un état de sidération, incapables de penser, de se forger des représentations. Philippe Lefait, le père de Lou, petite fille atteinte d'une maladie génétique et née « avec une drôle de tête », se décrit ainsi, dans les jours qui suivent la naissance : « touché à cœur, je me sens incapable d'éprouver ou d'exprimer un début de sentiment » [9]. Tous les parents témoignent de la violence de cette révélation. Ce jour-là, leur vie a basculé, leur sentiment de sécurité a été brisé, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes a été ravagée. Et cet ébranlement sera d'autant plus profond que le choc reçu vient réveiller des traumatismes anciens.

Les étapes suivantes ont été décrites : d'abord, la révolte, la colère, un sentiment d'injustice, la plongée dans le non-sens – « Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi? » –; puis la dépression et, au cœur de la dépression, « le deuil de l'enfant imaginaire ». Lors de la naissance de tout enfant, pour pouvoir investir le bébé présent, il faut renoncer au bébé imaginaire, « *his majesty the baby* », celui qui, selon Freud, doit réparer le narcissisme des parents, combler tous les manques et assurer l'immortalité. Lorsque le nouveau-né va bien, il est équipé pour séduire ses parents, se « faire adopter », et l'enfant imaginaire, l'enfant merveilleux, quitte le devant de la scène. En revanche, lorsque le bébé mis au monde est différent des autres bébés,

au lieu de charmeur, il peut devenir persécuteur. Le risque est d'autant plus grand que cet enfant défaillant suscite des fantasmes archaïques, terrifiants : c'est le monstre qui viendrait ainsi prendre la place de l'enfant merveilleux. Parents d'un enfant trisomique, Catherine et Noël Courtaigne [3] écrivent : «Les parents d'enfants handicapés sont comme les autres : ils ont peur des monstres. Ils en ont d'autant plus peur que c'est eux qui l'ont fait. La naissance de ces êtres "différents" réveille des angoisses primaires, des terreurs. Elle fait naître la culpabilité. Elle tue l'espoir. Elle barre l'avenir. Ils aiment leur enfant et il leur fait horreur. La dualité de leurs sentiments – amour/répulsion – les culpabilise, les asphyxie.»

La prise de conscience de ce que vivent les parents dans ces circonstances dramatiques a entraîné une réflexion sur les pratiques. D'abord, celles qui concernent l'annonce d'une anomalie. Il a été beaucoup écrit à ce sujet et la Haute autorité de santé a mis en ligne un document remarquable car «il n'existe pas de bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres» [5]. On s'y référera utilement. Néanmoins, bien des questions demeurent et il faut espérer qu'elles continueront à être posées. Car il ne saurait y avoir de recette. Ainsi, certains médecins considèrent qu'il faut attendre pour faire part d'un diagnostic que les parents aient eu le temps d'investir cet enfant particulier. Si énoncer un pronostic catastrophique, jamais assuré de surcroît, entraîne des ravages et devrait être proscrit, il ne saurait être constructif de laisser dans le non-dit, avec la solitude que cela comporte, des parents qui voient bien que quelque chose ne va pas, qui vivent dans l'angoisse et qui se culpabilisent. Et ce n'est pas ainsi que s'établit une relation de confiance. Or ces premières rencontres vont colorer toute la suite des rapports entre parents et professionnels.

Sensibilisés à la violence de la révélation d'une anomalie – et à la souffrance qui en résulte –, les professionnels vont avoir à cœur d'accueillir et d'accompagner ces parents. C. et N. Courtaigne écrivaient : «Ils ont besoin de sécurité, d'être écoutés. Ils ont besoin d'être aimés et consolés. Ils ont besoin de pleurer sans honte. Ils ont besoin d'un peu de temps pour retrouver de l'air» [3]. Les CAMSP, qui reçoivent de très jeunes enfants,

et les SESSAD considèrent un tel accueil comme partie intégrante de leur mission. Leur rôle a parfois été comparé au «*holding*» dont parle Winnicott : la mère «porte» son bébé, on dit aussi qu'elle le «contient». Ces parents dont le sentiment de sécurité a été profondément atteint auraient ainsi besoin d'être portés pour pouvoir à leur tour porter leur bébé. Cependant, il ne s'agit pas de les mater, ce que certains intervenants sont parfois tentés de faire. Françoise Molénat [12] parle de «tisser autour d'eux une enveloppe de sécurité». Une enveloppe où leur petit ne sera pas regardé avec effroi, mais accueilli avec la bienveillance et la compétence qu'apporte l'expérience; un lieu où ils pourront «pleurer sans honte» et commencer à évoquer, sans être jugés, l'ambivalence qui les culpabilise. F. Molénat insiste sur la cohésion de l'équipe de professionnels : c'est elle qui permettra peut-être aux parents de vivre une expérience réparatrice. Est aussi nécessaire une étroite coordination entre les diverses structures (services hospitaliers spécialisés, CAMSP, SESSAD, PMI, pédiatre de ville, etc.) qui interviennent simultanément ou successivement, afin de réintroduire chez les parents la cohérence et le sentiment de continuité d'existence ébranlés par la révélation de l'atteinte de leur enfant. Malheureusement, aujourd'hui, les familles sont souvent ballottées d'une équipe à une autre, amenées à raconter un grand nombre de fois la même histoire, confrontées à des avis différents dans un parcours où la place de chacun est parfois bien difficile à déterminer.

Les notions de traumatisme, de deuil de l'enfant imaginaire, de *holding* ont été fécondes. Hélas, lorsqu'une idée a trop de succès, des effets pervers apparaissent : devenue pensée dominante, elle peut bloquer le surgissement d'autres pensées. Lorsqu'il est dit, dans une réunion de synthèse, que «Mme X n'a pas fait le deuil de l'enfant imaginaire», il semble bien souvent que tout a été dit. A-t-on vraiment écouté Mme X? Lui aurait-on plutôt mis sur le visage le masque de la «mère d'un enfant handicapé»; comme s'il n'y avait qu'une seule façon d'être à cette place-là; comme si la complexité d'un être humain pouvait se réduire à une seule de ses composantes? Ainsi des concepts d'une grande richesse, et qui ont porté des fruits incontestables, peuvent-ils devenir stérilisants.

Heureusement, la pensée n'est pas restée figée. Peu à peu s'est développée une autre vision du cheminement des parents, une vision plus dynamique. Joël Roy fut un des premiers psychiatres à s'élever contre une conception trop négative de leur problématique : les mécanismes auxquels ils ont recours pour se défendre sont souvent considérés à tort comme pathologiques, dit-il, alors qu'ils sont adaptatifs [14]. Dans certaines situations, ils peuvent jouer un rôle constructif. Par exemple, le déni permet aux parents du bébé de l'investir « en cachette du handicap ». Dans l'investissement de l'enfant, J. Roy décrit trois étapes. Tout d'abord, il s'agit d'attribuer à ce bébé une « valeur humaine absolue » : ce prématuré à l'aspect si dérangent est bien un petit être humain. La période suivante est celle de l'individuation : les parents observent leur enfant, lui trouvent des ressemblances avec tel membre de la famille, lui attribuent des traits de caractère, vivent avec lui des moments d'émotion partagée. C'est ensuite que le handicap pourra être appréhendé comme faisant partie des caractéristiques d'un petit être déjà investi comme « un » bébé humain, puis « notre » fils (ou fille). Pour que cette évolution puisse se produire, J. Roy avance qu'un temps de déni de l'atteinte et un temps de surinvestissement de l'enfant sont nécessaires. Pendant cette période, le handicap est comme mis de côté et il appartient aux professionnels de s'en occuper, des professionnels suffisamment accueillants et compétents pour que les parents aient pu leur accorder leur confiance. Certaines attitudes parentales, qui parfois nous inquiètent, peuvent ainsi être des mécanismes de défense transitoires, permettant à un travail psychique de se faire. Dans un autre contexte, Simone Korff-Sausse [6] présente un « éloge de la défense maniaque », celle-ci pouvant être un moyen de lutter contre la dépression.

La dépression elle-même, tant redoutée, peut être vue comme un temps nécessaire, un passage obligé pour aller vers autre chose. Car, si l'on n'accepte jamais le handicap, on apprend à vivre avec. « La plupart du temps, il y a une souffrance énorme, et pourtant il y a toujours la quête du bonheur. On se dit : il faut que je fasse quelque chose pour être heureux, et si possible j'aimerais aussi que mon enfant soit heureux et l'on se tourne vers les professionnels » écrit Denise Laporte [8].

Animés par cette force de vie, la majorité des parents vont se reconstruire et ils « vont apprendre à devenir les parents de cet enfant-là », comme l'a dit un jour une maman.

Des parents traumatisés aux parents partenaires

Il n'y a pas de modèle au départ. Dans bien des cas, les gestes les plus courants de la vie quotidienne posent un problème : comment nourrir cet enfant qui fait des fausses routes ? Comment installer ce petit qui ne tient pas assis, et peut-être ne tient pas sa tête ? Quels jouets lui donner ? Comment communiquer avec lui ? Etc. Sur toutes ces questions, les professionnels ont des savoir-faire et ils sont volontaires pour montrer aux parents comment s'y prendre. Et ceux-ci sont demandeurs, comme le note D. Laporte [8]. Une autre mère dit rechercher un « coaching ». Cependant, Régine Scelles nous met en garde [15]. Des parents à vif, dont le narcissisme a été ébranlé par la naissance d'un enfant différent, sont extrêmement sensibles au regard de l'autre. Ils y guettent des indications sur ce que l'on pense de leur bébé et ce que l'on pense d'eux. Lorsqu'on leur donne des conseils, certains entendent : « Vous ne savez pas vous y prendre », ce qui peut devenir : « Vous n'êtes pas une bonne mère ». Les rééducateurs et les éducateurs avertis savent éviter ce danger : ne pas dire « voici comment faire », mais montrer qu'eux-mêmes ont des façons d'agir que les parents peuvent adopter s'ils le veulent, leur faire découvrir des potentialités de leur enfant ; tout en leur transmettant un message : « Vous, la maman, le papa, vous avez une connaissance intime de votre bébé et vous avez aussi développé des manières d'interagir avec lui qui ne sont pas négligeables ». De tels échanges, au lieu d'être dévalorisants, peuvent contribuer à restaurer l'image que les parents ont d'eux-mêmes.

Ainsi va se construire ce fameux partenariat dont il est question aujourd'hui. Marie-Thé Carton [1], présidente de l'UNAPEI, décrit comment, dans son histoire personnelle, un partenariat a été initié dès la première consultation avec le professeur qui a consacré plusieurs heures à son mari et à elle, en fin de journée ; il les a

longuement écoutés, et a posé les fondements d'un « pacte moral basé sur la confiance » :

« Je me souviens de cette phrase gravée à jamais dans ma mémoire : “Votre enfant peut vivre, mais j'ai besoin de vous, ma science n'est rien sans votre savoir-être de parents. Nous allons cheminer ensemble et nous y arriverons, je vous le promets...”. C'est à ce moment précis que j'ai compris le sens même du mot partage, du “faire ensemble”, de la diversité et de la complémentarité, de la richesse des êtres humains. »

Voici donc qu'il est question de « savoir-être ». Et surgissent des questions d'un autre ordre. Comment élever cet enfant : « comme les autres » ; avec autant d'exigences ; ou moins, parce qu'il est plus faible ; ou plus parce que la vie sera plus dure pour lui ? Quelle place lui faire dans la fratrie ? Et dans ma vie ? Dois-je arrêter de travailler ? Comment gérer, au quotidien, l'invasion par le handicap ? Les professionnels ne comprennent pas toujours à quel point le temps et l'espace sont envahis par les rééducations, les appareillages, la difficulté des déplacements, pas plus qu'ils ne se rendent compte de l'isolement progressif des familles. Quelles priorités ? Quels objectifs ? Et comment donner du sens à tout cela ?

C'est de tout un cheminement qu'il s'agit. Il est devenu banal de dire que l'annonce d'un handicap ne se fait pas en un instant unique, qu'il se révèle peu à peu, qu'à chaque étape les parents doivent le réintégrer et reconstruire. Écoutons la mère d'une jeune femme très lourdement handicapée au moment où celle-ci intègre un foyer pour adultes :

« Il a fallu :

- accepter d'avoir mis au monde un enfant blessé ;
- accepter les paroles intolérables et le manque d'humanité du médecin qui révèle le handicap, le lui pardonner ;
- accepter que les autres enfants aperçus à la halte-garderie ou à la consultation se débrouillent plus vite ;
- accepter le regard des autres ;
- accepter la solitude de la cellule familiale ;
- accepter de dire que l'on est fatigué de nourrir, jouer, occuper, promener, comprendre, consoler ;

- accepter l'arrachement de l'enfant handicapé à sa famille dans le but de le préparer à sa vie future et de préserver l'équilibre de cette famille ;
- accepter enfin la demande de liberté, d'émancipation de cette enfant devenue presque femme, alors que dix-sept ans plus tôt on n'aurait pu l'imaginer... [10]

Dans d'autres parcours, les étapes seront marquées par le début de la scolarité, avec la découverte des difficultés d'apprentissage, puis par l'adolescence où apparaissent les limites (ou l'impossibilité) d'un projet professionnel, enfin par l'abandon de la vie adulte avec le manque de structures adaptées, l'absence de débouchés. Bien souvent, il faudra faire le deuil de projets antérieurs et chaque blessure réveillera les blessures précédentes.

Découvrir, intégrer et accepter, dans un va-et-vient permanent, prend du temps. Or les professionnels, eux, ont des connaissances qui leur permettent de se projeter dans l'avenir et cette dyssynchronie est une des sources les plus fréquentes de conflits, surtout lorsque médecins et/ou rééducateurs estiment que l'enfant souffre du refus de ses parents d'adopter une mesure préconisée.

L'exemple le plus classique en est le fauteuil roulant électrique qui signifie pour les premiers confort, facilité de vie, plaisir pour celui qui arrivera ainsi à se déplacer seul, et qui, pour les seconds, « signe le handicap », le manifestant aux yeux d'autrui et impliquant (à tort ou à raison) le deuil de la marche. Les orientations scolaires constituent un autre domaine de désaccords fréquents : ces parents qui ont dû reconnaître le handicap moteur ont souvent surinvesti la sphère intellectuelle et les apprentissages scolaires sont, pour eux, porteurs d'un projet d'avenir. Reconnaître que leur enfant rencontre des difficultés dans ce domaine aussi et que celles-ci sont dues à des troubles irréversibles demande tout un ensemble de réaménagements. Pendant ce temps, les orientations vers des classes spécialisées peuvent être refusées, un acharnement rééducatif peut se manifester avec la demande de plus de séances d'orthophonie en particulier. Ces périodes sont difficiles à vivre pour les professionnels qui sentent l'enfant en

souffrance et qui ont l'impression que sa mère et/ou son père ne leur font plus confiance.

Une écoute attentive des parents est nécessaire pour savoir où ils en sont, sans les réduire à un stéréotype de « parent d'un enfant handicapé », et pour s'y adapter. Souvent, il faudra moduler ce qu'on leur dit des difficultés de leur enfant, accepter de progresser à petits pas, mais il arrive aussi que ce soient les professionnels qui se trouvent « en retard » dans leur perception des parents : ceux-ci ont évolué et ne sont plus la mère et le père effondrés des premiers temps. Deux réflexions de mamans peuvent en témoigner. La première me dit un jour : « *J'ai l'impression qu'ils ont peur de nous faire du mal* ». Quelle finesse dans cette appréhension du vécu du médecin et du rééducateur et, en même temps, quelle façon de dire sans acrimonie : « Je suis maintenant plus forte qu'ils ne le pensent ; qu'ils arrêtent de me surprotéger » ! La seconde mère affirmait qu'après un certain parcours les parents devenaient les « experts » en ce qui concernait leur enfant : n'étaient-ils pas les seuls à le connaître dans toutes les situations du quotidien ? Et, lors du passage d'une institution à une autre, n'étaient-ils pas les plus à même d'expliquer à la nouvelle équipe comment s'y prendre ? Or les professionnels sont bien souvent convaincus de savoir, mieux que tout autre, ce dont l'enfant a besoin. En témoignent les difficultés de la « coconstruction » du projet préconisé par la législation. Certaines équipes reçoivent les parents avant de l'élaborer et quelques-unes les invitent à participer à la synthèse. Mais dans bien des structures, le projet de soins est construit en synthèse, entre soi, et ensuite soumis à des parents dont les souhaits n'ont pas été sollicités auparavant et qui n'auront plus qu'à signer... ou à s'opposer. Le projet des soignants au service du projet des parents est une notion bien difficile à intégrer dans les pratiques.

Il est vrai que les professionnels ont bien du mal à se reconnaître dans le rôle que les nouvelles lois leur assignent et on comprend leur inquiétude. Face à des « usagers », seraient-ils transformés en « prestataires de services » ? La relation soignant-soigné ne risque-t-elle pas d'en être déshumanisée ? Devraient-ils alors refouler les émotions que la rencontre suscite en eux ?

Une rencontre personnelle

Voici donc le cadre théorique dans lequel vont se retrouver parents et professionnels, un cadre fait de lois, de connaissances sur le développement de l'enfant, de réflexions à partir de l'expérience acquise dans l'accompagnement des familles. Mais toute rencontre est celle d'êtres humains et chacun va y apporter ses désirs, ses fantasmes, son histoire. Et en chacun elle va susciter des affects qui vont entrer en résonance.

Pour rendre compte de ces interactions, souvent inconscientes, il est habituel d'évoquer les notions de transfert et de contre-transfert, développées par Freud dans le contexte de la cure analytique : « Le transfert, en psychanalyse, est essentiellement le déplacement d'une conduite émotionnelle par rapport à un objet infantile, spécialement les parents, à un autre objet ou à une autre personne, spécialement le psychanalyste au cours du traitement » [7]. Quant au contre-transfert, il s'agit de : « l'ensemble des manifestations, conscientes et inconscientes, de l'analyste en réaction au transfert de l'analysant » [7].

Si la cure psychanalytique est spécialement conçue pour favoriser l'émergence du transfert, ce dernier se manifeste, à des degrés variables, dans l'ensemble des relations humaines, et en particulier dans les relations entre médecins et malades, soignants et soignés, où il est favorisé par les positions asymétriques des partenaires. Néanmoins, il est un peu simpliste de dire que le médecin est mis à la place du père... ou de la mère. De plus, il peut être bien intrusif – et abusif – d'aller rechercher dans l'histoire infantile des parents l'origine de leurs projections sur les soignants. Le risque d'interprétations sauvages est toujours présent ! Pour qu'il ne se laisse pas piéger, il suffira souvent au professionnel de comprendre que certains mouvements d'amour ou de haine ne s'adressent pas à la personne qu'il est mais à celle qu'il représente. F. Molénat [12] fait remarquer que des réactions négatives des parents, tel leur manque de confiance dans les intervenants actuels, peuvent être déterminées par l'histoire de leur relation avec les médecins et, en particulier, par des loupés dans les premiers contacts, lors de la découverte de l'atteinte de l'enfant : « La reprise des différentes étapes vécues avec les professionnels débouche en général sur le point traumatique dans

le registre : «on n'a pas été entendus; je me suis sentie abandonnée» en écho à des émotions dans un autre temps vécu». Cette reprise suffit souvent à dénouer des malentendus, la plongée dans l'histoire infantile («un autre temps vécu») restant du domaine de la psychothérapie.

Si maintenant nous nous situons du côté du contre-transfert, nous constatons que celui-ci n'est pas seulement une réponse aux projections des patients. Il est aussi suscité par certaines caractéristiques objectives liées à leur comportement ou à leur situation, telle l'atteinte qui est la leur. Michel Neyraud [13] fait d'ailleurs remarquer que le contre-transfert précède bien souvent le transfert : il n'est pas d'écoute «neutre», dit-il. Dans le cas qui nous occupe, les professionnels sont d'abord interpellés en tant que «soignants». Or choisir un tel métier repose sur des motivations très profondes. On dit parfois qu'il s'agit d'une vocation. Vocation vient du latin «*vocare*» qui signifie «appeler». Qui donc nous appelle? Serait-ce l'enfant blessé que nous avons été autrefois; ou la personne souffrante que nous avons aimée dans notre enfance? Et à quoi sommes-nous appelés : à comprendre; à agir pour que d'autres ne vivent pas ce que nous avons vécu; à restaurer notre image de soi, etc.?

Dans le cas de la paralysie cérébrale, cette vocation prend une connotation particulière : parce que ces enfants ont été victimes d'agressions cérébrales, ils sont souvent considérés comme devant être réparés. Ne disait-on pas à une certaine époque qu'ils étaient «cassés»? Les soignants sont alors mis en échec parce que l'atteinte est irréparable. Cet échec les renvoie, bien sûr, à la blessure vécue en des temps très anciens. Il suscite un sentiment d'impuissance, comme autrefois, avec le sentiment de culpabilité qui l'accompagne.

Le lien entre ces deux ressentis remonte à la très petite enfance, à l'époque où le tout jeune sujet vivait encore dans une illusion de toute-puissance et se sentait responsable du malheur de ses objets d'amour. Les psychologues évoqueront particulièrement ce que Winnicott [17] a appelé «la position dépressive», c'est-à-dire le moment où le bébé, fusionnant l'image de la «bonne mère» qui satisfait ses besoins et celle de la «mauvaise mère» qui le frustre, craint d'avoir détruit la première par ses attaques contre la seconde. Il cherchera alors à la réparer. Sa confiance future en lui-même et dans le monde extérieur reposera sur la constatation qu'il n'a pas endommagé la «bonne mère» puisque, dans la réalité, sa maman est encore

là et continue à prendre soin de lui. Winnicott insiste sur l'importance que l'enfant ait eu le sentiment de réussir dans ses efforts de réparation. Tout ressenti d'impuissance vient faire écho à ce qui s'est joué alors et ceux qui conservent de la position dépressive une certaine fragilité seront particulièrement ébranlés.

Le concept de fantasme de réparation (comme celui de «deuil de l'enfant imaginaire») a été largement diffusé et aujourd'hui il est devenu une banalité qui a perdu beaucoup de son impact. Bien des rééducateurs vous diront que, depuis longtemps, ils ont renoncé à «réparer l'enfant», qu'ils cherchent à lui permettre d'exprimer autant que possible ses capacités, à faire au mieux avec ses troubles, à lui faire «découvrir sa marche», comme le disait un jour un kinésithérapeute. Cependant, les parents vont nécessairement confronter ces soignants à leur sentiment d'impuissance. Ce qu'ils attendent d'eux n'est-il pas justement qu'ils réparent leur enfant? Lorsque celui-ci ne progresse pas, ne réclament-ils pas davantage de séances de rééducation? Et lorsque, décidément, le handicap résiste, ne sont-ils pas tentés d'incriminer les intervenants, parce qu'il vaut encore mieux que le kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'enseignant soient nuls, plutôt que l'enfant de mauvaise volonté ou l'atteinte insurmontable? Ainsi interpellés, les professionnels seront traversés de mouvements divers : tristesse, découragement, frustration, colère, défi, etc.

Le sentiment d'impuissance est si douloureux qu'il peut conduire certains, pour se défendre, à s'enfermer dans leur savoir, leur capacité de faire des pronostics, leur pouvoir de décision. D'autres ne trouveront de recours que dans la fuite, telle cette soignante qui, voyant une maman fondre en larmes au sortir de la consultation, avait quitté la pièce et qui, malheureuse, était ensuite venue me confier : «*J'aurais tant voulu la consoler, mais je ne voyais pas ce que j'aurais pu lui dire*»... Ou ces médecins qui, au moment de «l'annonce», ne peuvent pas offrir aux parents un temps d'écoute. Dans cette dernière situation, il est fréquent que l'on se sente non seulement impuissant, mais aussi «cruel» puisque l'on va infliger à l'autre une terrible blessure. «*J'ai l'impression qu'ils ont peur de nous faire du mal*» disait la mère évoquée plus haut. Or faire du mal est inconciliable avec l'idéal du moi d'un soignant.

Cependant, certains trouveront dans la notion de «prendre soin» une réponse à leur désarroi. On se réfère beaucoup aujourd'hui à la distinction que font les Anglo-Saxons entre le «*cure*» et le «*care*». Avec les

parents, il s'agit d'abord de les écouter. «*Nous ne sommes pas formés à écouter*» disent parfois les rééducateurs; «*ce n'est pas notre rôle*». Et pourtant c'est souvent à eux que les mères vont commencer à se confier, parce qu'ils sont au plus proche dans la prise en charge de leur enfant. Se sentant démunis, ils souhaiteront adresser au «psy» ces mamans en détresse; mais que faire lorsque celles-ci reçoivent comme un rejet – voire comme un jugement – leurs tentatives en ce sens? Écouter, tout en sachant que l'on n'a pas de réponse à apporter, de mots de consolation à offrir, comme aurait voulu en trouver la soignante évoquée ci-dessus; que toute tentative en ce sens peut d'ailleurs contribuer à bloquer la parole; écouter en manifestant que l'on a entendu, que l'on n'est pas choqué par l'ambivalence, que l'on n'est pas non plus submergé par la souffrance : voici ce que pourrait signifier le terme de «contenir» utilisé plus haut pour définir le rôle des CAMSP. «Et la douleur est contenue lorsqu'elle est comprise», écrit Albert Ciccone¹ [2].

Écouter et comprendre fait appel à l'empathie. Et pour éprouver de l'empathie, il faut pouvoir se mettre à la place de l'autre, s'identifier à lui – mais s'identifier à la mère, au père ou à l'enfant?

Dans cette rencontre, le professionnel n'est pas seulement interpellé en tant que soignant. Il l'est aussi en tant que parent et en tant qu'enfant de ses propres parents. D'une part vont intervenir son désir d'enfant, sa relation à son propre bébé imaginaire, son vécu avec son éventuelle progéniture. D'autre part sont convoqués ses images parentales, les conflits, parfois non résolus, vécus autrefois, mais aussi les liens de confiance et d'amour établis dans les premières relations.

En fonction de tous ces éléments contre-transférentiels, certains éprouveront plus d'empathie pour les parents et d'autres pour leurs enfants. La source de bien des conflits avec les pères et mères, de bien des jugements sévères portés sur eux, peut se situer dans une identification, parfois inconsciente, à l'enfant perçu comme souffrant. Un des bienfaits du travail en équipe tient à ce que la diversité des histoires des professionnels peut permettre à chacune des personnes accueillies d'y

trouver un interlocuteur empathique.

Encore faudra-t-il que l'identification de ce dernier à celui qu'il reçoit ne soit pas trop massive : s'il est envahi par les affects de l'autre, il ne pourra remplir la fonction de contenance que nous avons évoquée. C'est ici que se pose la question de la «bonne distance» ou plutôt de la «juste proximité» selon les termes de Carine Maraquin [11]. Dans les belles pages qu'elle consacre au savoir-être des professionnels, celle-ci écrit :

«Nous pensons qu'un suffisamment bon professionnel (au sens où Winnicott parle de la mère «suffisamment bonne») serait une personne qui a vécu des expériences qui se rapportent aux problématiques que vivent les usagers (traumatisme, deuil, blessure narcissique, sentiment de culpabilité) et qui aurait réussi à les dépasser, c'est-à-dire y survivre dans un équilibre à peu près satisfaisant.»

Cependant, même ce «suffisamment bon professionnel» connaîtra des moments de désarroi et de souffrance. C'est alors à l'équipe qu'il reviendra de lui servir de «contenant». Les groupes d'analyse de pratiques ont cette fonction : accueillir les émotions des participants et les transformer en pensées, tel est le travail qui s'y accomplit. Outre le soulagement recherché, on y trouvera le plaisir de penser ensemble.

Conclusion

Au terme de cette réflexion, on ne peut qu'être frappé par la complexité des relations entre parents et professionnels. Cependant, celle-ci ne devrait pas faire oublier leur richesse. Certes elles sont marquées par des conflits, elles sont infiltrées par la souffrance, mais au cours des mois, des années, des partenariats se construisent, des relations affectives se tissent. Non, décidément, la famille qui franchit le seuil d'un service hospitalier, d'un CAMSP, d'un SESSAD, d'un IEM, d'un IME n'est pas constituée de simples usagers et elle ne va pas rencontrer de simples prestataires de service! Souhaitons que l'évolution actuelle n'aboutisse pas à une conception purement technique de leurs rapports.

«L'indifférence est une paralysie de l'âme» [16].

Retrouvez les références de ce chapitre à cette adresse: www.em-consulte.com/e-complement/474530

¹. A. Ciccone se réfère à la fonction de contenance du psychanalyste qui «héberge et pense les expériences et les pensées que le patient ne peut contenir et penser tout seul». Certes on ne saurait assimiler le travail d'un rééducateur à celui d'un analyste, mais on peut penser que toute personne qui offre à quelqu'un une écoute véritable contribue à contenir sa douleur.

9.2. Un enfant en rééducation

F. de Barbot

Dans la vie de l'enfant paralysé cérébral, les rééducations tiennent une place importante, accaparant le temps, le discours et l'énergie : kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité, une, deux, trois fois par semaine². Dans ces quelques pages, nous avons choisi de nous centrer sur la kinésithérapie, qui apparaît souvent comme l'action à privilégier pour des enfants présentant une infirmité motrice.

Il n'est pas question d'en contester l'utilité, la nécessité même. Certes le fantasme de réparation a la vie dure, mais nous avons bien compris que le but des rééducateurs est de permettre à l'enfant de tirer le meilleur parti possible des capacités qu'il conserve, de les développer, et qu'il est souvent question de prévention : prévention de la perte des acquis fonctionnels, prévention de déformations catastrophiques, prévention du risque de douleurs futures. En même temps, l'expérience du suivi des jeunes paralysés cérébraux, leurs témoignages et celui des parents nous ont convaincus de la nécessité d'établir des priorités selon les moments, de ménager des temps de pause, d'adapter le rythme des rééducations à la vie d'un enfant, mais ce n'est pas le propos que nous allons développer ici. Notre but est de retransmettre ce que nous avons pu comprendre de la façon dont les enfants abordent et vivent la kinésithérapie. Nous tenterons d'en dégager quelques indications concernant l'accompagnement dont ils devraient bénéficier. Nous ne parlerons pas de sujets polyhandicapés, que nous ne connaissons que par des échanges avec d'autres professionnels, mais de ceux avec lesquels nous avons travaillé et que l'on appelait des sujets infirmes moteurs cérébraux (IMC) ou atteints d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC).

Pourquoi faire de la kinésithérapie ?

Que cherchent donc les sujets dans la rééducation motrice ? Acquérir la marche bien sûr ! Leur mère le leur a dit (en tout cas c'est ce qu'ils ont entendu) : « Si tu travailles bien avec la dame (ou avec Marie, Pierre, etc.), tu marcheras ! »

Marcher, c'est d'abord se mettre debout, comme les grands, comme papa, comme maman. Se mettre debout n'est-il pas le propre de l'homme ? Bien plus tard Paul, qui se déplace en fauteuil roulant, dira à son médecin : « *Quand je suis sur mes jambes je me sens exister.* »

Marcher c'est ensuite faire l'expérience de la maîtrise de son corps et de ses déplacements. C'est explorer et contrôler sa distance à l'autre : s'éloigner pour apprendre à se séparer de sa mère, mais revenir vers elle pour se rassurer, se rapprocher des autres enfants, mais aussi s'enfuir. C'est être autonome, ne pas avoir sans cesse besoin de l'adulte. Le petit enfant qui vient d'acquérir la marche jubile : il est maître de lui et maître du monde. Cette expérience fondatrice contribue à établir son sentiment de sécurité et elle manquera toujours à celui qui ne l'a pas vécue au moment critique. Si aucune aide technique – déambulateur, flèche, tricycle, fauteuil roulant électrique – ne la remplacera jamais, ces dispositifs pourront néanmoins assurer à l'enfant une certaine maîtrise de sa distance à l'autre et la possibilité d'agir selon ses choix : utiliser son fauteuil pour fuir ou pour foncer sur celui qui l'a provoqué, par exemple. Cette autonomie, même relative, lui donnera le sentiment de ne pas toujours dépendre de quelqu'un et lui permettra de faire des expériences dans ses relations au monde et aux autres ; c'est pourquoi il est si important de lui fournir ces aides le plus tôt possible.

Cependant, il ne suffit pas de pouvoir se déplacer. Élodie a 6 ans. Elle a une marche autonome mais très disgracieuse. Elle est intégrée dans une classe ordinaire. Un jour, elle me confie : « *Tu sais, j'ai un copain et quand personne ne me regarde,*

². Je souhaite remercier ici les rééducateurs qui ont accepté de partager avec moi quelque chose de leur expérience et qui m'ont beaucoup appris, en particulier Michel Le Métayer et Philippe Touillet.

je le drague. Je l'ai même embrassé sur la bouche. Plus tard, je me marierai avec lui et, le soir de mon mariage, je voudrais danser avec lui et que cela ne se voie pas que je suis handicapée : c'est pour cela que je fais de la rééducation. » Marcher, danser, se marier, être désirable et, pour cela, que le handicap ne se voie pas. Tous les enfants que j'ai rencontrés m'ont parlé du regard de l'autre et de la souffrance qui en résulte.

Le regard de l'autre est vécu de façon d'autant plus douloureuse qu'il renvoie au regard de la mère. Comment ne pas évoquer ici « le rôle de miroir du regard de la mère » [14] ? C'est là que le petit bébé trouve la première image de lui : enfant merveilleux ou enfant attristant ? Enfant dont on aurait préféré qu'il ne vînt pas au monde ? « *Tu préférerais que je sois mort, n'est-ce pas ?* » dit Arnaud à sa mère qui peste contre son fauteuil roulant si difficile à manœuvrer...

« *Quand on ne marche pas, on n'est bon à rien* » affirme Martine, 6 ans. Et lorsque je lui demande ce que cela veut dire « bon à rien », elle répond que l'on ne peut pas aider maman. C'est donc bien de sa mère qu'il s'agit. Celle-ci pleure tous les jours et « *c'est à cause de moi* », dit Martine. Elle sait qu'elle est une enfant décevante, qu'elle fait souffrir ses parents. Elle se sent coupable et, pour réparer le mal qu'elle fait à ceux-ci, elle essaie désespérément de se changer [2]. Myriam Roudevich [11], kinésithérapeute, raconte :

« Étienne est le premier enfant IMC que j'ai connu. Il était alors âgé de sept ans et demi et moi, élève kiné entrant en seconde année, je n'avais pas la moindre idée de ce qu'était un IMC. Dans cet institut médico-éducatif ses parents lui avaient payé quinze jours de stage équestre mais j'étais la seule recrue, bénévole et non prévenue du contexte, censée dispenser les soins appropriés. Je revois son visage rond à lunettes, ses jambes traînantes et torsées quand il claudiquait à mon bras sur les cailloux de la cour. Il se soumettait avec beaucoup de patience et de gentillesse à mes tentatives d'étirement que je voulais le moins dures possibles. Je me rappelle avec beaucoup d'émotion cette confiance déposée à mon oreille impuissante : « ce serait bien si je faisais plein de progrès parce que mon papa et ma maman seraient tellement contents ! » Et moi, ne pouvant pas répondre je savais bien que je n'y pourrai rien ! »

Ce qui frappe dans ce récit est, bien sûr, le désarroi de l'apprentie kinésithérapeute, mais c'est tout autant la soumission de son jeune patient, piégé par son désir de faire plaisir à ses parents. Réparer ses père et mère en se réparant, réparer le mal qu'on leur a fait mérite bien des efforts, bien des souffrances ! Et se rendre « conforme » serait la seule façon de s'assurer de leur amour.

Ces réflexions ne concernent pas que la kinésithérapie : elles peuvent s'appliquer à toutes les rééducations et à la scolarité. Dans une étude ancienne (mais qui, sur ce point, nous paraît toujours d'actualité) portant sur le comportement des enfants handicapés moteurs intégrés dans des classes ordinaires, Jean-François Nurit et Jean-Paul Archambault [10] avaient montré que ces jeunes élèves cherchaient avant tout à se rendre « conformes » aux attentes des adultes. Dans notre propre recherche sur le devenir « dix ans après » de jeunes IMC, nous avons aussi constaté que les adolescents que nous avons rencontrés surinvestissaient la scolarité, plus exactement la réussite scolaire [5]. Ergothérapie, orthophonie apparaîtraient alors comme des outils de « normalisation », susceptibles d'aider à obtenir de bonnes notes, et au service du désir des parents.

Si la différence est ressentie aussi douloureusement en raison de ce qu'elle provoque chez les parents, le jeune paralysé cérébral va aussi vivre, en grandissant, des expériences de rejet de la part de ses pairs, à l'école en particulier. Dans un groupe réunissant, pour une matinée, six adolescents dont les troubles moteurs sont modérés et qui sont intégrés dans des classes ordinaires, ceux-ci ont longuement évoqué leurs difficultés à se faire une place dans leur classe et à y avoir des amis [3]. Certains relatent même des épisodes où ils sont l'objet de violence de la part de leurs condisciples. L'observation des réactions face à d'autres handicaps que celui qui les affecte leur montre aussi à quel point la différence est mal tolérée. Ils cherchent alors à effacer les marques de la leur. « *Comme on veut être comme les autres, on fait tout pour y arriver* » (voir [7]).

Le petit enfant paralysé cérébral n'imagine pas qu'il ne marchera pas plus tard. Il n'a pas de représentation d'un adulte infirme. Pourtant, il voit bien qu'il ne peut faire comme les autres, il est très tôt conscient de ses limites. Clémence Dayan [1] repère un moment crucial dans

l'évolution de l'enfant handicapé, vers l'âge de 5 à 6 ans, au moment où il aborde la période de latence et où se pose la question de l'école primaire. Il est alors en pleine construction identitaire et doit intégrer la notion de sa différence. Au moment où elle entre en CP, Martine a compris qu'elle ne marcherait pas et elle reproche violemment au médecin de l'avoir trompée, de ne pas lui avoir « dit ». Celui-ci est très ébranlé : il ne pouvait tout de même pas lui annoncer un tel avenir ! Quant aux rééducateurs, ils se gardent prudemment d'avancer un pronostic et, si enfants ou parents les questionnent, ils les renvoient généralement vers les médecins. Cependant, certains se demandent parfois si le simple fait d'engager l'enfant dans un parcours rééducatif ne comporte pas, pour celui-ci, une promesse implicite... intenable. Martine l'a compris très tôt. Carine, à 8 ans, me confie : « *Je sais bien que je ne marcherai jamais* », et tout de suite elle ajoute : « *Et pourtant quelquefois je rêve que je marche* ». L'enfant « sait » – en général bien plus que nous ne le soupçonnons –, mais en même temps il ne veut pas savoir. Comme chacun d'entre nous confronté à une maladie grave, il est pris dans de multiples contradictions. Il navigue entre rêve et réalité, entre lucidité et déni. Lorsque, à l'adolescence, il fera le bilan de tous les efforts consentis et des renoncements qui s'imposent, bien souvent il se déprimera. Quand je revois Élodie à l'âge de 15 ans, la petite fille si vivante est devenue une adolescente en pleine dépression. Le refus de la rééducation, si souvent observé à cette période, correspond alors à une profonde désillusion, à un dégoût. Mais il peut aussi être la manifestation du désir d'indépendance caractéristique du processus d'adolescence, de la prise de distance par rapport aux parents, du rejet de ce à quoi on s'est soumis par le passé, afin de se trouver et s'assumer tel que l'on est [6].

Il arrive aussi que, pour certains adolescents, le bilan soit positif. Ainsi, trois jeunes gens affirment (dans le groupe d'adolescents cité plus haut) être plus mûrs que leurs camarades valides : « *Et puis on a vécu des choses que les autres n'ont pas vécues, cela apporte de la maturité...* » (K. évoque les interventions chirurgicales si douloureuses) ; « *On a plus de mental* » [3].

L'expérience de la rééducation motrice : plaisir, déplaisir

La façon dont l'enfant ressent les séances de rééducation dépend d'abord de ce qu'il en attend et de la façon dont il vit son infirmité. Sébastien nous en donne un exemple. Il a un jumeau non handicapé, ce qu'il supporte extrêmement mal. Lorsque son kinésithérapeute va le chercher en classe, il le suit sans faire aucune difficulté, plein de bonne volonté semble-t-il, mais dans le couloir qui conduit à la salle de rééducation, il s'écroule par terre, dans une véritable crise de désespoir, incontrôlable. Oui, Sébastien voudrait faire de la rééducation, mais il ne peut pas supporter la confrontation à son handicap, l'image de lui-même qui lui est renvoyée lors des séances. Il se trouve pris dans un conflit qu'il ne peut plus gérer.

Les kinésithérapeutes qui ont écrit dans cet ouvrage nous expliquent que leurs actions ne devraient pas être douloureuses. Les douleurs dont les jeunes paralysés cérébraux que nous avons écoutés se plaignent concernent principalement les interventions chirurgicales et les appareillages. Combien de parents nous ont avoué enlever (en cachette) les attelles de nuit ! Il y a des années, le Dr Puisais-Ee nous avait montré les réalisations d'adolescents dans un atelier de modelage : représentations d'appareils de torture, représentations du médecin en tortionnaire. Il disait, à l'époque, ne plus jamais avoir prescrit d'appareillage de la même façon après avoir vu ces œuvres. Plâtres, attelles, appareillages, contraintes sont vécus par l'enfant comme une violence qui lui est faite et ils peuvent être à l'origine de fantasmes de sadisme [9]. C'est le cas de Martine qui se révolte contre le médecin qui l'empêche de s'asseoir comme elle le voudrait : « *Elle est méchante; elle m'en veut; moi je l'écraserai, j'en ferai une crêpe...* »

Depuis les ateliers de modelage dont il est question ci-dessus, les plâtres ont beaucoup évolué. Néanmoins, le jeune enfant mis en appareil de station debout (parfois au fond de la classe) vit une expérience pénible parce qu'à cet âge l'enfant a besoin de bouger. S'y ajoute un sentiment de honte du fait de l'image qu'il donne à voir. Une adolescente, qui nous explique qu'elle refusait les aides techniques susceptibles de marquer sa différence, nous dit : « *les installations, tout ce qui*

pouvait montrer et me rappeler que j'étais handicapée, j'étais très réticente » [3].

Venons-en maintenant aux séances de rééducation elles-mêmes. Même si elles ne provoquent pas de douleurs – elles devraient même apporter un bien-être grâce aux manœuvres de décontraction –, elles sont contraignantes : le kinésithérapeute vient chercher l'enfant dans la classe, alors que justement ce dernier cherche à ne pas se faire remarquer ; il rate des cours, des activités de loisir. Et surtout la rééducation le renvoie à l'expérience de frustration qui est la sienne depuis qu'il est petit et à sa douloureuse relation à son corps. Un corps qui ne vous répond pas, qui vous laisse impuissant, « le nid de ma déficience donc la source de mes problèmes » dit Agnès Vilain [13]. Un corps sans cesse examiné, sans cesse manipulé, mais un corps qui n'est pas aimé et caressé, un corps qui polarise l'attention des adultes, prend trop de place, prend parfois toute la place et derrière lequel l'enfant lui-même disparaît. « Un objet de soins, une machine dont les rouages nécessitent d'être régulièrement dégrillés » écrit encore A. Vilain. Giana Tissier [12], kinésithérapeute et psychanalyste, lui fait écho, parlant, à propos du jeune paralysé cérébral, d'un « clivage de son image : son corps et lui » et elle interpelle les soignants : « Parti du projet d'entourer cet enfant, de l'éduquer, de le soigner, de l'aimer, comment en arrive-t-on à le réduire, à le mettre face à une partie de lui-même que l'on décide d'appeler son corps ? Quelle identité peut-il construire dans une telle dichotomie ? » Ainsi, les prises en charge accentueraient un phénomène de clivage, déjà présent dans l'expérience du sujet handicapé. Ces deux auteurs évoquent aussi un corps morcelé, entre zones valides et zones à soigner pour l'une, entre parties confiées à des thérapeutes divers pour l'autre. A. Vilain explique qu'il lui aura fallu du temps pour en faire « un espace personnel », unifié et « libéré de sa rancune » [13].

Parmi toutes les expériences vécues en rééducation, les jeunes paralysés cérébraux parlent des postures comme de moments particulièrement pénibles : les étirements sont douloureux et voici que ce corps si frustrant, on le contraint encore plus, qu'on le prive encore davantage de mouvement, d'initiative ; le voici, plus que jamais exposé, soumis à l'autre. La réponse de certains enfants ou adolescents sera alors de s'en absenter.

J'ai le souvenir d'un groupe que nous avons formé, il y a des années, avec une éducatrice de jeunes enfants et dont le projet était de favoriser une communication « assistée » par l'utilisation de codes. Très vite, nos objectifs avaient évolué. À l'écoute de ces « petits », nous avons compris qu'ils étaient surtout à la recherche d'expériences de mouvement. Habituellement installés dans leur coque moulée, ce qu'ils souhaitaient, c'était chahuter, se rouler par terre, dégingoler de coussins empilés, se bousculer. Loin de leur donner des directives, nous n'étions là que pour faciliter ce qu'ils initiaient eux-mêmes. Il est certain que le fait de se retrouver en groupe avait favorisé l'émergence de ces initiatives : l'enfant handicapé est habitué à une relation duelle où il cherche plutôt à donner satisfaction à l'adulte. La dynamique de groupe change la donne. Nous avons vécu alors des expériences de plaisir partagé.

Certes, nous n'étions pas dans le contexte d'une rééducation, mais certains kinésithérapeutes cherchent à mettre en place des situations où leurs patients peuvent vivre de tels moments. À titre d'exemple, ils évoquent souvent des activités sportives, des jeux (et non des exercices) où le jeune sujet va se servir librement de ses acquis. Ils constatent aussi que les enfants éprouvent du plaisir à se trouver dans des conditions inhabituelles où ils peuvent faire l'expérience de possibilités motrices inconnues jusque-là, même si celles-ci ne sont pas utilisables dans d'autres contextes. Et nous ne saurions oublier que l'effort et la conquête de nouvelles capacités sont aussi source d'un plaisir partagé : « *Les difficultés se transforment en obstacles, qu'on peut surmonter justement, si on en a le courage* » dit un adolescent [3].

Si la situation duelle ne favorise pas toujours l'émergence d'un désir propre à l'enfant, elle permet le développement d'une relation affective, lorsque le rééducateur accepte de s'y engager. Rappelons ici ce que nous avons dit ailleurs à propos de la distance qui est souvent recommandée aux professionnels : avoir une attitude professionnelle, ce n'est pas être froid, c'est savoir décrypter ce qui est mobilisé en soi par la rencontre, comprendre pourquoi on est parfois trop, parfois pas assez impliqué.

Dans un premier temps, nous l'avons vu, la kinésithérapie est investie par le jeune paralysé cérébral comme un moyen de se réparer et de répondre au désir de ses parents. Par les effets

du transfert, il adhère à ce qu'il perçoit être le désir de réparation du rééducateur. Par la suite, il arrive qu'il s'oppose, mais il se peut aussi que ce professionnel devienne une des personnes les mieux placées pour le soutenir, parce qu'elle est au plus proche du jeune paralysé cérébral, semaine après semaine, dans la régularité des séances et au cœur de son « problème ». Petit à petit, une véritable relation de confiance peut s'établir : sécurité apportée à l'enfant, partage de joies, de soucis, de déceptions. Lorsque le jeune patient est reconnu comme acteur, et non comme objet de soins, une connivence peut se développer. Pour cela vont jouer la fiabilité de l'adulte, la continuité qu'il établit, sa capacité d'accueillir les « humeurs » de l'enfant, son propre engagement et, bien sûr, les paroles échangées.

Parler avec l'enfant

À la lecture du témoignage de J., dans cet ouvrage (voir chapitre 9.3), on est frappé par le fait que les rééducations qu'elle a « subies » dans son enfance n'ont eu aucun sens pour elle. Or, pour que les actions thérapeutiques prennent sens pour l'enfant, passé le moment où il s'agit de répondre au désir de ses parents, il faut qu'elles soient parlées avec lui. La parole du médecin prescripteur est alors essentielle. La consultation est pour le jeune patient un moment un peu solennel ; il ressent la tension de ses parents, leur attente de ce que va dire « le docteur ». Celui-ci se borne-t-il à renouveler la prescription de séances ? Définit-il les objectifs du moment ? Et, ce faisant, s'adresse-il aux parents ou à l'enfant ? Bien souvent, ce dernier est plus un spectateur qu'un interlocuteur. « *Il est trop petit... Il ne comprend pas... il ne réalise pas...* » disent fréquemment le père ou la mère. Pourtant, nous avons vu l'intensité du regard de certains « petits » qui suivent tout ce qui se dit d'eux. Nous en avons vu d'autres s'agiter, chahuter comme pour ne pas entendre. Certains, plus grands, faisaient des dessins en rapport avec ce qui se disait devant eux. Lorsque le médecin s'adresse directement à eux, lorsqu'il leur redit, avec des mots compréhensibles par un enfant, ce qui vient d'être énoncé devant eux, les effets en sont considérables. Ils se sentent reconnus, ce qui peut contribuer à restaurer leur

narcissisme, et ils ne sont plus seuls avec leur désarroi. Il ne s'agit pas de délivrer à l'enfant une information purement médicale, mais d'être à l'écoute de ses questionnements, dans un véritable échange [8]. Nous en donnerons un exemple concernant la kinésithérapie. Lors de la consultation, la mère de Julien explique au médecin que celui-ci est fatigué, qu'il supporte mal les contraintes de la rééducation. Le médecin, soucieux du bien-être de l'enfant, décide alors de suspendre momentanément les séances. Une semaine plus tard, la maman m'appelle : Julien s'est remis à faire pipi au lit. L'entretien que j'ai alors avec lui révèle qu'il s'était senti coupable de cet arrêt de la rééducation. Et quel pouvait être le sens d'une entreprise qu'il avait le pouvoir d'interrompre ainsi ? Ou alors, si elle avait de l'importance, qu'avait-il détruit par son comportement ? Lorsqu'il a été entendu, et après des échanges avec lui sur le projet thérapeutique, une alliance a pu s'établir : il a compris que les séances reprendraient dans quelque temps et que le médecin pensait que, pour le moment, une pause était justifiée.

En 1999, la revue *Contraste* avait voulu faire un numéro sur le thème de « Parler à l'enfant de son handicap ». Nous avons conclu alors qu'il ne s'agissait pas de parler « à » l'enfant, mais « avec » l'enfant. Donc de l'écouter. Ses questionnements, ses inquiétudes, la théorie qu'il a élaborée par rapport à son atteinte sont souvent bien différents de ce que l'on pense. Cette approche a aussi l'avantage de répondre à la crainte – légitime – du médecin d'infliger par ses paroles une blessure supplémentaire à son jeune patient : s'il a pris le temps de l'écouter, il sera plus à même d'adapter son discours aux perceptions que celui-ci a de son handicap et à ses questionnements du moment.

La même réflexion s'applique au dialogue entre l'enfant et son rééducateur. Ce dernier se trouve dans une position particulièrement délicate : non seulement il peut craindre d'être intrusif ou maladroit et de blesser l'enfant, mais de plus il doit tenir compte de ce que le médecin et les parents ont dit à celui-ci. C'est au médecin qu'il appartient de donner le diagnostic. C'est avec lui qu'il sera question du pronostic. Par rapport aux parents, le risque est de placer l'enfant dans un conflit de loyauté.

Certains éviteront donc de répondre aux éventuelles questions de leurs jeunes patients, surtout

si elles portent sur l'avenir, les renvoyant vers «le docteur», en proposant éventuellement de les accompagner. Notons d'ailleurs que lorsque l'enfant sent que son interlocuteur n'est pas prêt à répondre, il évite généralement d'aborder le sujet. D'autres rééducateurs vont tenter d'apporter des explications mesurées, centrées généralement sur le court terme, les objectifs du moment. De cette façon, il est possible de donner du sens à tel exercice qui fait travailler tel muscle afin d'obtenir tel résultat, de donner du sens au projet actuel qui a été établi dans tel but. On évitera ainsi d'une part que l'enfant ne se «fasse des idées» et ne vive de cruelles déceptions, d'autre part que les séances ne représentent qu'une routine à laquelle il se soumet.

Marcela Gargiulo [8] fait remarquer qu'à certaines questions, l'enfant n'attend pas de réponse : il veut seulement faire savoir que tel sujet le préoccupe. Cependant, seule une écoute attentive peut permettre de savoir ce qu'il en est. En tout cas, cette réflexion nous rappelle utilement que parler avec l'enfant ne consiste pas uniquement à répondre à ses questions, mais qu'il s'agit aussi d'accueillir ce qu'il a à dire, de lui faire sentir qu'on le comprend et que ses propos ont de l'importance pour nous.

Entre les parents et leur enfant, le thème de la rééducation n'est souvent abordé que sous ses aspects pratiques. Le sujet est difficile, d'abord parce que, pendant longtemps, les pères et mères sont dans une demande de réparation. Ensuite, on ne peut pas parler de la rééducation sans parler du handicap. Or les pères et mères eux-mêmes sont dans une telle souffrance qu'ils craignent d'en infliger une semblable à leur enfant. Il ne faut surtout pas que celui-ci les voie pleurer. Il vaut mieux qu'il «ne sache pas»... Mais le jeune paralysé cérébral a besoin de mots pour élaborer sa propre histoire. C'est ce travail qui lui permettra de construire du sens. Rappelons ici ce que nous relations, en 2008, dans la précédente édition de l'ouvrage [4] :

«Noémie a 13 ans. Dans le service elle est considérée comme «un peu débile» et elle agace : en effet elle ne cesse d'interroger : «pourquoi je suis handicapée»? Pourtant on lui a bien expliqué : sa naissance, son atteinte cérébrale, son hémiplégié. Mais ses questionnements persistent de façon lancinante. Quand je la rencontre à mon tour,

elle m'explique sa naissance, son atteinte cérébrale, son hémiplégié... et elle conclut : «pourquoi je suis handicapée»? Il me semble alors que la question qu'elle pose se situe à un autre niveau. Ne demande-t-elle pas pourquoi cela lui arrive à elle, quel en est le sens? Ensemble, nous allons alors chercher à reconstruire son histoire et d'abord celle de ses origines. Elle s'interroge sur ses parents, eux-mêmes malades, sur leur désir, sur sa place dans la famille. Et peu à peu émerge son propre désir : trouver un copain et quitter le foyer parental. Un peu plus tard elle demande à visiter le CAT local. Beau parcours pour une adolescente dont on pouvait penser qu'elle était débile.»

La parole médicale a été entendue et élaborée. Noémie a vécu des moments dépressifs mais elle a pu construire une identité dans laquelle le handicap a été intégré, ce qui lui permet d'envisager l'avenir.

Nous ne pouvons qu'être dans l'admiration devant les ressources de ces jeunes pour construire du sens, construire leur identité, s'autonomiser psychiquement, même si leur condition physique leur impose une dépendance. Dans ce processus, la période de l'adolescence constitue un moment crucial. Et après? Pour les adultes, quelle rééducation? Quelles possibilités de parler de leur souffrance? Si dans les foyers et les ESAT (établissement et service d'aide par le travail), rééducateurs et psychologues sont présents, qu'en est-il pour ceux qui vivent chez eux? Des associations, des réseaux s'organisent pour assurer des prises en charge au niveau de la vie quotidienne et de la motricité, mais où la parole peut-elle être entendue, où peut se poursuivre le travail d'élaboration commencé dans l'enfance et poursuivi au cours de l'adolescence?

«Je dois donc, comme tout être humain, tenter d'être moi-même et assumer la part non maîtrisable de l'expérience. Qui sait? Faire sien, accueillir, prendre en charge ce qui nous a été donné sans que nous l'ayons choisi, peut-être est-ce un des levains de la liberté» [11].

Retrouvez les références de ce chapitre à cette adresse : www.em-consulte.com/e-complement/474530

9.3. Le corps comme objet de soin ou la personne comme sujet du soin

Témoignage de Jane C.

Je suis née à terme dans des conditions très difficiles, ce qui m'a causé des lésions cérébrales caractéristiques d'une athétose « pure ».

Concrètement, au niveau de la motricité globale, je n'ai aucune rétractation ni raideur : à 30 ans j'arrive encore à mettre mes deux pieds derrière ma tête (même les valides envient ma souplesse).

Il m'arrive de temps en temps de me tordre dans certaines positions ou de faire des « nœuds » avec mes jambes quand j'ai beaucoup de mouvements incontrôlés et que je dois réaliser un geste précis : c'est un moyen de ne pas être gênée par des mouvements inopportuns, ces positions saugrenues me sont donc indispensables même si temporaires. En résumé, il n'y a pas de muscles à étirer ni d'articulations à assouplir chez moi. J'ai par ailleurs toujours eu la même mobilité, su du plus loin que je me souviens effectuer mes transferts seule et me déplacer sans fauteuil ou monter des escaliers en me « traînant » sur les fesses.

Lorsque je suis bien maintenue au niveau du tronc, j'ai un bon contrôle des membres supérieurs même si mes gestes restent assez lents.

Ma motricité fine est un peu limitée ; cependant, je peux écrire quelques lignes de façon lisible, bien que mon écriture soit plus grosse que la moyenne et le geste très lent et fatigant.

J'ai aussi une élocution un peu particulière, caractéristique des troubles athétosiques (dans le jargon médical, on parle de dysarthrie).

Du fait de ces difficultés, j'ai bénéficié d'un suivi important dont je n'ai pas forcément toujours compris l'utilité. J'explique cela dans une première partie, partie où je porte un regard rétrospectif sur un vécu de 20 ans de kinésithérapie, vécu que j'essaie de relater le plus fidèlement possible.

Pour revenir à ma naissance, je trouve important de préciser que j'ai été réanimé à 50 km de l'endroit où je suis née et que, de fait, je n'ai rencontré ma mère « de l'extérieur » qu'au bout d'une semaine seulement. J'avais alors entre autres perdu mon réflexe de succion, ce qui rendait très compliquées les tétées. Ma mère qui était très jeune (elle avait 22 ans) et avait déjà une histoire personnelle compliquée, a certai-

nement dû se sentir mise en échec (bien plus tard, elle m'a dit que son premier vrai bébé était l'aîné de mes frères cadets). J'ai donc construit avec ma mère une relation compliquée, ce qui m'a conduit à toujours mettre beaucoup d'affectif dans les relations que j'établissais avec les adultes et donc les rééducateurs. De fil en aiguille, cela m'a conduit à découvrir l'haptonomie. Cette découverte a été majeure pour moi. Elle m'a permis d'une part de porter un regard nouveau sur les 20 ans de rééducations kinésithérapeutiques passées, et d'autre part d'envisager de nouvelles possibilités pour intégrer ma corporalité et ainsi vivre de la façon la plus harmonieuse possible avec mes problèmes neurologiques. C'est ce que j'expliquerai dans une deuxième partie.

L'haptonomie m'a aussi permis de considérer l'apport de mes rééducations d'orthophonie sous un jour nouveau : cela fera l'objet d'une troisième et dernière partie.

Vécu de kinésithérapie classique

Vingt ans de rééducation

Premiers souvenirs de rééducation

Mes premiers souvenirs de kinés sont ceux partagés avec Alain : je me rappelle très bien de nos séances passées à faire du chevalier servant vers 7 ou 8 ans. Mon kiné venait aussi à l'école et je devais essayer de faire un ou deux pas pour me « décoller » du mur contre lequel j'étais appuyée.

Ces rééducations ne sont pas celles qui m'ont semblé le plus pénibles. Je crois que je leur trouvais même un côté ludique : je devais me mettre dans des positions qui ne faisaient pas partie de mon quotidien ; il y avait certainement, pour moi, une sorte de « challenge » à arriver à garder ces postures.

Je me suis fait cette réflexion en comparant mes souvenirs de kiné à ceux d'orthophonie. Durant cette rééducation, je faisais des praxies que je pouvais facilement (et devais) reproduire chez moi.

Ces exercices ne me faisaient vivre aucune sensation particulière et m'ennuyaient profondément. En revanche, la très bonne relation établie avec l'orthophoniste qui m'a suivie enfant a rendu ces séances de rééducation supportables. Cela dit, l'orthophonie me révulse encore. Pour cause : au début de mes années de fac, poussée par mes proches, j'avais repris rendez-vous avec une orthophoniste. Cependant, je n'ai pas réussi à y aller longtemps. Le cabinet était agréable et la dame très gentille, mais dès que je me suis sentie moins perdue dans ma vie d'étudiante, je n'ai plus eu le courage de trouver des disponibilités pour ce tête à tête hebdomadaire. J'ai alors tout arrêté.

Entrée au collège

Alain s'est occupé de moi jusqu'à ce que je quitte le SESSAD où il travaillait. Au collège, j'étais en intégration totale, mais l'établissement comprenait aussi une sorte de section d'enseignements adaptés. Les jeunes qui la fréquentaient avaient souvent, en plus de leurs difficultés d'apprentissages, des handicaps moteurs. Cela justifiait la présence, dans l'enceinte du collège, du centre de rééducation qui a repris mon suivi.

Ma nouvelle kiné, Élisabeth, a continué à me mettre debout et à me faire marcher avec mon appareil comme le faisait Alain. Cependant, elle semblait être de moins en moins convaincue par ce qu'elle me faisait faire. Elle reconnaissait facilement que me mettre mon appareil était douloureux. En parallèle, elle me proposait de faire des choses différentes comme rattraper un ballon assise dans mon fauteuil électrique (donc dans ma coquille) ou rouler sur un tapis. Je crois qu'elle m'a aussi proposé une sorte de relaxation qui consistait à respirer calmement en étant allongée sur le sol. En écrivant cela, je me demande si elle n'a pas également travaillé avec moi sur un gros ballon. Rétrospectivement, j'ai vraiment l'impression qu'elle cherchait à « remplir » les deux séances prescrites par le médecin d'une façon qui lui semblait plus juste que ce que je faisais avec Alain. À 11, 12 ans, je n'étais pas du tout ennuyée par ce « changement de programme » et je ne posais pas spécialement de question. Peut-être était-ce en partie dû au fait que ma relation avec cette kiné m'a beaucoup aidée à me faire aux changements du collège.

En effet, j'avais eu beaucoup de mal à me séparer de ma vie du primaire (je n'avais plus de lien avec mes anciens rééducateurs). Pendant le premier trimestre de ma sixième, je crois d'ailleurs que je n'étais pas très polie avec les nouveaux. Je ne m'entendais pas spécialement bien avec mon ergothérapeute qui me semblait assez psychorigide et peu compréhensive du fait que j'avais besoin de temps pour m'adapter au nouveau rythme scolaire. Par exemple, je me rappelle qu'au moment où je m'habituais au changement de salle du collège, elle m'avait sermonné pendant un quart d'heure parce qu'à 11 ans je ne connaissais pas par cœur mon numéro de téléphone. Cela ne m'affolait pas puisque j'étais toujours avec mes parents et qu'on ne m'avait jamais demandé de le connaître. En fait, j'ai l'impression que mon ergothérapeute passait son temps à me faire des reproches et elle me voyait souvent puisque j'imprimais toutes mes interrogations écrites dans sa salle.

J'avais de bien meilleurs rapports avec l'orthophoniste, mais je ne la voyais qu'une seule fois par semaine. Le reste du temps, je ne risquais pas de la croiser puisqu'elle était forcément avec d'autres jeunes « enfermée » dans son bureau.

À l'inverse, les élèves pouvaient rentrer dans les salles de kiné quand ils le voulaient. J'ai d'ailleurs passé une bonne partie du premier trimestre de cinquième dans ce lieu : j'occupais mes récréations à faire le pitre et raconter des blagues (j'en connaissais alors une quantité assez impressionnante...). Cette liberté de circulation était une bonne chose, puisque Élisabeth a été la première personne avec qui j'ai pu établir un lien de confiance. J'avais le sentiment qu'il n'y avait qu'elle qui me comprenait. Elle était vraiment sur la même longueur d'onde que moi. Elle répondait volontiers à toutes les questions que je lui posais sur sa vie privée et me poussait même dans ce sens en s'exclamant : « Ah moi aussi je suis curieuse j'aime bien poser des questions comme ça ! »

Expérience d'une prise en charge dans un grand centre de rééducation

Malheureusement, cette bonne relation n'a pu duré très longtemps : mon père, officier, a été muté en décembre 1997 dans les Yvelines. J'ai alors intégré un autre établissement scolaire de l'autre côté de Paris.

Cela a été l'occasion pour moi de découvrir un nouveau cadre de rééducation. Le service de kinésithérapie était organisé comme suit : les professionnels étaient répartis sur quatre salles et, dans chacune d'entre elles, il y avait un « chef de salle ». Au-dessus de ces derniers, il y avait encore un cadre kiné qui coordonnait le tout. J'avais déjà été rééduquée dans une salle avec d'autres jeunes, mais mon rééducateur ne s'occupait alors que de moi. Dans ce nouvel établissement, c'était bien différent puisque ma kiné pouvait très bien interrompre ma séance plusieurs fois pour modifier les postures d'autres jeunes allongés sur des tables. Il n'y avait pas vraiment d'intimité et le fait que tous les rééducateurs soient en blouse blanche m'a peut-être aussi un peu perturbée. C'était la première fois que j'étais rééduquée dans un contexte aussi médicalisé et je sortais d'une enfance durant laquelle j'avais eu une peur bleue des hôpitaux, bien que je n'y aie quasiment pas mis les pieds.

Enfin, je pense que j'étais tombée dans la salle la moins accueillante. Pour des raisons d'emploi du temps, une kiné me faisait la moitié de ma rééducation et la chef de salle s'occupait de ma deuxième heure de prise en charge hebdomadaire.

La kiné qui me faisait beaucoup travailler le redressement était en parallèle très occupée à papoter avec ses collègues. Je crois que rien n'est pire que des lieux de travail où il n'y a que des femmes... Pendant une heure, j'avais vraiment l'impression de servir d'anti-stress qu'on tripote en faisant autre chose. Les discussions portaient soit sur leurs vies privées, soit sur les jeunes dont elles s'occupaient et qu'elles critiquaient parfois. Les kinés oubliaient alors qu'elles avaient d'autres enfants « entre les mains » qui écoutaient tout.

Ma séance avec la chef de salle n'était pas plus agréable : je devenais régulièrement un « rat de laboratoire » sans qu'on ne m'ait jamais demandé mon avis. En effet, la plupart du temps, une dizaine d'étudiants venaient encercler le tapis. À ce moment-là, ma kiné commentait tout ce que nous faisons et ne s'interrompait que pour donner des astuces mnémotechniques aux étudiants ou leur rappeler certaines notions déjà censées être acquises. Je ne semblais vraiment pas du tout l'intéresser au-delà de ses cours. Par exemple, je ne me rappelle pas qu'elle m'ait demandé si mon intégration en cours d'année se passait bien... Cette « kiné-chef » était petite en taille et très « speed ». Elle semblait toujours un peu sur les nerfs et

faisait très « efficace ». Sûre d'elle devant ses étudiants, elle me semblait être une très bonne kiné parce qu'elle faisait très mal : en plus de me faire travailler mon dos, elle tirait sur mon petit doigt droit (il doit être rétracté suite à un traumatisme mal soigné.). Lorsqu'elle lâchait enfin ma main, je ne pouvais plus du tout plier mon doigt pendant plusieurs minutes sans souffrir atrocement. C'est la seule kiné que j'aie rencontrée qui faisait mal comme ça. À l'époque, cela ne me perturbait pas du tout : pré-ado puis ado, j'étais persuadée que plus ça faisait mal, mieux c'était.

À ma rentrée en troisième, j'ai changé de kiné : celle qui s'occupait de moi en quatrième avait paraît-il des problèmes d'emploi du temps. Cela m'a un peu contrariée, bien que la relation n'ait pas été idéale, mais j'ai eu confirmation que je n'avais rien à voir avec ce changement uniquement causé par des problèmes d'organisation. Dans cette salle, je n'étais donc qu'un numéro...

Finalement, ce changement a été positif puisque j'ai retrouvé une kiné (Chantal) avec qui j'ai lié une relation forte. L'ambiance de sa salle était beaucoup plus agréable : je retrouvais mon statut de personne, c'est-à-dire que je pouvais discuter avec ma kiné qui était vraiment avec moi et non plus en train de « m'utiliser pour s'occuper les mains ». J'ai partagé beaucoup de moment d'intimité avec cette personne ; nous avons même occupé la même chambre durant deux déplacements sportifs.

Pendant ses séances, je marchais (avec mon déambulateur mais sans mon appareil : je l'avais abandonné depuis le début du collège) et Chantal me faisait travailler mon dos (redressement, étirement du flan gauche, etc.). Je me moquais pas mal de ce que nous faisons en fait. Je lui demandais surtout de m'apporter la présence affective que ma mère n'était pas capable de me donner.

Prise en charge par des kinésithérapeutes libéraux en établissement

Mes séances de kiné ont ressemblé à celles décrites précédemment jusqu'à la fin de mes études universitaires durant lesquelles je pouvais profiter des soins de deux kinés régulièrement présents au sein du foyer pour étudiant handicapé où je résidais. Il peut paraître étrange de tourner les choses en ces termes, mais il ne s'agissait pas d'une véritable prise en charge dans la mesure

où les kinés considéraient que leurs patients étaient suffisamment adultes pour se prendre en charge et de fait n'imposaient pas de séances de rééducation fixes. Ils se contentaient d'assurer une présence dans l'établissement et s'occupaient des jeunes à leur demande sans rendez-vous. Ce mode de fonctionnement pourra, peut-être, sembler intéressant à certains, mais il présente de gros désavantages. Par exemple, il faut en permanence « faire la queue » pour voir le kiné mais rien n'assure que ce dernier ait le temps de s'occuper de chacun. Évidemment, il y a des priorités et le kiné peut très bien passer tout le temps qui lui est imparti (et qui est limité par le fait qu'il travaille ailleurs ensuite) à s'occuper d'un jeune myopathe encombré. À ce moment-là, l'étudiant IMC qui a une tendinite « passe complètement à l'as ». Pour ma part, j'ai profité de ce système pour me « choisir » Didier comme kiné. J'appréciais notamment sa rigueur. Didier peut très facilement rentrer dans des explications anatomiques très précises et a aussi l'intelligence de vraiment travailler dans une perspective fonctionnelle dont il parle facilement avec ses patients. Mon intérêt pour ce kiné a toujours été purement intellectuel et ce dernier ne connaît pas grand-chose de moi en dehors de mes séances (s'il connaît mon cursus d'étude, c'est le bout du monde...). Enfin, il faut dire que le fait que les autres jeunes attendent leur tour en discutant aussi avec le kiné, qui est en plein travail, ne pousse pas vraiment aux confidences.

Je pense que j'ai commencé à avoir une certaine curiosité scientifique pour mes séances de kiné à l'adolescence. Chantal avait alors régulièrement des stagiaires. Ces derniers ne m'agaçaient plus comme lorsque, petite, j'avais le sentiment de passer pour une sorte d'objet d'exposition. Au contraire, j'avais repéré que certains stagiaires devaient faire une sorte d'étude de cas et j'ai régulièrement demandé à ma kiné de servir de « cobaye ». Malheureusement, elle m'a toujours répété que mon cas était trop « compliqué » pour eux...

Rajout de la relaxation à mes séances de kinésithérapie

C'est à peu près à cette époque que Chantal a commencé à me faire faire de la relaxation sur une de nos deux heures. J'ai un peu l'impression qu'elle avait eu l'idée, comme ça, un jour, d'elle-même,

sans que cela ait été décidé par le médecin... J'aimais bien ce moment parce que nous n'étions que toutes les deux. Nous allions dans une salle calme qui servait surtout de réserve pour stocker du matériel. Une fois que je m'étais allongée sur le tapis, Chantal me faisait fermer les yeux et me demandait de me concentrer sur un certain nombre de choses (respiration, sensations du contact des membres sur le tapis, relief de mon corps, etc.). Les séances étaient rigoureusement identiques d'une fois sur l'autre, puisque Chantal ressortait toujours le même feuillet sur lequel elle avait pris des notes pour la conduire. Je me suis toujours demandé d'où elle sortait ce texte (l'avait-elle écrit elle-même; avait-elle reçu une formation?) mais, bizarrement, je ne lui ai jamais posé la question...

À un moment donné, mon obsession « secrète » était de ne pas bouger pour lui faire plaisir, ce qui, évidemment, générait surtout des mouvements involontaires. Cela étant, vers 15 ou 16 ans, il me semblait curieux de « soigner » sans contact physique : comment ma kiné pouvait-elle être persuadée que j'étais vraiment avec elle ?

Je crois que c'est vers la fin de ma terminale que j'ai compris que la parole pouvait réellement détendre. Je me souviens d'un moment précis durant lequel je me suis trouvée très angoissée et ce sentiment a généré chez moi de nombreux mouvements involontaires qui disparaissaient complètement, tandis qu'on essayait de me parler pour me calmer. C'était assez impressionnant, parce que j'étais vraiment « sur-énergée », mais je me rappelle que je devenais parfaitement immobile lorsque ce qu'on me disait avait un sens pour moi.

Regard rétrospectif

Dans mon parcours de kinésithérapie sur 20 ans, reviennent donc de façon récurrente : des exercices de redressement depuis différentes positions initiales (à genou et en chevalier servant pendant mon enfance, puis assise en tailleur à l'adolescence), des exercices de marche et des séances de relaxation (lecture d'un texte m'invitant à sentir les différentes parties de mon corps, son contour, etc.).

Rétrospectivement, je trouve que me demander pendant des heures de me redresser était juste une aberration. Le mouvement était tellement décontextualisé, « mécanique » (il ne tendait vers aucun autre but que sa propre réalisation) et mon

schéma corporel si défaillant que je ne pouvais pas l'inscrire dans la bonne chaîne de mouvements. Au lieu de faire partir une impulsion de mes fesses, comme j'ai compris qu'il fallait le faire bien plus tard, j'étais gentiment encouragée par les kinés à tirer sur mes bras pour accompagner le mouvement. Cela me semble assez surprenant : lever les bras permet de tendre la région dorsale mais n'impacte pas du tout le bas du dos qui est chez moi souvent en cyphose.

Par ailleurs, quel était l'intérêt fonctionnel d'un tel geste ? Aujourd'hui, j'apprécie beaucoup d'avoir une coquille dans mon fauteuil électrique et un dossier type Physio Pro® dans mon fauteuil manuel puisque, quand je me redresse volontairement, sans être aidée par des appuis, cela me demande trop d'attention pour que je puisse utiliser mes bras pour faire autre chose. De plus, dans ce cas, excepté quand je me redresse en étant présente (au sens haptonomique du terme), j'ai juste l'impression que mes bras ont été rajoutés à mon tronc.

Je n'ai pas trop compris non plus l'intérêt des exercices de marche alors que celle-ci était non fonctionnelle au quotidien puisque très perturbée par l'athétose. Ils ne pouvaient pas m'apprendre à faire mes transferts que j'ai toujours su faire seule à la vitesse de la lumière, ce qui donne aux passages des sueurs froides aux spectateurs peu habitués (médecins compris !). Il est vrai que je suis dotée d'un sens de l'humour assez spécial qui me force à en rajouter un peu dans ce type de situation.

Je crois que la relaxation n'était pas une mauvaise idée en soi, mais je me rends compte que ce sont surtout ma tranquillité et mon sentiment de sécurité qui atténuent une bonne partie de mes mouvements désordonnés. Cela, je ne l'ai pas trouvé dans la relaxation.

Une nouvelle vision de la kinésithérapie

Premiers contacts avec l'haptonomie

Je pense que, pendant 20 ans, j'ai fait ce que mes kinésithérapeutes attendaient de moi sans me poser de question parce qu'il me tient toujours très à cœur de faire « bien », de satisfaire les exigences. Ça m'amuse de penser que j'ai pu être extrêmement

scolaire à l'école alors que je suis profondément autodidacte : je préfère partir de mes questions pour construire mes apprentissages.

Je n'ai aucun doute sur le fait que ce désir de satisfaire tout le monde trouve son origine dans les relations difficiles que j'ai eues avec ma mère qui n'a jamais vraiment pu aimer la personne que j'étais au-delà de mon handicap.

Du fait de cette relation insatisfaisante, adolescente, j'avais un défaut d'estime de moi m'amenant à penser que si les gens étaient désagréables c'était peut-être de ma faute. Grâce à ce mode de fonctionnement, j'ai pu contenter les kinés les moins à l'écoute.

Les rééducateurs les plus sympathiques devenaient, eux, très importants pour moi qui étais en recherche d'adultes compréhensifs. Peu importait alors ce qu'on me demandait de faire du moment que nous étions ensemble.

En terminale, alors que je vivais l'enfer chez mes parents (par exemple je mangeais seule dans ma chambre parce que pas assez proprement pour ma mère...), j'ai entretenu une relation affective très forte avec une institutrice spécialisée qui travaillait à l'internat. En me prenant dans ses bras comme un petit enfant, elle m'a fait ressentir mon énorme besoin de sécurité affective (qui allait donc de pair avec des angoisses d'abandon terribles). Elle m'a expliqué qu'il était possible de revivre cela dans un contexte thérapeutique grâce à une approche particulière : l'haptonomie.

L'haptonomie peut être utilisée par tous les professionnels de santé, comme cela est expliqué sur le site du Centre international de recherche et de développement de l'haptonomie que l'on peut consulter pour en savoir plus³.

Personnellement, j'ai découvert cette approche dans le cadre d'une psychothérapie grâce à laquelle j'espérais dépasser des angoisses de peur d'abandon.

Très vite, ce suivi a modifié mon rapport au monde à de très nombreux niveaux – je ne pourrai pas tout détailler ici. Aussi vais-je me concentrer sur ce que m'a apporté l'haptonomie au niveau de ma motricité.

Rapidement après le début de mon suivi en haptonomie, j'ai eu lieu la surprise de ressentir dans mon corps ce que signifiait « se tenir droit ». Cela n'a l'air de rien mais, en fait, il est très difficile

³ www.haptonomie.org/fr.

de faire un mouvement qu'on ne comprend pas. Je pense que j'aurais eu beaucoup plus de facilité à me redresser durant mes séances de kiné si j'avais pu sentir ce que ça voulait dire, ce qui n'a pas été le cas à l'époque. J'en ai eu la preuve peu de temps après avoir commencé l'haptonomie. Je me demandais alors par « curiosité » pourquoi je ne pouvais pas marcher. J'avais fini par conclure de mes réflexions que j'avais très certainement un problème aux hanches (curieux qu'on ne me l'ait jamais dit...). J'ai alors interrogé mon kiné à ce propos. Le « diagnostic » a été assez rapide :

– Mets-toi debout contre la table.

– ...

– Bon bah elles vont très bien tes hanches, tu ne te rends pas compte que c'est ton dos? Que tu n'arrives pas à te redresser quand tu es debout?

– Bah non!

C'est tout de même assez hallucinant de voir comment je percevais l'anatomie de mon corps. On ne peut pas incriminer des difficultés cognitives puisque j'avais alors déjà un bac S en poche et plusieurs années de fac, validées.

Il m'a donc fallu faire de l'haptonomie pour m'approprier mon anatomie! Donc, après avoir compris ce que signifiait « se tenir droite », j'ai eu un déclic relatif à l'intérêt que pouvaient justement avoir mes hanches. J'ai en effet très longtemps compensé le manque de coordination de mes jambes par la force de mes bras et, tout d'un coup, je me suis aperçue que je pouvais m'aider de mes hanches pour faire mes transferts, etc. Rétrospectivement, j'ai constaté que c'était bien avec ses hanches qu'une de mes connaissances, née quasiment sans membres, faisait ses transferts, mais je ne pense pas que, sans avoir vécu intérieurement cette découverte de mon corps, je serais parvenu à l'imiter.

Plusieurs mois après avoir eu ce déclic, j'ai constaté, tout à fait par hasard, que j'avais énormément gagné en coordination. En fait, faute d'ascenseur et d'homme fort dans les parages (!), je devais monter deux étages d'escalier sur les fesses pour accéder à un appartement. La situation est assez peu fréquente, heureusement, et j'ai eu le sentiment que depuis la dernière fois que j'avais monté un escalier comme ça, j'avais beaucoup plus de facilité à coordonner mes membres. Mes mouvements étaient « automatiques », j'étais vraiment très impressionnée.

Du coup, une fois seule, j'ai voulu essayer à nouveau d'avancer « à quatre pattes », parce que je savais qu'a priori je n'arrivais pas à coordonner mes bras et mes jambes. Habituellement, j'essayais de me représenter un enfant en train d'avancer « à quatre pattes » (pour savoir quel membre avancer en premier), puis j'embrouillais tous mes souvenirs sur le sujet et je laissais tout tomber. Lorsque je me suis remise dans cette posture, j'ai eu une nouvelle surprise : mes mouvements étaient naturellement beaucoup plus coordonnés et j'étais aidée par le fait que je sentais à l'intérieur de moi ce qu'il fallait avancer en premier pour me rééquilibrer. Il m'est arrivé ultérieurement d'essayer à nouveau, mais je manquais souvent de place pour avancer vraiment, ainsi que de l'assurance nécessaire en mon équilibre.

Plus tard, je me suis mise à utiliser mes jambes dans des situations dans lesquelles avant je n'utilisais que les bras ou à la limite les hanches. À ce moment-là, j'ai aussi eu une surprise : j'étais debout aux toilettes et j'ai fait un pas en arrière. Je ne cherchais pas du tout à faire ce mouvement; j'ai juste « senti » que j'avais besoin de reculer et j'ai un pied qui a initié le mouvement seul. Je savais que c'était la première fois; sinon, cet événement n'aurait pas retenu mon attention de cette manière.

Fascinée par tous ces changements, j'ai fini par trouver un kiné qui pratique l'haptonomie à Dijon (je vis et travaille dans Paris). J'étais curieuse de voir ce qu'une pratique en haptosynésie pourrait m'apporter. Accéder à une telle pratique avec le vécu de rééducation antérieure que j'ai décrit précédemment n'est pas facile : il faut apprendre à ne pas faire des mouvements uniquement par l'intermédiaire de sa volonté qui est, dit-on, une garantie de réussite. Il ne faut plus chercher à contrôler quelque chose, ne pas chercher à éliminer les mouvements athétosiques. Lorsque je parviens à cet état de renoncement absolu, à juste sentir la présence de mon kiné, je me retrouve extrêmement unifiée; dans le meilleur des cas, mon souffle est synchronisé avec celui de mon thérapeute. Ce n'est pas magique, mais simplement le contact très spécifique de l'haptonomie me permet d'avoir de bien meilleures potentialités.

Évidemment, avec une telle approche, on peut aller beaucoup plus loin que dans un cadre traditionnel. L'haptonomie m'apporte finalement tout ce que la kiné classique ne m'a jamais apporté voire a abîmé en moi, comme le sentiment d'être entière par exemple.

La confiance plutôt que la performance

Ce que j'attends de mes séances de kiné avec une approche d'haptosynésie, c'est surtout qu'elles me redonnent confiance en moi et le sentiment que mon corps m'appartient, qu'il n'est pas une entité indépendante de moi. En effet, je trouve très angoissant que mon athétose, alimentée par mes émotions, arrive toujours exactement quand il ne faut pas, alors qu'elle peut se faire très discrète pendant de longs moments.

Par exemple, je suis encore célibataire mais j'ai très peur que mon handicap complique de futures relations sexuelles et de fait m'empêche d'être en couple, voire de fonder une famille. À l'hôpital de Garches, un médecin de rééducation fonctionnelle m'a affirmé qu'elle avait plusieurs patientes athétosiques qui avaient des relations sexuelles tout à fait épanouies, mais ça ne m'a pas vraiment rassuré. Comment être rassurée d'ailleurs en pensant que d'autres se débrouillent peut-être mieux que moi ?

En revanche, j'en ai parlé à un ami avocat, à la retraite, lourdement handicapé par des séquelles de polio et père d'un garçon de mon âge. J'admire beaucoup sa culture littéraire et la richesse des discours officiels qu'il est régulièrement amené à prononcer. J'ai été très touchée quand il m'a dit : « Écoutez, l'amour c'est comme les échecs : tout le monde sait bouger les pions mais peu savent vraiment jouer ».

Ces propos ont vraiment résonné positivement en moi parce qu'au-delà de la beauté de sa métaphore, il « désacralisait » l'acte sexuel. J'ai compris que faire l'amour ce n'est pas soit réussir, soit rater (contrairement à ce qui se passe avec mes mouvements en kiné classique). Tout le monde fait comme il peut et on peut sûrement trouver du plaisir à juste bouger les pions (ça a en tout cas été mon cas chaque fois que j'ai touché à un jeu d'échec même quand ça n'a pas duré longtemps).

En résumé, il faudrait juste s'amuser... J'ai besoin qu'on me le répète éternellement. Pourtant, je sais que la recherche de la performance ne fait que nourrir mon athétose. Ce qui me semble plus juste pour ne pas être dominé par elle est de développer ma qualité de présence et ma capacité de profiter de l'instant. C'est ce que m'apprend l'haptonomie.

Un autre regard sur l'orthophonie

Après avoir commencé l'haptonomie, mon entourage m'a aussi fait remarquer que mon élocution était bien meilleure. Pourtant, je n'allais plus voir d'orthophoniste depuis longtemps.

Au-delà de ça, je ne peux pas tellement parler de ce que m'a apporté l'orthophonie. En effet, la voix que j'entends « de l'intérieur » n'est pas du tout dysarthrique, ce qui m'empêche d'avoir vraiment un avis sur l'apport d'une telle rééducation. De plus, je ne ferais que répéter ce que j'ai déjà dit sur la kiné quant au caractère « mécanique » des mouvements : dépourvus de sens au-delà d'eux-mêmes, ils semblent très difficiles à intégrer pour améliorer l'élocution au quotidien.

Cependant, je peux affirmer que la qualité de mon élocution est très corrélée au contexte affectif : j'ai beaucoup de mal à être comprise par les gens à qui je n'ai aucune envie de parler alors qu'on me dit que lorsque j'interviens devant des assemblées de plusieurs centaines de personnes (pour témoigner par exemple), je suis très compréhensible. Je ne fais aucun effort particulier mais il se trouve que j'adore faire ça et le plaisir qui me porte a un impact positif sur mon élocution.

De fait, j'ai toujours été profondément énervée par les personnes qui me disent : « Fais des efforts, je ne comprends pas », parce que justement, plus je fais des efforts, plus j'articule dans le seul but d'articuler, plus je me raidis et moins je suis compréhensible. Lorsque je ne suis pas comprise immédiatement, pour ne pas tomber là-dedans, j'essaie de ne pas répéter mais de tourner ma phrase différemment, en utilisant un synonyme par exemple. Un jour, dans une gare et au téléphone avec mon père, je répétais avec acharnement : « Je suis au quai 7 ». La quatrième ou la cinquième fois, lasse, je lui ai dit : « Bon écoute-moi bien : je suis au quai 5 plus 2 ». Il a tout de suite compris !

Pour finir, j'ai envie de relater un fait pour le moins étrange : il y a environ un an, j'ai croisé, alors que je préparais un diplôme universitaire (DU) sur les troubles des apprentissages, un orthophoniste que j'avais eu en rééducation 2 heures par semaine lorsque j'étais en CM2. Venu parler de sa pratique auprès d'enfants dyslexiques et dysphasiques, il m'a avoué : « Dans le cas de troubles dys, la rééducation est primordiale. En revanche, pour la dysarthrie, on ne peut pas faire grand-chose... »

