

DENIS PODALYDÈS, de la Comédie-Française
« J'ai trop besoin de jouer »

LA CROIX L'HEBDO

CAS DE CONSCIENCE Peut-on parler d'argent au travail ?

AU C.H.U. DE NANTES

La vie après l'accident



Rencontrer / Explorer / S'inspirer / Ralentir

bayard

N° 215 | Semaine du 12 janvier 2024, CPPAP 1024C94053, ISSN 2680-4581 / P: 4,50 €



Explorer

LA VIE APRÈS L'ACCIDENT

Après un accident de voiture, de sport ou une complication médicale, ces patients paraplégiques ou tétraplégiques suivent une longue rééducation au pôle de médecine physique et de réadaptation du CHU de Nantes. Nous avons suivi toute une année Julie, kinésithérapeute dans cette unité où s'invente, jour après jour, la vie d'après.

*Texte : Florence Pagneux
Photo : Thomas Louapre pour La Croix L'Hebdo*



Julie exerce en tant que kinésithérapeute - ici avec Christophe, un jeune patient - depuis dix ans au pôle de médecine physique et réadaptation neurologique (MPR) du CHU de Nantes.

POURQUOI NOUS L'AVONS FAIT

Plus de 15 000 personnes sont victimes chaque année d'un accident grave de la route, suscitant des entrefilets dans la presse. Mais que se passe-t-il après ? Ma première rencontre avec ce service de rééducation du grand handicap remonte à quatre ans en arrière. Lors du festival La Folle Journée de Nantes, un quatuor de saxophonistes s'était produit dans la salle de sport du pôle de médecine physique et de réadaptation du CHU de la ville, devant une myriade de patients en fauteuil roulant. J'y avais croisé la rayonnante Joséphine, 22 ans, championne de roller de vitesse devenue tétraplégique après une chute, que l'on retrouve dans notre récit. Ou Nicolas, mélomane de 41 ans, qui se demandait comment rejouer de la batterie après son accident de moto. J'avais observé, dans leurs échanges avec les soignants, une relation toute particulière mêlant humour féroce, empathie non feinte et profond respect mutuel. Ma seconde rencontre avec cette unité, où les patients restent de longs mois, s'est étirée toute l'année 2023 aux côtés d'une kinésithérapeute très investie et de nombreux patients. Entre soirées conviviales, séances de rééducation, visites en chambre et même week-end à Paris, j'ai souvent eu le sentiment d'approcher l'essentiel. Puisse cette lecture vous en donner le goût...

Florence Pagnoux



P

olo vert et noir assorti à ses baskets, casquette en velours, montre dorée au poignet... Quand Paul rejoint Julie pour sa séance matinale de kinésithérapie, elle ne se prive pas de saluer son look. Entre ce jeune homme de 32 ans, paralysé des quatre membres après un accident de la route, et sa kiné de 36 ans, voix qui porte et regard pétillant, la complicité est évidente. Depuis neuf mois et pour bien d'autres encore, le duo se retrouve deux fois par jour pour une série d'exercices de rééducation. Pour l'installer sur son tapis de travail, Julie extrait Paul de son fauteuil à l'aide d'un hamac suspendu à des rails coulissants. Ses gestes vifs et sûrs tranchent avec les intenses efforts déployés par son patient pour redresser son dos. « Je dois le faire à la seule force des épaules », explique-t-il en plissant les paupières, sans que son sourire le quitte.

Le matin, les exercices se concentrent sur la mobilisation de toutes les parties du corps, même ses jambes qui ne peuvent plus marcher. L'après-midi, place à la verticalisation : Paul s'installe sur un fauteuil qui le met progressivement en position debout, afin de prévenir l'hypotension et la perte osseuse. Ces séances se déroulent presque toujours en musique. Une petite enceinte reliée au portable de Julie vient égayer l'atmosphère de ce plateau technique tout en longueur, où des dizaines de patients, et autant de soignants, travaillent sur leur motricité. Une ruche de 5 000 mètres carrés dédiée au redressement des corps où tous les âges, les milieux sociaux et les pathologies se côtoient. Où chacun grappille jour après jour des bribes d'autonomie, oscillant entre espoir et découragement, selon la gravité des blessures. Ce matin-là, Paul a choisi d'écouter le rappeur MC Solaar. Un autre jour, c'étaient les Beatles ou Rihanna. Ces mélodies n'empêchent pas Julie et Paul de discuter longuement, dans un corps-à-corps propice aux confidences. « Ici, on passe tellement de temps ensemble que la distance avec le patient fond nécessairement », confie Julie, kinésithérapeute depuis dix ans dans l'unité spinale du pôle de médecine physique et de réadaptation (MPR) du CHU

« Ici, on passe tellement de temps ensemble que la distance avec le patient fond nécessairement. »

Julie, kinésithérapeute



de Nantes. Elle est arrivée dans ce service presque par hasard, pour un remplacement, après avoir travaillé en libéral dans le Nord, sa terre natale, puis auprès d'enfants polyhandicapés en Bretagne. Elle n'est plus jamais repartie de ce « monde à part » qui allie expertise dans la prise en charge, variété des soins et ambiance familiale, où le tutoiement et l'humour s'imposent naturellement. Appréciée de ses patients et collègues pour son énergie débordante, capable d'attendrir les plus renfrognés et de faire chanter les plus timides, elle a « eu la chance » de prendre en charge Philippe Pozzo di Borgo, inspirateur du célèbre film *Intouchables* (lire l'encadré p. 27). « Il avait le don de rendre les gens importants simplement en les regardant », se souvient celle à qui on pourrait retourner le compliment.

LA « CLAQUE » DE L'ARRIVÉE

Paul a fait son entrée dans le service en avril dernier, quelques mois après son accident. Cette nuit du 14 janvier 2023, à Nantes, il rentre à vélo d'une soirée dans un bar avec ses amis. Il longe les quais de l'Erdre, qui coule au cœur de la ville. Mais à 80 mètres de son appartement, une voiture grille

un feu rouge et le percute violemment avant de le laisser seul, inconscient, le crâne fracturé, sur le bord de la route. Après son délit de fuite, le conducteur se dénoncera le lendemain au commissariat, ouvrant la voie à un procès prévu en juin. Il doit la vie à l'intervention d'une passante, une demi-heure après le choc. Opéré dans la foulée pour réduire son hématome au cerveau, Paul passe un mois sous coma artificiel. Au réveil, le verdict médical tombe : il est atteint d'une tétraplégie évolutive. « Je n'avais pas trop conscience de ce que cela voulait dire. » Après quelques mois en réanimation, il obtient une place le 18 avril dans l'unité spinale nantaise. Celle-ci accueille chaque année entre 50 et 70 blessés dits « médullaires », car ils ont subi une atteinte de la moelle épinière après un accident de la route, de sport ou une complication médicale. Ils sont issus des services de réanimation ou de traumatologie de la région, mais aussi d'autres hôpitaux en France. Si les jeunes hommes victimes d'accidents de la route représentent la majorité des patients, leur profil a évolué. La moyenne d'âge est passée de 28 à 40 ans, gonflée par l'arrivée de

Julie est arrivée dans ce service presque par hasard et n'en est jamais repartie. Le pôle regroupe 4 unités de 30 lits : spinale, de chirurgie du handicap, des cérébro-lésés, neurologique. L'immense plateau technique compte des équipements novateurs comme le Lokomat (ci-dessus) exosquelette pour rééduquer à la marche.

●●● personnes âgées victimes de graves chutes. Comme Nicole, 78 ans, tombée dans ses escaliers en voulant se rendre aux toilettes, la nuit, sans allumer la lumière. Paralysée des quatre membres, elle va devoir renoncer à la couture et à une vie autonome dans sa maison. « *Déjà, j'arrive à manger seule avec une cuillère adaptée et je vais voir ce que je peux encore récupérer* », confie cette ancienne aide-soignante, avouant à quel point les séances de rééducation sont « *fatigantes* ».

Reconnu à l'échelle nationale voire européenne, ce pôle de rééducation a la particularité d'accompagner les patients de la phase aiguë à la préparation de la réinsertion sociale (via des conseillers d'insertion professionnelle, un appartement thérapeutique, un simulateur de conduite...). « *J'étais très impatient d'y arriver* », se souvient Paul. Aux équipements actuels – plateau technique, laboratoire d'analyse du mouvement, robots d'aide à la marche dernier cri, bassin de balnéothérapie – viendront d'ici peu s'ajouter un espace dédié à la posture et au mouvement utilisant des outils de réalité virtuelle, de nouveaux espaces d'ergothérapie et d'hospitalisation, un foyer des patients, un salon de coiffure et d'esthétique, une librairie ouverte à tous... Des investissements considérables (63 millions d'euros) qui tiennent à la détermination acharnée des équipes à en faire un lieu d'excellence, malgré les cures d'austérité de l'hôpital public.

Quand il débarque ici, Paul croit encore « *au miracle* ». Son accident ? Une épreuve dont il va se remettre. Jusqu'au moment où la prise de conscience s'impose : ses séquelles, il les gardera à vie et son fauteuil roulant l'accompagnera sans cesse. Une claque pour le jeune homme, féru de sport et de voyages à l'autre bout du monde. Ses progrès des derniers mois, lui permettant de troquer un fauteuil roulant électrique contre son fauteuil manuel, l'ont aidé à dépasser son amertume. Et à mener une salutaire introspection. Avant l'accident, Paul n'allait pas bien. Il venait de quitter son métier de cuisinier pâtissier pour rénover un appartement en attendant de trouver sa voie. « *Mes proches ont eu très peur que mon état mental empire après ce qui était survenu. Avec le recul, c'est plutôt le contraire qui se passe. Avec ma mère, on se dit enfin qu'on s'aime. Des amis sont devenus très proches. Il m'arrive aussi de belles choses...* »

PATIENCE, CHIRURGIE ET RÉÉDUCATION

Forte de son expérience, Julie, la kiné, sait à quel point l'acceptation du handicap peut prendre du temps. « *Certains patients vont suivre les étapes classiques du deuil, d'autres pas du tout, observe-t-elle. Certains peuvent aussi rester dans une profonde colère vis-à-vis de leur situation.* » Sa tenue blanche de soignante ne la rend pas hermétique au chaos intérieur provoqué par l'atteinte corporelle. Parfois, elle pleure avec les patients ou attend de sortir de leur chambre pour fondre en larmes. « *Je veux qu'ils sachent que leur douleur me touche et que je suis à leur côté. Je ne vais pas les forcer à se battre*



s'ils n'en sont pas encore à cette phase-là. Mais ensuite, j'essaie d'être la plus positive possible sur leur potentiel. »

À leur arrivée dans l'unité, les patients comme leurs proches ont tendance à se focaliser sur la reprise de la marche. Le docteur Marc Le Fort, chef du pôle hospitalo-universitaire de MPR, confirme : c'est la première question qu'on pose au corps médical. D'autres interrogations suivent, qui prennent finalement le dessus comme celles liées à la gestion de la douleur, au transit ou à la vie sexuelle et à la procréation.

Les blessés médullaires doivent faire face à des spasmes incontrôlables de leurs membres paralysés et à des douleurs neuropathiques, que certains décrivent comme une sensation d'étau ou de braise. Chez Paul, elles se manifestent par des brûlures aux avant-bras, des fourmis dans les mains et dans ses jambes. « *C'est simple, je prends huit ou neuf comprimés par repas et je suis presque au maximum des traitements antidouleur.* » Impossible de les supprimer totalement, il faut apprendre à vivre avec.

Le quotidien est aussi marqué par la perte totale ou partielle du contrôle de sa vessie. La plupart des patients sont obligés de réaliser des sondages d'urine, toutes les trois à quatre heures, soit par eux-mêmes, soit avec l'aide d'un tiers, nuit comprise. « *Mon frère, dont je suis très proche, a appris à me faire un sondage pour que je puisse me coucher seul*



le soir, commente Paul. Des amis sont prêts à apprendre aussi. Et je commence à y arriver moi-même... »

Les progrès de la chirurgie permettent heureusement d'améliorer la qualité de vie des patients. Une opération appelée cystostomie continente, souvent effectuée pour les femmes, consiste à raccorder la sortie de la vessie au nombril pour réaliser son sondage plus facilement, sans avoir à se déshabiller. Autre grande innovation : depuis 2021, des patients nantais qui étaient ventilés artificiellement après une lésion haute de la moelle épinière (qui atteint les capacités respiratoires) ont été équipés de stimulateurs électriques de diaphragme, leur permettant de se passer totalement ou partiellement de la respiration artificielle.

La chirurgie peut aussi réanimer des fonctions paralysées chez les personnes tétraplégiques : restituer l'extension du poignet, du coude, l'ouverture de la main et la pince du pouce et de l'index. Ces opérations longues et complexes vont raccorder des ten-

« **Je cherche toujours le bon curseur entre être réaliste sur mes lésions et espérer récupérer beaucoup.** »

Paul

dons ou des nerfs sains vers les zones paralysées pour réactiver un mouvement. « *On est désormais en mesure de cumuler les deux stratégies : jouer sur les tendons pour gagner de la force et de l'efficacité et aussi sur les nerfs pour plus de finesse dans le geste,* souligne Marc Le Fort, qui rentre d'un congrès à Atlanta avec son équipe. *Mais dans ce dernier cas, la rééducation est beaucoup plus longue...* »

Paul vient justement d'en discuter avec son chirurgien. La priorité est d'opérer sa main gauche, dont les doigts se recroquevillent, dès le mois

prochain. Une opération de plusieurs heures, doigt par doigt. Suivront au total six ou sept opérations des bras, via des transferts de nerfs, pour retrouver un maximum d'autonomie. Il sait qu'il faudra bientôt endurer de longues semaines d'immobilisation et de rééducation postopératoire. Mais il se sent prêt. « *Je cherche toujours le bon curseur entre être réaliste sur mes lésions et espérer récupérer beaucoup* », commente Paul, qui puise sa combativité auprès des siens. ●●●

Pluriel, le travail de Julie nécessite des compétences techniques mais aussi une grande écoute des patients. Ci-dessus, une séance de rééducation avec Paul, 32 ans, dans le service depuis avril dernier. Page de gauche, une séance de rééducation « en travail actif » après une chirurgie de la main, et une séance d'étirement avec Christophe.

Depuis son arrivée, l'agenda de Paul est bouclé quinze jours à l'avance. Sa mère, son frère et de nombreux amis se relaient depuis des mois pour partager le déjeuner, le dîner ou la soirée. « Les sept premiers mois de mon hospitalisation, ma mère venait tous les deux jours de Pornic, à une heure de route. Maintenant, elle vient une fois par semaine et je rentre chez elle chaque week-end. » De quoi rompre avec le rythme plutôt « militaire » de l'unité, où les patients sont levés à 7 heures, enchaînent les séances de kiné, d'ergothérapie, de musculation, de sport adapté avec Francky, coach ultra-investi, et terminent leur journée par un dîner servi dès 18 heures. La santé mentale des patients, qui bénéficient d'un soutien psychologique, tient beaucoup à la présence de leur entourage. « C'est assez incroyable d'observer à quel point cela leur donne de la force et combien les parents se dépassent pour leurs enfants », souligne Julie. Pour s'en convaincre, il faut déambuler en fin de journée dans l'unité spinale. Les kinés ont raccroché leur blouse, les couloirs se vident peu à peu et les parents ou compagnons des patients investissent les lieux. Une fois

« Même si le moral de ma fille n'est pas toujours au top, le fait qu'on ne la lâche pas et qu'on soit présent tous les jours sur la durée l'aide beaucoup. »

David

par mois, ils peuvent rejoindre le « café des familles » pour partager leurs ressentis, s'échanger des conseils, se soutenir. Lors de ces rencontres, chacun apporte à tour de rôle boissons et gourmandises pour adoucir leurs angoisses sur la santé et le moral sinusoïdal de leurs proches. Ce soir de printemps, les discussions tournent autour des sommes exorbitantes qu'il faut dépenser pour réaménager son logement, sa voiture, ou s'équiper en matériel adapté. Le prix d'un fauteuil électrique peut avoisiner les 50 000 €, quand les robots d'aide pour boire ou manger s'élèvent respectivement à 2 000 et 8 000 €. « Dans la vie normale, on parle en euros ou centaines d'euros. Avec le handicap, il faut compter en milliers », expose David, pilier des cafés des familles, qui suscite l'admiration sans bornes de Julie. Ce chauffeur routier de 43 ans est le père de Thaïs, 17 ans. Elle en avait 15 lors de son accident, le 30 décembre 2021. Passagère à l'arrière d'une voiture conduite par un jeune sans permis et sous l'emprise de stupéfiants – un procès est prévu fin mars –, elle a été gravement blessée au niveau des cervicales C3 à C7. Tétraplégique complète, elle ne peut bouger que la tête et les épaules, et se déplace à l'aide

d'un fauteuil électrique qu'elle manie avec un joystick placé sous le menton. « À chaque étape, ce sont des surprises et des inquiétudes », livre ce colosse au cœur d'argile, père de cinq enfants, qui a mis sa vie d'avant entre parenthèses. « Même si son moral n'est pas toujours au top, le fait qu'on ne la lâche pas et qu'on soit présent tous les jours sur la durée l'aide beaucoup », constate David, qui semble avoir greffé son moral sur celui sa fille. « Si nos enfants vont bien, nous allons bien... » Retour sur le plateau technique : Julie discute avec ses collègues kinés Pierre, Elsa ou encore Chloé, médecin. Entre deux bouchées de salade, ils profitent de la pause déjeuner pour préparer les futurs événements de l'Apraih (Association pour recherche, animation, insertion, handicap), dont Julie est présidente. Ces soignants bénévoles se plient en quatre pour organiser des sorties au concert, des ateliers cuisine, des déplacements à un match de foot ou de rugby, en plus des animations prévues par le pôle. « Pendant ces moments-là, nos patients oublient un peu leurs corps et renouent avec les plaisirs de la vie », constate-t-elle. « Cela nous nourrit énormément. » Récemment, elle a accompagné des patients en boîte de nuit. Quatre jeunes en fauteuil sur une petite piste de danse. L'un d'eux ne peut bouger que la tête et les épaules. Julie a trouvé « tellement beau de le voir recommencer à danser... ».

REGONFLER L'ESTIME DE SOI

Le 10 juin dernier, elle était aussi à la manœuvre pour accompagner huit patients à la finale de la Coupe de France de handball, à l'Accor Arena à Paris. Un séjour préparé de longues semaines à l'avance avec d'autres bénévoles, du brancardier au médecin, tous prêts à donner volontairement de leur temps un week-end entier. Le jour J, l'équipe a pris la route avec deux camionnettes pour assister au match puis passer une nuit à l'hôtel. Là-bas, chaque soignant a partagé sa chambre avec un patient pour assurer ses soins nocturnes. Entre les sacs de matériel médical à prévoir, la prise de médicaments à surveiller, l'énergie à déployer pour transférer les patients d'un endroit à un autre, plier et déplier les fauteuils sans rien oublier, personne n'a eu le temps de souffler. Efforts largement récompensés en observant les patients crier à tue-tête dans les gradins pendant la finale. Et par la victoire du club nantais. L'autre vocation de l'Apraih est précisément de regonfler l'estime de soi des patients, si écornée par leur fragilité corporelle. « C'est déjà compliqué quand on n'a pas de handicap, alors imaginez... », commente Julie, qui a sollicité plusieurs artistes pour mettre les patients en pleine lumière. Des clips ont été réalisés à partir des chansons de Grand Corps Malade ou Clara Luciani, qui ont à chaque fois répondu présent, se déplaçant dans le pôle ou offrant des places de concert. Julie espère cette fois convaincre l'étoile montante de la chanson Zaho de Sagazan, qui vit à Nantes, de venir à leur rencontre. « On va peut-être lui écrire un poème », glisse cette fan de slam.

ZOOM LA PRÉSENCE DE PHILIPPE POZZO DI BORGO

« Fragilité, fraternité, renaissance. Pour toutes ces compétences et cet engagement, merci. » Ces mots de Philippe Pozzo di Borgo sont gravés devant l'entrée du pôle de médecine physique et de réadaptation du CHU de Nantes. Cet homme d'affaires devenu tétraplégique après un accident de parapente en 1993, incarné par François Cluzet (photo ci-dessous) dans *Intouchables* (2011), le film à l'immense succès (52 millions de spectateurs dans le monde !), est décédé le 2 juin 2023.

Il a laissé un grand vide pour les équipes du CHU de Nantes, qui ont accueilli « Le Pozzo » plusieurs mois par an pendant dix ans, quand il n'était pas dans sa maison d'Essaouira, au Maroc. Il a marqué les soignants comme les patients par sa capacité à aller vers les autres, les apaiser et les soutenir dans leur reconstruction. « En étant plus vulnérable, on devient plus gentil », écrivait-il en 2022 dans son dernier ouvrage, *Le Promeneur immobile* (Albin Michel).



Fin janvier, l'association organisera la seconde édition de la « Fashion Wheel », un défilé de mode en fauteuil dans le hall du pôle de MPR. Paul sera de la partie, lui qui apprivoise peu à peu son nouveau corps, sans rien céder à son goût pour la mode, comme en témoigne sa collection de casquettes. « Au début, je m'obstinais à porter mes anciens vêtements, mais j'ai fini par abandonner les pantalons à grosses coutures ou à boutons », raconte-t-il, saluant l'effort de trop rares marques pour créer des collections adaptées. Et comme je n'use pas du tout mes chaussures, je peux les revendre régulièrement pour en acheter d'autres ! » Après l'accident, le jeune homme à la ligne élancée a perdu 16 kg, puis a fini par les reprendre, d'une autre manière. « Je fais le même poids qu'avant... mais sans les muscles ! », résume-t-il depuis sa chambre, forcé de rester en position allongée. ●●●

Julie est présidente de l'association nantaise Apraih (Association pour recherche, animation, insertion, handicap). Ici, avec la jeune Thaïs lors d'une fête de la musique organisée dans le service.



Paul sait qu'il lui reste de long mois de rééducation avant d'envisager sa sortie du centre. Changer de profession, voyager, devenir père un jour... il réfléchit à sa vie d'après.



« Mes études, cela faisait partie des choses de ma vie d'avant que je pouvais continuer, alors j'ai tout fait pour... »

Joséphine

●●● Ces jours-ci, il fait face à un autre grand souci des blessés médullaires : les problèmes dermatologiques. Quand on reste appuyé trop longtemps sur certaines parties du corps, les risques d'escarres qui peuvent dégénérer en nécrose, puis en infection, sont particulièrement redoutés. La meilleure manière de laisser sa peau cicatriser est de rester alité. Dans ces moments-là, il faut trouver à s'occuper, comme regarder des séries, des documentaires ou prendre un livre. « *Je mets plus de temps à tourner une page qu'à la lire, mais j'y arrive !* » Ce sont aussi des moments où Paul pense à sa vie d'après, quand il aura récupéré suffisamment d'autonomie pour sortir du pôle. Conscient qu'il devra renoncer à son ancien métier de cuisinier, qui l'avait amené à travailler dans des yachts à l'autre bout du monde, il ne sait pas encore à quoi ressemblera sa future vie professionnelle. Pourquoi pas autour de la mode adaptée ? En tout cas, il en est sûr, il aimerait voyager. Il envisage aussi un jour de devenir père, la lésion médullaire n'entamant pas la fertilité. Il est ainsi proposé aux jeunes patients des prélèvements de sperme dès leur arrivée pour éviter qu'il ne se dégrade. Paul sait qu'il pourra y recourir si les méthodes naturelles de procréation ne fonctionnaient pas. S'agissant de la vie sexuelle, des médicaments permettent aux hommes de retrouver une érection mécanique. « *Pour le plaisir, il faut faire preuve d'imagination* », glisse Paul, qui a pu en discuter sereinement avec les équipes soignantes. Et qui vit une histoire d'amour, comme de nombreux jeunes de son âge.

QUITTER LE COCON

Pour l'heure, il sait qu'il va encore passer de longs mois dans cette unité où d'anciens pensionnaires reviennent comme ils rendraient visite à une seconde famille. Joséphine, 26 ans, sortie du pôle en avril 2021, défilera ainsi en fauteuil aux côtés de Julie pour la « Fashion Wheel ». « *J'ai noué des liens très forts avec mon kiné Pierre, les aides-soignantes, les infirmières, livre-t-elle. Ce sont elles qui m'épilaient les jambes, me coiffaient... C'est vraiment ce que j'appelle ma "safe place"*. » La jeune femme, qui nous reçoit chez elle, dans un T2 soigneusement décoré au rez-de-chaussée d'un immeuble tout neuf, est aujourd'hui totalement autonome pour son quotidien. Elle vient même d'acheter une voiture aménagée pour son handicap, après avoir suivi six heures de cours pour valider son permis de conduire adapté. Étudiante en psychologie et championne de roller de vitesse, elle avait été victime d'une chute à l'entraînement, le 26 avril 2019, provoquant une tétraplégie incomplète. Elle a poursuivi vaillamment ses études pendant son hospitalisation et vient de décrocher son diplôme. « *Cela faisait partie des choses de ma vie d'avant que je pouvais continuer, alors j'ai tout fait pour...* » Faute de pouvoir sortir du pôle pendant sa rééducation, elle y a fait ses stages et découvert le métier de neuropsychologue, qui consiste à évaluer la capacité cognitive des victimes d'un traumatisme crânien, soignées à l'étage au-dessus des blessés ●●●

PORTRAIT

BRIGITTE PERROUIN-VERBE, LE PARCOURS D'UNE COMBATTANTE

L'ex-cheffe du pôle de médecine physique et de réadaptation (MPR) du CHU de Nantes s'est battue toute sa carrière pour en faire une référence nationale. Mais refuse de faire de son handicap un symbole.

Talons hauts, tailleur chic et maquillage sophistiqué. Ce qui frappe en premier chez la professeure Brigitte Perrouin-Verbe, c'est son élégance, pour ne pas dire son charisme. Puis son fauteuil roulant. L'ancienne directrice du pôle de médecine physique et de réadaptation du CHU de Nantes, à la retraite depuis peu, continue à suivre de près l'avancée des travaux de modernisation du centre. Difficile, sans doute, de se détacher du lieu où elle a passé l'essentiel de sa carrière, dans le sillage de son mentor Jean-François Mathé, fondateur du service de rééducation en 1978. Paraplégique après un accident de voiture, elle est l'une des rares médecins concernées par les lésions médullaires dont elle est une éminente spécialiste. « *J'ai une passion pour cette discipline et pour ces patients qui traversent une aventure humaine incroyable.* »

Pas question pour autant de faire de son handicap un étendard. « *Je n'ai jamais parlé de ma situation personnelle à mes patients et n'ai jamais eu l'intention d'être un symbole...* » D'ailleurs, pour évoquer son accident, elle utilise un vocabulaire bien à elle. « *Je me suis cassé la figure à cause de travaux non signalés sur la route.* » C'était en décembre 1974. Elle n'avait pas encore 20 ans et venait d'entamer des études de médecine. Après une année de rééducation à Garches, autre pôle hospitalier reconnu, elle revient à Nantes auprès de Jean-François Mathé, qui la pousse à reprendre ses études, insistant auprès du doyen de la faculté pour installer une rampe d'accès. Au moment de choisir une spécialité, elle hésite à aller en rééducation. « *Je ne voulais pas y aller parce que j'étais en fauteuil. Puis je suis venue y faire un stage et n'en suis jamais repartie...* » Au fil de sa carrière, elle n'aura cessé de faire de ce pôle un lieu d'excellence, arrachant à la direction des financements malgré les resserrlements budgétaires, réunissant sans relâche mécènes et bonnes volontés. « *Je me suis beaucoup battue* », résume celle qui tient de ses parents, tous les deux devenus maires, le goût de l'engagement. Son père, médecin

et résistant, avait survécu à la déportation, et sa mère figurait parmi les premières femmes en école d'ingénieurs dans l'Ouest. L'ayant éprouvé dans sa chair, elle sait combien les lésions médullaires « font partie des blessures narcissiques les plus importantes qui soient ». S'y adapter prend nécessairement du temps. « *Plus on avance et plus il faut arrêter de penser à ce qu'on a perdu pour se concentrer sur ce que l'on est capable de faire.* » À ses yeux, les premiers freins à l'autonomie des patients tiennent au regard sociétal sur le handicap et à l'incapacité des pouvoirs publics à mettre en œuvre l'accessibilité. « *Cela fait quarante ans que je suis en fauteuil et on est en train de régresser, s'agace-t-elle. On a de moins en moins de places de parking adaptées et les pavés ou trottoirs sont de plus en plus hostiles.* » Face à cette inadaptation de la cité, les personnes handicapées « ont juste envie de jeter l'éponge et de rester chez elles. Or, quand on adapte l'environnement, le handicap s'efface ». Au centre de rééducation, les sorties des patients sont parfois retardées de plusieurs mois faute de logement adapté ou d'auxiliaires de vie disponibles. Dans le monde du travail aussi, d'immenses progrès

restent à faire. « *Je pense à deux jeunes patients tétraplégiques à qui on a fait reprendre des études et qui restent chez leurs parents faute de trouver un employeur capable d'adapter leur poste de travail.* » Sur le plan médical, la combattante Brigitte Perrouin-Verbe salue en revanche de belles avancées, notamment la chirurgie des membres supérieurs, qui permet à des patients tétraplégiques de retrouver un usage quasi normal des mains. Pour les lésions incomplètes de la moelle épinière, les robots d'aide à la marche offrent des perspectives de récupération. S'agissant des lésions complètes, aucune équipe n'est encore parvenue à régénérer la moelle épinière. Mais les travaux du professeur Courtelaine à Lausanne ouvrent des horizons. Ils permettent à des patients de refaire quelques pas grâce à des stimulateurs épидурaux actionnant les membres paralysés. Le nom Perrouin-Verbe continuera à résonner dans les couloirs du CHU de Nantes. Sa fille aînée, Marie-Aimée, professeure de neuro-urologie, chargée notamment des problèmes urinaires des blessés médullaires et traumatisés crâniens, a été nommée le jour où sa mère a pris sa retraite.



*** médullaires. Il se pourrait même qu'elle rejoigne le pôle non plus comme patiente mais comme professionnelle. Tout un symbole. « Si je devais m'adresser à la jeune femme que j'étais en 2019, je lui dirais : "Ça va le faire..." » Pourtant, elle admet avoir ressenti une peur immense à sa sortie du CHU. « La première nuit seule, on ne dort vraiment pas bien. Chaque nouveau geste, le premier transfert aux toilettes, la première douche, tout paraît insurmontable. Et puis on se rend compte qu'on y arrive. »

Julie mesure combien ce pôle fait parfois office de cocon, où la fragilité n'effraie personne. « Lorsqu'on baigne dans ce microcosme, on ne voit même plus les fauteuils, illustre-t-elle. Dans la rue, en revanche, les gens vont inévitablement se retourner sur eux. » Quand elle accompagne ses patients à l'extérieur, elle a d'ailleurs bien du mal à supporter les regards obliques. Comme ceux que patients et soignants ont dû affronter le 10 juin, sur la route de la finale de hand. La scène se passe sur une aire d'autoroute entre Nantes et Paris. Pour faire rentrer huit patients en fauteuil et leurs accompagnateurs, il faut écarter quelques tables et chaises d'une cafétéria sans âme. Au grand dam d'un couple de retraités, très

« Chaque nouveau geste, la première douche, tout paraît insurmontable. Et puis on se rend compte qu'on y arrive. »

Joséphine

confiant de celui qui a compris l'essentiel. Puis il désigne la plante qui trône au pied de son lit. Dans son ancien appartement, il avait un grand bananier, dont il prenait grand soin. « C'était une repousse de celui de mon frère, je m'en occupais super bien, je lui mettais de l'engrais bio, je lui parlais... » Après son accident, la plante s'est mise à faner, feuille par feuille, jusqu'à ce qu'il ne reste plus qu'un tronc. Au moment de son entrée au centre de rééducation, le bananier a fait une repousse. C'est celle-ci, rempotée par une amie, qui s'épanouit dans sa chambre d'hôpital : plus petite, mais vigoureuse. Une belle métaphore de sa vie d'après. ♡

irrité d'avoir à se déplacer de quelques centimètres pour terminer son steak-frites. Le visage de Julie, d'ordinaire si prompt à sourire, se referme d'un coup et s'empourpre de colère. « J'ai vraiment beaucoup de mal avec l'individualisme », avoue cette hypersensible.

Ces regards-là, Paul n'y prête pas trop attention. La curiosité des enfants face à son fauteuil l'amuse. Il estime d'ailleurs que les plus jeunes ont souvent des réactions plus justes que les adultes. Dans sa chambre où s'étalent de nombreuses photos de sa vie d'avant, comme sa mine bronzée à la plage, Paul nous adresse le sourire

POUR ALLER PLUS LOIN

Un livre

Avance, bordel !

Dans ce livre-témoignage, qui figure sur la table de chevet de Paul, un jeune cordiste devenu tétraplégique à 20 ans après une chute de 6 mètres relate sa lente reconstruction. Et sa folle épopée : parcourir 75 000 kilomètres en traversant 22 pays et 3 continents au volant de son fourgon aménagé. Une bouffée d'oxygène.

De Samuel Marie, Dunod, 2019, 304 p., 18,90 €



Un film

Patients

Ce film, sorti en 2017, est vivement conseillé par Julie. Réalisé par le chanteur Grand Corps Malade, paralysé après un accident de plongeon, et Mehdi Idir, il est l'un des rares à reproduire fidèlement le quotidien de patients d'un centre de rééducation. Il raconte les joies et les peines d'un jeune homme qui se reconstruit auprès des autres après son accident.

1h 52, disponible en VOD



Une association

Comme les Autres

Comme les autres

Les sortants du pôle de rééducation nantais s'investissent souvent dans cette association fondée entre autres par Michaël Jérémiasz, devenu paraplégique après un accident de ski. Forte de sept antennes régionales en France, elle propose un accompagnement social individuel, des rencontres collectives et de nombreux séjours à sensations fortes (parapente, plongée, quad, kayak...) pour se réconcilier avec son corps.

commelesautres.org

LA CROIX L'HEBDO

Et demain sera tout aussi surprenant



15€ par mois

Rencontrer · Explorer · S'inspirer · Ralentir



Tous les contenus numériques de La Croix inclus dans votre abonnement

Abonnez-vous sur la-croix.com/hebdo2204

