

ETRE PARAPLEGIQUE EN CENTRE MEDICALISE

6 heures du matin

La porte s'ouvre... « Attention, j'allume la lumière ! ».

Tous les matins ressemblent à ce matin. L'infirmière entre dans ma chambre brutalement et prépare son matériel bruyamment.

C'est l'heure du sondage. Réveil en fanfare. Il faut faire vite parce que d'autres para ou tétraplégiques à l'étage ont besoin aussi d'être sondés. Tout doit être fini quand l'équipe de jour arrive, à 8 heures.

Je la laisse retirer les couvertures et faire son travail.

Il faut dire que la nuit a été courte. Je me suis écroulée de fatigue hier soir vers 10 heures. Le sondage de minuit ne m'a même pas réveillée, ou si peu. Et à 3h du matin, plus rien. Plus envie de dormir du tout. J'ai essayé de ne pas penser, de ne pas tourner et retourner dans ma tête toutes ces angoisses qui sont encore plus vives la nuit, ce sentiment de solitude qui m'étouffe.

Bien sûr ma fille, mes parents m'entourent du mieux qu'ils peuvent, et ils se font du souci pour moi, beaucoup de souci. Et je m'en veux. Quand ils viennent me voir, le week-end, je suis contente évidemment, mais je me sens redevable.

Et puis je pense à tous ces gens dehors, à cette planète devenue si lointaine où on peut rentrer tous les soirs chez soi, aller travailler, sortir, voir des amis. Moi je ne peux pas. Et je ne pourrai plus jamais. Depuis que mes jambes sont devenues des poids morts inutiles, depuis qu'une voiture m'a renversée cette nuit d'été, en rentrant de la fête du 14 juillet. Quand je me suis réveillée à l'hôpital, le verdict a été brutal, sans appel : je ne pourrai jamais plus me tenir debout.

Au début j'étais anéantie, je me sentais comme un légume, une chose inutile, perdue.

Et puis il y a cet instinct profond de survie qui crie. « Non, ce n'est pas possible, pas moi. Je vais leur prouver qu'ils se trompent ! ». Je me suis battue pour passer du lit au fauteuil, retrouver le maximum d'autonomie, leur prouver que je ne me laisserai pas faire.

Aujourd'hui, je suis en centre de long séjour comme ils disent, et je ne sais pas ce que va devenir ma vie. Je me suis rendue à l'évidence. Mes jambes ne réagiront plus jamais, je suis condamnée à vivre sur des roues et je me sens prisonnière. Prisonnière de mon corps, prisonnière de mon désespoir, prisonnière entre 4 murs. Bien sûr, j'ai recommencé à donner le change : je me coiffe, je me maquille, et je garde le sourire. Je plaisante même, surtout en kiné, je dois avouer que quelques fois on s'amuse bien. Ils disent tous que je suis forte. Tu parles !

7 h 30

« Bonjour ! vous avez faim ce matin ? ».

Ça c'est l'aide-soignante. Quand elle m'apporte le petit déjeuner, elle essaie toujours de plaisanter en ouvrant les volets, de me faire rire. Elle dit que ça ouvre l'appétit et qu'elle n'aime pas me voir triste.

9 h

Qu'est-ce qu'ils font ? Ça fait une heure que j'attends l'infirmière et le brancardier. Et quand je dis attendre, c'est attendre. Il n'y a rien à la télé à cette heure-là, et puis je n'ai pas envie de lire. Je n'arrive plus à me concentrer depuis l'accident. Le choc paraît-il, et l'anesthésie ensuite, pour réparer ce qui pouvait l'être. Ça reviendra peut-être.

J'aurais bien des coups de fils à passer, mais mon répertoire est resté sur la table de l'autre côté de la chambre.

Je ne peux rien faire.

Attendre.

9 h 30

Ouf, ça y est. Ils sont là. Le brancardier me soulève et m'emmène dans la douche spécialement aménagée pour les fauteuils. Moi qui était si pudique, je suis obligée de me laisser porter, complètement nue, par un jeune homme que je ne connaissais pas il y a quelques semaines. Je ne préfère pas y penser, chasser cette impression d'humiliation. Après tout, il a l'habitude, c'est ce que j'essaie de me dire.

L'aide-soignante me donne le gant de toilette, vérifie que le savon est à portée de main, et s'en va en me disant qu'ils reviennent dans ¼ d'heure. Parce que je peux me laver toute seule maintenant.

Attention, je règle la température de l'eau. Ce n'est pas si simple. Si elle est un peu trop chaude, mes jambes se mettent à sauter si violemment que je pourrais être éjectée du fauteuil. Ils appellent ça la spasticité. Ce sont les nerfs qui réagissent quand le cerveau ne commande plus. Je prends des médicaments contre ça, mais si je mets de l'eau trop chaude, les médicaments ne suffisent plus et mes jambes se mettent à gigoter sans aucun contrôle.

Voilà, je suis propre. Chaque matin, l'exercice est un véritable tour de force, assise sur une chaise percée à me frotter sans perdre l'équilibre et sans rien faire tomber, savon, gant de toilette, au risque de ne pas pouvoir les rattraper par terre. Mais je me lave seule, sous la douche, c'est déjà une petite victoire !

Je vais essayer de sortir en attrapant la serviette au passage. La serviette, pas de problème, maintenant la porte. C'est une porte coulissante. J'essaie de me mettre de côté pour attraper la poignée et je tire. Mince, c'est le fauteuil qui part en avant. Bon, je cale les repose-pieds contre le mur, et je recommence. Ça y est, ça s'ouvre.

Je me dirige vers le lit, recouverte comme je peux de ma serviette et j'attends qu'ils reviennent. J'attends...

Je suis déjà crevée, mais je ne veux pas le savoir. Dès que je serai habillée, je file en rééducation. Aujourd'hui, je vais commencer à apprendre à me transférer. Pour gagner un peu plus encore d'indépendance.

Voilà le brancardier. Il me repose sur le lit et s'en va. « Je reviens tout à l'heure ! »

10 h

L'infirmière se croise avec le brancardier. Elle inspecte minutieusement mes fesses et mes jambes pour vérifier qu'un escarre ne se forme pas. A l'hôpital, c'était 3 fois par jour.

« Allez, on fait le sondage avant de vous habiller ? »

Toutes les 4 heures ! Toutes les 4 heures il faut vider la vessie pour éviter qu'elle ne déborde. Ça provoque des infections urinaires régulièrement mais on n'a pas trouvé mieux. Parce que je ne contrôle plus rien, je ne sens plus rien. Je suis incapable de savoir si je fais pipi ou pas. Et ça m'est arrivé de faire dans mon fauteuil sans m'en rendre compte. Quelle honte j'ai eue à chaque fois. Et puis il faut se laisser laver le bas du corps et se laisser changer comme un bébé. Ça n'a beau choquer personne parce que « c'est normal, ça arrive chez un paralysé », moi ça me démolit et j'ai l'impression de toucher le fond.

Le ballet du matin continue : l'infirmière laisse place à l'aide-soignante.

« Qu'est-ce qu'on met aujourd'hui ? » Elle est incroyable, toujours de bonne humeur, toujours pleine d'énergie. Ça aide.

Mais quel effort de s'habiller. Il faut pourtant bien que je le mette ce jogging. Avec ces jambes qui ne tiennent pas dans la position voulue, et qui pèsent si lourd. Je me tourne sur le côté en m'agrippant au bord du lit, et j'essaie de maintenir mon buste sur le côté en espérant que les fesses suivent. L'aide-soignante elle, s'occupe du reste. La pauvre.

« Vous êtes prête ? » Le brancardier me pose dans mon fauteuil, et en avant... Depuis plus de 4 heures que je suis réveillée, je vais enfin pouvoir aller travailler... dès que je me serai coiffée et maquillée.

10 h 30

« Bonjour ! »

Bienvenue dans l'espace kiné. Ils sont toujours charmants ces kinés. Légèrement dragueurs quelquefois, mais très professionnels. Avec eux, pas de place pour le cafard, on travaille, on se bat, on fait des progrès, on espère secrètement...

Mon kiné à moi, il s'appelle Christian. Il est rassurant. D'abord il me mobilise. Il soulève mes jambes une par une, tendues, pliées, pour assouplir les articulations et faire circuler le sang. Il me manipule les pieds aussi, pour éviter l'ankylose. C'est un exercice quotidien, obligatoire.

Et enfin, premier cours de transfert. Ça fait déjà un moment que je travaille pour re-muscler mes bras. Maintenant, ça va servir.

Midi

A table. J'ai faim !

Je me dirige vers le réfectoire avec toute l'énergie qu'il me reste, en pensant à ce que je viens de faire.

Ou plutôt de ne pas faire.

Un transfert ça paraît simple à regarder, mais quel effort surhumain. J'arrive péniblement à soulever mes fesses, à condition d'avoir les bras dans l'axe. Dès que je veux prendre appui sur le côté, plus rien ne bouge. Et en plus, je perds l'équilibre.

Bon, qu'est-ce qu'on mange ? Des carottes râpées, un steak haché-purée, fromage, et pomme. Il est bien loin le temps où je pouvais me faire des petits plaisirs. Moi qui aimais tant le carpaccio, le saumon fumé et les gâteaux. Je ne suis même pas sûre de me souvenir encore du goût. Juste du plaisir de pouvoir décider de faire des entorses à la diététique.

Mes voisins de table sont plutôt sympas. On plaisante, on se raconte nos difficultés, nos progrès en kiné. Je les aime bien. Mais bientôt ils vont partir. Je ne sais pas qui les remplacera à ma table.

Je repousse cette idée, chaque problème en son temps. Pour l'instant on file boire un café tous ensemble.

14 h 10

Ouh là là, je vais être en retard pour la piscine. Vite l'ascenseur ! Je dois remonter dans ma chambre pour que l'aide-soignante m'aide à me déshabiller et mettre mon maillot de bain.

14 h 45

Je suis dans l'eau. Quel bonheur ! enfin je suis bien. Je ne sens plus le poids de mon corps et je flotte. Grâce à mes bras, je peux même me déplacer sans assistance. J'ai envie de me défouler. Christian me laisse toujours faire un moment quand on a fini de travailler ensemble.

Mais ça ne dure pas. Ça ne dure jamais assez quand on est bien. Il me réinstalle dans le siège qui me soulève de l'eau avec son bras électrique et me ramène à côté de mon fauteuil pour pouvoir m'y transférer.

Déjà finie la sensation de liberté, je me retrouve sur mes roues et je n'ai plus qu'à remonter dans ma chambre pour le sondage et recommencer la séance habillage.

16 h 30

Je suis prête, rhabillée, recoiffée, remaquillée, à l'accueil du centre. Parce qu'aujourd'hui, on vient me voir. C'est une association pour l'accompagnement à l'extérieur, dont les bénévoles viennent voir les gens comme moi, en fauteuil, et qui ne sortent jamais de leur centre parce que c'est trop compliqué. Le transfert, plier, charger le fauteuil dans la voiture, puis la même chose en sens inverse. Mes parents sont trop âgés pour ce genre d'exercice, et je n'ose pas demander à ma fille. C'est trop de contraintes. Et puis je suis sa mère, je ne veux pas qu'elle s'occupe de moi comme un bébé, ce serait le monde à l'envers. Je ne veux pas être une charge, une corvée pour elle. Je culpabilise déjà assez d'être dans cet état-là.

Ça fait plusieurs fois que cette fille vient me voir. J'ai l'impression qu'elle me comprend. Je peux lui parler de mon angoisse, du grand sentiment de vide qui m'envahit quand je pense à mon avenir, à ma vie passée, à des sentiments amoureux qui me semblent bien loin maintenant et que je ne vois pas comment retrouver un jour parce que je venais de me séparer quand j'ai eu mon accident. Je peux lui parler de tout ce dont je ne peux pas parler avec mes proches.

Aujourd'hui pour la première fois, j'ai accepté de sortir avec elle. J'ai mis longtemps à me décider. Parce que j'ai honte de me montrer en fauteuil. J'ai peur du regard des autres, j'ai peur de la pitié, ou du rejet. Je sais que ça dérange un handicapé. Moi la première, avant...

Le brancardier est venu pour me mettre dans la voiture, et nous voilà parties vers la société. Je regarde défiler les rues, les magasins, les gens pressés. Je suis assise à côté d'elle sur le siège passager et personne ne peut voir mon état. Je voyage comme qui dirait, incognito.

J'avais oublié toute cette vie dehors, j'avais oublié qu'on pouvait se promener sans penser à rien d'autre, juste profiter du moment. J'ai l'impression de revivre.

18 h 45

Je suis de retour dans ma chambre et j'attends qu'on vienne me sonder. Les images défilent dans ma tête.

Elle m'a emmenée dans un coin sympa. Une petite place avec plein de cafés, de restaurants, de vie quoi. Elle a sorti mon fauteuil du coffre de la voiture, m'a transférée, « et voilà, c'est pas plus difficile que ça ». On est allées sur une terrasse et j'ai pris un demi. Ça faisait tellement longtemps que ça ne m'était pas arrivé.

Bien sûr, j'évitais le regard des gens. J'avais peur de ce que je pourrais y voir, peur des questions muettes, peur d'y deviner un jugement. Mais j'avais envie de profiter de ce moment privilégié. Nous avons parlé, nous avons ri.

En repartant, j'ai vu ce magasin tout près, avec un accès facile. « J'ai besoin de shampoing ! ». « On y va alors ! ». Elle m'a poussée jusqu'au rayon et j'ai pu choisir ce que je voulais. D'habitude, je demande à mes parents de m'acheter ce dont j'ai besoin, mais je les laisse décider de la marque ou des caractéristiques, je ne les encombre pas avec du superflu.

Après le shampoing, je me suis dirigée vers le rayon soins du visage, puis maquillage. C'est fou tout ce qui a pu sortir depuis que je suis enfermée. Ou alors, j'ai oublié. Je vois bien quelques pubs à la télé, mais ça me semblait tellement abstrait tout ça, hors d'atteinte. Maintenant, je ferai plus attention.

Sur le chemin du retour je me sentais comme une gamine qui ramène un trésor.

Tiens, voilà l'infirmière.

19 h 15

Je suis fatiguée. Un dernier effort pour aller manger, mais j'en ai marre. Comme tous les soirs, j'ai mal partout. Mes jambes ne me servent plus à rien, mais elles refusent pourtant de se faire oublier complètement. Ils appellent ça les douleurs neurologiques. Pour moi, ce sont des douleurs aiguës, comme des barres de fer qui prendraient toute la place à l'intérieur. Pour d'autres ce sont des sensations de brûlures intenses, ou des décharges électriques violentes. Encore un truc « normal » pour les paralyés. On a aucune sensibilité à l'extérieur, tout à l'intérieur.

Et puis j'ai mal aux bras parce qu'ils travaillent au moins le double que si j'étais sur pieds, et j'ai mal aux fesses et au dos aussi. Forcément, un corps humain, ce n'est pas fait pour rester assis toute la journée.

Il faut absolument que j'avale quelque chose, ne serait-ce que pour accompagner les antalgiques. Sinon, mon estomac ne sera pas d'accord, et je serai malade en plus.

20 h

J'ai pu manger un peu, mais pas beaucoup. Le soir, je n'ai jamais d'appétit. Je préfère remonter le plus rapidement possible dans ma chambre pour être couchée. J'ai trop mal. De toute façon, les brancardiers s'en vont à 8 heures et demi, donc même si je voulais, je ne pourrais pas rester discuter ou jouer aux cartes avec les autres.

21 h

Ouf, je suis couchée et déshabillée. J'ai mis mon lit médicalisé en position pieds en l'air pour faire circuler le sang et dégonfler les jambes.

Je ne peux pas m'empêcher de faire une sorte de bilan de cette journée.

Je revois mon cours de transfert. Je ne pensais pas que ça serait si difficile. Mais Christian m'a dit qu'il n'avait pas de doute, j'y arriverai bientôt. C'est vrai que ça changera beaucoup de choses pour moi. Me coucher ou me lever quand j'en ai envie, et plus de brancardier.

Une de mes voisines de table elle, a appris à faire ses sondages toute seule. Ça aussi il faut que j'apprenne.

On ne se rend pas compte quand on est valide ce que représente le fait d'aller d'un endroit à l'autre, faire ses besoins, décider de sortir, aller faire ses courses, toutes ces choses de la vie qui paraissent si simples. Passer son temps à être obligé de demander, d'attendre, cette dépendance quasi-permanente, c'est un tel sentiment de vulnérabilité, presque une perte d'identité.

Quand j'aurai acquis les transferts et la force nécessaire dans les bras, Christian m'apprendra aussi à conduire mon fauteuil. Descendre ou monter une marche, rouler sur du sable, ne pas me faire mal si je tombe. C'est un véritable savoir-faire pour lequel il faudrait inventer un diplôme.

Ça doit être ça le vrai sens du mot rééducation : recommencer l'éducation à zéro. Apprendre à se déplacer, se laver, faire ses besoins. A l'âge adulte... Et avec le moral en plus !

En attendant, si je peux sortir encore de temps en temps comme cet après-midi, ça serait bien. Ça m'aiderait. La prochaine fois, je lui demanderai si on peut aller m'acheter des tee-shirts, les miens sont vraiment au bout du rouleau. Et puis elle pourra peut-être m'emmener chez mon coiffeur.

Je m'aperçois que n'ai plus peur de sortir et j'ai l'impression qu'une porte vient de s'entrouvrir. C'est sûr que vivre en milieu médicalisé, c'est rassurant. Tout est aménagé pour les gens cassés comme moi, tout le monde est attentif, solidaire. Mais j'ai l'impression d'avoir perdu le fil de ma vie.

Mon imagination s'emballe : si j'arrive à retrouver un minimum d'autonomie, peut-être que je pourrais, un jour, pas tout de suite évidemment, mais plus tard trouver un appartement spécialement aménagé pour handicapé, avec un accès facile.

Je pourrais recommencer à recevoir mes amis, à n'importe quelle heure, les inviter à boire un verre ou à manger, même si je suis obligée de leur demander de mettre la main à la pâte pour certaines choses.

Je pourrais sortir un peu, choisir ce que je mange, et surtout retrouver mes affaires, me sentir chez moi. Et si j'y arrive, cela voudra dire aussi que je suis capable de m'organiser pour retrouver mon autonomie dans la vie quotidienne. Soyons fou : pourquoi alors ne pas envisager de reprendre mon travail ? C'était ma raison de vivre avant, j'étais passionnée par ce que je faisais. Et puis ma boîte a fait tous les travaux d'accessibilité il y a quelques années, alors...

Je sais que rien ne sera plus jamais comme avant, que le quotidien restera un effort permanent, voire même une souffrance, mais je voudrais tellement ne plus me sentir entre parenthèses, j'ai besoin de me sentir responsable de ma vie.

C'est la première fois depuis mon accident que je me surprends à imaginer un avenir.

Demain, je mets les bouchées doubles en rééducation. Et je demande quand je pourrai apprendre l'auto sondage...

... Je sens que le sommeil gagne...

Pourvu que je puisse me rendormir après le sondage cette nuit, pourvu que je ne me réveille plus jusqu'à 6 heures demain. Pour une fois...

*d'après les témoignages de Jacqueline, Muriel, Jean-Michel, Didier, ...
écrit par Pascale Jude – Action Passeraile.*