

Jeudi, le jour de Jupiter

Témoignage

Enfin j'ai réussi. Ce jour de mai 2005, pour la première fois, j'ai réussi à me sortir de ce fauteuil roulant. J'ai réussi par moi-même, sans aide.

Et même sans témoin : j'ai fait cela en profitant de l'heure de tranquillité qui précède la visite que le médecin, entouré de sa petite troupe de blouses blanches, fait dans son service chaque jeudi en fin de matinée.

C'est pour ça que je me rappelle que c'était un jeudi.

Deux mois dans cet hôpital depuis mon accident. Environ deux mois, parce qu'il y a d'abord eu ces dix jours de coma que je n'ai pas vu passer. Le coma, du moins celui que j'ai connu, ce n'est pas une période d'inconscience totale. J'en ai quelques souvenirs. J'ai beaucoup entendu ce qui se passait autour de moi, j'ai un peu vu, et parfois j'ai parlé. J'ai quand-même su, plusieurs semaines plus tard, que l'on avait alors pris soin de préparer psychologiquement ma compagne, avec ménagement, à « une issue fatale ». Personne n'a compris comment j'ai survécu mais moi je le sais, je vous dis comment.

Pendant cette période incertaine où parfois j'émergeais faiblement de mon coma, j'ai dit à ma compagne que je voudrais voir sa petite fille Mathilde. C'est une gamine de cinq ans adorable, une blondinette sociable et intelligente que j'aime beaucoup et qui, j'en suis sûr, me le rend bien. Elle n'a pas pu connaître ses grands-pères, ils sont décédés. Je n'ai pas encore de petits enfants. Je suis donc naturellement devenu son grand-père suppléant depuis sa naissance.

Mathilde est venue me voir à l'hôpital et l'on a cru que je ne l'avais ni vue ni entendue. Au contraire, mes oreilles ont aussitôt reconnu son gazouillis et j'ai vu ma blondinette qui était là, habillée d'un bleu qui la rendait très jolie. J'étais heureux qu'elle soit à côté de moi. J'ai un peu fermé les yeux.

Quand j'ai rouvert les yeux quelques instants plus tard, j'ai demandé à ma compagne : « Tiens ? Mathilde est sortie ? Ne la laisse pas trop se promener toute seule dans l'hôpital.

---- Elle n'est plus là, elle est repartie chez sa mère ; je te l'ai amenée avant-hier mais j'ai cru que tu ne l'avais pas vue.

---- Si, je l'ai vue : elle était habillée en bleu. C'était avant-hier, vraiment ? »

C'est sûrement pendant ces deux jours-là que je suis passé le plus près de la mort. Mais Mathilde était à côté de moi (du moins je le croyais) et elle m'a donné la volonté de rester en vie.

Environ un an après, je lui ai raconté cela. Elle a aussitôt compris. Ainsi à six ans, elle a déjà un premier sentiment de réussite. Mais n'ayez crainte : ça ne lui a pas donné « la grosse tête », ce n'est pas son genre.

Dans cette période de coma, je me souviens aussi de quelques conversations que j'ai eues avec des amis venus me visiter. Pour moi, cela avait toute l'apparence de conversations, mais en réalité maintenant je sais que je délirais. Mes amis ont eu la patience et l'intelligence de ne pas me contredire mais de me répondre par des platitudes : ils évitaient ainsi de me heurter, parce que j'étais fragile.

Je me souviens par exemple d'avoir remercié mon ami Patrick, qui est aussi mon médecin, venu me voir à l'hôpital où l'on m'avait transféré après les urgences : un hôpital proche du chef-lieu où je résidais alors dans le Pas-de-Calais. J'ai remercié Patrick parce que j'imaginai qu'il m'avait fait transférer à l'hôpital de Tahiti, que j'ai connu autrefois. Cet hôpital à Tahiti est proche de la plage et j'étais donc content parce que je pourrais retourner me baigner dans le lagon tiède dès que l'hôpital me donnerait quelques autorisations de sortie. Il ne m'a pas dit « tu délirés », il m'a dit « ne me remercie pas, je t'en prie, et surtout garde le moral, ça va aller ». Tout ça dans un brouillard parce que ma vue, comme toutes mes perceptions, était amoindrie.

Tout était le résultat d'une hémorragie cérébrale sévère due à de l'hypertension artérielle, un accident de santé que je ne souhaite à personne. Je soignais mon hypertension depuis longtemps, mais j'ai subi une période de surmenage et quelques préoccupations supplémentaires qui ont fait monter la pression. Il aurait peut-être fallu augmenter un peu les doses de médicaments, mais de toute ma vie jusqu'alors j'avais tellement pris l'habitude de passer au travers de tout, j'ai cru que ça passerait encore. Mais non, cette fois ça a cassé.

Depuis que je suis sorti du coma et que l'on peut échanger vraiment, ils me disent tous : « ça va aller, tu t'en sortiras ». Evidemment, je m'en sortirai, je n'en ai pas douté un seul instant.

Non, ça n'est pas vrai : j'ai eu des moments de doute terribles. Ce qui m'a perturbé le plus, ce ne sont pas tellement les doutes quant à mon avenir, mais pire : des doutes quant à mon passé.

Devenu hémiplegique (c'est-à-dire avec une moitié du corps non seulement molle et sans motricité, mais de plus insensible et absente) le plus dur est mental : ne plus savoir qui l'on est, qui l'on a été, être amené à se demander si l'on existe encore vraiment, si le passé n'est qu'un rêve, tout cela constitue une soudaine perte d'identité difficile à supporter.

Avant l'accident j'avais des projets, mais je vais devoir en oublier quelques uns qui appartiennent désormais au passé : pour des projets d'avenir, appartenir au passé c'est comme n'avoir jamais existé. Pendant ce séjour à

l'hôpital, je ne sais plus qui je suis, je ne me reconnais plus. Mon côté gauche n'existe plus. Je suis coupé en deux dans le sens de la hauteur : mon côté droit est vivant et présent, mon côté gauche est dans un néant qui me terrifie. Avant l'accident j'étais actif et battant, mais je ne suis plus très sûr de savoir ce que ça voulait dire. Mes sensations sont bizarres, je suis mal dans ma peau.

Quand vous êtes bien portant, si vous fermez les yeux vous savez aussitôt où sont votre main, votre pied, vous savez si votre genoux est plié ou tendu, vous savez que votre pied touche le sol ou qu'il ne le touche pas. Si vous êtes debout, vous sentez votre équilibre : vous savez que vous risquez de tomber vers l'avant ou vers l'arrière lorsque vous sentez la pression du sol augmenter sous vos orteils ou sous votre talon. C'est tellement évident que vous n'y pensez plus, ça fonctionne tout seul. Moi, je ne sens même pas mon pied gauche ni où il se trouve : pour savoir s'il est à plat sur le sol, je dois le regarder.

Enfermé dans cet hôpital par ma fragilité et mon handicap, j'ai un projet à court terme : sortir de ce fauteuil roulant, me mettre debout.

Pour cela, il me faudra non seulement regarder mon pied pour savoir dans quelle position il est, mais surtout penser à le regarder avant de m'appuyer dessus. Sans que cette précaution m'en fasse oublier d'autres, comme par exemple de savoir où est mon bras gauche à ce moment-là : en se coinçant quelque part, mon bras pourrait me déséquilibrer sans que je comprenne d'où vient le déséquilibre. Et il me faudra aussi vérifier que la ceinture de mon pantalon a été bien attachée et mes vêtements correctement mis quand on m'a habillé au réveil car je ne pourrais pas, sans tomber moi-même, me baisser et me relever pour ramasser quelque chose. Rien ne sera évident, rien n'ira tout seul. Il faudra que je veille à faire tous les mouvements avec méthode et sans en oublier un seul, parce que mon cerveau est endommagé et que je ne dois pas espérer qu'il sera très réactif pour improviser.

Je n'improviserai donc rien. Pour pouvoir bientôt sortir de mon fauteuil par moi-même, j'ai fait une check-list dans ma tête, je la révise continuellement et j'apprends par cœur l'ordre de chacun des mouvements que je devrai faire, et vérifier. Je devrai vérifier chaque mouvement avant de passer au mouvement suivant. Ce serait trop bête, par exemple, que j'oublie de serrer les freins du fauteuil et qu'il se mette à rouler en arrière quand je m'appuierai dessus. Mais si je pense bien à tout, et avec méthode, j'y arriverai.

Je ne parlerai de mon projet à personne, car on serait bien capable de vouloir me l'interdire ou m'en empêcher d'une façon ou d'une autre. Combien de fois ne m'a-t-on pas dit « ne faites pas ceci ou cela, car s'il vous arrive un accident, je suis responsable ».

Je sortirai de mon fauteuil quand ma préparation sera bien au point, sans en parler à personne et sans témoin : « responsable », il ne faut pas me raconter d'histoires, je sais encore ce que ça veut dire. Avec moi comme avec d'autres patients, j'ai plusieurs fois observé que ces fonctionnaires hospitaliers (pourquoi fonctionnaires ?) semblent ne pas imaginer qu'on a pu avoir une vie

avant d'en arriver là. C'est vrai que dans l'état lamentable où l'on est tous plus ou moins c'est difficile d'imaginer qu'on a été des gens normaux, avant. Difficile aussi, semble-t-il, d'imaginer qu'on est malheureux d'être dans cet état.

En attendant que mon état s'améliore, et dans les intervalles entre une demi-heure de kiné et une demi-heure d'ergothérapie presque chaque jour ouvrable, mon temps se passe un peu sur le lit et plus longtemps sur le fauteuil roulant : on me porte du lit au fauteuil ou du fauteuil au lit selon ce qui arrange le personnel et au moment où ça l'arrange. Ils appellent ça « faire un transfert ». Souvent, au bout d'un long moment passé assis dans le fauteuil roulant, mon dos est douloureux parce qu'il me manque la moitié des muscles qui soutiennent la colonne vertébrale. Pour atténuer la douleur en soulageant l'effort de mon dos, j'aimerais que l'on m'allonge un peu sur le lit, d'autant qu'il est articulé et qu'il comporte une position assise, ou que l'on m'assoie dans un vrai fauteuil avec dossier. Mais il semble qu'un principe supérieur s'y oppose : « ici, vous êtes dans un service de rééducation ». Cela signifie peut-être que mon rôle est de souffrir, mais je n'ai pas la force de poser la question. Ni le temps : la blouse blanche est aussitôt sortie, point final.

Combien de fois j'ai entendu qu'on manque de personnel dans cet hôpital public. Par la suite j'ai cessé de souffrir en étant transféré aux Invalides, hôpital associatif (mais grand ouvert à tout assuré social) où le personnel est moins nombreux, beaucoup plus présent et plus actif, mieux organisé. Plus présent, à commencer par le médecin chef de service.

En face du lit, un tableau décoratif est accroché au mur. Depuis quelque temps, je vois un seul tableau alors que je l'ai longtemps vu en double : c'est donc déjà un progrès. Mais je ne sais toujours pas ce que représente ce tableau : une barque devant la mer sur une plage, peut-être. Plus tard, peu avant ma sortie de l'hôpital, je découvrirai qu'en fait ça représente un chaton dans un panier. J'ai imaginé la mer parce que j'en ai besoin. J'irai me ressourcer sur une île bretonne.

Pour l'instant, mon objectif c'est d'abord de me redresser, être capable de sortir de ce fauteuil roulant où j'agréé de m'asseoir de temps en temps mais sans plus parce que je m'y affaiblis peu à peu. Si je reste trop dans ce fauteuil, ma volonté va s'y dissoudre. Personne n'a été capable de me dire dans combien de temps je pourrai me redresser et encore moins dans combien de temps je pourrai marcher. Je ne veux pas m'habituer à cette situation si je peux l'éviter. Un jour je marcherai : pour commencer, je veux me mettre debout. Juste me mettre un peu debout, pas longtemps et sans essayer de marcher pour le moment.

C'est mon projet actuel, mais mon rêve, c'est le jour où je saurai marcher, même en boitant, même avec un bras mou. On doit pouvoir vivre avec une seule main s'il le faut, mais l'idée de retrouver mon aptitude à me déplacer sans aide me semble un idéal. Je saurais, s'il le fallait vraiment, accepter de ne

plus me déplacer seul mais je ne l'accepterai pas autant qu'il me restera une possibilité de faire autrement.

Tout ce que je viens de vous raconter ci-dessus remonte à deux ans maintenant. Aujourd'hui, je suis dans cette situation dont je rêvais il y a deux ans : je marche avec une canne. Mais on n'est jamais content : un jour, je saurai marcher sans canne et même courir, vous verrez. Ce n'est pas pour tout de suite, d'accord, mais j'y arriverai. Et je retrouverai un usage partiel de ma main gauche.

En attendant, je suis déjà assez content de mes résultats deux ans après. Non seulement parce que je suis sorti de ce fauteuil et que je sais maintenant faire des kilomètres à pied (je dis bien : des kilomètres) mais aussi parce que j'ai résolu par la même occasion mon problème d'identité : je me reconnais dans ma ténacité. J'ai galéré, vous pouvez me croire. Surtout qu'au début, quand on n'a pas encore le moindre résultat, l'on a aucune preuve que c'est possible. D'où l'importance de ce premier résultat, quand ce jeudi-là, pour la première fois, j'ai enfin réussi à me sortir de mon fauteuil roulant.

Pendant ce séjour à l'hôpital, avant ce jeudi et avant que je me sente prêt, avec mon côté gauche inerte, je me dis « y aura du boulot » au physique, au moral et au cérébral, sans oublier de mettre au point la méthode.

En même temps j'enregistre de légers progrès : depuis peu, j'arrive à remuer mon épaule gauche, par exemple. Et je retrouve un certain sens de l'humour. Un humour parfois un peu lourd, vous allez pouvoir en juger comme ce copain qui m'a rendu visite, mais l'humour lourd c'est mieux que d'être déprimé. Je suis physiquement atteint à gauche parce que mon cerveau a été touché du côté droit : c'est normal, chez tout le monde les commandes sont inversées. Ce qui fait qu'un cerveau touché à droite crée un handicap physique à gauche, c'est ce qui m'arrive. Et au contraire lorsque la lésion se situe sur le côté gauche du cerveau, c'est le côté droit du corps qui perd sa force et sa sensibilité, mais en plus il paraît que l'on perd aussi le vocabulaire parce que celui-ci est emmagasiné dans le côté gauche du cerveau. De ce point de vue, j'ai eu de la chance, car j'aurais été très malheureux de perdre mon vocabulaire. J'explique ça à mon copain et j'ajoute « mais j'ai quand-même perdu une grande partie de mes moyens d'expression, regarde : sans mon bras gauche, je suis incapable de faire un bras d'honneur correct. » C'est bête, cette blague. Alors j'ai haussé les épaules : les deux épaules, c'est nouveau, tu as vu ? Faut rigoler. Pour empêcher le ciel de tomber.

Ce fauteuil roulant, c'est quand-même mieux que d'être cloué au lit tout le temps : je peux me promener dans les couloirs de l'hôpital. Ça me permet de quitter les quatre murs de ma chambre et d'avoir un semblant de relations sociales sans attendre passivement des visites. Mon bras gauche étant

inopérant, je dois ruser pour faire rouler le fauteuil : si je poussais d'une seule main, c'est-à-dire seulement la roue à droite, je tournerais en rond (pourquoi n'y a-t-il pas quelques fauteuils avec blocage de différentiel ?). Alors je laisse mon pied gauche sur le cale-pied gauche, je relève le cale-pied droit et j'avance en faisant « la patinette » avec mon pied droit. Ou alors je pousse la roue droite de la main droite pendant que mon pied droit sert de gouvernail.

Ce procédé m'a été appris par l'ergothérapeute, une blonde avec des yeux superbes et un sourire terriblement charmeur (mais n'allez rien imaginer, dans mon état !). Lorsqu'elle dit une idiotie (ça peut arriver à tout le monde), elle s'excuse en disant « c'est ma blonde attitude ».

Pour sortir me balader dans les couloirs sur mon fauteuil roulant, il reste le problème d'ouvrir la porte de ma chambre car elle s'ouvre vers l'intérieur. Je suis donc du côté où il faut tirer la porte vers soi. Pousser une porte, c'est assez facile, mais attraper une poignée qui se trouve dans une encoignure tout en laissant le fauteuil dans une position où il pourra reculer, c'est un problème auquel j'ai trouvé une seule solution : attendre que quelqu'un ouvre la porte. Je ne veux pas sonner pour appeler, ce n'est pas si grave, je peux attendre et en attendant je lis. J'ai un peu relu « les trois mousquetaires, vingt ans après », mais j'ai arrêté parce que ça m'a donné le cafard : somme toute c'est une histoire triste et ils me ressemblent trop.

Pour ouvrir la porte, à l'époque, je n'ai pas encore fait l'apprentissage de la canne et de ses multiples usages. Et je n'en suis pas équipé, évidemment, du fait que je ne marche pas.

Pour mes balades, il reste un autre problème, mais il est purement cérébral : j'ai perdu le sens de l'orientation. Il paraît que c'est normal avec un cerveau qui est blessé du côté droit. Mais ça se guérit peu à peu et mes balades dans l'hôpital sont un excellent exercice pour m'y retrouver. Je loupe tous les carrefours quand je dois prendre à gauche : cela s'appelle de l'hémi-négligence, ils ont des mots pour tout. Au retour de mes balades, je loupe l'entrée de ma chambre parce qu'elle est à ma gauche. J'arrive au bout du couloir, je fais donc demi-tour et je retrouve ma chambre parce qu'elle est maintenant à ma droite. J'ai un autre truc : tout bêtement le numéro de ma chambre et suivre le fléchage. C'était la chambre 1167. Mais mon cerveau fonctionne mal : parfois, aux carrefours, je dois réfléchir longtemps pour savoir si 1167 c'est plus ou si c'est moins que 1176. Et il y a ce deuxième 1 qui me gêne : je confonds facilement 1167 avec 1067 ou avec 1267. Il m'arrive de demander mon chemin.

Ce jeudi matin comme d'habitude, après le petit déj, la toilette et mes quelques médicaments habituels, on me transfère dans le fauteuil roulant. Je sais que le jeudi j'ai toujours à ce moment au moins une heure de tranquillité devant moi.

Ce matin, j'ai à faire : appliquer le plan que j'ai peaufiné pour me mettre debout. Je place le fauteuil à côté du lit. Le lit est à ma droite, ce qui me

permettra de me rattraper de la main droite pour amortir ma chute en cas de chute, j'y ai pensé avant. Je vérifie que les freins du fauteuil sont serrés, à fond et des deux côtés (attention à mon hémi-négligence à gauche). Je vérifie que mes vêtements vont rester à leur place sur moi et que mes chaussures ont été correctement lacées (si elles ne le sont pas je suis incapable de les relacer et je devrai attendre un autre jour). Je vérifie que le cale-pied droit est resté levé à fond.

Je passe ma main droite sous mon genou gauche. De cette main droite, je soulève mon genou gauche, ce qui enlève mon pied gauche de son cale-pied. J'escamote le cale-pied gauche avec mon pied droit, je pose mon pied gauche à terre. De mon pied droit et en soulevant un peu mon genou gauche avec la main droite, j'ajuste la position du pied gauche qui doit venir le plus près possible du fauteuil. Puis je place le pied droit, ça c'est facile.

De la main droite, je vais chercher mon bras gauche pour le tenir sur mes genoux : ça, je le fais avant chacune de mes promenades pour que mes doigts n'aillent pas dans les rayons, ce dont aucune douleur ne m'informerait. Mais là, il ne s'agit pas d'une promenade, il s'agit de me mettre debout et c'est nouveau : ne pas déconcentrer mon attention, appliquer ma check-list.

Mes deux pieds sont à plat au sol, mes fesses sont encore sur le fauteuil, je me plie en avant pour amener ma tête devant mes genoux et donc mon poids au-dessus de mes pieds. Je soulève mes fesses, ça marche. Mais doucement parce que ma jambe gauche est seulement capable de repousser le sol et parce que ma jambe droite, quoiqu'elle soit valide, n'est plus très forte après deux mois d'inaction : je n'ai pas intérêt à surcharger mes jambes par des mouvements trop rapides.

Je suis sur mes pieds, mais je ne peux pas dire que je suis debout, avec les fesses levées et la tête sur les genoux. J'ai même sûrement l'air un peu con, mais pour le moment ça m'est égal, il y a plus important : me redresser sans perdre l'équilibre alors que je ne sens pas le sol sous mon pied gauche.

Tout en faisant attention de garder mon poids au-dessus de mes pieds, je me déplie très lentement pour me redresser. Je m'appuierais volontiers sur le lit à ma droite, mais ça me ferait lâcher mon bras gauche qui partirait en balançant et risquerait alors de me déséquilibrer. J'y ai pensé depuis longtemps : pas d'improvisation. Je me déplie lentement, prêt à interrompre le mouvement pour réfléchir dès que de l'inattendu se produirait. J'ai décidé à l'avance que si quelqu'un entrerait à ce moment-là, je ne le laisserais pas détourner mon attention, quoi qu'il dise ou fasse.

Et voilà, je suis debout. Sur mes deux pieds, sans autre appui. Pas question de faire un pas, ce serait impossible pour cette fois : ma jambe gauche serait incapable de soutenir la totalité de mes 80 kilos et mon équilibre est trop

précaire. D'ailleurs, ce n'est pas au programme : pas d'improvisation. Ce sera pour une autre fois, après des exercices de kiné.

Maintenant, je dois me remettre dans mon fauteuil, lentement. Mouvement inverse : je me plie lentement vers l'avant en gardant mon poids au-dessus des pieds, je plie les genoux pour amener mes fesses au-dessus du fauteuil. Lentement, tout va bien. Je m'assois, la tête encore au-dessus des genoux. Puis je redresse le buste en position assise normale. C'est fini, c'est gagné.

Mon impression à ce moment-là ? D'abord, ouf. Tout s'est bien passé.

D'un coup de « patinette », je vais jusqu'à la table et je bois tranquillement un verre d'eau. Seul dans cette petite chambre d'hôpital, je savoure : je siège sur ce fauteuil roulant dont je sais désormais que je peux me lever si je veux.

Certes, je n'ai même pas fait le premier pas du long parcours d'obstacles qui me reste à franchir pour me reconstituer. Mais je me suis placé en situation de réussir ce futur premier pas, puis les suivants.

Je me sens... comment dirai-je... je suis Le Maître du Monde. C'est à peu près ça. C'était un jeudi.

2007

Archibald