

**PORTRAIT**

## Damien Perrier : Il parle avec les yeux

Jean-Claude Noyé publié le 28/06/2017



Hôpital de Chambéry, chambre a4.06 où Damien Perrier est soigné et surveillé jour et nuit par une équipe dévouée. L'émotion me gagne au moment de franchir le seuil : comment vais-je le trouver ? Serai-je à la hauteur de la situation ? De ses attentes ? Il y a quelques semaines, il m'envoyait cet e-mail : *« Bonjour, je suis tétraplégique et aphone. J'utilise un système de poursuite oculaire pour écrire sur mon ordinateur. Je reçois chaque semaine des messages de personnes qui se trouvent dépourvues face à la maladie de Charcot (...). En réponse à toutes leurs interrogations, j'ai décidé d'écrire un livre, ou plutôt un abécédaire dans lequel je mélange expérience personnelle et données techniques (...). Contactez-moi svp si vous pensez que ce sujet mérite un article. »* Les journalistes n'aiment pas qu'on leur force la main. On est pourtant allé le voir.

“ Je suis tétraplégique et aphone. J'utilise un système de poursuite oculaire pour écrire sur mon ordinateur.

**Nous voici donc en tête-à-tête.** Le

silence de la pièce n'est rompu que par le ronflement régulier du respirateur auquel Damien est relié au moyen d'une trachéotomie. Très vite, on est frappé par le contraste entre l'immobilité de tout son corps et l'extrême expressivité de son regard. Un regard rieur qui semble dire : « *Merci d'être venu, j'en suis heureux.* » À tout le moins, un regard précieux car il lui permet de communiquer avec son entourage. Après chacune de mes questions, il rédige, par une série de clignements d'yeux commandant un logiciel de traitement de texte, la réponse qui apparaît simultanément sur l'écran placé face à son visage et sur celui installé devant mon siège.

**Ce solide gaillard à la haute taille et à la santé de fer**, joueur de tennis aguerri, a dû consentir à un lâcher-prise assez stupéfiant pour traverser les mille et un tourments de la cruelle maladie de Charcot. Alors qu'on lui donnait entre trois et cinq ans d'espérance de vie à l'annonce de sa sclérose latérale amyotrophique (SLA), en 2008, il est toujours là, bel et bien là, plus décidé que jamais à rester en « contact » avec ceux qui lui sont chers, au premier rang desquels sa femme Céline, sa fille Emma et ses parents.

“ Je n'ai pas vu la fameuse lumière irradiante dont parlent certains mais j'ai vécu une sensation de bien-être et de sérénité telle que j'ai dû me faire violence pour revenir auprès des miens. ”

**Serait-ce cet attachement et son exceptionnel amour de la vie** qui l'ont convaincu de « réintégrer » son corps lors de cette expérience d'approche de la mort consécutive à un coma dû à une violente détresse respiratoire qu'il rapporte dans son livre *Abécédaire d'un Charcot* ? « *Je n'ai pas vu la fameuse lumière irradiante dont parlent certains mais j'ai vécu une sensation de bien-être et de sérénité telle que j'ai dû me faire violence pour revenir auprès des miens* », répond-il, moyennant une extrême concentration sur son écran ponctué d'un regard complice. « *Plus j'en bavais, plus je voulais vivre. Mais avant cette épreuve, j'étais ignorant de cette force en moi. Comment aurais-je pu en être conscient avant ?* » Et d'adresser ce message à nos lecteurs : « *Ne sous-estimez jamais votre envie de vivre. C'est souvent quand on est au pied du mur qu'on la découvre.* » Ou de les inviter à le contacter sur son blog : [audeladesmots.jimdo.com/contact](http://audeladesmots.jimdo.com/contact)

**Scientifique de formation et agnostique**, Damien a aussi accepté de bouger les lignes quant à ses positions. Il est désormais convaincu qu'il n'y a pas de pur hasard et que « *quelqu'un de haut perché, fût-il le Christ, Allah,*

*Yahvé ou Vishnou* », lui a sauvé la vie à plusieurs reprises. Condamné à l'immobilité, il pratique la méditation de pleine conscience dans laquelle il voit un précieux secours. « *J'essaie d'être détendu tout en contrôlant activement mon rythme cardiaque. À la fin de chaque séance, je m'efforce de ne garder que les pensées les plus bénéfiques et gaies qui m'ont traversé l'esprit. Il est indispensable d'écarter les idées polluantes, nocives à mon état de santé. Je grappille tous les instants de satisfaction, de bonheur qu'offre la vie.* »

**De peur de trop le fatiguer et pour donner** à notre rencontre un tour moins formel, on lui propose de méditer ensemble. Aussitôt dit, aussitôt fait. Une dernière question avant la route : Au fait, comment a-t-il eu l'idée de nous contacter ? La réponse ne se fait pas attendre, en quelques « clics » appuyés d'un regard malicieux : « *Je regarde sur Internet les journaux et le vôtre m'a parlé !* »

## Passé

1974 Naissance à La Tronche (38).  
2002 Soutient sa thèse de doctorat en mécanique des fluides.  
2008 Premiers symptômes de la maladie de Charcot.  
2012 Grosse détresse respiratoire.  
2013 Hospitalisation.  
2014 Publication de *Entre un regard et un sourire* (Éd. Marguerite Papillon), un livre écrit avec Annie Joly.

## Présent

Publication de *Abécédaire d'un Charcot* (Éd. Du Bord du Lot), un livre écrit seul *via* 150 000 clignements d'yeux.

## Futur

Poursuite de sa collaboration avec une équipe scientifique pour la mise au point d'une interface cerveau-machine destinée à communiquer.

© **Malesherbes Publications**