

## Retranscription – Franchir – Saison 2

### Épisode 2 – Mme Odile Perrusson

(10min08)

---

Bonjour à toutes et à tous et bienvenu dans Franchir, le podcast des filières de santé maladie rare dans la filière Neurosphinx. Après une première saison consacrée à un moment clé du parcours des patients, la transition de l'enfance à l'âge adulte, nous abordons dans cette deuxième saison un thème tout aussi fondamental : l'estime de soi, un enjeu crucial pour les personnes vivant avec une maladie rare et un handicap associé, qu'il soit visible ou invisible. Après le témoignage de Loïc, dans cet épisode, nous avons l'honneur d'accueillir Madame Odile Perrusson, psychologue clinicienne qui accompagne de nombreux patients nés avec la même malformation congénitale rare, l'exstrophie vésicale, et qui, au travers de son témoignage, nous expliquera comment aider un patient à construire son estime de soi.

**Mme Perrusson, bonjour,**

Mme Perrusson : Bonjour à toutes et à tous.

**Tout d'abord, Madame Perrusson, pouvez-vous nous parler en quelques mots de votre parcours et de votre engagement auprès des patients atteints d'exstrophie vésicale ?**

Mme Perrusson : Effectivement, je suis psychologue clinicienne. J'ai travaillé pendant 27 ans à l'hôpital Robert-Debré, dans un service de chirurgie orthopédique et surtout dans le service de chirurgie viscérale et urologique du professeur Alaa El Ghoneimi, où j'ai pris en charge des enfants et des adolescents atteints de pathologies viscérales et urinaires complexes, ainsi que leurs parents. Le suivi durait de la naissance au passage dans les services adultes. Je travaillais donc en étroite collaboration avec les chirurgiens et les infirmières d'éducation thérapeutique. Je me suis également occupée de maltraitance infantile et j'ai été médiateur pendant 10 ans. En 2014, pour répondre à leur demande d'accompagnement, j'ai commencé à organiser des groupes de parole dédiés à ces patients devenus adultes pour leur permettre de ne pas se sentir seuls au moment où ils entraient dans la vie active. Les groupes étaient toujours précédés d'un entretien d'une heure pour faire connaissance et expliquer le fonctionnement et les règles. Donc, le 23<sup>e</sup> groupe a eu lieu en janvier 2025, toujours à l'hôpital Robert-Debré, à Paris. J'ai également organisé un week-end thérapeutique à Noirmoutier en juin 2024 pour permettre aux participants de mieux se connaître et de renforcer le lien dans un cadre autre que celui de l'hôpital.

**Merci Madame Perrusson. D'après vous, quels sont les principaux facteurs qui fragilisent l'estime de soi des patients atteints d'exstrophie vésicale ?**

Mme Perrusson : Le handicap est donc invisible, mais il a des contraintes importantes, puisque la majorité de ces patients doivent se sonder plusieurs fois par jour et continuer un suivi médical régulier. Ils ont des cicatrices abdominales qui peuvent affecter leur image corporelle, mais pas toujours, car certains pensent que celles-ci font partie de leur histoire et veulent les conserver alors que d'autres consultent des chirurgiens plasticiens. Ils peuvent avoir des difficultés relationnelles et intimes. Chez les hommes, une verge plus courte pose des difficultés dans la sexualité. La peur du rejet par un partenaire et la question de quand faut-il en parler sont des préoccupations majeures. Il y a aussi le parcours médical qui peut retarder un peu l'autonomie. Les parents jouent un rôle clé dans la gestion de la maladie, mais cela peut rendre aussi la transition un peu difficile.

**D'après vous, quelle différence existe-t-il dans la construction de l'estime de soi entre les personnes atteintes d'un handicap visible et celles atteintes d'un handicap invisible ?**

Mme Perrusson : Le handicap visible, il est perçu par les autres, ce qui est tout de suite clair pour autrui. Alors que le handicap invisible, comme l'est l'exstrophie vésicale, permet une vie sociale normale, mais impose des contraintes quotidiennes des sondages pluri quotidiens pour la majorité d'entre eux, est le choix d'un métier adapté. Un jeune me disait : Pour ceux qui sont en fauteuil, c'est plus simple, car les autres voient immédiatement leur handicap. Pour moi, c'est un avantage pour eux en tout cas. Et il ajoutait : Lorsque je vais me sonder fréquemment, je vois bien que les gens se posent des questions.

**Dans les témoignages des patients lors des groupes de parole, quelles sont les préoccupations les plus fréquemment exprimées ?**

Mme Perrusson : Je voulais peut-être commencer en disant que tous les membres de mon groupe sont bien insérés professionnellement et une partie non négligeable d'entre eux exercent dans le domaine médical, paramédical, social et éducatif. Ils ont en commun l'envie de partager leur vécu et d'aider les plus jeunes. Et l'expression verbale les aide à se dépasser. Dans les sujets, il y a la sexualité qui est abordée dans chaque groupe. La peur du rejet, dans l'intimité est très fréquente lors des premiers rapports sexuels, car certains patients ont été victimes de rejets douloureux et portent cette souffrance. Ils se demandent : À quel moment dois-je en parler à mon partenaire ? Dans ce domaine, les plus âgés parlent de leur expérience et donnent des conseils. Le sexe de petite taille pour les hommes est un vrai sujet. Quatre d'entre eux ont consulté un chirurgien spécialisé pour se renseigner sur la phalloplastie. Il y

a aussi la question sur la possibilité d'avoir des enfants. Il y a dans mon groupe deux femmes qui ont des enfants, donc elles peuvent rassurer les plus jeunes en évoquant leur grossesse et leur accouchement. Et donc aussi Il y a la question : Dois-je parler à mon employeur ? Là encore, il y a des différents positionnements, ceux qui en parlent et ceux qui gardent le secret. Mais il est toujours difficile de prévoir les réactions de l'entourage professionnel. Souvent, la question de la carte d'invalidité, demander une allocation ou pas, les avantages et des inconvénients. C'est aussi les sujets qui viennent régulièrement à l'ordre du jour.

**Enfin, Madame Perrusson, comment peut-on accompagner ces patients pour renforcer leur estime de soi ? Quel rôle peuvent jouer les professionnels de santé et les parents ?**

Mme Perrusson : Le rôle des parents, il est vraiment capital, mais il faut savoir que la naissance de leur enfant reste gravée dans leur mémoire pour toujours. Il n'y a pas eu de diagnostic anténatal et la malformation est très visible au moment de l'accouchement. Mais très vite, mais très vite, Les parents font face. Ils sont présents, enveloppant, sécurisant auprès de leur enfant durant toutes les hospitalisations. Ils sont présents sans être surprotecteurs et ils encouragent l'autonomie de leur enfant dès l'adolescence et à l'adolescence, pour qu'il prenne progressivement en charge ses soins. Le rôle des professionnels de santé, c'est donc d'offrir un espace d'écoute où ils peuvent exprimer leurs doutes, leurs peurs, leurs questions et proposer des groupes de parole pour qu'ils rencontrent d'autres patients et partagent leur expérience. Je dois signaler que les participants qui viennent à mon groupe, ils viennent de la France entière. Et donc mes groupes de parole semblent vraiment participer au renforcement de l'estime de soi. Il y a une grande liberté de ton Tout se passe dans la bonne humeur et des rires, de l'humeur qui peuvent succéder à des évocations de moments traumatiques, car ils ont tous le même parcours médical et les mêmes expériences hospitalières. Mon 23<sup>e</sup> groupe a eu lieu en janvier 2025 avec dix personnes et il a duré quatre heures. Donc, il y a de la convivialité, du respect de la parole de chacun qui leur donne confiance. Et dans mes activités destinées à ces patients, il y a une réciprocité. Je trouve que ce sont de belles personnes que j'ai également beaucoup de plaisir à rencontrer Ils ont quelque chose en plus. Et donc, si vous souhaitez, vous pouvez avoir des renseignements complémentaires en allant sur le site de l'hôpital Robert-Debré, sur le site Marvu et vous trouverez beaucoup de choses, y compris sur mes groupes et des témoignages plus complets que ce que j'ai pu vous dire là.

**Un grand merci à vous toutes et tous pour votre écoute et à madame Perrusson pour son témoignage précieux et inspirant. Dans le résumé de cet épisode, vous trouverez plusieurs ressources utiles si vous souhaitez compléter votre écoute comme le site [transitionmaladierare.com](http://transitionmaladierare.com). Je vous donne rendez-**

**vous pour un prochain épisode où nous poursuivrons l'exploration de l'estime de soi et son rôle dans le quotidien des patients atteints de maladie rare. D'ici là, n'oubliez pas de vous abonner pour ne rien manquer du podcast Franchir.**