

A la rencontre du chant des neurones

*Un voyage au plus profond de moi
avec la fantastique équipe de neurochirurgie
de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.*

Philippe Gras, Décembre 2021 ; www.philsite.fr.



J'encourage vivement tous les lecteurs qui liront ce texte à contribuer à l'association De Recherche, d'intérêt général, et à but non lucratif, à l'adresse suivante :

***LRTCA – Laboratoire de Recherche en Technologies Chirurgicales Avancées
Stimulation Cérébrale Profonde – Équipe du Professeur Karachi
N° 47-83 Boulevard de l'Hôpital – Hôpital de la Pitié Salpêtrière – Bâtiment Babinski
75013 PARIS.***

Les dons sont défiscalisés à hauteur de 66 % du versement, et vous saurez avoir offert à des malades comme moi la chance d'une nouvelle vie. D'avance Merci.

Le passager de la chambre 101

Nous sommes le 9 décembre 2021.

La chambre 101, c'est mon point de départ pour un voyage hors du commun, à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière. Je suis entré hier en hospitalisation, convaincu des bénéfices que pourra m'apporter , la stimulation cérébrale profonde, dans le cadre de ma maladie de Parkinson. Cette décision résulte d'un choix bien mûri de ma part, nourri par l'avis du corps médical et des neurologues qui me suivent depuis quinze ans, et qui sont en parfaite cohérence avec mes proches, ma famille, mes amis. Tous, à des degrés divers, m'ont aidé à prendre conscience de l'opportunité de pouvoir accéder à une nouvelle vie, avec une probabilité bien réelle de voir les symptômes moteurs – les plus handicapants au stade actuel – régresser. A condition toutefois d'accepter un temps d'intervention et d'adaptation non négligeable, et de répondre favorablement à un bilan d'opérabilité préalable.

De cette période qui a conduit à la décision finale, prise en concertation avec la neurochirurgienne qui va m'opérer, je retiens deux choses. La première et la plus évidente, c'est que je me vois offert un inestimable espoir pour vivre une seconde vie , tellement l'impact sur les symptômes parkinsoniens promet d'être efficace. Il serait bien imprudent de ne pas saisir l'opportunité qui m'est offerte. La seconde, qui s'est affirmée au fil des jours, jusqu'à devenir une quasi certitude, c'est que le tissu social qui m'entourait – famille et amis – m'accompagnerai avec la meilleure efficacité.

Gros plan donc sur ce jeudi de décembre, qui me place dès l'aurore sur la plateforme de lancement d'un fabuleux voyage au centre de moi-même. Le compte à rebours arrive à échéance, et je sais que je vais avoir à rester éveillé pendant que l'équipe de neurochirurgie guidera les électrodes jusqu'à cet endroit magique au centre du cerveau, où elles seront à même d'intervenir sur les troubles neuronaux.

A ce stade je ne cache pas le stress qui m'habite, mais je compte sur un joker de valeur inestimable dont je vous parlerai bientôt, et qui m'aidera à bien passer l'épreuve.

Pose du casque et IRM

De cette première étape qui me conduit de la chambre 101 jusqu'au bloc pour la pose d'un casque que vais bientôt vous décrire, je retiendrai qu'il est le premier opus d'une inlassable course à travers les couloirs et ascenseurs de l'unité Babinski, dans un tempo digne de la sage cinématographique Fast & Furious, avec comme pilotes les brancardiers, toujours pressés par le temps, mais confiants dans leur capacité à trouver le chemin le plus court, et à contourner coûte que coûte les obstacles et imprévus de la route. A la pensée de ces taxis hors norme, je sais que je me rappellerai longtemps d'un point commun à tous ceux qui m'ont pris en charge ce jour là, et trimballé d'étage en étage, de salle en salle, de lit en lit. Tous pratiquent la gentillesse, le fait de savoir donner le mot qui rassure, qui dédramatise l'instant. Alors, pour cela au moins, un grand merci. Oui, je sais, j'ai déjà un peu dérivé de mon objectif initial, celui de vous raconter la pose du casque stéréotaxique, par la neurochirurgienne et son équipe rapprochée. Quand elle m'a présenté l'engin, j'ai tout de suite pensé à un accessoire repris de Mad Max, et puis, tout de suite après, il m'a rappelé le meccano de mes douze ans. En plus lourd, quand même, mais de là à pouvoir assurer au crane une précision de positionnement infra millimétrique, je dis chapeau. J'espère que vous venez d'apprécier le trait d'humour dans ma formulation. Il est pour moi essentiel à cet instant de pouvoir dédramatiser l'instant Et espérer que la nomenclature des pièces de visserie soit complète, et qu'un double soit disponible en cas de casse.

Je m'attache à un accessoire comme tant d'autres, me direz-vous? Et bien non, pas tant que ça il me semble. Parce que cet outil hors du commun m'éclaire sur deux choses essentielles. D'abord le fait que l'équipe de neurochirurgie a une pleine confiance en lui, et sait parfaitement l'utiliser. Ensuite il se révèle plutôt facile à poser, et quand la neurochirurgienne m'explique que je ne souffrirai pas au moment de le visser sur ma tête, elle a 100% raison: les 4 piqûres d'anesthésie locale font parfaitement effet. J'en profite pour vous livrer une de mes grandes découvertes de la journée: la neurochirurgienne m'avait promis une opération longue, impressionnante, mais sans douleur. Et bien elle tiendra de bout en bout sa promesse, et ça, ça compte pas mal pour le passager hypocondriaque que je suis. Mais ensuite? Et bien, une fois équipé du fameux casque, qui pèse déjà son poids, je me vois expliquer que sa structure de départ est amenée à en supporter un ou deux complémentaires de plus. Pour passer l'IRM déjà, et pour la pose des électrodes ensuite. A toute chose malheur est bon: je ne risque définitivement plus de m'échapper, si tant est qu'il m'en vienne l'idée. Au fait l'Homme au Masque de Fer, vous-vous rappelez? Et bien je crois avoir des aptitudes pour tenir le rôle à partir de maintenant.

Une fois le casque posé, je profite d'une couverture chauffante bien utile vu la température ambiante. Sauf que pour passer une IRM, mon brancardier, si gentil soit il, ne peut en négocier la présence. Qu'on se le dise : à l'étage -1 de Babinski, temple des technologies d'imagerie, il peut arriver d'avoir un peu froid ... aux pieds.

Calcul de la feuille de route

Avec en mains deux IRM, celle passée la semaine précédent l'opération, effectuée sans appareillage, et celle passée aujourd'hui, avec le casque, la neurochirurgienne dispose à la fois d'une image précise de la zone ciblée mais aussi maintenant des coordonnées de référence de ma boîte crânienne obtenues avec le casque. Je crois comprendre que celui-ci est vissé solidairement du plateau opératoire, mais ne me demandez pas d'en être sûr. Toutes les perceptions que je m'efforce de consigner à partir de maintenant sont sujettes à bien des défauts d'interprétation ...

Arrive alors l'instant où je comprends que la neurochirurgienne effectue ses derniers calculs en fonction de la deuxième IRM. C'est aussi le moment pour l'équipe d'anesthésie de m'administrer les sédatifs qui m'aideront pendant le passage des électrodes. Évidemment vous imaginez bien que j'ai au préalable réfléchi à ce moment, et à la façon de le vivre au mieux. Arrivant à l'idée que le recours à la méditation et à la respiration en pleine conscience, qu'il m'arrive de pratiquer dans la vie de tous les jours, me serait fort utile. Et bien, sur cet exercice, je suis loin d'obtenir une note correcte: j'ai beau me passer en boucle les images d'une plage paradisiaque des Antilles, ou goûter l'air qui traverse mes narines, je ne lâche pas prise ... pas du tout.

Et finalement ce sont les images de mes petits-enfants, Clémence, Lucas et Victoire, que j'ai laissées posées sur une étagère de la chambre 101, qui se révèlent efficaces. J'imagine mes trois petits elfes à mes côtés, et je me sens bien. Le pouvoir de l'imagination, tout simplement.

Ainsi donc, quand la neurochirurgienne entame avec son équipe la vérification des coordonnées de la cible, d'une voix rassurante et précise, sans qu'il ne puisse y avoir de place pour un mot superflu, je me sens moi-même aussi bien que possible, calme et persuadé de la valeur de ces chiffres fétiches et dont je regretterai ensuite de ne plus pouvoir m'en souvenir. Peut-être les retrouverai-je un jour dans mon dossier médical? Non, je préfère l'idée qu'ils n'ont d'intérêt, aussi importants soient t'ils, qu'à cet instant où la neurochirurgienne les valide dans la mémoire du robot qui va placer les électrodes.

Le parcours des électrodes et l'accès au chant des neurones

Pendant le temps où j'entends le robot qui fait avancer les électrodes, millimètre par millimètre, ma main droite tremble comme feuille au vent, alors que la gauche se révèle beaucoup plus tranquille. Je reste malgré moi éveillé et attentif aux interactions que je perçois entre la neurochirurgienne et le robot, pendant ce premier parcours correspondant au premier côté traité.

Je serais bien incapable de vous dire la durée de cet acheminement des électrodes, j'ai juste à ce stade été frappé par l'intensité des rares mots prononcés par la neurochirurgienne. Son calme me rassure, alors que je n'arrive pas à vraiment gommer l'appréhension qu'un obstacle ou contre temps de dernière minute vienne balayer cette sérénité pourtant bien palpable. Dans ma position, j'essaie de penser le moins possible à la réaction qui serait la mienne en cas de problème.

Et puis, au bout d'un moment, le bruit lié à la progression des électrodes s'estompe. On doit être arrivé à la destination finale, ou en tout cas en être très proche.

C'est à partir de ce moment que la neurologue intervient, et me sollicite pour vérifier quelle électrode de test peut être retenue comme la plus efficace, et quel niveau de signal est à même de résoudre le désordre neuronal.

Comme j'avais vu à la télévision le déroulement d'une intervention, je suis un peu déçu – et perturbé – par le tremblement qui persiste sur ma main droite. J'ai juste oublié qu'à ce moment là ce sont mes membres côté gauche qui sont sollicités. Ayant compris cela, il me reste à faire des vœux pour que la neurologue soit économe vis-à-vis du courant qu'elle choisit d'injecter. Je voudrais que l'on prenne grand soin à économiser les piles ou la batterie de mon stimulateur, que diable!

Ce que je ne veux pas oublier, avant qu'il soit décidé de remplacer les électrodes de test par l'électrode définitive, c'est de vous confirmer la puissance de ce chant des neurones qui semble se manifester avec le plus d'intensité quand l'électrode est positionnée au bon endroit. Et si le bruit capté est bien réel, il semble difficile d'en extraire une harmonie quelconque, tellement la pagaille semble régner au pays du chant des neurones ...

Mais chut, je viens de m'endormir, juste après avoir entendu la consigne «photo», qui semble de nature à marquer la fin du premier opus. On me réveille au moment de vérifier le positionnement des électrodes agissant sur mon côté droit – celui avec la main qui tremble - et oh miracle je constate par moi-même que la stimulation efface effectivement le tremblement. Ouf!

Implantation du stimulateur

Ce qui m'étonne, c'est impressionnante fluidité dans laquelle les opérations s'enchaînent. Ainsi que l'abnégation et la solidarité de l'équipe médicale. Je vais vous donner un exemple. L'implantation des électrodes une fois terminée, il faut bien évidemment m'enlever le casque stéréotaxique, mais aussi manifestement remettre le bloc opératoire en ordre. Et là je crois comprendre que le dialogue au dessus de ma tête s'effectue entre deux personnes. La neurochirurgienne et l'infirmière qui l'a assisté pendant les phases cruciales de l'intervention. Elles préparent ma tête pour la dernière étape de chirurgie, avec la pose du stimulateur. Mais manifestement elles doivent se charger elles-mêmes de la remise en ordre de leurs outils et du bloc. La conversation entre elle est décontractée, cette fois, j'y perçois des accents tenant manifestement d'une solide amitié, et si ça me rassure, ça me touche aussi beaucoup.

Je n'ai à attendre que peu de temps – disons 3/4 d'heure – pour que l'opération visant à implanter le stimulateur commence. C'est vraiment fou ce rythme que tiennent ces hommes et ces femmes pour réduire le temps d'intervention global et soulager le patient. Ont ils seulement le temps de prendre leur collation de midi?

Parlons du stimulateur par lui-même, si vous le voulez bien. Au fait, j'ai oublié de vous dire, je suis ingénieur de métier. Spécialisation électronique. Vous me voyez venir? Toujours pas. Alors j'explique. On va me greffer sous la peau, en dessous de la clavicule gauche, un boîtier en charge de générer les signaux vers les électrodes, lui même configurable et rechargeable sans contact. Les connexions internes sont vissées ... j'arrête là, c'est magique, mais à condition que ça marche. Parce que j'en ai connu, et même conçu, des petits appareils qui ne faisaient pas ce que je voulais. Disons que là, si le fabricant a oublié un point du cahier des charges, ça se sait vite. Et pour le geste lui-même, je suis cette fois placé dans les bras de Morphée ... alors silence radio, et dodo.

Arrive pour moi le moment du réveil en salle. A partir de là, on applique le protocole de surveillance et d'observation. C'est du classique. En gros, attendre sous monitoring, passer un scanner de contrôle, et attendre enfin le top final pour pouvoir être remonté en chambre. Je vais quand même vous donner mon impression du moment. Dans cette salle de réveil d'un service de neurochirurgie de pointe, je sens que je côtoie la souffrance des autres de près. Même si je ne vois pas le patient d'à côté, je porte une partie de sa peine, et j' imagine qu'il en est de même pour lui. Je me souviendrai longtemps de cet infirmier généreux, en charge de notre petite unité. Je l'ai entendu porter les soins au chevet de chacun de ses patients, tout en gérant le stress lié à un surcharge d'activité manifeste. Admiratif, je lui ai copié sa recette: deux parts égales de savoir-faire et de sollicitude à mélanger dans un shaker, le tout servi frais avec un zeste de bonté, pour donner vraiment du goût.

Bilan de la journée, et rétablissement dans la chambre 101

Il est maintenant 19h30, voire un peu plus tard encore. Le temps de surveillance dans la salle de réveil est passé (à peu-près 5 heures quand même), une imagerie par scanner confirmant effectivement à l'équipe de chirurgie qu'elle avait réussi son intervention et pouvait donner le feu vert au retour en chambre. Une dernière course, avec un brancardier motivé comme jamais, et me voilà de retour dans la chambre 101.

La partie critique du parcours est terminée; le premier avis de la neurochirurgienne est positif. Tout s'est bien passé. Je peux être rassuré. Mais il va me falloir être patient, bien accompagner la cicatrisation, répondre au mieux à la mise en place de la stimulation électrique, qui sera activée dans les prochains jours. Ces jours hospitalisation auront le mérite de me sensibiliser à l'efficacité de l'ensemble de l'équipe hospitalière. De cette dizaine de jours que je passerai à la chambre 101, je serai bluffé par la technicité et le savoir faire des infirmières, notamment. Elles savent faire tellement de gestes, que ce soit pour renouveler les pansements, suivre les «constantes» (température, tension), juger de la bonne continuité dans l'application des médicaments. Je garderai également au cœur le dévouement des aides-soignant(e)s, des personnes en charge de l'entretien et du nettoyage, sans lesquels la machine hospitalière ne pourrait pas tourner. J'aurai le souvenir des étudiants, motivés à l'extrême, en qui je vois les garants de la résilience du service hospitalier.

Je fais la promesse de garder au plus profond de moi la reconnaissance et l'admiration envers Madame le Professeur Carine Karachi, la neurochirurgienne qui m'aura donné droit à une seconde vie, accompagnée des Docteurs Hainque et Delorme, neurologues, qui se sont révélés d'une aide inestimable dès lors qu'a commencé les opérations de réglage du stimulateur. Une pensée pour les infirmières référentes, Mesdames Trosch et Mantsi, qui m'ont permis de croire et d'avoir confiance en l'efficacité de la stimulation cérébrale profonde. Mon plus grand Merci au Professeur David Grabli, au Docteur De Recondo, neurologues, ainsi qu'au Docteur Philippe Taquin, mon médecin traitant, qui m'ont permis de vivre déjà quinze ans avec la maladie de Parkinson, entretenant la promesse bien tenue de ma vie d'aujourd'hui. Et enfin bravo à Mme Cherpernet, orthophoniste, et à M. Rouif, kinésithérapeute, pour m'avoir aussi bien préparé, dans la dernière ligne droite avant l'intervention.,

Mes proches, famille et amis comprendront j'en suis sûr le peu de place que je leur laisse avec la fin de page de ce billet, alors qu'ils ont été le souffle porteur de ma confiance. Il me faut en effet l'espace de quelques mots pour dire mon attachement à l'hôpital public, sans lequel ce voyage n'aurait pas été possible. Ici, il ne s'agit plus d'invitations à remercier, il s'agit de demander aux dirigeants politiques de notre pays, qui nous avaient promis une révision significative des statuts et budgets hospitaliers, de tenir leurs promesses, et au-delà. Parce qu'il faut sanctuariser l'hôpital et ses héros qui acceptent de consacrer leur vie à sauver la vie des autres.