

La stimulation cérébrale profonde : témoignage de Lucille Robitaille

Le 10 novembre 2009, le groupe **Défi Parkinson** présentait des témoignages percutants sur le vécu de deux personnes qui ont subi la chirurgie appelée « **la stimulation cérébrale profonde pour les personnes atteintes de Parkinson** ». L'intérêt pour ce sujet a attiré 60 personnes. Les participants ont posé plusieurs questions qui dénotaient leur désir d'en savoir plus. Le sujet est aujourd'hui sans contredit d'actualité.

J'accepte ici de résumer mon témoignage pour le bénéfice des personnes qui n'ont pu se présenter à la rencontre.

Qu'est-ce donc que la stimulation cérébrale profonde?

« L'opération consiste à introduire une électrode dans chacun des hémisphères du cerveau, et à les relier à un neurostimulateur qu'on implante sous la peau, au-dessous de la clavicule. Ce *pacemaker* déclenche de petits chocs électriques qui permettent aux électrodes de stimuler une zone bien précise du cerveau. La chirurgie prend de 8 à 10 heures ; le patient, sous anesthésie locale, doit être conscient pendant l'opération puisque les chirurgiens ont besoin de sa collaboration. La première étape consiste d'abord à installer un cadre stéréotaxial sur la tête du patient pour la maintenir immobile pendant la chirurgie, à repérer à l'aide des imageries, l'endroit exact où doivent être installées les électrodes. Les coordonnées retransmises doivent être d'une précision absolue. Une fois les électrodes implantées, il reste à insérer quelques jours après, le neurostimulateur dans le haut de la poitrine et à en ajuster, trois semaines après la chirurgie, les paramètres. Des ajustements doivent d'ailleurs être faits régulièrement après l'opération, puisque chaque personne réagit différemment à la stimulation.

Grâce à cette nouvelle chirurgie, on note une amélioration significative des tremblements, de la rigidité et des troubles du mouvement. Environ 30 000 patients ont déjà bénéficié de ce traitement, d'abord à Grenoble où la technique a été mise au point, puis dans d'autres villes françaises, européennes, nord-américaines et canadiennes. » *

*Extrait et réaménagement d'un article publié dans « Santé des personnes âgées, Parkinson, 29-04-2008. Il y a un dossier complet publié par Medtronic « Vivre avec la thérapie Activa » que vous trouverez sur internet.

Devant une intervention aussi particulière, les participants étaient d'abord intéressés à connaître les résultats concrets de cette chirurgie : « le jeu en vaut-il la chandelle »? Plusieurs personnes présentes à la rencontre connaissaient les deux animatrices et les avaient côtoyées avant la chirurgie. Elles étaient curieuses d'entendre parler des résultats. À tour de rôle les deux animatrices, Denise Thibault et moi-même ont rendu compte de leur expérience.

Dans cet article vous y lirez le résumé du témoignage de Lucille Robitaille seulement.

Quelles étaient mes attentes avant la chirurgie ou pourquoi ai-je décidé de me faire opérer?

Depuis quelques années je souffrais de dyskinésies ou mouvements involontaires. Après 15 ans d'adaptation au Parkinson, j'espérais par la chirurgie diminuer ces dyskinésies apparues depuis 3 ans. Ces mouvements involontaires m'épuisaient. Certaines personnes présentes se rappelleront les dernières animations où mon cahier d'animation avait peine à tenir dans mes mains. Je ressemblais à une girouette. Les raideurs et les difficultés à la marche affectaient aussi ma qualité de vie. Je m'attendais donc à améliorer mes déplacements, à dire adieu à la canne, à éliminer le *freezing* (vous savez ces pas qui collent au plancher et qui vous propulsent en avant comme une statue en déséquilibre). Bref, j'espérais presque un miracle pour mes 68 ans...je ne me voyais pas vieillir à côté de mon conjoint (10 ans plus jeune) avec une évolution de la maladie qui me conduisait pas à pas vers le fauteuil roulant. C'était un cauchemar d'entrevoir la vie ainsi.

Quels sont les effets positifs et les effets inattendus de cette chirurgie sur mes symptômes?

Les résultats positifs sont tels que je n'ai pas été déçue après la chirurgie. J'ai retrouvé plus d'énergie, beaucoup moins de raideurs et plus aucune dyskinésie. Ceci est le plus beau cadeau. Quel soulagement! La marche est plus facile, même agréable. Je ne me traîne plus les pieds comme des boulets. Je fais même de l'entraînement à Énergie Cardio deux fois par semaine, moi qui n'ai jamais mis les pieds dans un centre de conditionnement physique. Quelle révolution!

Mon équilibre s'est amélioré de 80% et ma qualité de vie de 90%. Je n'ai pas 40 ans mais au moins je me sens comme à 60 ans. Mon visage éteint par la maladie se réanime; je souris plus et retrouve ma bonne humeur.

Cependant une petite surprise m'attend au détour. Mes pantalons rétrécissent, mon appétit me dévore presque. Malgré les exercices, la balance me retourne un poids que je n'aime pas trop : 17 livres en surplus. Je cours chez la diététicienne. Ses conseils judicieux me calment. C'est un effet secondaire surprenant avec lequel je dois me battre, mais je ne suis pas la seule à éprouver cet effet. Presque tous les opérés prennent de 5 à 7 kilos selon des études françaises : trop d'appétit, dérèglement du métabolisme...les chercheurs cherchent et trouveront. Après ma visite chez la diététiste et quelques réflexions... je négocie avec moi-même, comme dirais Desjardins, et je coupe dans mes parts.

Qui peut profiter de cette chirurgie et où se pratique-t-elle?

Les personnes qui peuvent bénéficier de cette chirurgie sont les personnes atteintes du Parkinson depuis plusieurs années et dont la médication ne fournit plus d'effets satisfaisants. Celles-ci peuvent faire leur demande auprès de leur neurologue qui fera suivre le dossier au docteur Mélanie Langlois, neurologue responsable du programme à l'Hôpital l'Enfant-Jésus. C'est elle qui voit à la sélection des patients avec une équipe de divers spécialistes: neuro-psychologue, ergothérapeute, psychothérapeute, psychiatre, neuro-chirurgiens.

Cette chirurgie se pratique à Québec, à l'Hopital L'Enfant-Jésus par des neuro-chirurgiens, les Dr Cantin et Prud'homme. La préparation et le suivi sont assurés par le Dr Mélanie Langlois, neurologue à l'Hôpital l'Enfant-Jésus également. D'autres hôpitaux à Montréal et ailleurs au Canada offrent cette chirurgie.

Quelles sont les différentes étapes de cette « renaissance »?

La première étape se caractérise par la décision : réflexion, hésitations, entrevues avec les spécialistes et enfin, décision finale.

Quant à moi, j'entends parler de cette chirurgie à la télévision. Cette émission décrit le processus de l'opération et les résultats. Je m'empresse donc à la suite d'un coup de coeur, d'aller voir sur internet pour

faire une recherche plus exhaustive sur le sujet. Ma neurologue, le Dr Quirion de L'Hôpital St-François d'Assise m'informe que je peux être éligible et qu'elle présentera ma demande au Dr Langlois, responsable à l'Enfant-Jésus. Nous sommes fin mai 2008 et le Dr Langlois me reçoit en septembre 2008. Dès cette première rencontre j'exprime clairement mon désir de m'inscrire dans cette démarche. J'ai heureusement un profil presque parfait: 68 ans, 15 ans avec la maladie, mouvements involontaires et périodes off devenues difficilement contrôlables par la médication.

Avec confiance, j'accepte de me faire examiner sous toutes les coutures par la neurologue, le neurochirurgien, l'ergothérapeute et la physiothérapeute, la neuropsychologue et le psychiatre. Les résonances magnétiques font état des spécificités de mon cerveau tandis que les spécialistes sondent mes habiletés cognitives, ergonomiques, physiques, psychiques et comportementales. Ma motivation est-elle palpable? Ai-je le moral pour supporter cette intervention? Suis-je assez « mal en point physiquement » pour être éligible? Est-ce qu'un « supporter » m'accompagnera dans ma démarche? Je me rends compte que c'est du sérieux et tout au long des entrevues, je construis ma confiance dans l'équipe. Je suis prête pour le grand jour, pour l'implantation des électrodes.

La deuxième étape est arrivée : la chirurgie

Malgré un petit frémissement, je suis prête et mon conjoint aussi. La chirurgie a lieu le 19 novembre 2008, deux mois seulement après ma première rencontre avec le Dr Langlois. Je ne doute jamais de ma décision puisque l'équipe médicale a donné son accord et que ma confiance dans la compétence des neurochirurgiens est acquise.

Hospitalisée le 17 novembre en après-midi, j'ai le loisir de relaxer un peu en attendant la visite des neurochirurgiens et la résonance magnétique de mon cher cerveau! Le 19 au matin, à sept heures, je suis au poste. Il s'agit d'abord pour les spécialistes de me faire passer à nouveau un scanner et d'installer le cadre stéréotaxique qui permet de maintenir la tête fixe pour l'opération. Je sais que l'ensemble de la chirurgie durera au moins 8 heures. Je suis prête à foncer pour le meilleur et pour le pire.

C'est d'abord l'anesthésiste qui entre en scène. Il a le devoir de me maintenir dans un état second sans m'endormir complètement car le chirurgien doit m'interroger ou me faire exécuter des mouvements tout au long de l'opération. Assise confortablement dans un fauteuil aux milles oreillers, je ferme les yeux et

m'abandonne entre les mains du Dr Cantin. Ce n'est pas peu dire. Mais à ce moment précis, je ne suis sensible qu'à moi-même. Et l'opération se déroule pendant 8 heures...parfois à moitié éveillée, j'entends les membres de l'équipe d'infirmières qui s'affairent à me rassurer. Dans la dernière heure, je sais que j'aspire à voir la fin rapidement. Les larmes sont proches mais les encouragements à tenir le coup gagnent. OUF! C'est fini. Je peux enfin dormir tranquille.

Transférée dans la salle de réveil, je réclame mon conjoint qui est tout près dans la salle d'attente. Les électrodes sont installées...je suis bionique, lui dis-je. Le soulagement de Roger se sent et le mien aussi. Mais j'ai l'air d'un extra-terrestre avec mes cheveux rasés en partie et mes pansements. Je ne sens aucune douleur, je veux juste dormir. Je passe ainsi 4 à 5 jours à me rétablir. Dès la troisième journée, je me promène dans le corridor avec Roger. Je me suis permis de limiter les visites à ma famille proche et à deux de mes meilleures amies qui viennent m'apporter leur soutien.. J'ai le besoin de me reposer et de rester en confiance pour la pose du stimulateur qui a eu lieu le lundi suivant.

Pour cette étape, **la pose du stimulateur et des fils qui le relie aux électrodes**, je bénéficie d'une anesthésie générale et des petits maux de cœur qui vont avec. Mais déjà j'achève mon séjour à l'Hôpital. Après trois jours de convalescence je rentre chez moi. J'ai été hospitalisée 10 jours. Et même si le stimulateur n'est pas encore en marche, je sens déjà des effets positifs.

La troisième étape c'est le moment de vérité: la mise en marche du stimulateur

La mise en marche du stimulateur, que l'on appelle aussi la programmation se fait au bureau de la neurologue. Cette étape nous révèle la magie de la mise en marche des électrodes. Elle est précédée d'une phase difficile : l'arrêt de la médication pendant 24 heures. C'est une nuit les yeux grand ouverts que je passe entre le lit, la télévision, le bain chaud, la friction au « Voltagen » etc. J'aurais bien aimé mettre « mon squelette dans le placard » cette nuit-là! Au matin je suis donc partie emmitouflée dans mes foulards pour me rendre à mon rendez-vous ultime. En fauteuil roulant, raide comme un bâton, incapable de me lever, j'arrive enfin au bureau du Dr Langlois.

Mon conjoint m'accompagne. Qu'aurais-je fait sans lui? Après quelques vérifications de ma capacité à me lever, à marcher, elle met le stimulateur en marche avec son mini-ordinateur et ajuste le courant selon mes réactions. Lorsqu'elle croit avoir atteint un certain seuil, elle me demande de me lever. Sans hésitation, je

prends « mon grabat », je me lève et je marche. C'est un moment d'émotions intenses, comme un miracle. Je crois que le Dr Langlois est émerveillée par les résultats. La tension tombe, Roger se plaît à me regarder. Je rencontre le Dr Cantin qui vérifie la guérison de mes petites cicatrices sur la tête, il semble heureux aussi des résultats et me rassure comme toujours. Je reviendrai dans 15 jours pour un ajustement car c'est graduellement que la neurologue trouve la juste programmation. Elle assure le suivi aux semaines, aux deux semaines ou au mois ou selon mes besoins. Elle se rend disponible malgré sa lourde tâche. Je crois qu'elle aime son travail et ses patients. Nous retournons à la maison tout à fait bouleversés.

Une étape qu'il ne faut pas négliger, c'est la convalescence.

La convalescence est essentielle et me permet de lire, de dormir, de me faire gâter. Je me retiens pour ne pas prendre mes pinceaux. Roger veille au grain. Comme je prépare une exposition de mes peintures pour juin 2009, dès janvier je me remets à la tâche et les toiles s'accumulent comme des témoins de mon vécu de cette année 2008. Fin avril je suis prête, j'emballe même mes tableaux et me centre sur mon catalogue d'exposition. Ce projet a maintenu mes énergies et ma créativité tout en me permettant de parfaire ma guérison et mon nouveau développement.

Fière de pouvoir retrouver une vie presque normale et d'être débarrassée des dyskinésies, je m'inscris au Centre Énergie Cardio pour un programme adapté à ma condition. Deux fois par semaine depuis presque un an, je pars dans le petit matin pour mes exercices. Mon entraîneur stimule constamment mon intérêt et contrôle mon programme. C'est tout un exploit pour moi. Après maintenant un an, l'évaluation globale que je viens tout juste de passer (décembre 2009), confirme les résultats positifs de l'évaluation passée après 6 mois. J'ai gagné 90 % de mes capacités, malgré un léger déséquilibre que je dois surveiller. Ma prise de poids est encadrée par une diététicienne du CLSC .

En septembre je me suis permis un voyage en France avec mon conjoint dans lequel nous marchions tous les jours de 2 à 3 heures. J'étais « aux anges »! Je vous semblerai peut-être euphorique et mes propos vous feront peut-être sourire...Pour vous convaincre , je vous invite à ma prochaine exposition en juin ...2011!

Recommandations pour ceux et celles qui envisagent la chirurgie

Je me permets de faire mes recommandations suite à mon expérience.

Avant la chirurgie

- une fois la décision prise, ne remettez pas constamment en question cette décision;
- au besoin, contactez une personne qui a déjà vécu l'expérience;
- maintenez-vous dans un climat de confiance, évitez les « broyeurs de noirs » et les « je sais tout »;
- visualisez les effets positifs de la chirurgie.

Pendant l'hospitalisation et lors de la chirurgie

- restez confiant dans l'équipe;
- visualisez les résultats positifs;
- centrez-vous sur votre respiration dans les moments plus difficiles;
- faites-vous accompagner par une personne significative.
- Faites confiance en votre capacité de traverser ce moment.

Après la chirurgie et pendant le suivi

- prenez le temps de vous reposer, de lire, etc.;
- assumez votre convalescence sans vous presser;
- restez positif et actif dans votre guérison;
- profitez-en pour vous redonner un projet de vie;
- faites des exercices;
- contactez votre neurologue si vous avez des inquiétudes;
- joignez-vous à un groupe d'entraide pour parkinsoniens opérés.

C'est tout humblement que je vous laisse ce témoignage sur mon expérience. Je considère que je suis privilégiée d'avoir pu bénéficier de cette chirurgie et je souhaite à tous ceux et celles qui le peuvent de ne pas hésiter à se donner cette possibilité. J'en profite pour remercier l'équipe responsable du projet et particulièrement les chirurgiens et la neurologue le Dr. Langlois qui se rend disponible pour le suivi et qui nous apporte le soutien de sa compétence.

Lucille Robitaille
Québec, 11 décembre 2009