

# Monsieur le Professeur, je vous fais une lettre que vous lirez peut-être si vous avez le temps...

Jean-Louis Roy\* \* *Patient et médecin généraliste à Besançon.*

La journée a pourtant bien commencé. Mon épouse, pour m'accompagner, a posé un jour de congé. Nous faisons, sous le soleil, les kilomètres qui nous séparent du centre hospitalier où doit avoir lieu l'opération qui changera peut-être ma vie. Il s'agit de la stimulation centrale sous-thalamique, effectuée dans le cadre du traitement de la maladie de Parkinson. Je suis né en 1958, marié depuis 1985. La famille compte 4 enfants, aujourd'hui âgés de 15 à 28 ans. J'exerce la profession de médecin généraliste, installé depuis 1991.

La maladie a été diagnostiquée chez moi en 2003. Je me suis inquiété devant la perte de balancement de mon bras droit, puis devant une difficulté à écrire. Le neurologue a confirmé le diagnostic. Un traitement par agoniste dopaminergique a été mis en place, avec une bonne réponse motrice initiale. Assez vite, le neurologue et moi-même avons discuté de la stimulation centrale sous-thalamique, et j'avais souhaité faire un bilan d'opérabilité pour me rassurer. Je savais que le moment d'envisager l'opération n'était pas encore venu pour moi : nous avons convenu avec mon neurologue que nous en parlerions lorsque je commencerais à être gêné dans mon activité professionnelle. Au point d'avoir des difficultés à l'exercer. Le temps a passé, la lune de miel est terminée.

Je souffre maintenant de difficultés motrices fluctuantes, avec passage d'une phase on à une phase off en quelques minutes. Il existe des périodes où le traitement ne fait pas effet et je dois attendre la prise suivante pour être débloqué. Je dois prendre de la L-dopa toutes les 3 heures. Mon neurologue me conseille alors de reprendre contact avec l'équipe neurochirurgicale pour envisager une stimulation du noyau sous-thalamique. Il me fait une lettre dans ce sens. Ceci explique le déplacement que nous faisons, mon épouse et moi, vers un grand centre hospitalier. Nous en ressortons assez vite, désorientés par la consultation qui vient d'avoir lieu. Et quelques semaines après, je décide d'écrire au médecin qui m'a reçu ce jour-là. Voici une copie de cette lettre, ainsi que de la réponse qui a suivi (donnée ici avec l'autorisation du médecin qui l'a écrite).

« Le 17 novembre 2009, **Monsieur le Professeur**, je vous envoie ce petit mot suite à une consultation que nous avons eue ensemble, en octobre de cette année. Pour moi, cette consultation a été très particulière. Elle a eu des conséquences inattendues, que j'aimerais vous faire partager. En pensant que cela peut vous intéresser.

- **But de cette lettre ?** Nous sommes confrères. Confrontés sans cesse aux difficultés de nos patients, avec la responsabilité de les accompagner médicalement par rapport aux décisions diagnostiques et thérapeutiques qu'impliquent leur état de santé et leur recours à nos services. J'ai la "chance" d'être également, pour cette consultation, dans le rôle "patient", qui n'est pas le mien habituellement. Ce qui a modifié ma manière d'appréhender ce bref instant. Intéressant, non ?
- **Comment ai-je vécu cette consultation ?** Impression générale : vous étiez fatigué, me l'avez montré franchement. Discussion et examen rapide et fermé, sur le mode "questions à choix unique –

réponses". Dans le sens examinateur vers examiné. Puis, vous avez pris une décision thérapeutique : le moment de l'opération n'est pas encore venu. Vous me l'avez dit. En voyant mon désarroi, vous m'avez expliqué que je ne devais pas attendre de l'opération plus que ce qu'elle pouvait me donner. Que l'indication restait posée. Que dans 3\_mois, un test à la L-dopa nous permettrait d'en rediscuter. Je ne pense pas que la durée de notre entrevue ait dépassé 15\_minutes. Plus proche des 10\_minutes à mon avis.

- Premières réactions : "Il ne m'a même pas demandé comment je me porte, pourquoi j'ai fait environ 225\_km aller en voiture pour venir le voir, ni pourquoi mon épouse m'a accompagné". Épouse qui me confie en sortant : "Une journée et 450\_km pour rien !", ainsi que : "Je lui aurais volontiers retourné la table sur la tête".
- Premières analyses : – Je n'ai pas préparé cette consultation. J'entends par là que je n'ai pas listé clairement dans ma tête les questions que je voulais poser. Je suis venu car je pense, d'après mes maigres connaissances et mon vécu, que le moment du geste chirurgical approche : ma qualité de vie se dégrade, malgré le traitement médical. Depuis 2003, nous avons discuté des possibilités thérapeutiques chirurgicales avec le Dr S., et avons convenu que l'indication se discuterait lorsque je serais à la limite de ma capacité à poursuivre mon activité professionnelle.
- "Il" est dans un mauvais jour. Honnêtement, je suis bien placé pour savoir que cela arrive. Cela m'est arrivé aussi. Je ne peux donc vous en vouloir de réagir humainement. – Très vite, il me semble que cette explication est totalement incomplète. Si vous occupez le poste de professeur de neurologie dans un grand CHU, vous avez été reconnu comme ayant une compétence pour le faire. Si vous m'avez reçu ce jour, et avez pris une décision thérapeutique, c'est que vous étiez en état de le faire : il existe un grand décalage entre la décision thérapeutique que vous formulez et celle que j'imaginai. Pourquoi ? C'est à cette question que je décide de réfléchir. Je sais que j'ai ressenti cette consultation comme un échec. J'en sors déçu, désespéré. Ce que j'ai appris : mon état est trop satisfaisant pour changer de stratégie actuellement. Il faut continuer avec les médicaments. Je reste un candidat à une opération. Vous proposez une évaluation avec et sans dopa en janvier 2010. Or, ce test ne sert qu'à juger de la sensibilité d'un patient à la dopamine. Ce critère est fondamental pour estimer si ce patient peut tirer un bénéfice de la chirurgie. Je l'ai déjà passé fin 2008, et je vérifie tous les jours ma sensibilité à la dopa. Je sais que je suis dopa-sensible. Ce que je ne sais pas, et qui me manque réellement, ce sont vos critères de décision : à partir de quel moment sera-t-il nécessaire, d'après vous, d'avoir recours à la chirurgie ? Puisque vous avez fait un choix lors de notre entretien, vous avez vérifié que je correspondais à la case "traitement médical" de votre formulaire de proposition thérapeutique. Or, sur quoi ont porté l'interrogatoire et l'examen clinique ? Sur la motricité. Quotité nécessaire et suffisante pour apprécier le retentissement de la maladie sur le patient et l'efficacité thérapeutique ? Vous n'avez pas pris en compte, me semble-t-il, le côté douloureux de la maladie (paresthésies, sensation d'articulations bloquées...), ni les troubles du sommeil, ni les troubles urinaires, ni les fluctuations de l'humeur (parallèles aux variations on-off bien connues de cette pathologie). Ni surtout le fait que tous ces symptômes soient très dopa-sensibles, ce que je ressens tous les jours... À cet instant, je réalise que la description que l'on m'a enseignée de la maladie de Parkinson, ou du moins ce que j'en ai retenu, est effectivement une description des seuls troubles moteurs. Je me pose immédiatement la question suivante : suis-je un parkinsonien "normal" ? Les troubles sensitifs font-ils partie de la maladie ? Une rapide plongée dans la littérature me rassure pleinement. Dans l'ouvrage : Traiter le Parkinson, ce que je trouve décrit dans le chapitre 4, "Polymorphisme des périodes off dans la maladie de Parkinson. Aspects diagnostiques et thérapeutiques", correspond tellement à ce que je ressens que je pourrais avoir écrit certaines lignes... Je trouve d'autres documents allant dans ce sens, écrits par des personnes qui, au vu de leurs références, me semblent dignes de foi (références à votre disposition sur simple demande). Je vais également puiser des renseignements sur le site Internet de l'association "France Parkinson", et découvre un ensemble d'articles médicaux, de livres écrits par des patients qui me montrent que mon cas n'est pas unique, et qu'il semble tout à fait cohérent de rattacher mes symptômes actuels à la maladie elle-même.

Le critère majeur étant la totale dopa-sensibilité des perturbations... Intervient alors le facteur que j'appelle "chance" : ma sœur, médecin du travail en la ville de Rouen, m'envoie une information sur une étude au sujet de la neurostimulation précoce dans la maladie de Parkinson. Une de mes autres sœurs me téléphone, quelques jours plus tard, pour me demander si je me suis renseigné. Je ne l'ai pas fait, car la demande de volontaires date du mois de juin 2009, et je suis persuadé que les inclusions sont finies. Sur le site de France Parkinson, je trouve les références ainsi que des détails sur cette étude. Je vérifie rapidement que, de mon point de vue, je remplis les critères d'inclusion, et décide d'appeler le responsable du projet. Le contact est rapide, clair, précis. Nous nous rencontrons en consultation quelques jours après. Surprise et satisfaction intellectuelle immédiate : l'équipe médicale prend en compte les manifestations non motrices de la maladie qui me gênent tant. Lors de l'hospitalisation de bilan de début d'inclusion, un test à la L-dopa confirme que l'absence de dopamine fait apparaître les symptômes, et qu'ils disparaissent lors d'une prise de cette molécule. Je suis donc maintenant inclus dans l'étude Earlystim, dont vous avez probablement entendu parler. J'en suis heureux, cela me donne un but, me permet de regonfler un peu mon ego... Sachez qu'il est inutile de me convoquer pour un nouveau test à la L-dopa. Je choisis en effet l'équipe de la Pitié-Salpêtrière pour équipe neurologique et neuro-chirurgicale de référence. Je tiens à ajouter que je ne suis nullement en colère suite à notre rendez-vous. Sincèrement, je vous remercie, car cette consultation, en me faisant réagir, a été bénéfique pour moi. Tout médecin peut avoir un jour "sans" où le contact nécessaire entre lui et le patient ne se produit pas. Je pense même qu'il est possible que votre attitude ait eu pour but de me faire réagir, justement, et réfléchir, de manière à me permettre de me poser les "bonnes questions"... Je ne peux m'empêcher d'ajouter, avant de terminer, la phrase qui me vient à l'esprit lorsque j'écris la dernière phrase du paragraphe précédent : "Les voies du Soigneur sont impénétrables..." Je reste à votre disposition s'il vous semble opportun d'entamer un dialogue après la lecture de cette lettre. Je vous prie d'agréer, Monsieur le Professeur et cher confrère, mes chaleureuses et respectueuses salutations. »

Et voici la réponse.

« **Monsieur**, J'ai pris connaissance de votre lettre, que j'ai lue avec beaucoup d'attention. Je dois dire que je n'ai pas un souvenir précis de notre entretien, mais il est possible qu'il n'ait pas duré longtemps, ou que j'aie été un peu brutal lors de cet entretien, cela peut probablement m'arriver. Je vous confirme que la maladie de Parkinson est une maladie qui n'a pas uniquement des manifestations motrices, et j'en suis tout à fait conscient. Néanmoins, le traitement chirurgical de la maladie de Parkinson n'est pas un traitement bénin, et il existe un certain nombre de critères qui sont retenus par les centres qui effectuent ce type d'intervention. Je suis très content qu'on ait pu vous proposer d'entrer dans l'étude Earlysteam dont j'ai effectivement entendu parler. Le fait qu'on vous propose d'entrer dans une étude (à laquelle le centre de X. ne participe pas) montre qu'il ne s'agit pas encore d'une indication classique. J'espère, comme vous, que cette étude va montrer qu'une stimulation précoce peut être proposée. Je vous remercie de votre courrier et de votre franchise, et regrette sincèrement de ne pas avoir été suffisamment à votre écoute lors de notre entretien. Je ne sais pas si le test à la L-dopa aurait conduit à vous proposer une stimulation sous-thalamique, mais je suis très heureux que vous ayez trouvé une écoute favorable et que ce traitement vous soit réalisé. Recevez, Monsieur, mes sincères salutations. »

Aujourd'hui, je suis neurostimulé et je vais plutôt bien. J'avoue que je m'interroge encore sur cette consultation et ce qu'elle m'a apporté. Il me semble que la lecture de nos échanges épistolaires montre une chose : le contact n'est pas passé entre nous ce jour-là. Elle confirme également que la relation établie entre les protagonistes est indispensable au processus de soin.