

David Fortin M.D., CSPQ, FRCSC

# LES SAISONS DU CERVEAU

Le chemin de la vie  
vu par un neurochirurgien



TRÉCARRÉ







David Fortin M.D., CSPQ, FRCSC

LES  
SAISONS  
DU CERVEAU

Le chemin de la vie vu par un neurochirurgien





## AVANT-PROPOS

La vie, cet incroyable phénomène qui ne devrait pas être soumis aux lois de la probabilité, apparue on ne sait trop comment, par quelle intervention ou quel hasard, mais apparue certainement et ayant évolué jusqu'à nous. De durée variable, de parcours unique, elle imprime ses sillons de manière durable même si elle est éphémère. Forte et frêle, elle finit toujours par s'éteindre, mettant fin au récit de notre existence, alors que la grande histoire de l'humanité, elle, se poursuit en notre absence.

Comme les années qui passent et se succèdent en se ressemblant, mais sans jamais être tout à fait identiques, la vie comporte plusieurs saisons, de la naissance à la mort. Huit saisons, je dirais. La vie donc, déclinée en huit saisons : la naïveté, l'insouciance, la fougue, la peur et le doute, l'oubli, l'apogée, la sagesse, le déclin et l'abandon. Et, en fin de parcours, la mort.

Trois idées, trois histoires, racontées au fil de ces huit saisons : le cerveau, le médecin et son patient. Toutes liées par le fil conducteur de cet essai, le passage du temps.

Cœuvrant dans le domaine de l'oncologie neurochirurgicale depuis plus de vingt ans, mon « métier » m'a amené

à voir la signification de la vie sous un jour particulier. Côtéant des gens perdant la vie à tout âge, après un combat acharné les poussant parfois aux limites de la dignité humaine, mon sens des priorités s'est vu bousculé et réaménagé.

Par ailleurs, le paradoxe entre la fascinante complexité de la machine humaine et sa fragilité parfois étonnante force certaines réflexions sur le sens de la vie et la place de l'être humain dans l'Univers...

# LA PREMIÈRE SAISON : LA NAÏVETÉ (enfance)

## **Le cerveau**

Dans les ténèbres, l'amas cellulaire croît à une vitesse effrénée. Grâce à un code d'une complexité phénoménale, perfectionné sur des millions d'années, les cellules se divisent, s'organisent et amorcent un phénomène de maturation et de différenciation. C'est vers la deuxième semaine embryonnaire que commence la formation du système nerveux central. Déjà, à la quatrième semaine, les vésicules correspondant aux principales divisions anatomiques du cerveau et de la moelle épinière sont formées. Le programme génétique responsable de cette entreprise titanique qu'est la création d'un être humain ébauche alors la différenciation cellulaire, la formation de cellules spécialisées. Parmi ces populations cellulaires, il y a les futures cellules neuronales.

Avec hésitation, la cellule neuroblastique, dont le destin est déjà prédéterminé et la transformation en neurone, inévitable, entame sa longue marche vers sa destination finale, une des six couches du cortex cérébral. À cette fin, la cellule neuroblastique suivra un chemin qui lui est tout tracé, guidée par une fibre radiale issue d'une cellule de support



appelée « cellule gliale ». En partance d'une région centrale dans le cerveau, la région sous-épendymaire, la cellule neuroblastique se déplacera avec précision, jusqu'à ce que sa destination soit atteinte. Ce processus durera de la 12<sup>e</sup> à la 29<sup>e</sup> semaine embryonnaire. Durant cette courte période, des milliards de neuroblastes seront amenés à migrer, selon une trajectoire bien particulière, un plan précis et préétabli. Ce plan résulte d'une programmation génétique élaborée, impliquant des milliers de gènes. Il est difficile de concevoir la complexité de la machine humaine. À la base de cette machine, l'ADN, ou acide désoxyribonucléique, qui forme des séquences spécifiques donnant naissance aux gènes. Le gène est l'unité de l'information génétique d'un individu, et on estime qu'il y en a 21 000 chez l'être humain. Fruit d'un amalgame sans égal dans la combinaison de ces gènes, chaque être humain est foncièrement différent, unique. Le gène, la brique fondamentale du code génétique, est le porteur d'informations capitales servant au codage de protéines sous diverses formes. De plus, non seulement la combinaison des gènes est unique à chaque individu, mais l'expression de chacun de ces gènes est aussi régie par des mécanismes d'expression uniques qui peuvent soit activer un gène donné, soit l'inactiver. La « mémoire génétique » transmise par d'autres générations et accumulée dans notre génome viendrait de cette capacité à ouvrir ou à fermer un interrupteur permettant d'activer ou d'inactiver un gène. La séquence génétique, mais aussi les mécanismes régissant l'expression et l'activité des gènes contribuent à faire de chaque individu un être fondamentalement unique. Le cerveau résultant l'est aussi, forcément...

Soudain, le mécanisme s'enclenche.

La moindre erreur dans ce processus complexe peut mener à une catastrophe allant de la mort embryonnaire au retard mental, en passant par les désordres épileptiques.

La moindre erreur ! Comment ne pas s'émerveiller devant la perfection d'un système aussi sophistiqué ? À la 29<sup>e</sup> semaine de gestation, la migration des cellules précurseurs de neurones est terminée, et chacune de ces cellules occupe un espace bien précis dans le cortex cérébral en devenir, mais aussi dans certains groupes de neurones situés en profondeur dans le cerveau (noyaux). Toutefois, la migration des cellules neuronales à leur emplacement propre n'est que le début de l'histoire ! En effet, ces cellules doivent pouvoir « se parler », communiquer entre elles. À cette fin, elles doivent « être connectées » par un lien physique ; ce lien, c'est l'axone. Le neurone est une cellule spécialisée qui présente différentes caractéristiques morphologiques. Même s'il existe plusieurs sous-types de neurones, ces derniers comportent tous quatre composantes essentielles : le corps cellulaire, les dendrites, la base de l'axone et l'axone. L'axone, c'est le prolongement filiforme du neurone qui permet une interconnexion avec d'autres neurones, c'est l'unité de communication entre différents neurones, c'est le fil qui permet de relier les neurones. Le lien entre deux neurones, appelé « synapse », implique le contact entre un neurone et l'axone projeté d'un autre neurone. Ce contact se produit par l'intermédiaire d'une autre structure, les dendrites. Les dendrites sont les « antennes réceptrices » des neurones et reçoivent les axones. En résumé, un neurone envoie par son prolongement axonal une information vers un autre neurone, qui le reçoit au niveau de ses dendrites. Le lien entre les deux constitue la synapse. Un neurone ne peut envoyer qu'un seul axone mais peut recevoir des afférences de plusieurs axones (ou plusieurs neurones) dans ses dendrites. Le processus menant à la formation de cette connexion entre les neurones s'appelle « synaptogénèse », terme qui évoque la formation de synapses. C'est à la 34<sup>e</sup> semaine de gestation

que ce processus de synaptogénèse atteint son apogée. À ce moment, il se forme 40 000 nouvelles synapses à la seconde, et ce processus se poursuit à cette vitesse effrénée jusque brièvement après la naissance : 40 000 à la seconde ! Ainsi, chacun des neurones forme plusieurs milliers de contacts synaptiques. À maturité, le cerveau humain contient environ  $4 \times 10^{15}$  contacts synaptiques. Il s'agit de 4, suivi de 15 zéros, un nombre qui dépasse notre compréhension et que nous ne pouvons pas nous représenter concrètement. Ces contacts synaptiques relient entre eux les 85 à 100 milliards de neurones en résidence dans notre cerveau. Il s'agirait du même nombre d'étoiles que nous trouvons dans notre galaxie, la Voie lactée ! Coïncidence ou suprême conjonction des lois de la nature ? À moins que le grand architecte, s'il existe, ait le sens de l'humour. De l'infiniment grand à l'infiniment petit...

Lorsque j'ai commencé à écrire ce texte, cette analogie ne représentait pour moi qu'un objet symbolique, une métaphore poétique joignant l'infiniment grand, l'Univers, à l'infiniment petit, l'ensemble cellulaire qui constitue l'objet le plus complexe connu dans cet Univers, le cerveau. Selon certaines observations « scientifiques », ce serait plus qu'une simple métaphore. En effet, au-delà de cette tournure de phrase qui pourrait paraître creuse, les travaux de certains scientifiques italiens ont mis en exergue toute la crédibilité de cette analogie. L'astrophysicien Franco Vazza, de l'Université de Bologne, et le neurochirurgien Alberto Feletti, de l'Université de Vérone, ont comparé l'organisation des galaxies dans l'Univers et celle des neurones dans le cerveau. Leur conclusion laisse pantois : les deux systèmes, bien que comportant des échelles éminemment différentes, sont organisés selon une architecture similaire ! Il semble que lorsque l'un et l'autre des systèmes sont analysés selon des structures de grands réseaux, plusieurs paramètres sont

semblables. Ainsi, la densité des deux réseaux respectifs, celui de l'Univers (nombre de galaxies) et celui du cerveau (nombre de neurones), est du même ordre, et le nombre moyen de connexions par nœud est semblable lorsque les deux systèmes sont ramenés à une échelle commune. C'est un peu comme si ces deux systèmes complexes s'auto-assemblaient selon des règles qui régissent l'Univers entier ! Le cerveau et l'Univers, du pareil au même si on fait abstraction de l'échelle ?

### **Le médecin**

J'aime bien ce parallèle entre le cerveau et l'Univers. Avant même que soit connue cette métaphore, ce rapprochement, l'un et l'autre constituaient déjà deux passions dans ma vie. Tout jeune, je rêvais de m'envoler pour l'espace, de devenir astronaute et d'explorer les étoiles. La tête constamment levée vers le firmament à la brunante, je m'émerveillais devant la voûte étoilée et la pléiade d'étoiles perçant le ciel. Ma fascination pour le cosmos n'aura d'égale que celle que je ressens à l'endroit du cerveau. Mais quel est le rapport, demanderez-vous, et d'où vient-elle, cette passion double ? L'espace et l'Univers, aucune idée ; mais le cerveau, je me souviens très bien.

Mon récit commence vers l'âge de huit ans. Nous sommes à une époque où les jeux vidéo n'existent pas encore, les télévisions, bien que présentes, n'envahissent pas tous les aspects de la vie quotidienne, et la radio, la musique et la lecture trônent en rois et maîtres du divertissement, du moins chez moi. J'ai ainsi grandi dans cette atmosphère empreinte de musique classique, de jazz et de livres. Assez rapidement, j'ai développé un intérêt pour tout ce qui touchait à l'espace, à l'au-delà, à la science-fiction. Je me souviens entre autres de cette collection de fascicules dont mon père avait fait l'acquisition et qui relatait la conquête spatiale russe et

américaine. J'ai passé d'innombrables après-midi à feuilleter ces livres, tout en écoutant Mozart, Bach ou Beethoven. S'installait alors une symbiose entre l'image et la musique, s'assemblait une trame audiovisuelle fluide émulant un film qui racontait l'histoire héroïque de la conquête spatiale, toujours la même, que je me répétais sans lassitude. Cette symbiose a produit un amalgame mémoriel puissant, si bien que lorsque j'entends ces morceaux de Mozart, de Bach ou de Beethoven, me reviennent en tête les images spatiales de ces livres. Fascinant, tout de même, comment le cerveau encode l'information ! Campé dans un divan au sous-sol, je rêvais d'un avenir où l'être humain coloniserait le système solaire, la majorité des planètes le composant serait habitée, et la civilisation humaine envisagerait de se lancer à la conquête de la galaxie entière.

Advint un incident en apparence anodin qui, par la tournure des événements, changea ma vie. Lors d'une visite à l'épicerie en compagnie de ma mère, j'aperçus, dans un présentoir, un livre de vulgarisation sur l'anatomie humaine. Mes parents étaient très stricts sur les achats liés au divertissement, mais ma mère perçut immédiatement mon intérêt pour cet ouvrage et en fit l'acquisition. Ce livre devint ma nouvelle obsession dans les années qui suivirent et, toujours sur du Mozart et du Beethoven, j'en fis la lecture à répétition sans jamais me lasser. En fait, « lecture » est un bien grand mot. J'étudiais plutôt les illustrations qui m'obnubilaient à un point tel qu'aujourd'hui je vois encore cette couverture rouge et le squelette humain qui l'ornait. À l'époque, j'étais fasciné par le sang. Si le sang était contenu dans des vaisseaux sanguins, pourquoi alors, lorsqu'on se coupait finement le bout du pouce, présentait-on un saignement diffus ? Se pouvait-il qu'il y ait présence de vaisseaux sanguins minuscules partout sous la peau ? Et comment le sang arrêtait-il de couler, après une blessure ? Pourquoi et

comment la blessure se « guérissait-elle » spontanément ? Comment était-il possible que nous puissions grandir et que toutes les parties de notre corps le fassent de manière proportionnée et synchrone ? Que se passait-il avec la nourriture que nous ingurgitions ? Quel était l'intérêt d'avoir des selles et des mictions ? Et les deux bosses que je portais entre mes jambes, à quoi pouvaient-elles bien servir, si ce n'est à faire mal quand on s'en coinçait une sur le bord de la cuisse ? ! Le livre fournissait certaines réponses à ces questions. Mais là où il n'était pas particulièrement généreux en information, c'était dans son traitement du cerveau. Soyons honnêtes, c'est d'abord l'image du crâne, vu en semi-transparence, qui aura attiré mon attention. Le crâne dans lequel résident les globes oculaires et duquel sortent plusieurs couettes de nerfs ; c'était une image déstabilisante à souhait, à la frontière entre l'horreur et l'incongruité, mais qui me fascinait. J'y revenais sans cesse, imaginant que c'était ce dont nous avons tous l'air si nous faisons abstraction de la peau. Et c'est ainsi que le crâne et ce qu'il contenait se sont mis à m'obnubiler. Cette autre image du cerveau et de la moelle épinière attachée à un réseau extensif de nerfs parcourant le corps en entier me hantait constamment, c'était devenu une obsession. Je me couchais avec ces images en tête et me levais avec. Mon idée fixe devint telle que, lorsque j'interagissais avec des individus, j'imaginai leurs globes oculaires dans leurs orbites, je voyais leur cerveau flotter dans leur crâne, un peu comme si je pouvais apprécier ces structures par transparence à l'intérieur de leur corps. De l'imagination, vous dites ? !

Mais, je le répète, au-delà des illustrations le livre ne comptait pas beaucoup de texte explicatif sur le cerveau. Les sections sur le cœur et le système circulatoire, le système endocrinien et musculaire contenaient toutes des descriptions plutôt satisfaisantes. Mais pas la section sur le

cerveau. Comment, mais comment cette espèce de masse gélatineuse parvenait-elle à contrôler l'ensemble des fonctions de mon corps ? Comment pouvais-je mémoriser de nouvelles informations, apprendre, lire ? Comment mon cerveau me permettait-il de percevoir une image et d'en extraire une signification symbolique ? Il semble bien que ces questions demeureraient sans réponse, pour l'instant, du moins.

À cette époque, toujours obsédé par le programme spatial, la science-fiction et les vaisseaux de l'espace, je me construisais au sous-sol des cabines de pilotage dans lesquelles mes amis et moi jouions les apprentis astronautes. C'est peu de temps après l'achat du livre que je vis à la télévision un film qui cristallisa mes deux intérêts en un fil conducteur unique : *Le Voyage fantastique*. Film américain réalisé en 1966 par Richard Fleischer, *Fantastic Voyage* raconte l'histoire de savants qui miniaturisent un vaisseau, le *Proteus*, pour lui permettre de naviguer dans le corps d'un homme afin d'en extraire un caillot au cerveau. Le vaisseau était doté d'un équipage constitué de nombreux spécialistes, dont un neurochirurgien ; et Raquel Welch ! Ce voyage fantastique, nous entraînant dans différentes parties du corps humain, dont le cerveau, fut une bougie d'allumage. Dès lors, tous mes jeux s'orientèrent vers le traitement de conditions médicales affectant le cerveau. Alors qu'initialement j'assumais le rôle de commandant ou de pilote d'une mission spatiale, j'étais devenu l'officier médical de la mission, et c'est avec plaisir que je cédais la place de commandant à un de mes camarades pour assumer mon nouveau rôle.

C'est aussi à peu près à ce moment que je fus exposé à l'émission *Star Trek* (au Québec, *Patrouille du cosmos*) pour la première fois. Eh oui, à titre de confirmation de mes ambitions, il y avait bel et bien dans cet équipage un

officier médical comme membre clé de l'équipe! Je savais ce que je voulais faire de ma vie : je serais médecin à bord d'un vaisseau spatial! Ça, c'était le rêve. Et, dès lors, toujours au primaire, je me suis mis à imaginer une carrière médicale : mes études auraient pour but de m'ouvrir les portes de ce métier. Si, en troisième année, j'avais dessiné un astronaute lorsque le professeur nous avait demandé d'exprimer le métier qui nous faisait rêver, en quatrième année, je me voyais plutôt comme médecin, et idéalement un médecin voyageant dans l'espace.

Mais j'étais un étudiant très moyen, et je compris après une longue discussion avec ma mère que la partie était loin d'être gagnée et que le chemin à parcourir était beaucoup plus ardu que ce que j'avais initialement envisagé. En effet, lorsqu'elle m'énuméra tout le parcours nécessaire à l'admission universitaire, j'ai ressenti un profond découragement : comment était-il possible d'étudier durant toutes ces années? Je me souviens que mon père, qui enseignait aux HEC à Montréal, m'avait emmené visiter le campus de l'Université de Montréal et que cette visite n'avait pas produit l'effet escompté. Cet épisode évoque en moi un vague sentiment lugubre ; j'ai le souvenir de m'être senti écrasé par l'architecture des bâtiments, un peu comme si ce campus était bien trop grand et imposant pour moi. Et de toute façon, c'était si loin que ça semblait un objectif inatteignable, hors de portée. À l'époque, étudier me paraissait plus une nuisance qu'autre chose, car cela avait pour effet de m'empêcher de retrouver mes amis. C'est lors de ma sixième année que, grâce à un enseignant qui a exercé une énorme influence sur moi, je me suis mis à prendre la chose un peu plus au sérieux et que j'ai commencé à me démarquer de mes collègues d'études. J'étais soudainement devenu le « bollé » de la classe. Cette distinction résultait de la confluence de plusieurs éléments : le contrôle que mes



parents exerçaient avec beaucoup de zèle sur mes devoirs, l'intérêt que parvenait à susciter chez moi cet enseignant extraordinaire (Jean-Denis Laurin) et ma curiosité débordante, qui m'entraînait dans des lectures diverses qui dépassaient le cadre de mes études. De toute façon, cette épithète de « bollé » fut éphémère dans mon cas ; sitôt entré au secondaire, je redevins l'élève moyen que j'avais été auparavant. Je fréquentais, à mon grand dam, une école privée (le Séminaire de la Très-Sainte-Trinité) sur la Rive-Sud. L'école avait été choisie par mes parents, supposément la meilleure de la région, et selon la discipline militaire imposée par mon père, il n'était pas question de se rebeller. À l'époque, je voulais suivre mes amis qui fréquentaient la polyvalente locale, mais mon père en avait décidé autrement. Honnêtement, j'ai adoré mon secondaire. La seule chose que je détestais de mon école en était le nom : le Séminaire de la Très-Sainte-Trinité... ouin... N'étant pas très porté sur la religion, le nom m'égratignait l'*ego* chaque fois que j'en parlais. Je dois cependant dire que les quelques ecclésiastiques qui enseignaient encore au séminaire ont toujours été très respectueux, et je n'ai jamais senti une ferveur démesurée de leur part à nous enseigner la « chose religieuse ». Par bonheur, car pour moi, à cette époque, ça aurait pu être un motif d'abandon. Ce n'était pas la spiritualité que je remettais en question. C'était la forme artificielle (à mon avis) que celle-ci prenait dans le cadre des cérémonies célébrées par l'institution religieuse, chrétienne dans mon cas. Je trouvais, et trouve toujours, que lorsqu'on va à la messe il n'y a pas beaucoup de spontanéité et que, souvent, la marche à suivre au cours de la cérémonie est tellement ennuyante que même le curé présidant l'office a l'air de s'embêter. Et au seul moment où il y a de la spontanéité, lors du sermon, le prêtre débite la plupart du temps des âneries inconséquentes ; voici qu'un homme ayant choisi la vie en célibat

et en vase relativement clos nous fait l'enseignement des valeurs familiales et de la vie en société. On repassera pour la cohérence, me disais-je.

Au secondaire, dans un environnement où les étudiants étaient sélectionnés, je me trouvai de nouveau dans la moyenne, sans plus. Cela m'a permis de comprendre que nous étions loin d'être tous égaux et que de nombreux camarades de classe étaient infiniment plus doués que moi. Dès lors, j'ai compris que si je désirais réussir dans la vie, si je voulais aller au bout de mes rêves, je devrais travailler, et travailler fort. Cela se traduisit par des soirées de trois heures d'étude en moyenne pendant la semaine. Je n'avais plus le temps pour des sorties ludiques. Les études occupaient vraiment tout l'espace. C'est là, au secondaire, dans cette petite école privée, que j'ai appris ma plus grande leçon de vie : l'acharnement au travail, c'est payant. Pour moi, ce fut la clé du succès.

## **Le patient**

« Oui, la consultation est en néonatalogie. Je crois que les parents vont vouloir vous rencontrer pour discuter du pronostic. »

Évidemment. C'est le seul motif valable pour cette rencontre. Car malheureusement, il n'y a rien à faire, le dommage est déjà installé. Je viens tout juste d'être appelé par le pédiatre en néonatalogie. Le jeune patient dont il est question n'a que 30 semaines de vie depuis la conception et donc est né prématurément. Il est affligé d'une volumineuse hémorragie cérébrale, un type d'hémorragie que nous voyons assez souvent chez les prématurés sévères. Dans le cas qui nous préoccupe, l'hémorragie est catastrophique. Elle occupe presque tout l'hémisphère droit du cerveau de l'enfant, annonçant d'emblée des conséquences dévastatrices. Elle traverse la ligne médiane et prend aussi

les structures centrales et profondes dans le cerveau. Au mieux, l'enfant conservera des déficits sévères et permanents. Au pire, il ne survivra pas à son épisode hémorragique. Peu importe l'angle que l'on contemple, il n'y a ici aucune ouverture vers le scénario réjouissant que devrait être la naissance d'un enfant, vers une réconciliation avec les événements tragiques actuels. Non, nous nageons en plein cauchemar pour les pauvres parents, dont c'est le deuxième né.

Comme neurochirurgien, on me demande de rencontrer les parents pour leur expliquer les implications de l'hémorragie, ainsi que les conséquences à court et à moyen terme. Personne dans l'équipe traitante ne se fait d'illusions : les images du scan cérébral sont sans appel. On parle ici d'un enfant qui, s'il survit, sera affligé de déficits sévères limitant sa mobilité et ses fonctions cognitives. Pas question d'aller à l'école avec des camarades du même âge ; peu probable d'avoir une existence autonome et indépendante. Ce sera une vie soumise aux aléas d'une aide constante et demandant un soutien de tous les instants. Non pas que cela soit inenvisageable, mais il faut savoir ce que ça implique pour les parents. Car nous avons un choix, et ce choix est particulièrement délicat. Ce type d'hémorragie se traduit invariablement par une condition appelée « hydrocéphalie », qui engendre une accumulation de liquide céphalorachidien (un liquide produit à l'intérieur du cerveau). Si cette condition reste non traitée, elle entraînera un décès en quelques jours. Il faut ajouter que le patient souffre de problèmes respiratoires critiques et que ses reins sous-développés ainsi que son foie commencent à montrer des signes de dysfonction.

Dans ce contexte, le pédiatre a déjà abordé la difficile discussion de l'arrêt de traitement auprès des parents, mais ceux-ci refusent de le considérer. Peu après l'heure

du dîner, je m'assois avec eux dans un petit salon aménagé de manière à favoriser paisiblement la discussion. En apparence, le décor est chaleureux et propice aux échanges calmes et réconfortants, détonant assez violemment avec la nature des propos que je vais leur tenir. Selon moi, l'enfant est destiné à mourir. Il n'y a, à mon avis, rien à faire de raisonnable qui permettrait d'infléchir cette trajectoire. Mais c'est sans compter le refus drastique des parents.

Après leur avoir présenté la lourdeur des déficits attendus si l'enfant survit, je leur explique que, dans ce cas de figure, leur implication devra être de tous les instants. « Oui, mais on l'aime... On veut le meilleur pour lui... Offrez-lui tous les traitements disponibles. » Après plus de quarante minutes d'explications, de discussion et de réponses à leurs questions, c'est la directive que les parents me communiquent d'une voix commune. Je comprends leur réaction. C'est leur enfant, dont ils préparent l'arrivée depuis plusieurs mois. Ma mission, cependant, c'est de leur faire réaliser que cette arrivée ne s'est pas passée comme elle aurait dû, et que le scénario auquel nous faisons face laisse entrevoir le pire. Je me rappelle bien cet échange, qui doit remonter à plus de quinze ans, et au cours duquel une idée fixe ne cessait de tourner dans ma tête : « Pensez à l'enfant que vous avez déjà et qui est en santé. Dites-vous que toute l'énergie et le temps que vous allez consacrer à ce deuxième enfant sévèrement handicapé, s'il survit, vous ne l'aurez pas pour votre premier. » Toutefois, les parents n'ont pas changé d'avis, et advint ce qui devait arriver : nous avons traité l'hydrocéphalie, permis à l'enfant de passer cette période critique entourant son hémorragie, pour le voir s'éteindre de complications pulmonaires plusieurs mois plus tard.

Je suis bien conscient qu'il s'agit d'un sujet délicat, de pensées controversées à exprimer, avec un contexte limité

par la courte description de l'événement. Il faut œuvrer dans le milieu hospitalier pour voir comment la vie peut être bousculée, et sa définition remise en question par la maladie. Avec la médecine moderne, il est facile de faire reculer le seuil de ce que l'on considère comme une vie, ou une qualité de vie, acceptable. Les patients, les familles, mais aussi les intervenants en santé font reculer ce seuil, brouillant ainsi le fossé entre l'acceptable et l'inacceptable. Cette frontière se fond souvent dans un magma dynamique de concepts évoluant rapidement et déformant les idées préconçues.

Il est certain que mes propres convictions déteindront sur mon discours lorsque je m'adresse aux parents. Après tout, nous les médecins ne sommes pas des machines, et nous venons avec un bagage qui colore toutes nos communications, toutes nos actions et toutes nos convictions. Dans la situation présente, mon travail est de mettre de côté le plus possible mes *a priori* personnels pour ne transmettre que l'information factuelle, dépouillée le plus possible d'une composante émotive, afin de permettre aux parents de prendre la meilleure décision en fonction de leurs propres convictions. Et ça, c'est souvent bien plus facile à dire qu'à faire. Je me souviens d'avoir trouvé la discussion difficile surtout lorsque je tentais d'expliquer aux parents la portée des déficits attendus et que ceux-ci minimisaient systématiquement tout ce que je leur exposais. C'était clair qu'il s'agissait d'un mécanisme de protection pour eux, j'en suis convaincu, une forme de négation pour atténuer le choc des terribles nouvelles que nous leur transmettions. C'est souvent une bonne idée, dans ce cas, de prendre une pause, de laisser aux parents le temps de réflexion nécessaire pour cheminer. Ici, ce temps de réflexion n'avait pas changé leur opinion. Cependant, j'ai souvent vu des familles revenir sur leur décision une fois que les membres s'étaient consultés.





« **UNE ANNÉE EST COMPOSÉE DE QUATRE SAISONS. Mais il me semble qu'il y en aurait plus dans une vie. Pourquoi pas huit ? Le nombre de saisons d'une vie ressemble probablement au temps qui s'écoule et varie d'un individu à l'autre. Dans mon cas, ce sera bel et bien huit... Et pour vous ?** »

Ce livre est tour à tour une exploration du cerveau, le récit d'un médecin dont c'est la passion et les leçons que lui ont enseignées ses patients et qui l'ont fait évoluer, dans sa pratique et comme humain. Les neuf chapitres renvoient à huit étapes de la vie : celle de la naïveté (l'enfance), celle de l'insouciance (l'adolescence), celle de la fougue (jeune adulte), celle du doute qui s'installe (le début de la carrière), celle du travail acharné, celle de l'apogée, celle de la sagesse et celle du déclin. Le dernier chapitre constitue une méditation sur l'aboutissement du processus de vieillissement : la mort.

Le **DR DAVID FORTIN** est neurochirurgien, neuro-oncologue et professeur titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, où il dirige le laboratoire de recherche sur les tumeurs cérébrales.

