

En pratique

La pièce : *Crâne*, au Petit Varia (avec le Rideau de Bruxelles), jusqu'au 16 février, rideaudebruxelles.be

Le roman : *Crâne*, aux éditions Gallimard (2016).

La conférence : rencontre le 6 février après le spectacle, entrée libre. Avec Patrick Declerck, l'équipe du spectacle et Florence Lefranc, chef de clinique de neurochirurgie oncologique à l'hôpital Erasme (ULB).

- L'écrivain Patrick Declerck raconte dans une pièce de théâtre son opération d'une tumeur au cerveau.
- Il a subi une "chirurgie éveillée".
- Où le patient doit rester conscient et actif pour aider le chirurgien à localiser les zones à traiter.

"J'étais éveillé lors de mon opération au cerveau"

Témoignage recueilli par Sophie Devillers

Sous la forme d'un creux visible sous la peau de son crâne nu, Patrick Declerck, 65 ans, garde les stigmates de cette opération de 2013, lorsqu'on lui a enlevé au cerveau une tumeur de la taille "d'une tomate qui aurait fait un peu de muscu". "C'est très solide, mais c'est profond, parce qu'on enlève une partie du crâne, véritablement", explique-t-il à propos de la cicatrice de ce "volet osseux", une "porte" crânienne que le chirurgien a ouverte, ôtée puis replacée. Puis, avec un sourire sarcastique, l'écrivain belge naturalisé français et éduqué en anglais enchaîne : "Ça rejoignait bien mes obsessions shakespeariennes. Hamlet, en particulier. À l'acte V, on est en quelque sorte dans le crâne de Yorick, tenu par Hamlet. Je me le disais vraiment sur la table d'opération: 'Je suis en train de faire du Hamlet, là!' En fait, j'étais ravi de vivre cette expérience. Et si cela devait être ma dernière, je trouvais que cela avait une certaine gueule..."

Si Patrick Declerck a pu se faire ces réflexions en salle d'op, ce n'est pas à cause d'une anesthésie mal calibrée. Lors de son intervention à crâne ouvert, il est resté conscient. Plus que cela : il a interagi avec le personnel soignant, dans le cadre d'une "chirurgie éveillée" (lire ci-contre). Cinq ans plus tôt, cet "hypocondriaque convaincu, qui pour une fois avait raison", avait subi un léger malaise, de quelques secondes, au réveil. "J'ai réalisé que ce malaise n'était pas seulement un vertige. Il y avait une dimension presque hallucinatoire, donc neurologique. Je me suis dit immédiatement qu'il y avait quelque chose de pas

très frais au royaume du Danemark, comme disait l'autre..."

Le diagnostic tombe après une IRM. Il s'agit d'un gliome, une tumeur du cerveau, à l'époque considérée comme inopérable. On pense alors qu'elle en est au stade 3 (cela se révélera un stade 2), "donc je pouvais encore espérer continuer à écrire pendant un an et demi, deux ans". Mais d'autres médecins se montrent plus optimistes.

La tête en kit

Cependant, une opération n'est alors pas à l'ordre du jour, car la tumeur est "extrêmement mal située, près de la zone du langage, au milieu de l'hémisphère gauche. C'est si central qu'on n'osait pas y aller, parce que les risques étaient très importants. Donc on a attendu que les techniques chirurgicales s'améliorent."

L'annonce de la tumeur le met "dans une espèce de rage froide, et étonnamment – je pense le devoir à mes années d'analyse – alors que jeune, j'ai souffert de dépression relativement grave, je n'ai pas connu de dépression, ni à ce moment ni depuis. Mais je me suis mis à travailler furieusement, car je voulais écrire ce qui allait peut-être être mon dernier livre." La tumeur grossit et il devient à présent trop dangereux de reporter encore l'opération ; c'est le moment de la chirurgie éveillée. Avec celle-ci, le patient doit exécuter des tests simples durant l'opération, comme bouger, parler, compter. Cela

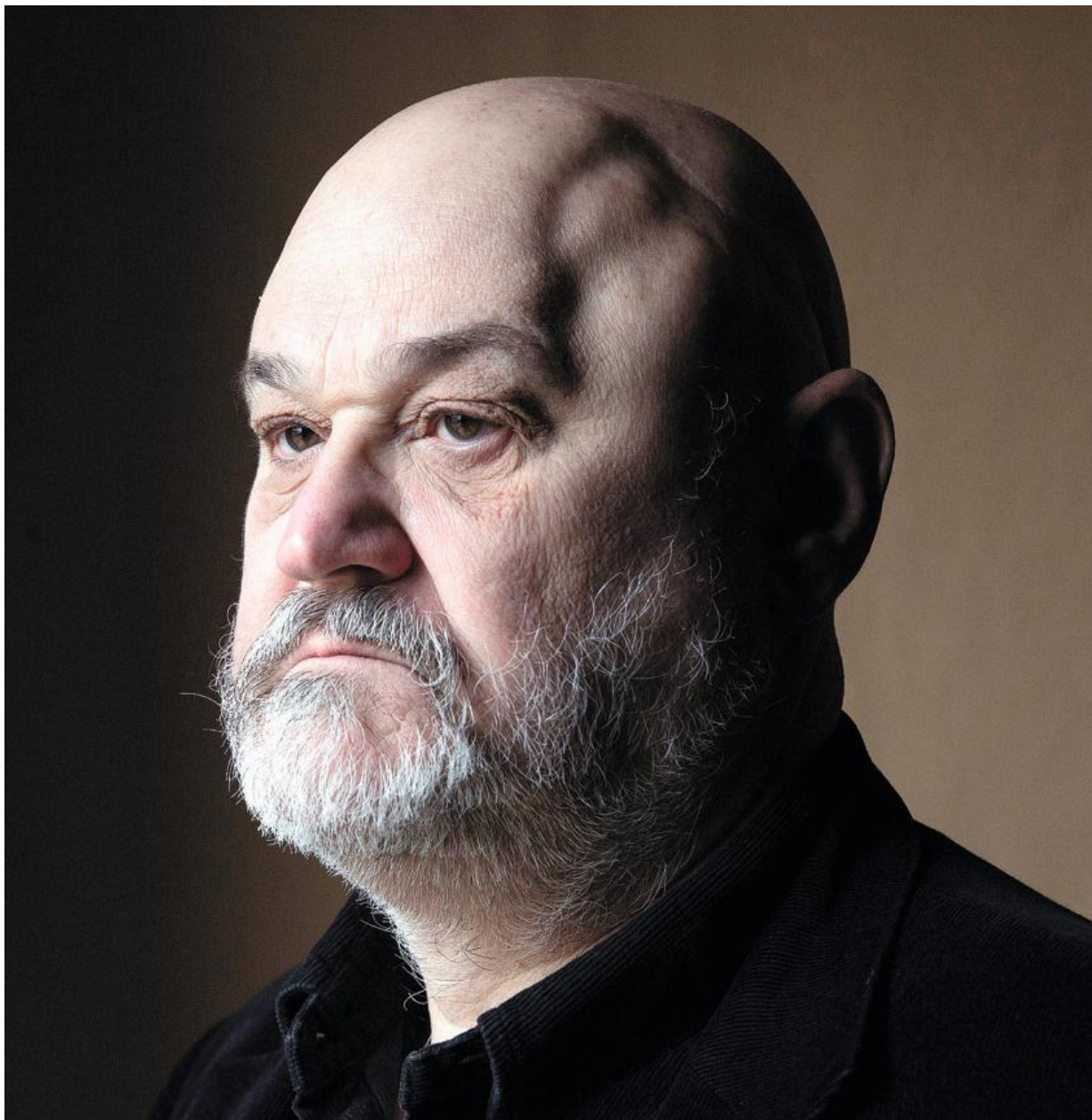
donne des indications au chirurgien sur les capacités cognitives et motrices du patient et l'aide à localiser la zone du cerveau à traiter.

De ces deux heures quarante "avec la tête en kit alors qu'on tripotait dedans", Patrick Declerck se souvient de quasi tout : le personnel, les interactions... "Mon sentiment intime est que j'étais réveillé à peu près 25 minutes. Je sais que c'est faux, en fait je suis resté réveillé quasi tout le temps. Ma concentration, ce n'était pas pour rigoler, je savais que ce n'était pas le moment de faire l'andouille." Alors que l'opération est en cours, une logopède lui pose des questions, lui demande de calculer, ou lui fait reconnaître des images. "J'ai dû reconnaître une vache, une banane... J'ai dû aussi parler anglais. Mais tout à fait élémentaire, comme 'Goddamn!', ou 'cup of tea'. Elle était là avec son ordonnateur, scrupuleusement désinfecté, à trente centimètres de moi..." Il ne ressent cependant aucune souffrance. "Le cerveau, on peut mettre son doigt dedans, on ne sent rien. Rien. Évidemment, j'avais la peau anesthésiée, car j'avais la moitié de la peau et quelques muscles, sur la tête comme un morceau de pizza..." Son

Lors de son opération, Patrick a interagi avec le personnel soignant.

souvenir le plus marquant ? À la fin de l'opération, au chirurgien, il est capable de réciter de mémoire... du Shakespeare. Une victoire. Pourtant, "ma conviction intime était que j'allais crever dans ce bazar".

Il en sort néanmoins aphasique. Un résultat habituel mais momentané car le cerveau est "perturbé"



Patrick Declerck garde, sur son crâne, les traces de son opération, le "volet osseux", comme une porte que l'on a ouverte et refermée.

Forte tempête au milieu d'un crâne

Critique Guy Duplat

C'était une gageure et Antoine Laubin, le metteur en scène, l'a vaincue: porter à la scène le récit précis, intérieur, bouleversant, de l'opération que l'écrivain Patrick Declerck a connue le 27 mars 2013. Dans un hôpital du sud de la France, on lui a enlevé une tumeur au cerveau près des zones du langage, avec une méthode étonnante de chirurgie éveillée. *Crâne* (Gallimard) est le récit d'une reconstruction à l'hôpital comme Philippe Lançon le fit avec *Le Lambeau*.

Patrick Declerck raconte chaque moment, avant, pendant et après l'opération. Dans une langue précise, mais avec aussi le poids des sentiments qui se bousculèrent alors dans sa tête. Pour un écrivain, philosophe, être touché ainsi au centre de ce qui est sa vie, était une fin du monde. Ce récit quasi immobile, qui se déroule essentiellement dans la conscience de Patrick Declerck est repris par trois narrateurs (un pour avant, le second pendant, le troisième après l'opération). Ils sont joués par Jérôme Nayer, Hervé Piron et Renaud Van Camp. Antoine Laubin joue le chirurgien.

La scène stupéfiante de l'opération

L'idée maîtresse a été de séparer la narration, du corps de Patrick Declerck représenté sur scène par la présence forte et le plus souvent silencieuse de Philippe Jeusette. Par des simples mimiques ou des répliques cyniques, ce dernier exprime les défenses dérisoires avec lesquelles Patrick Declerck cherche à tenir l'impensable à distance.

Dans la scène stupéfiante de l'opération, seule la tête de Philippe Jeusette émerge d'un caisson comme une tête coupée. Sa présence constante et quasi mutique permet aux spectateurs de projeter sur lui leurs propres émotions.

C'est un théâtre de texte littéraire mais devenu vivant, qui reprend à l'identique de longs passages du récit. On y retrouve l'importance de la culture qui seule parvient à mettre des mots sur l'indicible. Patrick Declerck récitait du Shakespeare à la fin de son opération. La pièce montre les sentiments qui font irruption: celui de toucher, si près de la mort, "à la réalité réelle du réel", la volonté de rester droit face à sa fin possible, de refuser de survivre si l'on ne peut plus vivre.

Un vrai chien est sur scène, comme le chien de Patrick Declerck, symbole de l'amour inconditionnel et fragile. Il est un miraculé, un survivant passé par l'enfer de garder sa conscience tout en perdant pendant des semaines ses mots, sa parole et son écriture. Trois ans plus tard, rétabli, il pense désormais sans cesse à la mort, il n'est "plus à lui-même que sa propre illusion" et la mélancolie est devenue sa manière d'être. Mais il est redevenu écrivain. L'essentiel pour lui.

par l'intrusion qu'est une telle opération: "Lorsque je sors de l'hôpital, j'attends ma femme dans la voiture, je passe Bach et je peux chanter l'aria que j'entends en allemand, mais je ne peux rien dire d'autre, en aucune langue. Les différentes langues ne sont pas tout à fait au même endroit dans le cerveau... À ce moment, j'ai l'impression de savoir qui est ce type, mais en fait je ne suis pas maître chez moi. La tumeur m'avait fait perdre l'accès à l'essentiel de moi-même. C'est le cas quand on n'a plus le langage, quand on écrit du non-sens absolu, comme je l'ai fait: j'ai remis à ma femme un paragraphe de non-sens absolu, sans réaliser que c'était du non-sens absolu... Ma femme a alors contacté directement un ami médecin à Yale, qui lui a dit que c'était normal..."

"On gagne du temps"

L'idée de faire un livre (dont est tirée la pièce mise en scène par Antoine Laubin; lire par ailleurs) de cette expérience "s'imposera" ensuite à lui, "car [il] était [t] incapable d'écrire autre chose." Actuellement, Patrick Declerck est toujours sous la surveillance des médecins. "Mon état de santé est excellent. [...] Mais les tumeurs au cerveau, ça n'arrête jamais. Ça repousse toujours. Et ça finit mal, toujours. Donc, on gagne du temps. Ce qui est une bonne définition de l'existence même. [...] J'ai une tumeur au cerveau, qui n'est pas petite, qui est là, qui lentement mais sûrement a poussé. Je vis depuis plus de treize ans avec l'idée que j'ai un horizon de stabilité sur lequel je peux à peu près compter, pendant un an et demi, deux ans, qui est en quelque sorte rallongé tous les quatre à six mois: 'C'est bon pour maintenant. On verra la suite'." Une nouvelle opération – ou d'autres traitements – n'est pas exclue.

Parler, bouger, compter...

Qu'est-ce que la chirurgie éveillée? "Elle se pratique sur un patient éveillé (endormi à l'ouverture et à la fermeture du crâne ou de l'os, mais éveillé quand on ôte la tumeur, Ndlr), détaille la chirurgienne Florence Lefranc (hôpital Erasme), qui pratique ce type d'opération environ deux fois par mois. Il est éveillé pour pouvoir parler, bouger, répondre à des questions, nommer des objets... Ce type d'intervention permet d'atteindre certaines tumeurs du cerveau que l'on appelle souvent gliomes. Ce sont des tumeurs primitives du cerveau, qui donc infiltrèrent le cerveau sain. Les tumeurs vont développer comme des racines dans le tissu cérébral. Dans de nombreuses situations où vous n'opérez pas le patient éveillé, vous risquez d'endommager le cerveau infiltré par la tumeur car vous n'avez pas de limite nette entre la tumeur et le tissu cérébral normal dont ses parties fonctionnelles. La chirurgie éveillée permet d'aller plus loin dans la résection de la tumeur, tout en préservant la fonction du patient et donc sa qualité de vie." Concrètement, "la chirurgie éveillée permet de visualiser l'endroit où vous allez vous arrêter dans votre procédure chirurgicale. Le début d'une chirurgie éveillée consiste à déterminer par exemple où est la zone du langage, qui est variable chez chacun, ou entre un patient qui parle français ou néerlandais par exemple, la zone de la motricité de la main droite, de la mémoire..." On commence par faire compter le patient: "Et un", "et deux"... Pendant ce temps, on place une électrode, on fait passer un courant sur son cortex et son sous-cortex, là où l'on pense qu'il pourrait y avoir la zone fonctionnelle. "À partir d'un moment, il ne va plus savoir compter, il va y avoir un blocage. On sait donc que c'est une zone du cerveau que l'on ne doit pas toucher. C'est un sens interdit dans notre cartographie du cerveau." Pour la réussite de l'opération, il est impératif que le patient soit calme et de disposer d'une équipe pluridisciplinaire.

MAURICE ROUGEON/OPALE/LEEMAGE