

« Je me sentais comme un smartphone en attente de mise à jour »

Le journaliste suisse Arnaud Robert, devenu tétraplégique en 2022, a accepté de servir de « cobaye » à une étude clinique fascinante. Il en a tiré un podcast, disponible le 7 novembre sur le portail audio de la Radio Télévision Suisse, et livre ici son témoignage sur cette expérience

C'est un petit pays que la Suisse. Un soir de printemps 2023, lors d'une fête, mon frère Gilles rencontre une proche de la neurochirurgienne Jocelyne Bloch. Le lendemain, il me laisse un message vocal : « *Tu pourrais participer à une étude clinique, mais il faut faire vite.* » Le nom de Jocelyne Bloch ravive en moi les souvenirs anciens de paralytiques harnachés, capables à nouveau de se dresser. Mon amie Madeleine, l'une des premières physiothérapeutes de l'étude, m'avait raconté l'émotion immense ressentie lorsqu'un être empêché se libère de la sorte. J'avais alors trouvé l'histoire belle, ir-réelle, presque étrangère.

Et puis, le 25 février 2022, après avoir glissé sur une minuscule plaque de glace lors d'une randonnée en montagne, je suis devenu tétraplégique, autrement dit la fracture de deux de mes cervicales a entraîné une paralysie partielle de mes quatre membres. J'ai ensuite passé douze mois dans une clinique de réhabilitation à tenter, sans grand résultat, de retrouver mon corps.

Quand je reçois le message de Gilles, je viens de m'installer dans un appartement lausannois qui n'est pas encore automatisé : je ne peux ouvrir ma propre porte ni mes fenêtres. Je n'ai pas l'impression d'avoir même entamé la digestion de ma catastrophe. Il y a peu de choses dont j'ai moins envie que de retourner à l'hôpital. Et pourtant, je me retrouve quelques jours plus tard au pied du centre hospitalier universitaire vaudois, à Lausanne.

TOXICOMANES DU PROGRÈS

De l'espoir émane un parfum hypnotique. Avant mon accident, j'avais travaillé pendant cinq ans avec le photographe Paolo Woods sur un projet de documentaire intitulé *Happy Pills*. Nous y questionnions la relation intime que les humains développent partout dans le monde avec les médicaments. Dans la bande-annonce du film, sur des images de bodybildeurs indiens stéroïdés, je disais : « *Nous recourons tous à la chimie, aux produits pharmaceutiques, pour combler nos faiblesses, pour pallier nos peurs, pour colmater nos failles. Ce que nous attendons, ce n'est pas la guérison, c'est un miracle.* »

J'ai toujours été intrigué par les promesses exorbitantes, parfois prométhéennes, de la médecine. On aurait pu penser que, confronté moi-même à de nouvelles limites, j'aurais considéré l'offre de les dépasser avec distance. Mais je refuse ce corps endommagé, cette vie sous assistance. Lorsque je les informe de l'étude clinique, ma famille, mes amis m'encouragent. Nous sommes les toxicomanes d'un progrès qui nous divertit de nos insuffisances. Dès que j'ai entendu la

voix de mon frère sur mon téléphone, la machine discrète mais imperturbable de l'espoir s'est mise en branle.

Jocelyne Bloch a la peau bronzée ; on a toujours l'impression qu'elle revient de vacances, mais il est plus probable, en ce mois de mai 2023, qu'elle ait participé à un colloque international. Elle soupèse mon bras gauche et flatte ma lésion médullaire : « *Il faut qu'on vous examine davantage, mais vous pourriez faire un excellent candidat.* »

Le neuroscientifique français Grégoire Courtine, complet clair et pochette assortie à la robe orange de la docteure Bloch, me tutoie sans demander : « *Tu sais, nos participants, on les appelle des "pilotes d'essai". Ils font partie de notre grande famille.* » Dégainant son portable, il lance une vidéo où leur dernier « *pilote d'essai* », Gert-Jan, un paraplégique néerlandais, remarche sur une musique de cinéma. « *Vous vendez du rêve* », je leur dis. Puis ils disparaissent dans l'air tiède et le miracle promis parce qu'ils ont une interview avec CNN.

Le lendemain, c'est raz-de-marée. Ce 24 mai 2023, la revue britannique *Nature* publie un article qui décrit le « *pont digital* » implanté sur Gert-Jan par l'équipe de Courtine et Bloch. Depuis le début des années 2010, Grégoire Courtine teste la stimulation électrique sur des rats dont la moelle a été sectionnée. Avec Jocelyne Bloch, ils ont ensuite prouvé l'efficacité de leur méthode sur le primate. Puis, en 2016, ils ont commencé à planter sur des humains paraplégiques des électrodes pour stimuler la marche. Ce « *pont digital* » est une promesse immense : un implant posé sur le cerveau dialogue directement avec les électrodes, et c'est donc la pensée qui génère le mouvement. La conclusion de l'article annonce le début d'une « *nouvelle ère dans le traitement des déficits moteurs liés aux troubles neurologiques* ».

Dans le monde entier, la presse grand public se fait l'écho enthousiaste de cette découverte. Sur le plateau de CNN, à la fin de l'entretien où les deux chercheurs, robe et pochette orange, apparaissent en duplex de Lausanne, la présentatrice s'exclame : « *Vous allez changer de nombreuses vies !* » Moi qui envisage avec réticence la perspective de passer pendant huit mois trois heures par jour dans un laboratoire, je me surprends à m'y voir déjà. Raconter un jour, comme Gert-Jan, le miracle de ma réparation. Sur les écrans de télévision, l'homme répète en boucle la même phrase : « *Je voulais être capable de me lever pour boire une bière au bar, et maintenant j'y arrive.* »

Je me suis toujours demandé pourquoi on insiste tant sur le fait que le 11 septembre 2001, la date des attentats de New York et de Washington, avait démarré comme une belle journée ensoleillée. Je l'ai compris après ce 25 février, jour où j'avais décidé, comme très

AVEC MON NIVEAU D'ATTEINTE, IL NE S'AGIT PAS DE ME FAIRE REMARCHER, MAIS DE STIMULER MES MEMBRES SUPÉRIEURS, UNE PREMIÈRE MONDIALE SUR UN HUMAIN



souvent, de marcher dans le canton du Valais, au-dessus de Saint-Martin. Le ciel était bleu, le froid revigorant, rien n'annonçait le drame.

Sur un chemin de bisse, long canal d'irrigation conduisant l'eau des montagnes aux terrains cultivés, j'ai esquissé mon dernier pas, j'ai senti mon corps basculer et disparaître. Erika, celle qui m'a sauvé, m'a raconté bien plus tard qu'elle prenait des photos du sentier, quand elle a entendu « *une nuée de corbeaux* », puis vu « *une grosse tache noire* » au loin. Les « *corbeaux* », c'étaient mes appels à l'aide. La tache noire, c'était moi.

EXPÉRIENCE DE PASSIVITÉ EXTRÊME

Quand on s'est revus, une année plus tard, Erika m'a donné la photo qu'elle avait prise sans savoir que j'y figurais. C'est un chemin enneigé, bordé de sapins. Le soleil crée des zones d'ombre bleutée. Au fond de l'image, dans une sorte de tunnel naturel formé par les arbres, on distingue une masse noire dont les contours sont flous. Il faut zoomer pour reconnaître un homme couché à la tête relevée. Je me souviens m'être demandé pourquoi cette femme photographiait mon accident. La scène, si on en ignore le dénouement, paraît d'un calme absolu. C'était une belle journée ensoleillée.

Depuis qu'elle a appelé les secours et qu'elle m'a sans doute épargné de mourir d'hypothermie, Erika, qui est catholique, prie chaque année pour moi à Lourdes : « *J'aimerais beaucoup que tu y viennes rendre grâce. Chaque fois que je m'y rends, il y a un miracle qui a lieu.* » Je ne pratique pas, mais je suis allé acheter sur eBay une gravure du XVII^e siècle représentant la guérison d'un paralytique par Jésus. L'homme est assis sur un lit au milieu de la pièce, personne ne le regarde – Jésus est tout occupé à deviser avec des savants juifs.

« *On dirait que le miraculé n'existe que pour prouver à quel point Jésus est puissant*, me confirme Bertrand Kiefer, un médecin qui dirige la *Revue médicale suisse* et qui, dans une autre vie, fut prêtre. *Faire remarquer un paralyté, aujourd'hui encore, cela parle à l'humanité comme un miracle ultime parce qu'on n'y est jamais arrivé. Où est-ce qu'on va s'arrêter, si on est capables de ça ?* » « *C'est vrai, ça a quelque chose de messianique*, me dira Jocelyne Bloch dans les mois suivants, *mais je ne prends absolument pas la grosse tête, parce qu'on est encore loin du compte.* »

Au XXI^e siècle, avant d'obtenir un miracle, il faut signer au bas d'un formulaire de consentement. Le mien s'étend sur une trentaine de pages. Henri Lorach, un ingénieur en neurosciences français, m'en fait lecture ; il superviserait l'étude au quotidien. Tout y est décrit par le menu. La taille de l'incision circulaire dans l'os de mon crâne pour y déposer l'implant cortical (5 centimètres). Les risques, notamment celui d'infection – quand j'appelle Gert-Jan, il m'explique qu'il a dû se faire expliquer le dispositif en urgence : « *C'était un peu effrayant, mais finalement on a pu le réinstaller et reprendre l'étude.* »

Ce qui reste gravé dans ma mémoire juste avant de signer, c'est le chapitre consacré aux bénéfices attendus : « *Améliorations de votre mobilité et de votre qualité de vie.* » Jocelyne Bloch, avant de contresigner, caresse mes genoux, que je parviens modestement à mobiliser : « *Après le bras, on pourrait aussi vous faire les jambes !* »

Pour cette étude, il ne s'agit pas de me faire remarquer. Avec mon niveau d'atteinte, il n'est pas concevable de stimuler mes membres inférieurs. Gert-Jan est paraplégique, il avance en appuyant ses très bons bras sur un déambulateur. Mes bras à moi ne sont pas à la hauteur. Après l'accident, je ne bougeais absolument rien, sinon ma tête. Au fil des mois de réhabilitation, mon bras droit a amorcé un retour timide. Je peux conduire mon fauteuil électrique. Porter à la bouche un verre ou un couvert adapté. Me laver les dents avec une brosse électrique. Caresser mon téléphone. Corriger d'un doigt spastique le texte que vous lisez, dicté par ma voix. C'est tout. Mon bras gauche est une excroissance presque amorphe, je peux le mouvoir de quelques centimètres dans tous les sens mais il résiste à toute fonction utile. C'est un parasite.

J'ai interviewé il y a quelques mois l'écrivain britannique Hanif Kureishi, qui s'est brisé le cou un peu après moi – il a publié *Fracassé* (éd. Christian Bourgois, 306 pages, 23 euros), ses chroniques d'hôpital. Il m'a raconté la sensation de ne pas reconnaître ses propres mains qui gisaient sur le sol après la chute : « *C'étaient des animaux dotés de griffes. J'avais l'impression qu'ils allaient m'attaquer. Comme vous le savez, quand on se brise la nuque, le corps et le cerveau se déconnectent.* »

Si je récupère ne serait-ce qu'une partie de mon bras gauche, ma vie change.