

Qu'est-ce qui vous a déjà fait changer d'avis ?

J'ai radicalement modifié mon point de vue sur la qualité de vie des patients victimes d'un *locked in syndrome*, incapables de bouger mais conscients de leur état. Lorsqu'on les interroge, un certain nombre d'entre eux juge en effet que leur qualité de vie est proche de la normale. Qui serions-nous pour en douter ? Ces patients ayant des facultés intellectuelles intactes, l'impossibilité de communiquer est leur plus grande frustration. Dès la réanimation, il est donc nécessaire d'entrer en contact avec eux par le regard, *via* un simple code de communication. Puis avec une aide technique, le patient peut sortir de son enfermement et apprendre à accepter et parfois à aimer sa vie. On dit qu'"*Il ne faut jamais juger un livre sur sa couverture.*" C'est exactement le cas pour ces patients.



Steven Laureys est neurologue au CHU de Liège, responsable du Coma science Group (université de Liège). Il est spécialiste des états de conscience minimale, et membre de l'Académie américaine de neurologie.

Qu'est-ce qui vous paraît important et dont on ne parle pourtant jamais ?

La perception de la douleur chez les patients plongés dans le coma ou en état de conscience minimale. On pense à tort qu'ils ne peuvent pas la ressentir. Mais grâce à l'utilisation des dernières techniques d'imagerie, il est possible de démontrer que ces patients subissent des modifications de leur activité cérébrale correspondant à la perception de la douleur chez un individu sain. Et ces observations doivent être diffusées le plus rapidement possible dans la communauté médicale pour permettre de modifier les pratiques. L'utilisation de substances analgésiques chez les patients en état de conscience minimale se répandra peut-être plus vite.

De quoi êtes-vous sûr sans qu'il soit possible de le démontrer ?

Comme chercheur, mon métier consiste à tout remettre en question ; cependant, comme médecin, il me faut prendre des décisions basées sur des "certitudes" cliniques. Chaque jour, je suis confronté à des patients admis en réanimation. Mon travail de chercheur et de médecin consiste à sonder les limites de leur conscience pour poser un diagnostic et, dans la mesure du possible, établir un pronostic sur l'évolution de leur état. Une chose dont je sois certain, c'est que certifier l'absence totale de récupération est difficile, sauf dans le cas de mort cérébrale ! Car la

définition même de la mort cérébrale est la disparition définitive de toute activité cérébrale. Dans les autres cas, comme le coma plus ou moins profond, le *locked in syndrome* (patient conscient mais incapable de bouger) ou l'état végétatif (patient qui peut bouger mais sans trace de conscience), les frontières entre les différents états de conscience sont poreuses. Et ces états peuvent évoluer au fil du temps chez un même patient. Nos connaissances scientifiques évoluant également au rythme de l'amélioration des outils d'imagerie cérébrale. Ainsi, en 2002,

nous avons découvert des traces d'une conscience minimale chez certains patients que nous pensions plongés dans un état végétatif. Une nuance importante car ces patients en état de conscience minimale ont une modification de leur activité cérébrale lorsque l'on tente d'entrer en communication avec eux ; ils peuvent même parfois répondre de manière élémentaire mais adéquate par des mouvements de tête ou manifester des émotions adaptées à la situation, contrairement aux patients en états végétatifs qui pleurent et rient de manière non pertinente. ❖