

# AUX FRONTIÈRES DE LA VIE ET DE LA MORT

**Maladie, accident, lésion cérébrale... Que se passe-t-il quand le patient n'est plus en mesure de communiquer? Quelle est sa qualité de vie? Les états chroniques d'altération de la conscience sont au cœur des travaux de Steven Laureys, neurologue, directeur de recherches FNRS, professeur et responsable du Centre du cerveau du CHU de Liège.**

Propos recueillis par **Pascale Meunier**, rédactrice de *Santé conjuglée*

## Quelles sont les causes des états de conscience altérée ?

**S. L. :** Les causes les plus fréquentes sont traumatiques, ischémiques, infectieuses, métaboliques et toxiques. D'abord le trauma, cause de mortalité, de morbidité très importante chez nos jeunes. L'arrêt cardiaque pour les plus âgés, que l'on arrive à réanimer, mais avec des dégâts importants pour le cerveau. L'hémorragie cérébrale et l'accident vasculaire cérébral. Et puis les infections, comme le Covid, et les intoxications, notamment au monoxyde de carbone.

## On parle de coma, d'état végétatif, de mort cérébrale... quelles nuances ?

Comme je le décris dans mon livre<sup>1</sup>, un patient a une blessure grave au cerveau, il est dans le coma, il se trouve aux soins intensifs. Les choses peuvent très vite aller très mal : c'est la mort cérébrale. Ou bien il n'est pas en état de mort cérébrale, mais c'est un coma très grave et les différents tests nous montrent qu'il n'y a pas de chance de récupération, que nous avons perdu le combat. C'est la majorité des décès aux soins intensifs. Puis il y a les situations dans lesquelles il reste de l'espoir et les états chroniques – appelés auparavant « états végétatifs ». Aujourd'hui on parle d'éveil non répondant. De nombreux patients sont dans un état de conscience minimale, que nous avons sous-catégorisé en état de conscience minimale « + » (ils répondent à la commande, mais ne peuvent pas

communiquer) et état de conscience minimale « - » (ils suivent des yeux ou orientent à la douleur ou sourient à un proche).

## Que perçoivent ces personnes qui par définition ne peuvent pas communiquer, mais montrent des signes de conscience ?

Avec le Coma Science Group et l'unité de recherches GIGA Consciousness que j'ai fondés à l'université de Liège, nous avons démontré qu'elles ont encore une perception émotionnelle, y compris la douleur et donc nous sommes très attentifs à leur confort. Certaines vont récupérer une communication fonctionnelle qui leur ouvre l'accès à l'autodétermination. Nous pouvons aussi leur donner la parole grâce à des machines, des interfaces cerveau/ordinateur, dans lesquelles nous avons beaucoup investi. Et puis il y a le locked-in syndrome : le patient se réveille du coma complètement conscient et communique avec des mouvements des yeux.

## C'est la technologie qui crée ces états ?

Le respirateur artificiel et les soins intensifs, on ne les avait pas avant les années 1950. Ce sont des artefacts de la médecine moderne. Les neurotechnologies nous permettent aussi de réduire un peu l'incertitude : est-ce que les patients sont conscients ou pas ? Nous avons pu montrer que ces patients conservent une qualité de vie. Les recherches avec ces machines nous ont permis de réécrire quelque peu les livres de médecine.

## La science aurait-elle redéfini la mort ?

On vit mieux maintenant qu'il y a cent ans, qu'il

« Les recherches avec ces machines nous ont permis de réécrire quelque peu les livres de médecine. »

1. S. Laureys, *Un si brillant cerveau, Les états limites de conscience*, Odile Jacob, 2015.

y a mille ans et c'est grâce à la connaissance, à la médecine, à la technologie. Donc oui, on a repoussé la mort. Et comme médecin, je vais contre la nature. Quand un enfant souffre de méningite, on est très heureux d'avoir des antibiotiques à disposition sinon il meurt. C'est un exercice d'équilibre, aller contre la nature, prolonger la vie, guérir, accepter que l'on ne puisse pas toujours guérir, accompagner même l'euthanasie en respectant le souhait de chaque individu. C'est aussi le débat sur l'acharnement thérapeutique : est-ce que là je ne fais pas plus de mal que de bien ? Mais il ne s'agit pas uniquement de la science, pas uniquement de mes connaissances comme médecin. Il faut que je connaisse également les valeurs du patient. S'il est catholique, s'il est musulman, hindou, bouddhiste, témoin de Jéhovah, athée... cela va, pour une même réalité biologique, influencer ce que le soignant va proposer. C'est une invitation à chacun de réfléchir que je lance ici : « *je vais mourir, quelles sont mes valeurs ?* » Identifier une personne de confiance, faire une déclaration anticipée, les deux sont complémentaires, que nous médecins nous puissions respecter et que notre rôle soit d'informer : quel est le diagnostic, quel est le pronostic, quelles sont les possibilités thérapeutiques.

### **La mort reste un défi pour la science ?**

La mort est une frontière difficile pour la science, car elle est irréversible. C'est binaire : on ne peut pas être un peu mort et, en tant que médecins, nous devons prendre notre responsabilité de déclarer quelqu'un mort. La définition médicale ne doit pas semer le doute là où il n'y en a pas. Il y a deux façons de mourir. À un moment donné, le cœur et les poumons s'arrêtent irréversiblement de fonctionner. On est froid, c'est la mort biologique. Et puis il y a la mort cérébrale : c'est très bizarre parce qu'on n'est pas froid, on a un cœur qui bat, on respire par la machine, mais le cerveau est mort et quand votre cerveau est mort, vous êtes mort. Les trois fonctions – cœur, poumon, cerveau – qui étaient liées ne le sont maintenant plus. On ne sait pas ce qui se passe de l'autre côté. La seule preuve que nous ayons d'une vie après la mort, c'est le don d'organes. Des personnes qui ont vécu une expérience de mort imminente nous contactent<sup>2</sup>, mais ces personnes n'étaient

pas mortes... Avant que tout s'éteigne, peut-être y a-t-il une sorte d'explosion d'activités neuronales... Gardons-nous de trop d'arrogance, ce sont de grandes questions. Définir la vie, et donc la mort, c'est comme définir la conscience, et donc l'inconscience. Cela devient philosophique et, même si nous avons considérablement réduit notre ignorance, la vie n'est pas que l'ADN.

### **La conscience reste en panne de définition...**

On sait ce que c'est quand on la perd ! Quand on s'endort, quand on tombe dans le coma... Nous ne disposons pas de théorie explicative de la conscience, mais nous avons néanmoins réduit notre ignorance dans ce domaine également. Avec l'équipe du CHU, nous avons identifié deux réseaux de la conscience : la conscience du monde extérieur, sensorielle, et la conscience de mon monde intérieur, cette petite voix dans ma tête qui me permet de faire de l'imagerie mentale, d'anticiper le futur, d'apprendre de mon passé, ce petit théâtre intérieur se situe plus au niveau médian. Identifier ces réseaux et pouvoir quantifier les dégâts dans ces réseaux permet de prendre de meilleures décisions aussi bien en soins intensifs que pour les patients chroniques. Mais on ne comprend toujours pas comment quelque chose de matériel devient quelque chose d'immatériel, de subjectif, de pensé, des perceptions, des émotions... C'est un grand mystère pour la science et il y a encore quelques prix Nobel à décerner !

### **Dans votre service, la technologie est prépondérante. Quelle est encore la place du soignant ?**

Elle est extrêmement importante. Être un bon soignant qui connaît son boulot, qui utilise ces technologies et qui en même temps est là pour tenir la main, pour écouter, pour accompagner... On ne veut pas être soigné par des robots. Je suis en ce moment au Canada pour lancer un projet de médecine humaniste intégrative qui ne va pas avoir uniquement comme mission d'identifier une maladie, mais un malade et, en tant qu'équipe, d'essayer de faire le mieux pour

« La seule preuve que nous ayons d'une vie après la mort, c'est le don d'organes. »

2. Appel à témoins : [nde@uliege.be](mailto:nde@uliege.be).

**« Le défi, c'est de créer un pont entre la connaissance, la technologie et le vécu subjectif. De combiner nos connaissances scientifiques de médecins et notre humanité. »**

cette personne avec sa réalité, son vécu, etc. C'est difficile. Ici, je peux prescrire une thérapie par la nature (*nature therapy*), un abonnement à un parc naturel. Les reconnections sociales, à la nature, sont très importantes. Au CHU de Liège, nous proposons à des personnes qui souffrent d'un cancer la pleine conscience, mais aussi l'hypnose et même la transe cogni-

tive. Je pense que la médecine de demain accordera un rôle plus actif, plus central, aux patients. Il faut garder le patient au centre.

**La notion de qualité de vie n'est sûrement pas à standardiser. Nous avons tendance à la sous-estimer pour ces patients ?**

Il importe d'être à l'écoute des patients. Et il est possible d'avoir une vie qui en vaut la peine, même avec un handicap moteur extrême – et il ne peut être plus extrême qu'avec un locked-in syndrome. Pour les états entre les deux, avec un problème cognitif et un problème moteur, la technologie apporte une valeur ajoutée : les tablettes, les caméras, tout ce qui va s'adapter aux possibilités du patient individuel. Nous travaillons avec un centre de rééducation à Anvers qui utilise la neuro-robotique. On peut stimuler la neuroplasticité, des personnes recommencent à parler, à marcher. Les nouvelles technologies améliorent non seulement la survie, mais aussi la qualité de vie.

**Que se passe-t-il lorsque le patient sort de l'hôpital ?**

Il faut améliorer le trajet de soins, et pas uniquement les soins intensifs, pas uniquement la technologie. L'humanité doit rester présente tout au long de ce trajet. Ceux qui l'ont vécu savent que ce n'est pas toujours facile... Nous avons seize centres d'expertise et une trentaine de maisons de repos avec des lits dédiés en Belgique. Chaque année trois cents personnes

sortent de soins intensifs sans pouvoir communiquer, dans ces états de conscience modifiée, et se retrouvent dans des centres de rééducation sans pouvoir y rester longtemps, dans des maisons de repos ou à domicile où il faut essayer de leur fournir un environnement adapté et une équipe spécialisée. On me contacte quand il s'agit d'un VIP, quand il s'agit de Schumacher, mais cela concerne également des centaines de gens chez nous et personne ne s'y intéresse...

**Où en est la recherche ?**

Il en faut davantage. Au CHU, cela fait vingt-cinq ans que nous la développons, mais cela reste un combat de pouvoir s'intéresser à ces patients dont beaucoup disent que cela n'en vaut pas la peine... Cependant il ne suffit pas de faire des études et de les publier, il faut que les citoyens puissent en profiter, qu'il soit possible de les utiliser dans tous les centres et les hôpitaux.

**C'est la mission de la fondation internationale Mind Care ?**

Je vois beaucoup de gens mourir. Le défi pour moi, c'est de créer un pont entre la connaissance, la technologie et le vécu subjectif. De combiner nos connaissances scientifiques de médecins et notre humanité. De permettre au patient de vivre sa mort, déjà, et de laisser à chacun la liberté de donner un sens à la vie, un sens à la mort. La fondation Mind Care<sup>3</sup>, créée avec le soutien du Fond Generet (Fondation Roi Baudouin) a aussi pour but de développer une communauté qui partage ses acquis et son expertise, et pas uniquement en Belgique, de faire mieux et d'accorder plus de place à ces patients que l'on ne voit pas, que l'on ne connaît pas. Pour donner une voix aux familles, aux amis, aux patients, et favoriser cette traduction du laboratoire vers la vraie vie. Beaucoup d'entre eux en effet rapportent le sentiment d'être isolés, impuissants et incompris dans le processus de soins. Je porte deux casquettes. Celle du chercheur qui doute en permanence, qui repousse les frontières en permanence, et celle du clinicien qui doit prendre une décision, noire ou blanche, dans une réalité biologique qui ne l'est pas, qui est non linéaire et peut-être parfois réversible. Pour les patients dont il est ici question, cela illustre bien que nous avons de plus en plus à leur offrir. ■

3. [www.mindcare.foundation](http://www.mindcare.foundation).