

Steven Laureys, neurologue et chercheur

LE COMA, ET APRÈS ?

Thierry MARCHANDISE

L'équipe du professeur Laureys, à Liège, tente de réduire l'incertitude chez les personnes qui survivent à un coma en restant dans un état intermédiaire. Sans oublier leurs accompagnants.

Neurologue et chercheur à l'université et au CHU de Liège, Steven Laureys est le récent lauréat du prix Generet pour les maladies rares, géré par le Fondation Roi Baudouin. Il a acquis une réputation mondiale en tant que spécialiste des états de conscience altérée, causés par de graves lésions cérébrales. Le cerveau est l'un des organes essentiels du corps humain. C'est par lui que passent les commandes des différents organes, mais aussi les pensées, la conscience, les émotions, la mémoire et la communication. Et quand ces commandes sont altérées, que reste-t-il de l'humanité de l'être ?

Le professeur Laureys et son équipe du *Coma Science Group* examinent l'état dans lequel se trouve le cerveau de personnes dans le coma et évaluent le pronostic de rétablissement éventuel, ainsi que les thérapies de stimulation du cerveau. En Belgique, chaque année, une cinquantaine de personnes se réveillent d'un coma, mais sans être conscientes. Elles ont uniquement des mouvements réflexes (comme respirer spontanément), c'est le syndrome d'éveil non répondant. Il convient d'y ajouter une certaine qui émergent du coma dans un état de conscience minimale (le patient peut sourire ou suivre des yeux). Il existe enfin une petite minorité de patients atteints du *locked-in syndrome* (ou syndrome d'enfermement), pour lesquels il n'y a pas de statistiques précises. Ils sont sortis du coma et sont parfaitement conscients, capables de tout ressentir, voir et entendre, mais ils sont quasi entièrement paralysés.

UNE HISTOIRE EMBLÉMATIQUE

Quentin est l'un des nombreux patients du professeur Laureys et de son équipe. Son histoire est impressionnante. À dix-sept ans, il respire la joie de vivre. Malheureusement, il se trouve, avec ses sœurs, à bord d'une voiture percutée par un autre véhicule sur une route pluvieuse et glissante. Un fait divers banal. Le jeune homme est projeté vers l'avant et fait une grosse hémorragie cérébrale. Ses parents se posent aussitôt la question de l'utilité d'une intervention. Le médecin leur explique alors qu'il opérerait s'il s'agissait de son propre fils. Âgé aujourd'hui de trente ans, il est reconnu dans un état pauci-relationnel. Ce qui signifie qu'une certaine interaction avec l'environnement est possible, notamment par la vue.

« Sans pour autant être certain qu'il intègre correctement les informations sensorielles, il est en état de conscience limitée, explique son père. Il allait pouvoir vivre, mais nous ne savions pas comment il allait pouvoir récupérer par la suite. Et peut-être même ne pas récupérer du tout. »
« Quentin n'a plus jamais parlé, poursuit sa maman, ergothérapeute de formation qui a arrêté de travailler depuis l'accident pour se consacrer à son fils. Il ne bouge plus de manière spontanée. Il est présent, mais il n'y a pas de réponse, aucune interaction. Il n'a pas récupéré au niveau de la conscience. »

UNE BELLE SOLIDARITÉ

Si elle lui demande de sourire, il esquisse un rictus. « C'est à peu près tout ce qu'il parvient encore à faire. Quand il voit ses petites nièces aussi, il réagit. Leur visite est comme une bouffée d'oxygène pour lui. Mais si on ne le stimule pas, il reste sans réaction. » Le dilemme est immense. Ré-

lise-t-il qui sont ses parents ? Ceux-ci n'en ont aucune certitude. Ils l'espèrent et s'en persuadent. Tout en souhaitant qu'il sache ce qu'il vit, ils sont légitimement inquiets de cette conscience possible qui peut le rendre triste. Personne ne sait donc ce qu'est la vie de Quentin.

Le chemin de ses parents est long déjà. Au cours de celui-ci, sa mère est entrée en contact et s'est liée d'amitié avec une Lilloise, Blandine Leurent, qui, dans un livre paru en 2007, *Vivre malgré tout*, raconte son propre drame familial. Suite à un accident, deux de ses enfants sont en effet gravement handicapés. Elle possède en Provence un mas rénové et adapté au handicap de ses enfants et, comme son amie souhaite depuis longtemps offrir à son fils des vacances au soleil dans la nature et la lumière, elle lui propose, en 2013, de le mettre à leur disposition. Les parents de Quentin réunissent cinq amies pour les accompagner pendant huit jours. Ces séjours vont se répéter d'année en année dans un climat de fraternité et d'échanges impressionnants, selon une des participantes. Ce groupe prend le nom de « Quentin'ailes ». Car, comme l'indique la maman, « les amies sont des anges qui nous soulèvent quand nos ailes n'arrivent plus à se rappeler comment voler ».

« Un aspect important est que la personne soit à nouveau capable de communiquer et de faire connaître ses souhaits. »

QUESTION SANS RÉPONSE

Cette situation interroge : toute vie vaut-elle la peine d'être vécue ? Et à quel prix ? Et comment savoir si la récupération des facultés est satisfaisante ? « Pour moi, précise le professeur Laureys, un aspect important est le fait que la personne soit à nouveau capable de communiquer de manière fonctionnelle et de faire ainsi connaître ses souhaits et ses choix. Chez les jeunes patients qui ont subi un traumatisme crânien, nous y arrivons dans la moitié des cas. »

Il n'y a donc pas de réponse simple à cette question difficile, aujourd'hui sans réponse, ni de raisonnement facile. Ce sont les accompagnants de ceux dont la conscience est altérée qui y sont confrontés en première ligne. Leurs réflexions et leurs choix sont d'autant plus compliqués qu'ils sont dans un lien affectif fort avec leurs proches.

Doté d'un million d'euros, le prix Generet va permettre au professeur et à son équipe de poursuivre leurs recherches sur les effets de certains traitements, tel l'*apomorphine*, un dérivé alcaloïde et un agoniste compétitif de la dopamine. Ils veulent vérifier chez quels patients cette substance, administrée dans le corps par injection sous-cutanée, peut stimuler les processus chimiques du cerveau. Une première phase de recherche, menée sur un petit groupe de patients, a donné des résultats encourageants.

Selon le professeur Laureys, tous les patients en état de conscience altérée mériteraient davantage d'attention de la part du monde médical et de la recherche. Il reste en effet beaucoup à faire au niveau de leur qualité de vie. Et les mentalités doivent évoluer, car une opinion dominante estime que les éventuels traitements sont inutiles. ■