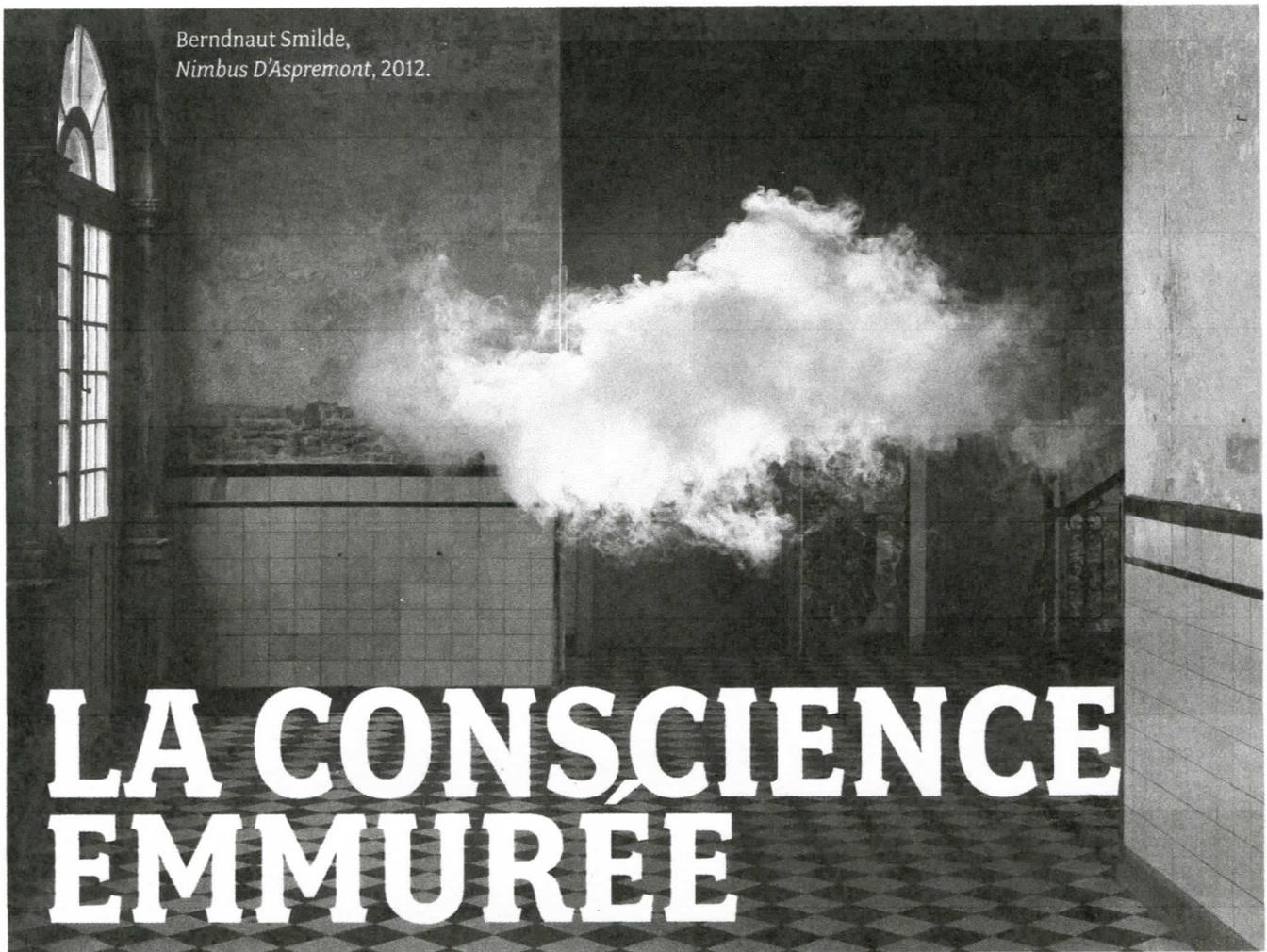


Berndnaut Smilde,
Nimbus D'Aspremont, 2012.



Cassandra Eefinck Schattenkerk

LA CONSCIENCE EMMURÉE

PHILIPPE LAMBERT

**État végétatif, état de conscience minimale, *locked-in syndrome*...
 Pour ces patients gravement cérébrlésés, les erreurs de diagnostic
 ne sont pas rares. En résultent d'insolubles problèmes éthiques,
 et de nouvelles questions.**

En 2002, le chercheur Joseph Giacino, du *New Jersey Neuroscience Institute*, montra qu'à côté de l'état végétatif existait une autre entité, l'état de conscience minimale, et qu'on avait eu tort de les assimiler l'un à l'autre. Dans l'état de conscience minimale, le sujet est incapable de suivre de manière « consistante » des instructions simples, mais a néanmoins une conscience fluctuante de son environnement. Par exemple, il pourra exécuter de temps à autre des

mouvements volontaires ou sourire à des proches ; en revanche, il ne parviendra jamais à communiquer ses pensées. Contrairement à lui, le patient en état végétatif (ou, selon la nouvelle terminologie, moins péjorative, en syndrome d'éveil non-répondant) n'est pas conscient du monde extérieur.

La limite entre ces deux entités est cependant difficile à cerner par le seul examen de la réponse motrice du sujet cérébrlésé, de sorte qu'une zone de gris nimbe parfois les diagnostics posés « au bord du lit ». Plusieurs études ont d'ailleurs mis

en évidence que, pour les états de conscience très altérés, le diagnostic basé sur un examen clinique classique était erroné une fois sur trois, voire deux fois sur cinq (1). Certaines personnes sont ainsi déclarées en état végétatif/non-répondant, alors qu'elles se trouvent en état de conscience minimale ou en *locked-in syndrome* (encadré p. 69), dotées d'une conscience intacte dans un corps désespérément immobile.

« Tout indique que les états altérés de conscience s'inscrivent sur un *continuum* », observe le professeur Steven Laureys, directeur du *Coma*

Science Group, centre de recherche qui regroupe, dans le giron de l'Université et du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Liège, des neurologues, des neuropsychologues, des biologistes, des physiciens, des ingénieurs et des mathématiciens.

Des outils standardisés

Autre élément interpellant, une étude émanant de ce groupe a montré que, contrairement aux patients en état végétatif/non-répondant, les patients en état de conscience minimale ressentent la douleur et des émotions (2), et ont donc besoin de médicaments antalgiques.

La définition d'outils cliniques standardisés est de nature à réduire les erreurs de diagnostic. L'échelle révisée de récupération de coma (*Coma Recovery Scale-Revised*), développée par l'équipe de Joseph Giacino aux États-Unis, poursuit cet objectif. Les travaux du *Coma Science Group* ont aussi permis l'élaboration d'une échelle standardisée d'évaluation de la douleur : la *Nociception Coma Scale-Revised*. Le diagnostic peut être affiné par des techniques d'imagerie fonctionnelle, ce qui plaide en faveur de la conception d'un outil peu coûteux et facile d'emploi.

Pour l'heure, la relative incertitude entourant certains diagnostics continue à alimenter le débat éthique, d'autant qu'une vaste enquête menée par le *Coma Science Group* auprès de plus de 2 000 professionnels de santé européens (deux tiers de médecins et un tiers de membres du secteur paramédical) souligne que les opinions sur la fin de vie des patients gravement cérébrolésés diffèrent selon que ces derniers sont déclarés en état de conscience minimale chronique ou en état végétatif/non-répondant chronique (3), et selon

qu'ils sont ou non censés ressentir la douleur physique. Par exemple, on observe une réticence très affirmée à arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles chez un patient que l'on juge capable de percevoir la douleur. Pourquoi ? « Une hypothèse serait que cette faculté soit assimilée à un signe plus général de conscience de l'environnement », note Steven Laureys.

(médecin, membre du secteur paramédical). Autrement dit, les décisions de fin de vie touchant des patients en état de conscience altérée chronique s'enracinent fréquemment dans des sables mouvants, puisqu'elles peuvent être dictées, du moins en partie, par des convictions religieuses ou par l'éducation que les praticiens ont reçue.

Selon plusieurs études, pour les états de conscience très altérés, le diagnostic fondé sur un examen clinique classique est erroné au moins une fois sur trois

L'analyse des résultats de l'enquête dévoile de surcroît que les opinions des professionnels de la santé sont fortement influencées par leurs croyances religieuses et leur profes-

« Notre souhait est que ces décisions se fondent davantage sur des évidences médicales », indique Steven Laureys. Pour contribuer à la réalisation de cet objectif, une meil- >>

Coma, état végétatif, conscience minimale : quelles différences ?

Le coma est toujours transitoire. Soit le patient décède, soit il recouvre conscience, soit il plonge dans un état végétatif ou un état de conscience minimale. Le patient comateux ne manifeste aucune réponse comportementale volontaire aux stimulations de son environnement et, chez lui, les cycles veille-sommeil ont disparu. Il n'ouvre jamais les yeux, même après une stimulation nociceptive intense.

Chez **le patient en état végétatif/non-répondant**, les cycles veille-sommeil sont préservés, ainsi que d'autres fonctions autonomes, telle la régulation respiratoire. Ses mouvements sont involontaires et, bien qu'il ait les yeux ouverts à l'état d'éveil, il n'a aucune conscience de son environnement.

Au contraire, **le patient en état de conscience minimale** a une conscience fluctuante de son environnement. Il lui arrive par exemple d'exécuter des mouvements volontaires – suivre visuellement un objet qui se déplace dans l'espace, sourire, etc. Néanmoins, il est incapable de communiquer ses pensées.

P. L.

» leur information du personnel soignant s'impose, notamment quant à la distinction entre les états végétatif/syndrome d'éveil non-répondant et de conscience minimale – 56 % des professionnels de santé considèrent encore, à tort, que les patients en état végétatif ressentent la douleur.

« *Un de nos objectifs majeurs est de combiner tous les tests disponibles afin d'obtenir des "classificateurs automatisés" ne dépendant pas de*

Coma Scale-Revised et à l'échelle de récupération de coma); enfin, l'axe « social », surtout centré sur la façon dont la famille et le personnel soignant perçoivent la situation.

Pour Steven Laureys et ses confrères d'outre-Atlantique, l'intégration de l'ensemble des données récoltées sur les trois axes devrait conduire à une meilleure prise en charge des patients (songeons entre autres au traitement de la douleur) et faciliter les décisions de fin de vie. Une amé-

communiquer, par le biais d'interfaces « cerveau-ordinateur », avec les patients disposant d'une conscience résiduelle. Les premiers à avoir réussi cette gageure furent des chercheurs du *Coma Science Group* et de l'Université de Cambridge, au moyen de l'IRMf en temps réel (*real time fMRI*). En 2006, ils parvinrent en effet, sur la base de l'enregistrement de l'activité cérébrale d'une patiente déclarée à tort en état végétatif, à décrypter ses réponses (positives ou négatives) à des questions basiques (5).

Ils réitérèrent l'expérience avec succès sur d'autres patients (6).

Toutefois, à l'heure actuelle, les techniques d'imagerie cérébrale fonctionnelle ne permettent pas d'opérer la distinction entre un profil d'activation qui serait spécifique du « oui » ou, à l'opposé, caractéristique du « non ». La seule issue est donc de faire appel à l'imagerie mentale et de recourir à un code : par exemple, en demandant au patient avec qui l'on espère entrer en contact de se représenter en train de jouer au tennis quand il veut fournir une réponse affirmative, et en train de déambuler dans sa maison lorsqu'il désire répondre par la négative. Il est alors possible de dissocier les activations cérébrales correspondantes.

« *Lorsque des signes de conscience sont présents, il est primordial d'essayer d'établir un dialogue avec le patient concerné afin de lui permettre d'exprimer ses sentiments, ses besoins (souffre-t-il ?) et ses souhaits, notamment en matière de fin de vie* », insiste Steven Laureys. Voilà assurément qui plaide en faveur de la conception d'un outil de communication fiable, portable et peu coûteux, dont l'usage pourrait être généralisé. Ce dessein se trouve au

Les neuroscientifiques ambitionnent de communiquer, par le biais d'interfaces cerveau-ordinateur, avec les patients disposant d'une conscience résiduelle

l'œil humain. Cela nous permettrait de déterminer des probabilités "objectives" quant à l'éventuel degré de conscience résiduelle d'un patient, au niveau de la douleur qu'il peut éprouver et à ses chances de récupération », précise le Pr Laureys.

Le but ultime de la démarche est de définir un « arbre décisionnel » fondé sur une approche pluridisciplinaire et multimodale. Au sein du *Coma Science Group*, Athena Demertzi concourt à son élaboration. Elle travaille à la conception d'un modèle biopsychosocial de la douleur et des émotions négatives chez le patient en état de conscience altérée. Il s'agit de combiner trois axes : l'axe « bio », qui se nourrit essentiellement de toutes les données fournies par la neuroimagerie et l'électrophysiologie ; l'axe « psycho », sous-tendu par les données psychocognitives, comportementales et émotionnelles recueillies lors de l'examen clinique (grâce à la mise en œuvre d'échelles appropriées comme la *Nociception*

lioration des connaissances dans tous les domaines évoqués est indispensable, car les questions restent nombreuses – comment quantifier la souffrance et le bien-être résiduel du patient ? Comment mieux cerner la neuroanatomie fonctionnelle de la douleur ? Comment appréhender finement la réalité socio-médicale ?

Interfaces « cerveau-ordinateur » Comme d'autres, le *Coma Science Group* effectue des travaux en vue de développer des outils thérapeutiques de nature à favoriser la récupération de la conscience chez les patients gravement cérébrolésés.

En collaboration avec les Universités de New York et d'Anvers, il va entreprendre une étude clinique qui consistera à implanter des électrodes au niveau sous-cortical chez des patients en état de conscience minimale post-traumatique (4). Différentes approches médicamenteuses sont également étudiées. Les neuroscientifiques ambitionnent de

Le scaphandre et le papillon, film de Julian Schnabel, avec Mathieu Almaric, 2007.



Collection Christopher

cœur du projet DECODER financé par la Communauté européenne. L'électroencéphalogramme (EEG) et les potentiels précédemment évoqués y servent de base aux interfaces « cerveau-ordinateur ». ●

(1) Caroline Schnakers et al., « Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment », *BMC Neurology*, vol. 9, n° 35, 2009.

(2) Melanie Boly et al., « Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study », *The Lancet Neurology*, novembre 2008.

(3) Athena Demertzi et al., « Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey », *Journal of Neurology*, 258 (6), juin 2011.

Selon l'étude, 66 % des personnes interrogées jugent acceptable de stopper le traitement (nutrition et hydratation artificielles) des patients en état végétatif chronique depuis plus d'un an. Ils ne sont cependant plus que 28 % à estimer la mesure justifiée lorsqu'elle s'adresse à des patients en état de conscience minimale chronique.

(4) Les chances de récupération sont meilleures lorsque l'origine d'un état de conscience altérée est traumatique plutôt que non traumatique. Depuis la méta-analyse de tous les cas d'états végétatifs publiés, réalisée en 1994 par la US *Multy-Society Task Force on Persistent Vegetative State*, on sait que les chances de récupération sont proches de zéro après trois mois pour un état végétatif chronique résultant de causes non traumatiques, et après douze mois si les causes sont traumatiques.

(5) Adrian M. Owen et al., « Detecting awareness in the vegetative state », *Science*, n° 313, 2006.

(6) Audrey Vanhaudenhuyse et al., « Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness », *The New England Journal of Medicine*, 3 février 2010.

Le locked-in syndrome Dans le carcan d'un corps immobile

Aujourd'hui encore, le *locked-in syndrome* (LIS) demeure largement méconnu, tant du grand public que des milieux médicaux. Si cette méconnaissance s'est un peu dissipée, c'est à travers certains cas qui défrayeront la chronique. Ainsi en est-il de Vincent Humbert, ce jeune Français que sa mère tenta de faire mourir en lui administrant des barbituriques. Une affaire qui aboutit à la mise en examen de celle-ci et du responsable du service de réanimation où, emmené pour être réanimé, le patient se vit injecter une dose létale de chlorure de potassium. Les accusés bénéficièrent d'un non-lieu en février 2006. Le *locked-in syndrome*, qui résulte d'une lésion étendue du tronc cérébral, n'est pas un état altéré de conscience, puisque le sujet est éveillé et tout à fait conscient de son environnement. Toutefois, il ne peut ni parler ni bouger les membres, le visage ou le pharynx. Dans le « LIS classique », la motricité du patient se limite au mouvement vertical des yeux et au clignement des paupières, alors que dans le « LIS incomplet » subsistent des reliquats de motricité volontaire au niveau des membres. Le « LIS complet », lui, se caractérise par une immobilité totale, y compris des yeux. Hormis dans la forme la plus extrême du syndrome, les mouvements oculaires verticaux et les clignements palpébraux sont donc souvent les seuls moyens dont le patient dispose encore naturellement pour exprimer ses pensées et ses émotions. Grâce à l'emploi de codes alphabétiques, des mots, des phrases et même des livres, tel *Le scaphandre et le papillon*, de Jean-Dominique Bauby, ont pu être « dictés » par des patients LIS.

Aujourd'hui, la technologie peut les épauler et leur rendre un peu d'autonomie. Le « système de pilotage oculaire universel » est l'un des outils mis à la disposition de certains d'entre eux. Une caméra infrarouge filme l'œil, lequel remplit alors les fonctions d'une souris d'ordinateur, activant les lettres et les symboles que les patients fixent sur un écran. Couplé aux ressources de la domotique, ce système permet aussi d'allumer la radio, de commander l'ouverture d'une porte ou encore, via un synthétiseur vocal, de tenir une conversation téléphonique. D'autres solutions, plus révolutionnaires, sont à l'étude : en apprenant à moduler volontairement leur activité neuronale (enregistrée par électroencéphalographie), les patients LIS pourraient piloter un curseur sur un ordinateur, ce qui leur permettrait de communiquer et de commander les fonctions auxquelles la domotique leur donne accès.

P. L.