

Quand le coma éclaire la conscience

A l'hôpital, devant des patients inanimés, la notion de conscience prend une autre dimension : de sa définition dépend tout simplement la vie. Reportage à Liège auprès du Coma Science Group.

Raphaël (1) a les pupilles qui dansent sous ses paupières ouvertes. Tandis que la neuropsychologue l'interpelle, sa tête et ses jambes remuent, sa main gauche se lève, et finalement ses yeux se ferment. *"Il est fatigué, tous ces examens l'épuisent"*, précise sa femme, assise dans un coin de cette chambre du Centre hospitalier universitaire de Liège, en Belgique. Entre les deux, leur petite fille fait virevolter ses jolis cheveux blonds. Elle n'avait que deux mois quand Raphaël a eu un grave traumatisme crânien, provoqué par un accident de voiture. Agée de 3 ans désormais, elle n'a connu son père qu'allongé, muette, quasi immobile. Pourtant, à chaque visite, elle grimpe sur son lit, l'embrasse, lui parle un peu. La mère de l'enfant, elle, prend soin de présenter les personnes qui entrent dans la pièce avant de leur adresser la parole. Mais personne ne sait si l'homme alité entend ce qu'on lui dit. S'il est conscient.

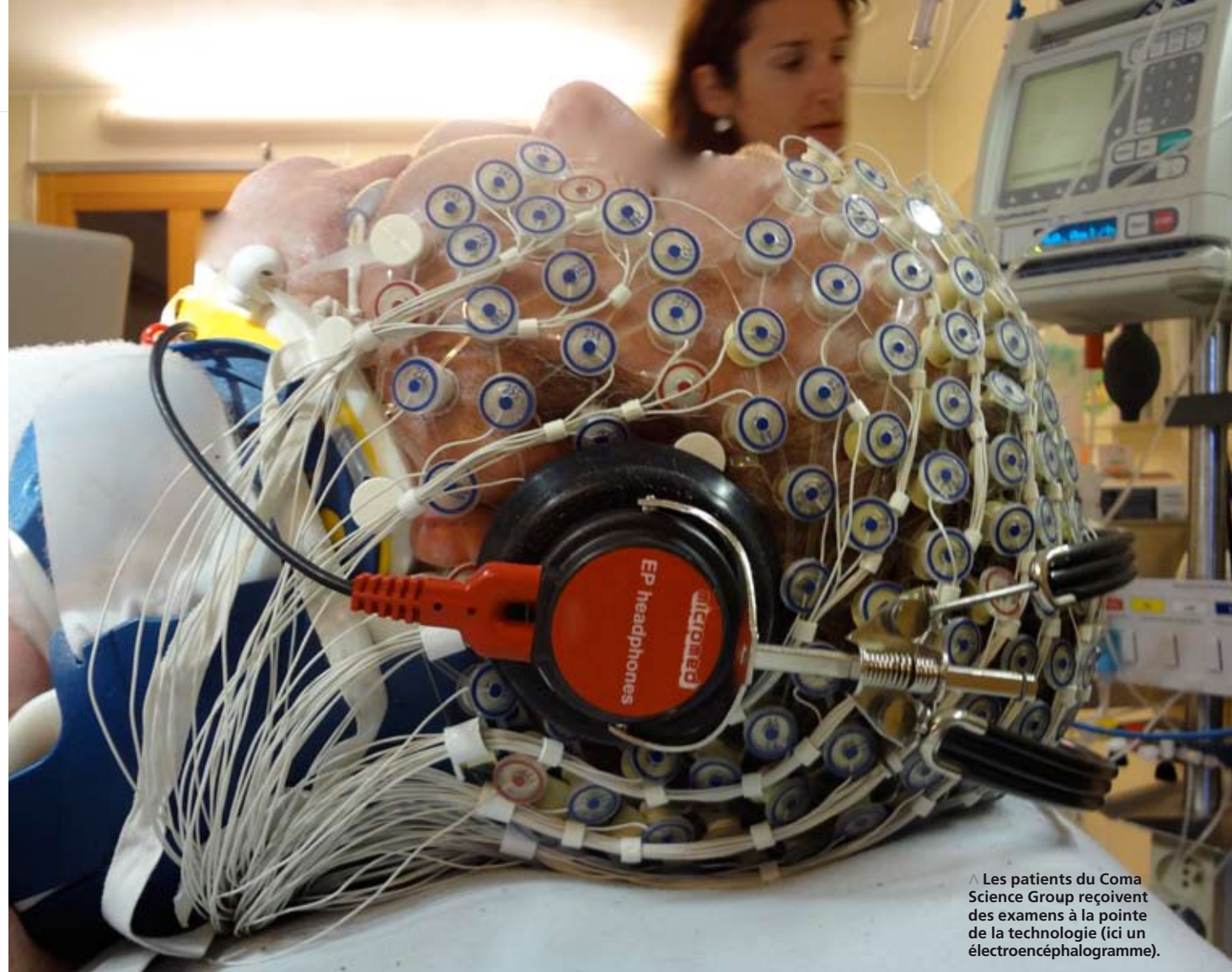
Dans son désarroi, la famille se raccroche aux éclaircies qui animent de temps en temps son visage. *"Son regard est tantôt vif, tantôt opaque, souligne sa femme. Et quand une porte claque, quand*

il y a trop de bruit, il réagit ! Je voudrais savoir s'il me comprend, si l'on peut trouver un moyen de communiquer." A la demande de son médecin, Raphaël a donc été confié au Coma Science Group, mené par le neurologue charismatique Steven Laureys. Une équipe inédite de neuropsychologues, de kinésithérapeutes, de médecins et d'ingénieurs, réunie au Centre de recherches du cyclotron à l'université de Liège et spécialisée dans l'étude des patients qui survivent à un coma mais restent prostrés, parfois de longues années durant. Ces derniers sont de plus en plus nombreux du fait du perfectionnement des techniques de réanimation. Et ils arrivent de toute l'Europe pour que le Coma Science Group, à l'issue d'une semaine d'examen uniques au monde, sonde leur conscience.

Cela fait longtemps que Raphaël est sorti du coma, cette absence totale d'éveil qui s'accompagne d'une perte de conscience selon les spécialistes, à l'image du sommeil, de l'évanouissement ou de l'anesthésie. Sur son lit d'hôpital, il respire sans assistance, ses yeux s'ouvrent et se referment comme s'ils respectaient des cycles de sommeil, son corps s'agite légèrement.

CONSCIENCE MINIMALE OU ÉTAT VÉGÉTATIF

On remarque à peine qu'il reste dépendant d'une sonde gastrique pour son alimentation. Mais que dire de sa présence au monde ? Raphaël est-il dans un état végétatif (EV), un éveil sans conscience où chacun de ses gestes ne serait en réalité que des mouvements réflexes et désordonnés ? Ou bien connaît-il des bouffées de conscience tout en restant incapable de communiquer de manière suivie avec son entourage, ce qui caractérise l'état de conscience minimale (ECM), dont le tableau clinique n'a été défini qu'en 2002 ? Ou encore est-il parfaitement conscient mais emmuré dans un corps qui



▲ Les patients du Coma Science Group reçoivent des examens à la pointe de la technologie (ici un électroencéphalogramme).

ne lui obéit plus, victime de ce fameux "locked-in" syndrome popularisé par Jean-Dominique Bauby, auteur de *Scaphandre et le papillon* ?

Quand d'autres s'interrogent indéfiniment sur ce qu'est la conscience, le Coma Science Group est contraint, lui, de donner chaque jour des réponses aux familles. Alors bien sûr, face à ces vies brisées,

La conscience, premier signe de guérison ? En tout cas, son apparition est la garantie de meilleures chances de récupération

on ne manque pas de s'interroger : quelle importance ? Quel que soit le verdict, ces hommes ont peu d'espoir de se mouvoir à nouveau, ni même de communiquer avec leur entourage. Steven Laureys nous rappelle à l'essentiel. *"On a trop longtemps laissé cette problématique de la conscience aux philosophes : elle touche à la définition de la mort, elle*

a des implications dans les décisions cliniques que nous devons prendre régulièrement ! Nous avons prouvé qu'un patient en état de conscience minimale n'est pas comparable à celui en état végétatif. Il ressent des émotions, perçoit la douleur, il doit donc bénéficier d'un traitement thérapeutique en conséquence !" Impensable dès lors de débrancher

sa sonde gastrique et de le laisser mourir de déshydratation, comme on le fait avec certains "états végétatifs chroniques", c'est-à-dire de plus d'un an. La conscience serait-elle le premier signe d'une transition vers un état de guérison ? En tout cas, son apparition est la garantie de bien meilleures chances de récupération.

M. HOUEY/JULI 2010/COMASCIENCE

Et puis, il y a ces cas rarissimes qui continuent de faire croire aux miracles et rappellent qu'il est impérieux de savoir distinguer un état végétatif irréversible d'un autre, seulement provisoire. A la suite d'une grave lésion cérébrale, Terry Wallis était dans un état de conscience minimale depuis dix-neuf longues années. Un jour de 2003, cependant, cet Américain de 39 ans est brusquement sorti de son silence. Il a dit "Mom" ("Maman"), puis "Pam", le nom de son infirmière, avant de retrouver progressivement l'usage de la parole. Il reste certes persuadé que Ronald Reagan est le président des Etats-Unis, mais il parvient à communiquer ce qu'il ressent. Quelle importance, demandait-on ? C'est tout simplement la vie qui tient peut-être à ce fil ténu de la conscience.

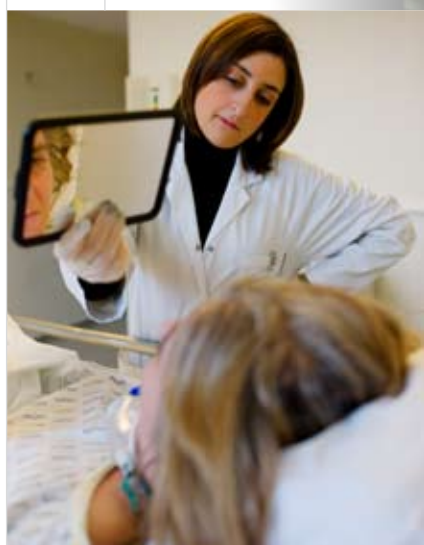
PROVOQUER UNE RÉACTION FUGACE

Au fil des diagnostics rendus, Steven Laureys parvient ainsi à dresser un portrait de plus en plus précis de celle qu'il n'a de cesse de guetter. "La conscience n'est pas une activité diffuse du cerveau, résume le neurologue. Nous savons où elle se trouve ! Elle dépend de l'activité de certaines aires qui doivent absolument être connectées entre elles. Au sein de ce réseau fronto-temporo-pariétal, le précunéus – ou cortex pariétal médial – semble être un point névralgique de la conscience. C'est précisément dans cette zone qu'on a vu apparaître, chez le miraculé Terry Wallis, de nouvelles connexions." Cette approche clinique, qui porte sur des cas bien particuliers, met donc au jour une autre facette de la conscience, qui complète les autres théories scientifiques sans vraiment se superposer à elles. Comme si la conscience offrait un visage différent à chacun de ses interlocuteurs.

"Suivez votre reflet dans le miroir !" Dans la chambre du service de neurologie du CHU de Liège où officie le Coma Science Group, c'est au tour de la neuropsychologue Marie-Aurélié Bruno de chercher

L'approche des cliniciens révèle une nouvelle facette de la conscience, qui ne se superpose pas aux autres théories

à capter le regard de Raphaël. D'une voix forte et volontaire, elle l'invite à établir la communication. "Pour provoquer une poursuite visuelle, le miroir fonctionne mieux qu'un doigt ou un objet, la référence à soi attire davantage les yeux", explique-t-elle. Mais aujourd'hui, celui qu'elle tend d'une main n'accroche rien, Raphaël demeure absent. Marie-Aurélié Bruno va néanmoins lui proposer



A Pionnier de la neuro-imagerie appliquée aux cas de conscience altérée, Steven Laureys dirige le Coma Science Group à Liège.

< Les neuropsychologues y pratiquent une série de tests comportementaux sur les patients.

méthodiquement une longue série de tests comportementaux pour tenter de débusquer un signe de conscience derrière une réaction fugace mais reproductible : fixer un objet, serrer une main, sourire à la présence d'un proche, réagir à la douleur, etc. "Le plus difficile est de rester objectif quand on aimerait tant détecter un signe positif !, admet

en aparté la neuropsychologue. Afin d'éviter toute méprise, des personnes différentes se relaient donc chaque jour au chevet des patients. Et un mouvement n'est jugé volontaire que lorsqu'il a été répété au moins trois fois sur quatre ! " L'évaluation des fonctions auditive, visuelle, motrice, oromotrice et verbale est ainsi standardisée grâce à "l'échelle de récupération du coma", ou "Coma recovery scale-

revised" en anglais (CRS-R). En 2009, l'équipe de Steven Laureys avait fait sensation en démontrant que, sur 44 patients diagnostiqués en état végétatif sur la base du consensus clinique de l'équipe soignante, 18 étaient en réalité en état de conscience minimale sur la base des comportements observés à l'aide de la CRS-R. Soit, tout de même, pas moins de 41 % d'erreurs de diagnostic ! Le CRS-R est depuis devenu le test phare. Sur le programme de la semaine, épinglé au pied du lit de Raphaël, il revient à six reprises, à diverses heures de la journée.

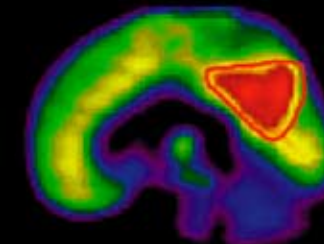
Fort d'un matériel de pointe, le Coma Science Group est également un des pionniers de l'application de la neuro-imagerie aux cas de conscience altérée. Ce matin, Raphaël s'est rendu au service de médecine nucléaire de l'hôpital pour une exploration de son cerveau en trois dimensions grâce à la tomographie par émission de positons (TEP). On lui a administré du glucose radioactif et l'impressionnante machine s'est ensuite chargée de détecter les cellules du cerveau qui absorbaient ce glucose. Au milieu de la panoplie d'examen que subissent les patients de Steven Laureys, la TEP peut donner une première indication sur l'état de conscience d'un individu. Le neurologue a par exemple mis en évidence que l'activité métabolique cérébrale diminue de 50 à 60 % lors de l'état végétatif, de 20 à 40 % en état de conscience minimale et reste normale en cas de locked-in syndrome.

TROIS ÉTATS DE CONSCIENCE ALTÉRÉE

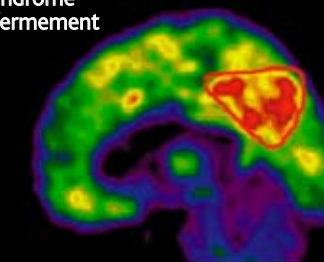
La tomographie à émission de positons (TEP), qui mesure l'activité métabolique du cerveau, donne une première indication sur l'état de conscience d'un individu. Chez un sujet sain, le métabolisme est élevé, notamment au niveau du précunéus (entouré en rouge), considéré par les cliniciens comme une zone "carrefour" de la conscience. Chez un sujet en syndrome d'enfermement (locked-in syndrome), l'activité neuronale est quasi équivalente. Elle décline chez un patient en état de conscience minimale, et est inexistante au niveau du précunéus chez un sujet en état végétatif.

Activité métabolique chez le sujet :

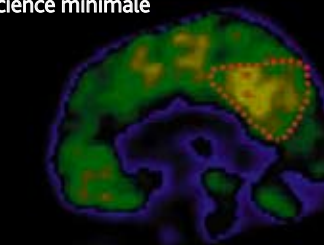
sain



en syndrome d'enfermement



en état de conscience minimale



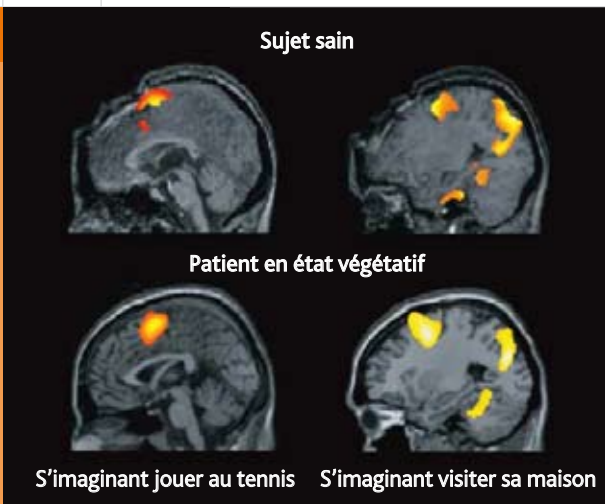
en état végétatif



B. STEVENS/COSMOS - ADRIAN M. OWEN/MARTIN R. COLEMAN - MELANIE BOLDY/MATTHEW H. DAVIS/STEVEN LAUREYS/JOHN D. PICKARD

L'IMAGERIE POUR S'EXPRIMER

Lorsqu'on demande à un volontaire sain de s'imaginer en train de jouer au tennis ou de visiter sa maison, il active des aires cérébrales bien spécifiques, que l'on peut visualiser grâce à l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf). Les équipes de Steven Laureys, à Liège, et d'Adrian Owen, à Cambridge, ont reproduit l'exercice chez une soixantaine de patients en état végétatif, sans résultat. Jusqu'à ce qu'ils découvrent avec stupeur qu'une Anglaise de 23 ans était capable d'activer les mêmes aires cérébrales ! De quoi développer un outil de communication avec des patients incapables de s'exprimer autrement.



L'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) permet une autre approche. On stimule le patient et on suit les variations de l'activité neuronale qui sont générées. L'ennui, note Steven Laureys, c'est que le cerveau d'un patient en état végétatif, même s'il est dénué de conscience, peut par exemple faire la différence entre son propre prénom et un autre prénom ! Il s'agit d'une activation réflexe. Lorsqu'on cherche à discerner la conscience, comment faire alors la part entre réactions automatiques et réactions volontaires ?

LA CONSCIENCE LÀ OÙ ON NE L'ATTEND PAS

"Nous avons eu l'idée de demander au sujet d'imaginer qu'il réalise mentalement des tâches à différents moments de l'examen en IRM, raconte le neurologue belge. Nous avons finalement retenu deux tâches correspondant à des actions motrices parce qu'elles activent des aires vraiment spécifiques : imaginer jouer au tennis, ce qui active les aires motrices supplémentaires, et imaginer se promener dans sa maison, ce qui active le cortex prémoteur, parahippocampique et pariétal." Avec l'équipe d'Adrian Owen, à l'époque à l'université de Cambridge, le Coma Science Group propose cet exercice à une soixantaine de patients en état végétatif, sans jamais relever la moindre trace d'activité cérébrale compatible avec une perception consciente. Mais en 2006, tout bascule avec une Anglaise de 23 ans : sur l'IRMf, ses réponses sont semblables à celles d'un sujet sain ! Autrement dit, en dépit de son état végétatif, elle comprend la consigne et l'exécute mentalement !

Face à une telle complexité, le Coma Science Group n'a d'autre choix que de toujours pousser

plus loin ses investigations, afin d'être sûr de ne pas passer à côté d'un patient en voie de rémission. L'année dernière, il est parvenu à communiquer avec un homme qui ne pouvait ni bouger ni parler. Il a simplement demandé au patient de penser au tennis pour dire "oui" et à une promenade dans une maison pour dire "non", et le tour était joué ! Le patient modulait ses pensées, qui étaient ensuite décodées grâce à l'IRMf. Encore une fois, appliquée à 23 patients diagnostiqués en état végétatif, cette nouvelle technique a eu des résultats surprenants : elle a permis de détecter des signes de conscience chez quatre d'entre eux, soit encore 17 % d'erreurs de diagnostic... Et si une lésion cérébrale ne permettait plus à certains de décrypter la commande verbale ? Qu'à cela ne tienne : les chercheurs de Liège ont développé un nouvel outil pour entrer en contact via une sobre suite de "bips" sonores, qui ne nécessite ni la participation du sujet ni la compréhension de la tâche. Histoire d'aller toujours plus loin, et chercher la conscience là où on ne s'attend pas à la trouver.

(1) Le prénom a été modifié.

PERSPECTIVES

Cerner la conscience : est un des grands défis scientifiques que le XXI^e siècle pourrait relever. Les chercheurs ont à leur disposition des techniques de neuro-imagerie en constant progrès, qui ont déjà révolutionné la connaissance du cerveau ces dernières décennies. S'il trouve un financement, le projet "Blue Brain", lancé par l'école polytechnique de Lausanne, pourrait aussi contribuer à éclaircir le mystère, en simulant en détail un cerveau humain sur un super-ordinateur d'ici à 2023.