

Dialogues avec la mort

Neurologie

La mort n'est plus ce qu'elle était. Ou, plus exactement, son concept a évolué avec les progrès technologiques dont a bénéficié la médecine. Anciennement centré sur des critères cardiorespiratoires, son diagnostic repose aujourd'hui sur des critères neurologiques. Cette évolution n'a cependant pas éteint toutes les controverses

Departed This Earth February 25, 1990». Telle est l'inscription figurant sur la pierre tombale de Terri Schiavo. «*A quitté cette Terre le 25 février 1990.*» Le cas de cette femme plongée depuis cette date dans le coma, puis dans un long état végétatif irréversible, a allumé en 2005 un débat à couteaux tirés au sein de la société américaine et polarisé l'attention des médias du monde entier. Au départ, une famille qui se déchire: d'un côté, un mari qui veut qu'on «arrête tout», qu'on retire enfin la sonde assurant la nutrition et l'hydratation de son épouse; de l'autre, des parents qui s'y opposent formellement. Bataille juridique, intervention du président George Bush lui-même, affrontement entre les activistes défendant le droit à la vie et ceux prônant le droit à la mort. À plusieurs reprises, la sonde fut enlevée, puis replacée. Enfin libérée de cet appendice, Terri Schiavo ferma définitivement les yeux le 31 mars dernier.

Mais, au fond, est-elle décédée le 25 février 1990, comme le suggèrent les mots gravés dans la pierre, ou le 31 mars 2005, jour où son cœur et son cerveau se sont tus à jamais ? Son cas illustre de façon éclatante les difficultés que soulève la notion de mort, particulièrement quand on l'évoque à propos de patients en état végétatif. «*Beaucoup de commentateurs ont affirmé que Terri Schiavo était dans un état de mort cérébrale depuis le 25 février 1990, quand son cœur s'est arrêté pour la première fois*, indique Steven Laureys, neurologue au Centre hospitalier universitaire de Liège et chercheur qualifié du *Fonds national de la recherche scientifique (Fnrs)*. *Cette vision des faits est erronée, dans la mesure où, quoique lésé, le cerveau d'un patient en état végétatif n'a pas totalement cessé de fonctionner et que, par ailleurs, la récupération n'est pas exclue dans certains cas, au cours des premiers mois.*»

Expert des états de conscience altérés (1), Steven Laureys a rédigé récemment un article dans lequel il passe au crible les questions médicales, philosophiques, légales et éthiques entourant la détermination de la mort humaine. Cette contribution de grande valeur a été publiée en novembre 2005 dans *Nature Reviews Neuroscience* (2).

L'auteur y rappelle tout d'abord que la problématique de la définition de la mort taraude les esprits depuis longtemps déjà. Dans l'Égypte ancienne et la Grèce antique, c'est l'absence de battements du cœur qui était considérée comme la principale signature du passage de vie à trépas. Théologien, philosophe et médecin juif, Moïse Maimonide (1135-1204) fut le premier à sortir le cerveau de l'ombre pour le plonger dans le noir de la mort. Que disait-il ? Que les spasmes observés chez les humains décapités ne représentent pas des signes de vie, car ils s'exercent sans contrôle central. Sa vision du problème ne fit pas florès pour autant, les trois grandes fonctions, cardiaque, pulmonaire et cérébrale, étant intriquées: aucune d'elles ne pouvait s'exprimer en l'absence d'une des deux autres.

Mort cérébrale

Les siècles s'égrenèrent, puis cette vérité finit par voler en éclats avec l'invention du respirateur artificiel par l'anesthésiste danois Bjorn Ibsen, au début des années 50. «*Auparavant, en cas de lésion importante du tronc cérébral, le patient mourait directement d'apnée*, souligne Steven Laureys. *Le respirateur permet de maintenir les battements du cœur et une circulation systémique.*» La définition de la mort allait connaître un changement de cap. Il fut amorcé en 1959 par deux neurologues français, P. Mollaret et M. Goulon, qui furent les premiers à tenter de définir la mort sur des bases neurologiques. «*Ils décrivent avec brio les aspects cliniques, électrophysiologiques et éthiques de ce qu'il est convenu d'appeler aujourd'hui la "mort cérébrale" et qu'ils nommaient à l'époque le "coma dépassé"*, rapporte Steven Laureys. *Malheureusement, leur article, écrit en français, resta sans écho hors de l'Hexagone.*»

Neuf ans plus tard, le *Ad Hoc Committee* de l'École médicale de Harvard, qui avait réuni pour la circonstance dix médecins, un juriste, un théologien et un historien des sciences, définit la mort comme un coma irréversible (mort cérébrale) et en spécifia les critères. De nos jours, ses conclusions, sur lesquelles plane le spectre des écrits de Mollaret et Goulon, demeurent la principale référence au niveau planétaire.

Dans la pratique, la mort est donc assimilée à la mort cérébrale. Néanmoins, il ne peut y avoir deux types de mort. De sorte que sa définition la plus généralement admise à l'heure actuelle s'énonce comme suit: cessation permanente des fonctions critiques de l'organisme comme une entité entière. Sont concernés le contrôle de la respiration et de la circulation, la régulation neuroendocrinienne et homéostatique, la conscience.

Bien que les critères physiopathologiques de la mort cérébrale aient été rigoureusement précisés, ainsi que les tests pour les évaluer, la peur d'une erreur de diagnostic ne s'est jamais totalement éteinte au sein des populations. Ainsi, le 13 octobre 1983, la *BBC* diffusait un programme intitulé «*Transplants - are the donors really dead ?*» (*Transplantations - les donneurs sont-ils réellement morts ?*). «*Des personnes interviewées affirmaient avoir été déclarées en état de mort cérébrale, alors qu'on les voyait maintenant bien vivantes*, dit Steven Laureys. *The British Medical Association dénonça l'émission, mais jamais la BBC ne revint sur ses allégations. Dans les mois*

suivants, la Grande-Bretagne connut une forte baisse du nombre de dons d'organes.»

Quelques années après les travaux du *Ad Hoc Committee* de l'École médicale de Harvard, des études de neuropathologie ont démontré que, dans la mort cérébrale, la clé de voûte était l'atteinte du tronc cérébral. En effet, qu'elle soit consécutive à un traumatisme crânien, à une anoxie - une diminution de la quantité d'oxygène dans les tissus - ou à une hémorragie, une importante lésion du cerveau engendre une pression intracrânienne élevée qui écrase le tronc cérébral et le détruit. Or celui-ci s'acquitte notamment du contrôle de la fonction respiratoire.

Trois courants

Dans l'approche théorique classique, dont les racines sont américaines, les critères neurologiques de la mort ont trait au cerveau entier - «*the whole brain*», disent les Anglo-Saxons. Toutefois, se fondant sur les études de neuropathologie, la Grande-Bretagne, puis l'Inde, se sont démarquées de cette vision du problème (la mort cérébrale) et ont adopté des critères focalisés sur le seul tronc cérébral. «*Dans la pratique, cela change peu de choses car, même dans la conception mettant en jeu le cerveau entier, les tests cliniques portent sur les réflexes du tronc cérébral*, explique Steven Laureys. *Il existe cependant une situation où la mort sera décrétée par la doctrine britannique, alors qu'elle ne le sera pas par la doctrine américaine: lorsque le coma résulte d'une lésion primaire touchant le tronc cérébral, et non le cerveau. Théoriquement, certaines fonctions résiduelles qui ne sont pas testables cliniquement pourraient alors subsister et sous-tendre une forme de conscience. Pour l'heure, un tel cas n'a jamais été rapporté.*»

Comme le précise notre interlocuteur dans son article de *Nature Reviews Neuroscience*, une hémorragie dans le tronc cérébral même n'a pas les mêmes conséquences, en matière de compression et de destruction de l'organe, que la cascade d'événements déclenchée par une lésion primaire dans le cerveau.

Initié en 1971 par le neurologue écossais J.B. Brierley et ses collègues, un troisième courant, minoritaire, a essaimé vers les États-Unis, puis l'Europe. Relayé par des philosophes et des juristes, il repose sur le concept de «mort néocorticale»: l'être humain se caractérise par sa conscience et ses interactions sociales; par conséquent, si l'étendue des lésions de sa matière grise lui interdit tout rapport conscient au monde extérieur, il doit être tenu pour mort. «*Cette vie n'est pas une vie*», estiment les tenants de ce courant, qui rangent au nombre des défunts les patients en état végétatif et les enfants anencéphales (dépourvus d'encéphale), justifiant ainsi le droit de leur prélever des organes pour des transplantations. Dès son éclosion, cette conception de la mort a alimenté plus que toute autre le débat éthique.

Aujourd'hui encore, la définition de la mort sur la base des critères de la mort cérébrale **(3)** est contestée par des médecins, philosophes et théologiens catholiques ultraconservateurs. Pour eux, le seul critère admissible est l'arrêt irréversible de la circulation sanguine. Ainsi, le neurologue Alan Shewmon, de l'Université de Californie, à Los Angeles, ne confère au cerveau aucun statut particulier. À ses yeux, il ne serait qu'un organe important parmi d'autres. Qui plus est, il ne se distinguerait pas qualitativement de la moelle épinière, qui est capable, elle aussi, de s'acquitter de fonctions d'intégration relativement complexes, comme assurer certains mouvements du corps ou le fonctionnement de certains organes.

Shewmon a notamment publié un article dans lequel il se réfère à 50 patients en état de mort cérébrale et dont la famille a refusé qu'on arrête l'assistance respiratoire, indique Steven Laureys. *Ils ont survécu pendant des mois, voire davantage. Comme il y avait beaucoup d'enfants parmi eux, Shewmon écrit en substance: "N'est-il pas gênant qu'on déclare mort un enfant qui continue à évoluer et même à grandir ?" Et il tient un raisonnement analogue à propos de femmes enceintes qui ont rempli le rôle de couveuses biologiques et donné un bébé viable. James Bernat, du Dartmouth-Hitchcock Medical Center, aux États-Unis, a pris le contre-pied des critiques des ultraconservateurs en arguant que leur vision du problème encourt le reproche inverse de celui adressé à la définition néocorticale de la mort: l'arrêt définitif de la circulation représente un critère de mort suffisant, mais non nécessaire.*»

Une grande confusion

Pour l'heure, une seule étude prospective a porté sur les tests cliniques **(4)** et les examens complémentaires **(5)** à mettre en œuvre pour déterminer si une personne se trouve ou non en état de mort cérébrale. Portant sur 503 patients, elle fut réalisée dans les années 70 sous l'égide des *National Institutes of Health (NIH)*, aux États-Unis, et a inspiré les législations du monde entier.

Une autre question, essentielle elle aussi, a fait l'objet de ce que les initiés appellent «le protocole de Pittsburgh» (1993). En effet, quelle solution convient-il d'apporter au problème du prélèvement d'organes chez des individus dont la situation est sans espoir, mais qui ne se coulent pas encore dans le moule de la mort cérébrale ? «*La procédure adoptée consiste à retirer le respirateur, à ne pas réanimer et à déclarer la mort après 5 minutes d'asystolie (6)*, précise Steven Laureys. *Ici, le décès se fonde donc sur des critères cardiopulmonaires, la mort cérébrale ne survenant que plusieurs minutes plus tard, quand le cerveau est totalement lésé à la suite des dommages causés par l'anoxie.*»

Comme l'a remis en lumière le cas de Terri Schiavo, il existe une grande confusion au sein du public, mais également dans la littérature médicale, entre les notions d'état végétatif et de mort cérébrale. En 1968, lorsque les critères de cette dernière furent énoncés par le *Ad Hoc Committee* de l'École médicale de Harvard, le *New York Times* déclarait dans un de ses éditoriaux: «*Une question aussi vieille que la médecine est: que faut-il faire de la plante humaine ?*», avant d'expliquer que la motivation ayant poussé la faculté de Harvard à redéfinir la mort comme un coma irréversible était la nécessité de pouvoir prélever des organes pour les transplantations. Référence erronée à l'état végétatif !

De même, une enquête effectuée en 1996 auprès de neurologues et de directeurs de maisons de soins a révélé que la moitié d'entre eux estimaient que les patients en état végétatif pouvaient être considérés comme morts. Or, d'une part, cet état n'est pas toujours définitif et, d'autre part, le diagnostic posé au bord du lit d'un patient gravement cérébrolésé est inexact une fois sur trois, ainsi que l'ont montré deux études réalisées respectivement à Londres et à Austin, aux États-Unis. Comme nous le mentionnions dans notre article intitulé *La conscience emmurée (voir Athena, n° 216, pp. 191-194)*, le patient est alors déclaré en coma ou en état végétatif, alors qu'il est en état de conscience minimale **(7)**, voire prisonnier d'un *locked-in syndrome (8)*, donc parfaitement conscient.

Point de non-retour

Pour un œil averti, la différence entre la mort cérébrale et l'état végétatif ne fait pas de doute. Dans le premier cas, le patient n'ouvre jamais les yeux, n'a pas de vocalisation, ne respire pas spontanément, n'a aucun réflexe du tronc cérébral. Tout au plus lui arrive-t-il quelquefois d'effectuer de lents mouvements involontaires (9) - il bouge légèrement un doigt, par exemple, ou se lève dans son lit («le signe de Lazare»). Au contraire, le patient en état végétatif ouvre les yeux, vocalise, respire spontanément (sauf au début, bien souvent); il a des réflexes du tronc cérébral et exécute des mouvements involontaires des bras, des jambes, de la tête, qui peuvent être relativement amples. «*Par ailleurs, des techniques telles que l'angiographie, le doppler intracrânien ou l'électroencéphalographie, utilisées dans le cadre de tests complémentaires, dévoilent, au même titre que les études de neuroimagerie fonctionnelle, que le métabolisme cérébral d'individus plongés dans un coma irréversible a totalement disparu, dit Steven Laureys. Par contre, malgré une diminution massive et globale, il subsiste chez le patient en état végétatif.*»

Face à cet état se dresse la question de «l'éthique de la mort». S'y reflètent les notions d'acharnement thérapeutique et de mort dans la dignité. Interrogé par les anesthésistes italiens, le pape Pie XII avait répondu en 1957 qu'il n'appartenait pas à l'Église, mais bien à la médecine, de définir la mort. En outre, qu'il n'y avait pas d'obligation de prolonger la vie par des moyens extraordinaires chez des patients dont la situation était sans espoir. Une attitude progressiste dont Jean-Paul II s'écarta en 2004, proclamant que rien ne pouvait justifier, dans aucun cas, l'arrêt des traitements artificiels dispensés aux personnes concernées.

Évidemment, que recouvraient les mots «moyens extraordinaires» prononcés par Pie XII ? «*Le fait de nourrir et d'hydrater le malade par sonde était-il visé ?*», s'interroge Steven Laureys. Plus tard, est apparu le concept de «futilité», basé sur une relation de proportionnalité entre les moyens déployés et le résultat obtenu. Les universités catholiques ont publié des lignes directrices en 1994, où elles considèrent comme éthiquement juste de laisser mourir naturellement les patients en proie à un état végétatif irréversible.

Mais comment fixer ce point de non-retour ? «*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 résultant de causes non traumatiques et après douze mois si les causes sont traumatiques*», précise le spécialiste belge de ces questions. On peut alors stopper l'hydratation et la nutrition, si on est convaincu que cela aurait été le vœu du patient - information obtenue auprès de la famille ou, mieux encore, dans un testament de vie.

Certains préconisent l'euthanasie chez ces patients, car ils redoutent que leur fonctionnement cérébral résiduel ne les expose à la souffrance. Donner ainsi la mort n'est légalement possible que dans les pays disposant d'une loi en la matière (Belgique, Pays-Bas et Suisse), et uniquement dans l'hypothèse où le patient, alors en pleine conscience, aurait préalablement exprimé sa volonté qu'on l'aidât activement à mourir.

Philippe LAMBERT- ph.lambert.ph@skynet.be

N°217

Notes

(1) Voir *La conscience emmurée dans Athena* n° 216, pp. 191-194.

(2) *Death, unconsciousness and the Brain*, par Steven Laureys, *Nature Reviews Neuroscience*, volume 6, novembre 2005, pp. 899-909.

(3) *A fortiori, cette contestation se porte aussi sur les courants assimilant la mort à la mort du tronc cérébral ou à la mort néocorticale.*

(4) *Il s'agit des tests ayant trait aux réflexes du tronc cérébral: pupillaire, cornéen, oculocéphalique, oculovestibulaire, etc., le principal étant le test dit d'apnée - le patient respire-t-il spontanément après arrêt du respirateur ?*

(5) *Les examens complémentaires sont des tests de confirmation et s'appuient sur des techniques telles que l'angiographie, le doppler intracrânien, l'électroencéphalographie ou la scintigraphie cérébrale. Ils ne sont pas pratiqués de la même façon dans tous les pays développés et ne le sont généralement pas dans les pays défavorisés.*

(6) *Quand le cœur s'arrête de battre.*

(7) *Les patients en état de conscience minimale exécutent parfois des mouvements non réflexes, volontaires, mais sont incapables de communiquer leurs pensées.*

(8) *Les patients souffrant d'un syndrome de verrouillage ne peuvent ni parler, ni bouger, mais sont parfaitement conscients. Chez eux, seuls les mouvements oculaires verticaux et le clignement des yeux sont préservés; ils leur permettent d'exprimer leurs pensées et émotions.*

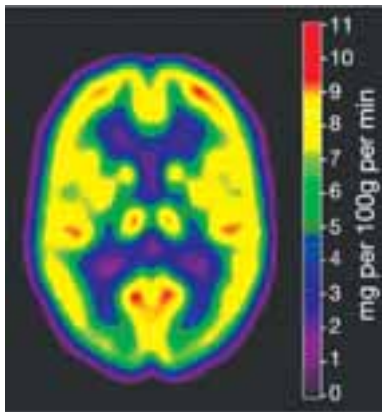
(9) *De tels mouvements se rencontrent en moyenne chez un patient sur trois.*

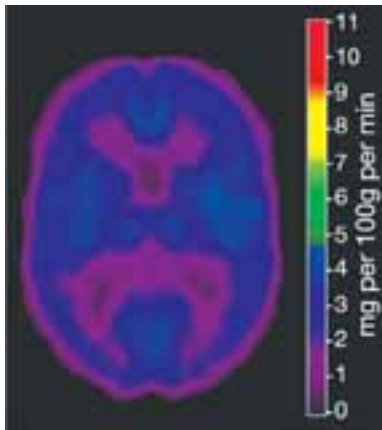
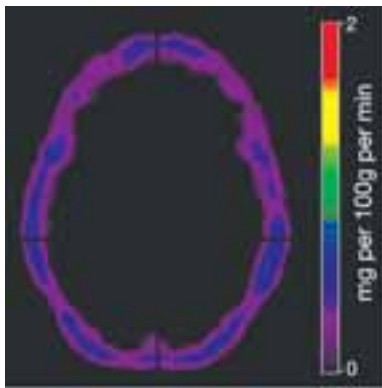
Illustrations

•



Steven Laureys neurologue au Centre hospitalier universitaire de Liège et chercheur qualifié du Fonds national de la recherche scientifique (Fnrs). Courriel: steven.laureys@ulg.ac.be





Métabolisme cérébral glucidique au repos chez le sujet sain (à gauche), le sujet en état de mort cérébrale (au centre) et le sujet en état végétatif (à droite). En mort cérébrale, seule la peau entourant le crâne consomme encore du glucose, mais le cerveau, lui, est totalement inactif. En état végétatif, le cerveau conserve une certaine activité, mais bien moindre que celle d'un cerveau normal. Ces images ont été réalisées grâce à la technique de tomographie par émission de positons. Source iconographique: 2005, Steven Laureys, Nature Publishing Group - Nature Review/Neuroscience.



Copyright © 2005 Nature Publishing Group
Nature Reviews | Neuroscience

La peur d'être enterré vivant fut présente à toutes les époques. En 1896, le comte Karnice-Karnicki, chambellan du tsar de Russie, avait fait breveter et commercialisait un dispositif permettant à une personne qui aurait été inhumée par erreur d'actionner un drapeau et de faire tinter une cloche. Le système était loué quelques jours, puis, quand plus aucun espoir de

survie n'était permis, était retiré et placé dans une autre sépulture.