

Un homme de 39 ans s'est réveillé après 20 ans de coma. Soudain, il a dit Maman, puis d'autres mots simples, avant de retrouver l'usage presque complet de la parole. Il peut désormais converser avec son entourage, apprendre ce qui s'est passé dans le monde pendant ce temps, et découvrir l'enfant – aujourd'hui adulte – qu'il avait eu juste avant de « s'endormir ».

Sorti de 20 ans de

coma

Cerveau & Psycho : 20 ans sans parler, sans savoir ce qui se passe autour de soi ou dans le monde : est-ce une première dans les annales de la médecine ?

Steven Laureys : C'est une situation très rare qui n'a dû se présenter que quelques dizaines de fois dans l'histoire. Elle pose de nombreuses questions aux neurologues. Pour bien la comprendre, il faut savoir que la victime, Terry Wallis, n'est pas sortie d'un seul coup du néant pour rejaillir à la lumière. Cet homme a suivi une longue évolution pendant laquelle son cerveau n'a pas été « éteint », comme on se plaît parfois à l'imaginer. Le coma, inconscience totale et absence de réaction à l'environnement, n'a duré que deux semaines après son accident. D'ailleurs, un coma ne dure jamais plus de quelques semaines, et certainement pas 20 ans.

C & P : Que se passe-t-il après ces quelques semaines ?

Steven Laureys : Le patient peut connaître plusieurs évolutions. Soit il s'achemine vers la mort cérébrale,

soit il récupère et se réveille, soit encore il traverse une succession de stades intermédiaires. T. Wallis est passé, au bout de deux semaines, du coma à l'état végétatif, avant de se stabiliser dans un état de conscience minimale. Dans l'état végétatif, le patient garde spontanément les yeux ouverts et présente quelques réactions réflexes tel le fait de sursauter lorsque l'on claque des mains. Mais il est absent : ce n'est pas sa conscience qui réagit, mais des voies nerveuses automatiques qui passent des aires primaires de son cerveau à la moelle épinière. Les états végétatifs peuvent durer des années et posent des dilemmes éthiques douloureux aux médecins et aux familles.

Peut-être vous souvenez-vous d'une polémique douloureuse autour d'une patiente américaine il y a un peu plus d'un an : on la disait plongée dans un état végétatif, sans espoir de guérison. La famille avait d'abord décidé – ce que les autorités éthiques américaines avaient approuvé – qu'il fallait cesser de l'alimenter, pour qu'elle s'éteigne

par déshydratation. Puis la décision avait été révoquée, et l'affaire avait connu d'interminables rebondissements. C'est tout le problème des états végétatifs : on a des difficultés à les distinguer d'un autre état que je vais évoquer maintenant, l'état de conscience minimale.

C & P : Qu'est-ce que cet état de conscience ?

Steven Laureys : Cela ressemble à l'état végétatif, mais le patient esquisse parfois des mouvements qui semblent volontaires. Ces derniers sont si difficiles à identifier que l'état de conscience minimale n'a été introduit dans les textes médicaux qu'en 2002. Par exemple, le patient peut sourire si sa mère entre dans la pièce, mais non en présence d'inconnus. T. Wallis avait un type de réactions bien particulier quand on lui montrait des images d'une certaine marque de voiture américaine : il poussait un grognement.

Certains patients rient lorsqu'on leur raconte une blague ; d'autres vous suivent du regard lorsque vous vous déplacez dans la pièce. Pour un médecin, ce type de réactions est troublant, car les patients en état végétatif présentent parfois, eux aussi, des mouvements oculaires de ce type, mais il s'agit de réflexes, et l'on ne peut pas dire qu'ils voient consciemment la personne en mouvement. Dès lors, il est difficile de distinguer un état végétatif et un état de conscience minimale. Les tests, livrent des résultats difficiles à interpréter : on pose la paume de la main sur le bout des doigts du patient, et on lui demande de pincer la paume s'il entend. Certains jours, il le fait, ce qui semble indiquer qu'il comprend ce que l'on dit. D'autres jours, il ne réagit pas. Cela laisse penser que, chez ces gens, la conscience va et vient.

C & P : Peut-on imaginer ce qu'ils ressentent ?

Steven Laureys : Avec beaucoup d'incertitude. On recourt de plus en plus à l'imagerie cérébrale pour estimer les moyens neuronaux dont ils disposent pour percevoir consciemment le monde qui les entoure. Par exemple, en ce qui concerne l'état végétatif, nous avons constaté une baisse de moitié de la consommation de glucose dans le cerveau de ces patients au repos, par rapport à l'activité de repos d'une personne bien portante. En outre, afin d'ajuster la prise en charge éthique et médicale de ces patients, nous leur avons appliqué des stimulations douloureuses modérées (chaleur ou piqûre légère), et avons constaté que, dans leur cerveau, seules les aires sensorielles primaires s'activent. Or, chez une personne saine, la perception de la douleur entraîne l'activation d'un réseau plus vaste d'aires cérébrales : le tronc cérébral, le thalamus, les aires corticales primaires et les aires associatives (notamment, le cortex somesthésique secondaire), qui combinent les informations issues de plusieurs modalités sensorielles et qui permettent la perception consciente de la douleur. Détail important : chez ces patients en état végétatif, il n'y a pas d'activation du cortex somesthésique secondaire, ni de l'insula, ni du cortex pariétal, ni du cortex cingulaire antérieur. La composante affective de la douleur (le fait qu'elle paraisse désagréable) semble ainsi absente chez ces patients.

En outre, lorsque l'on fait entendre des sons à ces patients, les aires auditives primaires s'activent, mais pas l'hippocampe, qui est actif lorsqu'une personne

saine entend consciemment les sons qui l'entourent. Cette déconnexion semble indiquer que les patients n'ont pas conscience de ce qu'ils entendent.

C & P : Et dans les états de conscience minimale ?

Steven Laureys : L'activité cérébrale est aussi réduite de moitié au repos, mais lorsqu'on fait entendre des sons au patient, des aires associatives multimodales (qui centralisent les données sensorielles de plusieurs types) s'activent en plus de l'aire auditive primaire. Chez certains patients, l'activité cérébrale augmente légèrement lorsqu'on tape dans les mains, plus intensément quand on leur fait entendre des cris de bébés, et plus intensément encore quand on prononce leur prénom. Dans ce dernier cas, le cortex pariétal médian s'active davantage de même que le cortex cingulaire antérieur. Ces zones refléteraient le degré de conscience de l'individu, car leur activité baisse notablement en cas d'anesthésie générale. Cela laisse ouverte la possibilité qu'ils comprennent en partie ce qu'ils entendent, ou du moins qu'ils entendent consciemment.

C & P : Ainsi, le patient T. Wallis aurait passé 20 ans dans un état où il entendait ce qu'on lui disait ?

Steven Laureys : C'est possible, mais on ne le saura sans doute jamais car il n'en garde aucun souvenir... ce qui ne veut pas dire qu'il n'était pas conscient ! Il y a une différence entre le fait de percevoir quelque chose consciemment et le fait de s'en souvenir. Par exemple, un médecin qui administre des benzodiazépines à un patient pour une endoscopie du système digestif, peut converser avec son patient, lequel est parfaitement conscient. Toutefois, le patient aura ultérieurement tout oublié de ce qui s'est passé durant l'intervention. Ces moments de conscience n'ont pas été gravés dans sa mémoire.

Le cas de T. Wallis montre que, plus l'individu évolue vers des états de conscience élevée, plus les différentes aires corticales sont connectées. Ainsi, dans l'état végétatif, les aires auditives primaires semblent déconnectées des aires associatives. Mais dans l'état de conscience minimale, la connectivité réapparaît en partie puisque certaines aires s'activent quand le patient « entend » son prénom. Et chez une personne pleinement consciente, d'autres zones complètent ce réseau, notamment le cortex frontal. T. Wallis aurait subi une déconnexion de ses aires corticales.

C & P : Comment une telle déconnexion se serait-elle produite ?

Steven Laureys : T. Wallis a été victime d'un accident de voiture au cours duquel son véhicule s'est retourné, et il a subi un choc violent à la tête. Dans une telle situation, la décélération subie par le cerveau produit une rupture des fibres de substance blanche, qui connectent les différentes aires cérébrales évoquées. Les examens d'imagerie cérébrale ont révélé qu'il n'y avait pas de lésion du cortex, mais une atrophie générale et progressive de ce dernier. Une telle atrophie survient lorsque les aires ne sont plus connectées ; la substance grise reste en place, intacte, mais rétrécit. De façon générale, les comas sont dus à une atteinte corticale diffuse, que ce soit à cause d'une lésion de la

substance grise, ou d'une lésion de la substance blanche qui déconnecte les aires corticales, ou encore d'une lésion du tronc cérébral. Chez T. Wallis, de nombreux axones étaient vraisemblablement rompus.

C & P : Comment se fait-il que, malgré cela, il ait retrouvé l'usage de la parole.

Steven Laureys : Les axones se sont apparemment régénérés. Dès qu'il a commencé à prononcer quelques mots, les neurologues lui ont fait passer des examens d'imagerie de diffusion, une méthode qui permet de visualiser la substance blanche, et donc les connexions entre aires corticales. On a constaté des variations d'anisotropie sur une durée d'un an après sa sortie de l'état de conscience minimale. De telles variations signifieraient que les axones ont recommencé à pousser, que la « circuiterie cérébrale » se serait spontanément reconstituée.

C & P : On dit pourtant que, passé l'âge de 18 ans, les neurones perdent cette capacité ?

Steven Laureys : Il faudra sans doute être plus prudents, à l'avenir, concernant ce genre d'affirmations. On ne sait pas réellement ce qui s'est passé chez T. Wallis. Soit les axones de la substance blanche ont repoussé comme la queue d'un lézard, soit ils se sont remyélinisés, c'est-à-dire qu'ils se sont à nouveau couverts de la gaine qui garantit la bonne propagation de l'influx nerveux dans le cerveau. Pour l'instant, on constate que la substance blanche est de nouveau présente, et qu'elle se renforce au fil des mois. Cela signifie-t-il que ce processus de régénération s'était déjà amorcé alors que le patient était en état de conscience minimale ? On l'ignore, car aucun examen permettant de visualiser la substance blanche n'avait été réalisé à ce moment-là.

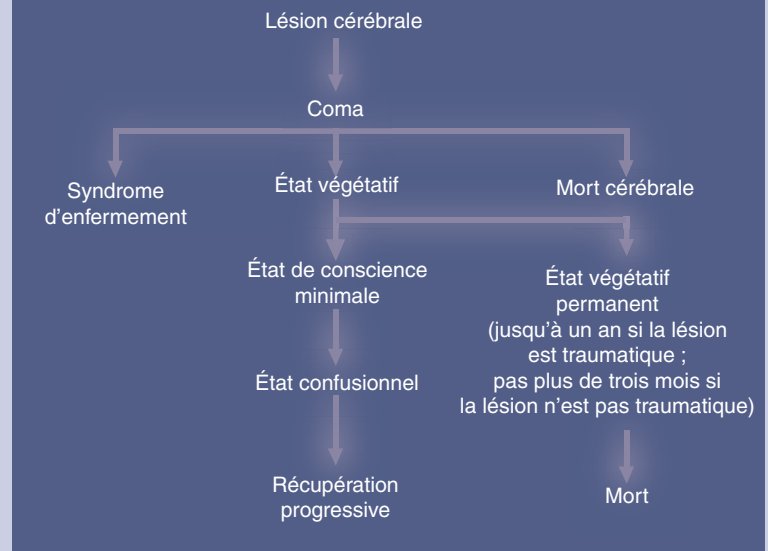
C & P : Pour les familles de personnes plongées dans le coma, cela signifie que rien n'est jamais définitivement perdu...

Steven Laureys : Attention: il faut se garder de ce genre de conclusion ! Ce cas unique ne doit surtout pas être présenté comme une preuve que le réveil peut avoir lieu à tout moment. Il serait irresponsable de donner cet espoir aux familles, dans des situations sans issue. Une vaste étude aux États-Unis a révélé qu'après un an d'état végétatif, il n'y a plus aucune chance de voir le patient revenir à lui lorsque le coma a été provoqué par un traumatisme crânien. Dans les cas où il résulte d'une cause physiologique (par exemple, un arrêt cardiaque), on peut considérer qu'il n'y a plus aucune chance après six mois d'état végétatif. En la matière, il faut agir au cas par cas.

Dans le cas des états de conscience minimale, tel celui de T. Wallis, la situation de chaque patient est différente. Certains sont peut-être tout près de la conscience, d'autres en sont peut-être éloignés et sur une pente régressive. Il faudra trouver des moyens de mieux apprécier ce que signifie « minimale », dans cet état dit de conscience minimale. Pour l'instant, c'est très difficile car on ne peut évaluer la conscience qu'à partir des échanges verbaux que l'on a avec les patients, or ils sont souvent dans l'incapacité de parler. Cela révèle surtout à quel point il faut intensifier les recherches dans ce domaine. Pour l'instant, les soins apportés à ces

LES ÉTATS DE LA CONSCIENCE

Les états de la conscience sont multiples, même chez les patients plongés dans le coma. Le coma peut déboucher sur trois états dont la mort cérébrale ou l'état végétatif, qui aboutit lui-même soit à une récupération progressive soit à la mort.



patients sont insuffisants : on sauve le patient, on remplace ses reins, son cœur ou ses poumons s'il le faut, mais pour le cerveau, on ne peut qu'attendre. Après la phase aiguë du coma, chez ceux qui ne récupèrent pas vite, on fait face à un nihilisme thérapeutique et presque à un rejet du monde médical. En outre, comme je l'ai évoqué, il subsiste un réel problème de diagnostic : dans un cas sur trois, on se trompe en déclarant un patient « végétatif », et il s'agit en fait d'un état de conscience minimale. Il faudra remédier à tout cela.

C & P : Le cas de cet homme aura au moins eu le mérite d'attirer l'attention sur ces problèmes. Comment vit-il son retour à la conscience ?

Steven Laureys : C'est l'aspect positif de cette aventure. Il se dit heureux d'être « de nouveau là ». Et pourtant, le choc a été rude : il n'a toujours pas pris la mesure de ce qui s'est passé. En se réveillant, il croyait que Ronald Reagan était Président des États-Unis, et dans les faits il est resté comme un adolescent malgré ses 40 ans, entièrement dépendant de ses parents, profondément handicapé moteur (même s'il recommence à bouger les bras) et tributaire de soins permanents. Son plus grand bonheur a été de retrouver sa fille, qui n'avait que quelques mois lorsqu'il a sombré dans le coma. Maintenant, c'est une femme qui suscite son étonnement.

Pour lui, la vie vaut de nouveau la peine d'être vécue, et cet élément est à prendre en compte lorsqu'on se demande si les personnes en état de conscience minimale ne « souhaiteraient pas qu'on les laisse mourir ». C'est aussi la preuve de l'importance de l'entourage affectif pour traverser ces années, et pour en sortir. ◆

Steven LAUREYS est neurologue au Centre de recherches du cyclotron de l'Université de Liège.