

...nisme médical n'ont pas toujours été
ns. Des années après, cette femme énergique
ore du mal à digérer que le service de rééducation
ou était sa fille ait stoppé toute stimulation
s quelques mois parce que Claire ne répondait
assez. Si la famille n'était pas venue la reprendre
elle aurait été mise dans le « service des
nés », où il n'y a même plus de kinésithérapie.

...nsable pour ses proches
est possible que son état fluctue beaucoup. On
ntinuer à guetter, chercher cette petite voix inté-
e », assure Marie-Aurélië Bruno. Malgré leur
on pour la recherche, leur empathie, des mem-
de l'équipe avouent qu'ils passent eux aussi
es moments difficiles. Pas évident de s'adres-
ormalement, pendant de longs tests, à des per-
es qui ne répondent quasiment jamais.

...est encore à jeun en prévision de l'IRM céré-
programmée à 15 heures. Si elle ne parvient
ester immobile dans l'appareil, une anesthé-
gérale sera nécessaire. Au CHU de Liège, pour
patients, l'examen dure plusieurs heures car il
ticulièrement complet. Outre les coupes ana-
ues classiques, les neuroradiologues étu-
es connexions neuronales par une technique
e tenseur de diffusion. Ils pratiquent aussi
ectroscopie, qui analyse des métabolites des
es. Enfin, une IRM fonctionnelle (IRMf) leur
t de visualiser le cerveau en action.

...006, le Britannique Adrian Owen et l'équipe
ge avaient fait sensation en publiant une
ation étonnante dans la revue *Science*. Grâce
RMf, ils avaient pu objectiver des signes de
nce chez une patiente initialement considé-
état végétatif, en lui demandant d'effectuer
ches mentales : jouer au tennis, et visiter sa
Comme chez les volontaires sains, ces ins-
ns ont activé chez la jeune femme deux

instructions. Le test, valide depuis chez d'autres
patients, fait désormais partie du bilan.

Mardi 12 juin

Le planning de cette dernière journée est tou-
jours aussi chargé. Elle commence par un examen
de recherche dont l'objectif est cette fois thérapeuti-
que. Il s'agit d'une technique de stimulation

intensive. Cette stratégie a déjà été validée dans des
troubles du langage et de la mémoire. Comme sou-
vent, la conversation roule sur les espoirs de traite-
ment. La mère de Claire a en main un article racon-
tant des cas spectaculaires de réveil grâce à un som-
nifère, le zolpidem (Stilnox), mais ce médicament
n'a rien changé chez sa fille. Marie-Aurélië Bruno
confirme l'existence de cet effet paradoxal, qui fait
l'objet d'une étude clinique. « *Après la prise, on voit
des patients se mettre à parler, à manger, à lire. C'est
impressionnant, mais assez rare.* »

Epilogue

Depuis sa sortie de Liège, Claire a débuté un trai-
tement par amantadine, un antiviral prescrit dans
la grippe et la maladie de Parkinson. Ses bénéfices
sur l'éveil sont moins intenses que ceux du zolpi-
dem, mais observés plus fréquemment. Il y a quel-
ques jours, ses parents ont été reçus par Steven Lau-
reys pour les résultats. Sur un questionnaire sur les
attentes des familles, Catherine avait fait sienne cet-
te citation : « *Le patient en état végétatif est un être
humain à part entière, il n'est ni mort ni mourant* ». Les
limbes où Claire se trouve sont plus proches des
vivants : le bilan conclut qu'elle est en état de
conscience minimale +. Un résultat positif mais
qui, à lui seul, ne promet pas une récupération de la
communication. La prochaine étape. ■

Coma Absence de cycle veille-
sommeil, pas de conscience de soi
ni de l'environnement. Les yeux
restent fermés même lors de sti-
mulations. Les seuls mouvements
sont réflexes.

État végétatif Les yeux restent
fermés avec ouverture spontanée
des yeux, absence de conscience.
Mouvements réflexes, pas de
réponse aux stimulations ni de
communication.

**État de conscience minima-
le (ECM)** Présence, parfois fugace
mais reproductible, de signes de
conscience tels que poursuite
visuelle, sourires ou pleurs appro-
priés, localisation et manipulation
d'objets, verbalisation, réponses à
la commande. L'émergence de
l'ECM se définit par la récupé-
ration d'une communication fon-
ctionnelle.

Locked-in syndrome Pseud-
coma, avec conscience préservée,
dû à une atteinte du tronc céré-
bral. Dans la forme classique, l'im-
mobilité est complète à l'excepti-
on des mouvements verticaux
du regard et des paupières.

Source : *Coma et états de conscience
altérée*, de Caroline Schnakers et Ste-
ven Laureys (Springer, 170 p., 55 €).

En France, près de 1 500 patients concernés

Tous les patients en état chronique non
communicant devraient pouvoir bénéfi-
cier d'une évaluation précise de leur état
de conscience, estime le professeur Lionel
Naccache, neurologue et chercheur à l'Institut du
cerveau et de la moelle épinière (hôpital de la Pitié-
Salpêtrière, Paris). Sans disposer de moyens
humains et matériels aussi conséquents que ceux
du Coma Science Group de Liège, son équipe mène
aussi des activités de recherche et d'expertise clini-
que, effectuant régulièrement des évaluations de
conscience chez des patients, à la demande de col-
lègues hospitaliers ou de familles. Les examens
peuvent s'étaler sur quatre jours.

En France, en l'absence de registre national, le
nombre de ces personnes en état végétatif chroni-
que ou de conscience minimale n'est pas bien
connu. Elles seraient environ 1 500, selon une cir-
culaire de 2002, qui a défini leurs conditions de prise
en charge dans des unités de soins spécialisées.
« *Sur l'ensemble du pays, il existe une centaine de
ces unités, soit au total 700 lits dont 130 en Ile-de-
France* », précise le docteur Jean-Jacques Weiss,
directeur du Centre de ressources francilien du
traumatisme crânien. De nombreux patients sont
en attente de placement ou hébergés à domicile.

Au cours de ces bilans, « *la difficulté est à la fois
de ne pas passer à côté d'un état de conscience et de
ne pas donner de fausse bonne nouvelle. En l'absen-
ce d'une méthode apportant un résultat certain, il
faut associer plusieurs techniques* », insiste Lionel
Naccache. Selon lui, les informations les plus solides
viennent de l'observation clinique, fondée sur un
examen neurologique rigoureux et des évaluations
comportementales répétées. Comme ses col-
lègues belges, le chercheur français utilise l'échelle
CRS-R (Coma Recovery Scale-Revised) et plaide
pour une diffusion plus large de cet outil « *qui a le
mérite d'être sensible et rapide* ». L'équipe mise aus-
si beaucoup sur l'approche électrophysiologique,
qui présente de multiples avantages (atraumatique,
peu onéreuse, réalisable au lit du malade...).

Signature neuronale de la conscience

Ces dernières années, ces chercheurs ont ainsi
mis en évidence une signature neuronale de la
conscience par l'enregistrement de l'activité élec-
trique cérébrale en réponse à des stimuli sonores
complexes (par exemple des séries de sons entre-
coupés de sons discordants). Des résultats qui
valident le modèle de Lionel Naccache et Stanislas
Dehaene, selon lequel la conscience est « *un espace*

de travail global », sorte de « *conversation cohéren-
te à l'échelle du cerveau* ». Lionel Naccache note tou-
tefois que les tests fonctionnels, pratiqués lors
d'un électroencéphalogramme (EEG) ou d'une
IRM cérébrale, n'ont de valeur que positifs. Trou-
bles de mémoire, aphasie ou encore altération de
la vigilance peuvent induire un résultat négatif en
dehors de toute atteinte de la conscience.

Neurologue au CHU de Lyon et chercheuse
(Inserm), Catherine Fischer accueille une cinquan-
taine de patients non communicants par an, pour
expertise. Ses travaux ont contribué à démontrer
le rôle essentiel des examens EEG, couplés à des
potentiels évoqués (stimulations auditives, cogni-
tives, sensorielles...) pour préciser le diagnostic et
le pronostic des états de conscience altérée. En
2006, les chercheurs lyonnais ont ainsi publié une
étude montrant que des EEG aident à prédire la
probabilité d'éveil lors d'un coma anoxique. Ils ont
aussi établi qu'après traumatisme crânien, la récu-
pération et l'éveil, prévisibles tôt grâce à leurs exa-
mens, peuvent se faire lentement, plus d'un an,
voire vingt-huit mois après l'accident. Un résultat
qui, une fois de plus, incite à la prudence, notam-
ment dans la communication avec les familles. ■