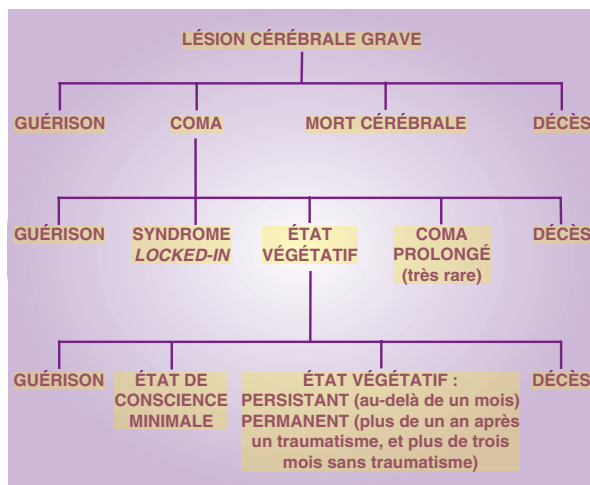


vue et l'ouïe étaient les deux seuls sens qui animassent encore, comme deux étincelles, cette matière humaine déjà aux trois quarts façonnée pour la tombe. [...] Certes, le geste du bras, le son de la voix, l'attitude du corps manquaient, mais cet œil puissant suppléait à tout : il commandait avec les yeux ; il remerciait avec les yeux ; c'était un cadavre avec des yeux vivants, et rien n'était plus effrayant parfois que ce visage de marbre au haut duquel s'allumait une colère ou luisait une joie. Trois personnages seulement savaient comprendre ce langage du pauvre paralytique. [...] Valentine alla chercher un dictionnaire qu'elle posa sur un pupitre devant Noirtier ; elle l'ouvrit, et quand elle eut vu le regard du vieillard fixé sur les feuilles, son doigt parcouru vivement du haut en bas les colonnes. Au mot notaire, Noirtier fit signe de s'arrêter.»

En 1868, Émile Zola publia *Thérèse Raquin* : paralysée, elle parlait avec ses yeux, et les autres devaient deviner ce qu'elle voulait dire. À l'époque, ces deux personnages, atteints d'une lésion du tronc cérébral d'origine vasculaire, cause de la paralysie, n'auraient probablement pas survécu longtemps. Aujourd'hui, grâce aux progrès de la médecine, les patients ayant un syndrome *locked-in* peuvent survivre longtemps (une personne vit encore 28 ans après la lésion). Récemment deux auteurs français, atteints de ce syndrome, ont apporté leur témoignage : Jean-Dominique Bauby a écrit, lettre par lettre, grâce aux infimes mouvements d'une de ses paupières *Le scaphandre et le papillon*. Philippe Vigand a écrit à l'aide d'un ordinateur et d'une caméra qui détectait le mouvement de ses yeux, *Putain de silence*.

En apparence, une personne ayant un syndrome *locked-in* ressemble à une personne en état végétatif ou en état de conscience minimale : les patients ne tiennent pas de propos cohérents et ne font pas de mouvements coordonnés. Pourtant, la conscience, les mouvements verticaux des yeux et les battements de paupières sont intacts, parce que le mésencéphale postérieur est préservé, permettant au patient

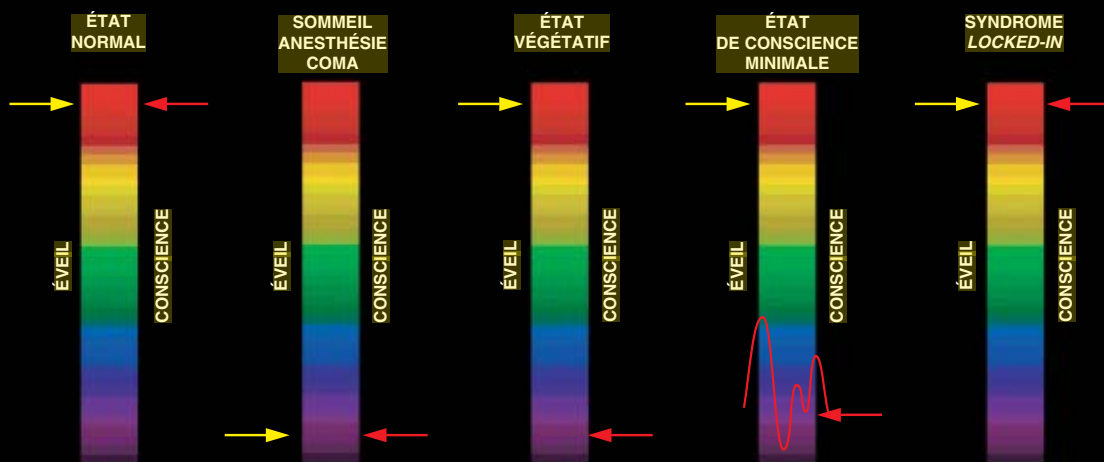


4. CONSÉQUENCES POSSIBLES d'une lésion cérébrale grave.

de suivre des ordres et de répondre à un interlocuteur. Le syndrome *locked-in* peut être dû à des anomalies des nerfs moteurs périphériques ou à une paralysie résultant de l'administration d'agents bloquant l'activité neuromusculaire, par exemple, lors d'une anesthésie inadaptée. Dans ce cas, le patient ne s'endort pas, mais il est paralysé par les substances administrées : il est conscient de tout ce qui se passe autour de lui, mais ne peut le signaler à l'anesthésiste.

Insistons sur le fait que nous avons constaté à de nombreuses reprises que les personnes ayant un syndrome *locked-in* témoignent d'une grande volonté de vivre et d'être réanimées si nécessaire, bien qu'elles soient conscientes du caractère souvent irréversible de leur atteinte.

Généralement, l'imagerie par résonance magnétique montre des lésions isolées dues à un accident vasculaire, à



3. L'ÉTAT DE CONSCIENCE nécessite la coexistence de deux composantes, l'éveil et la conscience de soi et du monde extérieur. Sur une échelle arbitraire, on a indiqué l'état d'éveil, maximal en haut et minimal en bas, et l'état de conscience, maximal en haut et minimal en bas. Dans un état d'éveil normal, les deux composantes sont maximales : la personne est consciente. Chez une personne endormie (en phase de sommeil lent), anesthésiée ou dans le coma, aucune de ces

deux composantes n'est présente : la personne n'est pas consciente. Dans l'état végétatif, la personne est éveillée, mais n'a aucune conscience de soi ni de son environnement. Une personne dans un état de conscience minimale est éveillée et présente parfois des signes fugaces d'actions conscientes. Enfin, une personne ayant un syndrome *locked-in* est éveillée, parfaitement consciente, mais, comme elle est paralysée, elle communique très difficilement avec son entourage.

un traumatisme, à une hémorragie ou à une tumeur, lésions situées dans la portion ventrale du pont du tronc cérébral. Notons que l'électroencéphalogramme ne permet pas de distinguer de façon fiable un syndrome *locked-in* et un état végétatif. La tomographie par émission de positons a montré que le métabolisme cérébral des patients ayant un syndrome *locked-in* est supérieur à celui des patients en état végétatif. Qui plus est, nous avons étudié deux cas de syndrome *locked-in*, où le métabolisme du glucose dans la substance grise au-dessus du cervelet était identique à celui des sujets sains. Ce résultat confirme, s'il en était besoin, la situation terrible de ces personnes ayant une conscience intacte de soi et du monde environnant et prisonnières d'un corps immobile. Chez toutes les personnes ayant un syndrome *locked-in* et pour lesquelles nous avons réalisé une tomographie par émission de positons, nous avons constaté que le traitement sensoriel et le traitement cognitif sont intacts.

La mort cérébrale

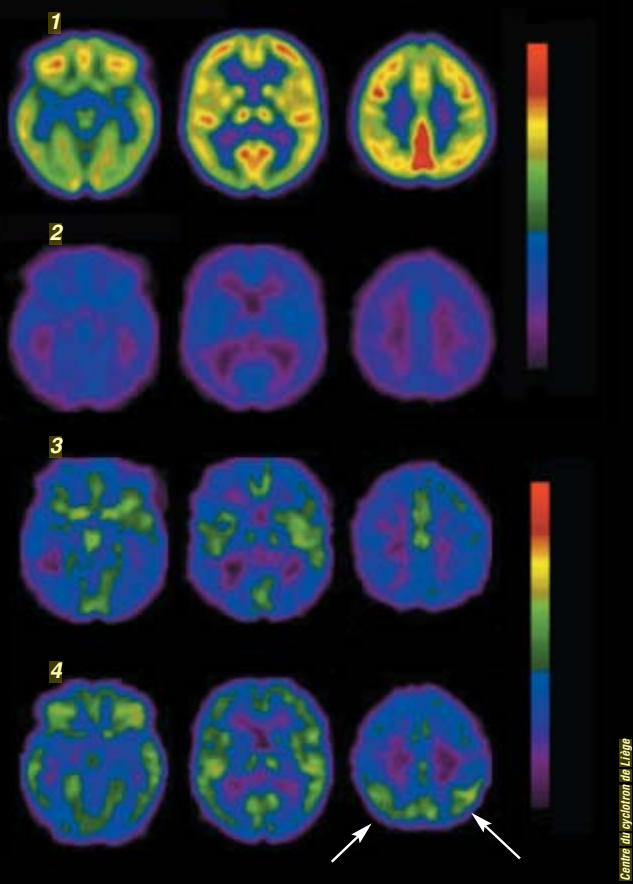
Aujourd'hui, on admet généralement que la mort cérébrale signe le décès. Plusieurs pays ont émis des recommandations pour le diagnostic de la mort cérébrale, nécessaire pour que l'on puisse prélever des organes qui seront greffés sur des receveurs en attente d'organes. Toutefois, les critères admis diffèrent d'un pays à l'autre. Certains ne considèrent que la mort du tronc cérébral, d'autres considèrent que l'on doit enregistrer la mort du cerveau entier, pas seulement celle du tronc cérébral. Pourquoi ces critères varient-ils alors que les signes cliniques de la mort cérébrale sont universellement admis : perte de tous les réflexes et notamment des mouvements spontanés des muscles de la respiration, entraînant une apnée, chez les personnes plongées dans un coma irréversible. Les différences viennent des méthodes utilisées pour confirmer ces signes cliniques.

Beaucoup recommandent d'utiliser l'électroencéphalogramme, qui doit indiquer un «silence cortical» total. D'autres tests neurophysiologiques, notamment des mesures du flux sanguin, sont demandés dans certains pays pour confirmer que le cerveau a cessé d'être irrigué. Les diverses méthodes d'imagerie fonctionnelle montrent des «crânes vides» confirmant la mort de tout le cerveau.

Un coma, les yeux ouverts

Après avoir passé en revue ces différents états de coma, nous allons examiner plus en détail l'état végétatif. En 1972, Brian Jennet, à Glasgow, et F. Plum ont défini l'état végétatif comme un état d'éveil dépourvu de perception ; on qualifie parfois de «zombies» ces patients inconscients qui ont les yeux grands ouverts. Quiconque vit «physiquement» tout en étant privé d'activité intellectuelle ou d'interactions sociales est dans un état végétatif. Le corps est capable de se développer et de fonctionner, mais les sensations et les pensées en sont absentes. Qui plus est, un état végétatif peut être persistant ou permanent : il est persistant quand il dure plus de un mois après un traumatisme grave ou après une lésion cérébrale non traumatique, mais il n'est pas nécessairement irréversible. Au contraire, on déclare une personne en état végétatif permanent quand on pense qu'elle n'en sortira pas. On considère généralement qu'un coma végétatif est irréversible s'il dure plus de 3 mois après une lésion non traumatique et s'il dure plus de 12 mois après une lésion traumatique. Pourtant, même après de si longues périodes, certains patients, exceptionnellement, peuvent récupérer.

Les patients en état végétatif conservent leurs réflexes, respirent spontanément et ouvrent les yeux. Quand ils semblent éveillés, ils bougent les yeux et, parfois, ont des mouvements désordonnés du tronc et des membres. À d'autres moments, ils ont les yeux fermés et semblent dormir. Ils peuvent être éveillés par des stimulus douloureux ou sonores, par exemple : ils ouvrent les yeux, leurs rythmes respiratoire et cardiaque s'accroissent, la pression sanguine augmente et, parfois, ils grimacent ou remuent. Plusieurs réflexes sont souvent conservés : le réflexe pupillaire (la pupille se contracte sous l'effet d'une lumière intense), le réflexe cornéen (la paupière se ferme quand on touche la cornée), le réflexe de haut-le-cœur quand on met un doigt dans la gorge, par exemple. Les personnes en état végétatif peuvent présenter toute une série de mouvements spontanés : elles mâchent,



5. LA CONSOMMATION du glucose indique l'état d'activation du cerveau. Le métabolisme est faible dans les zones sombres et bleues et élevé dans les zones jaunes et rouges. Les images de ce métabolisme ont été obtenues en moyennant les images obtenues chez 50 personnes saines (1) et chez 20 personnes en état végétatif (2). On constate une diminution du métabolisme de l'ordre de 60 pour cent chez les personnes en état végétatif. On observe la récupération de ces personnes en suivant le métabolisme du glucose. Certains patients en état végétatif récupèrent. Leur métabolisme cérébral augmente. Chez un patient (3 et 4), le retour à la conscience a été observé au moment où l'on a constaté une augmentation du métabolisme dans le cortex pariétal associatif (flèches).