

*Un guide à
l'attention
des familles
et proches*

COMA ET ÉTATS DE CONSCIENCE ALTÉRÉE SUITE À UNE ATTEINTE CÉRÉBRALE



Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 2 |
| Qu'est-ce que la conscience ? | 3 |
| Comment la conscience peut-elle être altérée suite à une atteinte cérébrale ? | 4 |
| Quelles sont les causes de cette altération de conscience? | 5 |
| Comment le diagnostic est-il établi ?..... | 9 |
| Traitement et évolution | 13 |
| La stimulation sensorielle..... | 18 |
| Recherche..... | 22 |
| Remerciements | 23 |
| Ressources d'aide et de soutien..... | 24 |

Introduction

Cette brochure a pour but d'apporter des informations générales concernant les patients présentant un état de conscience altérée pouvant survenir à la suite d'une atteinte cérébrale grave. Elle a été développée afin de répondre aux questions posées par les proches des patients.

La sévérité de l'atteinte cérébrale et les déficits associés peuvent fortement différer d'un individu à l'autre. Pour cette raison, il est nécessaire de communiquer avec le médecin et le personnel soignant qui est en charge de votre proche, car ils seront les plus aptes à vous donner des précisions quant à son état et vous donner des conseils spécifiques concernant les traitements, les soins, etc.

Qu'est-ce que la conscience ?

La conscience a deux composantes fondamentales : l'éveil et la conscience de soi et de l'environnement.

L'éveil

L'éveil se définit par l'ouverture des yeux.

La conscience de soi et de son environnement

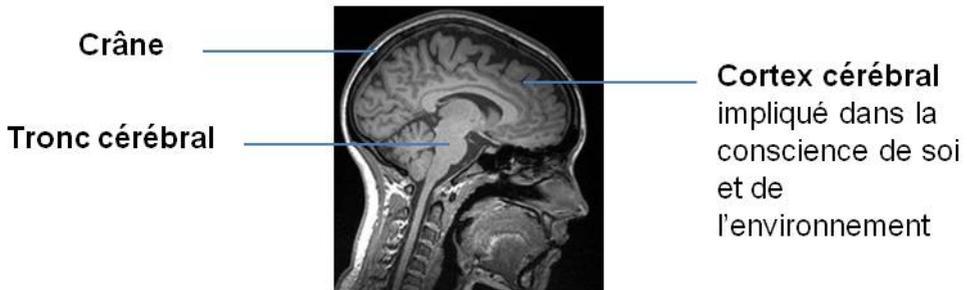
La conscience englobe une variété de capacités qu'on peut classer *de bas niveau*, par exemple la capacité de suivre du regard une personne qui se déplace dans notre champ visuel ; ou *de haut niveau*, telles que la capacité de répondre à une commande verbale ou visuelle, de se remémorer un souvenir ou de communiquer avec son entourage.

L'éveil peut apparaître en l'absence de conscience puisqu'un patient qui présente une ouverture des yeux n'est pas nécessairement conscient de lui-même ou de son environnement.

Comment la conscience peut-elle être altérée suite à une atteinte cérébrale ?

La conscience émerge grâce à de nombreuses aires cérébrales et connexions (liens) entre différentes régions du cortex cérébral (voir Figure 1). Lorsqu'une personne subit une atteinte cérébrale, certaines de ces structures ou connexions peuvent être endommagées.

Figure 1. Image du cerveau humain (Imagerie par Résonance Magnétique structurale)



Quelles sont les causes de cette altération de conscience?

Une atteinte des connexions (appelées « axones »), du thalamus et du cortex peut être liée à un grand nombre d'événements qui peuvent être d'origine traumatique (ex : accident de roulage, chute) ou non traumatique (ex: arrêt cardiaque, accident cérébrovasculaire - AVC). Pour protéger le cerveau, celui-ci flotte dans un réservoir de fluide (le liquide céphalorachidien) au sein du crâne comme une éponge en suspension. Lorsque quelqu'un se cogne sévèrement la tête, le cerveau va être secoué dans la boîte crânienne. Les différentes parties du cerveau, qui ont un poids variable, vont se déplacer à des vitesses différentes. Ce déplacement aura pour conséquence de provoquer des tensions au niveau du tissu cérébral et les axones peuvent alors être étirés ou même se briser. La surface interne du crâne étant rugueuse, le cortex en bougeant d'avant en arrière peut aussi être endommagé par la rugosité du crâne. Une atteinte peut également être causée par l'impact d'un

objet sur le crâne qui peut le fracturer et altérer les aires du cerveau se trouvant en dessous.

Lorsqu'une personne est victime d'un AVC, on parle soit d'un AVC ischémique (obstruction d'un vaisseau sanguin par un caillot de sang entraînant une diminution de la circulation sanguine cérébrale) soit d'un AVC hémorragique (rupture d'un vaisseau sanguin à l'intérieur du cerveau entraînant une hémorragie). Dans le cas de l'AVC ischémique, l'apport de sang, ou vascularisation, peut être diminué, voir arrêté, par un caillot qui se forme localement au niveau d'une artère cérébrale (thrombose) ou qui se forme ailleurs dans l'organisme et qui est transporté au cerveau via la circulation sanguine (AVC embolique), induisant un manque d'oxygène au niveau de la région vascularisée par l'artère touchée. En cas d'AVC hémorragique (par exemple en cas de rupture d'anévrisme), le crâne étant une structure solide non étirable, le saignement peut gagner en volume et causer une augmentation de la pression intracrânienne, écrasant alors le cerveau par la formation d'un hématome comprimant la zone cérébrale atteinte. De plus, l'artère touchée ne permet

plus d'apporter aux régions qu'elle vascularisait le sang nécessaire et l'apport d'oxygène aux cellules.

Le même phénomène de gonflement peut être observé lorsque le cerveau « enfle » en raison de contusions (lésions sans plaie ouverte) – le volume des tissus cérébraux va augmenter, mais la place disponible reste la même. De ce fait, les axones peuvent être étirés et l'approvisionnement en sang peut être réduit, ce qui induit également des lésions cérébrales. De nombreux autres phénomènes peuvent causer des dommages au cerveau. Par exemple, si vous ne pouvez plus respirer, l'apport en oxygène dans le sang ne se fera plus et votre cerveau se trouvera en carence d'oxygène (c'est le cas des hypoxies ou anoxies cérébrales, causées par un arrêt cardiaque, insuffisance cardiaque, pathologie pulmonaire ou anémie par exemple). De même, certaines infections graves, telles qu'une méningite, peuvent causer des dommages au niveau de certaines aires du cerveau. L'ensemble de ces lésions peut induire une altération du niveau de conscience.

L'origine de l'atteinte cérébrale ainsi que son étendue sont importantes pour comprendre l'état de votre

proche et peuvent influencer le pronostic. Il est important de préciser que le type de l'atteinte et la nature des troubles associés vont varier d'une personne à l'autre. Votre médecin peut vous fournir des informations spécifiques concernant l'état de votre proche.

Comment le diagnostic est-il établi ?

Le diagnostic d'état de conscience altérée est généralement établi à la suite d'une batterie de tests réalisée par des médecins et l'équipe soignante ainsi que sur base d'observations faites par ceux-ci. Selon l'importance des troubles de la conscience observés chez votre proche, les médecins utiliseront l'une de ces quatre classifications :

Coma

Le terme de coma est utilisé pour décrire une personne qui ne montre ni éveil (ex : ouverture des yeux) ni conscience d'elle-même ou de son environnement. Les patients en coma sont allongés, yeux toujours fermés (même après une stimulation douloureuse), ils ne répondent pas à la commande et ne localisent pas les stimulations sensorielles. Cet état peut être induit par des médicaments (sédation) ou non. Le coma dure au minimum une heure et il peut se prolonger jusqu'à 2 à 4 semaines, à l'exception des comas pharmacologiques qui peuvent durer encore plus longtemps. A la suite de

cette période de coma, la personne peut évoluer vers une mort cérébrale, ou récupérer un état végétatif/syndrome d'éveil non-répondant ou un état de conscience minimale (voir Figure 2).

Syndrome d'éveil non-répondant/état végétatif

Le terme syndrome d'éveil non-répondant (aussi appelé *état végétatif*) est utilisé afin de décrire une personne qui est éveillée, mais non consciente d'elle-même ou de son environnement. Une personne en syndrome d'éveil non répondant va ouvrir les yeux, avoir un cycle veille-sommeil et des comportements réflexes tels que des clignements des yeux en réponse à un bruit fort ou un retrait de la main lorsqu'un stimulus douloureux y est appliqué. Cependant, le patient ne montre pas de signe de conscience. Il ne présente aucune réponse orientée en réaction aux stimulations extérieures, telles que suivre un objet des yeux ou répondre à une commande.

État de conscience minimale

Le terme d'état de conscience minimale décrit une personne qui montre, de façon claire mais fluctuante,

des signes de conscience d'elle-même et de son environnement. Si le patient suit du regard, localise la douleur ou encore tire sur ses draps ou sur sa sonde de gastrostomie, il sera alors considéré en état de conscience minimale « moins ». On parlera d'état de conscience minimale « plus » si le patient peut répondre à une commande verbale ou visuelle; par exemple, bouger un doigt ou la jambe de façon claire et répétée lorsque cela lui est demandé.

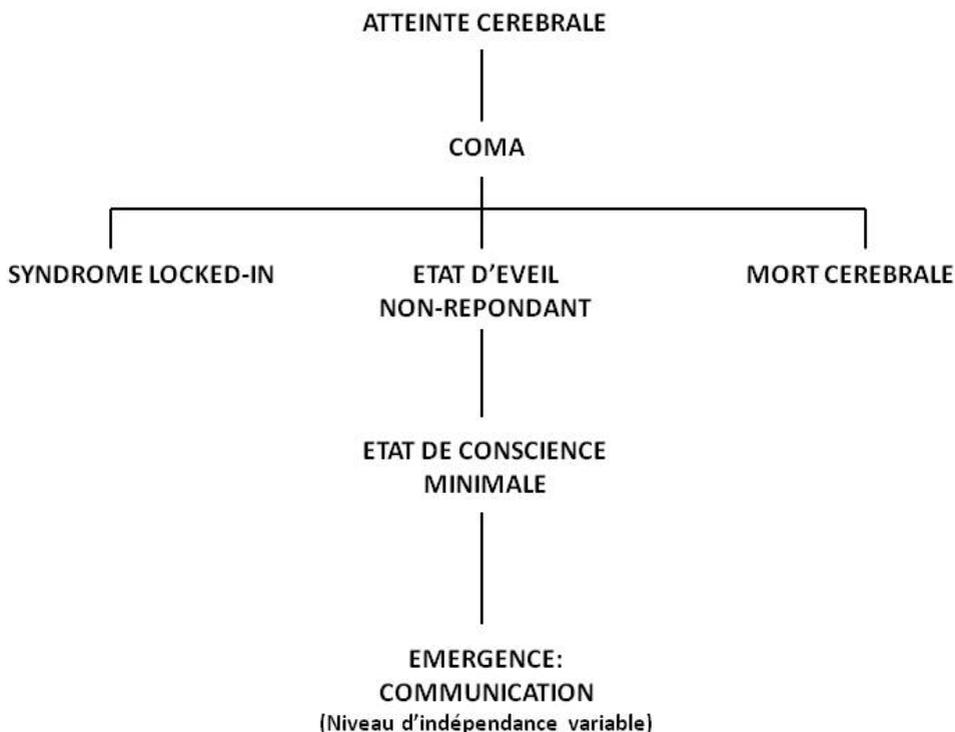
Lorsque le patient est capable de communiquer de manière fonctionnelle (c'est-à-dire lorsque les réponses sont adaptées aux questions posées), que cette communication soit verbale ou à l'aide d'un code gestuel, on considère le patient comme ayant émergé de l'état de conscience minimale, ce dernier n'étant plus considéré comme en état de conscience altérée.

Locked-in syndrome ou syndrome d'enfermement

Ce terme est utilisé pour parler de personnes qui ont une atteinte localisée au niveau du tronc cérébral (voir figure 1). Ces personnes sont éveillées et conscientes, mais elles sont incapables de le montrer, car elles sont

complètement paralysées et incapables de parler. Typiquement, une communication via des mouvements oculaires verticaux (haut – bas) ou clignement des paupières est toujours possible. Ces patients ne sont donc pas en état de conscience altérée mais le diagnostic peut être difficile à poser à cause de leurs déficits moteurs sévères, surtout en phase aigüe.

Figure 2. Evolutions possibles suite à une atteinte cérébrale grave



Traitement et évolution

Immédiatement après une atteinte cérébrale, la priorité pour l'équipe médicale est de stabiliser les paramètres vitaux de la personne, lui permettre de respirer par elle-même et éviter les différentes complications médicales qui peuvent survenir.

Lorsque votre proche est stabilisé, il va généralement transiter par un service général de neurochirurgie ou neurologie avant d'aller en centre de révalidation. En Belgique, une filière de soins adaptés aux patients en état de conscience altérée a été mise en place afin d'assurer une bonne continuité des soins. Celle-ci prévoit qu'une fois le patient stabilisé, il soit transféré vers un centre hospitalier d'expertise pour une phase de révalidation pluridisciplinaire spécialisée, afin de maximiser ses chances de réveil et de rétablissement. Lorsqu'une révalidation intensive n'est plus indiquée, un accompagnement de longue durée sera discuté. Le patient peut soit être accueilli dans une maison de repos et de soins (MRS) spécialisée, soit retourner au domicile

en bénéficiant d'une aide des services intégrés de soins à domicile (SISD ; voir figure 3). Une convention de collaboration entre les MRS spécialisées et les SISD permet de garantir une continuité de soins optimale.

Le type de traitement que votre proche reçoit varie en fonction du type d'atteinte dont il a été victime. En plus de l'équipe médicale et des infirmières du service, votre proche peut être suivi par des kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes et psychologues. N'hésitez pas à vous renseigner auprès des équipes soignantes pour avoir plus d'informations sur le traitement spécifique octroyé à votre proche.

Combien de temps la récupération peut-elle prendre ?

Cette durée est très difficile à prédire, elle dépend fortement de la sévérité des lésions, mais également d'autres facteurs comme le diagnostic clinique, l'âge, les infections contractées en cours d'hospitalisation, les antécédents, etc. Chez certaines personnes, la récupération peut être très lente et durer plusieurs années, alors que pour d'autres cela peut être plus

rapide. Cependant, certaines personnes ne vont pas récupérer totalement.

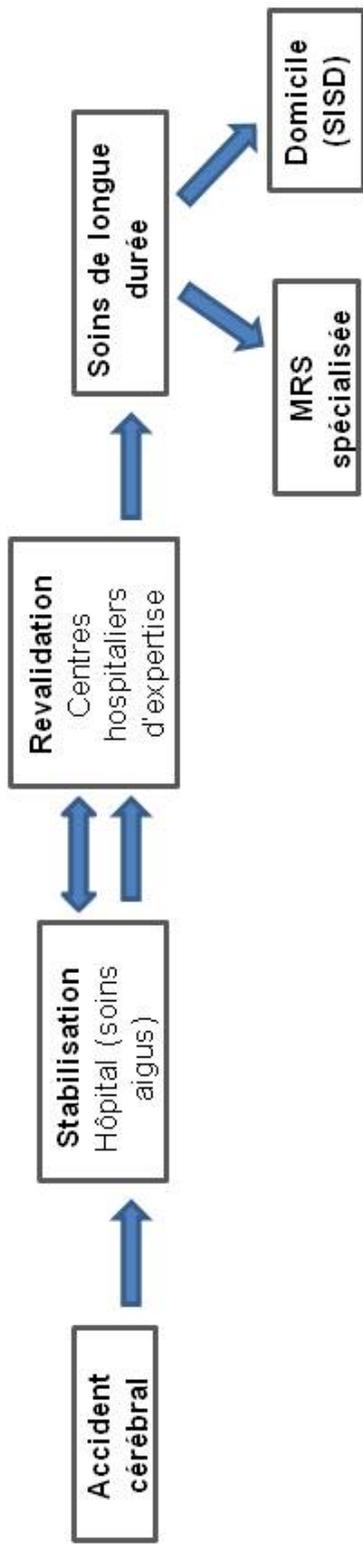


Figure 3. Organisation de la filière de soins pour patients en état de conscience altérée en Belgique

Comment favoriser la récupération ?

L'équipe médicale en charge va s'assurer que votre proche reçoit les soins nécessaires pour lui offrir les meilleures chances de récupération et d'éviter les complications telles que les infections ou escarres. Pour ce faire, il est indispensable d'appliquer les règles sanitaires de base, telles que de se laver les mains avant et après chaque visite, et de vous renseigner sur les éventuelles précautions d'hygiène spécifiques à l'état de votre proche.

Dans certains centres, d'autres traitements peuvent être offerts afin d'aider à la récupération. Cependant, actuellement aucun traitement n'a prouvé son efficacité chez tous les patients en état de conscience altérée. Le traitement le plus couramment utilisé est la stimulation sensorielle.

La stimulation sensorielle

La stimulation sensorielle renvoie à la stimulation des sens (vision, audition, goût, toucher, odorat). Bien qu'aucune étude n'ait pu actuellement prouver scientifiquement son efficacité, elle est utilisée couramment en milieu hospitalier. Elle est souvent effectuée par des thérapeutes qui ont été formés, mais la participation de l'entourage du patient est encouragée. La procédure peut varier d'un hôpital à l'autre, c'est pourquoi il est préférable d'en discuter avec le médecin responsable. Bien que la technique ne soit pas proposée par l'ensemble des établissements hospitaliers, il est généralement accepté qu'une courte période de stimulation quotidienne soit positive pour le patient.

- La *stimulation visuelle* peut inclure la venue de personnes familières, la présentation de photos de famille et d'amis, ou regarder des films favoris.

- La *stimulation auditive* peut intégrer le fait de parler à votre proche, ou lui faire écouter ses musiques préférées.
- Pour la *stimulation tactile*, vous pouvez tenir la main de votre proche ou lui caresser la peau avec différents textiles ou objets.
- Du point de vue de *l'olfaction*, lui faire sentir son parfum préféré, ou l'odeur de fleurs par exemple (selon les allergies connues) peut être stimulant.
- Le *goût* est plus difficile à stimuler, et ne doit être appliqué qu'après consultation du médecin responsable. Effectivement, certaines personnes ne sont pas capables de déglutir normalement à la suite d'une atteinte cérébrale et doivent être nourries par un tube nasal ou directement relié à leur estomac (gastrostomie ou jéjunostomie). Ceci est mis en place afin d'éviter les

complications liées au risque de fausse route et d'infections respiratoires. Il est donc important d'éviter de donner tout type de nourriture/boisson à votre proche sans un accord préalable de l'équipe.

Afin de stimuler votre proche, vous pouvez également lui demander d'effectuer différentes commandes telles que serrer la main, bouger la tête, répondre à des questions verbalement ou gestuellement, reconnaître des objets, etc. N'hésitez pas à apporter des objets personnels qui pourraient être utilisés lors des thérapies (ex : photographies, parfum, musique).

En plus de la stimulation sensorielle, des mobilisations sont nécessaires pour la souplesse des membres et stimuler le réveil des mouvements. Ces mobilisations sont souvent effectuées par un kinésithérapeute, qui pourra également effectuer des drainages bronchiques afin de prévenir les encombrements et complications respiratoires.

Rappel

Une personne ayant des lésions cérébrales, particulièrement en stade aigu, peut montrer une période d'attention courte et une rapide fatigabilité. C'est pourquoi le médecin ou le thérapeute ne peut effectuer les stimulations que durant des sessions de courte durée (environ 30 minutes). Il peut également essayer de limiter la quantité de stimulation que le patient reçoit. Cela peut donc impliquer une limitation du nombre d'heures passées devant la télévision, de la durée des visites, du nombre de personnes présentes en même temps dans la chambre du patient et une réduction du bruit environnant au sein du service.

Recherche

Des protocoles de recherche sur les états de conscience altérée ont lieu en Belgique et à l'étranger. Les études visent à mieux comprendre les processus menant à une condition telle que le syndrome d'éveil non répondant ou l'état de conscience minimale, à développer des outils diagnostiques et pronostiques précis et à mettre au point des traitements pouvant faciliter la récupération de ces patients. Dans le cas où vous rencontrez un chercheur, prenez le temps de lire les feuilles d'information expliquant leur travail. Les règles strictes de notre pays les obligent à vous demander votre accord pour que votre proche rentre dans un projet d'étude. Les informations récoltées sont sécurisées et confidentielles. Le chercheur pourra vous donner des informations détaillées et répondre à toutes vos questions par rapport au projet. Il vous dira également que leur recherche n'aidera probablement pas votre proche directement, mais que cela pourra aider d'autres personnes dans la même situation à l'avenir.

Remerciements

Ce guide d'information a été développé grâce à l'aide du Dr Camille Chatelle, Aurore Thibaut, Dr Olivia Gosseries, Dr Audrey Vanhauzenhuyse, Vanessa Charland-Verville, Dr Olivier Bodart et Dr Marie-Aurélie Bruno sous la supervision du Pr Steven Laureys. Nous tenons à remercier également Laurence Pirnay et son équipe ainsi que les familles des patients pour leur aide précieuse dans la réalisation de ce guide.

Ressources d'aide et de soutien

Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE).

Rue de la Loi 62

1040 Bruxelles

Belgique

Tel: +32 [0]2 287 33 88

Fax: +32 [0]2 287 33 85

www.centredexpertise.fgov.be

info@centredexpertise.fgov.be

Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants

ReVivre asbl

Rue Bourgmaster Gilisquet, 43

1457 Walhain-Saint-Paul

Belgique

www.revivreasbl.be

info@revivreasbl.be

Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées

AWIPH

Rue de la Rivelaine, 21

6061 Charleroi

Belgique

Tél : 0032 (0)71 20 57 11

Fax : 0032 (0)71 20 51 02

www.awiph.be

Association pour le Locked-in Syndrome

ALIS - MTI

rue des Longs Près, 9

92100 Boulogne-Billancourt

France

Tél : +33 1 45 26 98 44

Fax : +33 1 49 95 02 11

www.alis-asso.fr

contact@alis-asso.fr

Coma Science Group

CHU de Liège

Sart Tilman B33

4000 Liège

Belgique

Tél : +32 4 242 55 99

Fax: +32 4 366 29 46

www.comascience.org

coma@ulg.ac.be