

La CF en phase d'éveil de coma

Marie-Christine Le Coz, infirmière et parent

Je viens vous apporter aujourd'hui mon témoignage de la pratique de la Communication Facilitée, dans une situation particulière, qui est celle de la phase d'éveil de coma. Marie-Paule Boudier, qui a été la facilitante dans cette aventure, s'excuse de ne pouvoir présenter ce témoignage avec moi comme il était prévu.

Nous avons découvert la CF dans un moment dramatique de notre vie, quand le deuxième de nos trois enfants était dans le coma, à la suite d'un traumatisme crânien gravissime survenu lors d'un accident de la voie publique. C'était en septembre 1997, il avait 22 ans.

Son coma était très profond et le pronostic fondé sur les images de l'IRM très sombre. Après une journée de tests réalisés par un neurologue, le réanimateur l'avait déclaré « végétatif », « sans aucune vie relationnelle » et « qu'il ne serait plus jamais comme avant ».

Mais nous ne pouvions pas entendre cela et j'ai affirmé le contraire. Etant infirmière, j'étais sûre qu'il avait une vie relationnelle. Je le constatais en effet tous les jours en scrutant les courbes des appareils de surveillance auxquels il était rattaché : ces courbes s'accéléraient ou se normalisaient en fonction de qui entrait ou parlait dans sa chambre. Le réanimateur n'y croyait pas beaucoup car « c'étaient des idées de mère ».

Après deux mois et demi de « réa », il a été transféré dans un centre de rééducation spécialisée. Il était encore lourdement médicalisé avec une trachéotomie et une gastrotomie. Il n'avait aucune possibilité de communiquer, était incapable de répondre à un ordre simple et ne réagissant qu'à la douleur. Son visage était figé et ne reflétait aucune vie intérieure.

Dans ce centre travaillait une infirmière qui connaissait la CF et pratiquait régulièrement la méthode avec son fils autiste. Elle travaillait la nuit. Dès le pre-

mier soir, elle lui proposa son agenda électronique, lui expliquant qu'il était possible pour lui de communiquer, en tapant avec un doigt. Elle lui soutiendrait la main vers le clavier pour l'accompagner. Son état orthopédique était dramatique : corps paralysé, raide, tordu, avec des spasmes involontaires. C'était difficile pour l'infirmière de « tenir la main » dans ces conditions, néanmoins elle a persisté dans sa démarche.

Et voilà que, sans que nous n'en sachions rien, cet être végétatif, sans vie relationnelle, entrait en communication avec une personne « normale », révélait même qu'il avait une pensée, des sentiments, des émotions ! Il témoignait d'une compréhension suffisante pour « converser » !

On découvrit alors qu'« il savait » les choses ; pire, qu'il était conscient de la gravité de son état. Voilà qui nous rendaient les choses beaucoup plus difficiles. En effet, avant la CF, nous nous réconfortions mutuellement : « Heureusement qu'il ne se rend pas compte, car ce serait trop difficile pour lui ».

Voici quelques extraits de son journal du moment :

- *Je reste ici pour combien de temps ? Pour quelle raison ? Je voudrais être rassuré sur mon état, jure-moi que je ne mourrai pas... Tu ne dis pas pourquoi je ne suis pas mort après un pareil accident, n'eut-il pas mieux valu mourir ?*

- *As-tu un message pour ta maman ?*

- *Oui, pourrait-elle pour moi redevenir une petite maman pour me donner du courage ?*

Ainsi, au fil des nuits, l'infirmière proposait la machine, laissant Maël s'exprimer librement ou répondre à des questions, parfois les nôtres, parfois celle du personnel soignant, voulant avoir des informations pour orienter les soins avoir plus de confort ou modifier

des situations qui gênaient ; comme la chasse au bruit ou à la lumière mais la CF lui permit aussi de verbaliser ses angoisses : *Pour marcher comment je pourrai faire, ne pouvant étendre mes jambes !*

Il a raconté un rêve, où il était très maltraité par sa facilitante. Il faisait de l'humour : « *Pour mon installation, elle est très bâclée !* »

Cette découverte nous a beaucoup remués, beaucoup fait souffrir aussi, car nous avons réalisé ses angoisses et ses souffrances. C'était plus confortable de ne rien savoir. Et puis, fallait-il se laisser embarquer dans cette histoire ? Est-ce qu'il pouvait vraiment « taper » ? S'il tapait, qui choisissait les touches ?

La famille était très divisée : il y avait les pro-CF et les sceptiques, d'autant que les événements de la vie quotidienne étaient envahis de CF : « Il a dit ceci, il a demandé cela ... ». C'était carrément insupportable pour certains d'entre nous.

Dans le service, c'était le même sentiment, la même division. Le médecin n'y croyait pas, mais il a laissé faire, et accepté de répondre aux questions qui lui étaient ainsi personnellement posées.

Les échanges ont continué. Progressivement, nous, sa famille, le voyions remonter lentement à la surface, répondre à nos sollicitations : « Pousse ton pied dans ta chaussette, retire le pied de la chaussure. »

Son visage devenait plus mobile. Cependant, pour le médecin, le réveil n'était pas imminent, ce n'était « ni pour demain, ni même pour après demain ».

Et puis, le grand réveil est arrivé, c'était le 9 février 1998 à 20h 30 : il s'est agité, a frissonné, il était pâle et puis sa tête a tourné de gauche à droite a basculé de bas en haut pour répondre oui, son regard se posait sur les choses et sur les personnes qui l'entouraient. A l'infirmière qui proposa la machine, il

tapa : « *N'oublie pas, tu ne dois pas dire à mes parents ce que je vais taper.* » Nous nous sommes écartés. Avec son accord, nous avons lu ces productions écrites un an plus tard. A partir du réveil, il n'a plus voulu taper en CF et ne croyait pas qu'il avait pu utiliser ce procédé. Un des derniers textes tapés demandait : « *Fais moi un livre de mon verbiage ici pour que plus tard je puisse retrouver et relire mes paroles de quand j'étais inconscient* ».

Ce que la CF nous a apporté :

Tout d'abord un énorme Merci à la facilitante qui n'a ménagé ni sa peine ni sa patience, et qui nous a ainsi beaucoup portés. Elle a rencontré des difficultés d'ordre technique à cause des raideurs de la main. D'ordre personnel, face aux confidences reçues, et par rapport aussi à son éthique : « Est-ce que je n'influence pas ? » Heureusement, des mots ou sujets inattendus, des frappes validées par nous la confortaient dans sa pratique. Enfin, des difficultés face à l'incrédulité et au scepticisme de certaines personnes (encadrement médical, collègues de travail ou autres).

Et pour Maël ?

La CF le sortait de son isolement, lui redonnait une dimension plus humaine ; il redevenait sujet ; elle lui apportait aussi des avantages pour son confort, ses soins, sa vie affective et relationnelle et, à notre avis, un vécu moins douloureux de cette période d'enfermement et de mutisme forcé ; un soutien psychique inestimable.

Pour nous :

La CF a été une lumière extraordinaire, elle a permis de franchir la barrière du coma, de faire le lien entre nos deux mondes, de maintenir Maël au plus près de la vie. Elle nous a permis de dire à Maël « Nous sommes là » et à lui de nous rassurer : « *je suis toujours là* ».

Elle a été aussi un sauvetage, dans une période où l'on se demandait comment tenir encore.

Pour le personnel soignant :

Cette aventure était une première dans le service. Dans son ensemble, l'équipe a toujours une réelle demande d'informations pour les patients en phase d'éveil de coma pour organiser et améliorer les réponses aux soins : compréhension des cris, larmes, agitation, violence. La CF apporte une réponse à cette attente. De plus le regard a changé envers ce patient inconscient qui entendait et donnait son avis, ce n'était plus « une plante verte ».

Et le point de vue médical ?

Les réanimateurs avaient annoncé les séquelles bien connues : agitation, violence, troubles du comportement. Il n'en a rien été, les médecins et le personnel se disaient étonnés de la rapidité et de la qualité de son réveil, de son calme et, plus tard, qu'il avait une évolution « hors cadre ».

On parle beaucoup de l'importance du maintien du lien pendant le coma, c'est ce que nous avons fait depuis le premier jour. Devant cette évolution « hors cadre », je m'interroge : quelle place a pris la CF tout au long de ce retour à la vie ?

N'a-t-elle pas contribué à retrouver un être serein, immédiatement communicant, non violent, capable de relation et de progression. ?

Les expériences ne sont pas suffisamment nombreuses, mais j'émetts l'hypothèse que la CF a été une stimulation « hors cadre » dans cette phase de réveil qui a préparé le terrain de la longue période de récupération qui s'en suit et qui bien sûr, n'est pas terminée .

Une dernière phrase tapée par Maël : « *Je pense à ce que nous aurions pu faire, pour obliger les gens à appliquer la communication, et à être plus tolérants envers ce qu'ils ne daignent pas essayer de comprendre.* »

A partir du réveil a commencé le long travail de rééducation et de réadaptation, tout était à remettre en marche. Pour ce qui concerne le langage et la communication, il nous a fallu mettre en place un code, car nous n'entendions

pas la voix chuchotée. L'utilisation du code montrait les compétences de Maël ; il désignait les lettres pour former les mots sans faute d'orthographe, n'oubliant pas les accents, ni les apostrophes, ni les espaces. Les préoccupations exprimées sur le présent et sur l'avenir revenaient dans le même ordre qu'avec la CF ; nous avons été surpris qu'il demande des nouvelles d'un copain venu le voir une semaine avant son réveil, et qui nous parlait de ses soucis de santé.

Et puis, un soir, nous nous sommes aperçus qu'il n'avait pas perdu la lecture.

Alors c'est vrai, il n'est plus comme avant : après ce grand chambardement dans sa tête et dans son corps, il faut tout reconstruire, le corps et l'esprit ; il lui faut se restructurer, repenser et réorganiser sa vie, la solitude est pesante pour lui et pour nous qui en souffrons pour lui.

Il a surtout des séquelles motrices qui affectent la marche, encore vacillante et très fatigante sur quelques pas, avec une canne en intérieur, et un accompagnateur pour l'extérieur. Les progrès se font attendre...

En janvier 2002, Maël a souhaité s'exprimer avec le clavier, ce n'était pas arrivé depuis longtemps, mais cette fois dans l'aspect « psychophonique » de la méthode, c'est à dire pour exprimer les émotions et vécus profonds, difficilement exprimables par la parole consciente, mais qui parasitent les progrès de par leur intensité émotionnelle.

Le week-end suivant, il commençait à lâcher la canne pour marcher dans la maison et depuis, petit à petit, il marche de mieux en mieux...

Est-ce une coïncidence ?

Ce sont là mes derniers mots, pour aujourd'hui.

Je vous remercie.

Marie Christine Le Coz