

Extraits du Journal de M., jeune traumatisé crânien de 22 ans en phase d'éveil de coma.

Marie-Paule Boudier, infirmière
Isabelle Le Coz, mère de M.

Cette présentation de la CF a été réalisée au Palais des Congrès d'Aix-les-Bains, au cours du Congrès de l'AIIR, (Association des Infirmier(e)s en Rééducation et Réadaptation), devant 500 personnes, essentiellement des infirmier(e)s.

Malgré une pratique courante de cette méthode, je suis encore à ce jour troublée par celle-ci, mais obligée de reconnaître qu'elle fonctionne, sans bien savoir de quelle façon: je ne peux que décrire cette sensation de ma main guidée sur le clavier par la main de mon patient.

Personnellement, j'ai pu aller outre l'incrédulité en passant par trois étapes :

- Une première étape où j'ai rejeté cette méthode par ignorance, n'imaginant pas qu'elle ne nécessitait ni apprentissage de la lecture ni aucune compétence de la part du facilité.
- Une deuxième étape : celle où encore sceptique, je conduisais mon fils, autiste mutique, chez deux orthophonistes pratiquant cette méthode. Je fus très impressionnée lorsqu'il "parla" de personnes et de faits marquants inconnus d'elles. Je fus aussi très touchée par les changements qui se sont opérés en lui dès les premières séances de communication.
 - La troisième étape, celle du passage à l'action avec un week-end d'information et théorie, suivi d'un entraînement à la pratique avec mon fils. Cet apprentissage n'est pas facile et requiert confiance dans l'autre et patience.

Après six mois d'entraînement, j'étais apte à proposer valablement mon expérience.

M. est arrivé en phase d'éveil d'un coma grave dans le service de rééducation neurologique où je travaille comme infirmière de nuit. Il était encore lourdement médicalisé, et sans aucune possibilité de communiquer. Le jeune homme, incapable de répondre à un ordre simple, ne réagissait qu'à la douleur; son visage, ses yeux ne reflétaient aucune vie intérieure.

Connaissant la C.F., je lui proposai dès le premier soir mon agenda électronique en expliquant: "Si vous le souhaitez, comme vous n'avez aucun moyen pour vous exprimer, nous pourrons nous servir de ma petite machine. J'utilise un nouveau procédé qui permet aux personnes privées ou non de parole de s'exprimer en tapant avec un doigt à la machine."

Ainsi, au fil des nuits je proposais ma petite machine et laissais M.. s'exprimer spontanément ou répondre à des questions, parfois rédigées par sa famille ou par les collègues souhaitant quelques informations pour orienter les soins en fonction de ses désirs.

Extraits du journal de M.

- Je reste ici pour combien de temps ? ...Pour quelle raison ?

- Je voudrais être rassuré sur mon état ! ...

- Jure-moi que je ne mourrai pas...

"Es-tu inquiet ?"

- Oui! Mais tu ne dis pas pourquoi je ne reste pas mort pour avoir eu un grave 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...

Très vite, j'informai M. des limites de la C.F. : difficulté d'obtenir une réponse exacte lorsque l'on sort du registre des sentiments, des souhaits, des désirs.

M. dormait mal la nuit : il nous en donna les raisons :

- J'oublie de dormir car je suis très heureux pour avoir pu parler avec maman et mon frère de mes inquiétudes pour après mon séjour ici.

Ses réflexions nous permettaient parfois de nous remettre en question ou d'adapter si possible certaines organisations: chasse au bruit, à la lumière, mais aussi invitation pour M. à verbaliser ses préoccupations.

De cette façon, il exprimait ses choix, ses souhaits :

- Je ne veux pas un disque mais je veux dormir.

- *Je ne te montre pas mon corps nu, tu dois me recouvrir ! Merci !*

M. évoquait ses angoisses :

Le fait qu'elles soient connues permettait pour certaines une réponse satisfaisante :

- *Pour revenir à ces douches rappelle-toi ma mauvaise expérience et depuis je suis inquiet chaque fois qu'il y a une douche...*

Ce qui ne dura pas, car tout fut mis en œuvre pour apaiser M. l'équipe réorganisa le soin: un slip pour ménager la pudeur du jeune homme, la température de l'eau selon son souhait.

A cela suivaient sa détente physique immédiate, et dans la nuit sa reconnaissance :

- *Je n'oublie point que pour le bain tout s'est bien passé, je savais ne plus avoir de crainte, avant j'imaginai pouvoir mourir dans l'eau.*

Toute inquiétude évidemment ne pouvait trouver solution aussi aisément :

- *Je me demande pour marcher comment je pourrai faire ne pouvant pas étendre mes jambes.*

La surveillante ou la famille ont obtenu du médecin qu'il parle au jeune homme. Certaines phrases restaient inachevées: M. s'endormait sur l'organiseur comme si "parler" l'apaisait.

M. interrogeait, donnait son avis pour son confort, son installation, pour les soins :

- *Pourquoi m'avoir posé une sonde pour uriner ?*

- *Tu me fais des massages pour me permettre de bien dormir.*

M. nous livrait ses émotions, ses sentiments :

- *Pour les visites elles me fatiguent un peu parce que je ressens une émotion très forte en revoyant mes amis et mes parents (...) je suis sensible au passage de tout le monde.*

- *Goûter un peu d'aliment m'aide pour me stimuler à m'obliger à m'intéresser à la vie.*

La communication avec la famille était très importante: rapidement avertis, les membres de sa famille, avides de " l'entendre ", mais aussi intrigués et un peu inquiets et sceptiques tout à la fois, vinrent échanger avec lui des questions-réponses, une vraie conversation comme ils n'en avaient eu avec lui depuis plus de deux mois.

- "M., m'entends-tu?"

- *J'entends très bien Papa, mais pourtant je ne peux pas te répondre.*

A sa Maman qui a fait avec lui quelques essais de pratique en communication C.F. , il dit

- *maman, tu remotives mon courage et tu me réanimas quand tu t'occupes de me faire savoir parler avec la machine...*

M. eut la chance d'avoir l'acceptation de sa famille à ce procédé de communication.

Mme L. suivit le week-end d'initiation à la méthode.

M. nous donnait quelques éclaircissements sur ses mimiques, ses mouvements, etc.

Il répond à sa maman qui l'interroge sur ses lèvres serrées lors des soins de bouche :

- *Je n'apprécie pas que l'on me tripatouille avec des assez désagréables compresses et des assez drôles de produits pour la nettoyer.*

Quel plaisir d'avoir un peu d'humour:

- *Pour mon installation elle est très bâclée.*

- "Ah bon!" (Nous venions à peine de figoler, cette fameuse installation!)

-*Très somptueuse !*

- "Ouf !"

M. confiait ses espoirs, son besoin d'être écouté :

- *Espérer en l'avenir me fait un bien terrible; mots et phrases m'aident et me font tenir le coup.*

Après deux mois de cette communication, avec le réveil de M. qui devenait réel, son ton changea:

- *N'oublie plus pour mes parents, tu ne dois plus lire ce que je te dis.*

M. éveillé adoptait la discrétion habituelle de tout facilité qui ne tolère pas que ses productions soient divulguées.

Le ton devint aussi plus optimiste:

- *Pour moi lutter ne me fait plus peur pour l'instant.*

Un des derniers souhaits de M. exprimé sur l'organiseur:

- *Fais-moi un livre de mon verbiage ici pour que plus tard je puisse retrouver et relire mes paroles de quand j'étais inconscient.*

Pour les amateurs d'analyse, voici le seul rêve que raconta M...

"J'ai eu un rêve. Tu plantais une très grande aiguille dans mon bras, et assez brutalement tu avais pris des paniers et mis des salades dans tes paniers, et assez brutalement encore, tu essayais des jeans, jupes et autres choses, et tu m'oubliais, avec mon aiguille dans mon bras; et déjà tu repartais pour ta maison, et je revenais seul avec mes aiguilles et c'était inquiétant, et tu ne t'inquiétais pas de moi avec mon aiguille dans mon bras!"

Après trois mois de cette communication, M., éveillé, mais encore en difficulté pour parler, refusa de continuer à s'exprimer ainsi, très étonné d'ailleurs que cela avait existé un jour. Sa Maman, se mit en quête d'une autre forme de communication. Grâce à ces quelques extraits du journal de M., on peut pressentir l'apport de la C.F. dans ce vécu :

1) Les bénéfiques pour M.:

- La C.F. le sortait de son isolement, elle lui redonnait une dimension plus humaine, il redevenait sujet.
- Avantages pour son confort, ses soins, sa vie affective et relationnelle.

- A mon avis : un vécu moins douloureux de cette période d'enfermement dans un mutisme forcé, un soutien psychique inestimable.

2) Pour sa famille

Je fus témoin de la joie de re-communiquer avec M. pour chacun de ses membres. Sa Maman vit arriver cette possibilité comme un sauvetage, dans une période où elle se demandait "comment tenir encore".

3) Pour le personnel soignant: Dans son ensemble, l'équipe a une réelle demande pour les patients traumatisés crâniens qui arrivent en phase d'éveil sans possibilité de communication; elle souhaite cette équipe, avoir des informations intéressantes et variées pour organiser les soins de confort et pour répondre aux attentes des patients (compréhension des cris, larmes, mutisme, agitation...) La C.F. est une réponse à cette attente. En outre, les soignants considéraient M. différemment après qu'ils eurent pris connaissance des messages: changement de regard et donc d'attitude.

4) **Pour moi-même,** infirmière-facilitatrice, quels furent les bénéfices que j'en tirais pour mon travail ?

Patience, motivation et courage accrus face à un malade de prise en charge lourde.

- Une satisfaction relationnelle: la notion de "plante verte" disparaissait et mon comportement se modifiait.

J'ai rencontré quelques difficultés:

- Des difficultés pratiques liées à la fois à l'immobilisme et aux

contractures ; le bras gauche de M., le plus spastique, offrait cependant l'avantage de n'être pas douloureux; ces conditions majorent la difficulté de la pratique de la C.F.

- Parfois les confidences de M. m'éprouvaient.
- Ensuite, des difficultés liées à l'incrédulité ou scepticisme de certaines personnes qui nous affectait
- D'autre part, connaissant l'existence de phénomènes d'influence plus forts dans ce mode de communication que dans tout autre, je remettais souvent en question la validité de ces phrases.

Heureusement M... était là pour m'aider: des mots inattendus, des phrases rédigées dans le suspense, une orthographe parfois fantaisiste, un mot que je déchiffrais à la relecture, étaient pour moi sa signature et cela me confortait : c'était bien le jeune homme qui s'exprimait.

Quelques réflexions de sa mère:

Lorsque M. s'exprima éveillé, je m'étonnai de retrouver mon fils formulant de façon identique les mêmes préoccupations et dans le même ordre qu'avec la C.F.

Je suis puéricultrice D.E et m'interroge: est-ce que le fait de communiquer pendant le coma n'a pas amélioré la récupération de mon fils, est-ce que le lien verbal restauré ainsi n'a pas prévenu l'agitation et l'agressivité fréquemment rencontrées au réveil et qui nous avaient été annoncées. La surveillante du service avait mis à disposition un numéro du Journal des Psychologues (février 98), où il

est question de l'importance du maintien du lien à l'autre pour le comateux .

Les réanimateurs avaient annoncé que M. resterait en état végétatif. Le retrouver éveillé, serein, immédiatement communicant et non perturbé, capable de relation et de progression, me fait formuler l'hypothèse de la nécessité d'établir ce lien qui est aussi à mon sens une forme de stimulation d'éveil non négligeable.

CONCLUSION

A ce jour, nous pouvons faire communiquer les "amputés de la parole", pour employer l'expression de Florent, autiste mutique. Pourquoi attendre une explication au processus de la C.F. pour en faire bénéficier un plus grand nombre?

La communication est un élément important dans notre vie professionnelle, elle fait partie de nos décrets de compétence; la favoriser par l'écoute et la rendre possible chez les patients même les plus démunis devient possible. Malgré les réactions mitigées, sceptiques, incrédules pour la plupart, ne les privons pas, ne nous en privons pas.

Une dernière phrase tapée par M, ***"je pense a 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"***.

**Marie-Paule Boudier
Isabelle Le Coz**

L'intégralité de cette présentation doit paraître dans la revue spéciale congrès "Alter Ego", journal des infirmières en rééducation.