

Chronique d'avril 2008

« Accompagner le coma d'un proche »

Nous allons parler aujourd'hui cette situation médicale très particulière qu'est le coma et de son impact sur les proches.

Tout d'abord, qu'est-ce que le coma ?

Le mot « coma » vient d'un mot grec qui signifie « profond sommeil » mais cela n'a rien à voir avec le sommeil. Les causes de coma sont multiples, par exemple, des comas suite à un traumatisme crânien ou encore suite à une intoxication par l'oxyde de carbone. Il existe plusieurs classifications pour décrire la profondeur d'un coma, du coma de stade 1, le plus léger, au coma de stade 4, le plus profond. Mais il est essentiel à comprendre que le coma est, avant tout, une perte de la relation consciente.

Sait-on ce que ressent une personne dans le coma ?

On connaît mal le vécu intérieur du coma car beaucoup de gens n'en gardent pas de mémoire consciente. On peut dire qu'il y a une certaine conscience de l'environnement mais celle-ci est partielle et très confuse, d'autant plus que la personne dans le coma ne réalise pas toujours qu'elle est dans un service de réanimation avec le bruit de nombreuses machines et des odeurs qui ne lui sont pas familières. Comme elle ne peut pas communiquer, elle est obligée d'interpréter ce qu'elle perçoit. Certaines personnes, par exemple, racontent des rêves ou des impressions oniriques comme ce monsieur qui, dans son coma, avait l'impression très angoissante qu'un arbre poussait sur son bras alors qu'il s'agissait du cathéter de sa perfusion.

Comment les proches peuvent aider une personne dans le coma ?

Le film d'Almodovar : « Parle avec elle » est un bon exemple de ce qui est utile de faire avec une personne dans le coma ; c'est justement lui parler, comme si elle était consciente. Il semblerait que la personne dans le coma a besoin de savoir que l'on sait qu'elle nous entend. Il est donc important de ne pas tenir une conversation à son sujet, au dessus de son lit, comme si elle n'était pas là. On peut, par exemple, lui lire un livre, parler de sa journée, lui donner des nouvelles de la famille ou éventuellement des nouvelles de sa santé, mais des nouvelles qu'on aura vraiment bien vérifiées auprès des médecins pour que tout le monde lui raconte la même chose et qu'elle ne reçoive pas d'informations contradictoires qui seraient source d'anxiété.

On dit également qu'il est utile de stimuler sensoriellement la personne dans le coma ?

C'est effectivement ce que disent les équipes médicales qui s'occupent de personnes dans le coma. On peut, par exemple, la stimuler par un toucher affectueux mais il est recommandé de toujours dire ce qu'on va faire, avant de le faire, pour ne pas effrayer ou surprendre la personne. Certains proches jouent aussi les CDs préférés de la personne dans le coma, ou ont recours à des enregistrements sonores des enfants qui n'ont pas le droit de venir en Réanimation.

Quel est le vécu des proches qui accompagnent quelqu'un dans le coma ?

Une des choses les plus difficiles à vivre, c'est l'attente, sans savoir quand elle va prendre fin. Cette situation où alternent espoir et désespoir induit un stress chronique qu'il est difficile de gérer sur la durée. Il faut aussi mentionner l'immense solitude des proches car, même si on parle à la personne dans le coma, il n'y a pas de retour, comme dans toute relation, et il est facile de se décourager. Par ailleurs, les services de réanimation sont des lieux de haute technicité où il y a, de fait, peu de place accordée à la dimension relationnelle et émotionnelle.

Que se passe-t-il si le coma dure longtemps ?

Un des risques est de désinvestir la relation. Les équipes soignantes sont très attentives au retrait progressif de certains proches qui « lâchent la rampe » et prennent de la distance par rapport au malade. Ces équipes tentent alors d'aider ces proches à réinvestir la relation, tout d'abord parce que la personne dans le coma a besoin de leur présence et aussi parce qu'il faut protéger les proches de la culpabilité qui pourrait survenir, plus tard, par le fait d'avoir abandonné la personne dans le coma.

Quels conseils pourrait-on donner à des proches qui accompagnent quelqu'un dans le coma ?

Ce sont toujours les recommandations de base d'une bonne hygiène de vie (une alimentation de bonne qualité, suffisamment de sommeil, même s'il faut prendre quelque chose pour dormir, un minimum d'exercice physique, ne serait-ce qu'une courte marche dans les allées de l'hôpital...) car il est très facile de négliger sa santé, son travail et ses autres responsabilités quand un proche est dans le coma. Accepter de se faire aider et trouver des proches à qui exprimer ses émotions sont aussi de bonnes façons de s'aider soi-même.

Il est important aussi de ne pas s'épuiser à devenir le point d'informations de tout l'entourage et de passer ses temps de repos, hors de l'hôpital, à faire à chacun un rapport détaillé de la situation.

C'est donc vraiment une gestion de son niveau d'énergie sur le long court

Exactement. Au début du coma, les proches sont très mobilisés et ils tiennent parce qu'ils sont portés par le stress et l'adrénaline. Mais si la situation dure sans qu'ils aient de visibilité sur l'avenir, on observe progressivement un épuisement. Donc, un des enjeux pour les proches est de tenir sur la durée car, une fois la personne sortie du coma, ils vont devoir, à nouveau, mobiliser beaucoup d'énergie pour accompagner la longue phase de réhabilitation et de réapprentissage. Il y aura peut-être des séquelles neurologiques et cela peut impliquer tout un remaniement de la vie quotidienne. Il est donc indispensable que les proches mesurent l'importance de s'accorder des temps de répit et de véritablement prendre soin d'eux-mêmes.