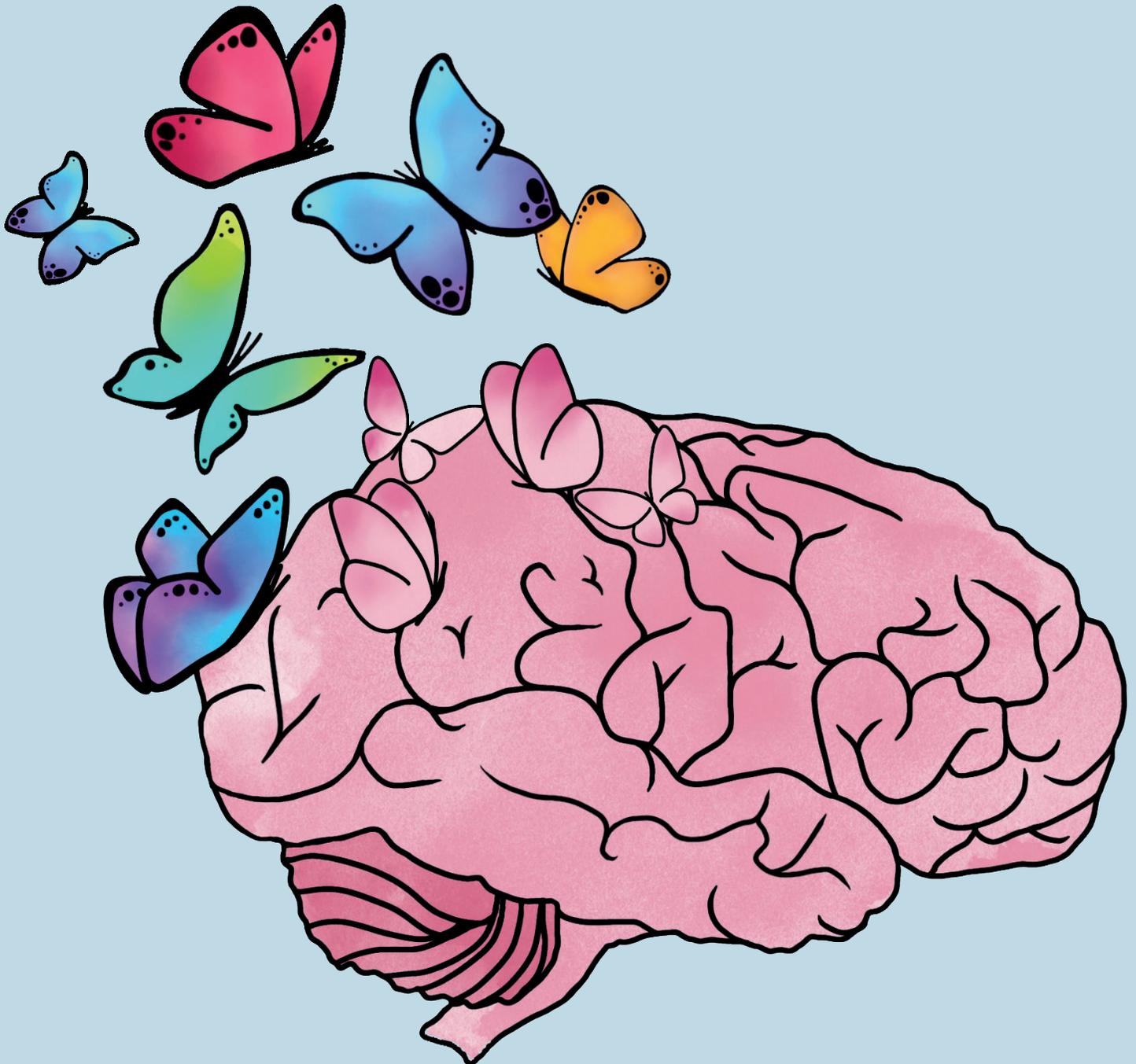


L'éveil de coma - Partie 1

Guide pour accompagner mon enfant dans son évolution
et favoriser son adaptation



Ce guide a été élaboré par l'équipe interdisciplinaire du service de traumatologie du CHU Sainte-Justine pour répondre à vos questions et vous transmettre toute l'information nécessaire pour vous aider à comprendre et à accompagner votre enfant durant son hospitalisation jusqu'en réadaptation. Vous trouverez dans ce document : des informations sur le coma, une description des étapes de l'éveil de coma et de la récupération des fonctions cognitives ainsi que des outils pour favoriser votre adaptation.

Les membres de l'équipe de réadaptation précoce accompagneront votre enfant dans son évolution et ils seront disponibles pour vous donner de l'information et répondre à vos questions.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à en parler avec un membre de l'équipe interdisciplinaire de traumatologie.

Table des matières

Comprendre le coma	4
Qu'est-ce que le coma ?	4
À quel moment mon enfant se réveillera-t-il de son coma ?	4
Quelles sont les étapes de l'éveil de coma ?	4
Quels sont les types d'intervention effectuées ?	5
Comprendre les réactions des personnes impliquées	6
Comment pourrait réagir mon enfant à son éveil du coma ?	6
Comment pourrais-je réagir face à cette épreuve ?	7
Comment pourraient réagir mes proches et comment intégrer leur aide ?	8

Comprendre le coma

Qu'est-ce que le coma ?

Le coma survient lorsque **le cerveau a subi une blessure et qu'il ne parvient plus à réagir aux stimulations du monde extérieur ni à communiquer**. Le cerveau continue toutefois d'assurer les fonctions vitales (p. ex. la respiration, le rythme cardiaque, etc.) et conserve une certaine activité neurologique.

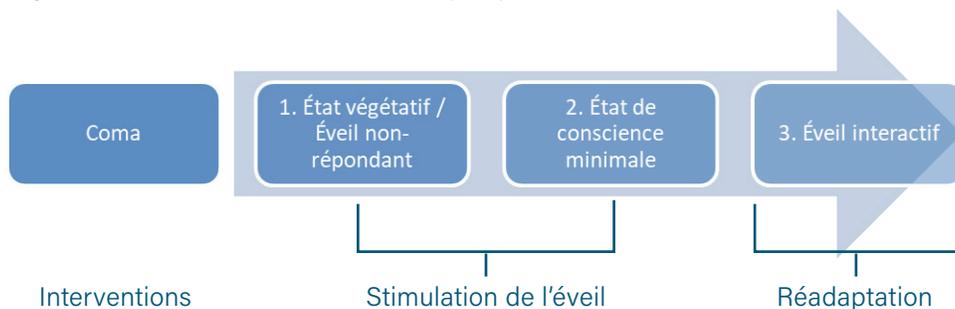
L'enfant dans le coma est **inconscient**, c'est-à-dire qu'il n'interagit pas avec son environnement et n'est pas en mesure de communiquer. Il ne pourra donc pas ouvrir les yeux volontairement et il ne réagira pas consciemment aux sons, au toucher ou à la douleur.

À quel moment l'enfant se réveillera-t-il de son coma ?

La durée du coma est différente pour chaque enfant. Elle dépend entre autres du **type de blessure** au cerveau, de sa **sévérité** et de sa **localisation**. Elle dépend aussi **des autres blessures subies dans l'accident** et de **l'état de santé général** de votre enfant. Dans quelques circonstances particulières, l'équipe médicale peut aussi placer l'enfant dans un coma à l'aide de médicaments, afin de permettre au cerveau de guérir ; on parle alors de « neuroprotection ».

Quelles sont les étapes de l'éveil de coma ?

L'éveil à la suite d'un coma n'arrive pas subitement ; **c'est un long processus** qui peut prendre quelques jours, plusieurs semaines ou, dans certains cas, plusieurs mois. Le processus d'éveil de coma se nomme aussi « **l'émergence du coma** ». Habituellement, l'éveil du coma débute lorsque l'enfant établit de légers contacts. Par exemple : une brève ouverture des yeux, la production de sons ou de mouvements réflexes et une réaction à des stimulations. Lors de l'émergence du coma, l'enfant suit des étapes précises :



1. L'enfant au stade de **l'État végétatif ou d'Éveil non-répondant** n'est **pas conscient de lui-même ou de son environnement**. Il peut réagir légèrement aux sons, au toucher, il peut même pleurer, sourire ou avoir des expressions faciales. Les comportements observés sont toutefois involontaires, car l'enfant n'est **pas en mesure d'exprimer ses émotions ou de mener une action volontaire**.

À cette étape, les interventions de l'équipe visent à stimuler l'éveil et l'émergence du coma.

2. L'enfant atteint **l'État de conscience minimale** lorsqu'il est **en mesure d'interagir ou de communiquer, bien que de façon limitée et inconstante**, aux stimulations de son environnement. Il peut utiliser des objets ou répondre à un ordre simple.

À cette étape, les interventions de l'équipe visent toujours à stimuler de plus en plus l'éveil.

3. Enfin, l'enfant atteint un **État d'éveil interactif** lorsqu'il **établit une communication fiable et constante avec son environnement** (répond à des questions simples de type « oui/non »; comprend l'utilité des objets; répond de façon fiable et constante à des ordres simples). Bien que l'enfant soit éveillé et en mesure d'interagir, il traverse une **période de confusion au cours de laquelle il lui sera difficile de retenir de nouvelles informations**. Cet état transitoire se nomme **amnésie post-traumatique (APT)**.

À cette étape, l'enfant peut alors recevoir des interventions spécialisées par les différents intervenants de l'équipe interdisciplinaire visant sa réadaptation précoce.

Quels sont les types d'intervention effectués ?

La stimulation de l'éveil de coma est une intervention **très générale**, axée notamment sur les **aspects sensoriels** (la vue, l'odorat, le toucher, etc.), **moteurs et langagiers**. **L'objectif est de stimuler l'éveil de l'enfant**, c'est-à-dire de tenter d'améliorer son contact avec son environnement et ainsi l'aider à retrouver peu à peu certaines de ses capacités. Pour favoriser la récupération (le processus de rétablissement continu, auquel la réadaptation contribue), il est important **d'alterner les périodes de stimulations avec du repos**. Cela implique que les différents intervenants viendront à plusieurs moments au cours de la journée, pendant de courtes périodes et lorsque l'enfant est disponible. La stimulation de l'éveil débute parfois à l'unité des soins intensifs et se poursuit lors du transfert à l'unité de soins.

La réadaptation fonctionnelle spécialisée regroupe l'ensemble des interventions faites par les différents professionnels de la santé (p. ex. : ergothérapeute, physiothérapeute, orthophoniste, etc.). Cela débute généralement une fois que la stimulation d'éveil est terminée et que votre enfant est prêt, à l'unité de soins ou au centre de réadaptation, et ce, selon l'évolution de son éveil.

L'équipe interdisciplinaire effectue d'abord une évaluation complète de votre enfant afin de déterminer ses besoins selon chaque profession. Une fois les besoins identifiés, l'enfant commence la réadaptation. Celle-ci peut se faire de façon unidisciplinaire (p. ex. : un seul professionnel) ou interdisciplinaire (p. ex. : physiothérapeute et ergothérapeute ensemble). Elle peut aussi avoir lieu dans des endroits différents : à la chambre, au gymnase de l'unité de soins ou au grand gymnase, etc. Vous pourrez accompagner votre enfant lors des séances. **Il est possible que nous sollicitons votre participation et que nous vous demandions de collaborer à certains exercices** et aider votre enfant à récupérer ses fonctions cognitives. **L'équipe considère les parents comme des experts de leur enfant, de sorte que vous êtes au centre des soins donnés à celui-ci.**

Comprendre les réactions des personnes impliquées

Comment pourrait réagir mon enfant à son éveil du coma ?

Après l'émergence du coma, lorsque votre enfant a un éveil interactif, **son cerveau continue de récupérer ses fonctions cognitives** (p. ex. : attention, mémoire, langage) **graduellement, à son rythme.**

L'état de votre enfant peut donc être très variable au cours d'une même journée. Il peut être aidant de prendre en note vos observations tous les jours dans un document qui vous sera fourni et expliqué par l'équipe de réadaptation. Ces observations seront utiles pour aider l'équipe soignante à identifier les périodes d'éveil et de sommeil, cibler les signes d'inconfort chez votre enfant et mieux comprendre son rythme et ses réactions. Nous vous accompagnerons lorsque le moment de commencer ce document se présentera.

À son éveil du coma, **votre enfant sera très fatigué.** Il restera éveillé uniquement quelques minutes à la fois et se rendormira aussitôt. De jour en jour, les périodes d'éveil seront plus fréquentes et plus longues. **Pour récupérer, son cerveau a besoin de beaucoup de repos.** Il est important de laisser votre enfant profiter de son sommeil. En dehors des soins médicaux nécessaires, vous devez limiter **les stimulations (auditives, visuelles, tactiles, olfactives, etc.)** dans la chambre de votre enfant :

- ▶ Parlez à voix basse ; sortez de la chambre pour parler au téléphone ; éteignez la télévision ;
- ▶ Tamisez les lumières ; fermez les stores pendant la nuit et les siestes ; évitez les écrans ;
- ▶ Limitez les visites (2 personnes dans la chambre) ; limitez la durée des visites ; permettez les visites dans les périodes d'éveil ;
- ▶ Évitez de toucher votre enfant lorsqu'il est endormi ;
- ▶ Sortez de la chambre pour manger les repas ; évitez tout type de parfum.

Toutes les sources de stimulations, même si elles ne semblent pas réveiller ou déranger votre enfant, nuisent à sa récupération : plus il y a de stimulations, plus son cerveau doit travailler fort pour les filtrer et les ignorer, ce qui l'épuise et ralentit sa récupération.

Lorsqu'il est éveillé, **votre enfant peut être désorienté** (sembler perdu) et présenter des **difficultés de mémoire.** Il peut réagir par des sons et des mouvements, reconnaître ses proches et ses amis, mais il ne parvient pas à enregistrer de nouvelles informations. Il a de la difficulté à comprendre ce qui lui est arrivé, où il se trouve, ce qu'il ressent et ce qui se passe. Il peut aussi être difficile pour lui de se souvenir de certaines choses qui se sont produites avant, pendant ou après l'accident. Votre enfant retrouvera graduellement ses repères. Votre présence l'aide à s'orienter : parlez-lui calmement, soyez rassurant et répétez-lui les informations nécessaires.

Dans les premiers temps, votre enfant ne pourra plus faire seul certaines tâches qu'il accomplissait facilement avant l'accident (p. ex. se lever, marcher, parler, boire, manger, se brosser les dents, etc.). Il aura besoin d'un grand soutien pendant sa récupération pour s'organiser, se souvenir des étapes à réaliser, retrouver une autonomie et sa routine.

Il arrive fréquemment que les parents observent des **changements dans le comportement et la personnalité de leur enfant**. L'agitation, l'irritabilité et les comportements agressifs sont très fréquents. À l'opposé, votre enfant peut également vous sembler absent, moins vif et réactif qu'à l'habitude. Ces comportements ne signifient pas qu'il est triste, fâché ou inquiet, mais plutôt qu'il cherche à s'adapter et qu'il n'a pas encore récupéré toutes ses fonctions cognitives. Il s'agit d'une étape normale et temporaire dans le processus de récupération pouvant avoir une durée variable d'un jeune à l'autre.

Les changements dans le comportement ou le fonctionnement de votre enfant peuvent vous préoccuper ou vous contrarier. Soyez patient et compréhensif, car il est en train de récupérer ses fonctions cognitives à son rythme. Il a besoin de votre présence rassurante pour retrouver ses repères, s'orienter, se rassurer et poursuivre sa récupération.

Comment pourrais-je réagir face à cette épreuve ?

L'hospitalisation d'un enfant est une période difficile et stressante. Après le choc de l'accident, plusieurs parents sont ébranlés et peuvent vivre un sentiment d'irréalité et de grande vulnérabilité, variant entre le soulagement que leur enfant ait survécu à l'accident et l'injustice de ce qui s'est produit ou la crainte que leur enfant en garde des séquelles.

Au cours de l'hospitalisation, les parents peuvent vivre un tourbillon d'émotions changeantes. Certains d'entre eux passent par des moments d'épuisement (sentiment d'être vidé, déconnecté de nos émotions), d'irritabilité (manquer de patience, se sentir à fleur de peau), de découragement (tristesse) ou d'anxiété (sentiment d'urgence, de manque de contrôle ; être à l'affût des moindres détails). **Considérant la situation exceptionnelle que vous vivez, toutes ces réactions sont normales et temporaires et ont leur utilité, puisqu'elles vous permettent de vous adapter à la situation.** Différents mécanismes d'adaptation se mettent en place automatiquement pour nous protéger et nous aider à traverser des situations difficiles et exceptionnelles.

Il est possible que vous et l'autre parent n'ayez pas la même réaction. **Il n'y a pas de bon ou mauvais mécanisme : tout le monde réagit à sa façon.** Il suffit d'accueillir vos réactions, vos émotions et vos pensées. Il est important de garder la communication ouverte entre vous pour continuer à vous soutenir et accompagner votre enfant.

Au fil de l'évolution de votre enfant, vous regagnerez un sentiment de sécurité et de confiance. Les mécanismes d'adaptation vont prendre moins d'importance et devenir plus flexibles. Vous allez peu à peu retrouver vos réactions habituelles, identifier des repères et trouver un nouvel équilibre.

Puisque cette situation exceptionnelle mobilise toutes vos ressources personnelles, **il est important de prendre soin de vous pour être en mesure de prendre soin de votre enfant.** En répondant d'abord à vos besoins, vous serez par la suite plus disponibles et à l'écoute de votre enfant. Voici quelques pistes pour prendre soin de vous-mêmes :

- ▶ **Répondre à vos besoins de base** (dormir, manger, se laver, bouger...): Profitez des moments du quotidien; prenez une douche relaxante, allez manger à la cafétéria et connectez-vous avec votre enfant.
- ▶ **Se ressourcer et refaire le plein d'énergie**: N'hésitez pas à prendre une journée de pause pour vous ressourcer à l'extérieur de l'hôpital. Utilisez les temps libres à l'hôpital pour vous changer les idées (lire, écouter une émission).
- ▶ **Accueillir vos émotions et vos pensées avec indulgence**: Toutes les émotions vécues à travers cette épreuve peuvent épuiser vos ressources personnelles et vous affecter autant qu'un manque de sommeil ou une alimentation déficitaire. Peu importe l'émotion et les pensées qui vous habitent, accueillez-les, discutez-en avec votre entourage et surtout, soyez indulgent avec vous-même. Réévaluez vos priorités, adoptez une vision au jour le jour et lâchez prise sur les éléments que vous ne pouvez pas contrôler.

Comment pourraient réagir mes proches et comment intégrer leur aide ?

L'accident vécu par votre enfant affecte votre famille ainsi que votre entourage. Les réactions face à l'accident de votre enfant et à son hospitalisation peuvent être très différentes pour chaque personne. **Soyez compréhensif avec les membres de votre famille proche : ils réagissent tous à leur manière et à leur rythme.** Lorsque vous observez des réactions chez les membres de votre famille, n'hésitez pas à en parler avec eux.

- ▶ **Autres enfants**: Il est possible que les frères et sœurs de votre enfant parlent peu de ce qu'ils ressentent. Cependant, ils ont tendance à exprimer leurs émotions à travers le jeu ou dans les activités de la vie quotidienne. Vous pourriez remarquer des changements dans leur comportement (p. ex.: demande d'attention, insécurité, agitation, baisse d'énergie ou perte d'intérêt) ou dans leur fonctionnement (p. ex.: perturbation du sommeil ou de l'alimentation, difficultés relationnelles, difficulté à s'investir dans les activités habituelles). Ces changements peuvent survenir à la maison, mais aussi à l'école, ou encore lorsque votre enfant vient en visite à l'hôpital.

Il peut être difficile de garder un **équilibre** entre être au chevet de votre enfant hospitalisé et continuer d'être présent pour les membres de votre famille. Un contact régulier, aussi bref qu'il soit, est toujours réconfortant et vous permet de maintenir le lien avec votre famille (p. ex. jouer à un jeu, envoyer des photos de votre quotidien, écrire une lettre ou faire une vidéo, etc.). Même à distance, votre présence et votre amour permettent de les rassurer.

Il peut aussi être aidant de donner **un rôle aux différents membres de votre famille pour leur donner le sentiment de contribuer à la récupération de votre enfant** (p. ex.: un frère ou une sœur peut s'occuper de l'animal de compagnie de votre enfant, un autre peut donner les nouvelles ou apporter des photos à l'école, etc.).

- ▶ **Amis ou famille éloignée**: Il est parfois possible de demander à un proche de vous remplacer au chevet de votre enfant pendant quelques heures pour vous reposer. Cela dit, votre réseau peut vous aider au cours de l'hospitalisation, même s'ils ne peuvent pas être auprès de vous physiquement. Vous pouvez demander du soutien pour différentes tâches de la vie courante, afin de vous permettre d'être plus disponible pour votre enfant et de prendre soin de vous (p. ex.: le ménage, le lavage, les courses, la préparation de petits plats réconfortants). Vous pouvez aussi nommer une personne de confiance qui

CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec) H3T 1C5
Téléphone : 514 345-4931

chusj.org

Conception et rédaction du document

D^{re} Dominique Duchesne, psychologue
D^{re} Mylène Duval, psychologue

Participation à la conception

Évelyne Ally
Émilie Nouvel
Gwenaëlle Trottet
Olivier Paquin
Émilie Hogue-Racine

Révision clinique et scientifique

D^{re} Domitille Malfait, neuropsychologue
Sarah Mogue, psychologue
D^{re} Lydia-Ann Savard, neuropsychologue
Marie-Gabrielle Delisle, assistante infirmière-chef de la trajectoire de traumatologie

Validation

Comité des documents destinés à la clientèle

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine
© CHU Sainte-Justine

F-7086 GRM : 30012936 (mai 2023)