

# LIVRET D' **Accueil**

**DES FAMILLES DE VICTIMES D'UN  
TRAUMATISME CRÂNIEN**

**DE L'ARRIVÉE AUX URGENCES  
À L'ENTRÉE EN RÉADAPTATION-RÉÉDUCATION**

• **Association des Familles  
de Traumatisés Crâniens d'Alsace  
(AFTC Alsace)**



Ce livret provient d'une adaptation du livret de l'AFTC 29, réalisé en partenariat avec le CHRU de Brest. Il est l'aboutissement d'un partenariat fort entre l'AFTC Alsace et l'AFTC 29, réunies au sein de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens. Avec le soutien inconditionnel du groupe REUNICA pour permettre l'impression des livrets et leurs diffusions dans l'ensemble des centres hospitaliers d'Alsace.

Il doit beaucoup aux travaux de médecins et aux familles du « Réseau de prise en charge des Traumatisés Crâniens du Nord Pas De Calais » que nous remercions très vivement pour nous avoir autorisé à emprunter leurs travaux.

Combien de traumatismes crâniens  
pris en charge en Alsace en 2004 ?

A : 708 • B : 1 423 • C : 1 997

Réponse C

(BASE SROS 3 ET PMSI 2004)

*"Réunica, acteur majeur  
de la retraite complémentaire  
et de la prévoyance,  
développe une politique d'action  
sociale volontariste, traduisant les  
valeurs de solidarité du groupe".*

154, rue Anatole France  
92599 Levallois-Perret cedex  
Tél : 01 41 05 25 25  
[www.reunica.com](http://www.reunica.com)



# Pourquoi ce livret ?

Votre conjoint, votre enfant, votre parent... est entré aux urgences, suite à un traumatisme crânio-cérébral. Il est semi-conscient... dans le coma ? La cause : un accident de la route, une chute... Le diagnostic : « **traumatisme crânien** ».

Le choc psychologique, la brutalité de l'environnement, la peur que le pire ne survienne vous angoisse. Nous le comprenons.

L'Association des Familles de Traumatisés Crâniens d'Alsace et l'ensemble des centres hospitaliers d'Alsace ont réfléchi, en commun, à la manière de vous accompagner dans ces moments très difficiles. Les familles membres de l'AFTC Alsace ont vécu le drame qui est le vôtre aujourd'hui. C'est pourquoi leur association se met à votre disposition.

**Pour vous aider à faire face à cette situation angoissante, nous vous proposons ce « Livret d'Accueil des Familles de Victimes d'un Traumatisme Crânien ».**

02

03



## NOUS ATTIRONS VOTRE ATTENTION SUR LES POINTS SUIVANTS :

Ce livret vous est remis par un médecin, un cadre de santé ou un infirmier. Il vous le commentera. Les informations médicales qui vous sont proposées sont une vulgarisation. Elles ne remplacent pas les échanges avec les médecins. La méthode employée pour vous informer repose sur le choix de réponses aux questions que, à l'expérience, les familles se posent le plus fréquemment. Les situations traitées dans le document concernent la période du coma et de l'éveil... les questions difficiles ne sont pas éludées. Votre médecin est là pour en parler avec vous, si vous le souhaitez.

# Sommaire

## 1

Des informations pratiques .....

Pages

06 à 08

## 2

Le parcours hospitalier  
d'un blessé Traumatisé Crânien  
depuis son entrée aux Urgences  
jusqu'à son retour à domicile .....

Pages

09 à 11

## 3

Des réponses à vos questions sur l'état de votre  
blessé, le devenir... et un lexique pour vous permettre  
de « décoder » des termes médicaux

La période du coma .....

Pages

12 à 25

L'éveil .....

Pages

26 à 36

# 4

Les différents professionnels .....  
que vous pourrez être amené à rencontrer

Pages

37 à 39

# 5

Vivre malgré tout ! .....  
Des informations juridiques  
et administratives

Pages

40 à 44

# 6

Le blessé a été victime d'un accident : .....  
pensez à protéger ses intérêts

Pages

45 à 48

# 1

## Des informations pratiques

Les cadres de santé et les infirmiers ne sont pas autorisés à vous communiquer des informations médicales précises sur l'état de santé de votre blessé. **Il faut vous adresser au médecin ou au chirurgien.**

Ces informations seront données à une ou deux personnes qui feront le lien avec les autres membres de la famille (cette disposition a pour but d'assurer une meilleure continuité et une cohérence de l'information).

Les services concernés sont :

- Le SAMU
- Les Urgences - Réanimation Médicale
- La Neurochirurgie - Soins Intensifs
- La Réanimation Chirurgicale.

Le Chef de service est assisté de médecins ou chirurgiens affectés au service.

## POUR VOUS AIDER...

Dans chaque unité d'hospitalisation, un Cadre de Santé est à votre disposition afin de vous aider pendant le séjour du blessé dans cette unité.

| URGENCE    | NEUROCHIRURGIE | RÉA. CHIRURGICALE | RÉA. MÉDICALE |
|------------|----------------|-------------------|---------------|
| Nom<br>▼   | Nom<br>▼       | Nom<br>▼          | Nom<br>▼      |
| Tél.<br>▼  | Tél.<br>▼      | Tél.<br>▼         | Tél.<br>▼     |
| Email<br>▼ | Email<br>▼     | Email<br>▼        | Email<br>▼    |

06

07



Cette personne a pour mission de répondre aux besoins et aux demandes des patients et des familles tout au long du parcours hospitalier. Elle n'a pas pour mission de coordonner la prise en charge médicale du patient ou du blessé qui est, bien entendu, sous la responsabilité des différentes équipes médicales des services concernés. Son rôle concret est de répondre aux différentes questions des familles sur la structure et le fonctionnement hospitaliers, d'informer et de guider la famille pour les démarches administratives, d'assurer, s'il le faut, un lien avec les services sociaux, les associations de victimes et notamment l'AFTC Alsace, et donc de faciliter le séjour du patient et la prise en charge de la famille tout au long de la période d'hospitalisation.



## **Rendre visite à votre blessé dans l'unité de Soins Intensifs ou de Réanimation**



Votre proche sera sans doute admis dans une « Unité de soins intensifs » ou de réanimation. Il s'agit de le mettre dans les meilleures conditions pour lui permettre de s'éveiller du coma. Il a besoin d'une surveillance continue, d'appareils de ventilation, de sondes... Cela peut impressionner... N'hésitez pas à demander à un infirmier les informations nécessaires.

Les visites sont codifiées : il ne faut pas fatiguer les blessés. Des créneaux horaires de visites sont prévus. Dans les cas particuliers, des dérogations sont toujours examinées avec attention.

Vous devrez passer une sur-blouse et vous laver les mains. Les visites sont limitées à deux personnes à la fois. Ces précautions sont nécessaires pour réduire les risques d'infections.



# 2

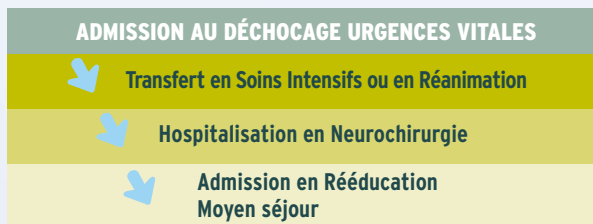
## Le «parcours» hospitalier

Le blessé Traumatisé Crânien sera pris en charge par différents services pendant son séjour à l'hôpital. Des informations vous sont données ci-après pour vous permettre d'avoir une vue générale du **parcours de la prise en charge**.

### ➔ Voici des exemples de parcours

Il n'y a pas de parcours prédéterminé, c'est l'état du patient et son évolution qui le commande.

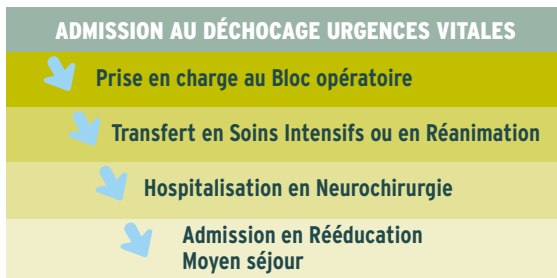
► EXEMPLE ❶  
DE PARCOURS DE PRISE  
EN CHARGE



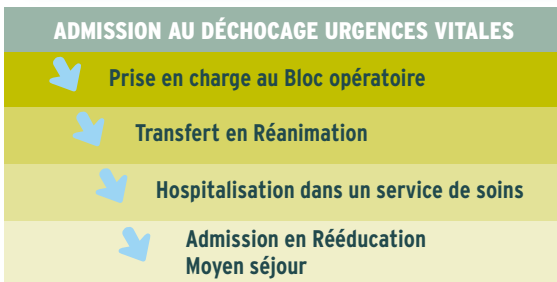
08

09

► EXEMPLE ②  
DE PARCOURS DE PRISE  
EN CHARGE



► EXEMPLE ③  
DE PARCOURS DE PRISE  
EN CHARGE POUR UNE  
PERSONNE POLYTRAUMATISÉE



## ➔ Les services et unités de soins concernés

- **Le service de Déchocage - Urgences vitales** prend en charge, très rapidement, les patients victimes de traumatismes graves, pour leur apporter les premiers soins.
- **Le service de Réanimation Médicale** accueille les patients présentant, ou susceptibles de présenter, plusieurs défaillances viscérales aiguës (circulatoires, rénales, respiratoires), qui impliquent le recours à des appareils de surveillance et de suppléance (exemple : respirateur...).
- **Le service de Réanimation Chirurgicale** prend en charge les patients avant et après une intervention chirurgicale.

- **L'Unité de Soins Intensifs de Neurochirurgie** reçoit les patients présentant ou susceptibles de présenter une défaillance aiguë du système nerveux, qui implique le recours à des appareils de surveillance et de suppléance (exemple : respirateur..).

- **La Neurochirurgie** prend en charge les patients qui ont un traumatisme ou une lésion du système nerveux central ou du système nerveux périphérique (le cerveau, la moelle épinière, les nerfs...).

- Les patients sont admis en **Rééducation** lorsque leur état est stabilisé, soit pour la poursuite et le suivi du traitement, soit pour la restauration totale ou partielle de l'état de santé, soit pour la limitation du handicap physique. L'objectif est alors de faciliter la réinsertion de la personne.

Les schémas exposés sont simplifiés, tout ne se déroule pas forcément aussi simplement !

#### Par exemple

- L'état du blessé peut nécessiter un retour en « Soins Intensifs » alors qu'il en était sorti pour être dans un service d'hospitalisation ou de rééducation. C'est parce que son état nécessite une surveillance plus constante.
- Le transfert vers d'autres services peut intervenir pour prendre en charge des lésions autres que le Traumatisme Crânien.
- Les scanners et examens IRM sont pratiqués dans un service particulier.

*Des informations sur les problèmes du coma, de l'éveil sont données dans le chapitre III.*

# 3

## Être informé sur le coma et l'éveil du coma

**De quoi s'agit-il ? que font les médecins ?  
autant de questions que vous vous posez...**

### **Quelques réponses vous sont proposées**

- Malgré notre souci de simplifier les problèmes exposés ci-après, il est possible que certaines explications soient difficiles à comprendre. N'hésitez pas à demander des éclaircissements ou des compléments aux cadres de santé.
- Les médecins et les professionnels qui ont en charge votre blessé et l'Association des Familles qui a participé à la réalisation de ce livret connaissent les questions que se posent généralement les proches d'un blessé qui est dans le coma ou qui s'éveille. C'est à partir de leur expérience qu'ils vous proposent les informations suivantes.

**Vous trouverez donc dans ce livret deux séries de questions proposées : une sur le coma, une autre sur l'éveil du coma.**

Bien entendu, les professionnels sont à votre disposition pour compléter ces informations, si vous le désirez, ou répondre à d'autres questions non traitées.

*L'emploi de termes médicaux est inévitable, un glossaire est joint pour vous permettre de les comprendre.  
Les mots marqués par un astérisque (\*) sont expliqués dans le glossaire.*



# Questions-réponses concernant le coma

**Qu'est-ce que le  
coma ?**

- ▶ Le coma traduit une atteinte du cerveau. Il se manifeste par l'absence d'éveil (le blessé crânien n'ouvre pas les yeux) et surtout par l'absence de manifestation de conscience (il ne peut pas communiquer avec les autres et ne réagit pas lorsqu'on lui parle).

**Pourquoi votre  
proche est-il dans  
le coma ?**

- ▶ À cause des lésions du cerveau. En aucune façon une fracture du crâne (des os) à elle seule ne peut expliquer le coma.

**Comment met-on  
en évidence les  
lésions du cerveau ?**

- ▶ Certaines lésions du cerveau comme par exemple les hématomes\* et les contusions\*, peuvent être mises en évidence par le scanner\* cérébral. C'est un examen non douloureux.  
D'autres lésions (cassures d'axones\* et anoxie\*) sont le plus souvent invisibles sur le scanner.  
L'IRM\* (faite le plus souvent un certain temps après le Traumatisme Crânien) ne montre pas non plus toutes les lésions.



**Comment  
se produisent les  
lésions du cerveau ?**

**Le scanner  
ne montre rien.  
Pourquoi est-il (elle)  
dans le coma ?**

► **Il y a deux mécanismes principaux :**

- Au moment de l'accident, le choc peut provoquer directement une plaie au niveau de la tête. S'il est très violent, il peut entraîner une fracture du crâne et parfois une plaie des vaisseaux du cerveau avec un saignement. Ce saignement peut provoquer un hématome.

Le cerveau secoué par le choc peut se heurter contre l'intérieur de la boîte crânienne ce qui provoque des contusions (sorte de « bleus » au cerveau). Ces lésions ne sont pas forcément situées du même côté que le choc. Après le traumatisme, les hématomes peuvent continuer d'augmenter de volume et les contusions\* s'entourer d'œdème\* (les structures cérébrales se gonflent d'eau).

- Dans d'autres cas, il n'y a pas de choc direct sur le crâne mais le cerveau a subi un déplacement si violent dans la boîte crânienne qu'il provoque des lésions diffuses d'un certain nombre de cellules nerveuses. Ces lésions ne sont pas visibles au scanner cérébral.

► **Les prolongements des cellules nerveuses (axones) s'articulent normalement entre eux pour assurer les fonctions (un peu comme le câblage d'un ordinateur). La rupture d'un certain nombre d'entre eux, souvent invisible sur le scanner, peut expliquer à elle seule le coma.**

Enfin il y a une autre explication possible au coma. L'accident peut entraîner une défaillance respiratoire ou une hémorragie dans d'autres organes. De ce fait, il peut arriver que le cerveau manque d'oxygène (anoxie\*), ce qui provoque le coma.



**Comment les lésions  
cérébrales que  
l'on voit au scanner  
provoquent-elles  
le coma ?**

**Y a-t-il des comas  
plus ou moins  
graves ?**

**Le coma peut-il  
évoluer dans le  
temps, s'améliorer  
ou s'aggraver ?**

► Certaines lésions (hématomes, contusion et œdème) entraînent le coma en comprimant le tronc cérébral\* qui est la région du cerveau qui assure le contrôle de l'éveil de la personne.

► Oui.

La gravité du coma s'évalue selon la réaction inconsciente du blessé à une stimulation désagréable. Par exemple, on frotte vivement le thorax : si le blessé chasse la main qui le stimule, il réagit de façon adaptée : le coma est léger. S'il réagit en fléchissant ou étendant les bras toujours de la même façon (réactions réflexes non adaptées) ou s'il ne réagit pas, le coma est plus profond.

Il y a d'autres moyens de repérer la profondeur du coma : la disparition de la réaction réflexe des pupilles à la lumière, des mouvements des yeux, une transpiration anormale, un trouble important du tonus\* (état de raideur ou de relâchement des muscles), les troubles du rythme cardiaque et de la respiration.

► Oui.

① Le coma peut se stabiliser puis devenir plus léger et aboutir à l'éveil\*. Cela témoigne d'une réorganisation des fonctions cérébrales qui avaient été désorganisées par les lésions.



**Y a-t-il un moyen  
de suivre l'évolution  
du coma ?**

**Quels sont les  
risques de mourir  
d'un patient  
comateux ?**

② Le coma peut s'aggraver parce que les lésions continuent d'évoluer à l'intérieur du crâne. Elles compriment alors les vaisseaux sanguins et privent ainsi le cerveau des apports nutritifs dont il a besoin pour fonctionner.

③ Enfin, dans de rares cas, le coma peut évoluer vers une amélioration relative sans aboutir à la récupération de la communication. Le blessé crânien ouvre les yeux mais ne communique pas : on parle alors d'état végétatif\* (état d'éveil ou de vigilance sans signe de conscience). Cet état reflète l'importance de la destruction des cellules cérébrales. L'état végétatif est le plus souvent une étape et le blessé crânien récupère ensuite petit à petit des possibilités de communication.

▶ On suit l'évolution du coma par l'examen des réactions du blessé éventuellement complété par la mesure de la pression intracrânienne (PIC)\* et les potentiels évoqués\*.

Le scanner cérébral et l'IRM cérébrale permettent de constater l'évolution des lésions mais ils ne permettent pas d'évaluer la gravité du coma ni de prévoir son évolution.

▶ Le risque dépend de beaucoup de facteurs qui varient en fonction des blessés crâniens. Il est difficile de répondre de façon générale à cette question. Posez directement la question au médecin qui traite votre proche. Le patient comateux ou en état végétatif reste toujours un patient fragile, particulièrement pendant la dizaine de jours qui suit l'accident.





**Quelles sont  
les complications  
possibles ?**

- ▶ L'immobilité prolongée peut entraîner des complications. Il s'agit essentiellement d'infections (surtout pulmonaire ou urinaire), de phlébites (formation de caillots dans les veines), des embolies (migration d'un caillot dans le poumon ou dans le cœur), de lésions cutanées (escarres\*). Dans la plupart des cas, ces complications peuvent être traitées (antibiotiques\*, anticoagulants\*, etc.).  
Le patient comateux en réanimation ou en service d'éveil est sensible notamment au risque d'infection.

**Est-ce que la  
personne dans le  
coma est consciente  
de ce qui se passe  
autour d'elle ?**

- ▶ Il est difficile de répondre à cette question. C'est pourquoi il faut éviter les propos ou les gestes qui risqueraient de la choquer ou de l'inquiéter en temps normal.

**Est-ce qu'il souffre ?**

- ▶ Le patient comateux ne souffre vraisemblablement pas car la perte de conscience supprime à priori les sensations.  
Il est important d'être attentif à certains signes, au retour de la conscience.

**Quand peut-on dire  
qu'il est sorti  
du coma ?**

- ▶ Habituellement, le patient commence par ouvrir spontanément les yeux. Mais il n'est pas encore réellement sorti du coma. On parle plutôt de la phase d'éveil, qui est très différente de celle des sujets normaux qui s'éveillent le matin. En fait l'éveil ne se fait jamais du



**Quels sont les traitements appliqués par l'équipe de soins ?**

**Comment limiter l'aggravation des lésions cérébrales ?**

jour au lendemain. Généralement le blessé crânien reste incapable de communiquer. Il ne comprend pas bien ce qui se passe autour de lui et ne reconnaît pas toujours son environnement. La première manifestation de la communication vraie et donc de la sortie du coma se traduit le plus souvent par une réponse adaptée à un ordre simple (comme par exemple serrer ou ouvrir la main sur demande).

▶ **Les traitements ont 3 buts principaux :**

- ① Éviter l'aggravation des lésions cérébrales.
- ② Maintenir le blessé crânien en vie en assurant toutes les fonctions défaillantes de son corps (c'est la réanimation).
- ③ Prévenir et traiter les complications.

▶ **Il y a différents moyens :**

① **La chirurgie** : les hématomes volumineux sont en général opérés et les plaies des vaisseaux refermées. Certains hématomes de petite taille peuvent se résorber tout seul. Les foyers de contusion ne sont opérés que lorsqu'ils augmentent de volume, aggravant ou provoquant d'autres lésions cérébrales.

On opère souvent aussi les fractures du crâne enfoncées et les brèches osseuses et méningées car il y a un risque de méningite\* (infection des méninges\*). Mais ces lésions ne nécessitent pas, habituellement, d'intervention en urgence.



Comment se  
pratique la mesure  
de pression  
intra-crânienne ?

Comment sont  
traitées les autres  
lésions dues au  
traumatisme ?

② 2) **Le traitement médical** : il vise à limiter l'augmentation de la pression intracrânienne (PIC) due à la présence des lésions. Pour limiter cette augmentation de pression, on peut administrer des produits qui diminuent l'œdème et on met le blessé sous neuro-sédation\* (comme pour une anesthésie générale). On en contrôle l'efficacité par la mesure de la pression intra crânienne (PIC).

▶ Le neurochirurgien place sous anesthésie un capteur de pression dans le cerveau du blessé en pratiquant un petit trou dans la région frontale. Parfois, en fonction du capteur utilisé, on peut retirer un peu de liquide céphalo-rachidien\* (LCR) toujours pour diminuer la pression.

▶ Certaines lésions de l'abdomen (rate, foie, estomac, intestin, etc.), du cœur, des poumons ou les plaies des gros vaisseaux sont opérées en urgence s'il y a un risque vital pour le blessé.  
Les fractures des membres sont d'abord immobilisées et ne seront souvent opérées que plus tard. Il est nécessaire que les lésions du cerveau soient stabilisées pour pouvoir opérer.



## Comment aider le blessé à respirer ?

### ▶ Il y a différents moyens :

① L'intubation\* qui consiste à introduire une sonde dans la trachée\* en passant par le nez ou la bouche. Elle permet d'aspirer les mucosités que le blessé ne peut pas évacuer s'il a perdu les réflexes de toux et de déglutition de la salive.

Elle permet surtout de le faire respirer à l'aide d'une machine qui lui apporte l'oxygène dont il a besoin et qui aide les mouvements respiratoires.

② La trachéotomie\* qui consiste à réaliser une ouverture dans la trachée pour introduire un tube (dit « canule ») qui met en lien direct la trachée avec l'air ambiant ou celui fourni par la machine. La trachéotomie permet parfois d'arrêter la machine de ventilation. Le blessé respire alors de lui-même.

## Comment peut-on nourrir le blessé crânien ?

▶ Dans les premiers jours, il vomit souvent. Pour éviter que ces vomissements n'aillent dans les poumons, on met une sonde dans l'estomac en passant par le nez (sonde naso-gastrique\*) pour évacuer le contenu de l'estomac. Pendant cette période, le blessé est nourri et hydraté par voie veineuse\*.

Dès que possible, on va lui apporter plusieurs fois par jour des poches d'alimentation liquide adaptées aux besoins, que l'on fait couler doucement par la sonde jusqu'à ce qu'il ait récupéré une conscience suffisante et une déglutition sans risque pour essayer de l'alimenter par la bouche. Ceci est souvent long.

Parfois, pour les blessés crâniens qui gardent des difficultés de déglutition, on remplace la sonde naso-gastrique par une gastrostomie\* qui



**Comment le blessé  
crânien élimine-t-il  
ses urines et ses  
selles ?**

permet d'apporter directement les aliments dans l'estomac par une sonde introduite à travers la peau du ventre.

- ▶ Ces fonctions récupèrent souvent rapidement et de façon automatique, mais la personne comateuse ne peut pas les contrôler volontairement. Dans les premiers jours, il est possible que l'on soit obligé de lui mettre une sonde dans la vessie car il est important que les médecins connaissent la quantité d'urine éliminée pour savoir si la quantité d'eau apportée par les perfusions\* est suffisante. Dès que possible, la sonde sera enlevée. Jusqu'à ce que la personne traumatisée crânienne récupère le contrôle de l'élimination des urines, les hommes porteront un étui pénien\* relié à un collecteur d'urine et les femmes une protection. Les selles sont recueillies dans une protection.

**Pourquoi  
n'est-il pas habillé ?**

- ▶ Il n'est pas habillé pour plusieurs raisons : surveiller son corps, protéger sa peau, enregistrer en permanence par des électrodes l'activité de son cœur et effectuer plus rapidement les gestes d'urgence.

**Pourquoi est-il  
changé de position  
régulièrement ?**

- ▶ Dans le but d'éviter les escarres\* (lésions cutanées) et les contractures des muscles qui, si elles persistent, provoquent un enraidissement des articulations.  
Il est retourné en général, toutes les 3 à 4 heures et installé dans les positions alternées.



# Glossaire concernant le coma

- ▶ **ANGIOSCANNER CÉRÉBRAL** : scanner qui étudie les vaisseaux du cerveau.
- ▶ **ANOXIE** : absence ou diminution d'oxygénation d'un tissu (ici le cerveau).
- ▶ **ANTIBIOTIQUE** : médicament qui lutte contre les infections dues à des bactéries.
- ▶ **ANTICOAGULANT** : médicament qui vise à rendre le sang plus fluide et à diminuer le risque de formation de caillot dans la circulation sanguine.
- ▶ **ARTÉRIOGRAPHIE** : radiographie des vaisseaux du cerveau.
- ▶ **AXONE** : prolongement de la cellule nerveuse.
- ▶ **CÉRÉBRAL** : qui a trait au cerveau.
- ▶ **COMA** : absence de réponse verbale, oculaire ou motrice lors des stimulations. La personne se présente les yeux fermés.
- ▶ **CONTUSION** : souffrance des tissus secondaire à un choc violent (du simple bleu jusqu'à l'écrasement du tissu cérébral).
- ▶ **EMBARRURE** : fracture du crâne qui a la particularité d'être à l'origine d'un fragment d'os qui peut se déplacer en dehors ou en dedans de la boîte crânienne (enfouissement).
- ▶ **ESCARRE** (ou escharre) : lésion de la peau avec mort des cellules, secondaire à un appui trop important et prolongé.

- ▶ **ÉTAT VÉGÉTATIF** : état caractérisé par un comportement d'éveil (ouverture des yeux) sans manifestation de signe de conscience. Il sera PERSISTANT au delà de 12 mois.
- ▶ **ÉTUI PENIEN** : matériel utilisé chez l'homme pour le recueil des urines.
- ▶ **GASTROSTOMIE** : sonde qui amène les aliments directement dans l'estomac en passant à travers la peau du ventre.
- ▶ **HÉMATOME** : poche de sang consécutive à une rupture de vaisseaux.
- ▶ **HÉMISPHERE** : chacune des deux moitiés du cerveau a un rôle spécifique. L'hémisphère gauche (chez le droitier) est l'hémisphère du langage et du raisonnement. L'hémisphère droit (chez le droitier) concerne la représentation dans l'espace.
- ▶ **INTUBATION** : mise en place d'un tube, qui va le plus souvent du nez dans la trachée et permet ainsi au blessé d'être ventilé artificiellement par une machine.
- ▶ **IRM** (Imagerie par résonance magnétique) : image cérébrale qui utilise une technique magnétique. Examen complémentaire du scanner, fait le plus souvent à distance.
- ▶ **LCR = LIQUIDE CÉPHALO RACHIDIEN** : liquide qui assure un rôle de nutrition et de protection de l'ensemble du système nerveux central.
- ▶ **LÉSION DU CERVEAU** : partie se trouvant dans une situation « anormale ».
- ▶ **MÉNINGES** : on appelle méninges chacune des trois membranes qui entourent le système nerveux central (notamment le cerveau).
- ▶ **MÉNINGITE** : inflammation des méninges d'origine microbienne ou virale.



- ▶ **MORT ENCÉPHALIQUE** : il n'y a plus aucune activité cérébrale, le sujet est décédé.
- ▶ **NEURO-SÉDATION** : traitement qui vise à mettre au repos l'ensemble du système nerveux pour éviter les réactions réflexes qui entretiennent l'œdème du tissu cérébral.
- ▶ **NOSOCOMIAL** : qui est spécifique à l'hôpital (notamment les infections).
- ▶ **OEDÈME** : gonflement d'un tissu.
- ▶ **PERFUSION** : apport par une veine des éléments nutritifs indispensables à un sujet lorsque celui-ci ne peut s'alimenter.
- ▶ **POTENTIELS ÉVOQUÉS** : recueil des réponses électriques d'une région donnée du cerveau secondaire à un stimulus donné (visuel, auditif, sensitif).
- ▶ **PIC = PRESSION INTRA-CRANIENNE** : mesure, par un capteur placé au contact du cerveau, de la pression qui réside à l'intérieur de la boîte crânienne.
- ▶ **RÉFLEXE** : réaction secondaire à un stimulus déclenché de façon non volontaire.
- ▶ **SAUVEGARDE DE JUSTICE** : mesure provisoire de protection caractérisée par l'urgence. La mesure peut être transformée en tutelle ou curatelle. Elle s'applique aux personnes présentant une altération des facultés corporelles ou mentales empêchant l'expression de la volonté. L'intérêt de la mesure est la protection de la personne pour tous les actes passés postérieurement à la sauvegarde. Le sujet majeur conserve l'exercice de ses droits.





- ▶ **SCANNER** : appareil de radio-diagnostic qui, à partir de l'émission de rayons X et d'un ordinateur, analyse les données recueillies, en fonction de la densité différente des tissus pour reconstituer des images des différentes parties de l'organisme en coupes fines.
- ▶ **SONDE NASO-GASTRIQUE** : tuyau qui va du nez à l'estomac et qui permet d'apporter au blessé des aliments tout prêts et liquides (appelés souvent gavages).
- ▶ **SYSTÈME NERVEUX CENTRAL** : ensemble des structures nerveuses comprenant la moelle épinière, le cerveau et le cervelet.
- ▶ **TONUS** : état de base de l'activité musculaire.
- ▶ **TRACHÉE** : conduit du corps qui part du larynx (fond de la gorge) et conduit l'air aux poumons.
- ▶ **TRACHÉOTOMIE** : opération chirurgicale effectuée en cas de difficultés respiratoires graves, elle consiste à ouvrir la trachée au niveau du cou pour la mettre directement en communication avec l'extérieur au moyen d'une canule (tube).
- ▶ **TRONC CÉRÉBRAL** : partie du système nerveux central situé entre la moelle épinière et le cerveau.
- ▶ **VIGILANCE** : état de veille de l'organisme, la personne a les yeux ouverts.
- ▶ **VOIE VEINEUSE** : cathéter introduit dans une veine (perfusion intraveineuse).



Quand peut-on  
parler d'éveil ?

# Questions-réponses concernant l'éveil du coma

▶ La période de coma se caractérise par la fermeture des yeux. Lorsque la ventilation assistée\* cesse et que le sujet retrouve un rythme alterné de veille/sommeil, l'état végétatif se caractérise par l'ouverture spontanée des yeux et se définit par un état d'éveil sans manifestation de la conscience. En fonction d'une évolution neurologique possible, l'état végétatif sera peut-être transitoire. Alors, des signes de retour de la conscience peuvent apparaître et se poursuivre tout en nuance par l'exécution même de façon inconstante d'ordres simples, sur un mode gestuel (mouvements des paupières ou tout autre forme de motricité).

L'état pauci-relationnel révèle un état minimal de conscience marqué par des manifestations comportementales, une motricité orientée voire adaptée, une poursuite oculaire, des mimiques adaptées aux situations de confort ou de douleur...

**En effet, il existera une alternance ou fluctuation de périodes dites :**

- de **non-vigilance\*** où la personne est non accessible : yeux fermés, crises neuro végétatives (sueurs intenses)...
- de **possible éveil** avec des réponses dans un premier temps qui ne seront ni fiables ni reproductibles.

Avant d'être acquises, une grande prudence et une objectivité devront être appliquées pour éviter toute déception.

La famille participe le plus souvent dès les premiers signes d'éveil et pourra remarquer toute période d'ouverture spontanée des yeux avec capacité de mise en alerte de la vigilance. Il s'agit de ne pas sur-stimuler en délivrant des sollicitations trop fréquentes et/ou trop intenses ou en questionnant sans cesse. Les ressources attentionnelles sont très vite épuisées.

Les propos tenus doivent être informatifs, simples, rassurants.

Si un blessé crânien commence à comprendre les ordres simples, il s'agira, en collaboration équipe-famille, de repérer deux ordres simples distincts, de ne pas imposer le choix du code de communication mais d'identifier chez le blessé crânien ce qui correspond pour lui à un oui ou à un non. Ce code devra être partagé et utilisé par tous de la même façon.

► **Il n'y a aucune limite, tant inférieure que supérieure. Le retour à la conscience peut se faire soit :**

- du jour au lendemain dans les comas de courte durée et d'évolution très favorable (coma 8 jours, état végétatif de 2-3 jours et retour de la conscience...),
- en quelques jours,
- ou alors très progressivement et peut s'arrêter.

Il est préférable de parler «d'éveil» plutôt que de «réveil», car nous ne sommes pas dans le cadre du sommeil où l'on se réveille dans l'état identique à celui où l'on s'est endormi.



## Comment se définit l'éveil ?

### ▶ Très progressivement, et selon plusieurs modes possibles, dont les plus fréquemment retrouvés sont :

La personne ouvre les yeux et commence à suivre du regard ; l'analyse fine des premiers signes d'éveil permettra de distinguer ce qui sera de l'ordre réflexe, involontaire, de ce qui sera volontaire, c'est à dire à la demande.

Au début, elle répond aux ordres simples de façon très inconstante. Un code de communication dès que possible s'établira en fonction des possibilités motrices de la personne : fermeture des paupières, mouvements des yeux, mouvements de la tête ou de toute autre partie du corps, émission de sons.

Il faut savoir aussi qu'il existe des entraves à la communication, tels les déficits sensoriels, les troubles de la compréhension et du langage...

#### ① Le mode agité

Les phases d'agitation et de somnolence alternent. A ce moment, la personne peut présenter des mouvements désordonnés, involontaires, elle risque d'arracher les sondes, les perfusions, la canule. Elle peut alors se mettre en danger ce qui conduit quelquefois à l'attacher pour la protéger. Chacun essaiera de comprendre l'origine de cette agitation et d'y apporter des possibilités de réponses.

#### ② le mode calme

La personne traumatisée crânienne pourrait communiquer mais elle n'en a pas l'initiative ; de même, elle pourrait bouger mais ne bouge pas. Elle réagit aux bruits, à la lumière, au toucher. Elle ne communique pas spontanément avec l'entourage, mais peut parfois répondre de façon adaptée et limitée à des sollicitations. Il est difficile de préciser si la parole reviendra et si oui, à quel moment de l'évolution. L'enrichissement de la communi-



Qu'appelle-t-on  
sollicitations  
sensorielles ?

tion dépendra de l'évolution des capacités motrices et neuropsychologiques. L'attitude sera alors de faciliter, d'essayer de démarrer ce que la personne ne peut faire de sa propre initiative, ce sera alors des encouragements, une facilitation pour réussir.

### ③ A la fin de la période d'éveil : la phase de confusion

Lors de la reprise de la communication, il existe une période de confusion, où le blessé crânien a perdu la capacité de mémoriser au jour le jour et oublie les faits au fur et à mesure... Désorienté dans le temps et l'espace, il a perdu tous ses repères. Il ne sait pas ni où il est, ni qui il est, ni pourquoi. Il ne reconnaît pas toujours le visage de ses proches. Il peut prononcer des phrases incohérentes. Ce passage est quasi obligé mais probablement transitoire. A ce moment, il n'a pas le contrôle de son comportement et un entourage bienveillant et rassurant est nécessaire. Ce comportement peut choquer : des propos injurieux, de l'agressivité verbale et physique, des cris, des pleurs, tous les débordements sont possibles. Cette agressivité n'est pas consciemment dirigée contre vous. Il s'agit de recadrer avec douceur et tolérance en essayant de comprendre si certains événements ou situations provoquent ce comportement.

Partir toujours du constat que la personne ne le fait pas exprès...

▶ C'est une approche globale vers l'éveil du blessé crânien au plan physique, sensoriel et comportemental, dans une dimension relationnelle des soins.

L'environnement sera personnalisé avec quelques éléments signifiants et positifs avec l'accord de l'équipe (photos, musique...).



**Comment le  
blessé crânien  
va-t-il reparler ?**

Les sollicitations seront douces, sélectives, empreintes de la connaissance de la vie antérieure de la personne, respectant ses convictions, son histoire...

Le préalable à ces sollicitations est nécessairement une bonne observation, des bilans médicaux et de rééducation adéquats, une installation qui prenne en compte les désordres physiques et le tonus musculaire, le respect de la non-douleur et un positionnement afin de préserver l'avenir fonctionnel.

Dans un contexte rassurant, les sollicitations et l'environnement doivent l'aider à redonner un sens au monde qui l'entoure. La contribution et les échanges famille/équipe, dans un contexte favorable au patient, permettront d'objectiver le retour des signes de la conscience.

Toutes ces sollicitations, qu'elles soient à composante émotionnelle ou non, seront expliquées pour s'inscrire dans un contexte de confort et de sécurité. Elles ne doivent être ni excessives, ni trop rapides, pour ne pas saturer les capacités limitées et sont alternées avec des temps de repos. Les émissions de radio et de télévision seront choisies par rapport au goût antérieur et seulement à certains moments de la journée.

Ces sollicitations peuvent être visuelles, auditives, tactiles, gestuelles ou encore gustatives et olfactives et adaptées à la personne.



Ceci dépendra de l'évolution neurologique.

La personne peut alors présenter des troubles du langage de la compréhension, de la motricité au niveau de la bouche, qui n'étaient pas décelables au stade initial où il ne parlait pas.



**Votre proche est  
trachéotomisé**

**Est-ce que la  
personne comprend  
ce qu'on lui dit ?**

Il va pouvoir émettre des sons uniquement en modulant sa voix mais sans pouvoir dire des mots. Puis, progressivement le blessé crânien va apprendre à bouger sa langue, gonfler ses joues, contrôler les mouvements du visage ; parallèlement, la rééducation de la déglutition est entreprise. L'ensemble de cette rééducation va permettre progressivement l'articulation des sons.

► Est-ce que cela l'empêche de parler ?  
Ce n'est pas la canule de trachéotomie\* qui empêche la personne traumatisée crânienne de parler. L'équipe de soins vous indiquera s'il est possible de fermer temporairement la canule pour favoriser la sonorisation.

► Le niveau de la compréhension ne peut être évalué que très progressivement en fonction des capacités de réponses du blessé.  
Au début la compréhension ne concerne que les ordres simples : effectuer un mouvement, bouger les yeux ou les paupières. Il semble que la personne reste sensible aux voix connues et à leur intonation. Il n'est pas nécessaire de parler fort pour être reconnu. Progressivement, si la compréhension s'enrichit, elle permettra à la personne de comprendre des phrases plus complexes et de faire des choix et des réponses adaptées.  
Faire et parler devant elle comme si la conscience était présente en attendant le retour de signes de cette conscience nous paraît la meilleure façon d'être.



**Est-ce que le  
blessé crânien en  
éveil souffre ?**

**Est-ce que la  
personne en éveil  
va totalement  
récupérer ?**

**Quelles compli-  
cations peuvent  
intervenir ?**

- ▶ Une place prépondérante sera toujours donnée à l'observation du patient, afin de détecter tout signe extérieur pouvant évoquer ou exprimer la douleur. Dans le doute l'équipe reste à l'écoute et tout sera mis en œuvre pour soulager cette souffrance.
- ▶ De multiples facteurs entrent en jeu pour préciser le pronostic ; ils seront abordés dans le cadre de l'entretien médical.  
Certains blessés crâniens peuvent ne pas reprendre conscience, ne plus communiquer et s'installer dans un « état végétatif persistant » si cette période dure plus d'un an. Ces cas sont très rares.  
Le plus souvent heureusement, l'évolution se poursuit. Cependant, même dans les cas les plus favorables, la plupart d'entre eux n'est plus « après » comme elle était « avant » son accident, qui restera pour elle un des événements importants de son existence.  
Aucun blessé n'a une évolution strictement comparable à un autre. Considérez avec prudence l'opinion des personnes qui ne connaissent pas exactement l'état de votre proche. Les différences entre chaque personne sont très grandes.  
L'évolution au cours de la phase d'éveil est le plus souvent en dents de scie avec des périodes successives d'améliorations, de stagnations voire de régressions. L'évolution peut s'interrompre à tous les stades de la prise en charge.
- ▶ Une détérioration de l'état de conscience ou une stagnation anormalement longue de l'état neurologique peuvent être dues à des complications diverses. En ce cas un entretien médical vous informera à ce sujet. Les com-





### Comment se fait la reprise de l'alimentation ?

- Un bilan de la déglutition est le plus souvent indispensable et autorisera après avis médical la reprise progressive de l'alimentation selon un protocole précis concernant la texture des aliments et les boissons sous forme de gelée. Les goûts de votre proche seront respectés dans la mesure du possible. La prudence est de mise afin de ne pas provoquer de fausses routes, source de graves complications. Progressivement, une alimentation normale est introduite.

### Comment peut se définir le niveau de conscience du blessé crânien ?

- La conscience du blessé crânien peut être considérée comme la connaissance qu'il a de lui-même et du monde qui l'entoure. L'appréciation de la conscience d'une personne est perceptible par les signes qu'elle est capable d'en donner.

La communication avec le monde extérieur peut se faire sous de multiples modes : réponses par hochements de la tête, mouvement des yeux ou d'un membre en réponse à des questions simples qui demandent une réponse par oui ou par non.

#### **Lorsqu'une communication apparaît, le plus souvent sont constatés :**

- Des troubles de la mémoire traduisant la phase d'amnésie post-traumatique. La personne est alors dans l'impossibilité de fixer des acquisitions nouvelles au jour le jour, et ce depuis l'accident. Votre proche vous parle, mais il ne se souvient pas bien de votre visite ou de ce qui s'est passé il y a peu de temps. Il existe également un « trou de mémoire » plus ou moins long qui concerne les événements qui ont précédé l'accident.



- Une désorientation temporo-spatiale\* : il ne sait plus ni le lieu ni la date.
- Des troubles du langage, des difficultés d'attention, de compréhension, de raisonnement, de logique, de synthèse. Il existe le plus souvent une baisse des capacités intellectuelles.
- Une méconnaissance des incapacités et de leur cause et ainsi des difficultés à se rendre compte de son état.

Les patients en phase d'éveil du coma présentent toujours des troubles de mémoire de diverses formes. Certaines peuvent inquiéter : il peut par exemple arriver qu'un blessé ne reconnaisse pas un membre de sa famille, ou a oublié qu'il est marié ! Cela passera. Presque tous les blessés présentent des troubles de ce que l'on peut appeler la mémoire « proche » : la fixation des souvenirs récents est fragile, ainsi ces patients « oublient » par exemple votre récente visite ! Ce trouble s'atténue avec le temps mais demeure chez des traumatisés crâniens graves et modérés une séquelle persistante. Tous les traumatisés crâniens présentent ce qu'on appelle une « lacune mnésique » c'est à dire qu'ils ne conservent aucun souvenir des faits survenus pendant une période **avant l'accident** (« amnésie rétrograde ») et se terminant **après le début de l'éveil** (« amnésie post-traumatique »). La durée de cette période diminue avec le temps. Elle dépend de la gravité du traumatisme. La durée de la période d'amnésie rétrograde varie de quelques heures à plusieurs jours, voire plus.

**Jamais un traumatisé crânien ne se souvient des circonstances immédiates de son accident** ( sauf s'il s'est inconsciemment approprié ce qu'on lui en a dit !).



# Glossaire concernant la phase d'éveil

- ▶ **APHASIE** : atteinte du langage pouvant porter sur la compréhension et l'expression orale et écrite (ceci à la suite d'une lésion corticale de l'hémisphère dominant : hémisphère gauche chez le droitier).
- ▶ **DÉGLUTITION** : action d'avaler, acte qui permet aux aliments de passer de la bouche dans l'œsophage puis l'estomac. L'acte à la fois réflexe et volontaire est complexe. Il faut l'autorisation médicale pour commencer les essais alimentaires d'abord par l'équipe puis par la famille lorsqu'il n'y a plus de dangers de fausses routes.
- ▶ **DYSARTHRIE** : difficulté dans l'articulation des mots.
- ▶ **DÉSORIENTATION TEMPORO-SPATIALE** : difficultés à s'orienter dans le temps et l'espace.
- ▶ **CONFUSION POST TRAUMATIQUE** : période de longueur variable pendant laquelle le blessé crânien est confus et désorienté dans le temps et l'espace, il ne peut prendre ses repères en fonction des messages environnementaux. A cette phase, le blessé sera incapable d'enregistrer et de se rappeler toute information nouvelle. Il oublie au fur et à mesure...



- ▶ **FRACTURE** : rupture de la continuité d'un os.
- ▶ **HÉMIPLÉGIE** : paralysie complète de la moitié du corps (droit ou gauche).
- ▶ **HÉMIPARÉSIE** : paralysie incomplète de la moitié du corps.
- ▶ **HYDROCÉPHALIE** : augmentation de volume des ventricules cérébraux après blocage de la circulation du liquide céphalo-rachidien.
- ▶ **INCAPACITÉ** : réduction partielle ou totale de l'aptitude à accomplir une activité.
- ▶ **MUTISME** : absence de communication verbale.
- ▶ **SUCCION** : réflexe de sucer.
- ▶ **TROUBLES FONCTIONS COGNITIVES** : ce sont des troubles secondaires à des lésions du cortex cérébral qui analyse, intègre, verbalise et donne sens à toutes les stimulations extérieures.
- ▶ **VALVE DE DÉRIVATION** : tuyau qui permet l'écoulement du liquide céphalo-rachidien qui stagne de façon anormale dans les espaces autour et dans le cerveau.
- ▶ **VENTILATION ASSISTÉE** : la fonction respiratoire est assurée par une machine.
- ▶ **VIGILANCE** : état de veille de l'organisme, la personne a les yeux ouverts.

# 4

## Les professionnels

### QUI INTERVIENNENT AUPRÈS DE LA PERSONNE TRAUMATISÉE CRÂNIENNE

Tout au long de votre parcours vous rencontrerez des professionnels de pratiques différentes qui agissent de façon complémentaire et coordonnée. Chacun, selon sa spécificité professionnelle, (décrite ci-dessous) intervient en fonction des besoins et de l'évolution de la personne traumatisée crânienne. Ces professionnels s'attacheront à travailler de façon concertée pour réaliser une prise en charge individualisée de votre proche.

#### → Les médecins

Il existe de nombreuses spécialités médicales ou chirurgicales impliquées dans le traumatisme crânien : le médecin réanimateur (c'est l'intervenant pendant la période de coma), le neurochirurgien, le neurologue, le psychiatre, le médecin de médecine physique et réadaptation (MPR - médecine de rééducation), le généraliste...

#### → Les professions para-médicales

- **Les infirmier(e)s** assurent les soins auprès de la personne traumatisée crânienne (prélèvements de sang, pansements, injections, perfusions,...). Ils sont les principaux acteurs de la prise en charge.

- **Les aides-soignant(e)s** réalisent les soins d'hygiène et de confort de la personne, participent aux soins et à la prise en charge relationnelle.
- **Les diététicien(ne)s** veillent au bon équilibre nutritionnel et donnent des conseils de diététique. Ils participent au choix des textures alimentaires et adaptées (mixées, semi liquides...) au trouble de la déglutition.
- **Les masseurs-kinésithérapeutes** réalisent de façon manuelle ou instrumentale des bilans et traitements physiques et assurent en fonction de l'évolution et des besoins, des rééducations spécifiques : neurologique, respiratoire, cardio-vasculaire, déglutition, urologique, faciale...
- **Les ergothérapeutes** réalisent des évaluations et sollicitent «en situation d'activité et de travail» les fonctions déficitaires. Ils participent à l'adaptation fonctionnelle et relationnelle des personnes afin d'optimiser leur autonomie et aménagent l'environnement.
- **Les orthophonistes** prennent en charge les troubles de la déglutition, du langage et de la communication orale et écrite. Certains orthophonistes, notamment en libéral, sont amenés à réaliser une rééducation neuropsychologique lorsqu'ils ont été spécifiquement formés à ce type de prise en charge.
- **Les psychomotricien(ne)s** prennent en charge les troubles de l'expression du corps en travaillant « le langage du corps » : apprendre ou réapprendre à coordonner les gestes, à exprimer le corps dans l'espace, etc ..
- **Les orthoptistes** assurent, par la rééducation, le traitement des troubles de la fonction sensorielle et motrice des yeux (strabisme, paralysie oculomotrice...).
- **Les orthoprosthésistes** fabriquent, réalisent et adaptent les orthèses (attelles) et les podo-orthésistes confectionnent les chaussures orthopédiques.

- **Les pédicures-podologues** soignent les affections de la peau et des ongles du pied, et sur prescription médicale, conçoivent des semelles orthopédiques.

- **Les aides médico-psychologiques (AMP)** participent à l'accompagnement de personnes handicapées ou dépendantes afin de leur apporter une assistance individualisée dans les gestes de la vie quotidienne, notamment par des activités adaptées.

## ➔ Les professionnels de la psychologie

- **Les psychologues clinicien(ne)s** proposent des entretiens centrés sur l'écoute des difficultés de la personne traumatisée crânienne mais aussi sur celles des proches en souffrance. Ils peuvent proposer un travail thérapeutique pour mieux gérer ces difficultés.

- **Les neuropsychologues** sont des psychologues spécialisés en neuropsychologie qui travaillent dans le domaine de la neurologie. Ils évaluent précisément les fonctions cognitives (capacités intellectuelles, mémoire, attention, ralentissement, fatigabilité...) et les comportements (impulsivité, passivité, indifférence...) qui ont été perturbés par le traumatisme crânien et ceux qui ont été préservés afin de proposer un travail de rééducation ou de réadaptation neuropsychologique.

## ➔ Les assistantes sociales

- **Les assistant(e)s sociaux(les)** apportent des informations et conseils afin d'aider les personnes dans les démarches administratives, juridiques, professionnelles et financières. Ils assurent un accompagnement dans les difficultés familiales et sociales et ce, dès les premiers jours d'hospitalisation.



# 5

## Vivre malgré tout !

Personne n'est préparé à affronter la situation que vous vivez... Assumer les exigences du quotidien : le travail, la vie de famille... alors que celui ou celle « qui manque à la maison » est dans une situation extrême... est-ce supportable ? Bien sûr, il n'y a pas de « recettes »... Pourtant « **il faut vivre malgré tout** » !

Voici quelques conseils proposés par les familles de Traumatisés Crâniens qui ont vécu la même épreuve que vous :



### → Informez-vous

- Retenez les explications données dans le chapitre III. Ceux qui, parmi vous, pratiquent Internet, « navigueront » sans doute à la « pêche d'informations » : Attention : ce que vous trouverez ne correspond pas forcément à votre situation. A noter : l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens dispose d'un site : **[www.traumacranien.org](http://www.traumacranien.org)**. Il comporte un forum où vous trouverez peut-être des réponses.



- Demandez à rencontrer le médecin. Posez-lui toutes vos questions même si certaines vous paraissent trop simples. Ce sont souvent les plus importantes. Cependant, il est probable que le médecin ne pourra pas répondre de façon précise à certaines questions, surtout dans les premiers jours. Ne croyez pas qu'il vous cache quelque chose. Il est très difficile de prévoir l'avenir dès ce moment.

## La visite de votre blessé : quelques conseils

- A votre arrivée dans la chambre, présentez-vous naturellement : prénom, lien de parenté...
- Même si votre proche est dans le coma, parlez comme s'il vous comprenait. En règle générale, parlez lentement, sans crier, utilisez des mots simples. Si vous êtes nombreux, évitez de parler entre vous et n'intervenez pas simultanément.
- Vous pouvez lui parler de tout : du passé, de l'accident, de la famille, des amis, de la vie quotidienne.

**Ne parlez pas devant lui de la gravité de son état. Sachez qu'il a des troubles importants de la mémoire : n'hésitez pas à répéter plusieurs fois les choses importantes.**

Vous serez surpris lorsque le blessé commencera à s'exprimer. L'éveil comporte des périodes de confusion mentale, il est possible qu'il emploie un langage grossier, parfois érotique... ou infantile. Cette période est particulièrement difficile à vivre, elle peut durer... mais sauf cas rares, la situation se normalisera.

## **Que lui apporter ?**

Les objets qu'il aimait avant l'accident. Avec l'accord de l'équipe vous pouvez apporter des photos, des posters et des CD. Pour sa toilette, si votre proche utilisait un parfum, vous pouvez le confier aux soignants. De même, apportez des vêtements faciles à enfiler (tee-shirts, survêtements, baskets), mais si possible, des vêtements qui lui appartiennent ou qu'il avait plaisir à porter.

## **Participer aux sollicitations sensorielles ?**

Vous pouvez le toucher, l'embrasser (sauf si l'équipe vous a demandé d'éviter les contacts pour limiter le risque d'infection).

**Dans tous les cas, il est souhaitable :**

- de respecter le rythme veille /sommeil de votre proche.
- de ne pas prolonger des sollicitations pendant un temps trop long : votre proche est très fatigable et ne peut soutenir longtemps son attention. Par ailleurs, il n'a pas encore la même notion que vous du temps et profite mieux de visites courtes et répétées que de visites longues.
- les sollicitations ne doivent pas être excessives ou trop rapides, car elles saturent les capacités perceptives du blessé crânien. Ceci explique qu'à la phase initiale, la musique de façon continue ou la télévision ne sont pas souhaitées.

## **Est-il important de rester longtemps ?**

Non, il est inutile de rester longtemps pendant la phase de coma. Demandez conseil à l'équipe de soins.

Soyez certain que, si votre présence s'avérait indispensable, elle n'hésitera pas à vous le faire savoir.

## **Quelques suggestions pour gérer votre quotidien**

Essayez de conserver une régularité dans votre vie en « osant » vous accorder des temps de détente et de repos. La vie familiale doit rester la plus équilibrée possible. Attention à ne pas négliger les autres membres de votre famille, surtout les enfants.

Essayez de conserver, au moins à temps partiel, votre activité professionnelle et ne vous culpabilisez pas d'espacer vos visites. En effet, la situation risque de durer un certain temps et il est important pour vous de « tenir le coup » physiquement et moralement.

Consultez votre médecin traitant, notamment si votre sommeil ou votre appétit sont perturbés.

Sachez qu'il existe dans la région, une Association de Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC Alsace) qui peut vous aider.



## ➔ Le même, mais différent

Au fur et à mesure de la progression de l'éveil, vous percevrez que votre proche est « différent » de ce qu'il était avant l'accident. Son comportement au cours de l'éveil sera déroutant, choquant parfois car il est désinhibé (des manifestations érotiques sont possibles... mais cette situation est passagère).

## ➔ Les enfants, les informer ?

Les visites en réanimation des enfants jeunes peuvent être autorisées, en fonction des situations.

**Les enfants se posent des questions, ils perçoivent votre angoisse... Il faut les informer.**

C'est un sujet douloureux et difficile à aborder avec eux. Nous avons pensé que la méthode la plus adéquate était de vous faire connaître des extraits de la plaquette « Notre frère a eu un accident ». Cet ouvrage a été réalisé par Sophie Aubert (Hôpital National de Saint-Maurice).

Les extraits suivants ont été choisis pour vous informer sur la manière dont des enfants peuvent interpréter le vécu !

- « Les docteurs ne nous ont pas laissés voir N, on n'a pas compris pourquoi ».
- « J'avais besoin de savoir comment il allait... et s'il allait vivre. J'avais peur. Je ne pouvais penser à rien d'autre ».
- « Mes parents m'ont expliqué que T s'est fait très mal à la tête quand la voiture l'a renversé. Cela s'appelle un Traumatisme Crânien ».
- « En fait, j'ai compris un peu plus tard que le coma est un état dans lequel le corps humain a besoin de se mettre lorsqu'il est fragilisé et que la tête a eu un gros choc. On a l'impression que la personne dort, mais ce n'est pas du tout pareil ».

# 6

## Informations JURIDIQUES ET ADMINISTRATIVES

Très important



Votre blessé a été victime d'un accident. Il est susceptible d'être indemnisé. Il est donc extrêmement important de protéger ses droits car les séquelles d'un Traumatisme Crânien peuvent avoir parfois des conséquences lourdes sur le devenir des victimes. Nous vous conseillons vivement d'en parler avec le Cadre de Santé du service où se trouve votre blessé. Il vous informera et vous orientera éventuellement vers un conseil adapté à votre situation.

**Les Traumatismes Crâniens consécutifs à un accident de la circulation représentent les deux tiers de la totalité des cas.** L'indemnisation est bien codifiée... Elle est souvent sous évaluée, les droits des victimes sont parfois « oubliés ». Une notice relative à cette catégorie d'accident vous sera remise. Vous pourrez également rencontrer des responsables de l'AFTC Alsace.

## **Mesures de protection**

Votre proche est dans le coma. Il est dans l'incapacité de signer des pièces de prendre des décisions... Le plus souvent, la signature d'un proche est acceptée (chèques). En cas de difficulté, il faut demander une mesure appelée « Sauvegarde de justice ». Une personne sera alors autorisée à le représenter juridiquement.

Demande : pour mettre en place cette mesure, la procédure est très simple : le médecin en charge du patient fait la demande auprès du juge des tutelles par simple lettre. Une réponse du juge des tutelles n'est pas nécessaire. Nous suggérons d'en tenir informé le cadre de santé.

## **L'accès au dossier médical**

Il est réservé au patient et aux ayants droits selon des conditions strictes définies par la Loi du 4 mars 2002 (article L.1111-4). Dans ce cas, il est communiqué aux intéressés.

**Les modalités en sont les suivantes :**

- Consultation pendant l'hospitalisation : en compagnie du médecin hospitalier qui suit votre blessé.
- Consultation sur place, hors séjour hospitalier : en compagnie du médecin hospitalier de votre choix ou en présence d'une secrétaire



- Reproduction de tout ou partie du dossier à vos frais : possibilité de retrait à l'hôpital ou envoi des documents à votre domicile, contre remboursement (demande à adresser à la Direction Générale du Centre Hospitalier).

**En règle générale :** ne communiquez pas de pièce, n'autorisez pas la consultation de votre dossier, n'acceptez pas la visite auprès de votre blessé, d'un médecin ou d'un inspecteur de l'assurance sans vous être préalablement informé auprès du Cadre de Santé du service.

## **La personne de confiance**

Le patient est averti, dès que son état clinique lui permet de comprendre et de répondre de façon fiable, d'un droit essentiel qui est celui de désigner une personne de confiance à tout moment de l'hospitalisation. Cette personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant. La personne de confiance accompagne le patient dans ses démarches, l'assiste dans ses décisions. L'hôpital reconnaît l'importance du rôle de la personne de confiance pour aider le patient vulnérable dans toute démarche notamment administrative et l'assister dans ses décisions. La personne de confiance a été instituée par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

## → Les directives anticipées

Elles ont été introduites par la Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et précisées dans le Décret N° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées. Ces directives font l'objet d'un article du code de la santé publique ; « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant... ».

## → Le secret médical

L'obligation du respect du secret médical est entière même en cas d'admission en urgence ou de décès.

**LES EMPLOYEURS, LES COMPAGNIES D'ASSURANCE  
N'ONT EN PARTICULIER AUCUN DROIT D'ACCES DIRECT  
AUX DOCUMENTS MEDICAUX.**



Un traumatisme crânien peut laisser des séquelles durables, graves parfois. Le pronostic ne peut en règle générale, être fait pendant la phase hospitalière. Nous comprenons les interrogations angoissantes des familles sur ce point... Nous voulons leur dire que même si des difficultés graves, inattendues surviennent, rien n'est perdu. C'est le sens du témoignage qui suit.

# « Ni tout à fait les mêmes »

« Je fais souvent ce rêve étrange et pénétrant  
D'une femme inconnue, et que j'aime, et qui m'aime  
Et qui n'est, chaque fois, ni tout à fait la même  
Ni tout à fait une autre, et m'aime et me comprend ».

Extrait de « mon rêve familial », de Paul Verlaine.

Seize ans déjà, que cet accident de voiture a percuté nos existences, et celles de nos familles, remuant en profondeur nos projets, nos espoirs, nos convictions et notre espérance.

Seize ans de combats quotidiens, pour réapprendre à vivre ensemble la complexité des séquelles visibles et invisibles de ton traumatisme crânien. Presque la moitié de notre existence...

Tu étais lycéenne, en terminale, une colonne dans le journal local, quinze secondes sur la Radio Traffic, comme des milliers de jeunes chaque année. Un accident banal, suivi de six semaines de coma et d'une longue bataille pour la vie.

Dans ce parcours, beaucoup de ceux qui te connaissaient avant considèrent que tu ne seras jamais plus celle que tu aurais pu être sans ce « putain » d'accident.

D'autres comme moi, nos deux enfants, nos familles et nos amis perçoivent en toi, la battante que tu es devenue, aux fruits d'énormes efforts quotidiens, et d'une envie de vivre qui fait toute la différence. Cela n'ôte rien aux difficultés du quotidien, mais cette perspective donne un autre regard sur le chemin parcouru... et sur les victoires de la vie.

Avec Martin et Jean-Thomas, nos garçons, nous avons redécouvert ensemble le bonheur, et les projets, sans évaluation, jugements, notations, et passages en commission... Même s'il nous a fallu dix ans pour comprendre et pour accepter ces changements de rythme, ce besoin d'aide au quotidien, et les tensions liées à la fatigue, à la mémoire qui défaille, à mes impatiences, à tes contradictions...

Ton énergie contagieuse me motive chaque jour, aux côtés des bénévoles et des salariés de l'association, pour aider nos compagnons de galère, à traverser ces temps bouleversants. Avec si peu de moyens, et trop peu de réponses face aux interrogations profondes des familles, sur l'avenir de leur proche. Simplement une certitude qui nous anime tous, vivons-le ensemble et apportons le peu de réponses dont nous disposons, pour rendre ces soirées interminables d'attente, plus supportables.

Préparons ensemble l'avenir de nos conjoints, enfants, frères, sœurs et parents, amis...  
Rejoignez nous.

Jean RUCH  
Président de l'AFTC Alsace  
Jean.ruch@aftcam.org

« L'homme ne peut rien faire en bien ou en mal qu'en s'associant.  
Il n'y a pas d'armure plus solide contre l'oppression ni d'outils plus merveilleux pour les grandes oeuvres ».

Citation de Pierre Waldeck-Rousseau



**AFTC Alsace**

**[www.aftcam.org](http://www.aftcam.org)**

**Association des Familles  
de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés**

**• Siège social**

Centre Hospitalier de Mulhouse  
68051 Mulhouse Cedex  
Tél. 03 89 64 65 52

**• Antenne de Strasbourg**

57 avenue André Malraux  
67400 Illkirch Graffenstaden  
Tél. 03 88 66 20 31

**Courriel : [aftc.alsace@traumacranien.org](mailto:aftc.alsace@traumacranien.org)**

*"Réunica, acteur majeur  
de la retraite complémentaire  
et de la prévoyance,  
développe une politique d'action  
sociale volontariste, traduisant les  
valeurs de solidarité du groupe".*

**154, rue Anatole France  
92599 Levallois-Perret cedex  
Tél : 01 41 05 23 25  
[www.reunica.com](http://www.reunica.com)**

