

Quand papa ou maman a une blessure au cerveau



Comment utiliser ce livret ?

Ce livret est destiné aux
enfants et aux adolescents
avec un parent cérébro-lésé.

Il est un support pour engager le
dialogue lors d'une rencontre avec
eux autour de la maladie de leur parent.

Il n'est pas destiné à être distribué
sans discussion avec l'enfant ou
l'adolescent.











Sa présentation par thèmes tient
compte de l'évolution de la maladie
de son parent et de ses questions.

Quand papa ou maman a une blessure au cerveau



Bonjour,
ton père ou ta mère a été victime d'un traumatisme
crânien, d'un accident vasculaire cérébral ou d'un coma.
Cet accident a entraîné des changements dans ta vie.
Tu te poses peut-être beaucoup de questions.
D'autres enfants ont vécu la même situation que toi.
Ils ont dessiné et raconté ce qu'ils ont pensé et ressenti
pour le partager.
Ce livret a été réalisé à partir de leurs témoignages.
Nous espérons qu'il te permettra de parler, toi aussi,
de ce que tu ressens.
Ceux qui soignent ton père ou ta mère peuvent t'écouter,
répondre à tes questions et t'aider.

Sommaire

	L'accident et ce qu'on nous en a dit	Page 5
	Quand je l'ai revu	Page 8
	Après l'hôpital	Page 10
	Ce qu'on ressent	Page 12
	La famille	Page 14
	Les amis	Page 16
	En parler avec d'autres ?	Page 17
	La vie continue	Page 18
	Et toi ?	Page 19
	Qu'est-ce qu'une blessure au cerveau, comment cela se soigne ?	Page 20

L'accident et ce qu'on nous en a dit

Lise et Laurence: On n'a rien entendu

Quand c'est arrivé, on dormait... J'avais quand même 7 ans et je n'en ai pas trop le souvenir... En même temps, on n'a pas vu, c'est vrai, juste que la veille notre père avait mal à la tête. Il a dit: «Je vais me coucher» et après nous nous sommes couchés dans une petite cabane... Honnêtement, on a rien entendu du tout...

L'accident souvent survient « sans prévenir », sans que des signes permettent de le voir venir et de l'empêcher.

Nicolas: J'étais en colonie quand c'est arrivé

J'étais en colonie. Maman allait faire une course et... en bas de notre rue, il y avait une route... Elle regardait pour traverser... derrière, il y avait une voiture qui reculait. La voiture l'a poussée... et elle est tombée... Je pense qu'elle s'est évanouie à cause du choc... et elle est tombée la tête sur le trottoir... On a sûrement appelé les pompiers et elle est partie à l'hôpital... Mon père ne savait rien parce qu'on ne l'avait pas encore appelé. Il s'inquiétait vachement... Après, je sais pas, j'étais pas là... on m'a juste raconté... Je suppose qu'on a dû lui dire... J'étais en colonie... Mon père n'a rien voulu me dire... pour lui, c'était pour me protéger.

Sara : Sara dormait quand son père est tombé dans les escaliers



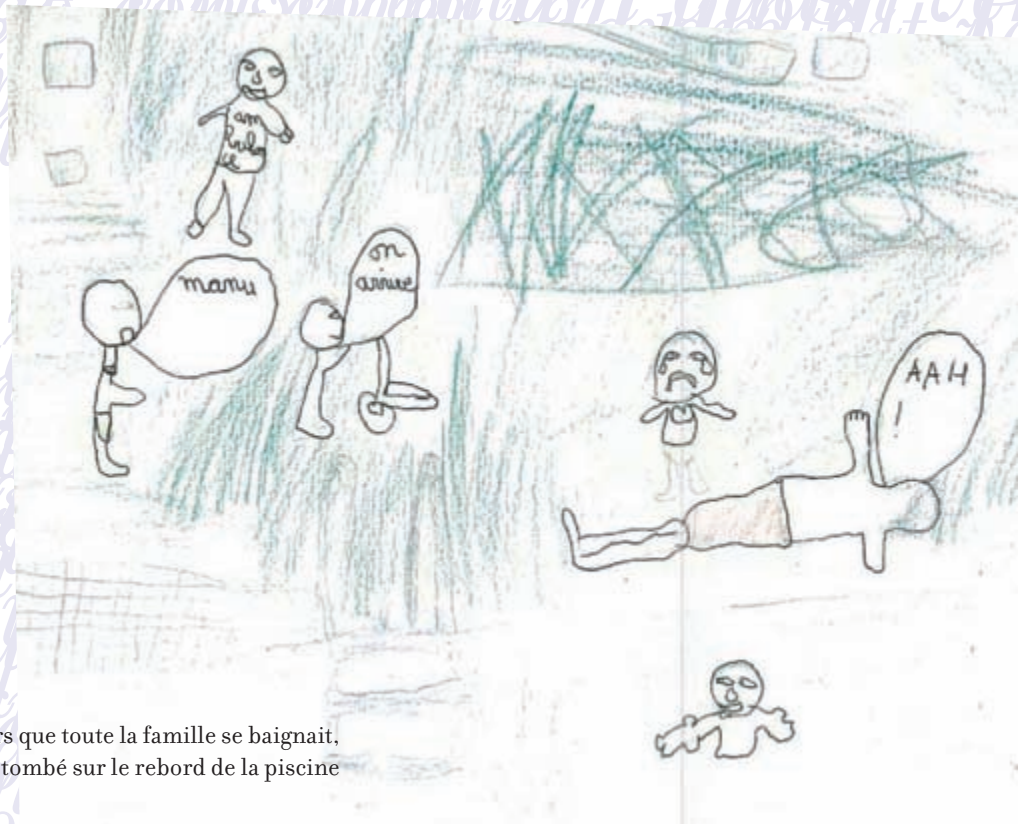
L'accident

Les enfants et les adultes n'ont pas l'habitude de ce genre d'accidents. Il est normal qu'ils ne comprennent pas tout de suite ce qui se passe. Le parent peut avoir un comportement bizarre, inhabituel, parfois comique. Il ne faut pas se sentir honteux ni coupable de n'avoir pas compris au début ce qui se passait.

Les souvenirs changent avec le temps. Ils se modifient sous le coup de l'émotion. C'est normal. Il ne faut pas hésiter à demander comment cela s'est passé. Il ne faut pas hésiter à se faire aider pour s'y retrouver.

Jules: Je n'ai d'abord pas compris ce qui se passait

Je devais faire mes devoirs, c'était un Dimanche. J'avais pas de crayon. Maman m'a dit: «Va en chercher un dans ma chambre»... Papa dormait encore et j'ai pas fait gaffe: la porte a claqué... il m'a engueulé... C'était la première fois qu'il me criait dessus comme ça... ça m'a surpris. Il est parti chercher son sucre pour boire son café... il s'est appuyé et il a fait: «Eh, eh...», on ne comprenait pas trop ce qu'il faisait. Ma mère lui dit: «Arrête de faire des bêtises!». Comme il aimait bien faire le clown, on croyait qu'il voulait rigoler... Il a tourné la tête et on a vu ses yeux qui sont partis de chaque côté. Maman s'est mise à crier. Moi, je ne comprenais pas ce qui se passait et je sais qu'elle m'appelait... Je pleurais, j'arrivais pas à crier.



Thierry: alors que toute la famille se baignait, le père de Thierry est tombé sur le rebord de la piscine

En général, les enfants préfèrent recevoir des explications claires. C'est moins angoissant que de se poser des questions dans tous les sens. Les parents ne le savent pas toujours. Parfois ils ne disent rien en croyant protéger leur enfant. Souvent ils ne savent pas ce qui va se passer.

David: Mais on comprend

Je sentais qu'il se passait quelque chose parce que tout le monde pleurait. Dès que le téléphone sonnait, quand maman appelait pour donner des nouvelles, c'était : « Vous approchez pas du téléphone ; fermez les portes, faut pas qu'ils entendent ! ». Toute la journée, ça a été comme ça. J'ai voulu décrocher le téléphone et on m'a dit : « Surtout, tu ne toucheras pas au téléphone, même s'il sonne. » J'avais compris qu'il se passait quelque chose.

On essayait de nous rassurer mais au fond de moi, je savais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas.

Lise et Laurence : Les parents veulent nous protéger

Plus tard, notre mère nous a dit que quand SOS médecin est arrivé, elle faisait des allers et retours derrière la porte pour qu'on n'entende rien et qu'on puisse continuer à dormir. Elle a tout fermé, on n'a rien entendu, je n'ai pas entendu mon père crier. Maman ne savait pas trop, elle n'avait pas beaucoup de détails, elle nous a dit qu'il était dans le coma.



Lise et Laurence : on dormait dans notre cabane,
on n'a rien entendu

Quand je l'ai revu

Martin: J'ai été choqué

Je crois que je suis allé le voir, peut-être un mois plus tard après son coma et quand je l'ai vu, j'ai été choqué parce qu'il avait beaucoup maigri, il avait de la barbe et des cheveux... d'habitude il est chauve... et j'ai été choqué, et, en plus de ça, il arrêta pas de me fixer... J'étais triste. J'espérais qu'il allait survivre parce que je ne voulais pas qu'il meure... Et puis je me rappelais du passé... quand on était en vacances et tout.

Pauline: J'avais peur

Je suis allée la voir à l'hôpital quelques fois mais pas trop parce que c'était pas terrible à voir... le crâne rasé et les grosses mains ! Elle ne me répondait pas... elle était endormie tout le temps ! De la voir à l'hôpital et dans le coma ! J'avais peur.

J'essayais de lui parler... il y avait tout un tas de courbes sur des écrans. Je voyais que ça bougeait un petit peu, elle entendait ! Je pense qu'elle entendait parce que ses courbes bougeaient, je sais pas comment dire, quand on lui parlait. Quand-même, je suis contente parce que j'étais là quand elle a ouvert les yeux pour la première fois. C'était bien ! Elle répondait ! Elle avait du mal à serrer la main, surtout qu'il y avait une des deux mains qui marchait pas... Enfin, c'est venu... une main et après l'autre... Elle arrivait à serrer un petit peu... Elle avait du mal à faire « Non » mais elle faisait : « Oui ! ».



Se revoir est un moment très attendu, mais difficile aussi pour tout le monde.

On est surpris par les changements.

Lise et Laurence : C'était bizarre

Nous l'avons revu un ou deux mois après... pour moi cette période est allée très vite, je n'ai pas un souvenir précis... La première fois que j'ai revu mon père, je me souviens, je me sentais vraiment bizarre, j'étais un peu triste quand même... Je me souviens qu'on lui avait rasé la tête, il avait les cheveux qui repoussaient... et il avait des trous dans les cheveux. C'est la première chose que j'ai vu, les cheveux qui lui manquaient. C'est ce qui m'a frappé en premier. Maman nous a raconté qu'il ne savait plus combien d'enfants il avait, il croyait que j'avais mon bac, c'était très confus, ça fait bizarre.

Lors des premières rencontres avec son parent malade, on ressent beaucoup d'émotions dont on n'a pas l'habitude. On ne le reconnaît pas toujours, souvent il ne nous répond pas et ne nous parle pas. Il y a aussi autour de lui beaucoup de machines pour ses soins. On se demande s'il reviendra comme avant. Il faut attendre...

Parfois, on s'accroche aux bons souvenirs des moments passés en famille et à tout ce qui nous permet d'être en contact avec lui.

Penser à comment c'était avant l'accident peut être aussi douloureux, donner beaucoup d'émotions.

Il est important d'aller voir son papa ou sa maman à l'hôpital, mais aussi de continuer à mener sa vie (l'école, les copains, les activités).

Même quand le parent est dans le coma, il entend les paroles, le son de la voix, il ressent le bisou et la caresse, il perçoit la présence, et c'est important. Si c'est trop dur, il ne faut pas hésiter à le dire. L'autre parent transmettra un dessin, un bisou, un message de ta part .

Après l'hôpital

Ton papa ou ta maman a changé, mais il est toujours ton papa ou ta maman même s'il ne peut plus faire tout ce qu'il faisait avant.

Axel: Il a changé

Papa ne rigole plus comme avant, il n'a plus très faim, il n'a plus de goût, il n'entend plus; il confond les mots; il m'appelle du prénom de mon petit frère; il est plus fatigué qu'avant, il a beaucoup grossi.

Thierry: Il va mieux

Il a eu treize points de suture mon père. Il rentre maintenant tous les soirs à la maison. Il marche mieux aujourd'hui. Il a retrouvé tous ses cheveux. Il peut porter des choses maintenant, avant il ne pouvait pas. Il voit mieux aussi. Il ne savait pas ce qui lui était arrivé. Il joue avec moi. Avant l'accident il était gentil, il est devenu plus méchant, il est plus nerveux. Il est plus en colère qu'avant. Il est plus fatigué. Il aurait pu mourir. Je le trouve plus sensible. Son visage est un peu déformé mais c'est pas grave. Quand il fait froid, il boîte beaucoup.

Certains changements physiques ou psychologiques sont durables, d'autres non. Quand ton parent est en colère, c'est contre l'accident et le malheur et pas contre toi.

Simon: Il perd la mémoire

Papa perd la mémoire. Il prend deux fois par jour sa douche. Ça me fait rire. Maman lui dit qu'il en a déjà pris une, mais il ne se souvient pas. Il y a des mots qu'il n'arrive pas à prononcer. Il se lève plus tôt le matin. Il s'habille tout seul maintenant. Il peut faire des choses tout seul et décider pour lui.

Les troubles de mémoire font parfois rire, mais cela complique bien la vie.

Cela doit demander à ton parent beaucoup d'efforts et de courage pour se réduire. Tu peux l'aider en lui disant que tu vois ses progrès, que tu lui fais confiance.

Ralph: Il ne travaille plus

Mon père ne travaille plus depuis l'accident. Il sort notre chien. Il était très maniaque avant, aujourd'hui beaucoup moins. Il se lave tout seul. Il regarde beaucoup la télé et parfois il exprime qu'il a peur... Sa mémoire fonctionne bien. Je le comprends mieux qu'avant quand il s'exprime. Avant ça l'énervait quand je le faisais répéter plusieurs fois des phrases. Mais il a fait des progrès et moi je fais plus attention à ce qu'il dit. Il ne prend pas beaucoup d'initiatives.

Pauline: Elle a du mal à se contrôler...

La première chose qu'elle a faite en sortant de l'hôpital, c'est de bouffer, bouffer, bouffer alors qu'elle avait eu des trucs qui allaient directement dans l'estomac... Donc, du coup, elle a beaucoup regrossi... Avant son opération, elle avait fait un régime et elle était arrivée à un bon poids, bien et tout.

L'accident a entraîné beaucoup de changements. C'est dur pour ton père ou ta mère de s'y adapter, de retrouver des habitudes, de se retrouver. Cela prend du temps.



Ce qu'on ressent

Valérie: Je ne me souviens plus de comment il était avant

Son caractère a changé! Il y a beaucoup de points de changements et même, quand j'essaie de me souvenir, je me souviens plus trop de comment il était! Pour moi, il est comme ça maintenant! C'est plus vraiment... pas complètement la même personne... mais, oui, c'est mon père, quoi, ça reste mon père! Il a changé mais c'est toujours le même... enfin.

C'est vrai.

Anna: J'imagine...

Bah... j'imagine que papa, il remarque... qu'on est tous les quatre... qu'on est vachement contents et qu'on va à la foire du Trône... qu'on fait tous les manèges... Enfin, qu'on fait tout, tous ensemble.

C'est normal d'espérer la guérison. Il faut garder espoir et l'imaginer, mais raisonnablement, et en même temps essayer de voir la réalité présente.

Ralph: Il ne peut plus me protéger, mais je ne lui en veux pas et je n'ai pas honte

De le voir plus sensible, plus émotif, ça fait bizarre. Je comprends que pour des choses graves, on peut pleurer... Il est plus fragile qu'avant. Je ne lui en veux pas de ces changements. Il a toujours une place de père pour moi, je n'ai pas honte de lui. Il faut garder espoir et le booster.

Lise et Laurence :
un moment de solitude



Marie : Parfois, je m'imagine que nous ne sommes plus de la même famille

Je suis sa fille, ça fait quand même 15 ans que je la connais et elle se souvient pas de mon prénom ! Ça m'énerve. Parfois, je suis en train d'imaginer qu'elle ne me connaît pas, que je ne suis pas de la famille... alors qu'en fait, je suis celle qui a le plus repris de son caractère et qui lui ressemble le plus de tête...

Toi aussi, tu as le droit de t'énerver... mais contre le malheur, pas contre ton parent. Quand il se comporte bizarrement, il ne le fait pas exprès et il est aussi malheureux que toi de cette situation.

Thierry : On pense qu'il faut en faire plus...

Faut rester fort, il ne faut pas perdre l'espoir. Il faut bien travailler à l'école si ton père est hospitalisé. Faut pas avoir des zéros sinon on va redoubler.

C'est vrai, continuer à bien travailler à l'école, cela fait plaisir à tes parents et à toi aussi. Cela montre que ce n'est pas la maladie qui va t'empêcher de réussir. Mais si parfois tu as de mauvaises notes, cela n'est pas un drame, pas plus qu'avant.

Jules : Je me sens coupable...

Je culpabilisais parce que pour moi, c'était de ma faute... Comme c'est moi qui l'ai réveillé en sursaut quand j'ai été cherché le crayon à papier... Je me suis dit : « C'est peut-être moi qui ai déclenché ça... ».

Non, c'est toi qui a permis qu'il soit soigné plus vite. N'hésite pas à demander au docteur ce qu'il pense de ton idée que c'est de ta faute.

Après l'accident de notre parent, on a des sentiments qui parfois nous surprennent. On n'est pas toujours content de les avoir.

D'autres que nous les éprouvent aussi. Ils peuvent évoluer. L'important est de ne pas rester seul avec ces sentiments.

La famille

Ce serait dommage de se dire que tu n'as plus de père. Même s'il oublie cinq minutes après ce que tu lui as dit, c'est important, pour lui et pour toi, qu'il sache ce que tu fais.

Laurence et Lise : L'accident a changé ma vision de la famille

Pour moi, ça a changé un peu la vision que j'avais de ma famille. Pour moi, c'est plus ça, c'est difficile parce que c'est pas que je l'aime moins, mais quand je dois dire quelque chose d'important, je dois d'abord le dire à ma mère. Des fois, on a envie de lui dire, mais on sait qu'il va oublier, même s'il veut s'intéresser. Il veut savoir ce que je fais, à quelle heure je commence le lendemain, du coup on ne dit pas qu'on n'a plus de père, mais des fois on se dit qu'on ne va pas le dire, ça sert à rien, il n'est pas capable de faire ça, alors que peut-être il en est capable.

Paul : On s'entend beaucoup moins bien entre frères et sœurs

Quand il avait pas son accident, on se disputait entre frères et sœurs mais pas tout le temps parce qu'on savait qu'il allait nous disputer, alors on évitait de se disputer et on trouvait des jeux où on risquait pas de se disputer... Mais, depuis qu'on sait qu'il a son accident, on sait qu'il va pas nous disputer, parce qu'il ne le peut pas, donc on s'entend beaucoup moins bien...

Quand un parent a une blessure au cerveau, cela modifie la vie de la famille. On ne voit plus ses

parents de la même façon. Même s'il le souhaite, le parent malade ne peut plus s'occuper de nous comme avant.

**Sophie : C'est mon père
et c'est pas mon père**

Je me dis dans ma tête que c'est mon père mais en même temps, c'est pas mon père parce qu'un père, c'est pas comme ça...ça s'occupe de ses enfants, c'est pas ses enfants qui s'occupent de lui... ça les emmène en vacances... et en fait, là, c'est tout le contraire ! C'est nous qui nous occupons de lui... Donc dans ma tête, c'est mon père mais en même temps, c'est pas mon père.



Un père peut être malade. Même si tu dois t'occuper de lui, c'est quand même un père.



Les amis

Jérôme :

On n'était plus dans le même univers

Mes amis, ceux qui étaient là au moment de l'accident, ils m'ont soutenu. Ils ont toujours été là. Ils ont été très gentils. Je ne leur ai pas parlé au moment de l'accident, mais quelques mois après.

A l'école, je faisais comme si de rien n'était.

J'étais avec mes amis, je pensais toujours à mon père. C'était pas le même univers... J'essayais aussi à l'école d'oublier un peu, de faire comme si de rien n'était...



Christine : une maman différente

C'est difficile de tout garder pour soi. Et en même temps, ce qui est arrivé à ton parent ne regarde pas les autres. Cependant, tu peux parler de ce qui t'arrive et de ce que tu ressens à tes meilleurs amis. Ils peuvent te comprendre en partie.

Sophie : Mes amis ne peuvent pas comprendre ce que je vis

J'arrive à parler de l'accident de mon père à mes amis, mais quand j'en parle, j'ai envie de pleurer. Je repense au passé et à comment il était avant et j'essaie de m'imaginer, mais j'y arrive pas. J'ai l'impression que quand je leur dis ce qu'il a eu, ils ne me croient pas.

En parler avec d'autres ?

Emmanuel: J'aimerais rencontrer d'autres enfants

J'aimerais rencontrer d'autres enfants dont le papa ou la maman ont eu un peu la même maladie que ma maman mais, malheureusement, je n'en rencontre pas. Je demande à tous les enfants... J'aimerais savoir ce qui se passe dans leur vie... s'il y a eu quelqu'un qui a eu quelque chose de grave... Comme je ne vois pas les autres gens et que je ne sais pas comment ça se passe... évidemment, je vois ma vie mais je vois pas la vie des autres !

Nina: J'ai du mal à me représenter sa maladie

J'aimerais bien avoir plus d'explications sur la maladie de mon père... Ce qui s'est passé je le sais, mais les conséquences de l'accident, j'aimerais bien savoir ce qu'il a eu comme choc, à quoi cela correspond... j'ai vraiment du mal à me le représenter.



Face aux difficultés, cela aide de discuter avec d'autres qui sont dans une situation semblable ou qui l'ont été. C'est pourquoi il existe de nombreuses associations pour que les gens se rencontrent, se donnent des conseils,

du courage, voient qu'ils ne sont pas les seuls. Le médecin de ton parent peut donner des explications et des conseils ; le psychologue peut t'aider à réfléchir aux questions que tu te poses et à ce que tu ressens.

La vie continue

Antoine : Je voudrais devenir médecin...

Je voudrais devenir médecin... Le fait d'aider les gens, de sauver tout ça... Et puis je crois que mon père a toujours voulu avoir des enfants qui soient médecins.

Les parents souhaitent que leurs enfants soient heureux et réussissent dans leur vie même s'ils n'ont plus les moyens de les aider comme ils voudraient à cause de la maladie.

Il y a des adultes qui ont vécu la même chose que toi quand tu étais enfant. Ils sont devenus parents à leur tour... Ils ont réussi à construire leur vie. Le fait d'avoir eu un parent handicapé a rendu leur vie plus compliquée mais cela leur a donné aussi des qualités.



Ralph espère refaire du foot avec son père

Louise : Je pense tout le temps au futur

Je pense tout le temps au futur... Je me demande toujours comment ça va être l'année prochaine... dans quelle école je serai et ce que je ferai... Je me demande comment ça va se passer pour mes parents, pour ma mère, pour mon frère, ce qu'il va devenir... Et même pour moi, pour ma situation plus tard ; si j'aurai un bon job, si j'arriverai à me marier, à avoir des enfants... enfin, ce que sera ma vie plus tard ! J'aimerais bien être dans la com. J'en ai parlé avec des copines qui m'ont dit : « Ah, toi, je te vois trop là-dedans ! C'est exactement ce qu'il te faut ! ».

Et toi,
que ressens-tu ?

Qu'as-tu
envie de dire ?

Qu'est-ce qu'une blessure au cerveau, comment cela se soigne ?

Ton père ou ta mère a eu une blessure au cerveau. Tu ne sais pas ce que c'est et tu ne comprends pas comment il ou elle est actuellement. Nous allons t'aider à comprendre ce qui se passe.

Quelques informations sur le cerveau

Le **cerveau** est la centrale de commande de tout notre corps. C'est comme un ordinateur qui contrôlerait tout ce que nous pensons ou faisons, même sans nous en rendre compte (par exemple, on continue à respirer pendant qu'on dort...). Il est composé de deux parties, droite et gauche. Chacune commande la moitié opposée du corps (le cerveau gauche commande le côté droit). Les différentes régions du cerveau permettent de bouger, parler, communiquer, entendre, voir, se souvenir, réfléchir, contrôler ses émotions...

En cas de blessure au cerveau, les difficultés rencontrées sont souvent différentes d'un malade à l'autre en fonction des régions qui sont blessées.

Quelles sont les causes d'une blessure au cerveau ?

Un « **choc au cerveau** » ou « **traumatisme crânien** ».

Parfois le **choc** est tellement fort que le cerveau aussi en prend un coup. Par exemple, dans un accident de voiture ou une chute de grande hauteur... Quand tu tombes et que tu as un bleu, c'est une contusion ; le cerveau peut aussi avoir des contusions. Il lui faut plus de temps pour se rétablir qu'un bras ou une jambe et parfois, il ne se rétablit pas complètement. Les médecins disent alors qu'il y a des séquelles.

La deuxième cause de blessure au cerveau s'appelle **accident vasculaire cérébral**. C'est une maladie des vaisseaux sanguins. Il peut s'agir d'une

artère qui se bouche ou qui saigne entraînant des dommages dans le cerveau.

Le cerveau peut aussi avoir été abîmé par une **tumeur** ou avoir manqué d'oxygène à l'occasion d'un problème cardiaque ou respiratoire (les médecins parlent alors d'**anoxie cérébrale**).

Comment les choses évoluent-elles ?

1 - Parfois ton parent est dans le coma : c'est quoi le coma ?

C'est un profond sommeil provoqué par le mauvais fonctionnement du cerveau. Pendant cette période, **il faut aider ton parent à respirer avec des machines et il faut le nourrir par des tuyaux**. Ces soins compliqués et précis se font dans un **service de réanimation**. Dans ces services, les visites de la famille ne sont presque pas autorisées en particulier pour les enfants à cause des soins très compliqués et qui sont permanents. Parfois ce sommeil est entretenu par les médecins pour que la personne ne souffre

pas et que son cerveau récupère mieux. On ne sait pas très bien ce que les personnes perçoivent quand elles sont dans le coma.

2 - Et après ?

Parfois, le choc est tellement grave que la personne ne survivra pas. Mais le plus souvent, au bout de quelques jours à quelques semaines, elle ouvre les yeux. Elle ne parle pas et ne semble pas comprendre ce qu'on lui dit. Elle est en **état végétatif**. Généralement, petit à petit, le cerveau se remet à fonctionner, et **la personne se réveille** vraiment. Mais elle est perdue, ses paroles sont difficiles à comprendre, parfois elle s'agite ; elle recommence à bouger un bras, une jambe de façon maladroite ; elle se fatigue très vite. Cette période peut durer de quelques jours à plusieurs mois. Pendant cette période, si tu vas voir ton parent, il faut lui parler de toi et aussi de lui, car au début, il ne s'en rappelle pas. Tu peux lui raconter ce que tu as fait, où tu vas (la maison, l'école, le sport...), comment ça se passe, tu peux lui apporter des photos ou de la musique qu'il aime. Toutes ces informations

vont l'aider à retrouver ses repères et à se retrouver lui-même. Si tu ne va pas le voir, tu peux lui faire passer des messages.

3 - Quand ton parent va aller mieux mais qu'il ne pourra pas encore rentrer à la maison, il sera hospitalisé dans un service de rééducation fonctionnelle. C'est quoi ?

La rééducation commence quand ton père ou ta mère va mieux, et qu'il / elle se réveille. Les soins vont l'aider à réapprendre **ce qu'il / elle ne peut plus faire** : se repérer dans le temps et dans les lieux, comprendre et parler, manger, bouger, s'asseoir dans un fauteuil, se lever. Pour l'aider, il / elle a des séances de rééducation (kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, neuropsychologie...).

4 - Les personnes qui soignent ton père ou ta mère

Les infirmières et les aides-soignantes assurent une surveillance constante, et des soins vigilants, elles participent comme toute l'équipe à

En savoir plus

la stimulation qui doit aider ton parent à retrouver ses repères.

Les kinésithérapeutes s'occupent principalement des problèmes moteurs : paralysies, difficultés de coordination des mouvements, difficultés d'équilibre.

Les orthophonistes réduisent les troubles de la parole et du langage : difficultés à articuler les mots, difficultés à trouver les mots et à les comprendre, à écrire, à calculer.

Les ergothérapeutes aident ton parent à être le plus autonome possible pour faire sa toilette s'habiller, manger... et le font participer à diverses activités pour qu'il puisse au mieux reprendre sa vie au quotidien.

Les psychologues participent au soutien du moral.

Les neuro-psychologues s'occupent d'évaluation et de la rééducation des fonctions intellectuelles : mémoire, attention, organisation, raisonnement...

Les médecins sont au début des **réanimateurs** et des **neurochirurgiens**. Le neurochirurgien est celui qui opère le cerveau. Le **réanimateur** assure les soins, avec l'équipe du service de réanimation, tant que ton parent est dans le

coma et quand il commence tout juste à se réveiller. **Le médecin de rééducation fonctionnelle ou le neurologue** organise les soins qui vont aider ton parent à récupérer le mieux possible. Il continue à le suivre même quand il est retourné à la maison. D'autres médecins doivent parfois s'occuper de ton parent. Par exemple le **psychiatre** quand il est trop triste et déprimé ou quand il est trop énervé et qu'il a besoin de médicaments pour l'aider à retrouver le moral ou être plus calme.

5 - Même si ton parent va mieux, il garde parfois des séquelles, c'est-à-dire des difficultés à cause de sa maladie.

L'évolution est imprévisible. Généralement, ton parent va progresser, mais il peut encore avoir des difficultés dans la vie quotidienne pour :

- **marcher** : dans ce cas il apprendra à se déplacer avec un fauteuil roulant ou à utiliser un déambulateur ou une canne ;
- **attraper les choses et les utiliser** (en cas de paralysie d'un bras ou d'une main) : il existe des moyens d'aider ton

parent à faire quand même certaines choses, par exemple il peut utiliser un « couteau-fourchette » pour manger avec une main, un ordinateur adapté au lieu d'écrire à la main...

- **se souvenir** des choses qui lui arrivent ou de celles qui t'arrivent, mais dans ce cas ce n'est pas parce qu'il s'en fiche, c'est parce que son cerveau ne stocke plus bien les informations ou qu'il n'arrive pas à les rechercher dans sa mémoire ;
- **communiquer**, c'est-à-dire parler (articuler, trouver ses mots...), comprendre, suivre une conversation, s'adapter à la personne qui parle, mais aussi lire, écrire, compter ;
- **contrôler ses émotions**, bien réagir en cas de contrariété (cela nous arrive à tous, n'est-ce pas ?) ;
- **réfléchir, anticiper, préparer** les choses « en avance », prendre des initiatives...
- **réaliser des tâches qui nécessitent plusieurs étapes** (par exemple faire du café, un gâteau, les courses...) car il faut faire les choses correctement et dans le bon ordre, ce qui est difficile !

Les personnes avec une lésion au cerveau n'ont pas toutes ces difficultés en même temps ! Chacun est différent.

6 - La sortie de l'hôpital

Ton parent fait des progrès et peut rentrer à la maison, d'abord pour passer le week-end puis définitivement. Ce retour à la maison ne signifie pas que toutes les difficultés causées par la maladie sont réglées. Souvent il continue à voir, pour se faire soigner et mieux récupérer de l'accident, le médecin de rééducation fonctionnelle, l'orthophoniste ou le neuropsychologue, le kinésithérapeute. En général, ce retour à la maison demande une réorganisation de la vie de la famille car ton parent peut avoir changé depuis l'accident. Parfois, il ne peut plus retravailler, au moins dans un premier temps. Tout le monde est content de ce retour, mais s'inquiète aussi un peu.

Toi aussi, tu as sans doute des questions et tu ne comprends pas toujours tout ce qui se passe.

Il ne faut pas hésiter à en parler à quelqu'un dans ta famille (tes parents, tes grands-parents, un oncle ou une tante par exemple). Tu peux aussi rencontrer les médecins ou ceux qui soignent ton parent pour qu'ils t'expliquent sa maladie et ses conséquences. Si tu es très inquiet à cause de cette situation et que tes émotions et tes pensées te gênent, tu peux aussi rencontrer un **psychologue**. *C'est son métier de t'écouter et de t'aider à comprendre ce qui se passe en toi et autour de toi, de te donner des conseils pour mieux arriver à y faire face.*

Tu peux aussi parler avec la personne qui t'a donné ce livret.

Plus tard, peut-être que ton père/ta mère va reprendre son travail et ses activités habituelles à la maison, peut-être que ce ne sera pas possible ou pas comme avant. Chaque cas est particulier et les médecins et ceux qui s'occupent de ton parent malade essayeront de prendre, avec tes parents la meilleure décision.

Enfin, rappelle-toi que les choses ne sont pas bloquées et qu'elles vont continuer à évoluer.

Livret élaboré par le CRFTC



avec le soutien de :



en collaboration avec :



CRFTC

Hôpital Broussais - Pavillon Leriche
96, rue Didot - 75014 Paris

Tél. : 01 56 53 69 90

Fax : 01 45 41 09 61

Mail : centressources.tc@wanadoo.fr

Site internet : <http://www.crftc.org>

**Livret créé pour faciliter le dialogue entre les professionnels et les enfants ou adolescents ayant un parent cérébro-lésé.
À partir de 8 ans.**

Le Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC) organise des formations pour aider les soignants qui s'occupent d'adultes cérébro-lésés à se préoccuper de l'accueil de leurs enfants. Si vous souhaitez des précisions sur ce livret ou participer à une formation, contactez le CRFTC.

Ont participé à l'élaboration de ce livret :

Hélène Oppenheim-Gluckman (psychiatre et psychanalyste),
Jean-Jacques Weiss (CRFTC),
Isabelle Pourret (CRFTC),
Patricia de Collason (psychologue),
Edouard Thévenin-Lemoine (Médecin de médecine physique et réadaptation),
Jean Chambry (pédopsychiatre),
Christine Géricot (professeur d'art plastique),
Catherine Kiefer (Médecin de médecine physique et réadaptation),
Daniel Oppenheim (pédopsychiatre et psychanalyste),
Guy Benamozig (psychologue),
Christelle Douce (CRFTC).

Maquette et conception graphique : Nicolas Taffin.

Nous remercions les enfants qui ont participé à ce livret à travers leurs témoignages et leurs dessins.