



Lésions cérébrales – familles avec un parent cérébrolésé

Brochure d'information

Impressum
1^{re} édition
Mars 2022

FRAGILE Suisse
Badenerstrasse 696
8048 Zurich
Téléphone 044 360 30 60
Fax 044 360 30 66
info@fragile.ch
www.fragile.ch

FRAGILE Suisse
Rue du Bugnon 18
1005 Lausanne
Téléphone 021 329 02 73

CONSEIL et HELPLINE

Les professionnel-le-s employé-e-s par FRAGILE Suisse sont issu-e-s du domaine social ou de la santé. Ces personnes répondent à vos questions, recherchent des solutions à vos difficultés ou vous dirigent vers d'autres organismes.

Téléphone gratuit: 0800 256 256,
Courriel: helpline.romandie@fragile.ch

Rédaction et conception: Janine Sobernheim, Caroline Schmid, Sonja Weber **Révision scientifique:** Marie-Louise Lanz-Lüthi, lic. ès lettres, psychologue FSP, neuropsychologue **Avec la participation de:** Malu Strauss, Lisa Zollinger, Luzia Zollinger, Barbara Diem, Silvia Spaar, Juliana Campos, Martin D. Rosenfeld **Révision et relecture:** Sophie Roulin-Correvon, Anne Fournier **Traduction:** Dominique Naegeli-Gascon **Mise en page:** Rebel Communication

Lésions cérébrales – familles avec un parent cérébrolésé

Brochure d'information

- Avant-propos 7**

- 1. La relation de couple des parents 8**
 - 1.1 Conséquence d'une lésion cérébrale sur la relation de couple
 - 1.2 Soutien pour le ou la partenaire en bonne santé
 - 1.3 Repenser la relation de couple

- 2. Les enfants: comment leur expliquer la lésion cérébrale. 16**
 - 2.1 Qu'est-ce qu'une lésion cérébrale?
 - 2.2 Quelles sont les conséquences d'une lésion cérébrale?
 - 2.3 Qu'est-ce qui est arrivé au parent cérébrolésé?

- 3. Les enfants: comportements et émotions. 22**
 - 3.1 Les comportements des enfants
 - 3.1.1 Les rôles adoptés
 - 3.1.2 Comportement typique selon l'âge
 - 3.2 Les émotions des enfants
 - 3.2.1 La peur
 - 3.2.2 La honte
 - 3.2.3 La culpabilité
 - 3.2.4 La colère
 - 3.2.5 La tristesse
 - 3.2.6 Les soucis

- 4. Gestion du quotidien: quand le parent cérébrolésé est absent 36**
 - 4.1 Réorganiser le quotidien avec les enfants
 - 4.1.1 Informer l'entourage
 - 4.2 Visites à l'hôpital ou à la clinique de réadaptation
 - 4.2.1 Visites à l'hôpital
 - 4.2.2 Visites à la clinique de réadaptation
 - 4.3 Lorsque le parent cérébrolésé ne revient plus à la maison

5. Gestion du quotidien: quand le parent cérébrolésé revient à la maison.	45
5.1 Parler avec les enfants de ce qui change au quotidien	
5.2 Organiser le quotidien à la maison	
6. Liste de contrôle: préparation de la conversation avec l'enfant.	51
6.1 Avant la conversation	
6.2 Pendant la conversation	
7. Adresses et ressources	52
7.1 Prestations de FRAGILE Suisse	
7.2 Autres ressources pour les familles avec un parent cérébrolésé	
7.2.1 Pour les enfants et les adolescents	
7.2.2 Pour les parents	
8. Bibliographie	56
8.1 Sources	
8.2 Autres ouvrages et publications recommandés	



Chère lectrice, Cher lecteur,

Cette brochure d'information propose aux familles avec un parent cérébrolésé des pistes pour gérer et organiser leur vie quotidienne. Elle s'adresse principalement aux parents et décrit les conséquences qu'une lésion cérébrale peut avoir pour la famille. Il y est question aussi bien de la relation de couple que de la situation des enfants. Le terme «enfants» désigne les descendants des parents qui vivent avec eux, indépendamment de leur âge.

La brochure se focalise sur la relation de couple (chapitre 1), avant d'aborder la thématique des enfants. L'ouvrage suggère en premier lieu comment expliquer aux enfants ce qu'est une lésion cérébrale et quelles sont ses conséquences (chapitre 2). Le chapitre 3 montre de quelle façon les enfants réagissent à cette nouvelle situation et quelles émotions celle-ci peut provoquer chez eux. Les deux chapitres suivants sont consacrés aux stratégies permettant de gérer le quotidien en fonction de la nouvelle constellation familiale. La distinction est faite entre la période où le parent cérébrolésé est encore à l'hôpital ou en clinique de réadaptation (chapitre 4) et celle de son retour à domicile (chapitre 5). Les deux derniers

chapitres proposent une liste de contrôle permettant de préparer les échanges avec l'enfant (chapitre 6) ainsi que différentes adresses utiles (chapitre 7).



Les rubriques signalées par le symbole ci-dessus (ampoule) contiennent des informations utiles pour gérer différentes situations et proposent des idées pour dialoguer avec les enfants.

La présente brochure fait partie d'une série de publications de FRAGILE Suisse qui traitent différents aspects de la thématique des lésions cérébrales. Elles sont disponibles en version numérique sur le site www.fragile.ch/boutique.

Nous remercions la fondation du Denantou ainsi qu'une autre fondation romande ayant souhaité garder l'anonymat de leur soutien financier et exprimons notre gratitude à toutes les personnes qui, en partageant leur savoir ou leur expérience personnelle, ont contribué à la réalisation de cet ouvrage.

1 *La relation de couple des parents*

Lorsque l'un des parents est victime d'une lésion cérébrale, le quotidien et la vie familiale subissent du jour au lendemain un profond bouleversement. La famille doit apprendre à gérer la nouvelle situation et à réorganiser le quotidien. Il faut veiller à ne pas oublier les enfants, car ils sont aussi concernés que les adultes. Cependant, les parents doivent aussi se soucier d'eux-mêmes et de leur relation de couple. En effet, s'ils vont bien comme individus et comme couple, les enfants le ressentent. C'est la raison pour laquelle tout un chapitre est consacré à la relation de couple.

1.1 Conséquences d'une lésion cérébrale sur la relation de couple

Pour les parents, en tant que couple et membres de la famille, la lésion cérébrale représente une situation nouvelle et éprouvante. En effet, la lésion cérébrale bouleverse non seulement la vie de la personne touchée, mais aussi celle de son ou sa partenaire.

Les modifications de la personnalité constituent l'une des difficultés les plus importantes pour le ou la partenaire et les autres membres de la famille. Une personne équilibrée avant sa lésion cérébrale peut avoir soudain un comportement agressif. Le manque de résistance au stress peut aussi se révéler problématique. Les personnes cérébrolésées ont en outre souvent de la peine à se concentrer et à suivre les conversations prolongées.

Il est possible que la nouvelle situation soit à l'origine d'une dépendance à

certaines substances chez la personne touchée ou chez son ou sa partenaire. Parfois aussi, des sentiments de culpabilité se manifestent: la personne cérébrolésée se sent coupable, car elle a l'impression d'être un poids pour le couple et la famille. Elle n'ose pas demander davantage de soutien. Elle se sent dévalorisée et inutile parce qu'elle ne peut plus assumer le rôle et les tâches qu'elle endossait avant la lésion cérébrale. C'est pourquoi il faut dès le départ que les attentes de la personne cérébrolésée envers elle-même tout comme celles de son entourage soient adaptées à la nouvelle situation et formulées explicitement.

Le ou la partenaire en bonne santé se sent coupable, parce qu'il ou elle est dépassé-e par la situation et ne sait pas comment y faire face. Les proches peuvent aussi tomber eux-mêmes

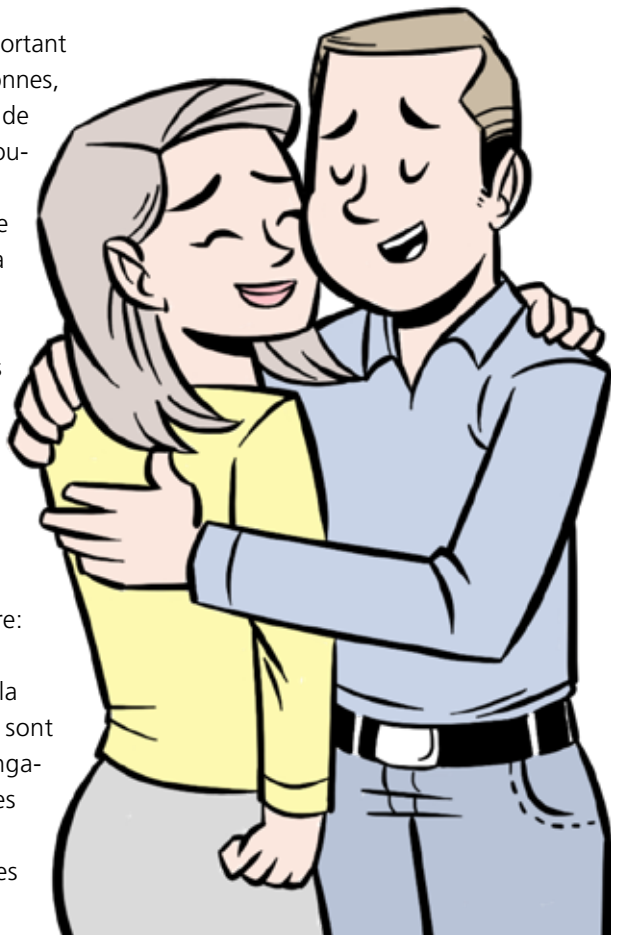
malades parce qu'ils refoulent ou nient la réalité. Il est alors important de faire confiance à son propre ressenti, d'agir en conséquence et de ne pas chercher à répondre aux attentes des autres. Chez le ou la partenaire cérébrolésé-e, les réactions peuvent aller de la colère à la dépression, en passant par la tristesse.

cas aussi, il peut être bon de recourir à l'aide d'un-e thérapeute sexuel-le.

Dietschi (2006), p. 54-55

De manière générale, il est important de parler avec des tierces personnes, de reconnaître les difficultés et de demander de l'aide, voire un soutien psychologique. En effet, il est très difficile de traverser une telle situation sans faire appel à une aide extérieure.

Les besoins affectifs et sexuels du couple changent aussi. Il se peut que la personne cérébrolésée recherche le contact corporel, alors que l'intimité provoque du dégoût chez son ou sa partenaire. Le contraire peut aussi se produire: c'est la personne touchée qui n'éprouve plus d'intérêt pour la sexualité. Toutes ces réactions sont normales. L'important est d'engager un dialogue pour cerner les besoins respectifs des partenaires et envisager de nouvelles formes de sexualité. Dans ce



1.2 Soutien pour le ou la partenaire en bonne santé

Le ou la partenaire en bonne santé pense souvent qu'il est de son devoir d'aider et d'encourager la personne cérébrolésée dans tous les domaines. Pendant le séjour en clinique de réadaptation, il ou elle doit consacrer beaucoup de temps aux visites, tout en s'efforçant de remplir à domicile les tâches dont se chargeait la personne cérébrolésée. Il peut arriver que celle-ci ne puisse plus remplir son rôle d'interlocuteur ou d'interlocutrice, partager les soucis et prendre des décisions.

Lorsque la personne cérébrolésée a regagné son domicile, il faut repenser la vie quotidienne. C'est une tâche à laquelle ni la personne touchée, ni son

ou sa partenaire, ni le reste de la famille ne sont préparés. Pour le retour, il peut être utile de procéder par étapes, en commençant par des séjours de durée limitée, certains jours ou le week-end. La personne cérébrolésée aura alors besoin qu'on lui confie certaines tâches simples à domicile ou qu'on lui procure des occupations dans une structure externe (foyer de jour).

Pour le ou la partenaire en bonne santé, il est important de pouvoir demander de l'aide et un soutien à tout moment, que ce soit pour lui-même ou elle-même ou pour la famille. En effet, dans un couple, il faut aussi savoir prendre soin de soi-même.



Conseils

- **S'informer**

Il vaut la peine de s'informer pour mieux comprendre la lésion cérébrale du ou de la partenaire. Il peut être utile de consulter un-e spécialiste comme un-e psychologue.

- **Groupe de parole**

Les échanges et le partage des expériences à l'intérieur d'un groupe de parole peuvent apporter un appui précieux.

- **Conseil psychologique et thérapie**

La lésion cérébrale de l'un des parents soumet le ou la partenaire et les autres proches à un stress psychique prolongé. Les entretiens avec des psychologues et des thérapeutes peuvent les aider à gérer la surcharge psychique.

- **Repenser le quotidien**

Le ou la partenaire a le droit de s'avouer que des changements profonds sont nécessaires pour qu'il ou elle puisse faire face au quotidien et retrouver sa sérénité. Il ou elle doit par exemple se permettre des pauses de quelques heures ou même de quelques jours. Il ne faut pas hésiter non plus à recourir à une prise en charge extra-familiale pour les enfants ni à s'adonner à un passe-temps qui procure un certain équilibre. Bien entendu, la personne cérébrolésée a aussi le droit de changer de décor et de se ressourcer, une possibilité dont on peut aussi profiter en couple. Bien sûr, ces idées sont souvent difficiles à réaliser.

- **Médecine complémentaire et paramédecine**

Même si l'efficacité de ce type de médecine n'est pas prouvée scientifiquement, les méthodes alternatives peuvent compléter les autres traitements.

Source: Dietschi (2006), p. 58–60, 71

1.3 Repenser la relation de couple

Après le séjour à l'hôpital et en clinique de réadaptation, le parent cérébrolésé rentre à domicile. Le couple doit alors apprendre à gérer la nouvelle situation et à organiser le quotidien. En effet, la personne touchée souffre encore des séquelles visibles et invisibles de sa lésion cérébrale, et le couple doit y faire face. Au début surtout, la personne cérébrolésée a besoin de beaucoup de calme et de sommeil. Elle peut aussi être devenue hypersensible à différents stimuli, comme la lumière ou le bruit. Il convient de respecter ces besoins.

Une lésion cérébrale peut souder un couple ou le priver de la base sur laquelle reposait la vie commune. Il arrive qu'une lésion cérébrale provoque chez la personne de tels changements que la poursuite à long terme de la vie commune devient inconcevable pour son ou sa partenaire. Il arrive aussi que les valeurs auxquelles les deux personnes étaient attachées changent à tel point que le désir de vivre ensemble finit par

disparaître. Dans ces conditions, il est particulièrement éprouvant de devoir envisager une séparation. En effet, ces pensées surviennent à un moment où la personne cérébrolésée a besoin d'aide et de soutien, et son ou sa partenaire ne souhaite pas l'abandonner. La pression sociale renforce le stress, car la morale interdit de rompre dans une telle situation. Néanmoins, il est important de regarder ses besoins et ses émotions en face. Tout compte fait, la séparation doit rester une conséquence possible.

La réorganisation du quotidien et la répartition des tâches dans la famille revêtent certes une grande importance. Cependant, il faut aussi tenir compte des questions soulevées par la relation de couple et les intérêts communs. Celles-ci peuvent se poser dans les situations décrites sous «Conseil» (page 13).

Luppen & Stavemann (2014), p. 152-185; Dietschi (2006), p. 73, 74



Conseils

- **Il faut chercher à surmonter la perte de «l'ancien» ou de «l'ancienne» partenaire.**

Il n'est plus possible de partager certains passe-temps et il faut donc trouver une alternative. Le ou la partenaire devrait se demander s'il ou si elle ne veut pas s'adonner à cette activité seul·e ou avec des ami·e·s. Personne ne doit se sentir coupable: ni la personne qui ne peut plus exercer cette activité ni le ou la partenaire qui continue à le faire.

- **A cause de sa lésion cérébrale, la personne touchée ne se sent plus à l'aise en société.**

Les sons trop intenses (musique, bruit des voix) peuvent provoquer des maux de tête chez la personne touchée. Elle aura donc tendance à éviter les rassemblements et manifestations qui pourraient lui nuire. Le ou la partenaire en bonne santé doit se demander s'il ou si elle veut continuer à assister

à des concerts, des fêtes, etc. Cependant, il ou elle ne doit pas avoir honte de laisser son ou sa partenaire à la maison pour aller se détendre ou s'amuser. Une autre solution consiste à inviter les ami·e·s chez soi plutôt que de les rencontrer à l'extérieur. De cette manière, la personne cérébrolésée a la possibilité de se retirer lorsqu'elle en ressent le besoin.

- **Malgré toutes les thérapies entreprises, vient le moment** où la personne cérébrolésée ne fait plus que des progrès minimes et se déclare satisfaite de la situation. Elle peut parvenir à tirer ce bilan après de nombreuses années, surtout si elle fait régulièrement des progrès. Cela peut être difficile à accepter pour le partenaire en bonne santé. De manière générale, il faut laisser la personne touchée prendre elle-même ses décisions. Le ou la partenaire en bonne santé doit éviter de choisir à la place de son ou sa conjoint·e.





2 Les enfants: comment leur expliquer la lésion cérébrale

La lésion cérébrale modifie profondément la vie du parent touché et de sa famille.

La personne cérébralisée rentre chez elle seulement après un séjour à l'hôpital et, souvent, un séjour en clinique de réadaptation.

Les enfants se rendent compte de l'absence de leur père ou de leur mère. Ils sentent que quelque chose est arrivé et que la vie quotidienne a changé. Il est important de les informer le plus tôt possible de ce qui s'est passé et de leur expliquer le déroulement des semaines à venir. Lorsque les enfants et les adolescents n'obtiennent pas d'explications, ils en cherchent eux-mêmes. Elles peuvent être fausses et provoquer des soucis inutiles, des angoisses et des sentiments de culpabilité.



Au chapitre 6, page 51, vous trouverez des conseils pour expliquer la lésion cérébrale.

2.1 Qu'est-ce qu'une lésion cérébrale?

Même si les lésions cérébrales sont un sujet complexe, il est important d'expliquer aux enfants de quoi il s'agit en employant des termes simples. Il vaut la peine de prendre son temps et de créer une atmosphère qui encourage les enfants à poser des questions et à demander des explications quand ils ne comprennent pas.



Une lésion cérébrale est une blessure au cerveau.

Cette blessure peut être provoquée par une maladie, par exemple un accident vasculaire cérébral (AVC), ou par un accident, par exemple un accident de vélo. Les lésions cérébrales peuvent avoir des conséquences très différentes, parce que le cerveau est l'organe le plus important de notre corps. Il joue le rôle de poste de commande. Il est divisé en plusieurs parties et chacune a une ou des fonctions différentes. Certaines parties sont responsables de l'ouïe, d'autres des mouvements, par exemple lever le bras ou hocher la tête. D'autres zones commandent les sentiments, comme la joie ou la tristesse.

Pour que ces différentes parties du cerveau fonctionnent, elles ont besoin, tout comme le reste du corps, de suffisamment d'oxygène. L'oxygène est transporté par le sang. En cas de lésion cérébrale, la circulation du sang ne se fait plus correctement dans certaines zones du cerveau et elles ne reçoivent plus l'oxygène nécessaire. Les parties touchées sont endommagées ou détruites. Les lésions cérébrales peuvent se produire dans les zones les plus diverses du cerveau, c'est pourquoi leurs conséquences sont différentes d'une personne à l'autre.

2.2 Quelles sont les conséquences d'une lésion cérébrale?

Les conséquences d'une lésion cérébrale peuvent être très diverses. Il est recommandé d'expliquer surtout aux enfants les conséquences de la lésion cérébrale chez leur père ou leur mère.

Il y a des conséquences dont chacun peut se rendre compte, comme une hémiplégie ou un trouble du langage. Il y en a d'autres que l'entourage ne perçoit pas, comme la fatigue ou les troubles de la mémoire. Beaucoup de personnes cérébrolésées ressentent ces conséquences non perceptibles comme le plus grand problème après une lésion cérébrale. En effet, ces handicaps sont invisibles et donc difficiles à comprendre pour l'entourage.

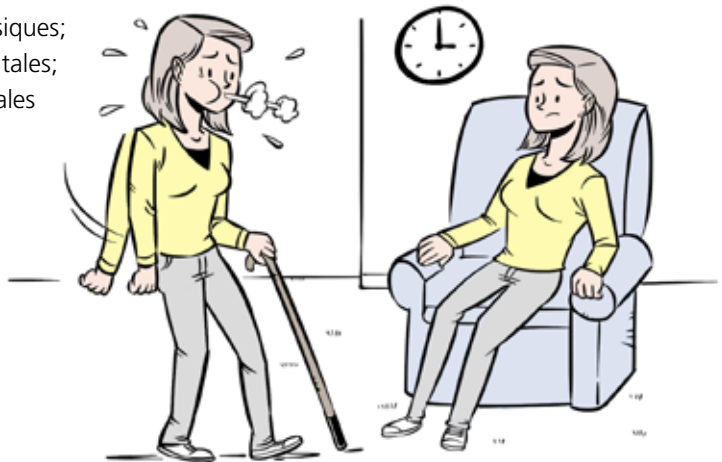
On peut classer les conséquences d'une lésion cérébrale dans les catégories suivantes:

- Conséquences physiques;
- Conséquences mentales;
- Conséquences sociales et émotionnelles.

La lésion cérébrale a généralement des conséquences dans ces trois domaines et ces conséquences peuvent en entraîner d'autres. Lorsque, par exemple, la personne ne peut plus exercer sa profession pour des raisons physiques, cette situation aura peut-être pour elle des répercussions psychiques.



Nos différentes brochures renferment des informations supplémentaires.
fragile.ch/boutique



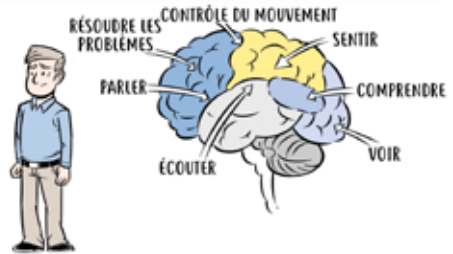
Expliquez à votre enfant que la lésion cérébrale peut avoir différentes conséquences à long terme pour son père ou sa mère. Formulez les explications dans un langage adapté à l'âge de l'enfant et référez-vous à des situations quotidiennes que l'enfant connaît.

Exemple de conséquence physique



Pour que tu puisses marcher, différentes régions de ton cerveau doivent travailler. Chez ta maman, la lésion cérébrale a abîmé quelques-unes de ces régions. C'est pour ça qu'en ce moment, elle n'arrive plus à marcher aussi bien qu'avant. Mais elle s'exerce avec un-e physiothérapeute pour apprendre à mieux marcher. Les physiothérapeutes sont les entraîneurs de ta maman pour la marche. C'est la même chose que l'entraînement pour le football. Tu as aussi un entraîneur qui t'apprend à dribbler et à tirer au but.

Exemple de conséquence mentale



Chez ton papa, différentes régions du cerveau ont été abîmées. Chaque région est responsable de certaines activités. A présent, les zones qui sont intactes doivent aussi se charger des activités des zones abîmées. Pour pouvoir le faire, le cerveau doit chercher un nouveau chemin. Quand nous faisons une sortie à vélo et que la route est barrée, nous devons aussi faire un détour, et nous avons besoin de plus de temps. Bien sûr, nous nous fatiguons plus que si nous avions pris le chemin habituel. C'est ce qui passe dans le cerveau de ton papa. Il doit faire beaucoup de détours. Ton papa a souvent besoin de plus de temps pour faire certaines choses et il est plus vite fatigué.

Exemple de conséquences sociales et émotionnelles



La lésion cérébrale a détruit différentes régions du cerveau de ta maman. C'est pour ça qu'elle s'énerve ou qu'elle devient triste plus souvent. Elle n'arrive plus à comprendre aussi vite qu'avant comment tu vas. C'est parce que, pour sentir

ou reconnaître des émotions, le cerveau doit faire fonctionner plusieurs régions en même temps, et c'est très compliqué. Il y a des zones du cerveau qui interviennent pour qu'on puisse contrôler ses émotions. Comme cette région est abîmée chez ta maman, elle pleure plus souvent ou elle se met en colère. Ça ne veut pas dire qu'elle t'aime moins, mais que ses émotions la bouleversent plus vite qu'avant.

Pour que le cerveau reconnaisse les émotions, il faut que plusieurs de ses régions interviennent. Chez ta maman, une de ces régions est abîmée, c'est pour ça que, par exemple, elle a plus de mal qu'avant à voir que tu es triste. Tu peux l'aider en lui disant simplement comment tu vas.

2.3 Qu'est qui est arrivé au parent cérébrolésé?

Il est important d'expliquer aux enfants ce qui est arrivé et quelles sont les conséquences de la lésion cérébrale, en tenant compte de leur âge et en leur disant la vérité. Pour la relation parents-enfants, il est en effet décisif de parler ouvertement au sein de la famille d'un changement aussi radical.

La nouvelle situation concerne les enfants tout autant que les parents. Ils veulent comprendre pourquoi il y a tant de changements. Il faut encourager les enfants à poser des questions quand ils en ont besoin. Souvent, les enfants font bien mieux face à la vérité que les adultes ne l'imaginent.



Conseils au parent en bonne santé: comment parler avec l'enfant de la nouvelle situation?

- **Quoi?**

Racontez à votre enfant ce qui est arrivé à son père ou à sa mère en vous adaptant à son âge. Expliquez-lui les conséquences que la lésion cérébrale peut avoir. Dites-lui comment va son père ou sa mère actuellement, où il ou elle est, pourquoi, et ce qu'il ou elle fait à cet endroit.



- **Comment?**

Si possible, répondez aux questions de votre enfant immédiatement, sans remettre la conversation à plus tard. Souvent, il a besoin d'une réponse à une question précise.

Ne promettez rien. Prenez votre temps, vous ne devez pas tout résoudre à la fois. Contentez-vous de parler du présent – il n'est pas utile de discuter d'un avenir qui reste incertain. Répondez aux questions de votre enfant de votre mieux. Restez honnête, même si cela veut dire que vous ne pouvez pas répondre à une question, par exemple lorsque les examens médicaux ne sont

pas encore terminés. Prenez les soucis et les craintes de votre enfant au sérieux et réagissez à ses préoccupations.

Dites à votre enfant que son père ou sa mère l'aimait beaucoup avant d'avoir une lésion cérébrale. Il ou elle continue à l'aimer tout autant, même s'il ou si elle ne peut pas le montrer comme avant. La nouvelle situation n'a rien changé à l'amour que son père ou sa mère lui porte. Assurez-lui aussi que vous continuez à l'aimer comme avant.

Insistez sur le fait que l'enfant n'est pas responsable de la lésion cérébrale ou de la nouvelle situation. Encouragez l'enfant à parler librement de ce qui le préoccupe.

3 Les enfants: comportements et émotions

Une lésion cérébrale bouleverse profondément la vie quotidienne de la personne touchée et de sa famille – partenaire, enfants et proches. Souvent, les parents ne peuvent plus organiser le quotidien et les loisirs avec la famille de la même manière qu'avant. La personne cérébrolésée ne parvient peut-être plus à faire sa part des tâches familiales et domestiques comme auparavant. Cette situation pèse sur toute la famille et se répercute fortement sur les enfants.

La nouvelle situation ne saurait faire oublier les besoins des enfants. Il leur faut

de l'amour, de la tendresse et de l'attention. Ils doivent aussi avoir du temps pour jouer et pour leurs loisirs. Il est également nécessaire d'informer les enfants sur la lésion cérébrale d'une manière adaptée à leur âge, et de thématiser leurs peurs et leurs soucis. En effet, le nouveau quotidien familial les concerne autant que les parents. Ils veulent comprendre pourquoi tant de choses changent. En même temps, ils ont besoin que les parents les rassurent en leur disant qu'ils sont toujours là pour eux, malgré la lésion cérébrale.

3.1 Les comportements des enfants

Après la lésion cérébrale, le père ou la mère reste souvent absent-e longtemps. L'hospitalisation est fréquemment suivie d'un long séjour en clinique de réadaptation. L'absence physique du parent touché laisse un vide à la maison, et il manque aux enfants un référent important. Pour les plus jeunes, il semble impossible que la vie continue sans l'affection et la protection de cette personne. Le parent en bonne santé ne peut pas remplacer celui ou celle qui a subi une lésion cérébrale. Peu à peu, les rapports des enfants avec le parent cérébrolésé se modifient.

La confiance des enfants est ébranlée. En effet, leurs parents – qui normalement sont là pour les aider à surmonter leurs soucis et leurs craintes dans la vie quotidienne – sont eux-mêmes confrontés à une situation qu'ils doivent apprendre à gérer. Cette nouvelle réalité se répercute sur les enfants. Il est alors important que les parents fassent sentir aux enfants qu'ils veulent être là pour eux, même s'ils n'y parviennent pas toujours. Si les enfants se sentent coupables, il faut leur répéter qu'ils ne sont responsables ni de la lésion cérébrale ni de la nouvelle situation.

3.1.1 Les rôles adoptés

Devant la nouvelle situation, les enfants utilisent différentes stratégies pour faire face ou pour survivre. Deux thérapeutes américaines ont élaboré une théorie sur les rôles adoptés par les enfants dans

les familles soumises à différents types de stress. Cette théorie montre que les stratégies des enfants reposent sur quatre types de rôles qui peuvent être aussi combinés.



Le héros / l'héroïne

Ces enfants ne savent pas prendre de distance ni poser de limites. Ils négligent leurs propres besoins. Ils s'épuisent en se chargeant de tâches trop lourdes et en devenant responsables de la famille. Comme ces enfants se comportent souvent comme des adultes et ont de bons résultats scolaires, on sous-estime souvent le stress auxquels ils sont exposés.



Le clown

Les enfants les plus jeunes endossent souvent ce rôle. Avec leur humour et leur charme, ils assurent la cohésion de la famille. Un danger: on omet souvent d'expliquer la situation à ces enfants, en partant de l'hypothèse qu'ils ne remarquent pas les problèmes. C'est faux: ils sentent que quelque chose ne tourne pas rond, mais ils ne peuvent en identifier la cause parce qu'on ne leur parle pas des problèmes.



Le mouton noir

Ces enfants sont courageux, ils savent prendre de la distance et suivre leur propre voie. En même temps, ils se rebellent et ont un comportement problématique, ce qui montre qu'ils ont besoin d'aide. Même si le comportement de l'enfant motive la recherche d'un soutien, finalement toute la famille en profite.

Quel que soit le rôle adopté par les enfants, ce qui importe c'est de les prendre au sérieux et d'identifier leurs besoins. Cette démarche peut se faire par étapes et il n'est pas toujours nécessaire de convoquer toute la famille. Dans la vie quotidienne, il existe de nombreuses occasions de demander à l'enfant comment il va. Souvent, les enfants ne veulent pas parler de leurs émotions ou ils en ont honte. S'ils refusent de parler, leurs parents doivent leur faire comprendre qu'ils les aiment et sont là pour eux. La plupart du temps, les enfants



L'enfant silencieux

Beaucoup d'enfants sont calmes, silencieux et essayent de passer inaperçus. Ils ne se plaignent pas et se retirent dans leur monde intérieur. Ils tentent de régler les choses eux-mêmes, ne veulent pas se faire remarquer ni déranger personne. Ce comportement adapté est agréable, raison pour laquelle on ignore souvent qu'ils sont aussi sous stress.

sont soulagés d'apprendre que leurs sentiments sont normaux et qu'ils ont le droit de les éprouver. Il faut veiller à ne pas négliger leurs besoins.

Lorsque les parents ne sont pas en mesure de consacrer aux enfants l'attention qui leur est nécessaire, une aide s'impose. Bien entendu, les familles et les enfants qui vont bien ont aussi droit à un soutien. Il peut provenir de proches, d'autres membres de la famille ou de professionnels.

Source: *Ligue suisse contre le cancer (2013), p.18*

3.1.2 Comportement typique selon l'âge

Les enfants peuvent réagir de manières très différentes à la lésion cérébrale de leur père ou de leur mère et à la nouvelle situation. Ils peuvent adopter les rôles décrits plus haut ou un autre comportement correspondant à leur âge.

Les comportements décrits ci-dessous correspondent à certaines tranches d'âge. Il s'agit cependant d'observations générales qui n'excluent pas d'autres réactions.

Bébés et jeunes enfants (0-3 ans)



A cet âge, les enfants ne peuvent pratiquement pas dire comment ils vont. Pourtant, ils sentent que quelque chose a changé. Ils peuvent se comporter de manière inhabituelle, par exemple avoir des difficultés à s'alimenter ou à dormir et pleurer plus souvent.

Devant ce comportement, il est important de passer plus de temps avec l'enfant, de garder et d'entretenir le contact physique avec lui. Il faudrait également veiller à conserver le même rythme de vie qu'auparavant.

Les jeunes enfants ne peuvent pas encore comprendre la portée d'une lésion cérébrale. Il faut malgré tout leur expliquer ce qui s'est passé en utilisant des mots simples.

Enfants (3-8 ans)



Les enfants de cet âge sont tristes ou inquiets pendant une courte période. Ensuite, ils renouent rapidement avec la vie quotidienne. Lorsqu'ils posent des questions, elles sont le plus souvent formulées directement et les concernent personnellement. Ils demandent par exemple qui sera à la maison quand ils rentreront de l'école.

Il peut aussi arriver qu'ils retombent dans des habitudes qui ne sont plus de leur âge, comme sucer leur pouce ou mouiller leur lit.

Avec les enfants de cet âge, il faudrait tenter de maintenir le rythme de vie habituel. Lorsque des rendez-vous ou d'autres absences sont prévus, il faut en informer les enfants. Il est utile de préparer un programme de la semaine avec eux.

On peut utiliser des images pour représenter les activités: aller à l'école, rencontrer ses copains, faire une visite à l'hôpital, et coller ces dessins sur le calendrier. De cette façon, on peut discuter avec l'enfant de ce qui va se passer le lendemain et il peut s'y préparer.

Les enfants manifestent souvent leurs émotions quand ils jouent ou dessinent. Etre attentif permettra aux parents de comprendre et mieux répondre aux besoins et aux soucis de leurs enfants. Les parents doivent aussi faire part de leurs émotions à leurs enfants. Il est essentiel qu'ils leur disent qu'ils les aiment, mais aussi que la lésion cérébrale les révolte ou les attriste. Enfin, il est important d'informer les enfants de l'évolution de la situation.

Enfants (8-12 ans)



Les enfants de cet âge peuvent mieux faire face à la situation lorsqu'ils la comprennent et savent ce qu'elle signifie pour eux au quotidien. Ils ont une meilleure compréhension du contexte dans lequel se produisent les changements. Pourtant, ils peuvent aussi avoir peur et le cacher.

En effet, c'est aussi l'âge où les enfants commencent à réfléchir à la mort.

Les enfants d'âge scolaire ont besoin que le déroulement de la journée soit réglé. Ils ont en partie leur mot à dire sur ce déroulement, par exemple en choisissant les camarades avec qui ils passent leur après-midi de congé.

Comme ils commencent à se poser des questions sur la mort, ils vont peut-être se demander si leur père ou leur mère va mourir. Dans ce cas, il est important de leur répondre franchement, sans entrer dans les détails. Lorsque les parents ne possèdent pas toutes les informations, ils peuvent le dire honnêtement aux enfants.

Les enfants de cet âge ou plus âgés ne souhaitent pas toujours parler de leurs émotions. Ils peuvent écrire ou dessiner pour les exprimer. Ils doivent décider eux-mêmes s'ils veulent partager ce qu'ils ont écrit ou dessiné ou s'ils veulent le garder pour eux. De manière générale, il faut veiller à ce que la communication entre le parent cérébrolésé et les enfants continue, quelle que soit la façon dont elle se fait.

Adolescent-e-s (à partir de 12 ans)



Les adolescent-e-s peuvent comprendre des choses qu'ils n'ont pas vécues eux-mêmes. Ils savent qu'il existe des maladies graves. Beaucoup peuvent faire preuve d'empathie à l'égard des personnes qui en sont victimes. Les ados commencent à s'émanciper de la famille, mais en ont encore besoin pour conquérir progressivement leur autonomie. Ils peuvent prendre leurs responsabilités, mais ne devraient pas surestimer leurs forces.

Face à la nouvelle situation, les parents doivent réorganiser la vie quotidienne en associant les adolescents. Il faut tout leur raconter le plus franchement possible. Les parents peuvent aussi lire des informations sur les lésions cérébrales et en discuter avec les adolescents. Ceux-ci peuvent souhaiter parler du sujet et de la situation seul-e à seul-e avec un-e spécialiste du domaine. Les adolescents se sentiront pris au sérieux si leurs parents respectent leurs souhaits.

Il est important que les parents leur consacrent du temps et leur prêtent une attention sans partage, ne serait-ce que quelques minutes par jour. En effet, même si les ados entretiennent surtout des contacts avec des jeunes de leur âge, ces relations ne remplacent pas celle qui les lie à leurs parents. Les parents doivent exiger que cette relation se maintienne et que le dialogue se poursuive.

Sources: *Headway* (2016), p. 3–6;
Ligue suisse contre le cancer (2013), p. 19–24

3.2 Les émotions des enfants

La nouvelle situation familiale provoque différentes réactions émotionnelles chez les enfants. Ces émotions proviennent de l'incertitude causée par la survenue de la lésion cérébrale. Elles sont aussi liées aux changements affectant la vie quotidienne ou à une mauvaise interprétation du comportement du parent cérébrolésé. Nous énumérons ci-dessous les émotions les plus fréquentes. Il est rare qu'elles se manifestent à l'état pur et de manière isolée. Elles apparaissent plutôt sous la forme de tendances ou associées les unes aux autres. Il existe d'autres émotions que cette publication n'approfondit pas: le sentiment d'impuissance, le sentiment d'être dépassé, la déception ou la pitié.

Il est possible que les enfants ne se rendent pas compte que leurs émotions sont liées directement ou indirectement à la lésion cérébrale et aux changements intervenus dans la vie quotidienne. C'est pourquoi il faut expliquer ce rapport aux enfants. On prendra alors leurs émotions au sérieux en évitant de les dévaloriser.

Il est aussi utile que les enfants puissent compter sur des personnes avec qui parler de leurs émotions et de la façon d'y faire face. Ces personnes peuvent faire partie de la famille, il peut aussi s'agir de professionnels ou de camarades du même âge.

De manière générale, il est salutaire de pouvoir parler franchement de ses émotions en famille. Les parents devraient montrer l'exemple et exprimer aussi les sentiments désagréables. Le simple fait que les parents reconnaissent que la situation les rend tristes peut par exemple aider les enfants à s'ouvrir sur le plan émotionnel.

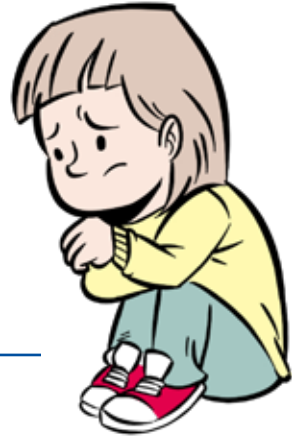


Les enfants et les adolescent·e·s trouveront des explications et des conseils sur la façon de gérer leurs émotions sur le site de FRAGILE Suisse qui leur est destiné:

fragile-family.ch/emotions

3.2.1 La peur

La soudaineté de la lésion cérébrale effraye les enfants. Ils peuvent aussi craindre qu'elle se répète chez leur père ou leur mère ou qu'eux-mêmes en soient victimes. Pour surmonter leurs peurs, les enfants ont besoin d'interlocuteurs ou d'interlocutrices.



Si votre enfant ne veut pas parler de ses peurs ou qu'il ne parvient pas à les verbaliser, une solution consiste à les lui faire dessiner ou peindre. Il est aussi possible de vaincre la peur symboliquement. L'enfant choisit un objet qui symbolise sa peur et le place dans une caisse rangée à un endroit – cave ou grenier. L'enfant a ainsi l'impression que la peur est bien maîtrisée.

3.2.2 La honte

Il existe différentes raisons pour lesquelles les enfants peuvent éprouver de la honte. De manière générale, ils peuvent avoir honte de la nouvelle situation. En effet, les parents ne sont plus en mesure de se répartir les tâches quotidiennes comme avant. Les enfants peuvent éprouver de la gêne parce que ce n'est plus le même parent qui participe aux réunions à l'école ou va acheter des chaussures avec eux.

La honte peut aussi être directement liée au parent cérébrolésé. Les enfants peuvent avoir honte des conséquences de la lésion cérébrale. Par exemple, lorsque le père ou la mère est en fauteuil roulant ou parle indistinctement. Les enfants doivent comprendre ces conséquences et apprendre à se comporter dans ces situations. Les enfants peuvent aussi avoir honte de leurs sentiments. Parfois, ils se mettront en colère parce que leur père ou leur mère ne leur témoigne pas l'attention qu'ils attendent. Puis, ils auront honte en réalisant que ce comportement est lié à la lésion cérébrale et que ce n'est pas la faute de leur père ou de leur mère.

Dans ces situations, il est malheureusement rare que les personnes présentes verbalisent leur honte. Il est donc particulièrement important pour les enfants de savoir qu'ils peuvent en parler sans crainte.



Rassurez votre enfant en lui disant qu'il est tout à fait normal d'éprouver de la honte. Pour la surmonter, il ne doit pas tenter de la cacher mais accepter la réalité telle qu'elle est. La possibilité d'échanger avec d'autres enfants de son âge, vivant la même situation, lui sera peut-être utile. L'enfant peut assumer un rôle actif lorsqu'il sort en compagnie du parent cérébrolésé, si celui-ci attire les regards. Le parent et l'enfant peuvent discuter de la façon de réagir dans cette situation et surmonter la honte de manière positive. L'enfant constatera par exemple qu'il peut se déplacer avec le fauteuil roulant, assis sur les genoux de son père ou de sa mère. Si l'enfant le veut, il peut expliquer aux curieux qu'il ou elle a eu une lésion cérébrale et que ses difficultés viennent de là. Il peut aussi leur demander directement s'ils veulent savoir quelque chose.

3.2.3 La culpabilité

Souvent, les enfants éprouvent de la culpabilité lorsqu'ils ne comprennent pas bien la cause de la lésion cérébrale. Il est important de leur expliquer pourquoi la lésion cérébrale s'est produite. Si on ne prend pas la peine de les informer prudemment, les enfants, surtout les plus âgés, se construisent leurs propres explications. Par exemple, si on dit à un enfant que la lésion cérébrale est due au stress, il peut en déduire qu'il est en partie responsable parce qu'un jour il s'est disputé avec son père ou sa mère. Si on explique clairement à l'enfant ce qui a provoqué la lésion cérébrale, il comprend qu'il n'en est pas responsable.

Il arrive que les enfants se sentent coupables de leur comportement envers le parent cérébrolésé. Un jour, ils se sont peut-être mis en colère et se sont mis à crier contre leur père ou leur mère. Ensuite, ils ont eu des remords, réalisant que le parent cérébrolésé n'y pouvait rien. Enfin, les enfants peuvent aussi penser qu'à cause des conséquences de la lésion cérébrale, ils n'ont pas le droit de se fâcher.



Il peut être utile d'écrire ou de dessiner ses sentiments de culpabilité. Ensuite on peut enterrer le papier, le brûler ou le confier à un ballon qui l'emmènera au loin. Les sentiments de culpabilité disparaîtront peut-être avec le papier ou, au moins, ils diminueront.

Pour l'enfant, il peut être utile ou réellement nécessaire de parler de ses sentiments avec un-e professionnel-e, comme un-e médecin ou un-e thérapeute et d'obtenir un soutien supplémentaire en dehors de la famille.

3.2.4 La colère

Il peut arriver que les enfants éprouvent de la colère. Ils se révoltent parce que la lésion cérébrale touche leur famille et se demandent pourquoi. Ils sont en colère contre leurs parents ou contre le monde entier parce que rien n'est plus comme avant, sans que rien ne justifie un tel bouleversement.

Les parents peuvent eux aussi éprouver de la colère, parce qu'ils sont les victimes innocentes de la situation. La colère est une réaction normale et il faut aussi se permettre de l'exprimer. Elle peut aider à réduire la tension nerveuse et à se calmer. Il est possible de prendre conscience de la colère et d'y faire face en famille ou de la déposer symboliquement à un certain endroit.



Pour pouvoir gérer sa colère, il faut la laisser s'exprimer, puis prendre le temps de se calmer. Pour exprimer sa colère, il peut être salutaire de donner des coups de poing ou de crier dans un coussin, de faire des boules avec du papier journal ou de jeter des cailloux dans l'eau par exemple. On peut aussi bricoler un avion en papier qui s'envolera en emportant la colère. Pour se calmer, on peut écouter de la musique douce, prendre un bain délassant ou marcher pieds nus dans l'herbe.

3.2.5 La tristesse

Ces sentiments peuvent être provoqués par la lésion cérébrale et par ses conséquences sur la personne touchée et la situation familiale. La tristesse doit avoir sa place dans la famille et on peut la surmonter ensemble. Pour certains enfants, il est utile d'avoir une personne de confiance avec qui parler de leur tristesse.



Les moments de joie et de détente peuvent aider votre enfant. Il peut lire une histoire amusante ou écouter de la musique gaie. Il peut chanter avec ses copains et copines, danser, raconter des histoires drôles. La possibilité de partager des moments de joie ou des rituels réconfortants avec la personne cérébrolésée est aussi une ressource importante. Ces occasions se produisent quand on joue ou qu'on fait des petits travaux ensemble.

3.2.6 Les soucis

Les enfants craignent qu'une nouvelle lésion cérébrale se produise et que la situation de la famille se dégrade davantage. Les jeunes enfants, qui vivent encore dans leur propre monde, se demandent souvent ce qu'il va leur arriver et qui s'occupera d'eux. Il faut expliquer aux enfants qu'une nouvelle lésion cérébrale est peu probable. Il est aussi important de leur assurer qu'ils ne seront pas abandonnés.



Il est utile que les enfants parlent de leurs soucis. Ils peuvent se confier au parent en bonne santé, à une personne de l'entourage ou à un-e professionnel-le. Cet échange permet de concrétiser les soucis et de chercher des solutions pour y faire face. Le contact avec les animaux se révèle souvent bénéfique. Pour les enfants, les animaux sont des compagnons qu'ils peuvent prendre dans les bras et auxquels ils peuvent tout raconter.



4 Gestion du quotidien: quand le parent cérébrolésé est absent

Brusquement, le père ou la mère est absent-e. Les parents ne peuvent plus se partager les tâches et les responsabilités du quotidien. Ils doivent faire face à de nouvelles obligations: visites à l'hôpital ou à la clinique, correspondance et contacts avec la caisse-maladie et l'AI, information de l'entourage sur la nouvelle situation. La vie quotidienne doit être réorganisée.

Pour les familles monoparentales, cette situation est probablement plus difficile que pour celles où les parents vivent en couple. Quel que soit le parent touché, il leur faut aussi réorganiser le quotidien à partir de la constellation familiale donnée.

Il est important de demander de l'aide. En effet, les proches peuvent se sentir dépassés par les tâches administratives liées aux assurances et aux demandes de prestations. Dans leur domaine spécifique, les assurances et les cliniques de réadaptation disposent de conseillers et conseillères (assistantes et assistants sociaux, case managers). FRAGILE Suisse propose un soutien consistant en une offre de conseils complète et un suivi à long terme.



4.1 Réorganiser le quotidien avec les enfants

Les enfants et le parent en bonne santé s'apercevront rapidement que celui-ci ne peut pas assumer seul et du jour au lendemain les tâches et responsabilités nouvelles. C'est pourquoi il faudrait discuter avec les enfants des activités à déléguer à de tierces personnes. La garde des enfants peut, par exemple, être confiée à des proches, à condition qu'ils aient le temps de s'en charger à long terme. Sinon, il faut faire appel à du personnel rémunéré qui assure la garde des enfants et la tenue du ménage. Les parents et les enfants doivent être convaincus qu'il est normal et légitime de recourir à une aide extérieure. Il ne s'agit pas de «se débarasser» des enfants: ni les parents ni les enfants ne doivent avoir cette impression.

Il faut parler avec les enfants de la nouvelle situation et de ses conséquences pratiques sur la vie quotidienne. On peut confier aux enfants des petits travaux bien précis, comme arroser les plantes ou vider la boîte aux lettres. L'important est que l'enfant reste un enfant et que le parent en bonne santé continue d'endosser la responsabilité finale. Les enfants veulent certes aider, mais il ne faut pas présumer de leurs forces en leur confiant des responsabilités qui incombent à des adultes.

Il est important que les enfants passent suffisamment de temps avec le parent

cérébrolésé à l'hôpital ou à la clinique, et avec le parent en bonne santé à la maison. Il faut alors prévoir du temps pour partager des activités qui n'ont pas de rapport avec la lésion cérébrale ou la nouvelle situation en général.

4.1.1 Informer l'entourage

Il est essentiel d'informer l'entourage sur ce qui s'est passé et sur les conséquences de l'événement sur la famille et les enfants. En effet, les changements qui affectent le fonctionnement à domicile de la famille touchent souvent d'autres domaines. Il peut arriver que les enfants manquent quelques jours à l'école ou qu'ils se comportent différemment envers leurs amis. Les enfants ont leur mot à dire lorsqu'il s'agit d'informer l'entourage. Il faut leur affirmer qu'ils ne sont pas responsables de la situation et qu'ils ne doivent pas en avoir honte.

Si les parents ont des difficultés à informer leurs enfants et qu'ils sont en contact avec un assistant ou une assistante sociale, cette personne peut se charger en partie de cette tâche.

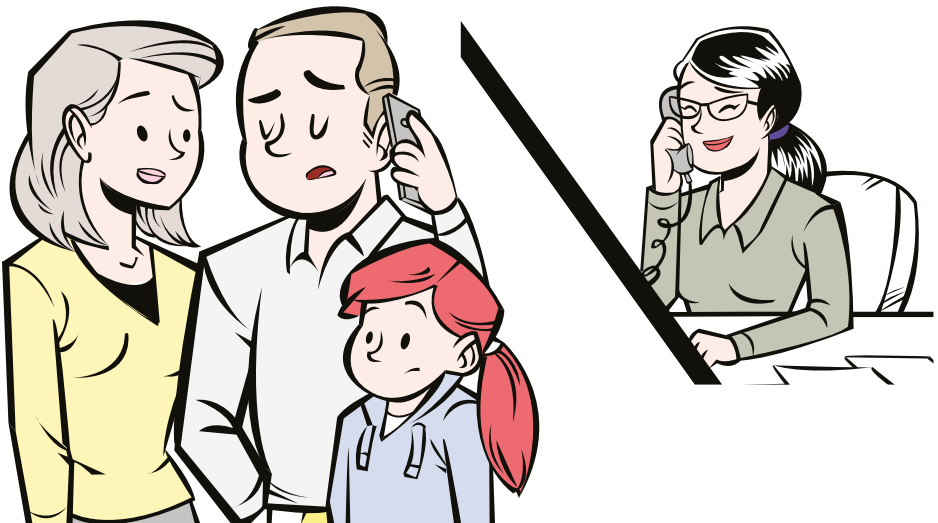
Il est utile d'informer suffisamment tôt les enseignants et le personnel des garderies sur la nouvelle situation. En effet, ils vont peut-être constater des changements dans le comportement des enfants. Ainsi, ils comprendront la raison d'éventuels

troubles et pourront mieux répondre aux besoins des enfants. Ils peuvent aussi informer les parents sur la façon dont les enfants réagissent à la nouvelle situation. A partir d'un certain âge, les enfants et les adolescents souhaiteront peut-être parler avec les enseignants, en présence du parent en bonne santé. Les enfants doivent donner leur accord si l'enseignant-e souhaite informer la classe ou même aborder le sujet des lésions cérébrales en classe.

Les enfants doivent décider eux-mêmes s'ils veulent parler de la nouvelle situation et à qui. Il vaut cependant la peine de les

encourager à en parler avec leurs amis. Il arrive aussi que les enfants ressentent un malaise lorsque tout le monde autour d'eux connaît la situation familiale. Dans ce cas, il faudrait leur demander pourquoi ils préfèrent que personne ne soit au courant. Cependant, il est essentiel de ne pas forcer les enfants à prendre une décision qui les met mal à l'aise.

Les parents peuvent aider leurs enfants à choisir les amis qu'ils désirent informer. Ils doivent aussi les prévenir que leurs amis auront peut-être des réactions auxquelles ils ne s'attendent pas.



4.2 Visites à l'hôpital ou à la clinique de réadaptation

Une lésion cérébrale peut nécessiter un séjour prolongé à l'hôpital puis en clinique de réadaptation. Lorsque la lésion vient de se produire, il est impossible de savoir comment la vie familiale va se réorganiser. Les enfants se font du souci pour le parent cérébrolésé. En même temps, ils sont curieux et veulent savoir ce qui s'est passé et comment va leur père ou leur mère. Il faudrait leur fournir des explications claires et franches. Dans la mesure du possible, les enfants devraient rendre visite à leur père ou leur mère à l'hôpital et à la clinique, afin de pouvoir suivre la guérison et les progrès. Juste après la lésion, les visites doivent être courtes, mais elles permettent de maintenir les liens et de dissiper les craintes injustifiées. La guérison peut devenir un processus commun qui a un effet positif et apaisant sur les enfants.

Il faut savoir que le père ou la mère peut avoir une lésion grave et se trouver par exemple dans un état de coma vigile. Dans cette situation, la première visite devrait être précédée d'un entretien avec des spécialistes de l'hôpital ou de la clinique de réadaptation.

4.2.1 Visites à l'hôpital

Les enfants ont-ils exprimé le souhait de se rendre à l'hôpital ou préfèrent-ils éviter une visite? Le choix du moment où ils reverront leur père ou leur mère devrait

tenir compte de leurs peurs et de leurs désirs. Lorsque les enfants ne sont pas sûrs de ce qu'ils souhaitent, il faut dialoguer avec eux à plusieurs reprises pour les aider à prendre une décision et pour les soutenir dans leur choix. Il ne faut en aucun cas forcer les enfants à aller à l'hôpital s'ils refusent de le faire. Il leur revient de décider s'ils veulent rendre visite à leur père ou leur mère et à quel moment.

Avant qu'une visite à l'hôpital soit prévue et que les enfants y soient préparés, il est conseillé de demander s'il existe des règles particulières pour les enfants. Il est possible, par exemple, qu'une limite d'âge s'applique au service des soins intensifs.

Pour préparer les enfants à la visite à l'hôpital, il faut leur expliquer à quoi ressemble le cadre hospitalier. Il est aussi important d'informer les enfants sur l'état de santé du parent touché et de leur faire comprendre ce que cela signifie. Cette tâche peut être assumée par l'autre parent ou par des professionnels appartenant par exemple au service social de l'hôpital. Les enfants doivent savoir que leur père ou leur mère peut avoir changé physiquement, être paralysé-e ou avoir de la peine à parler. Lorsque le parent cérébrolésé est relié à des appareils par différents tuyaux, il est primordial de l'expliquer à l'avance. Décrire la chambre

d'hôpital et son équipement aide l'enfant à bien se préparer et à ne plus avoir peur.

De manière générale, c'est une bonne chose que les enfants aillent à l'hôpital en compagnie d'une autre personne. Ils peuvent revoir leur père ou leur mère et, dans la mesure du possible, maintenir la relation. Les visites leur donnent une idée concrète de la lésion cérébrale, de ses conséquences et de la situation en général.

La première visite peut être courte; l'important est que l'enfant et le parent

se sentent à l'aise. L'enfant doit avoir la possibilité de voir son père ou sa mère et de passer du temps avec lui ou elle. Il faut éviter que les conversations utilisant des termes médicaux aient lieu en sa présence entre le ou la médecin et le parent en bonne santé. En effet, les enfants ne peuvent pas suivre ce type de conversation et en ressentent de la solitude. On peut aussi convenir avec les enfants d'un mot ou d'un signe exprimant que la situation est devenue trop difficile pour eux. Ils peuvent alors quitter la chambre. Les enfants devraient toujours avoir la possibilité de quitter la chambre librement.



Après la visite à l'hôpital, il est important de parler avec les enfants de ce qu'ils ont vécu et de répondre à leurs questions. Si les enfants se refusent de parler au moment où on les interroge, il faut respecter leur silence. Dans ce cas, les parents doivent revenir plus tard sur le sujet. Il peut arriver que la visite provoque

des émotions violentes. Il est alors important de prendre le temps de parler avec les enfants de la situation et de ce qu'ils ressentent. Il faut les rassurer: leur père ou leur mère est entre de bonnes mains à l'hôpital et les professionnels s'assurent qu'il ou elle va bien.



Si votre enfant ne veut pas aller à l'hôpital, demandez-lui pourquoi. Une conversation peut dissiper les peurs ou les doutes. Ce qui compte est que l'enfant décide lui-même s'il veut rendre visite à son père ou sa mère ou non. En outre, l'enfant doit avoir la possibilité de changer d'avis jusqu'au dernier moment.

Sources: *Headway* (2016), p. 7–12;
Ligue suisse contre le cancer (2013), p. 42–43

4.2.2 Visites à la clinique de réadaptation

Le parent cérébrolésé peut séjourner en clinique de réadaptation pendant une période prolongée. Dans ce cas, les visites régulières peuvent aider les enfants à surmonter leurs doutes et renforcer leurs liens avec leur père ou leur mère. Pour que les enfants parviennent à maintenir cette relation, il est important qu'ils puissent rendre visite d'eux-mêmes au parent cérébrolésé ou, s'il s'agit de jeunes enfants, qu'ils passent du temps seul avec lui.

Dans l'idéal, les visites permettent de renouer avec le quotidien. Les enfants racontent ce qu'ils font à l'école ou pendant leurs loisirs ou ce qu'ils regardent à la télévision. Ils peuvent aussi jouer à un jeu de société ou faire une promenade avec leur père ou leur mère.

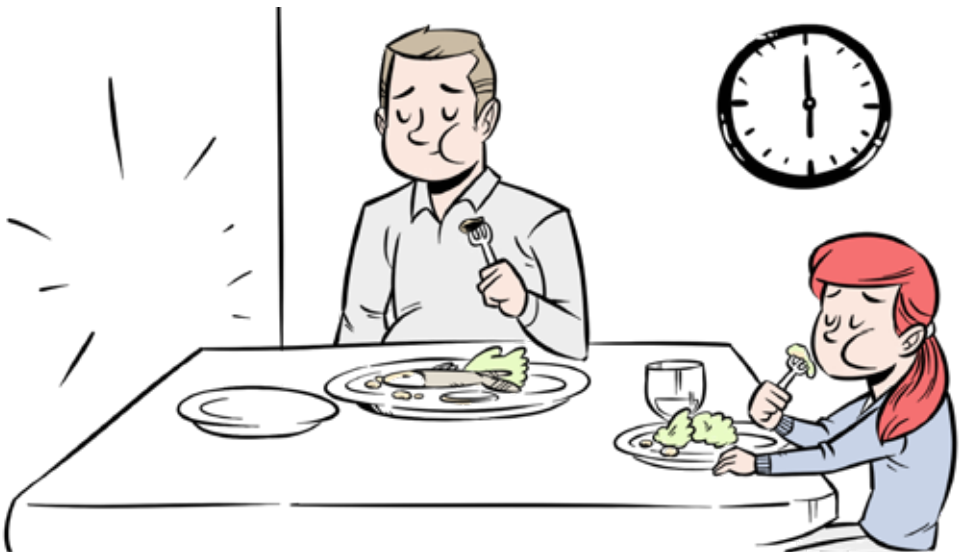
Source: *Field* (1992), p. 12

4.3 Lorsque le parent cérébrolésé ne revient plus à la maison

Par principe, trois possibilités se présentent au parent touché après son séjour à l'hôpital et en clinique de réadaptation. S'il s'est assez bien rétabli, il rentre à la maison et bénéficie d'un soutien et de thérapies qui l'aident à faire face à la vie quotidienne. S'il a constamment besoin de l'aide d'autrui, il ne peut plus vivre à domicile. Il faut alors chercher une place dans un logement protégé, voire dans un établissement médico-social (EMS). Enfin, il se peut que le parent cérébrolésé habite pour une période limitée dans un home avant de pouvoir rentrer à domicile.

Il peut y apprendre à effectuer les tâches qui lui permettront de maîtriser à nouveau la vie quotidienne.

Il faut informer les enfants de la fin du séjour du parent cérébrolésé en clinique de réadaptation et de son retour à la maison ou non. S'il ne peut pas rentrer, il faut expliquer aux enfants en quoi son retour n'est pas possible et pourquoi il vaut mieux pour lui qu'il habite dans un home. Il est important de donner des explications simples, adaptées à l'âge de l'enfant.





Expliquez à l'enfant pourquoi son père ou sa mère ne revient pas à la maison. Décrivez-lui l'endroit où il ou elle va habiter et pourquoi il ou elle y parviendra à mieux vivre avec les conséquences de sa lésion cérébrale. Racontez-lui comment se déroulera sa vie quotidienne.

Dites à l'enfant que, pour son parent, la vie dans le home est aussi quelque chose de nouveau. Assurez-lui qu'il veut continuer à rester en contact avec lui, même s'il ne parvient peut-être plus à le montrer comme avant la lésion cérébrale.

Adressez-vous au référent (il peut aussi y en avoir plusieurs) du parent touché dans le home pour savoir comment celui-ci peut poursuivre sa relation avec l'enfant. L'enfant peut-il passer du temps seul avec son père ou sa mère? Quelles activités, telles que regarder des livres d'images ensemble, bricoler ou se promener, sont possibles?

Discutez avec l'enfant du moment où il voudra rendre visite à son père ou sa mère et parlez des activités qu'il pourra faire ou non avec lui ou elle.

5 *Gestion du quotidien: quand le parent cérébrolésé revient à la maison*

5.1 Parler avec les enfants de ce qui change au quotidien

Après le séjour à l'hôpital et en clinique de réadaptation, commence la phase qui deviendra le nouveau quotidien de la famille. Quand le parent cérébrolésé rentre à la maison, il faut lui montrer qu'on l'estime, même s'il ne peut plus assumer le rôle et les tâches qui lui incombait auparavant. Au début, le parent touché sera peut-être sensible à certains stimuli et vite fatigué. Les enfants doivent le savoir pour ne pas être déçus si, d'un moment à l'autre, leur père ou leur mère ne peut plus leur consacrer toute son attention.

Il faut expliquer aux enfants comment va se dérouler le nouveau quotidien. En outre, il faut définir les tâches et les responsabilités de chacun et chacune. Les enfants doivent aussi exprimer leurs souhaits et leurs besoins afin que, dès le départ, on en tienne compte le mieux possible.

Les enfants se rendent compte que leur père ou leur mère ne peut probablement plus se charger de toutes les tâches qu'il ou elle effectuait auparavant.

Le parent touché a peut-être même besoin d'aide pour certaines activités de la vie quotidienne, comme s'habiller ou préparer les repas. De leur côté, les enfants veulent l'aider et aussi contribuer aux tâches familiales.

Cet aspect de la vie quotidienne doit être analysé et organisé. Il faut que les enfants conservent leur rôle d'enfant. Ils ne doivent pas devenir de petits adultes qui assument des responsabilités vis-à-vis du parent cérébrolésé ou se chargent de tâches trop lourdes. Ils peuvent effectuer des petits travaux qu'ils aiment faire et ainsi décharger la famille. Auparavant, c'était peut-être le parent touché qui mettait la table, ce qu'il ne peut plus faire en raison d'une paralysie partielle. Ce pourra alors être à l'enfant de disposer la vaisselle et les couverts sur la table. Il faut cependant éviter que les enfants ne deviennent des «young carers». Ce terme désigne les enfants et les adolescents qui soignent leurs parents tout en endossant des responsabilités importantes dans la famille alors qu'ils n'ont pas pour devoir

de soigner leurs parents. En plus, lorsque les enfants ont trop de tâches à accomplir, ils manquent de temps pour leur vie privée et leurs obligations personnelles.

Dans une telle situation, il est tout à fait normal et nécessaire de demander de l'aide. Cependant, cette décision doit être discutée avec les enfants. Pour eux, au début, il peut être bizarre qu'une personne étrangère aide son père ou sa

mère à s'habiller ou fasse la lessive de la famille. L'important est d'en discuter et que toute la famille se sente à l'aise en présence des intervenants. L'estime doit être réciproque.

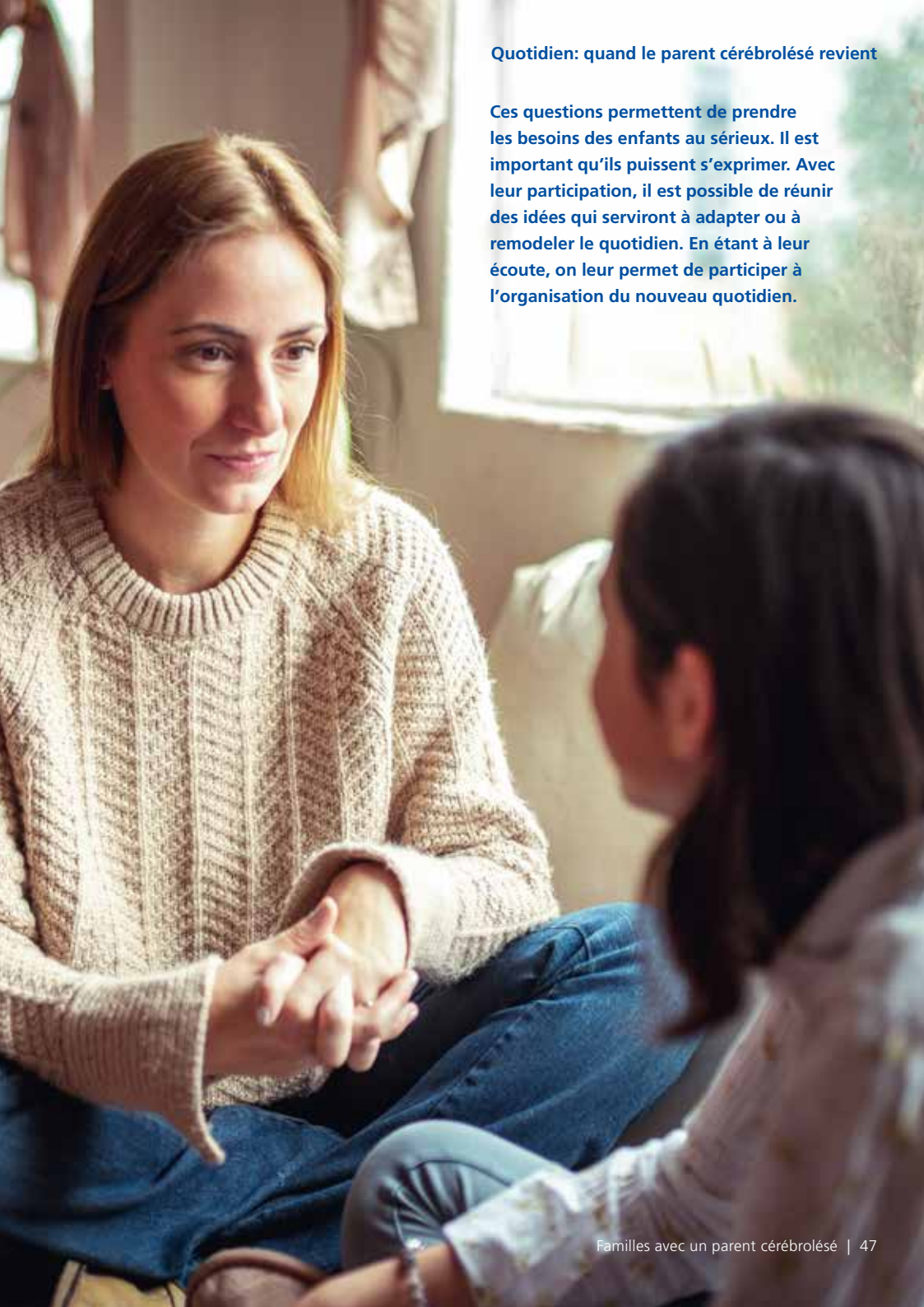
Comme le nouveau quotidien est destiné à durer, il est important de pouvoir le remettre en question et l'adapter. Il s'agit d'un processus auquel on peut associer les enfants.



Les questions ci-dessous permettent d'éclairer différents aspects de la vie quotidienne:

- Comment le quotidien a-t-il changé depuis que le parent cérébrolésé est revenu à la maison?
- Qu'est-ce qui a changé pour nous en tant que famille?
- Qu'est-ce que nous ne pouvons plus faire (pour le moment)?
- Y a-t-il des choses nouvelles que nous pouvons faire? Lesquelles?
- Qu'est-ce qui manque le plus à l'enfant?
- Qu'est-ce que l'enfant souhaite?
- Comment peut-on tenir compte des souhaits de l'enfant ou même les réaliser?
- A quoi pouvons-nous renoncer dans le ménage?
- Où pouvons-nous obtenir de l'aide?

Source: *Ligue Suisse contre le cancer (2013), p. 39-40*



Quotidien: quand le parent cérébrolésé revient

Ces questions permettent de prendre les besoins des enfants au sérieux. Il est important qu'ils puissent s'exprimer. Avec leur participation, il est possible de réunir des idées qui serviront à adapter ou à remodeler le quotidien. En étant à leur écoute, on leur permet de participer à l'organisation du nouveau quotidien.

5.2 Organiser le quotidien à la maison

Afin d'organiser la vie quotidienne, il faut expliquer aux enfants comment se dérouleront les journées lorsque la famille sera de nouveau réunie. On peut commencer par évoquer les souvenirs qui ont précédé la lésion cérébrale, par exemple des anniversaires auxquels tous ont participé ou des activités communes, comme la confection de biscuits de Noël. Même s'il n'est plus possible de revivre de telles expériences, d'autres fêtes ou événements permettront à la famille de resserrer ses liens. Il faut également avertir les enfants qu'après le séjour en clinique de réadaptation, leur père ou leur mère présentera peut-être des séquelles de la lésion cérébrale. Il est important de leur expliquer ce que signifient ces conséquences pour la vie quotidienne et comment on peut aider le parent cérébrolésé à les surmonter.

Le parent cérébrolésé est maintenant rentré à la maison. Les premiers temps, tout est nouveau et la famille est heureuse d'être enfin réunie. Ensuite, la vie quotidienne reprend son cours et, peu à peu, on peut juger si le père ou la mère parvient à retrouver ses repères et découvrir quelles tâches il ou elle peut de nouveau accomplir. Bien sûr il y a beau-

coup de choses à organiser et à prévoir, mais il faut aussi que la famille se donne le temps d'être à nouveau une famille. Il est pour cela important de vivre des moments et des expériences qui la soudent.

Les enfants ont besoin que les deux parents leur consacrent du temps et leur montrent leur affection. Parler, rire, jouer, bricoler, aller dehors ensemble: ce sont des activités qui rapprochent les membres de la famille. Il faut prévoir, pour les enfants, des espaces de temps pendant lesquels la lésion cérébrale n'est plus omniprésente. Il peut être déroutant pour les parents de constater que les enfants renouent rapidement avec le quotidien. Leur joie et leur insouciance sont normales et font partie de l'enfance.

Les enfants ont autant besoin de passer du temps avec la famille qu'ils ont besoin de temps pour eux-mêmes. Ils ont également une vie privée et veulent retrouver leurs copains et copines après l'école ou tout simplement se retirer dans leur chambre. La vie privée des enfants est tout aussi importante que les moments communs passés en famille.



Pour les parents comme pour les enfants, il est important de fixer des périodes pendant lesquelles il ne sera pas question de la lésion cérébrale. Les adolescents peuvent choisir eux-mêmes le moment où ils s'éloignent de la famille pour retrouver leurs camarades. Pour les enfants plus jeunes, ce sont les parents qui doivent aménager ces périodes de détente.

La famille peut définir des lieux où on ne parle pas de la lésion cérébrale. Une idée: aménager cette oasis en garnissant de coussins un coin de la salle de séjour ou choisir un endroit précis dans le jardin ou la forêt.

Ici aussi, il est important de parler franchement de la situation avec les enfants. Les parents doivent également reconnaître qu'ils ne savent pas tout et que la situation comporte encore beaucoup d'inconnues. Il se peut que toutes les conséquences de la lésion cérébrale ne soient pas établies ou qu'on ne puisse pas encore les percevoir. Il est donc difficile d'organiser le nouveau quotidien.

Enfin, toute la famille doit savoir que la vie quotidienne sera différente de ce qu'elle était avant la lésion cérébrale. Chacun doit s'habituer à la nouvelle réalité. S'il y a beaucoup de choses que le parent cérébrolésé ne peut plus faire lui-même, il ne faut pas hésiter à demander l'aide de tierces personnes.

*Source: Headway (2016), p. 12, 17;
Ligue suisse contre le cancer (2013), p. 35–38*



6 *Liste de contrôle: préparation de la conversation avec l'enfant*

Cette liste de contrôle vous aidera à préparer la conversation avec votre enfant.

6.1 Avant la conversation

- Nous avons assez de temps. Rien ne nous obligera à interrompre la conversation.
- Mon enfant et moi sommes disposés et prêts pour cette conversation.
- Je sais comment je voudrais expliquer la lésion cérébrale.
- Je sais comment je voudrais expliquer ses conséquences.

6.2 Pendant la conversation

- Qu'est-ce qu'une lésion cérébrale?
- Qu'est-ce qui est arrivé à papa/maman?
- Quelles sont les conséquences de la lésion de papa/maman?
- Qu'est-ce que ça veut dire pour notre famille en ce moment?
- As-tu compris ce que je t'ai expliqué?
- Comment te sens-tu? Comment vas-tu?
- Si tu veux me parler ou me poser des questions, tu peux toujours le faire.

7 Adresses et ressources

7.1 Prestations de FRAGILE Suisse

www.fragile.ch

Ce site, régulièrement actualisé, vous présente les prestations que nous proposons et nos actualités. Vous pouvez vous abonner à nos newsletters.

www.fragile-family.ch

Un site conçu spécialement pour les enfants et les jeunes ayant des parents cérébrolésés.

7.2 Autres ressources pour les familles avec un parent cérébrolésé

7.2.1 Pour les enfants et les adolescents

Institution	Offre
Appuis scolaires cantonaux	Soutien scolaire aux enfants et adolescents malades ou ayant un proche malade (offres cantonales)
Ciao.ch	Site d'information, d'aide et d'échanges pour les jeunes
Fédération nationale des aphasiques de France (APHASIE-FNAF)	Fédération française sur le site Internet de laquelle on trouve une brochure à l'attention des enfants de personnes aphasiques.
Fondation As'trame	Accompagnement d'enfants, adolescent-e-s, adultes et familles vivant différentes formes de bouleversements (sites cantonaux genevois, vaudois, valaisan et fribourgeois)
HES Kalaidos / Careum Projet de recherche	Groupe d'entraide pour Young Carers – enfants et adolescents qui s'occupent d'un parent
Le Biceps	Lieu d'information et de soutien psychologique genevois pour les jeunes confrontés à la souffrance psychique d'un parent
Pro Juventute	Conseil pour les enfants et les jeunes, confidentiel, gratuit, 24h/24
Resiliam	Association active dans le canton de Genève qui soutient les enfants et les jeunes de 0 à 24 ans

Avez-vous besoin de conseils?

Les enfants, les adolescents et les adultes obtiennent des conseils en appelant notre Helpline gratuite au 0800 256 256 ou en envoyant un courriel à helpline.romandie@fragile.ch

Site Internet	Contact
centredappuiscolaire.ch	GE - Centre d'appui scolaire – Tél. 022 331 08 08
cvaj.ch	VD - Centre vaudois d'aide à la jeunesse (CVAJ) – Tél. 021 613 40 40
apres4h.ch	VS - Association Après4h – Courriel: apres4hsoutien@gmail.com
eure-k.ch	FR - EuréK – Tél. 026 558 85 56 / Courriel: info@eure-k.ch
anss.ch	NE - Association neuchâteloise de soutien scolaire (ANSS) – Courriel: info@anss.ch
lanant.ch	JU - Entreprise La Nant – Courriel: lanant@lanant.ch
biceps.ch	Suisse (online) – biceps – Tél. 026 422 10 69 / Courriel: info@biceps.ch
ciao.ch	Conseil en ligne: www.ciao.ch/index.php?id=460
aphasie.fr/documents	Tél. (0033) 06 08 70 31 37
astrame.ch	GE – Tél. 022 340 17 37 / Courriel: geneve@astrame.ch VD – Tél. 021 648 56 56 / Courriel: info@astrame.ch VS – Tél. 027 552 20 25 / Courriel: valais@astrame.ch FR – Tél. 026 322 10 14 / Courriel: astramefribourg@officefamilial.ch
www.kalaidos-fh.ch/fr-CH (projet Young Carers)	Tél. 043 222 63 01 Courriel: forschung@careum-hochschule.ch
bcas.ch	Tél. 022 310 33 23 Courriel: lebiceps@bcas.ch
147.ch	Téléphone et sms: 147 Courriel: conseils@147.ch , chat: chat.147.ch
resiliam.ch	Tél. 022 342 31 59 Courriel: info@resiliam.ch

7.2.2 Pour les parents

Institution

Offre

**Centre de Ressources Francilien
du Traumatisme Crânien (CRFTC)**

Centre français de ressources pour les professionnels présentant des publications pour les familles avec un parent cérébrolésé.

Familienleben

Plateforme pour les familles; adresses utiles pour les services de conseil familial (aussi en français)

La Main Tendue (tél. 143)

Conseil par téléphone, courriel et chat, 24h/24, de manière anonyme et confidentielle. Soutien téléphonique en cas de crise et de difficultés liées à la vie quotidienne

Profamilia

Assistance aux familles pour de nombreuses questions juridiques, économiques, sociales et personnelles, avec des liens et des adresses de contact utiles

Pro Juventute

Conseil pour les parents, confidentiel, gratuit, 24h/24

Service de babysitting de la Croix-Rouge suisse

Garde d'enfants

**Services de relève (certaines associations
cantonales et Pro Infirmis)**

Soutien aux proches aidants et aux personnes en situation de handicap



Site Internet

Contact

crftc.org

Tél. (0033) 01 56 53 69 90

Courriel: crftc@crftc.org

familienleben.ch/fr

143.ch

Tél. 143

Mail et chat sur le site Internet

profamilia.ch/fr/familles/guide-des-familles

Tél. 031 381 90 30

Tél. 031 381 91 31

Courriel: info@profamilia.ch

projuventute.ch/fr/conseils-aux-parents

Tél. 058 261 61 61

Conseil en ligne sur le site Internet

babysitter.redcross.ch

Tél. 058 400 45 75

Recherche de babysitters: liste des sites web des cantons

entlastungsdienst.ch
proinfirmis.ch

Services de relève autonomes dans certains cantons et services de Pro Infirmis

8 Bibliographie

Cette brochure a été traduite de l'allemand. La majorité des sources sont donc en allemand, mais vous trouverez également des lectures conseillées en français.

8.1 Sources

Dietschi, Irène (2006)

Sur le fil du rasoir.

Vivre avec les traumatisés cranio-cérébraux.

Zurich: Orell Füssli Verlag.

Field, Katie (1992)

My dad's had a head injury.

Nottingham: Headway National Head Injuries Association.

Headway – the brain injury association (2016)

Supporting children when a parent has had a brain injury.

<https://www.headway.org.uk/media/4311/supporting-children-when-a-parent-has-had-a-brain-injury-e-booklet.pdf>

Ligue suisse contre le cancer (2012)

Cancer: comment en parler aux enfants?

Conseils et informations pour les parents et les enseignants.

<https://boutique.liguecancer.ch/brochures-materiel-dinformation/vivre-avec-le-cancer/proches/cancer-comment-en-parler-aux-enfants>

Luppen, Angela; Stavemann, Harlich H. (2014)

Und plötzlich aus der Spur. Leben nach Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma und anderen neurologischen Erkrankungen. Ein Ratgeber für Angehörige und Betroffene.

Weinheim/Bâle: Beltz Verlag.

Roedenbeck, Maja (2016)

Kindheit im Schatten. Wenn Eltern krank sind und Kinder stark sein müssen.

Berlin: Ch. Links Verlag.

8.2 Autres ouvrages et publications recommandés

Centre de Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC)

Quand papa ou maman a une blessure au cerveau.

Livret créé pour faciliter le dialogue entre les professionnels et les enfants ou adolescents ayant un parent cérébrolésé. A partir de 8 ans.

www.crftc.org/images/papa_maman_traumatisme_cranien.pdf

Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF)

Mon papa ou ma maman est aphasique.

Brochure à l'attention des enfants de personnes aphasiques.

www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/Livret-Mon-papa-ou-ma-maman-est-aphasique.pdf

Goody, Alex (2008)

Parenting after brain injury.

Headway – the brain injury association (2017).

www.headway.org.uk/media/3998/parenting-after-brain-injury-e-booklet.pdf

Holdenried, Annegret (2004)

«Dododo», sagte Papa.

Une histoire de courage pour les proches de personnes ayant perdu l'usage de la parole (en allemand).

Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH.

FRAGILE Suisse

Association pour les personnes cérébrolésées et leurs proches

La Suisse compte plus de 130 000 personnes cérébrolésées. FRAGILE Suisse et ses onze associations régionales soutiennent les personnes touchées, leurs proches et les professionnel-le-s en leur proposant différentes prestations:

- **Conseil** – par l'intermédiaire du service gratuit d'aide-conseil par téléphone (Helpline 0800 256 256) et sous forme de rendez-vous de conseil social
- **Accompagnement à domicile** – pour vivre chez soi plutôt que dans un EMS, avec le soutien de professionnel-le-s de l'accompagnement
- **Formation** – cours et formations continues pour les personnes cérébrolésées, les proches et les professionnel-le-s
- **Groupes de parole, activités de loisirs et points de rencontre** – encouragement de l'entraide et de l'autonomie
- **Relations publiques** – information et sensibilisation de l'opinion publique sur la thématique des lésions cérébrales

Les prestations de FRAGILE Suisse sont en grande partie financées par des dons. L'association est reconnue d'utilité publique et est exonérée d'impôt. De plus, FRAGILE Suisse est certifiée par le label de qualité de la fondation ZEWO depuis 1994.

En faisant un don à FRAGILE Suisse, vous soutenez les personnes cérébrolésées et leurs proches en Suisse.



Merci de tout cœur pour votre don

Compte des dons: CCP 80-10132-0

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0





FRAGILE Suisse

www.fragile.ch

info@fragile.ch

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0

Zurich

Badenerstrasse 696

8048 Zurich

Tél. 044 360 30 60

Lausanne

Rue du Bugnon 18

1005 Lausanne

Tél. 021 329 02 73