

Bonjour, jeunes ami.e.s de FRAGILE-Genève et d'ailleurs!

En cette période difficile où l'école est fermée et ne va pas rouvrir complètement, tu es beaucoup plus souvent à la maison que d'habitude et tu dois vivre tous les jours avec un papa ou une maman qui rencontre de nouvelles difficultés suite à un problème au cerveau. Nous avons donc pensé à toi et souhaitons t'apporter quelques conseils pour t'aider à mieux vivre ce confinement en famille (il y aura bientôt tout un site internet complet sur ce sujet, qui sera proposé par l'association FRAGILE Suisse).

Mais tout d'abord, quelques explications pour mieux comprendre ce qu'est une lésion cérébrale (cérébrale, veut dire « du cerveau »).

Le cerveau :

Le cerveau est un organe enfermé dans le crâne, qui sert à le protéger, comme une boîte. Il contrôle l'essentiel des activités de ton corps et de ta tête : il commande tes mouvements, te permet de comprendre ce que tu vois, ce que tu entends, ce que tu sens, mais il te permet aussi de parler et de réfléchir, d'apprendre des choses et de contrôler tes émotions comme la colère, la tristesse, les rires...

Ton cerveau travaille comme une entreprise, où les gens travaillent ensemble, et certaines personnes ont des spécialités. Par exemple, une partie du cerveau est plus spécialisée pour parler, une pour dessiner, une pour chanter...



Par ailleurs, comme l'ensemble de ton corps, ton cerveau est traversé par des vaisseaux sanguins – des sortes de tuyaux – qui lui apportent notamment du sucre et de l'oxygène pour lui permettre de fonctionner normalement. C'est son carburant.

Quand le cerveau ne fonctionne plus comme avant :

Le cerveau peut être endommagé. Cela arrive le plus souvent suite à :

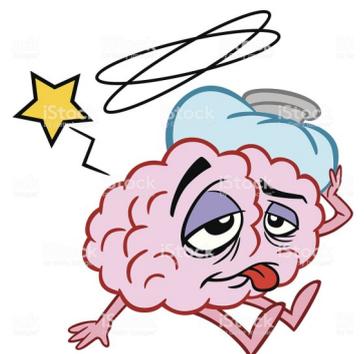
- un choc violent à la tête (un traumatisme crânien), par exemple, suite à une chute à vélo, à ski, ou à un accident de la route ;
- ce que l'on appelle un accident vasculaire cérébral (un AVC) : soit un vaisseau sanguin est bouché et le sang ne circule pas correctement (c'est une « ischémie »), soit un vaisseau sanguin fragile craque et le sang se répand dans le cerveau (c'est ce que l'on appelle une hémorragie cérébrale) ;
- un abcès ou une tumeur cérébrale (une grosseur, qui pousse à l'intérieur du cerveau, parfois cancéreuse).
- Un manque d'oxygène, par exemple pendant un arrêt cardiaque.



FRAGILE GOES ON

N° 7

6 MAI 2020



Une ou plusieurs zones du cerveau sont alors touchées et les fonctions qu'elles dirigent peuvent s'en trouver endommagées, ce qui peut provoquer différentes difficultés : fatigue, difficultés de mouvement (bras/jambe), de langage, de mémoire, de contrôle des émotions comme la colère ou la tristesse... Sache en tout cas que ton papa ou ta maman ne fait pas exprès !

Comment puis-je aider mon papa ou ma maman après une lésion cérébrale ?

Depuis le retour à la maison de ta maman ou de ton papa, tu peux te rendre vraiment compte de ses nouvelles difficultés. Il se peut qu'elle ou il ait beaucoup besoin d'aide, et que tu aies l'impression qu'elle ou il n'arrive plus à faire les choses normalement. Avec l'arrêt de l'école à cause du confinement, tu es tout le temps à la maison et c'est peut-être très difficile pour toi de voir ta maman ou ton papa dans cet état, encore plus que d'habitude. Mais être tous les jours à la maison peut aussi te permettre de l'aider un peu plus.

Il est important de simplement demander à ta maman ou ton papa comment tu peux l'aider, car c'est la personne qui saura le mieux te dire ce que tu peux faire pour elle. Et ainsi, tu lui montres aussi que tu restes à ses côtés et que tu l'aimes.

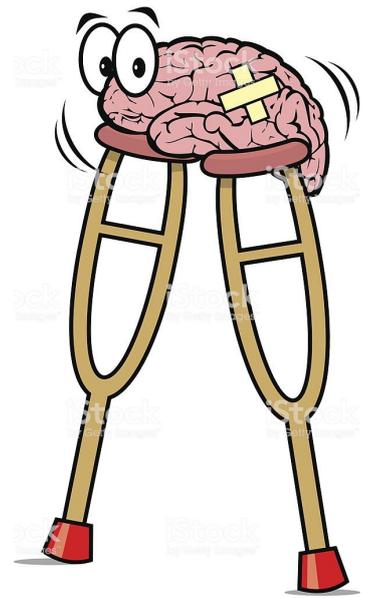


Voici quelques idées que tu pourrais mettre en place pour aider ton papa ou ta maman :

Si tu vois qu'il ou elle est fatiguée : laisse ta maman ou ton papa se reposer dans le calme, va dans une autre pièce et ne lui demande rien pendant un moment ;

En cas de difficultés pour marcher : tu peux soutenir ta maman ou ton papa en lui prenant le bras ou en poussant son fauteuil ;

En cas de difficultés pour utiliser un bras : assure-toi que son bras est bien posé sur un accoudoir si elle ou il ne peut plus le bouger, et vérifie qu'il n'est pas coincé ; ou alors tu peux l'aider à faire des choses pour lesquelles les deux mains sont nécessaires (cuisiner, bricoler, jardiner, ouvrir des bouches...)



Si ton parent a des difficultés à parler ou à comprendre : tu peux expliquer aux autres pourquoi ta maman ou ton papa a du mal à parler et demander certaines choses à sa place (par exemple, dans les magasins, pour demander quelque chose à un vendeur), ou tu peux passer des coups de téléphone pour elle ou lui.

En cas de difficultés de mémoire, tu peux aider ton papa ou ta maman à tenir un « cahier de vie » regroupant les chouettes moments que vous avez passés et que vous passez encore ensemble, ou tu peux l'aider à remplir l'agenda pour ses rendez-vous et pour les choses à faire dans la journée, et l'afficher dans un endroit où l'on peut facilement et souvent le voir.

En cas de difficultés à faire plusieurs choses en même temps : évite de parler à ta maman ou ton papa si elle ou il est occupé ; par exemple, s'il cuisine, tu peux couper la télévision ou la radio et répondre pour lui au téléphone...

En cas de difficultés avec la lecture : tu peux lui lire le journal, ou lui lire chaque jour quelques chapitres d'un livre. Cela lui permettra de penser à des choses agréables et ça sera un moment à partager ensemble.

Continue de faire des jeux avec lui, et si il ou elle en a besoin, tu peux trouver un porte-carte pour l'aider à tenir les cartes et jouer avec la main qui fonctionne bien, ou laisser les règles du jeu apparentes pour qu'elle ou il s'en souvienne bien.



Où trouver de l'aide :

Si ta maman/ton papa a besoin d'aide, tu dois aussi comprendre que ce n'est pas toi qui peux tout faire pour elle ou pour lui. Il est important que tu puisses dire quand c'est trop difficile pour toi de supporter tous ces changements, et si on te demande trop de choses à la maison.



Une petite charade:

Mon premier est un animal que l'on dit voleur,

Mon second est un outil qui coupe le bois,

Mon troisième est une négation,

Mon tout est super chouette en été



Occupe-toi aussi de toi

Tu dois continuer de pouvoir jouer, de rire et de profiter de la vie. Il est possible que, dans ton cœur, tu ressenties plein de choses très différentes : de la peur, de la tristesse, de la colère... C'est tout à fait normal, et tu ne dois pas avoir peur de les ressentir et de les laisser s'exprimer : tu as le droit de pleurer ou d'être en colère à cause de ce qui s'est passé, et qui te paraît très injuste. Tu peux essayer d'écrire dans un journal ou un cahier ce qui se passe tous les jours, et dire ce qui t'a fait plaisir, ce qui ta fait rire, ou ce qui t'a fait de la peine.

Tu peux aussi dessiner, peindre, bricoler, jouer de la musique, faire un gâteau... ce que tu aimes ! Cela te fera du bien !

En ce moment c'est plus difficile de pouvoir parler de tout ça aux personnes de l'extérieur (maître ou maîtresse, pédiatre...), mais tu peux demander du soutien à d'autres personnes de ta famille, ceux qui vivent avec toi ou ceux qui en sont plus éloignés, à tes copains ou copines.

Il existe aussi des gens dont c'est le métier d'aider moralement quand une personne a eu un problème cérébral.

Par exemple, il ne faut également pas hésiter à appeler ou à écrire à l'association FRAGILE Genève (tél: 078 878 83 41 ; adresse mail : Geneve@fragile.ch). Elle est là pour aider les personnes qui, comme ton parent, ont subi une lésion à leur cerveau, mais aussi pour leurs familles. Des personnes de confiance sont là pour t'écouter et te donner des conseils pour que tu puisses te sentir un peu mieux dans cette situation très difficile.

Tu peux également contacter l'association Resiliam (tél: 022 342 31 59 email : info@resiliam.ch) qui soutient les enfants confrontés à la maladie grave ou au handicap d'un proche.

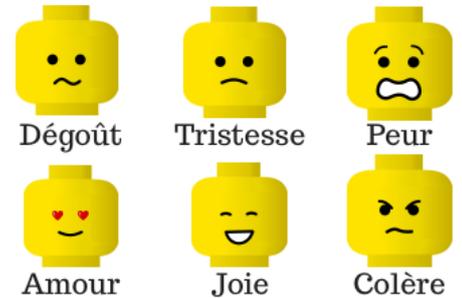
Mais ne garde surtout pas tout pour toi ! Tes parents restent là pour toi et s'ils sont trop fatigués par la situation, toute la famille peut avoir du soutien : il ne faut pas hésiter à demander avant d'être débordé !

Ensemble, on est toujours plus fort..

Pour finir, voici l'adresse du site de Fragile Suisse pour les enfants (en allemand) dont nous nous sommes inspirées :

<https://fragile-family.ch/>

Il existe de bons systèmes de traduction sur les ordinateurs, qui peuvent aider à traduire ce qui est écrit.



En cette période où tu ne peux peut-être pas voir tes grands-parents, pense à les appeler plus souvent ! Tu peux aussi leur envoyer des photos, une vidéo de tes activités ou un joli mot !

