

L'éveil de coma - Partie 2

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



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

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

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

Table des matières

Comprendre le fonctionnement de l'hôpital	4
Soins et surveillance.....	4
Le parcours de soin	5
L'unité de soin.....	6
Comprendre comment aider mon enfant	8
Quelles sont les étapes de la récupération et comment puis-je aider mon enfant à chaque étape?	9
Ressources.....	14
Informations sur l'hôpital et notes personnelles	14
Noms et coordonnées des professionnels de l'équipe.....	14

Comprendre le fonctionnement de l'hôpital

Soins et surveillance

Voici une description des principaux tests et examens qui pourraient être effectués au cours de l'hospitalisation de votre enfant. En fonction de son état de santé, d'autres examens ou tests peuvent être nécessaires et ils vous seront expliqués par l'équipe médicale.

Surveillance étroite

Plusieurs fois par jour, l'infirmière vérifie **les signes vitaux** (p. ex. la pression artérielle, la fréquence cardiaque, la saturation en oxygène dans le sang et la température corporelle de votre enfant) et **les signes neurologiques** (p. ex. le réflexe photo-moteur, c'est-à-dire la réactivité des pupilles, est évalué à l'aide d'une petite lumière que l'on passe devant les yeux).

Chaque jour, **le niveau de conscience** de votre enfant est évalué en fonction de trois critères : l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice.

Si votre enfant est endormi, il est possible que l'infirmière le réveille doucement pour évaluer son état neurologique. **Les premiers signes d'un changement dans l'état de votre enfant se manifesteront par des variations dans les signes neurologiques et/ou des signes vitaux. Il est donc important que l'équipe médicale surveille ces signes attentivement**, plusieurs fois par jour, même au cours de la nuit. Elle en profitera également pour évaluer son niveau de confort/douleur et ajustera la médication en fonction de ses réponses.

Soutien aux fonctions vitales

Pour permettre à votre enfant de respirer, l'équipe médicale peut installer un tube dans ses voies respiratoires, branché à un respirateur artificiel. Cette procédure se nomme **intubation** et est réalisée à l'urgence ou encore aux soins intensifs lorsque cela s'avère nécessaire. Lorsque votre enfant montrera des signes d'éveil ou qu'il sera en mesure de respirer par lui-même, le tube pourra être retiré (**extubation**).

Pour permettre à votre enfant de recevoir les médicaments nécessaires ainsi que l'hydratation et les minéraux/électrolytes nécessaires à sa récupération, il aura une ou des **voies veineuses périphériques**. Il est aussi possible que l'équipe médicale installe une **voie veineuse centrale** (PICC line) à votre enfant. L'infirmière s'occupera fréquemment de changer la tubulure et le pansement, et d'ajuster la médication ou le soluté. Différents médicaments peuvent être donnés à votre enfant selon sa situation (p. ex : soulager des symptômes comme la douleur, les nausées ou encore, pour l'aider à s'apaiser). L'équipe de soins peut répondre à vos questions sur le traitement de votre enfant.

Pour fournir à votre enfant tous les nutriments nécessaires à sa récupération (c.-à-d. le processus de rétablissement continu, auquel la réadaptation contribue), l'équipe médicale pourrait demander l'installation d'un **tube naso-gastrique** (du nez à l'estomac) **ou naso-jéjunal** (du nez à l'intestin). Par ce tube, l'enfant pourra recevoir un gavage, une solution qui comprend tous les nutriments et les calories nécessaires à sa récupération. Dès qu'il sera en mesure de manger suffisamment par lui-même, le tube pourra être retiré.

Pour l'aider à uriner, il est également possible que votre enfant ait besoin qu'on installe une **sonde urinaire** pendant un certain temps, puis elle sera retirée dès qu'il sera en mesure de le faire par lui-même.

Pour suivre l'évolution de l'enflure au niveau du cerveau (que l'on nomme aussi « œdème cérébral »), il est possible que l'équipe des soins intensifs ait besoin de mesurer en continu la **pression intracrânienne (PIC)**, c'est-à-dire la pression à l'intérieur du crâne. Cette mesure se fait grâce à un **capteur de pression intracrânienne** installé au niveau du cerveau. Le capteur pourra être retiré lorsque la pression intracrânienne sera stabilisée.

Imagerie cérébrale

Différentes techniques peuvent être utilisées pour obtenir des images du cerveau, qui permettront à l'équipe médicale de documenter la blessure de votre enfant :

- ▶ **L'électroencéphalogramme (EEG)** permet de mesurer l'activité électrique du cerveau grâce à des détecteurs (électrodes) qui sont placés sur la tête et reliés par des fils à un ordinateur. Ce test ne cause aucune douleur. Souvent, cette mesure est combinée à un enregistrement vidéo de l'enfant.
- ▶ **L'imagerie par résonance magnétique (IRM)** cérébrale est un examen qui permet de produire des images détaillées des structures du corps humain, dont le cerveau. Cet examen est sans douleur, mais il émet de forts bruits et nécessite que l'enfant reste immobile dans l'appareil durant 45 minutes afin de réaliser les images. Une sédation peut être nécessaire lorsque l'enfant est incapable de collaborer pour rester immobile aussi longtemps.
- ▶ **La tomographie par ordinateur (TDM) ou scanographie (scan)** est un examen radiologique qui permet de visualiser les structures du corps humain. Il nous donne des images de coupes transversales du corps et permet de voir les structures examinées sous différents axes et même en trois dimensions.

Le parcours de soin

Comme le processus de récupération est très variable pour chaque enfant, allant de quelques jours à plusieurs mois, **il est impossible de déterminer la durée précise de l'hospitalisation**. Le départ de l'hôpital se fait au moment où l'état de santé de l'enfant est jugé satisfaisant par l'équipe médicale. Cela dit, le parcours de soins suit une progression commune dans la majorité des cas :

1. Votre enfant sera initialement admis aux **soins intensifs**, où une équipe spécialisée assurera une surveillance permanente. Cette période peut s'étendre de quelques jours à plusieurs semaines. Durant son séjour, il est possible que des interventions chirurgicales soient faites selon les blessures. Cette phase aux soins intensifs est une phase critique, elle permet de stabiliser les fonctions vitales de votre enfant.
2. Une fois votre enfant stable, il sera transféré à **l'unité de soins**, car il ne requiert plus une surveillance infirmière permanente. Certains changements ou ajustements des traitements peuvent survenir afin de mieux répondre à l'évolution de sa condition de santé. Cette phase d'hospitalisation permet de poursuivre la prise en charge médicale de votre enfant. Elle permet également d'évaluer ses fonctions motrices et cognitives afin de répondre au mieux

à ses besoins. Sa stimulation d'éveil sera poursuivie. Selon son évolution, la réadaptation fonctionnelle (l'ensemble des interventions faites par les différents professionnels) pourrait être débutée à cette phase, mais dans un second temps.

3. Lorsque sa condition de santé lui permettra d'avoir un congé de l'hôpital, votre enfant sera transféré en centre de réadaptation **dans une unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI)** où il pourra, selon son évolution, continuer sa stimulation d'éveil ou sa réadaptation fonctionnelle. Il existe deux URFI pédiatriques au Québec (le choix de l'URFI sera déterminé selon votre lieu de résidence):

À Montréal: Centre de Réadaptation Marie Enfant (CRME)

À Québec: Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDPO)

Dès que l'équipe commence à préparer le transfert, vous serez avisés par l'infirmière du service de traumatologie. Avant le transfert, un contact avec le centre de réadaptation sera possible par le biais de la travailleuse sociale.

L'unité de soin

Le fonctionnement de l'unité de soins

Vous pouvez vous référer au *Guide de vie de l'unité de soin*. Demandez-le à une infirmière. Vous y trouverez l'information sur le règlement de vie, les visites, les aires de vie dédiées aux parents, les services offerts au CHUSJ, etc.

LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE L'UNITÉ DE SOIN QUI S'OCCUPENT DE VOTRE ENFANT :

- **Infirmière:** Elle s'occupe de votre enfant et elle est responsable de ses soins: elle fait l'évaluation de son état de santé pour répondre à ses besoins et administre différents traitements. Elle vous renseigne et donne des explications sur l'état de santé de votre enfant.
- **Infirmière auxiliaire:** Elle contribue à l'évaluation de l'état de santé de votre enfant en collaboration avec l'infirmière. Les soins et la surveillance à effectuer sont partagés entre l'infirmière et l'infirmière auxiliaire.
- **Infirmière praticienne spécialisée en soins pédiatriques:** Il s'agit d'une infirmière avec une formation avancée, ayant des connaissances et des compétences infirmières et médicales. Elle travaille en étroite collaboration avec l'équipe médicale.
- **Inhalothérapeute:** Ce professionnel en soins accompagne votre enfant s'il présente des difficultés respiratoires. Il traite et soigne les enfants qui ont besoin de soutien respiratoire, et assure le bon fonctionnement du respirateur, lorsque nécessaire.
- **Médecin:** Différents spécialistes peuvent être consultés pour aider à soigner votre enfant lors de son séjour à l'hôpital: chirurgien général, neurochirurgien, ophtalmologiste, orthopédiste, plasticien, etc.
- **Pharmacien:** Il travaille en collaboration avec les infirmières et médecins à titre d'expert en médicament.
- **Préposé aux bénéficiaires (PAB):** Il assure l'ensemble des tâches reliées au matériel, à la lingerie, à l'équipement médical et au transport au sein de l'hôpital. D'autres préposés assurent également les soins d'hygiène de votre enfant et peuvent vous aider pour les mobilisations.

LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS DE L'ÉQUIPE DE RÉADAPTATION PRÉCOCE QUI S'OCCUPENT DE VOTRE ENFANT :

L'équipe de réadaptation précoce est composée de professionnels spécialisés dans le domaine de la traumatologie et de la récupération. Ils s'impliquent dès que votre enfant est prêt, afin de lui offrir les meilleurs soins.

- ▶ **Audiologiste :** Évalue l'audition de l'enfant afin de s'assurer que celle-ci est fonctionnelle à la communication. Advenant qu'une surdité soit mise en évidence, l'audiologiste émet les recommandations appropriées pour favoriser la participation de l'enfant dans toutes les sphères de sa vie.
- ▶ **Éducatrice spécialisée :** Favorise l'adaptation de l'enfant à son nouveau milieu de vie et favorise sa collaboration aux soins et sa participation aux activités.
- ▶ **Ergothérapeute :** Évalue les capacités physiques de l'enfant, sa motricité fine, leurs impacts dans les activités quotidiennes et adapte le positionnement du lit ou du fauteuil roulant, des orthèses, etc.
- ▶ **Infirmière au service de traumatologie :** Évalue les besoins de l'enfant, coordonne les soins offerts par l'équipe interdisciplinaire et organise le transfert en centre de réadaptation. Elle soutient et accompagne les familles.
- ▶ **Médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation (MPR) :** Évalue la condition physique de l'enfant dans le but de planifier une réadaptation physique appropriée et accompagne l'enfant tout au long de sa récupération.
- ▶ **Nutritionniste :** Évalue l'état nutritionnel et la déglutition de l'enfant afin de bâtir un plan qui détermine les voies d'alimentation en fonction de l'évolution de ses besoins et de ses capacités motrices.
- ▶ **Orthophoniste :** Évalue et intervient sur les habiletés de communication (orale et écrite), la parole, la voix et la déglutition.
- ▶ **Physiothérapeute :** Évalue la condition physique de l'enfant et met en place un plan pour favoriser la récupération motrice (éviter les contractures, favoriser l'autonomie aux transferts et déplacements, optimiser la condition respiratoire, etc.).
- ▶ **Psychologue :** Accompagne l'enfant et sa famille, l'aide à mieux s'adapter à la situation et à collaborer aux différents soins (anxiété, douleur, etc.) tout au long de l'hospitalisation.
- ▶ **Travailleuse sociale :** Accompagne la famille, tant sur le plan des émotions, de l'adaptation et de l'organisation au cours de l'hospitalisation et fait un travail de liaison avec les autres milieux de vie (école, réadaptation, CLSC, etc.).

L'équipe multidisciplinaire (professionnelle et médicale) est en communication afin de faire le point sur le plan de soins et de réadaptation de l'enfant et apporter des ajustements selon son évolution pour la semaine à venir. La personne responsable des réunions est l'infirmière du service de traumatologie. Elle vous rencontrera pour vous transmettre le plan de la semaine.

Comprendre comment aider mon enfant

Tout au long de l'hospitalisation, votre présence est importante et aide votre enfant à se sentir en sécurité et à retrouver ses repères. Par moment, il est normal de se sentir impuissant devant les réactions de votre enfant, son comportement ou ses difficultés à communiquer avec vous. Vous pouvez ressentir le besoin de l'aider, mais ne pas savoir comment faire ou encore, vous pouvez avoir l'impression de ne pas arriver à prendre soin de votre enfant comme avant. Même s'il n'arrive pas à vous le communiquer, **votre présence permet à votre enfant de garder un repère sécurisant** dans un environnement qu'il ne connaît pas. En plus d'être une base de sécurité et d'apporter un réconfort, **votre lien avec votre enfant est aussi une grande source de motivation et l'encouragement à poursuivre sa récupération.**

Dans le contexte de l'hospitalisation, votre rôle de parent a peut-être changé, mais il est toujours aussi important. **Vous êtes la personne qui connaît le mieux votre enfant**, vous pouvez aider l'équipe médicale à mieux comprendre ses réactions, ce qu'il préfère, ses habitudes, etc. Vous pouvez nous aider à mieux connaître votre enfant et ainsi ajuster nos interventions.

Le lien qui vous unit à votre enfant fait de vous la meilleure personne pour **lui prodiguer les soins de base** (lui appliquer de la crème hydratante, lui peigner les cheveux, lui brosser les dents, le nourrir, etc.). Votre collaboration est aussi importante pour aider l'équipe médicale à **contrôler les stimulations dans l'environnement de votre enfant** (limiter le bruit, la lumière, le nombre de visiteurs, etc.) et préserver ses périodes de sommeil ou, à l'inverse, stimuler son éveil. Puisque vous êtes au chevet de votre enfant, vous pouvez **aider l'équipe médicale à observer les différents changements** qui s'opèrent chez lui et suivre son évolution.

Vous êtes un partenaire actif et indispensable dans les soins de votre enfant et votre présence le motive dans sa réadaptation. Au besoin, n'hésitez pas à demander le soutien des membres de l'équipe de traumatologie.

Ce qui peut être aidant tout au long de son parcours :

- › Soyez accompagné d'une personne digne de confiance lorsque vous recevez des informations médicales concernant votre enfant. Cette personne peut vous aider à retenir l'information reçue.
- › Posez des questions aux membres de l'équipe même si elles peuvent vous paraître banales. Les professionnels sont présents pour vous et votre enfant, et ils se feront un plaisir de vous expliquer tous les soins qui sont offerts.
- › Écrivez toutes les questions que vous souhaitez poser à l'équipe médicale, afin de ne pas les oublier. Nous vous conseillons d'avoir un carnet ou un cahier pour ne pas perdre d'information.

Quelles sont les étapes de la récupération et comment puis-je aider mon enfant à chaque étape ?

La majorité des enfants qui ont subi ce type de blessure suivent **un cheminement de récupération similaire, mais à un rythme différent**. Par moments, la récupération peut aller rapidement, ou bien rester plus longtemps au même niveau et donner l'impression de ne pas avancer. Comme le cerveau de votre enfant est encore en développement, il faut lui laisser du temps pour guérir, récupérer et se réorganiser.

On utilise une échelle qui décrit **les étapes de la récupération des fonctions cognitives** et permet d'établir un **portrait clinique de l'évolution** de votre enfant. Les membres de l'équipe médicale l'utilisent pour suivre sa progression et pour mieux ajuster leurs interventions en fonction de son état actuel. Les sections suivantes ont été rédigées selon les huit grandes étapes de cette échelle.

Niveau 1: Aucune réponse

L'enfant est **inconscient**. On observe une **absence totale de réponse** lorsqu'on lui présente un stimulus visuel, auditif, tactile, proprioceptif (c.-à-d. un stimulus qui vient stimuler les récepteurs qui détectent la position du corps), ou vestibulaire (c.-à-d. un stimulus qui modifie la position du corps dans l'espace). Il peut toutefois y avoir **certaines réactions automatiques**, notamment à la douleur.

Niveau 2: Réponse généralisée

Le jeune est **endormi la plupart du temps**, mais il **commence à réagir de façon limitée, inconstante et involontaire** au bruit, à la lumière, au toucher, au mouvement ou à certaines demandes simples (p. ex. serre la main). Il commence à faire des sons, souvent difficiles à comprendre (p. ex. marmonne).

Niveau 3: Réponse localisée

Le jeune peut être **alerte pendant de très courtes périodes** (quelques minutes) plusieurs fois par jour :

- ▶ Il réagit à ce qu'il voit, entend ou ressent (p. ex. se tourne vers une source de bruit; suit du regard une personne qui se déplace dans la chambre; fait un mouvement de retrait lors d'un soin douloureux).
- ▶ Il reconnaît certains membres de sa famille et ses amis.
- ▶ Il répond lentement, avec un long délai et souvent de façon inconstante aux demandes simples (p. ex. « regarde-moi », « ferme les yeux », « serre ma main »).
- ▶ Il commence à répondre « oui/non », par exemple par un mouvement de tête ou en levant le pouce. Les réponses sont généralement ralenties.

Ce que je peux faire pour aider mon enfant :

- ▶ Même si votre enfant est inconscient, soyez présent auprès de lui et favorisez le contact physique (p. ex. lui tenir la main, poser votre main sur lui, etc.).
- ▶ Donnez des repères simples à votre enfant et aidez-le à comprendre ce qui lui est arrivé, par exemple, en lui expliquant qu'il se trouve à l'hôpital, qu'il a eu un accident, qu'il est en sécurité et que l'équipe médicale va l'aider à guérir. Prenez un ton rassurant et utilisez des mots simples.
- ▶ Parlez-lui lentement et simplement de ce que vous faites, de personnes et de choses familières (p. ex. animal de compagnie, activités préférées, etc.) pour l'aider à retrouver des repères. Expliquez-lui les éléments de son environnement dont il a conscience et rassurez-le sur ce qui se passe dans le présent.
- ▶ Apportez des objets familiers qui peuvent être réconfortants, tels que des photos, ses toutous, des objets de la maison, une musique particulièrement appréciée, etc.
- ▶ Même si votre enfant n'arrive pas à vous répondre, posez-lui des questions simples en lui laissant beaucoup de temps pour répondre (p. ex. « regarde-moi », « veux-tu une couverture ? »).
- ▶ Encouragez votre enfant à vous répondre par des gestes ou par des signes (p. ex. mouvement de tête, doigts, sons, etc.) s'il ne peut communiquer verbalement.

Au cours des étapes suivantes, votre enfant sera de plus en plus en contact avec l'environnement, mais il traversera des périodes d'agitation et de confusion importantes durant ce processus. Il pourra vivre des émotions et des frustrations, notamment liées à la compréhension de ses limitations.

Lorsque votre enfant aura retrouvé ses repères (p. ex. reconnaît sa famille, sait qu'il est à l'hôpital, se rappelle des événements de la journée, etc.), vous pouvez lui donner plus d'informations. Il est important de parler des circonstances de son accident, de ses blessures et de ses traitements avec votre enfant, même si le sujet vous apparaît difficile à aborder, car il sent bien que quelque chose d'inhabituel s'est produit. Lorsque vous lui en parlez, il est normal d'être émotif et vous pouvez expliquer votre réaction ou celle de vos proches à votre enfant. N'hésitez pas à discuter de vos inquiétudes et questionnements avec les membres de l'équipe afin qu'ils vous accompagnent, au besoin.

Niveau 4: Réponse confuse et agitée

Le cerveau qui prend peu à peu conscience de l'environnement peut avoir de la difficulté à ajuster son niveau de réponse aux stimuli l'entourant, ce qui entraîne de l'agitation.

- ▶ **L'enfant est confus la plupart du temps :** il peut avoir de la difficulté à comprendre et à retenir ce qui lui est arrivé, où il se trouve, ce qu'il ressent.

- ▶ Il peut avoir de la **difficulté à retenir les informations** : il a de la difficulté à se concentrer plus de quelques minutes et à suivre des directives. Vous aurez à répéter les informations à plusieurs reprises au début, mais avec la récupération des fonctions cognitives, votre enfant arrivera à comprendre et retenir de plus en plus d'informations.
- ▶ Comme il ne comprend pas bien son environnement, il peut avoir tendance à réagir de façon exagérée ou par des **comportements qui ne sont pas toujours appropriés ou cohérents avec la situation** (p. ex. crises de colère, langage inapproprié et parfois blessant, agressivité) ou qui nuisent à sa sécurité (p. ex. veut sortir du lit, arracher les tubes, etc.). Ainsi, il a besoin d'une surveillance rapprochée pendant cette période.
- ▶ Il réalise avec beaucoup d'aide des activités simples (p. ex. se nourrir, s'habiller, marcher, etc.).

La collaboration de l'enfant peut être difficile à obtenir à cette étape, puisqu'il peut avoir de la difficulté à comprendre les intentions du personnel médical.

Ce que je peux faire pour aider mon enfant :

- ▶ Lorsqu'il est agité, rassurez-le par votre présence, en lui disant qu'il est en sécurité à l'hôpital, qu'on s'occupe bien de lui, qu'il est en train de guérir.
- ▶ Proposez-lui des activités qui le calment (p. ex. écouter de la musique, écouter une histoire, etc.).
- ▶ Assurez-vous que l'environnement dans la chambre est calme pour éviter la distraction. Une surcharge de stimulation peut augmenter l'agitation (éteindre la télévision, fermer la porte, limiter les bruits et la lumière, limiter le nombre de visiteurs).
- ▶ Lorsque l'enfant est calme, interagissez, pratiquez des habiletés avec lui. Cessez l'activité en cours s'il devient agité et reprenez-la plus tard en dosant l'intensité.
- ▶ Permettez-lui d'être en mouvement, si possible (p. ex. le promener en fauteuil roulant).
- ▶ Lorsque l'enfant est disponible, demandez-lui de réaliser des tâches simples (p. ex. se brosser les dents, se laver la figure, placer les objets nécessaires à proximité).

Niveau 5: Réponse confuse, inappropriée, mais non agitée

Votre enfant est plus **calme, mais demeure confus**. Il a de la difficulté à comprendre certaines situations.

- ▶ Il peut répondre à des demandes simples, mais a de la difficulté à débiter ou compléter une activité sans aide (p. ex. se brosser les dents).
- ▶ Comme il est toujours difficile pour l'enfant de suivre des instructions complexes, il peut se fâcher si les tâches demandées sont trop difficiles.
- ▶ Il est **très fatigué s'il est trop stimulé par son environnement** (p. ex. visites, interventions, jeux, etc.).
- ▶ Il se souvient des événements qui se sont passés avant l'accident plus facilement que des informations données ou des routines apprises après l'accident.

- ▶ Parfois, il peut chercher à combler les trous de mémoire en inventant des faits. Il peut également penser toujours à la même chose et poser toujours la même question ou faire le même geste à répétition.

Ce que je peux faire pour aider mon enfant :

- ▶ Assurez-vous que votre enfant ait assez de périodes de repos et, au besoin, prévoyez dans l'horaire de la journée des moments de sieste où les stimulations sont limitées afin de favoriser un environnement propice au repos/sommeil (p. ex. lumière tamisée, retrait des jeux ou écrans, pas de visites, etc.)
- ▶ Aidez votre enfant à entreprendre des activités et à se mettre à la tâche. Ensuite, soutenez son jeu ou ses activités en encadrant la tâche à réaliser.
- ▶ Répétez les questions et commentaires, ne considérez pas que votre enfant va se souvenir de ce qui lui a été dit.
- ▶ Limitez le nombre de questions posées. N'essayez pas de « tester » votre enfant en posant beaucoup de questions.
- ▶ Aidez votre enfant à faire des liens entre ses souvenirs et ce qui se passe actuellement.
- ▶ Rappelez-lui des activités passées, familières et agréables.

Niveau 6 : Réponse confuse et appropriée

- ▶ Votre enfant se rappelle de mieux en mieux comment effectuer les activités de la vie quotidienne et peut suivre des directives simples la plupart du temps.
- ▶ Il retient davantage d'éléments, mais peut encore se montrer confus ou oublier des détails.
- ▶ Il suit un horaire avec un peu d'aide, mais devient confus s'il y a des changements à l'horaire.
- ▶ Il se concentre pendant environ 30 minutes, sur une tâche à la fois, sans distraction.
- ▶ Il se montre souvent impulsif (p. ex. dit ou fait des choses trop rapidement, sans réfléchir avant).
- ▶ Il sait qu'il est hospitalisé pour une blessure, mais ne comprend pas nécessairement toute la gravité de la situation.

Ce que je peux faire pour aider mon enfant :

- ▶ Utilisez de courtes phrases et répétez souvent les informations données.
- ▶ Aidez-le à se situer dans le temps à l'aide d'un calendrier (date, mois, année).
- ▶ Discutez avec votre enfant d'évènements qui sont survenus dans la journée, utilisez des photos ou des objets personnels, pour l'aider à améliorer sa mémoire. Encouragez-le à dessiner, écrire dans un journal pour décrire sa propre expérience.
- ▶ Donnez plus de détails sur l'accident, racontez les circonstances, l'hospitalisation, etc.
- ▶ Aidez-le à s'organiser quand il veut faire une activité (ex. donnez des instructions étape par étape).
- ▶ Imposez fréquemment des périodes de repos, limitez les distractions, évitez la surcharge.

N'hésitez pas à recadrer les comportements inappropriés (ex. mots grossiers, toucher indésirable, etc.)

Offrez-lui du soutien et des encouragements tout au long de certaines activités. Comme il ne saisit pas toutes ses difficultés, encouragez-le à faire des efforts et à collaborer.

Niveau 7: Réponse automatique et appropriée

Assistance minimale pour les activités de la vie quotidienne. Votre enfant est capable de suivre un horaire établi, mais il a des difficultés à réagir ou à planifier dans des situations nouvelles. Il a besoin de supervision pour identifier des situations dangereuses et il est plus lent dans la prise de décision.

Niveau 8: Réponse déterminée, appropriée

Votre enfant est conscient de ses problèmes de mémoire et il est capable de faire de nouveaux apprentissages, à un rythme plus lent. Les difficultés de jugement face à une situation nouvelle persistent et il peut avoir besoin d'aide à cet égard.

À partir des étapes 5-6-7, en fonction des contextes et des règles régissant les différentes unités de réadaptation pédiatrique au Québec, il est probable que votre enfant quitte l'hôpital et que les étapes suivantes soient réalisées en centre de réadaptation. **Les intervenants spécialisés de ce centre seront en mesure de vous expliquer et de vous accompagner dans les exercices de réadaptation adaptés aux besoins de votre enfant.**

Ressources

Il existe, dans plusieurs régions, des organisations pour soutenir les proches d'une personne ayant subi un traumatisme. N'hésitez pas à nous demander de l'aide pour vous accompagner dans vos recherches.

Informations sur l'hôpital et notes personnelles

Soins intensifs (3^e étage, bloc 11)

Chambre: _____ Téléphone de l'unité: 514-345-4708

Unité de soins (___^e étage, bloc 11)

Chambre: _____ Téléphone de l'unité: 514-345-4931 poste: _____

Téléphone de votre chambre: **514-345-4931 poste: 10 + numéro de chambre** (p. ex.: Si vous êtes dans la chambre 611-50, le numéro à composer sera 1061150)

Noms et coordonnées des professionnels de l'équipe

L'audiologiste: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

L'éducatrice spécialisée: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

L'ergothérapeute: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

L'infirmière du service de traumatologie: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

La nutritionniste: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

L'orthophoniste: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

La physiothérapeute: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

La psychologue: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

La travailleuse sociale: _____

Téléphone: 514-345-4931 poste: _____

CHU Sainte-Justine

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

chusj.org

Conception et rédaction du document

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

Participation à la conception

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

Révision clinique et scientifique

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

Validation

Comité des documents destinés à la clientèle

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine
© CHU Sainte-Justine

F -7087 GRM : 30012937 (mai 2023)