

# L'APPROCHE

**3** ACTUALITÉ  
L'exposition  
outré-Atlantique

**6** RECENSION DES ÉCRITS  
Lorsque maman ou  
papa a un TCC

**10** ZOOM  
Parents TCC

**12** ENTRETIEN AVEC...  
Catherine  
Perreault-Légaré



**GRANDIR**  
avec un parent ayant  
subi un traumatisme  
craniocérébral

DOSSIER PAGES 5-9

## TROP IMPORTANT, FAUT S'Y PENCHER !

Tout le monde le sait, être parent, surtout un bon parent, n'est pas chose facile... Il n'existe aucune recette parfaite, et de nombreux enjeux font constamment surface, certains conscients, d'autres plus inconscients, plus subtils... Il est aussi reconnu qu'être un enfant, un adolescent, comporte son lot de défis même si la vie semble simple, sans trop de responsabilités...

Qu'en est-il lorsque le traumatisme craniocérébral fait partie de l'équation, que l'un des parents en est atteint, avec la panoplie de difficultés, de défis d'adaptation que cela implique? Quels sont les besoins des parents qui vivent avec un TCC tout en éduquant leurs enfants? Quels sont les besoins des enfants qui ont vécu l'AVANT et l'APRÈS TCC, et quels sont ceux des enfants qui sont nés après le TCC de leur parent? Quels sont les écueils possibles? Quelles sont les retombées positives potentielles? Quels sont les services les plus appropriés pour les parents, pour les enfants, pour les familles? Toutes ces questions se doivent d'être adressées, et l'AQTC souhaite leur faire la place qu'elles méritent. Nous avons déjà identifié certains besoins à ce sujet lors de l'évaluation des services de l'AQTC effectuée en 2010. Il était entre autres ressorti que les enfants des personnes ayant un TCC auraient aimé être mis en contact plus rapidement avec d'autres enfants dans une situation semblable.

De fil en aiguille, nous avons creusé la question et décidé de consacrer une publication de l'APPROCHE à ce sujet; la prochaine étape sera celle d'une recherche approfondie, en collaboration avec la chercheuse et psychologue Marie-Josée Levert, afin d'en arriver à une offre de services appropriées et répondant aux besoins des parents ayant un TCC et de leurs enfants.

Ce journal ne se veut pas un portrait exhaustif de la situation des familles vivant avec la complexe réalité du traumatisme craniocérébral, car chaque famille a son histoire... Nous souhaitons simplement partager avec vous les réflexions de certaines personnes, dont celles d'enfants ayant vécu l'AVANT et l'APRÈS, dont celles d'une jeune femme qui a décidé de devenir maman malgré les obstacles engendrés par son TCC. Notre feuillet central vous résumera pour sa part l'état de la recherche à ce jour en ce qui a trait aux impacts potentiels sur les enfants de la survenue d'un TCC chez l'un de ses parents, et ce, en cours de développement.

Nous espérons vous toucher avec cette publication, à la fois simple et chargée d'émotions, autant que nous l'avons nous-mêmes été en la réalisant! Bonne lecture et bonne réflexion...



Marie-Léda Fleury

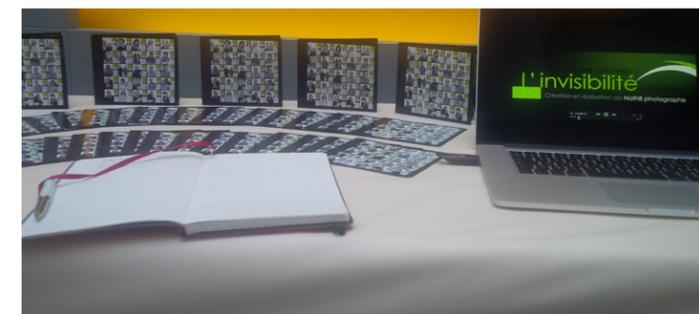
Coordonnatrice clinique  
et responsable du soutien  
aux proches

## RENCONTRE FRUCTUEUSE EN FRANCE

Dans la dernière parution du journal l'APPROCHE, le dossier des pages centrales traitait des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et de Logement Accompagné (LOGAC) qui sont offerts par l'Association pour la Réinsertion des Traumatisés crâniens Atlantique (ARTA).

Pendant leur séjour en France, en raison de l'exposition photos de l'AQTC, Pierre Mitchell, directeur général, et Pascal Brodeur, directeur adjoint, ont pu s'entretenir longuement avec les équipes responsables.

Ils en savent maintenant un peu plus sur ces précieux services dispensés à plusieurs personnes. Dans l'objectif de favoriser l'autonomie de chacun et de soutenir la famille, l'AQTC a l'intention, dans un avenir rapproché, d'exporter cette idée en l'adaptant aux besoins de ses membres.



## L'EXPOSITION PHOTO OUTRE-ATLANTIQUE

L'exposition photos de l'AQTC «Le traumatisme crânien : l'invisibilité racontée» revient d'une tournée en France, plus spécifiquement à Vierzon et Nantes.

Elle a été en évidence pendant deux jours lors du colloque de l'Association Handicap Invisible qui avait pour thème « Anosognosie et conscience de soi ». En plus des personnes ayant assisté au cocktail de lancement la veille, il y eut environ deux cents participants lors du colloque, provenant de New York et de partout à travers la France (incluant la Guadeloupe), et ce mis à part les gens du public qui se sont déplacés exclusivement pour l'exposition...

Beaucoup de demandes ont été faites de la part de différents organismes pour se procurer l'exposition photos.

Par la suite, l'exposition s'est déplacée vers Nantes où elle était en évidence dans le hall d'entrée d'Harmonie Mutuelle, la plus grande mutuelle de France. C'est avec la précieuse collaboration de l'ARTA (Association pour la Réinsertion des Traumatisés crâniens Atlantique) que nous avons pu tenir cet événement. Un cocktail a également eu lieu réunissant plus d'une cinquantaine de personnes. Sur place, pendant près de trois jours, plusieurs visiteurs et employés ont pu voir les magnifiques photos.

Les visiteurs ont trouvé cette exposition émouvante, visuellement très belle, aux sujets resplendissants, et l'ont décrite comme un superbe outil de sensibilisation, bref, que des commentaires positifs! Comme le disent les français : l'exposition a cartonné!

### L'APPROCHE

AQTC: 911 rue Jean-Talon Est, bureau 106, MONTRÉAL (QC), tél: 514-274-7447, www.aqtc.ca  
Responsable de la rédaction: Marie-Léda Fleury (514-274-7447 poste 228) - Responsable de la publication: Mathieu Denécheau (514-274-7447 poste 235) -  
Secrétaire de rédaction: Dominique Saint-Charles - Responsable de la mise en page: Mathieu Denécheau.  
En plus des personnes que nous remercions en page 4, ont contribué à cette publication: Pierre Mitchell (AQTC), Pascal Brodeur (AQTC), Patrick Ste-Marie (AQTC).

**PAIRAGE OU PARRAINAGE!**

Il est ressorti qu'il serait aidant pour plusieurs enfants de personnes TCC d'être en contact avec d'autres enfants vivant des choses similaires.

Vous pouvez donc en tout temps contacter Marie-Léda Fleury (514-274-7447 poste 228 ; marieleda.fleury@aqtc.ca) si, en tant qu'enfant de personne TCC, vous aimeriez en parrainer un autre OU si vous souhaiteriez être parrainé par un jeune étant rendu à une autre étape du processus.

Outre le parrainage, il peut simplement y avoir un besoin de pairage, pour le partage des réalités communes; nous pourrions aussi vous assister en ce sens!

**MILLE MERCI!**

L'AQTC tient à remercier du fond du cœur tous les enfants de personnes ayant subi un TCC qui ont permis la réalisation de ce numéro si important et touchant! Un merci tout spécial à Jean-François Dupont, qui a généreusement partagé avec nous une tendre missive offerte récemment à sa mère (page 5), à Évelyne Robert, pour son magnifique dessin empreint de lucidité (page 6), et à Catherine Perreault-Légaré, pour sa disponibilité, sa générosité et sa pertinence lors de l'entrevue (page 12). Merci aussi à la dizaine d'enfants s'étant ouverts auprès de nous dans les dernières années et ayant partagé leurs précieuses réflexions (pages 8-9). Enfin, un grand merci à Sophie Thériault, pour son point de vue de maman (page 10), et à Marie-Josée Levert, pour son apport scientifique (pages 6-7).

**LE PROJET "FAQUE J'AI UN TCC..."**

Suite au grand succès du projet Lipdub (vidéo promotionnel de l'AQTC que vous pouvez d'ailleurs visionner sur YouTube en tapant « Lipdub AQTC »), l'AQTC lance un autre projet vidéo! Celui-ci aura pour but de faire de la sensibilisation en faisant ressortir certains éléments du quotidien d'une personne ayant subi un traumatisme craniocérébral et de ses proches. Nous désirons, pour ce projet, utiliser l'humour et l'autodérision pour dédramatiser les situations, car il ressort que cette façon de procéder plus légère, moins intense, attire un grand bassin du public tout en réussissant à transmettre le message principal. Pour vous faire une idée plus précise du projet, je vous invite à visionner la vidéo qui s'intitule « Bref je suis un prof » sur YouTube; le ton de notre projet serait similaire à celui-ci...

Je fais appel à vous, chers proches, pour me faire part de situations ou anecdotes surprenantes, déstabilisantes, drôles ou rocambolesques en lien avec les séquelles laissées par le TCC, situations que vous avez vécues avec votre proche accidenté et avec lesquelles vous êtes à l'aise de rire, du moins avec le recul... Je suis bien conscient que certaines situations sont trop lourdes pour en rire ou pour avoir envie de les partager. Je pense davantage aux situations où l'on se dit avec humour : « Vaut mieux en rire qu'en pleurer ! »

Vous pouvez m'envoyer vos histoires à [patrick.stemarie@aqtc.ca](mailto:patrick.stemarie@aqtc.ca) ou tout simplement m'appeler au 514-274-7447 poste 227, il me fera plaisir de vous entendre! Ce projet ne sera possible qu'avec votre participation! J'espère donc recevoir des nouvelles de plusieurs d'entre vous, afin, une fois de plus, d'attirer l'attention du public sur cette réalité qu'est la vôtre et celle de votre proche, de donner envie au plus grand nombre, suite au visionnement de la vidéo, d'en apprendre davantage sur le sujet, et ainsi de contribuer à la diminution des préjugés qui font obstacle à votre qualité de vie et celle de votre proche...

Il est à noter que tout récit présenté au sein de ce projet le sera de façon anonyme et dans le plus grand respect. Merci à l'avance de votre précieuse collaboration.

Patrick Ste-Marie

# GRANDIR

avec un parent ayant subi un traumatisme craniocérébral

**M**a chère maman,

Il y a de cela 26 ans, tu étais dans les dernières semaines de ta grossesse qui était, je crois, des plus désirée. Tu étais à quelques jours de me voir la « bette ». Une fois parmi vous, j'ai été gâté de tout l'amour que vous m'avez partagé, de toute cette attention et de ces belles valeurs qui font de moi, aujourd'hui, qui je suis.

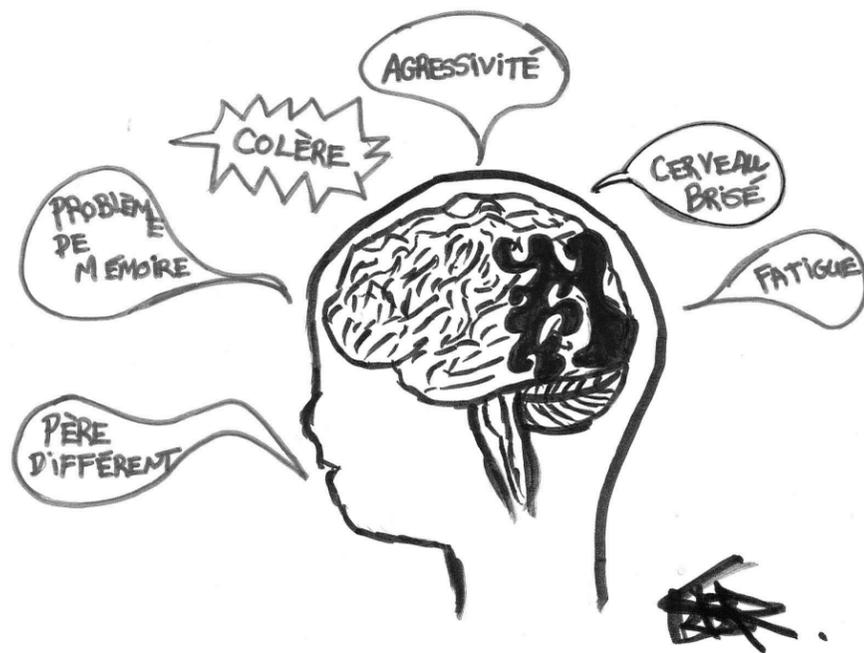
L'été de mes 13 ans, j'ai cru que je ne te reparlerais jamais. Aujourd'hui, j'ai la capacité de comprendre que ce n'était qu'une étape d'apprentissage afin d'être plus fort et prêt à affronter les suivantes.

Je me compte énormément chanceux de t'avoir dans ma vie et de pouvoir profiter des moments de qualité passés en ta présence.

Je tiens également à te dire : Maman je t'aime.

Fiston xxx





## LORSQUE MAMAN OU PAPA A UN TCC

### L'expérience des enfants dont un parent subi un traumatisme craniocérébral.

Par Marie Josée Levert, psychologue, PhD  
Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal  
Chercheure, Groupe interdisciplinaire de recherche sur la résilience (GIRR), Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR)

Le traumatisme craniocérébral (TCC) est une situation de santé chronique qui influence la réalisation des habitudes de vie, des loisirs et des rôles sociaux des personnes atteintes. Au cours de la dernière décennie, des efforts considérables ont été déployés par les chercheurs, les professionnels de la santé et les intervenants afin de mieux connaître ces impacts et de développer des services en réponses aux besoins vécus par les personnes et leurs proches. Toutefois, peu d'études se sont intéressées à l'expérience et aux besoins des enfants des personnes ayant un TCC et peu d'interventions spécifiquement dédiées ont été mises en place.

Pourtant, les recherches disponibles montrent que le TCC entraîne de nombreux changements qui constituent tout autant de sources de stress pour l'enfant du parent atteint : l'inquiétude quant à la survie du parent, la séparation d'avec le parent durant son hospitalisation et les absences plus fréquentes de l'autre parent, le retour à domicile, les changements physiques, cognitifs et émotionnels chez le parent atteint, les modifications de la dynamique familiale, l'incompréhension des amis et du réseau social face au TCC [1]. Ces changements exigent un profond travail d'adaptation de la part de l'enfant, au même titre que tous les membres de la famille. De plus,

ce travail adaptatif risque d'être compliqué par le phénomène que la chercheuse américaine Pauline Boss a qualifié de perte ambiguë, c'est-à-dire la présence physique du parent atteint, conjuguée à son manque de disponibilité pour l'enfant (en raison des séquelles du TCC et des réactions émotionnelles) [1-3].

En fait, les études montrent que ce sont les changements qui surviennent dans la relation parent-enfant qui affectent davantage les enfants. Ceux-ci sont particulièrement sensibles aux réactions de leurs deux parents [2-11]. À la maison, les enfants remarquent les pertes physiques,

cognitives et émotionnelles, et particulièrement au plan des activités (loisirs, encadrement et discipline, activités de la vie quotidienne, etc.) que le parent ne peut plus faire comme il le faisait avant son TCC [1]. De plus, pour soutenir leurs parents, ils peuvent être amenés à assumer certaines responsabilités, comme la préparation des repas, des tâches domestiques, de la discipline et autres besoins chez les frères et sœurs plus jeunes, de même que certains aspects du budget, etc. [1,5-6,9]. Alors que certains enfants ont le sentiment de ne pas avoir autant de loisirs ou de temps libres que leurs pairs, d'autres préfèrent rester à la maison et aider leurs parents [1]. Cette augmentation des responsabilités, lorsqu'elle se double de l'inquiétude pour le bien-être psychologique des deux parents, peut contribuer à un état de parentification dans lequel les enfants prennent des responsabilités qui ne sont pas les leurs et qui dépassent leurs compétences [1,3,9].

Après des autres enfants, des enseignants, et de l'entourage, l'enfant peut aussi vivre un état de stigmatisation du fait qu'il a un parent « handicapé » ou « différent » des autres, à plus fortes raisons lorsque ce handicap est invisible et n'est pas reconnu socialement [2,5-6,9,11]. En ce sens, le manque d'information de l'enfant, de l'entourage et de la population en général, qui contribue au sentiment d'isolement, à l'inquiétude et à l'angoisse de l'enfant, peut compliquer son adaptation [2-3,5-6,8]. L'enfant peut vouloir éviter les sorties avec le parent ayant un TCC et éprouver de la difficulté à parler du TCC ou de sa propre détresse

avec ses amis et ses enseignants [2-6,11-12].

#### Apprentissages et résilience

Certaines études, dotées d'un cadre de référence inspiré de la psychologie positive axée sur les forces et les compétences, ont par contre permis de montrer plusieurs retombées positives possibles de la situation de vie avec un parent ayant un TCC. En effet, il semble qu'en se préoccupant des besoins des autres membres de la famille, les enfants développent parfois leur capacité d'empathie, ce qui contribue à la consolidation des liens familiaux [1,2,5,9,12]. Les nouveaux rôles, l'augmentation des responsabilités et de la liberté peuvent aussi amener les enfants à acquérir de nouveaux savoirs, à développer de nouvelles compétences, à mieux comprendre leurs limites et à acquérir davantage de maturité que leurs pairs [1-3,5,6,9,12]. Ces enfants peuvent être amenés à découvrir de nouvelles facettes de leur personnalité, de leurs forces, de leurs défis et de leurs intérêts [1,9,12].

En conclusion, les quelques études disponibles tendent à montrer que le défi adaptatif est considérable pour les enfants et montrent bien la pertinence d'offrir des services adaptés à leurs besoins. Un projet de recherche-action réalisé par l'AQTC dans un avenir rapproché devrait permettre de mieux connaître les besoins des enfants et de leurs parents, de développer des ressources susceptibles de répondre à ces besoins vécus, puis de favoriser le développement des forces, des compétences et de la résilience des enfants et de leurs familles.

#### Références

1. Kieffer-Kristensen, R., & Johansen, K.L.G. (2013). Hidden Loss : A qualitative explorative study of children living with a parent with acquired brain injury. *Brain Injury*, 27(13-14), 1562-1569.
2. Butera-Prinzi, F., Charles, N., Heine, K., Rutherford, B., & Lattin, D. (2010). Family-to-Family Link Up Program: a community-based initiative supporting families caring for someone with an acquired brain injury. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 31-47.
3. Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83-101.
4. Charles, N., Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2007). Families living with acquired brain injury: A multiple family group experience. *NeuroRehabilitation*, 22, 61-76.
5. Harris, D. J. (2008). The psychological effects of parental traumatic brain injury on an adolescent offspring. A phenomenological investigation. University of Johannesburg.
6. Harris, D. J., & Stuart, A. D. (2006). Adolescents' experience of a parental traumatic brain injury. *Journal of Interdisciplinary Health Sciences*, 11(4), 46-56.
7. Kieffer-Kristensen, R., Teasdale, T. W., & Bilenberg, N. (2011). Post-traumatic stress symptoms and psychological functioning in children of parents with acquired brain injury. *Brain Injury*, 25(7-8), 752-760.
8. Oppenheim-Gluckman, H. (2011). Être parent après une lésion cérébrale. *Dialogue*, 4, 69-82.
9. Uysal, S., Hibbard, M. R., Robillard, D., Pappadopoulos, E., & Jaffe, M. (1998). The effect of Parental Traumatic Brain Injury on Parenting and Child Behavior. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(6), 57-71.
10. Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1004-1012).
11. Westbury, H. (2011). Young persons' constructions prior to and following parental brain injury. Thèse de doctorat, University of Hertfordshire.
12. Moreno-Lopez, A., Holttum, S., & Oddy, M. (2011). A grounded theory investigation of life experience and the role of social support for adolescent offspring after parental brain injury. *Brain Injury*, 25(12), 1221-1233.

« J'ai maintenant une autre relation avec mon père (plus frère ou ami)... »

« Pourquoi le cerveau ne se répare pas ? »

« J'ai eu honte une fois devant mes amis... »

« Je ne sais pas comment l'aider... »

« Je ne sais pas comment réagir lorsqu'il est fâché... »

« J'étais en colère, triste, mais j'ai passé ma crise maintenant. Je pense que j'ai fait mon deuil, j'accepte plus cet accident... »

« Nous faisons beaucoup d'activités ensemble avant l'accident... »

« Je ne sais pas à qui en parler, mes amis ne comprennent pas... »

« J'aurais voulu plus rapidement parler à d'autres enfants vivant la même chose... »

## L'AQTC, TOUJOURS PRÊTE À SONDER LES BESOINS DE SES MEMBRES

Voici des citations de plusieurs enfants de personnes ayant subi un TCC, citations recueillies au cours des dix dernières années... Ces réflexions sensibles et sensées sont le point de départ de notre intérêt de démarrer une recherche en bonne et due forme sur la réalité de ces enfants et de leurs parents.

Il y a, sans contredit, des différences entre la réalité des enfants nés après la survenue du TCC et celle des enfants qui étaient là et bien conscients de la situation au moment de l'accident, de l'atteinte... C'est pourquoi nous aborderons séparément les deux groupes au sein de notre recherche. Nous rencontrerons aussi de façon séparée les enfants de personnes TCC maintenant devenus adultes et ceux qui sont encore des enfants au sens proprement dit.

Nous sommes d'avis que cette cueillette de données nous sera d'une richesse inouïe pour développer nos services et adapter nos interventions. Dans un deuxième temps, il serait intéressant que nous

rencontrions les parents atteints d'un TCC afin d'investiguer de quelle façon nous pourrions les soutenir dans leur rôle parental. Cette riche investigation aura probablement lieu, afin de joindre l'utile à l'agréable, dans un superbe centre de villégiature! Soyez attentifs, nous ferons appel à vous au cours de l'année 2015!

Pour ce qui est des réflexions que nous partageons avec vous présentement, elles proviennent d'enfants ayant vécu à la fois l'AVANT et l'APRÈS TCC. Ces derniers ont non seulement vécu le choc de l'évènement, le coma, l'inquiétude, mais doivent par la suite s'adapter à une nouvelle personne, à une dynamique familiale transformée, à une toute nouvelle réalité...

Pour des raisons de confidentialité, le masculin a été choisi pour toutes les citations: le « il » représente le parent TCC, qu'il soit père ou mère...

« J'ai eu très peur de le perdre... »

« Il n'est plus capable d'aimer... on dirait... »

« Je ne le reconnais plus, il a tellement changé... »

« J'aimerais comprendre comment son cerveau fonctionne, ce qui se passe dans sa tête... »

« Il me consolait avant, maintenant ne se rend même pas compte que j'ai de la peine... »

« Il faut toujours lui rappeler les choses... »

« Il change d'humeur et on ne sait jamais comment il va se réveiller... »

« Je l'aime autant qu'avant, mais on dirait que c'est moi le parent maintenant... »

« Mes amis le savent pour l'accident, pour le TCC, et ils aiment beaucoup mon père... »



## DÉCIDER D'AVOIR UN ENFANT APRÈS L'ACCIDENT...

Avant de décider d'avoir un enfant, j'ai longuement réfléchi, j'ai retourné la situation dans tous les sens, croyant manquer de jugement pour bien évaluer mes capacités. Je ne voulais surtout pas que mon enfant ait la responsabilité de remplir un vide. Maintenant, j'en ai même deux enfants, deux belles filles, super brillantes et en pleine santé. Je n'ai jamais regretté ma

décision, car je n'aurais rien pu faire qui égale la fierté que m'apporte Élizabéth et Victoria. La première a été nommée ainsi car c'était la 1<sup>ère</sup> fille dans les deux familles, alors c'était une princesse, et Victoria est pour la signification de victoire, pour me rappeler toujours du combat que j'ai mené pour arriver où je suis maintenant.

Je me sens souvent coupable pour mon manque d'énergie, j'essaie toujours d'en faire le maximum pour qu'elles ne ressentent jamais de différence parce que leur mère a un traumatisme crânien. J'en fais peut-être même un peu plus, je suis dans les comités de parents, je fais du bénévolat à l'école, etc...

Je me demande souvent quel genre de mère j'aurais été, si je n'avais jamais eu cette blessure à la tête. En même temps, peut-être que j'en suis une meilleure puisque j'apprécie davantage la vie. De toute façon, je ne le saurai jamais, ça restera toujours un mystère...

Sophie Thériault,  
fière maman  
et membre de l'AQTC



## NOS SERVICES

DOSSIERS  
CSST ET SAAQ  
ACCEPTÉS

### Programme de retour à l'emploi

#### Physiothérapie

Douleurs et blessures musculo-squelettiques  
Physiothérapie sportive  
Évaluation de course à pied  
Rééducation périnéale  
Rééducation vestibulaire  
Lymphoedème

#### Ergothérapie

Blessure musculo-squelettiques  
Évaluation et développement des capacités fonctionnelles  
Évaluation de conduite automobile  
Santé mentale (approche cognitivo-comportementale)

#### Kinésiologie

Programme d'entraînement personnalisé

#### Psychologie

#### Massothérapie

#### Ostéopathie

#### Acupuncture

#### Montréal

514.890.1010 - 1379, av. Mont-Royal Est  
514.890.1010 - 1688, av. Mont-Royal Est  
514.788.9505 - 1750, rue Sauriol Est  
514.383.8389 - 2171, rue Fleury Est  
514.787.1866 - 245E, boul. St-Jean

#### Laval

450.969.3334 - 3, boul. Samson

#### Blainville

450.433.2635 - 519, Curé-Labelle  
450.508.6184 - 1107, boul. Curé-Labelle

#### Terrebonne

450.964.5222 - 1417, boul. Grande-Allée  
450.477.9931 - 2485, boul. des Entreprises

#### Longueuil

450.332.1175 - 2884, chemin Chambly

**PhysioExtra**  
QUAND LA SANTÉ VA

Visitez nous au [www.physioextra.ca](http://www.physioextra.ca)



## 7 QUESTIONS

À Catherine Perreault-Légaré

âgée de 13 ans lorsque l'accident de son père est survenu, il y a de cela dix ans...

1 | Qu'avez-vous ressenti quand votre père a subi son traumatisme craniocérébral ?

De la peur, de nombreuses inquiétudes, de la tristesse, un sentiment d'injustice, un sentiment d'étrangeté, de ne pas comprendre ce qui t'arrive...

2 | Comment avez-vous vécu vos visites à l'hôpital dans les jours qui ont suivi l'accident ?

Il est branché, il est bleu, il a des couvertures de refroidissement... Tu lui tiens la main et il n'a aucune réaction... C'est le CHOC : tu ne le reconnais plus...

3 | Suite à l'accident, est-ce qu'on a pris le temps de vous expliquer ce qu'était un TCC, et si oui, cela a-t-il été utile ?

Au début, c'est surtout ma mère qui m'a expliqué. Plus tard, au centre de réadaptation, une psychologue ou travailleuse sociale nous a rencontrés moi et mon petit frère et j'ai aimé entendre les explications de quelqu'un de l'extérieur à la famille. Par contre, personne n'ose se prononcer sur le « plus tard » ; on comprend mais on aimerait ça en savoir plus...

4 | Suite au retour de votre père à la maison, les différences que vous avez remarquées avec les familles n'ayant pas été touchées par le TCC vous ont-elles perturbée ?

À l'époque, je ressentais une certaine injustice, mais je ne peux pas dire que j'étais jalouse des autres familles. Et plus tu vieillis, plus tu te rends compte qu'il n'y a aucune famille parfaite. Nous, c'est le TCC...

5 | Qu'est-ce que le traumatisme craniocérébral de votre père a changé dans votre développement personnel (émotions, regard sur la vie, projets, etc.)

Au plan émotif, je vis plus de culpabilité... Je voudrais l'aider davantage, mais je ne sais pas

toujours comment. Mon regard sur la vie a aussi changé : tu te rends compte à quel point la vie ne tient pas à grand-chose. Peut-être inconsciemment, je crois que je profite plus de la vie qu'avant... Côté projets, j'ai décidé de devenir ergothérapeute, car j'ai été appelée à en rencontrer.

6 | Si vous étiez en charge d'un service pour les enfants/adolescents suite à l'accident, qu'est-ce que vous mettriez en place à chacune des étapes ?

-Beaucoup d'enseignement, dès le début, car ça fait très peur.

-Une rencontre individuelle avec un(e) professionnel(le) pour chaque membre de la famille, dont chaque enfant (car ça peut bloquer nos émotions et nos questions d'être tous rencontrés ensemble), et ce dès le début, pendant le coma.

-Un contact avec les autres familles qui vivent la même chose, dès le début (séances d'informations pour tous, pairage, lieu de rassemblement dans l'hôpital pour toutes les familles qui font face au coma de leur proche, etc.), afin de favoriser le sentiment de solidarité et de briser l'isolement.

-Pendant la réadaptation ou vers la fin, un parrainage par un autre enfant de personne TCC rendu plus loin dans le processus.

-À l'AQTC, une rencontre d'accueil où toute la famille est présente incluant les enfants, des activités qui ciblent précisément les enfants des personnes TCC (groupes de partage, activités de loisirs et soupers, etc.), l'utilisation des courriels pour inviter personnellement les enfants des personnes TCC aux activités qui leur sont destinées ainsi qu'aux activités offertes à tous les proches.

7 | Et vous, souhaiteriez-vous à ce stade-ci offrir un soutien à d'autres jeunes ?

Oui, avec plaisir !

«

Tu lui tiens la main et il n'a aucune réaction... C'est le CHOC : tu ne le reconnais plus...

»