

ping!



Regarde, mon
cerveau



Seulement pour les *plus* **courageux**(euses)



Bonjour,
je m'appelle
Bliep !

Ce carnet appartient à :

(tu peux écrire ton nom)

Ce livret a été conçu pour les enfants et les adolescents atteints de **paralysie cérébrale (PC)**. En plus de souffrir de handicaps moteurs, ils éprouvent souvent des difficultés sur le plan cognitif et émotionnel. Malgré les grandes différences dans ce que ces personnes peuvent ou ne peuvent pas faire, s'ils bénéficient d'un encadrement adéquat et d'une aide sur mesure suffisante, ils peuvent mener une vie heureuse et de qualité, comme tout le monde. Nous espérons que ce livret pourra aider chaque personne confrontée à la PC à mieux comprendre cette affection.

ping!

Regarde, mon

cerveau

Seulement pour les *plus* **courageux(euses)**

© 2024 Noozi
© Concept, texte et illustrations d'Esther Lekanne
Imprimé par INK69

Aucune partie de la présente publication ne peut être reproduite, traduite et / ou publiée au moyen d'impression, photocopie, microfilm, e-mail, pdf ou autre moyen quelconque, sans autorisation écrite préalable de l'éditeur :
esther@noozi.be



Eh, en voilà un chouette livre !

Il parle de ton **cerveau***

et de la **PC**.

Lire :
[pee-cee]

« Mais la **PC**, ça n'a vraiment rien d'amusant, non ? »

C'est vrai, ce n'est pas toujours amusant d'avoir une **PC**.

Ça fait très longtemps que tu vis avec elle. Mais maintenant que tu es un peu plus âgé, tu veux sans doute pouvoir la **comprendre** un peu mieux.

Les textes en petits caractères en bas de page sont destinés à ceux qui sont très curieux et à tes parents.

* Un autre mot pour *cerveau* est **encéphale**.

Au fait, tu savais que les lettres **P** et **C** sont les abréviations de

paralysie et **cérébrale***

Lire :
[paa-raa-lee-sie
see-ree-braa-le]

« Hein ? Tu veux dire valise de carnaval ? »

Mais non, petit comique, ☺

c'est **pa-ra-ly-sie cé-ré-bra-le**

mais tu peux dire **PC**.

« Ouf ! »

Oui, certains mots sont très longs et difficiles à lire.

Et parfois, ils sont un peu de travers et bizarres. Ou très mélangés. Dans ce cas, il est plus facile de lire ensemble ou les faire lire est plus amusant.

Regarde ici, une bonne astuce !

* La *paralysie cérébrale* est une affection **neurologique**.



Il faut d'abord remonter
jusqu'au tout **début**.

Tu n'es pas encore **né**,
mais tu existes déjà. 

Tu es un tout petit **point lumineux**
dans le ventre de ta maman.

« C'est vrai ? »

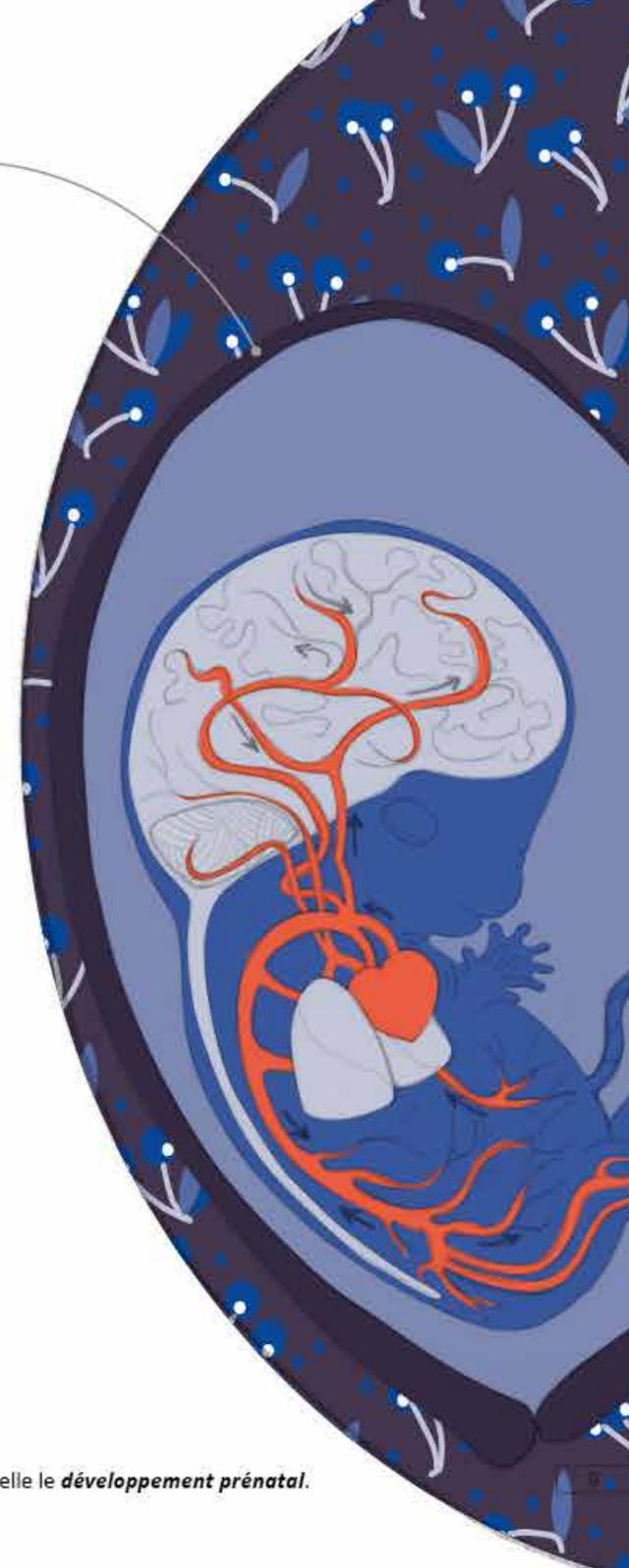
Oui !

Ce tout **début** est super important.
Car tout comme un **fruit**
doit pouvoir **mûrir** tranquillement,
tu dois pouvoir **grandir** lentement.

Dans le ventre de ta maman, ton petit
cœur commence très vite à **battre**
et du **sang** circule à travers
des **vaisseaux sanguins**
épais et plus fins.

Zwouf, zwouf ... zwouf, zwouf ...
de haut en bas, d'avant en arrière,
depuis et vers ton **cerveau**.

Un peu plus tard, ce sont tes
muscles et tes  qui commencent
à se **développer** et te voilà avec de
petits **bras** et de petites **jambes***.



* La croissance dans le ventre de ta maman avant la naissance s'appelle le **développement prénatal**.

Comme tu ne sais pas encore *respirer*,
le **sang** circule également à travers le **placenta**^{*(1)}.

De ce côté du **placenta**, c'est le **sang**
de ta maman qui *circule* ...

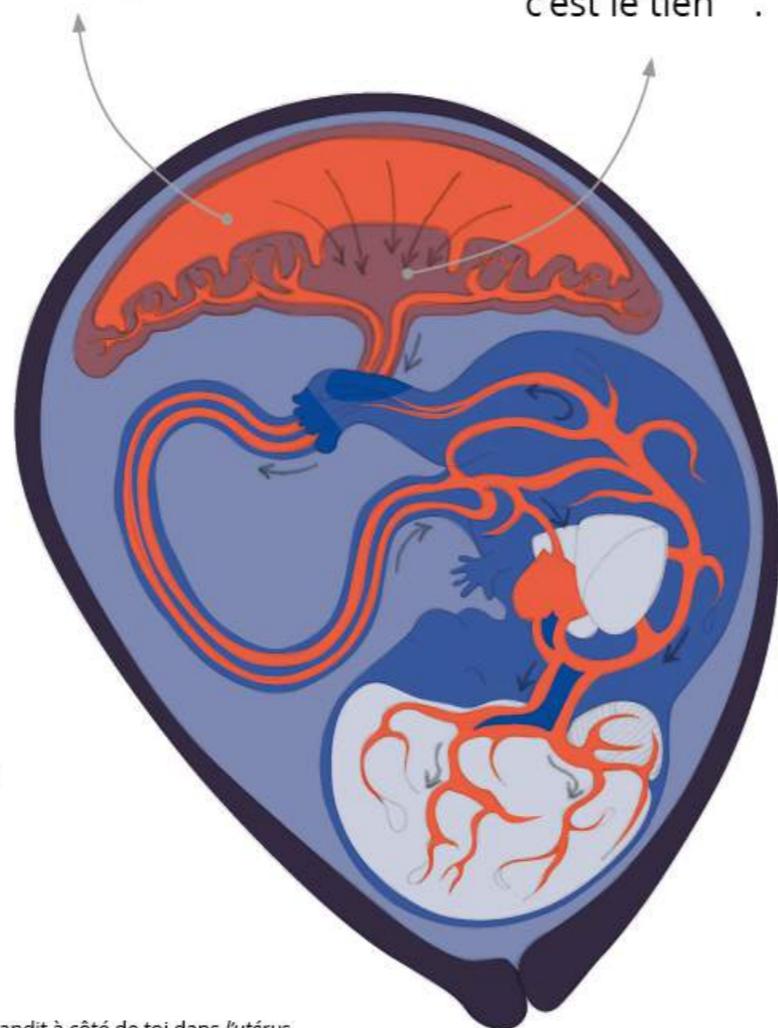
... et de l'autre côté,
c'est le tien^{*(2)}.

Car pour rester *en vie*, ton
cerveau a toujours besoin
d'**oxygène**, où que tu sois.

Heureusement, le **sang** de
ta maman contient vraiment
beaucoup d'**oxygène**.

Dans ce livre, nous appelons ce
'**super sang**'^{*(3)} et avec ton
cordon ombilical, tu peux
faire le plein d'**oxygène** autant
de fois que tu le veux.

« Cool ! »



^{*(1)} Le *placenta* grandit à côté de toi dans l'*utérus*.

^{*(2)} Parce que toi et ta maman avez chacun votre propre *circulation sanguine*, votre sang, y compris dans le *placenta*, circule de manière séparée. Dans ta tête, plusieurs artères forment une sorte d'anneau, le **cercle de Willis**. C'est à partir de là que ton sang est distribué de façon homogène dans ton cerveau.

^{*(3)} Le sang qui contient beaucoup d'oxygène est appelé **sang riche en oxygène**. En plus de l'oxygène, tu reçois également des *nutriments* du placenta.

Ton **cerveau** a aussi besoin de '**super sang**' pour pouvoir se
développer.

Tandis que tes **poumons**
continuent à se *développer* et que
tu commences à ressembler de plus en
plus à un *petit être humain*, ton
cerveau va lui aussi se *former*.

Les *composants* de ton **cerveau**
sont les **cellules cérébrales**^{*}.

Elles ressemblent un peu à des
mini-**lampes** qui peuvent
s'allumer et *s'éteindre* et qui sont
reliées par des **guirlandes**.



Ping!



Ping!



ping!



* Les **cellules cérébrales** sont également appelées **neurones**. Ils font partie de ton **système nerveux**.

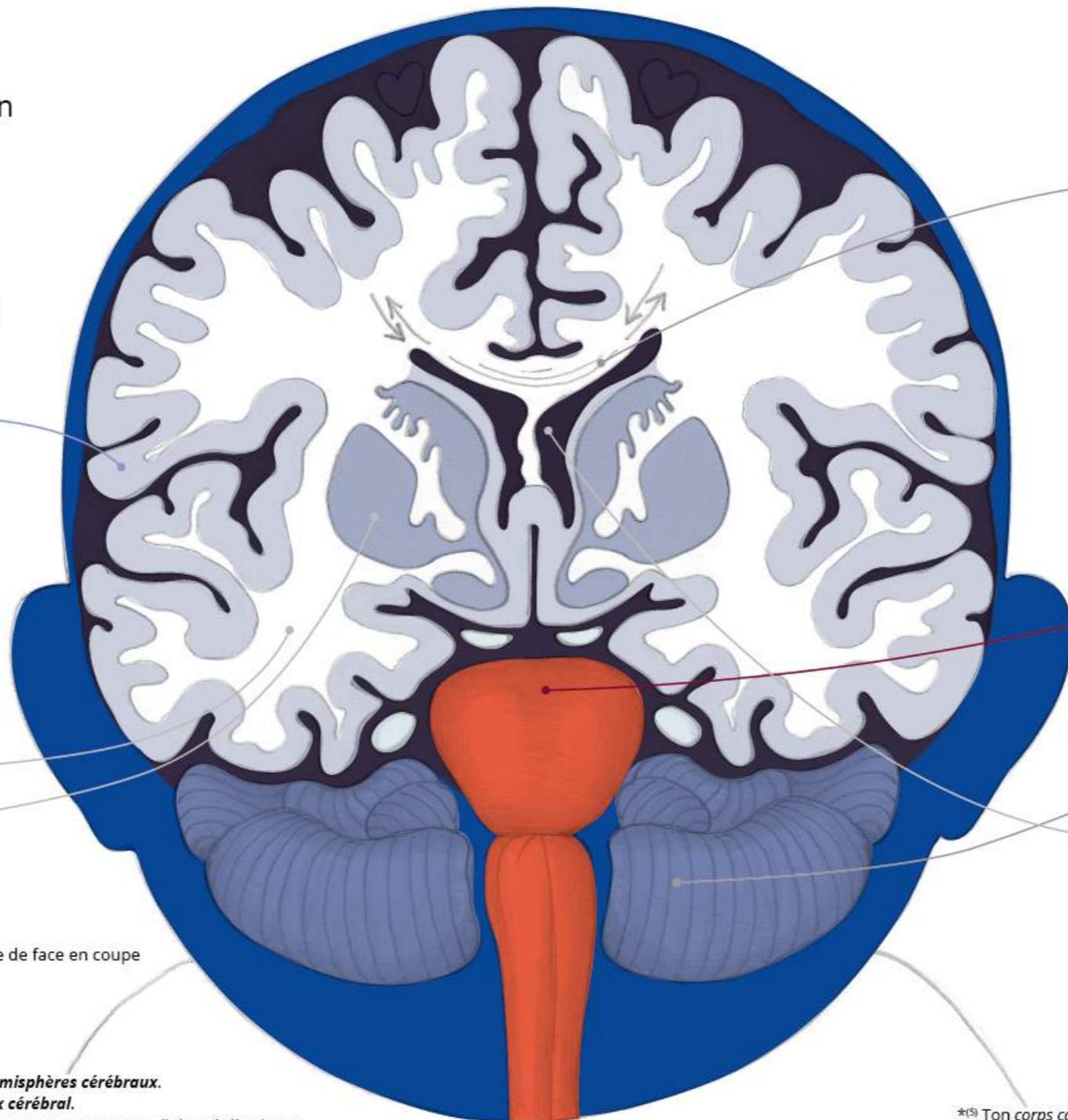
Ton **cerveau** agira rapidement comme un **superordinateur** pour ton **corps**.
Regarde, voici à quoi il ressemble.

À gauche et à droite, on peut voir les deux **hémisphères cérébraux** ^{*(1)}.

Ici, tu as l'**écorce cérébrale** ^{*(2)},
une enveloppe grise formée de replis, qui se trouve à l'extérieur
de ton **cerveau**.

Et ici, tu peux voir
la **matière blanche** ^{*(3)}
et les **noyaux gris
centraux** ^{*(4)}.

vue de face en coupe



Ceci est ton **corps calleux** ^{*(5)}.
Il assure la **connexion** entre les
hémisphères gauche et droit
de ton **cerveau**.

Au milieu se trouve
le **tronc cérébral**.

Et à l'arrière, tu vois aussi
ton **cervelet** ^{*(6)} ?

Et ces espaces ouverts ?
Ce sont tes **cavités cérébrales** ^{*(7)}.

^{*(1)} Les deux **hémisphères** de ton **cerveau** sont appelés **hémisphères cérébraux**.

^{*(2)} L'**écorce cérébrale** est aussi appelée **cortex cérébral**.

^{*(3)} La **matière blanche** est une couche isolante (**myéline**) autour des fibres nerveuses entre tes cellules cérébrales et garantit que les signaux entre tes cellules cérébrales sont transmis à la vitesse de l'éclair.

^{*(4)} Les **noyaux gris centraux** constituent une station intermédiaire où les stimuli sont filtrés.

^{*(5)} Ton **corps calleux** est aussi appelé **corpus callosum**.

^{*(6)} Nous appelons aussi ton **cervelet** le **cerebellum** (petit cerveau). Ton cerveau est aussi appelé **cerebrum**.

^{*(7)} Les **cavités cérébrales** sont également appelées **ventricules**. Elles sont remplies de **liquide céphalo-rachidien**.

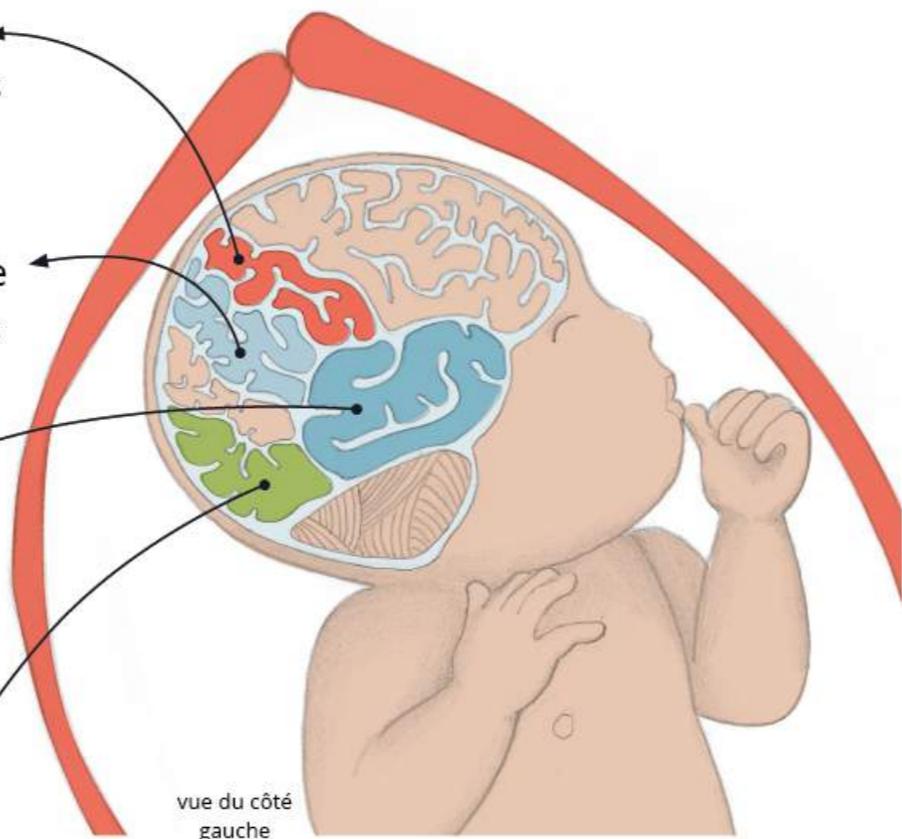
Tes deux gros *hémisphères* sont *divisés* en **lobes**, un peu comme les *quartiers* d'une *orange*, chaque **lobe** ayant sa propre *tâche* ^{*(1)}.

Ce **lobe** va *contrôler* tes **muscles** pour que tu puisses *bouger* ^{*(2)} correctement.

Le **lobe** qui se trouve à l'arrière va faire en sorte que tu puisses bien *ressentir* les choses ^{*(3)}.

Le **lobe** sur le côté veille à *reconnaître* ton papa et ta maman, *parler* correctement et *retenir* des choses ^{*(4)}.

Et ce **lobe** plus petit à l'arrière s'assure que tu puisses *voir* ^{*(5)} correctement.



^{*(1)} Par *tâches*, nous entendons les **capacités fonctionnelles** et les **activités quotidiennes**.

^{*(2)} La *région du cerveau* qui contrôle tes *mouvements* est le **centre moteur**.

^{*(3)} La *région du cerveau* qui traite les *stimuli sensoriels* est le **centre sensoriel**. Ces deux centres se trouvent à gauche et à droite dans le **lobe pariétal**.

^{*(4)} Les *deux lobes* à gauche et à droite sur le côté de ta tête s'appellent des **lobes temporaux**.

^{*(5)} Celui qui se trouve à l'arrière de ta tête est le **lobe occipital**.

Les petites **ZONES** dans ton *tronc cérébral* assurent que tu puisses bien *déglutir* et *dormir*.

Ce **lobe** régule tes *sentiments* ^{*(1)}.

Ce grand **lobe** va faire en sorte que tu puisses *résoudre* des énigmes et bien t'*organiser*.

Ici, tu apprends aussi à *évaluer* si quelque chose est dangereux et si tu vas *OSER* le faire ou non ^{*(2)}.

Et ton **cervelet** fera en sorte que tu *apprennes* bientôt à *faire du vélo* et à *skier*. Il veille également à ce que tu gardes ton équilibre et que tu ne tombes pas dans les escaliers ^{*(3)}.

« *Malin !* »

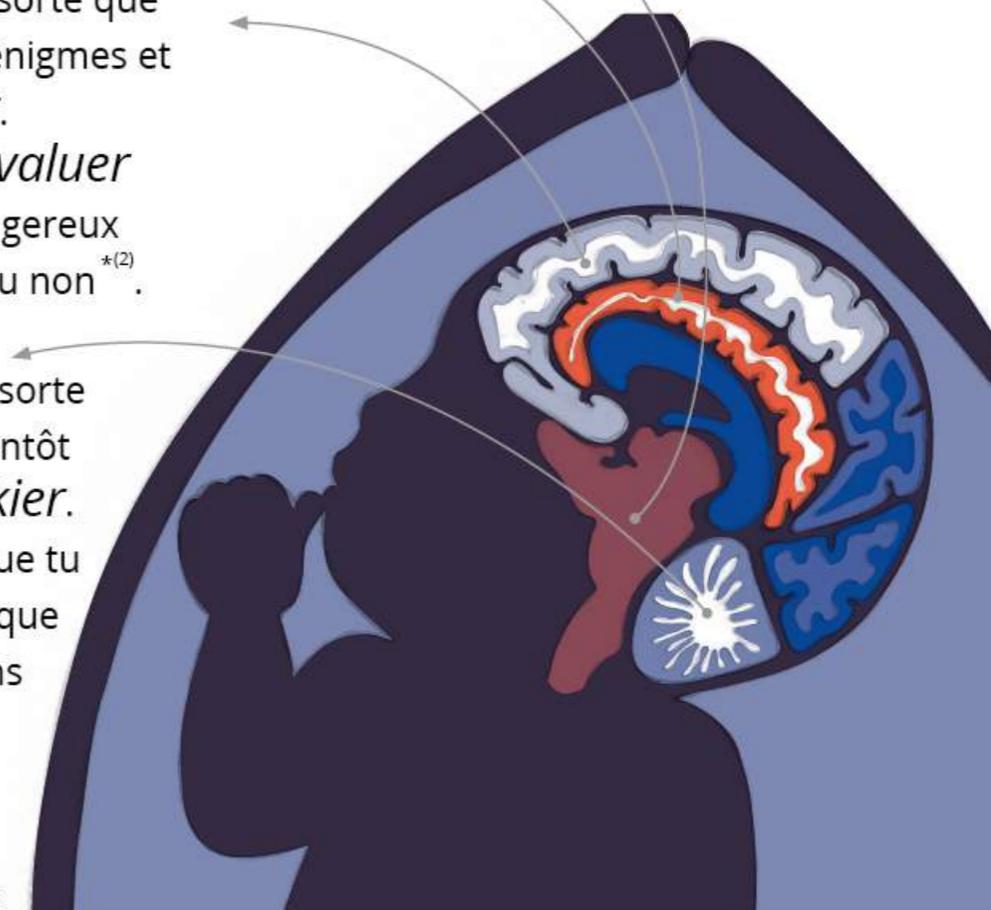
vue du côté droite en coupe

^{*(1)} Par *sentiments*, on entend les **émotions**.

^{*(2)} Les deux *lobes* antérieurs gauche et droit sont appelés **lobes frontaux**.

C'est également là que se développent ton **comportement** et tes **aptitudes sociales**.

^{*(3)} Le *processus d'apprentissage* par lequel tu apprends à faire des choses sans réfléchir par la suite s'appelle le **processus d'automatisation**.





Mais comme de nombreuses *tâches* telles que *ramper, marcher, parler, faire du vélo, planifier**, etc. sont assez compliquées, différents **lobes** doivent aussi pouvoir *travailler ensemble*. Et là où il y a beaucoup de travail à faire, tes petites **lampes** vont s'allumer.

Ping, ping, ping!

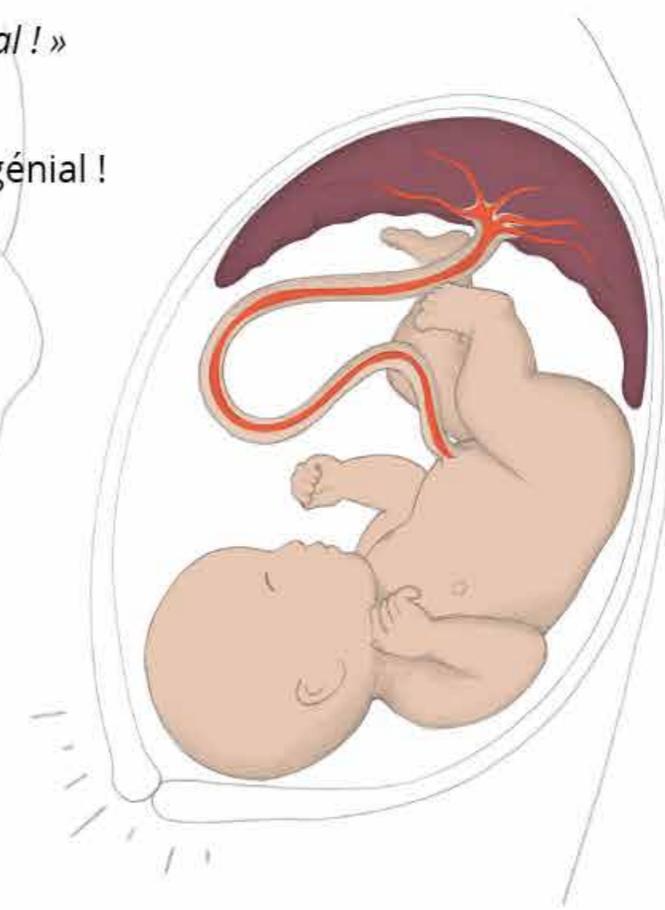
* Les *compétences* que tu devrais pouvoir acquérir à un certain âge sont appelées *étapes du développement*.

Et après neuf mois, tu es enfin *prêt*. Tu es devenu un beau *bébé* et ta maman peut **accoucher**.

« Oh, c'est génial ! »

Oui, c'est super génial !

Youpie, on va avoir un bébé !

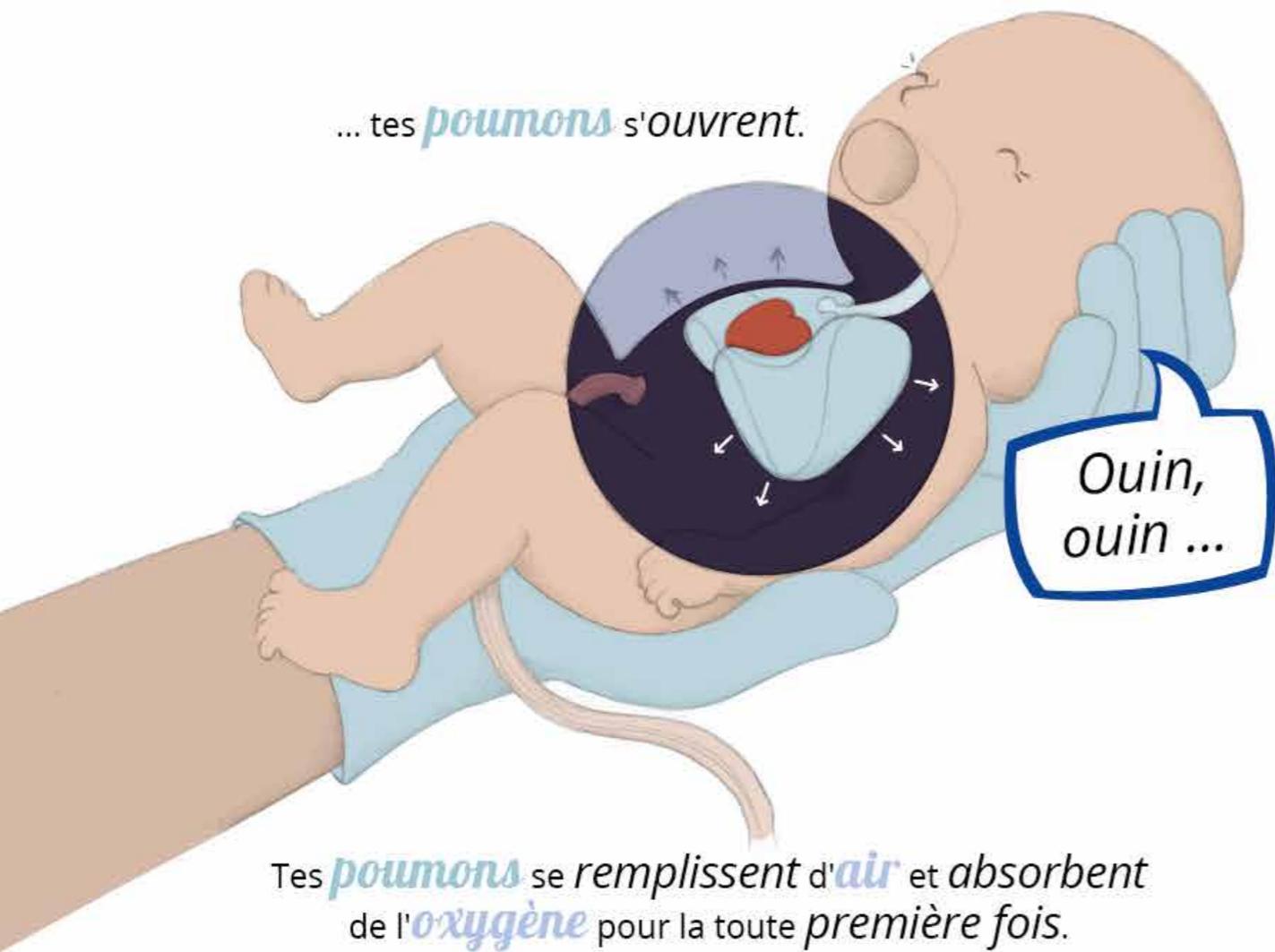


Il est très important que ton **cerveau** continue à recevoir du 'super **sang**' partout et à tout moment pendant l'**accouchement**.

Et après quelques heures de *labeur*, ça y est : tu es **né** !

C'est toujours un moment un peu *stressant*, car il faut que tu commences à *respirer* rapidement. Parfois, il faut attendre quelques instants, mais ensuite ... *bouf* ...

... tes *poumons* s'ouvrent.

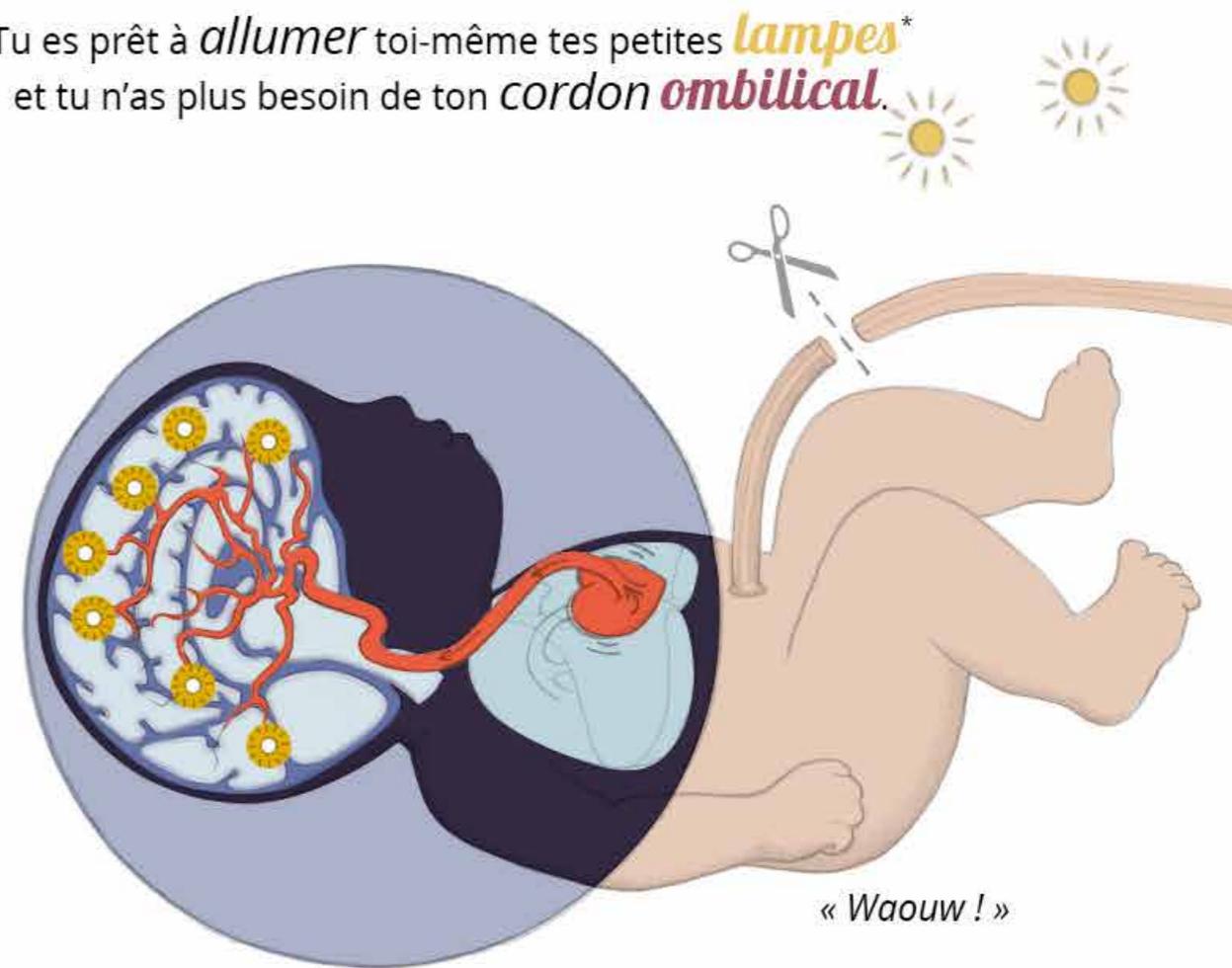


Tes *poumons* se remplissent d'*air* et absorbent de l'*oxygène* pour la toute *première fois*.

Félicitations !

Désormais, tu as ton *propre 'super sang'* et c'est ton petit *cœur* qui le *pompe* jusqu'à ton *cerveau*.

Tu es prêt à *allumer* toi-même tes petites *lampes** et tu n'as plus besoin de ton *cordon ombilical*.



« Waouw ! »

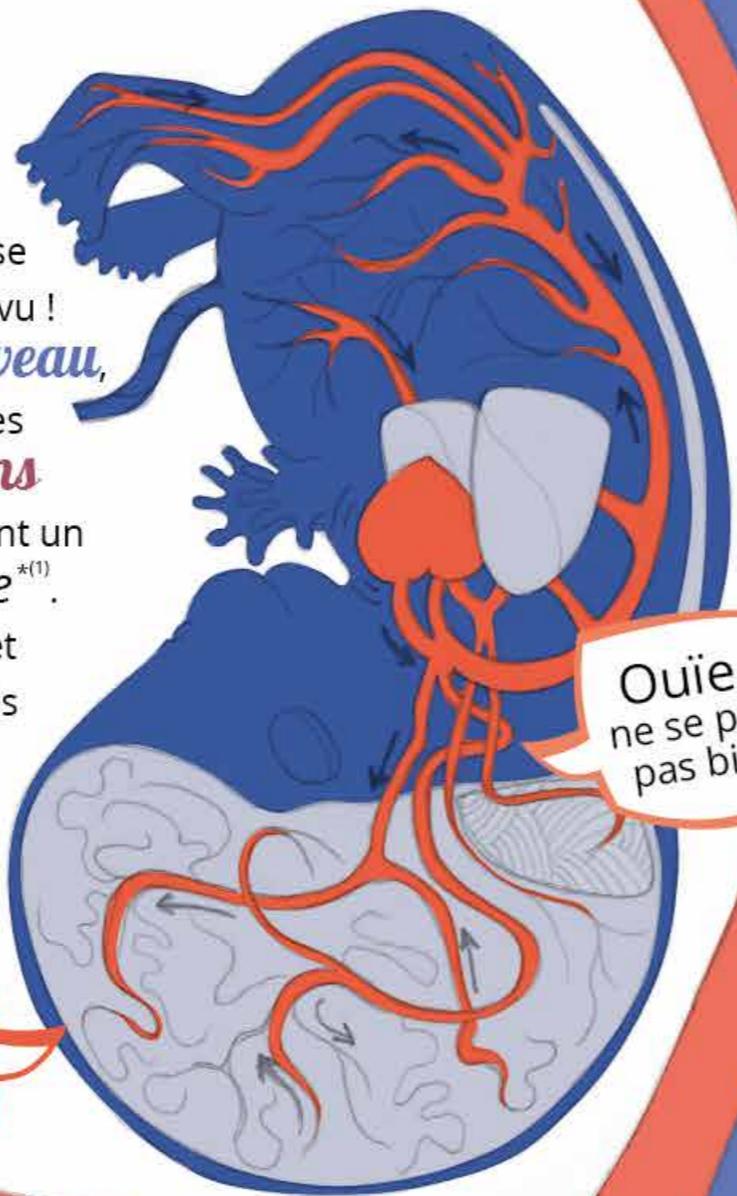
* La période qui suit ta naissance est appelée *période néonatale*.

MAIS !!!

Parfois, les choses ne se passent pas comme prévu ! Il peut arriver que ton **cerveau**, ton **cœur** ou un de tes **vaisseaux sanguins** connaisse accidentellement un **défait de croissance**^{*(1)}. Ou peut-être que toi et ta maman êtes tombés **malades**^{*(2)}.

Oh non, j'ai de la fièvre !

Ouïe, ça ne se passe pas bien !

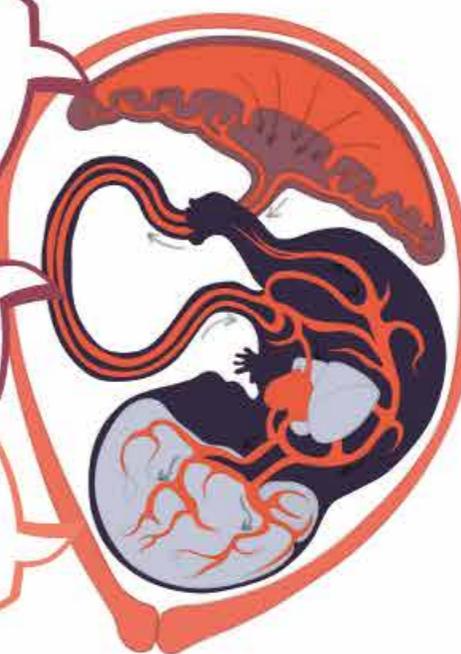


Ou peut-être que le **placenta** a brusquement arrêté de fonctionner correctement. Ou le **'super sang'** est soudain devenu **toxique**^{*(1)} ou un **vaisseau sanguin** s'est **déchiré**^{*(2)} quelque part !

Hé, ça ne fonctionne pas bien !

C'est tellement sale tout à coup !

Au secours, je saigne !



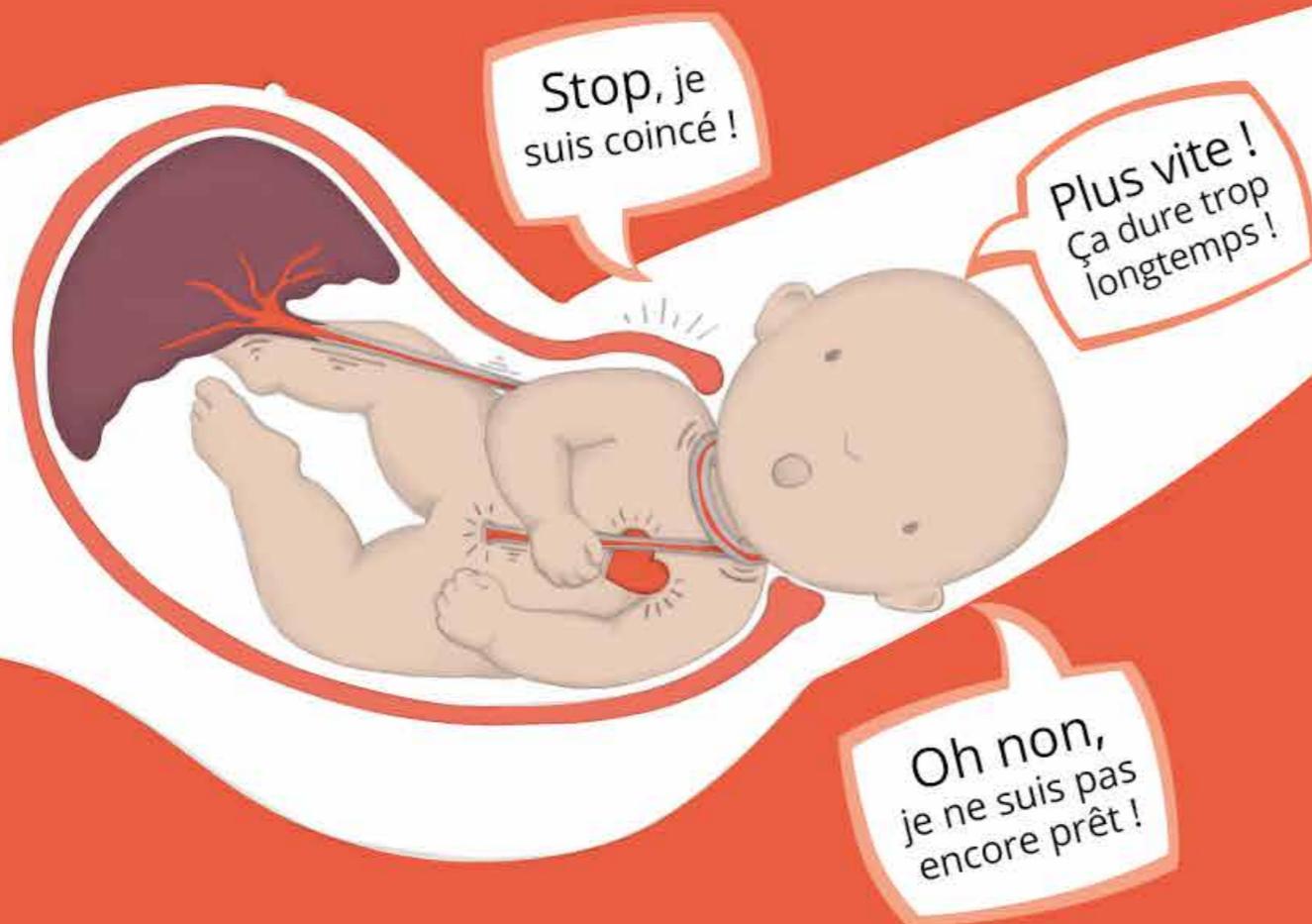
^{*(1)} Un **défait de croissance** est également appelé **malformation congénitale**. Un **défait de croissance** au niveau de ton cœur ou de tes vaisseaux sanguins est appelé **malformation cardiaque** ou **malformation vasculaire**. Si un **défait de croissance** a été transmis par les **gènes** de ton papa et/ou de ta maman, il s'agit d'une **malformation héréditaire congénitale**.

^{*(2)} Certains **virus**, **bactéries** ou **parasites** peuvent te rendre très malade

^{*(1)} Le **placenta** peut se détacher ou être mal positionné, mais un **placenta** qui ne fonctionne pas correctement peut également provoquer une **pré-éclampsie**.

^{*(2)} Une **hémorragie** dans le cerveau est appelée **hématome cérébral**.

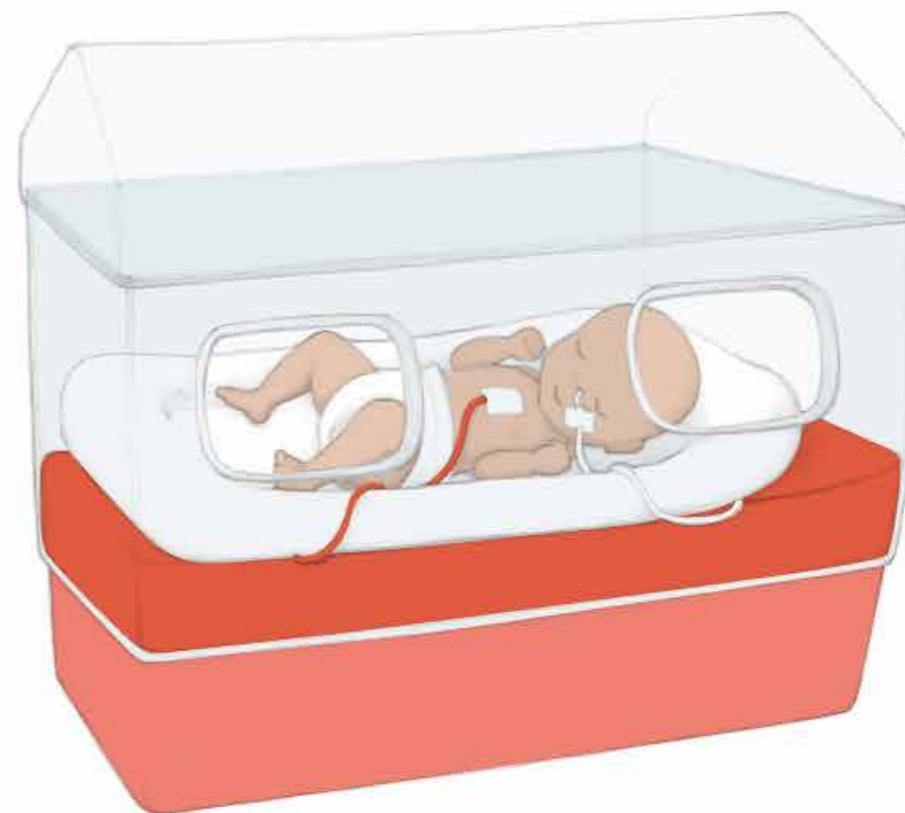
Ou peut-être que l'**accouchement** ne s'est *pas* déroulé *facilement*^{*(1)}
ou que tu es **né** beaucoup *trop tôt*^{*(2)} !



^{*(1)} Si tu risques de ne pas recevoir assez d'oxygène pendant l'accouchement, on parle de **détresse fœtale**.

^{*(2)} Si tu nais trop tôt, on parle de **prématuré**.

Naître trop tôt n'est pas une bonne nouvelle, car tes **poumons** ne sont pas assez *développés* et tes **vaisseaux sanguins** et la **matière blanche** de ton **cerveau** ne sont pas encore *prêts*.



De plus, la **matière blanche** risque d'avoir été endommagée. Cela te rendait très **vulnérable***.

« Aie, aie, aie ! »

* Une **enceinte** fermée pour t'aider à poursuivre ta croissance s'appelle une **couveuse**.

En effet, *aïe, aïe, aïe*. Car il est possible qu'en raison d'un *défait* de *croissance*, d'une *maladie*, d'une *hémorragie* ou d'un autre problème, certains *lobes* aient temporairement reçu *trop* ou *trop peu* de 'super *sang*'*, ce qui *brise* les petites *lampes*!



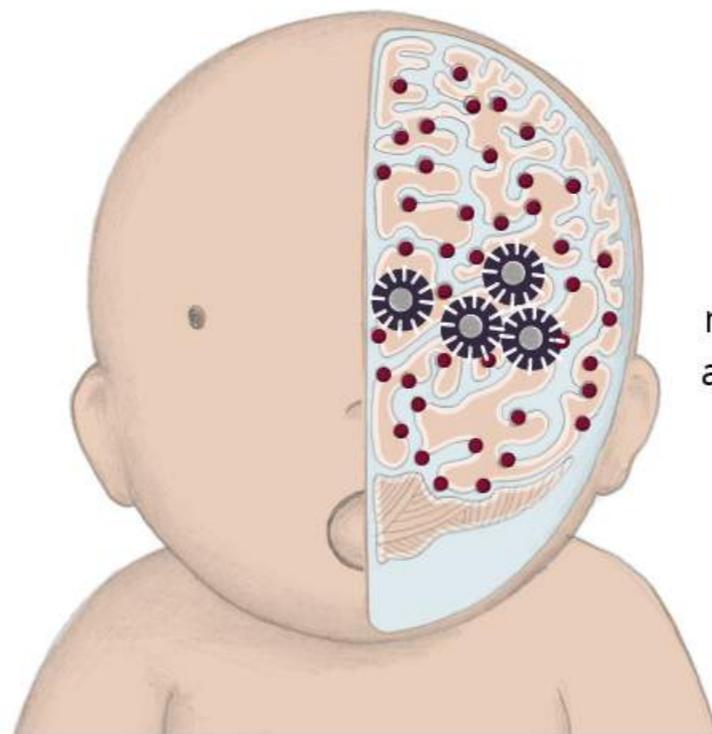
Heureusement, toutes les petites *lampes* ne se sont pas brisées et tu as *survécu*, mais cela pourrait *endommager* ton *cerveau*.

* Si ton sang n'absorbe pas suffisamment d'*oxygène*, on parle de *déficit en oxygène* ou d'*hypoxie*. Un manque temporaire d'*oxygène* pendant la grossesse ou au moment de l'accouchement est appelé *asphyxie*.

Les *dommages* causés à ton *cerveau* sont appelés *lésions cérébrales*. Et si tu as subi une *lésion cérébrale* quand tu étais *bébé*, on parle de *PC*^{*(1)}.

Lire :
[pee-cee]

« Sait-on tout de suite à quel point c'est grave ? »



Non, en général, la *PC* ne se remarque pas immédiatement au début. En particulier si tu souffres d'une *forme bénigne*, nous ne la détectons souvent que quelques mois plus tard^{*(2)}.

Nous n'en connaissons pas toujours la *cause* exacte, mais le fait d'être *né prématurément* en est souvent la *raison*.

^{*(1)} Le *diagnostic* de *PC* s'applique à toutes les formes *non progressives* de *lésions cérébrales* subies dans l'utérus, pendant l'accouchement, immédiatement après la naissance ou au cours des deux premières années de vie. Si tu subis ultérieurement des *lésions cérébrales* à la suite d'une maladie ou d'un accident, on parle alors de *LCA* (*lésion cérébrale acquise*).

^{*(2)} Dans le cas d'une *forme sévère* de *PC*, le *diagnostic* est en général rapidement.

Afin d'évaluer au mieux l'*impact* de la **PC** sur toi, nous poserons à tes parents toutes sortes de **questions*** au cours des prochaines années.



Au début, nous leur demandons si tu es capable de *boire*, de *manger*, de *t'asseoir*, de te *retourner* et de *ramper*.

Quand tu es un peu plus âgé, nous leur demandons si tu arrives à bien *marcher*.

Et quand tu es encore plus âgé, nous leur demandons dans quelle mesure tu peux *parler*, *lire* et *écrire*. Et si tu es capable de *t'habiller* tout seul et d'aller aux *toilettes* seul.

« Hé, vous voulez vraiment savoir tout ça ? »

Euh, oui... autant que possible en tout cas.

* Pour toutes les *tâches* (compétences), nous vérifions à quel point vous vous développez et quel *niveau* vous atteignez à quel âge.

Nous appelons ces **systèmes de classification** et faisons la distinction entre :

- la **motricité globale** ou **GMFCS** (Gross Motor Function Classification System), comme rouler, s'asseoir, ramper, marcher, ...

- la **motricité fine** ou **MACS** (Manual Ability Classification System), comme écrire, couper, tartiner un sandwich,

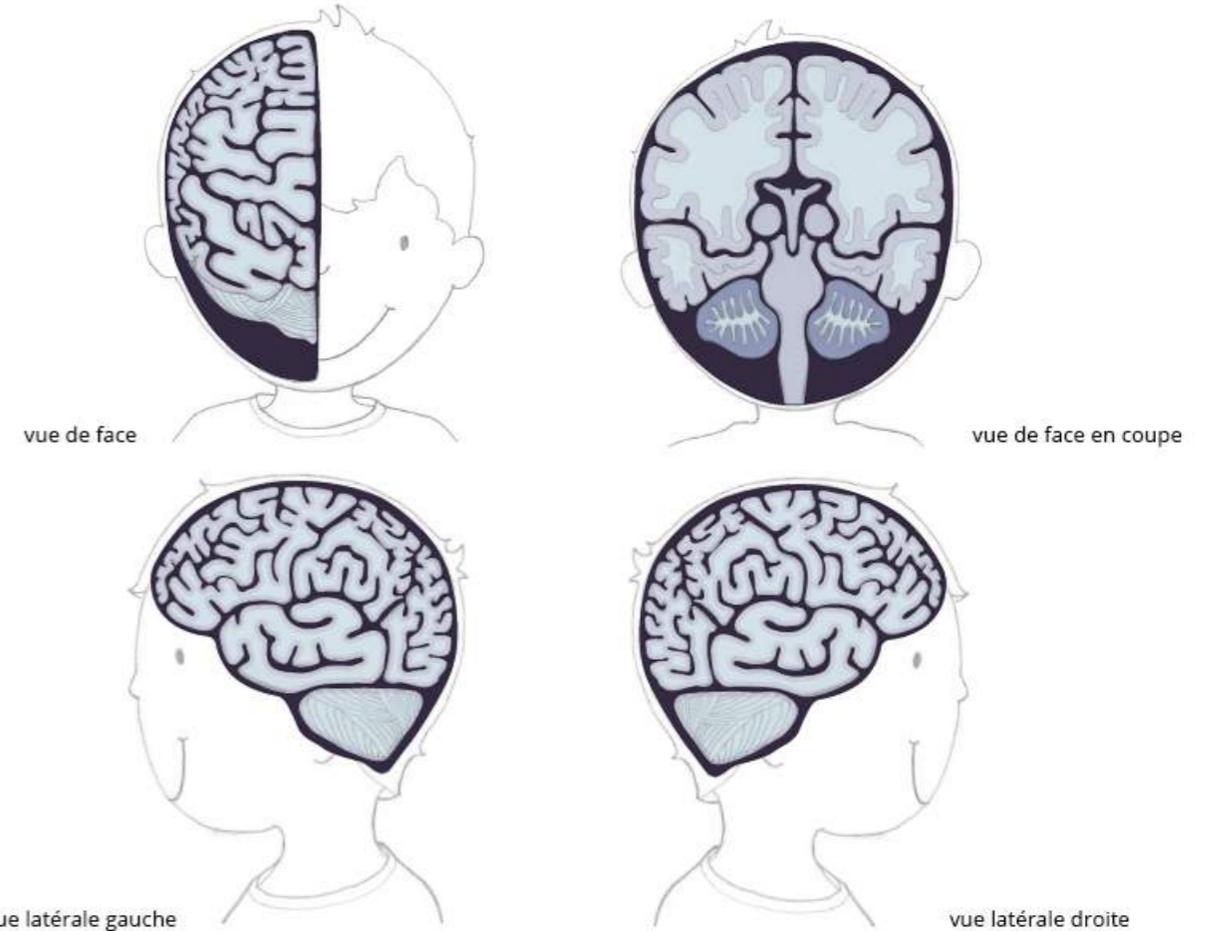
- les capacités à **manger** et à **boire** ou **EDACS** (Eating and Drinking Ability Classification System),

- les aptitudes **visuelles** ou **VFCS** (Visual Functional Classification System),

- les capacités de **communication** ou **CFCS** (Communication Function Classification System) et les capacités d'**élocution** ou **VSS** (Viking Speech Scale).

Chacun est évalué sur une échelle de 1 (*indépendant*) à 5 (*dépendant*).

Nous allons aussi *t'examiner* de la tête aux pieds. Nous pouvons voir l'intérieur de ton corps en faisant un **Scanner*** de ton **cerveau** à l'hôpital des enfants.



Le **scanner cérébral*** permet de voir clairement **où** se trouve et quelle est **la taille** de ta **lésion cérébrale**, et si certaines **zones** ou des **cavités** présentent des **anomalies**.

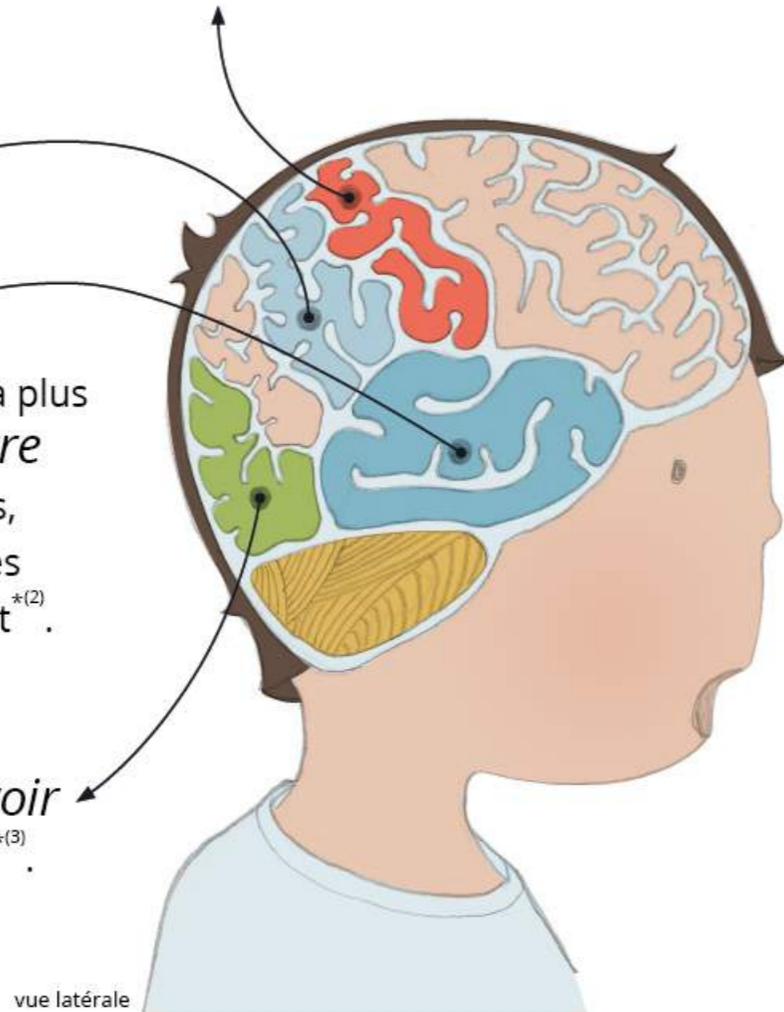
* Les photos, les images en 3D, les scanners ou les enregistrements que nous prenons de ton corps à l'hôpital sont appelés **imagerie médicale**. En plus d'un **CT-scan** et d'un examen **IRM** (qui donne plus de détails), il existe encore d'autres moyens d'examiner l'intérieur de ton corps, comme une **échographie**, un **ECG** du cœur, un **EEG** du cerveau, une **radio** de tes os, ...

Si ta **lésion cérébrale** se situe ici, tu peux moins bien **contrôler** tes **muscles**^{*(1)} et tu peux avoir des difficultés pour **bouger**.

Si elle se situe ici, tu risques de **ressentir** moins bien les choses.

Si elle se situe ici, il te sera plus difficile de **reconnaître** rapidement les autres, de **retenir** des choses et de **parler** facilement^{*(2)}.

Ou ici, tu auras du mal à **voir** les choses correctement^{*(3)}.



*⁽¹⁾ Si tu souffres d'un manque de force musculaire ou d'une paralysie et que tu as de ce fait des difficultés avec certains mouvements, on parle d'un **handicap moteur**.

*⁽²⁾ Si tu as des difficultés d'apprentissage, il s'agit d'un **handicap mental**.

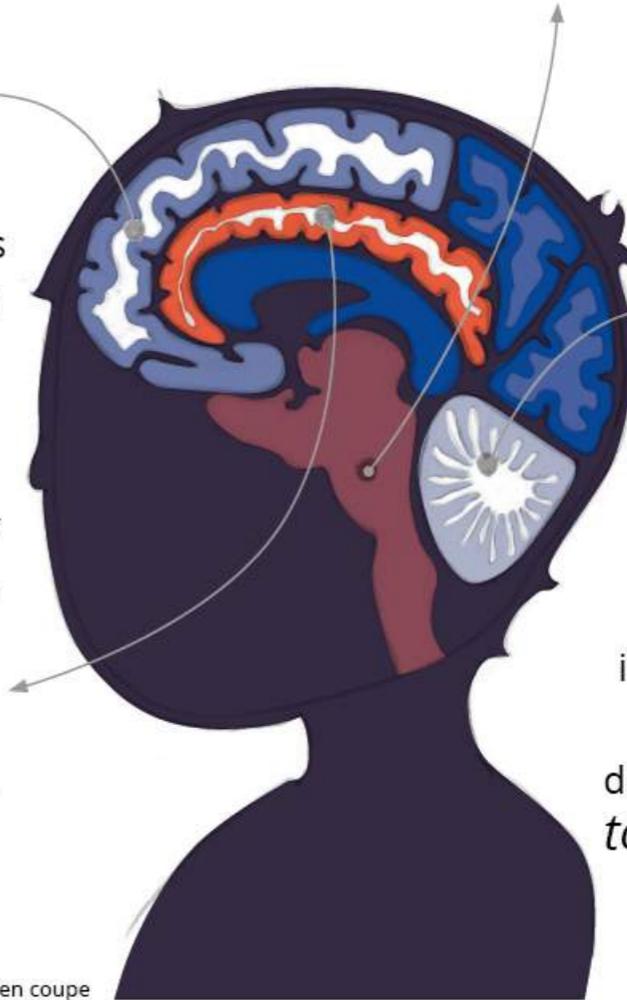
*⁽³⁾ Si ton cerveau n'arrive pas à traiter correctement les images que tes yeux voient, on parle de **CVI** (*déficience visuelle centrale*).

Si ta **lésion cérébrale** se situe au niveau du **tronc cérébral**, tu peux alors avoir des difficultés à **déglutir** ou à **dormir**.

Si elle se situe ici, il te sera peut-être plus difficile de **résoudre** des énigmes ou de **t'organiser**.

Traverser seul une rue peut alors s'avérer **dangereux** pour toi.

Ou ici, tu risques plus vite de te mettre en **colère**, d'avoir **peur** ou d'être **triste**^{*(1)}.



Et si tu souffres d'une **lésion cérébrale** au niveau de ton **cervelet**,

il peut être plus difficile d'**apprendre** à faire du **vélo**^{*(2)}. Tu peux aussi **tomber** plus facilement ou te **cogner** la tête plus souvent.

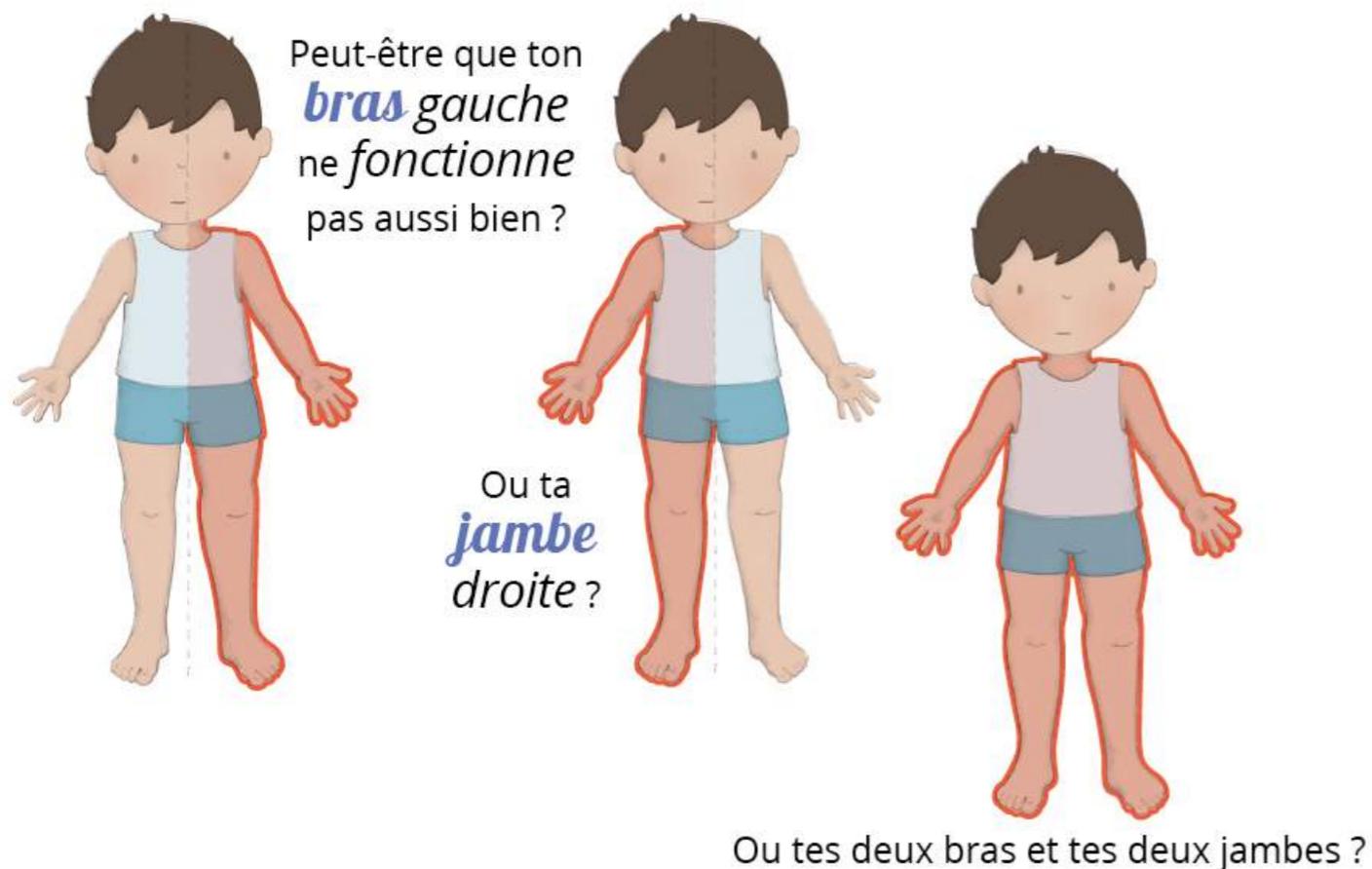
Et plus ta **lésion** est **grande**, plus les **désagréments** risquent d'être importants^{*(3)}.

*⁽¹⁾ La région du cerveau située entre le **tronc cérébral** et le **cerveau** s'appelle le **gyrus cingulaire**. Il régule tes **émotions** et ta **motivation**.

*⁽²⁾ Le **processus d'automatisation**, qui consiste à apprendre à faire des choses sans devoir y réfléchir par la suite, peut être perturbé.

*⁽³⁾ Plusieurs **déficiences** et **troubles** peuvent se manifester en même temps. Des signes de **TDAH**, de **TSA** et d'**épilepsie** sont aussi fréquents.

Ta **lésion cérébrale** peut également être localisée à gauche, à droite, ou des deux côtés*.



L'**emplacement** et la **taille** de ta **lésion cérébrale** peuvent nous en dire beaucoup sur les difficultés que tu pourrais rencontrer avec certaines **tâches**.

* Si l'on veut désigner un seul côté (*gauche ou droit*) de ton corps, on utilise le terme **unilatéral**.
S'il s'agit des deux côtés, on utilise alors l'adjectif **bilatéral**.
Une perte de force musculaire ou une paralysie d'un côté (*gauche ou droit*) est appelée **hémiparésie**.
Si les quatre membres sont touchés, on parle de **tétraparésie**.

Et tu te souviens encore comment les **lobes** et les **lampes** doivent **travailler ensemble** pour la plupart des **tâches** ?



« Oui, mais je ne le comprends pas encore bien. »

Imaginons que tu veuilles manger de la **soupe**. Pour cette tâche, tu dois être capable de bien **tenir** ta cuillère en main et de **prendre** de la soupe dans ta cuillère d'un mouvement souple. Ensuite, tu dois pouvoir **porter** ta cuillère à la bouche sans la renverser. Tu dois donc non seulement être capable de bien **VOIR**, mais aussi de bien **diriger, viser** et **aval**er.

« Pff, c'est difficile !
Parfois, ma main commence à trembler et je renverse quand même ! »

* La plupart des **actions** et des **mouvements** sont très complexes. Si tu es atteint de PC, tu peux avoir des difficultés à viser et à diriger. Souvent, tu n'as pas assez de force musculaire pour maintenir la tension et le contrôle pendant longtemps, et il peut être plus difficile de trouver une posture et un équilibre corrects. Tes **réflexes** ont également tendance à être plus lents et tu peux avoir des difficultés à déglutir, de sorte qu'il t'arrive parfois de baver.



Tu peux aussi parfois ressentir des *douleurs* dans les bras, les jambes, les hanches ou le dos parce que tes *muscles*^{*(1)} peuvent parfois ne pas *grandir* aussi rapidement que tes *Os*. Il se peut alors que les *muscles* soient trop *tendus* ou que les *Os* se *déforment* un peu^{*(2)}.



Pour *allonger* les *muscles* et éviter que les *tensions* et les *courbures* ne s'aggravent, un *plâtre* ou une *orthèse* peut s'avérer nécessaire.

Lire : [or-tè-ze]



*⁽¹⁾ Si tes mouvements sont saccadés et tremblants, tu souffres de **PC ataxique**. S'ils sont *aléatoires* et *incontrôlés*, tu souffres de **PC dyskinétique**.
 *⁽²⁾ Si une région cérébrale endommagée transmet des *informations erronées* à tes muscles via un nerf situé dans le dos, entraînant ainsi de la *raideur* et de la *tension* dans tes mouvements, on parle alors de **spasticité** ou de **PC spastique**.

*⁽¹⁾ S'il y a trop de tension dans tes muscles, on parle d'un **trouble postural**. Les tensions au niveau de tes tendons et de tes muscles sont appelées **contractures**. Un plâtre destiné à allonger tes tendons et tes muscles est appelé **plâtre correcteur**.
 *⁽²⁾ Un désalignement des vertèbres dans le dos est appelé **scoliose** (*déformation latérale de la colonne*). Un **corset** est parfois nécessaire.



Il est important de *porter* tes **orthèses*** le plus souvent possible. Elles doivent également être parfaitement *ajustées*. Car elles vont t'aider à pouvoir faire un maximum de choses plus tard.

Mettre et enlever ses **orthèses** tous les jours n'est parfois pas très amusant, mais c'est quand même super chouette qu'elles soient faites dans ta *couleur* préférée et avec un *dessin* super cool.



« Waouw !
Trop cool ! »



* Les **orthèses** sont des *dispositifs* qui soutiennent ton corps lorsqu'il est en mouvement. Nous les appelons également **dispositifs orthopédiques**.
Les **AFO** (*orthèses cheville-pied*) sont souvent prescrites aux enfants atteints de PC.



Regarde, je suis super fière de mes jolies bottines !



En plus des **orthèses**, nous avons également d'autres **dispositifs d'aide**^{*(1)}, tels que des *déambulateurs* pratiques^{*(1)}, des *gobelets* et des *couverts* spéciaux, des *verticalisateurs* sympas, des *lève-personnes*, des *vélos* adaptés...

Tu peux imaginer tout ce que tu veux, nous l'avons sûrement.

Ensemble, nous chercherons les **meilleurs dispositifs d'aide**^{*(2)}.



^{*(1)} Par exemple, un déambulateur Kaye.

^{*(2)} Le médecin qui décide des *orthèses* qui vont te convenir s'appelle un **orthopédiste**.
Un **prestataire de soins orthopédiques** s'assure que les *orthèses* sont parfaitement adaptées.
Une *étude* dans laquelle nous examinons et étudions tes *actions* et tes *mouvements* est appelée **l'analyse du mouvement**.
Si nous examinons spécifiquement ta *démarche*, nous parlons alors de **l'analyse de la marche**.

Nous avons bien entendu aussi des *fauteuils roulants* super cool. Certains sont électriques ou équipés d'un *ordinateur* qui peut t'aider à parler* . Nous pouvons également *adapter* ou *réajuster* les *dispositifs d'aide*. Et s'ils sont devenus trop petits, tu en reçois de *nouveaux* !



* Les *dispositifs* qui t'aident à dire ce que tu penses sont appelés *outils d'aide à la communication*.

Les *médicaments* peuvent également aider.

Ils peuvent être administrés sous forme de petit *comprimé**⁽¹⁾ ...



... ou encore dans une *seringue**⁽²⁾ ...



... ou dans une *pompe**⁽³⁾ sous ta peau.

Et parfois, une *opération**⁽⁴⁾ est nécessaire.

« *Egalement excitant !* »



En effet ! Là encore, nous *recherchons* ensemble la *meilleure solution*.



*⁽¹⁾ Des *substances chimiques et biologiques* peuvent aider à soulager les *douleurs* et la *tension* dans tes muscles. Par exemple, nous pouvons utiliser le *baclofène* pour *détendre* tes muscles.

*⁽²⁾ Pour *immobiliser* temporairement un muscle à un endroit, nous injectons parfois de la *toxine botulique*.

*⁽³⁾ Si les comprimés ne suffisent pas, nous pouvons mettre en place une *pompe à baclofène*.

*⁽⁴⁾ Une *opération* au niveau des os, des tendons et des muscles est appelée une *intervention orthopédique*. Une opération effectuée à plusieurs endroits à la fois est appelée *multi level surgery* (ou *MLS*). L'intervention pour rectifier une *déformation de ta colonne vertébrale* est appelée *correction* ou *fusion de la scoliose*. En cas de *spasticité*, nous pouvons parfois couper certains nerfs dans le dos. La tension diminue alors, mais la force musculaire demeure. Cette intervention est appelée *RDS* (*rhizotomie dorsale sélective*).



Lorsque tu souffres de **CP** cela signifie que ton **cerveau** doit être très *concentré* et *réfléchi* pour certaines *activités*.

Des *tâches* comme mettre ton pyjama, *ranger*, te brosser les dents, faire tes *devoirs*, te faire des *amis* ou raconter une *blague* peuvent parfois être un peu difficiles. Elles prennent souvent plus de *temps* et sont moins faciles, ou tu te *fatigues* parfois plus vite*.

Heureusement, tu peux *entraîner* ton **cerveau** et beaucoup de *pratique* aide énormément à devenir *meilleur* dans quelque chose.

« Oui ! Je lis beaucoup dans mon livre de blagues et je suis déjà un vrai champion des blagues ! »

Ah, c'est amusant !

* Les **processus** de traitement de l'information et d'automatisation sont souvent perturbés, de sorte que les *actions* et les *mouvements* nécessitent davantage de plus de temps, d'énergie et de concentration. Essaie donc de diviser les *tâches* en étapes et de les *répéter* de la même manière à chaque fois pour établir une *routine*.



Tu peux également *entraîner* tes **muscles***.

Faire des *exercices musculaires* est très utile pour devenir plus *fort* et pour maintenir toutes les choses que tu sais bien faire.

Et si parfois tu n'aimes pas t'*entraîner*, rappelle-toi que tous les *champions* s'*entraînent*.

* Les *exercices* qui aident à s'améliorer sont appelés **thérapie** : l'**ergothérapie** pour la *motricité fine*, la **kinésithérapie** pour la *motricité globale*, et l'**orthophonie** pour le *langage*, la *déglutition* et la *prononciation*. Nous allons également aider à apprendre autant de **compétences fonctionnelles** que possible pour les tâches quotidiennes (**AVQ** - *activités de la vie quotidienne*) et à éviter les tensions musculaires avec des *exercices de renforcement musculaire*. Faire des *exercices* pendant ton rétablissement s'appelle la **rééducation**. Après une opération, une rééducation **intensive** ou une rééducation **accélérée** est souvent nécessaire. Il existe également des *jeux de rééducation* et parfois des *camps* amusants sont organisés.



« Parfois, je suis triste. Ou j'ai peur.
Ou je suis un peu en colère. »

Oui, ce ne sont pas des **sentiments** agréables.
Ce n'est pas toujours facile non plus.
Mais cela **aide** de pouvoir **parler**
de ce que l'on ressent.
Sache que nous avons **quelqu'un**^{*(1)}
qui est toujours là pour **t'écouter**.

Et si tu passes parfois une mauvaise journée, cela aide aussi de faire quelque chose **d'agréable**. Tu peux ainsi t'installer **confortablement** dans ta chambre, écouter de la **musique**^{*(2)}, jouer à un **jeu** ou discuter avec ton grand-père, un bon ami ou ta maîtresse d'école.

^{*(1)} Une personne qui t'aide à parler de ce que tu ressens s'appelle un **psychologue**.

^{*(2)} Une pièce équipée de chaises longues, avec une lumière d'ambiance et une musique apaisante pour les enfants et les adolescents souffrant d'un handicap s'appelle un **espace de stimulation sensorielle**.



Bien sûr, tu iras aussi à l'école.
Cela peut être une école près
de chez toi, mais il existe aussi
des **super écoles** ?

« C'est vrai ? »

Oui, dans une **super école**
l'**enseignement** se fait en
petits groupes. Il y a aussi des
séances de **kinésithérapie**,
d'**ergothérapie** et de
logopédie, et tu te feras
sûrement des **amis**
formidables !

« Super ! »

Ensemble, nous chercherons
une **école** où tu te sentiras le
mieux.

Et tu trouveras sûrement aussi un *hobby* amusant pour toi.



Qu'aimerais-tu faire ?
Du *basketball*, du *football*, de la *natation*,
du *hockey*, de la *boccia* ← Lire : [botcha]
ou de la *danse* en *fauteuil roulant** ?

« Euh, je veux peut-être dessiner.
Ou apprendre à jouer aux
échecs ou au piano. »

Oui, c'est amusant aussi !
Ou peut-être *rêves*-tu de devenir
champion de ping-pong ?

« Oui ! Je vais surprendre tout le
monde ! »



Absolument !

* Un sport destiné aux enfants et aux jeunes souffrant d'un handicap est appelé *handisport*.

Savais-tu que la *paralysie cérébrale* est *différente* pour *chacun*.
Certains enfants en *souffrent* à peine, tandis que d'autres peuvent en être
beaucoup plus *affectés* et avoir réellement besoin
d'une *aide* supplémentaire^{*(1)}.



Heureusement,
vous pouvez
compter sur des
accompagnateurs
et des *bénévoles* qui
sont heureux de donner
un coup de main, et vos
parents peuvent toujours
demander conseil dans
notre *centre PC*^{*(2)}.



^{*(1)} Si tu es atteint d'une *forme très grave de PC*, tu n'arrives pas à marcher, à parler, à aller seul aux toilettes et à manger de manière autonome.
Une *alimentation par sonde* est parfois nécessaire.

^{*(2)} Au *centre de référence PC*, une *équipe pluridisciplinaire* est là pour te suivre. Notre objectif est toujours de te permettre de vivre de la
manière la plus confortable possible et avec le plus d'autonomie possible. Nous rédigeons également des rapports afin que tu puisses choisir
une école et un centre (de jour) qui te convient.

« La PC disparaît-elle un jour ? »

Non, une jambe cassée peut *guérir*, mais une **lumière** cérébrale cassée ne se *rallumera* malheureusement jamais. Mais il y a aussi de *bonnes nouvelles*, car tu as des **lumières** cérébrales gigantesques. Et pour accomplir une *tâche* elles peuvent se *détourner* et ainsi *prendre en charge* la tâche des **lumières** endommagées dans une large mesure.



Hé, celle-là
fonctionne
aussi
maintenant !

Ping!

« C'est super ! »

Voilà, c'est tout.

Maintenant, tu en sais beaucoup sur la **PC**.
Ensemble, nous allons essayer de *t'aider* du mieux possible.

« Super idée ! »

À la prochaine fois !





Sources:

UZ Leuven, CP referentiecentrum - Brochure 'Cerebrale parese, informatie voor ouders', UZ Leuven - www.vigogroup.eu - www.radboudumc.nl - cpnederland.nl - www.hersenstichting.nl - www.kinderneurologie.eu - hersenletseluitleg.nl - www.hersenstichting.nl - <https://doctorlib.info/anatomy/atlas-anatomy/20.html> - Wikipedia - Wikikids.nl - Google...

Les textes et les illustrations de ce livre ont été entièrement sélectionnés et composés par Noozi, mais celui-ci ne peut en aucun cas être tenu pour responsable de la précision ou du caractère incomplet de ces informations. Pour un avis médical spécifique, consultez toujours un médecin.

Regarde, mon cerveau
a été pensé pour les
enfants atteints de PC et
leurs parents.

- À partir de 4 ans : à lire à
haute voix
- À partir de 8 ans : à lire
seul(e) et pour les plus
curieux(euses) : voir les
notes de bas de page
supplémentaires

Tu sais depuis que tu es
tout petit que tu es atteint
de PC. Mais qu'est-ce
que la PC et comment se
manifeste-t-elle ?

Dans ce livret, tu vas
découvrir tout ce qu'il
faut savoir à ce sujet. Tu
vas découvrir que toutes
les régions du cerveau
ont leur propre tâche,
qu'elles peuvent travailler
ensemble et qu'il y a
des petites lampes qui
s'allument dans ta tête.

Ping, ping, ping!

Autres titres :

Regarde, je grandis
Regarde, je suis fort
Regarde, tant de sucres
Voici mon dos
Regarde, ce sont mes
organes
Regarde, ce sont mes
membres



Noozi veut soutenir de manière positive les enfants souffrant
d'affections graves ou chroniques pendant les séjours à l'hôpital,
les examens et traitements médicaux.

www.noozi.be
info@noozi.be

Cette initiative est réalisée avec le soutien de :



Biezeweg 13 - 9230 Wetteren

☎ +32 (0)9 292 20 00
✉ info@vigogroup.eu
🌐 www.vigogroup.eu

(Valeur de ce livre : 18,40 €)

ISBN 978-94-6400-857-9



9 789464 008579