

**N'hésitez pas à demander des conseils
ou d'autres informations au pôle SMR enfant
(service de rééducation des pathologies
neurologiques acquises de l'enfant)**

Quelques associations

AVC de l'enfant

Siège social

25, rue du Chevalier de la Barre

93110 Rosny-sous-Bois

Adresse de contact pour les familles :
association.avc.enfant@gmail.com

France AVC Île-de-France

Association d'aide aux patients et aux familles

Centre Hospitalier Sainte-Anne

1, rue Cabanis - 75014 Paris

Tél. : 01 45 65 74 97

www.franceavc.com

Association Tanguy Moya Moya

32, Passage du Belvédère

86000 Poitiers

06 86 77 76 87

www.tanguy-moya-moya.org

UNAFTC

Union Nationale des associations de familles des traumatisés crâniens et cérébro-lésés traumacranien.org

Association des paralysés de France

17, boulevard Auguste Blanqui

75013 Paris

www.apf-francehandicap.org



14, rue du Val d'Osne
94410 Saint-Maurice

www.hpevm.fr



Collection Prévention / Information / Éducation



Lésions cérébrales acquises de l'enfant

Du coma à l'éveil

**Livret d'informations
destiné à la famille des patients**

Auteurs

À l'initiative du **D^r Anne Laurent-Vannier**,

Coordonné par :

- **D^r Hanna Toure Pellen**, médecin en médecine physique et réadaptation (MPR),
- **Pascal Laigle**, orthophoniste,
- **Pauline Notteghem**, psychologue-neuropsychologue,
- **D^r Mathilde Chevignard**, médecin en MPR,
- **Julie Lebahar**, psychologue-neuropsychologue,
- avec la participation de l'équipe de la filière des pathologies neurologiques acquises de l'enfant des Hôpitaux Paris Est Val-de-Marne.

Merci à tous les professionnels et non-professionnels qui ont contribué à ce livret.

Accédez à l'ensemble des livrets sur
www.hpevm.fr/prevention-education/2/305
ou en scannant ce code 



Illustrations

- Illustration de la couverture et pictogrammes : conçus par Freepik.com



Sommaire

La prise en charge médicale	6
Ce que vous pouvez faire	12
La sortie du coma	14

Le **coma** (« je dors » en grec) correspond à une absence d'éveil. Mais c'est différent du sommeil parce que votre enfant ne se réveille pas. Les yeux sont fermés et il n'y a aucun signe qui montre que votre enfant a conscience de ce qui se passe autour de lui (il ne communique pas avec le milieu extérieur, ne réagit pas quand on lui parle ou quand on le stimule, ne bouge pas) mais il respire et son cœur bat. Des comportements réflexes sont possibles (sourire involontaire, larmes...).

Une simple fracture des os du crâne ne suffit pas à plonger quelqu'un dans le coma. Le coma est la conséquence d'une souffrance cérébrale étendue par :

- une atteinte du tronc cérébral (partie qui assure le contrôle des fonctions vitales et de l'éveil) : hémorragie (saignement) dans le tronc cérébral, compression du tronc cérébral à cause de l'augmentation de la pression à l'intérieur du crâne (œdème cérébral, hémorragies cérébrales, tumeurs du cerveau ou du cervelet...),
- et/ou une atteinte cérébrale diffuse (qui touche une zone étendue ou plusieurs endroits du cerveau) : traumatisme crânio-encéphalique, méningo-encéphalite, anoxie (manque d'oxygénation du cerveau), intoxication au monoxyde de carbone, hémorragie cérébrale...

Pour évaluer l'état de conscience, il existe des grilles comme l'échelle de coma Glasgow (GCS) qui est la plus utilisée. Elle est basée sur la recherche de trois types de réponses (ouverture des yeux, réponse motrice, réponse verbale). Dans chaque domaine, c'est la meilleure réponse qui compte. Le score va de 3 (aucune réponse dans les trois domaines) à 15 (correspond à un état d'éveil normal avec une réponse maximale dans chaque domaine).

- aidez-le à démarrer une activité et à passer à la suite de l'activité quand il persévère dans une action,
- si votre enfant répète sans cesse une idée ou un mot, essayez de détourner son attention sur quelque chose d'autre qu'il aime,
- si votre enfant a une attitude inadaptée, dites-lui calmement que ce n'est pas correct et proposez-lui une autre façon de faire,
- encouragez-le à suivre toutes ses séances de rééducation et expliquez-lui pourquoi il en a besoin.

Au fil des jours, la confusion et l'agitation de votre enfant sont moins marquées. Il est plus orienté dans le temps, participe plus aux activités. Il peut se concentrer plus longtemps mais reste très distractible (son attention est attirée par le moindre bruit, par ce qu'il voit). Il est capable d'apprendre de nouvelles informations (dire ce qu'il a fait le matin, les prénoms de quelques personnes qui s'occupent de lui) mais de façon encore lente (pour le traumatisme crânio-cérébral, c'est la fin de l'amnésie post-traumatique). Il commence à réaliser plus ou moins ce qu'il est capable ou incapable de faire.

Il se peut qu'à la sortie du coma, votre enfant soit en difficulté dans certaines compétences comme la motricité (les mouvements), le langage, le raisonnement, la mémoire...

Ce sont des changements causés par les lésions cérébrales qui nécessitent un suivi dans un centre de rééducation dès que son état médical le permet (voir les livrets sur **Les changements après une lésion cérébrale**).

Le coma correspond à un score inférieur ou égal à 8 et le coma grave correspond à un score inférieur à 6.

Il existe des comas plus ou moins profonds.

Le coma peut évoluer dans le temps :

- en devenant plus léger et permettre l'éveil de votre enfant. Votre enfant sort du coma quand les équipes, la famille perçoivent que l'enfant ouvre les yeux spontanément et reprend un cycle veille/sommeil,
- en s'aggravant parce que les lésions continuent d'évoluer à l'intérieur du crâne et appuient encore plus sur les vaisseaux sanguins (le cerveau est privé de substances vitales nécessaires à son bon fonctionnement).

La prise en charge médicale

Les premiers soins de réanimation apportés par les pompiers ou le SAMU sont poursuivis dans les services de réanimation.

Les traitements pendant le coma pour éviter l'aggravation des lésions cérébrales

Votre enfant a probablement été :

Sédaté

Cela est comme un endormissement par des médicaments qui mettent le cerveau au repos, à l'abri de toute stimulation (« coma provoqué/artificiel »). Le cerveau est ainsi protégé d'une activité exagérée qui risquerait d'aggraver l'œdème cérébral (augmentation du volume d'eau contenue dans le cerveau qui entraîne une augmentation de la grosseur du cerveau) et d'abîmer des cellules nerveuses mal oxygénées. La sédation empêche aussi que votre enfant ressente la douleur.

L'équipe de réanimation surveille en permanence votre enfant et quand son état clinique est stable, la sédation est arrêtée. Ce n'est qu'à partir de ce moment que les premiers signes d'éveil pourront apparaître.

Traité avec des médicaments qui luttent contre l'œdème

Traité pour les convulsions (contractions musculaires involontaires et subites qui donnent des mouvements plus ou moins localisés et qui peuvent parfois toucher l'ensemble du corps) ou pour les

Il peut savoir pourquoi il est à l'hôpital mais ne se rend pas compte de toutes les difficultés qu'il a (c'est l'**anosognosie**). Souvent, il voit plus les difficultés physiques que les difficultés de concentration, de mémoire, de langage...

Il va pouvoir refaire quelques activités de la vie quotidienne (se brosser les dents, se peigner, s'habiller, manger (quand c'est possible)...) si on le guide. Selon ses possibilités motrices, il peut faire plus d'activités (dessiner, écrire, tourner les pages d'un livre...) mais peut rester bloqué sur une idée ou une partie de l'activité (ce sont des **persévérations**).



Conseils

- continuez de faire tout ce que vous faisiez dans les phases précédentes,
- vérifiez que votre enfant comprend bien ce que vous lui dites,
- répétez autant de fois que cela est nécessaire les informations (la date, l'endroit où il est et pourquoi il y est, les visites qu'il a eues, la prochaine fois que vous venez...). S'il est capable de lire, vous pouvez écrire certaines informations pour qu'il les relise autant de fois qu'il le veut,
- respectez ce que vous lui avez promis (comme par exemple l'heure de votre visite, la promesse de revenir plus tard dans la journée, un cadeau ou des affaires de la maison...),
- guidez-le dans les étapes pour les activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, repas),



Conseils

- ne le stimulez pas quand il est agité, attendez qu'il soit de nouveau calme,
- réexpliquez-lui chaque jour, où il est et ce qui lui est arrivé,
- son agitation motrice peut être une réaction à une gêne (couche sale, douleur, démangeaison, fatigue...). Demandez-lui et vérifiez qu'il n'y a aucune gêne évidente,
- cherchez des activités familières qui semblent le calmer (caresses, musique...),
- évitez de surstimuler votre enfant : faites une activité à la fois, parlez calmement et une personne à la fois, gardez le bruit au minimum, respectez sa fatigue et aménagez des temps de repos,
- demandez-lui des actions simples (bouger la main, ouvrir les yeux, faire un bisou...), une à la fois, en lui laissant un temps pour la réponse,
- encouragez-le quand il réussit un ordre simple.

Petit à petit, la confusion va diminuer. Bien souvent votre enfant va reparler (c'est la **démutisation**), d'abord en chuchotant quelques mots, puis en faisant des phrases mais il est possible qu'il ait des difficultés de langage (voir le livret **Mon enfant parle et comprend autrement**). Il va pouvoir être attentif quelques minutes. Certaines réponses vont être adaptées (il pourra dire par exemple le mois ou l'année en cours) mais encore incomplètes ou confuses (il peut se souvenir qu'il a eu de la visite mais se tromper ou ne plus savoir qui c'était, il peut se rappeler du sujet d'une discussion mais oublier les détails...). Il dit ou fait des choses sans réfléchir.

empêcher quand la lésion risque d'en provoquer. Les convulsions sont causées par une augmentation anormale et dangereuse de l'activité des neurones.

Les fonctions vitales

L'équipe de réanimation assure le maintien des fonctions vitales de votre enfant avec une surveillance par de nombreux appareils.

La fonction respiratoire

Si votre enfant ne peut pas maintenir une ventilation suffisante (à cause de troubles de la conscience, de lésions du thorax ou du poumon) et/ou si ses voies respiratoires sont encombrées (objets, débris alimentaires) sans possibilité de les libérer, l'intubation ou la trachéotomie est une urgence.

- **intubation et ventilation** : un tube (appelé « sonde ») passe par la bouche ou par le nez en direction des poumons. Une machine apporte de l'oxygène à votre enfant et l'aide dans ses mouvements respiratoires. Grâce à cette assistance respiratoire, le sang est suffisamment oxygéné pour le fonctionnement du cerveau,
- **trachéotomie** : un tube (appelé « canule ») passe par un trou fait dans la trachée au niveau du cou. L'air de la pièce ou l'air produit par une machine passe directement par ce trou pour aller dans les poumons.

La fonction cardio-vasculaire

En surveillant et en maintenant une pression artérielle et un débit cardiaque suffisants. Votre enfant a peut-être été transfusé (apport de sang) en cas d'hémorragie (saignement) importante.

La fonction rénale

En maintenant une bonne hydratation (apport en eau dans l'organisme) et en surveillant le bon fonctionnement des reins, la bonne évacuation des urines (le « pipi »). C'est pourquoi votre enfant a peut-être été perfusé (avec un tuyau souple et fin placé dans une veine qui sert à mettre directement dans le sang un liquide pour soigner ou pour apporter de la nourriture et de l'eau au corps).

Les fonctions sphinctériennes

Dans le coma, votre enfant ne peut pas contrôler volontairement l'élimination des urines et des selles (le « caca »). Dans les premiers jours, il est possible que l'on pose à votre enfant une sonde urinaire (tube) dans la vessie pour éliminer les urines. Le recueil des urines permet aussi de connaître la quantité d'urine éliminée et de voir si la quantité d'eau apportée par les perfusions (injection lente, prolongée et continue directement dans une veine) est suffisante. Dès que possible, la sonde sera enlevée. Les selles et l'urine sont alors recueillies dans une couche.

La fonction nutritive (l'alimentation)

Souvent, l'alimentation de votre enfant ne peut pas se faire par la bouche. Au début, pour éviter les vomissements, votre enfant sera nourri et hydraté (apport en eau) par voie veineuse avec une perfusion.

Dès que possible et en attendant qu'il puisse remanger par la bouche (c'est souvent long), il aura plusieurs fois par jour des poches d'alimentation liquide parfaitement adaptée à ses besoins. Cette alimentation coule lentement jusqu'à l'estomac en passant par une sonde. Il peut s'agir d'un tube qui passe par le nez jusqu'à l'estomac (SNG : sonde naso-gastrique)

Il ne peut pas se concentrer plus de quelques secondes. Il peut se souvenir d'événements d'avant son coma mais a beaucoup de mal à retenir de nouvelles informations et il est perdu dans le temps. S'il a recommencé à parler, il peut aussi évoquer de faux souvenirs en y croyant très fort (ce sont des **confabulations** comme par exemple dire que vous êtes venu le voir ou qu'il a eu sa séance de rééducation alors que ce n'est pas vrai).

L'éveil peut prendre plusieurs formes :

- **l'éveil calme** : votre enfant peut communiquer avec vous mais il ne le fait pas spontanément. Il faut lui demander de parler (quand il peut), de sourire, de serrer la main... pour qu'il le fasse. L'évolution motrice et verbale est plus ou moins lente,
- **l'éveil agité** : votre enfant peut tirer sur ses tuyaux, arracher ses pansements, essayer de sortir de son lit. A cause de la confusion, il peut présenter des comportements bizarres (cris, agitation motrice, hallucinations, agressivité en frappant ou en pinçant, propos grossiers...). Cette étape est normale dans le processus de récupération et les symptômes diminuent dans les semaines suivantes. L'équipe soignante sera parfois obligée de protéger votre enfant contre lui-même en limitant ses mouvements (bracelets qui attachent les poignets au bord du lit ou aux accoudoirs du fauteuil, ceintures reliées au lit), en aménageant des protections dans le lit, pour éviter qu'il tombe ou se fasse mal.

Il peut obéir à certains ordres simples mais pas à chaque fois et pas immédiatement.

Cette phase est le plus souvent une étape mais parfois, quand les atteintes sont extrêmement importantes, il n'y aura pas d'autre évolution. On parle alors d'état végétatif chronique.

La phase d'état pauci-relationnel

Votre enfant reprend petit à petit conscience du monde qui l'entoure et des personnes qui s'occupent de lui. Son regard commence à se fixer, d'abord un instant, puis plus longtemps sur votre visage ou sur un objet qui lui est présenté. Il commence à suivre du regard, à tourner sa tête et/ou ses yeux vers un bruit... Les pleurs, les sourires, les grimaces réapparaissent de manière brève et seulement en réponse à une stimulation. Il redevient capable de contacts avec l'entourage.

Le premier signe de véritable communication est souvent l'**obéissance à un ordre simple** (il réussit sur demande à serrer ou ouvrir la main, à fermer les yeux, à ouvrir la bouche, à montrer ou à toucher quelque chose, à faire un son avec sa bouche). Tant que votre enfant ne reparle pas et selon ses possibilités gestuelles (serrer la main, pointer du doigt, mouvements de tête), oculaires (cligner des yeux) ou verbales (émettre un son), il sera peut-être possible de mettre en place un **code de communication minimum** (qui permet au moins de répondre par « oui » ou « non »).

Au cours de cette phase, votre enfant est confus et parfois effrayé (**état confusionnel**). Il reconnaît la plupart du temps sa famille et ses copains mais il ne comprend pas ce qui se passe autour de lui et ne comprend pas que les gens essaient de l'aider. Il ne sait pas où il est, ni ce qui lui est arrivé même si vous lui avez déjà dit. Il est surtout préoccupé par ses besoins de base comme manger, éliminer la gêne ou la douleur, retourner au lit, rentrer à la maison...

ou d'un tube directement introduit dans l'estomac à travers la peau du ventre (sonde de gastrostomie). Ce type d'alimentation a tendance à ramollir les selles et à provoquer des diarrhées (selles liquides).

Tant que l'alimentation par la bouche ne sera pas possible, il continuera d'être nourri par la sonde. Dans ce cas, la sonde de gastrostomie est préférable car plus confortable pour votre enfant.

Pendant le coma l'organisme consomme une énorme quantité d'énergie. Malgré les apports importants en calories et en protéines, un coma prolongé entraîne souvent une perte de poids.

La chirurgie pour empêcher l'hypertension intracrânienne

La boîte crânienne est un espace fermé, et quand son contenu grossit, il se produit une augmentation de la pression à l'intérieur du crâne. Si cette pression augmente (**hypertension intracrânienne**), le cerveau peut être comprimé avec de mauvaises conséquences sur les neurones (moins bonne oxygénation et moins bon apport en substances vitales).

Si la pression est trop forte, le cerveau est tellement comprimé qu'il peut être dévié d'un côté ou poussé vers le seul trou possible (le trou occipital entre le dessous du crâne et les vertèbres cervicales) avec le risque d'un passage du tronc cérébral ou du tissu cérébral dans ce trou (c'est le **phénomène d'engagement**). Il s'agit alors d'une urgence vitale.

Le chirurgien a placé un capteur de pression intracrânienne (PIC), par un petit trou dans le crâne, dans le cerveau de votre enfant pour mesurer la pression à l'intérieur de la boîte crânienne et la surveiller en permanence.

L'hypertension intracrânienne peut être soignée avec la chirurgie pour :

- retirer un important hématome (accumulation de sang suite à une ou des hémorragies) qui comprime le cerveau,
- diriger le liquide céphalorachidien (LCR : liquide constitué à 99 % d'eau qui entoure tout le système nerveux central [cerveau + moelle épinière]) depuis les ventricules cérébraux vers l'abdomen (DVP*) ou le cœur (DVA*) par une valve de dérivation (clapet + tuyau) en cas d'hydrocéphalie (gêne à l'écoulement normal du liquide céphalorachidien qui s'accumule dans les ventricules),
- enlever une petite partie des os du crâne (volet osseux, **craniectomie**) quand la pression intracrânienne est trop élevée et difficile à faire baisser. Ce « volet » est soigneusement conservé lorsque c'est possible et sera reposé quelques mois plus tard pour reformer la totalité de la boîte crânienne.

* DVP : dérivation ventriculo-péritonéale

* DVA : dérivation ventriculo-atriale

Prévenir et traiter les complications

Rester longtemps allongé et immobile peut entraîner des complications.

Les infections

Un enfant dans le coma en réanimation ou en service d'éveil a plus de risques d'infections (pulmonaires, urinaires...) qui sont traitées par des antibiotiques.

mais il ne parle pas et n'obéit pas aux ordres simples. Il ne comprend pas ce qui se passe autour de lui et n'entre pas en relation avec l'environnement.



Conseils et idées

- continuez de faire tout ce que vous faisiez pendant la phase de coma,
- vous pouvez proposer en plus des **stimulations visuelles** ; présentez-lui des photos, des objets, des images très contrastées... en nommant, en commentant ce qu'il peut voir,
- faites des phrases (commentaires ou questions) courtes et simples (ex. : dites « regarde-moi » plutôt que « peux-tu tourner ta tête vers moi »),
- laissez-lui des périodes de repos et pensez qu'il se fatigue vite,
- évitez la surstimulation en limitant le nombre de visiteurs à 2-3 à la fois, en respectant un environnement calme et reposant (ne laissez pas la musique ou la télé tout le temps, parlez-lui avec une voix calme et ne parlez pas en permanence...),
- ne le forcez pas à faire les choses,
- sortez-le de sa chambre et promenez-le en fauteuil roulant avec la permission de l'équipe soignante,
- si votre enfant ne présente pas de risque de faire une fausse route (avalé de travers) et **avec l'accord de l'équipe soignante**, faites-lui goûter différentes saveurs qu'il aime.

La sortie du coma

Elle ne pourra se faire qu'après l'arrêt de la sédation médicamenteuse. C'est l'ouverture spontanée des yeux qui annonce la sortie du coma. Votre enfant entre alors dans la phase d'éveil. On parle d'éveil mais cela n'a rien à voir avec le réveil du matin. Il ne faut pas s'attendre à ce que votre enfant se réveille d'un seul coup et commence à vous parler.

La stabilité au niveau respiratoire permet d'arrêter la ventilation assistée et d'enlever la sonde placée dans la trachée (c'est l'**extubation**).

Votre enfant peut avoir des difficultés de déglutition (pour avaler) avec des risques de fausses routes (avaler de travers) et d'étouffement. Une alimentation par la bouche sera peut-être reprise petit à petit par l'équipe soignante en fonction de l'état de conscience et des possibilités de votre enfant. **N'essayez pas de lui redonner à manger ou à boire sans l'avis des professionnels !**

Une fois la stabilité clinique obtenue, votre enfant peut être transféré dans un service de médecine physique et de réadaptation pour suivre un programme de rééducation adapté.

Les différentes étapes de la phase d'éveil

Personne ne peut dire combien de temps va durer la phase d'éveil de votre enfant. Il peut s'agir de quelques jours ou de quelques mois. Personne ne peut dire non plus jusqu'où votre enfant va aller dans les phases d'éveil.

La phase végétative (ou phase de veille non communicante)

À la sortie du coma, votre enfant a des périodes où il dort et des périodes où il est réveillé. Il respire sans assistance

Les phlébites

Le fait que votre enfant ne bouge pas peut provoquer une inflammation et la formation de caillots (petites boules de cellules de sang « collées » entre elles) dans les veines (surtout dans les jambes). Ces caillots peuvent circuler dans le corps et aller boucher une artère du poumon (embolie pulmonaire). Le port de bas de contention et un traitement par anticoagulant (qui rend le sang plus liquide) chez les enfants qui ont des signes de puberté servent à éviter la formation de caillots. Ceci n'est généralement pas nécessaire pour les enfants plus jeunes.

Les escarres

Un appui prolongé sur une surface « dure » (même un matelas normal) écrase les tissus et empêche la bonne circulation du sang dans la peau. Des escarres (lésions de la peau) risquent d'apparaître par mort des cellules de la peau. Pour les éviter, votre enfant est régulièrement changé de position et il peut même être massé doucement sur les parties de son corps en contact avec le matelas pour favoriser la circulation sanguine dans la peau. Il existe aussi du matériel adapté (coussins anti-escarres, matelas à air ou à eau).

Les problèmes de tonus et des articulations

Des mobilisations quotidiennes et des positionnements adaptés aux articulations permettent de lutter contre les **contractures** des muscles (contraction musculaire involontaire et inhabituellement longue qui peut être douloureuse) et l'**enraidissement des articulations**. En présence de troubles neurologiques, ces précautions ne suffisent pas toujours à garder le bon fonctionnement des articulations et à éviter les **rétractions** (raccourcissement des tendons et des muscles).

Ce que vous pouvez faire

Pendant la période de coma qui peut durer de quelques heures à quelques mois :

- montrez à votre enfant toute votre affection en lui prenant la main, en l'embrassant,
- **respectez des périodes de repos et ne le stimulez pas en permanence**,
- parlez-lui clairement et calmement mais toujours comme s'il vous entendait,
- dites-lui régulièrement qui vous êtes, où il est, pourquoi il est à l'hôpital, quel jour on est...,
- expliquez-lui toujours ce que vous allez faire (« je vais te peigner », « je vais bouger ta jambe »...),
- faites attention à ce que vous dites sur lui en sa présence (il peut entendre et comprendre certains mots qui le rendraient triste),
- apportez-lui des objets familiers pour reconstituer un peu son univers (photos de famille et des copains, objets préférés comme les doudous, parfum qu'il aime...),
- proposez-lui des activités qui stimulent certains de ses sens :
 - **l'audition** : commentez ce que vous faites et ce qu'il peut ressentir pendant les stimulations, appelez-le par son prénom, parlez-lui des personnes et des souvenirs familiers, faites-lui écouter sa musique préférée, lisez-lui à haute voix des histoires qu'il aime... Vous pouvez lui raconter des histoires, votre journée...,
 - **le toucher** : touchez votre enfant, caressez-lui les mains, les bras, le visage..., peignez-le ou brossez-le,

faites-lui palper des objets avec des textures ou des consistances ou des matériaux différents, le légèrement froid (ex. : gant d'eau froide), le tiède (ex. : bouillotte tiède) en nommant les sensations (« c'est froid », « c'est doux », « ça gratte »...),

- **l'odorat** : faites-lui sentir des parfums, des odeurs habituelles (café, menthe, fleurs, pâte à tartiner aux noisettes...) en les nommant.
- dites à l'équipe soignante ce que votre enfant aime et n'aime pas pour les guider dans le choix des stimulations auditives, odorantes et tactiles qu'elle lui propose,
- en accord avec l'équipe soignante et si vous êtes à l'aise, assistez aux soins (mettre une crème après la toilette, faire les massages doux pour éviter les escarres...),
- n'hésitez pas à rencontrer les professionnels (médecins, soignants, rééducateurs) pour comprendre les difficultés et les possibilités de votre enfant, prendre des conseils.