

Paralysie cérébrale

En quelques mots

La paralysie cérébrale désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture. C'est le résultat d'événements survenus dans le cerveau pendant le développement du fœtus ou du nourrisson.



Il s'agit d'un état et non d'une maladie.

Pour mieux me connaître

- Mes mouvements sont lents et crispés, en raison d'une très grande tension dans mes muscles (spasticité).
- Mes mouvements sont très souvent peu coordonnés, ce qui peut entraîner des gestes brusques (spasmes) et imprévisibles. Ma préhension au niveau de la main est souvent difficile, mais mon désir de prendre les choses, lui, est bien présent!
- Mon équilibre peut être précaire, ce qui m'amène à utiliser des béquilles ou un fauteuil roulant (manuel ou motorisé).
- J'ai une façon de parler qui est très souvent lente. Ma prononciation est souvent difficile. Cependant, je déteste qu'on termine ma phrase à ma place ou qu'on fasse semblant de m'avoir compris! Ce problème d'élocution fait que je réponds souvent en retard quand je suis en groupe.
- Mes gestes et ma façon de parler peuvent laisser croire que j'ai une déficience intellectuelle, mais ce n'est probablement pas le cas. (Dans 60% des cas, les capacités intellectuelles ne sont pas atteintes.)
- Si je n'ai pas de déficience intellectuelle, je comprends aussi vite que les autres. Ma compréhension n'est pas reliée à ma façon de parler!
- J'ai parfois une faible estime de moi à cause des préjugés auxquels je fais face. Aussi, je suis loin d'apprécier qu'on fasse les choses à ma place. J'ai mon orgueil comme tout le monde.
- J'ai parfois un accompagnateur. Il s'agit de mon bras droit qui m'épaule pour mes besoins quotidiens.

Trucs pour bien m'intégrer

Motricité générale

« Mes mouvements sont lents et crispés. »

Il faut s'adapter à la façon de bouger de la personne. Il faut donc prendre le temps de la connaître au départ en discutant avec elle.



TRUCS : Lancez-lui le ballon d'une autre façon, utilisez des balles ou des ballons plus gros, fixez le bâton de hockey dans sa main, etc.

Souvent, les personnes vivant avec la paralysie cérébrale font preuve d'une bonne force musculaire.



TRUCS : Faites-lui tirer ou pousser des choses lourdes (avec une corde par exemple), donnez-lui des rôles de femmes fortes ou d'homme fort. Confiez-lui des responsabilités dans l'organisation spatiale d'une activité, comme placer des tables, déplacer des meubles, pousser ou ranger des chaises, etc.

Si la personne est en fauteuil, ce dernier fait partie de son identité. Il ne faut jamais pousser son fauteuil sans lui avoir demandé la permission au préalable. Il est très agressant et envahissant de recevoir de l'aide qu'on n'a pas demandée.



TRUCS : Demandez à la personne qu'elle vienne vers nous dès qu'elle a besoin de quelque chose.

Parmi les handisports, il en existe un appelé « boccia », qui plaît particulièrement aux personnes ayant la paralysie cérébrale. Informez-vous et proposez ce jeu à votre groupe.

Motricité fine

« Ma capacité à saisir des objets peut être limitée ou ralentie. »

Prendre une balle et la lancer peut représenter une victoire pour la personne vivant avec la paralysie cérébrale, autant au niveau social que physique. Éliminer son adversaire au ballon-chasseur, c'est cool pour tout le monde !



TRUCS : Ralentissez le rythme des jeux. Favorisez les jeux en position assise. Si la personne doit écrire quelque chose, fixez la feuille sur la table pour empêcher qu'elle tombe si elle a des spasmes.

Troubles du langage

« Mon débit est lent quand je parle. »



TRUCS : Évitez à tout prix de faire comme si aviez compris si ce n'est pas le cas. Faire répéter est un signe de considération! Si la personne est accompagnée, adressez-vous à la personne directement, pas à l'accompagnatrice ou l'accompagnateur.

Confiez à la personne un rôle d'oratrice.teur ou de commentatrice.teur dans les jeux et les activités de théâtre. Demandez-lui d'incarner un personnage qui se distingue en parlant lentement. Organisez des jeux d'esprit et de mémoire, proposez des énigmes.

Invitez-la à participer à des jeux où il faut prendre la parole tour à tour et, pour lui donner confiance et cultiver son leadership, laissez-la commencer tout simplement. Elle donnera le rythme.

Interactions sociales

« Je fais des mouvements crispés, lents et mon élocution est difficile à comprendre. »

Au début, une personne vivant avec paralysie cérébrale peut être intimidante pour les autres membres du groupe. La meilleure façon de démystifier ce handicap est de donner la parole à la personne.



TRUCS : Au début de la semaine, faites une petite discussion en groupe pour établir la meilleure façon de communiquer avec la personne. Les autres membres du groupe prendront le temps d'écouter, feront répéter, ne se moqueront pas, poseront des questions à répondre par oui ou non, etc. Faites un tour de table où toutes et tous partageront leurs intérêts; les personnes pourront discuter plus librement et plus spontanément par la suite.

En activité



TRUCS : Évitez d'abaisser le niveau de difficulté dans les activités, car adapter ne veut pas dire infantiliser. Donnez des défis ou des missions à la hauteur des capacités et de l'âge de la personne. Si une activité semble « bébé » pour une personne n'ayant pas la paralysie cérébrale, elle le sera tout autant pour la personne qui l'a. Prévoyez toujours des activités en fonction de l'âge; ce sont seulement les moyens, les accessoires et l'espace qu'on adapte.