

D'un parent à un autre



Parler aux autres de votre enfant et de la paralysie cérébrale

Tous les parents d'enfants atteints de la paralysie cérébrale (PC) se souviennent du moment où ils ont appris le diagnostic. Que ce soit peu de temps après la naissance ou peu après, une fois que le diagnostic est posé, une courbe d'apprentissage à vie commence. Un des premiers et des plus difficiles aspects de cette courbe d'apprentissage est de savoir comment parler avec les autres de l'incapacité de votre enfant.

En tant que parents de jeunes adultes (Dillard, 21 ans, et William, 24 ans), nous voulons partager des choses que nous aurions souhaité avoir mieux comprises quand nos enfants étaient jeunes!

Restez simple. Les parents apprennent souvent beaucoup sur la PC en consultant des spécialistes et en se renseignant sur les options pour la thérapie. Mais les fournisseurs de soins, les connaissances et les parents des autres enfants n'ont pas besoin d'information médicale; il est suffisant de partager l'information de base et les faits directement.

« La PC est causée par une lésion cérébrale; celle-ci s'est produite probablement lors de la naissance de William ».

Particulièrement lorsque vous répondez à de jeunes enfants, vous devez leur donner des réponses dans des mots qu'ils comprennent.

Q : « Quelles sont ces choses dans ses oreilles? » R : « Les appareils auditifs aident ses oreilles à mieux entendre comme des lunettes aident les yeux à mieux voir. »

Q : « Pourquoi ne peut-il pas marcher? » « Quelles sont ces choses sur ses jambes » R : « Dillard est né très tôt et était très malade, alors il a besoin d'aide avec l'équilibre. Ses orthèses soutiennent ses jambes pour être plus fort. »

Si votre enfant communique directement, encouragez-le à prendre les devants.

« J'ai besoin d'aide avec mon équilibre parce qu'une partie de mon cerveau a été blessée lorsque je suis né. J'ai la paralysie cérébrale; c'est tout. »

Plus les questions sont répondues d'un ton neutre, plus les gens comprendront que la PC est un fait de la vie de votre enfant — un défi, pas une tragédie

D'un parent à un autre



Mettez l'accent sur le positif. Lorsque les gens entendent les mots « lésion neurologique » ou « lésion cérébrale », ils peuvent supposer que la PC est progressive ou même qu'elle met la vie en danger. Il est utile de dire d'emblée que la PC n'est pas une maladie dégénérative comme la SLA.

« Une fois que la lésion cérébrale se produit, c'est fait. La lésion cérébrale ne peut pas s'empirer. »

Aidez les gens à comprendre que le développement humain est un processus. Les conséquences de la PC peuvent s'intensifier alors qu'un enfant grandit et devient plus lourd (par exemple, la spasticité peut paraître plus sévère et le faible tonus dans le torse peut rendre plus difficile de s'asseoir). Mais c'est réconfortant pour nous, ainsi que pour les autres, de dire combien nos cerveaux sont étonnamment adaptables et que de nombreux enfants continuent d'acquérir des compétences jusqu'à l'âge adulte.

« Au fil du temps, il est probable que son cerveau va s'adapter et trouver des façons de s'améliorer continuellement. »

Utilisez un langage de première personne. Enseignez aux autres comment décrire votre enfant, à savoir un « enfant avec une incapacité » plus tôt qu'« un enfant handicapé. » C'est plus qu'être politiquement correct. Le langage de première personne renforce l'idée que nos enfants font tout ce que les autres enfants font, juste de façons uniques.

Reconnaissez la façon dont votre enfant est spécifiquement atteint. Parfois, les gens essaient de comparer les capacités d'une personne à l'autre avec la PC; ils peuvent également présumer qu'un enfant avec une déficience motrice a également une déficience intellectuelle. Il est utile de dire que la PC se manifeste de façon unique chez chaque personne, et de préciser le fonctionnement de votre enfant.

« La PC atteint tous les gens différemment. Pour William, cela signifie qu'il ne marche pas encore, et c'est plus facile pour lui si vous lui posez des questions simples avec des réponses de oui ou non ».

Une incapacité n'est pas la même chose qu'une maladie. Lorsque votre enfant est visiblement différent, les gens peuvent supposer qu'elle est malade ou médicalement fragile. Si tel n'est pas le cas, les gens sont sûrement soulagés de le savoir.

« Elle est en parfaite santé, elle a juste besoin de temps supplémentaire pour ramper vers la balle. »

D'un parent à un autre



Proposez des moyens de promouvoir le progrès de votre enfant. Une question jamais posée peut être, « Comment dois-je interagir avec cet enfant? » Rappelez aux autres que votre enfant est un enfant d'abord, et un enfant avec une incapacité en second lieu.

« Traitez-le comme vous le feriez pour tout enfant, et encouragez votre enfant à faire de même. »

« Si vous ne croyez pas qu'elle peut le faire, alors elle ne le fera pas; parce qu'il se peut que vous ne fassiez pas les choses qui l'aideront à y arriver. Alors, croyez qu'elle peut le faire et ceci l'aidera à faire des progrès ».

Modelez un comportement inclusif. Si les gens parlent de votre enfant en sa présence, comme si elle n'y était pas, vous avez besoin de les éduquer pour éviter cette exclusion. Montrez-leur comment. Par exemple, supposons que votre fils a laissé tomber un jouet et l'homme dans le magasin à côté de vous commence à le ramasser. Vous pouvez démontrer l'indépendance de votre enfant.

« Oh, William peut le faire lui-même. William, ramasse-le s'il te plaît. Mais je vous remercie beaucoup de le lui avoir offert! »

Si votre enfant a réellement besoin d'aide pour récupérer le jouet, l'impliquer dans l'interaction.

« Oh, je vous remercie beaucoup. William, peut vous dire merci vous de cet homme? »

Souvenez-vous : toutes vos communications sur la PC aident à construire un monde plus accueillant. Bien sûr, avoir un enfant avec la PC est épuisant et frustrant par moments pour nos enfants et pour nous; nous ne disposons pas toujours d'énergie pour sensibiliser les autres personnes au sujet de la CP. Cependant, c'est un effort qui vaut vraiment la peine d'être pris. Nous travaillons tous à préparer nos enfants pour le monde; mais nous pouvons aussi aider à préparer le monde pour eux. Chaque fois que nous partageons la joie que nous avons en nos enfants et notre fierté en leurs réalisations durement acquises, nous aidons à créer un monde pleinement inclusif dans lequel nous voulons que nos enfants vivent.

Écrit par Barbara Taylor Sieck et Paula Drew

Avec la contribution de : Marquitha Gilbert, Lisa Diller, Nancy Ford, Tina Hjorngaard, et Kimberly Rayfield