

University of Alberta

Le récit de vie d'un enfant, de la naissance à l'âge scolaire, atteint de la paralysie cérébrale et de son cheminement à travers la thérapie de l'éducation conductive.

Par

Stéphanie Turcotte

**Activité de synthèse soumise à la Faculty of Graduate Studies and Research
en vue de l'obtention du diplôme de**

**Maitrise en sciences de l'éducation
Centration éducation inclusive**

Campus Saint-Jean

Edmonton, Alberta

Mars 2019

ABSTRACT

In this life story, you will find the path of a child, from birth to school age, who has cerebral palsy, but especially his journey through conductive education therapy (EC). What is the connection between EC therapy and the physical progress of this child? Conductive education is a therapy with a holistic approach. Everyone has the ability to learn and develop their potential, regardless of where they begin. The underlying principles and unique techniques used in EC are described in this work. This life story is written by a teacher, but especially by a mother. It provides landmarks for those wishing to understand the impact of conductive education on cerebral palsy.

RÉSUMÉ

Dans ce récit de vie, vous trouverez le cheminement d'un enfant, de la naissance à l'âge scolaire atteint de paralysie cérébrale, plus particulièrement son cheminement à travers la thérapie de l'éducation conductive (EC). Quels liens existent-ils entre la thérapie de l'EC et les progrès physiques de cet enfant? L'EC est une thérapie qui comprend une approche holistique. Chacun a la capacité d'apprendre et d'atteindre son plein potentiel, peu importe les obstacles inhérents à la vie. Les principes sous-jacents et les techniques uniques utilisées en EC sont décrits dans ce travail. Ce récit de vie est écrit par une enseignante, mais surtout par une maman. Il apporte des points de repère pour ceux qui désirent comprendre l'impact de l'EC sur la paralysie cérébrale.

1.0 DÉDICACE

Je dédie cette recherche à mon fils Guillaume qui depuis sa naissance a travaillé de façon acharnée à améliorer ses habiletés physiques, psychologiques et sociales dans le but d'apprendre à marcher, à s'habiller, à parler et bien d'autres gestes simples du quotidien, que nous prenons pour acquis. Guillaume, je te souhaite de t'épanouir et d'accomplir tout ce que tu désires dans la vie. Je t'aime gros comme l'univers, Maman.

REMERCIEMENTS

J'aimerais remercier mon mari Patrick Henri qui m'a soutenue dans ce processus de rédaction et dans l'obtention de ma maîtrise en éducation sur une période de trois ans. Depuis notre rencontre, il m'a toujours offert son appui, ainsi qu'à notre famille, à travers les épreuves et les expériences de la vie, en particulier dans le cas de notre fils qui a la paralysie cérébrale. Merci, chéri, d'avoir cru en moi et d'avoir accepté de me suivre dans toutes mes découvertes liées aux thérapies, aussi frivoles qu'elles puissent te paraître à premières vues.

Merci à Guillaume qui fut l'inspiration de cette œuvre et qui m'a permis de me surpasser comme mère, comme enseignante et comme être humain. Tu m'as permis de découvrir qui je suis et ce que je veux réellement accomplir dans ma vie. J'apprends tous les jours grâce à toi.

Merci à Christophe, notre petit rayon de soleil. Tu complètes si bien notre famille et tu sembles avoir décidé de naître pour aimer, soutenir et protéger ton grand frère. Merci pour ta patience et ta compréhension lorsque maman ne pouvait pas jouer avec toi, car elle devait « travailler sur son ordinateur ».

Merci à Julie Rudkowski et à sa famille Marie, Russ, Shay et Daniel. Julie, ton amour, ton écoute et tes soins pour Guillaume et pour notre famille, nous a permis de passer à travers les périodes les plus difficiles. Je ne crois pas que nous aurions pu y arriver sans toi. Marie and Russ, your openness, acceptance, support and love for our son and our family are amazing. Thank you so much for adopting us as part of your extended family. The world is a better place because of you and our son will forever be grateful for your generosity.

Merci à Sylvie Messier qui a suivi Guillaume pendant cinq ans à l'école. Sylvie, tu as été beaucoup plus qu'une aide-élève. Ton amour a joué un rôle important dans le développement de Guillaume. Merci à tous les gens qui ont joué un rôle de près ou de loin dans l'établissement du bien-être de notre famille, amis, parents, grands-parents, oncles, tantes, cousins, collègues, neurologues, pédiatres, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, spécialistes du comportement, psychologues, infirmières et, surtout, merci à notre communauté francophone d'Edmonton ainsi qu'au Conseil scolaire Centre-Nord qui nous ont toujours soutenus. Comme le dit si bien le proverbe africain, « Il faut un village pour élever un enfant ».

TABLE DES MATIÈRES

1.0	DÉDICACE	4
1.1	INTRODUCTION	8
1.2	MÉTHODOLOGIE	
1.2.1	Analyse de parcours biographique	19
1.3	PARALYSIE CÉRÉBRALE	
1.3.1	Définition	20
1.3.2	Données et statistiques	20
1.3.3	Causes	21
1.3.4	Types de paralysie cérébrale	23
1.3.5	Symptômes et complications	28
1.3.6	Options de traitements/interventions	29
1.3.7	Neuro spasticité	31
1.4	ÉDUCATION CONDUCTIVE	
1.4.1	Historique	33
1.4.2	Définition	33
1.4.3	Approche	34
1.4.4	Rôle du conducteur	37
1.4.5	Rythme	37
1.4.6	Étapes du programme	38
1.4.7	Équipement utilisé	41
1.5	CONCLUSION	
1.5.1	Évaluation des résultats	43
1.5.2	Perspective d'avenir	46
	ANNEXE I	51
	ANNEXE II	52
	ANNEXE III	53
	ANNEXE IV	54
	ANNEXE V	55
	ANNEXE VI	56
	ANNEXE VII	58
	RÉFÉRENCES	59

1.1 INTRODUCTION

En deux-mille-dix, j'ai eu ma première grossesse; j'avais trente-quatre ans. À trente-huit semaines de maternité, je suis allée à un rendez-vous de routine lorsque mon médecin a découvert que j'avais des symptômes inquiétants. Il m'a donc recommandé à un spécialiste, mais lors de cette rencontre, tous les symptômes irréguliers avaient disparu. Grâce au sixième sens d'une infirmière, j'ai pu passer une échographie immédiatement et c'est alors qu'ils ont découvert que mon bébé était en grande détresse. Moins d'une heure plus tard, Guillaume est né d'urgence par césarienne. Lorsque l'infirmière m'a présenté mon bébé, elle m'a annoncé qu'elle devait l'amener tout de suite aux soins intensifs. Guillaume avait reçu un faible *indice d'Apgar* (évaluation de la vitalité d'un nouveau-né basée sur une échelle de 0 à 10) (annexes 2.1.1, 2.1.2, 2.1.3).

À son septième jour de vie, Guillaume était toujours aux soins intensifs (Neonatal Intensive Care Unit) de l'hôpital. Le médecin en chef a demandé de nous rencontrer. C'est lors de cette rencontre que nous avons appris que notre fils avait subi deux accidents vasculaires cérébraux (AVC) hémorragiques majeurs lors de la grossesse. L'ampleur des AVC s'étendait sur plus de la moitié de son cerveau (annexe 2.2). Nous nous retrouvions parents d'un enfant qui allait avoir de grands besoins tout au long de sa vie. Les médecins venaient de nous annoncer que Guillaume ne marcherait et ne parlerait probablement jamais. Ils croyaient également que Guillaume aurait une déficience intellectuelle sévère. Nous nous sommes blottis les trois ensemble et nous avons longuement pleuré. Jamais je n'aurais pu imaginer que mon rêve d'être mère soit si différent de la réalité qui m'attendait.

Mon mari et moi avons choisi de relever ce défi avec beaucoup d'amour pour notre fils. Il n'y avait aucun doute dans notre esprit que nous allions parvenir à élever Guillaume pour qu'il s'épanouisse à son plein potentiel, quel qu'il soit. Dès lors, notre mot d'ordre fut d'être proactif - nous allions nous-mêmes entreprendre les occasions de traitements et de thérapies.

Je croyais naïvement qu'une fois sorti de l'hôpital, tout s'améliorerait. Nous avons amené Guillaume à la maison lorsqu'il avait dix-huit jours. C'est à ce moment qu'a débuté notre cauchemar. Notre nouveau-né ne s'alimentait pas et il maigrissait à vue d'œil. Il pleurait jour et nuit, d'un cri particulièrement aigu, insupportable et très inquiétant. Il dormait pendant très peu de temps et il avait le sommeil tellement léger qu'il se réveillait au simple petit bruit. Lorsqu'il réussissait à s'alimenter, il vomissait aussi rapidement et de façon projectile. Cette condition a duré trois mois. Mon mari et moi vivions une extrême fatigue et nous devions nous occuper de notre bébé à tour de rôle pour arriver à prendre un peu de repos.

Voulant bien aider, tout le monde autour de nous avait leurs propres théories sur le problème : « il a des coliques, il a mal quelque part, il est renversé (en faisant référence à son sommeil), il n'aime pas le lait ». Nous avons finalement découvert que la paralysie cérébrale de Guillaume l'avait affecté aussi dans ses muscles faciaux, ce qui rendait la succion du lait extrêmement ardue. Le problème était simple, il était affamé, mais incapable de s'alimenter. Lors d'une visite chez le spécialiste, nous avons décidé de lui administrer un tube nasal gastrique (annexe 2.3.1). Grâce à cette façon de le nourrir, c'est

à ce moment seulement qu'il s'est arrêté de hurler, qu'il a commencé à dormir, à prendre du poids et à s'apaiser.

Ses difficultés à s'alimenter se sont poursuivies plus tard avec la nourriture solide. Jusqu'à l'âge de deux ans et demi, nous avons dû broyer tout ce qu'il ingérait, car il était incapable de le mâcher. De plus, les différentes textures de nourriture ou le simple fait de mettre une cuillère dans sa bouche lui causaient un haut-le-cœur et il régurgitait (encore) tout ce qu'il avait avalé.

Lors de cette période difficile, nous avons découvert que Guillaume avait des problèmes de sensations. Il était hyposensible. La seule façon de le tranquilliser était de toujours l'avoir dans nos bras et de s'asseoir sur une grande balle d'exercice en bondissant. Son cerveau nous demandait davantage d'expériences intenses de toucher et de mouvements, car l'information qu'il recevait ne se rendait pas bien ou pas assez rapidement à destination.

Pour Guillaume, le fait d'avoir des lésions au cerveau a été accompagné de crises d'épilepsie. Ses crises ont débuté à l'âge de six mois, nécessitant une médication quotidienne dans le but de maîtriser l'activité épileptique.

Dès sa naissance, nous savions que Guillaume avait la paralysie cérébrale, même s'il n'a reçu son diagnostic officiel (paralysie cérébrale hémiplegique affectée davantage du côté droit que du côté gauche) qu'à l'âge de deux ans. Grâce à mes formations d'éducatrice spécialisée et d'enseignante, j'avais beaucoup d'expérience et de connaissances sur cet état.

Nous n'avons donc pas perdu un instant et nous avons débuté nos recherches pour découvrir quelle thérapie lui offrirait les meilleures chances de s'améliorer sur le plan psychomoteur.

Au début, nous avons essayé toutes les thérapies alternatives que nous avons trouvées ou qui nous étaient recommandées : cranosacral, reiki, massage, traitements d'énergie, etc. Grâce à l'internet, nous avons découvert l'éducation conductive (EC). À partir de ce moment, nous avons retroussé nos manches et nous avons travaillé avec acharnement. Toutes nos ressources en temps, en argent et en énergie furent consacrées à améliorer la qualité de vie de notre fils.

Guillaume a fait son premier cours d'EC à l'âge de vingt et un mois. Un groupe de parents dont nous faisons partie a engagé une conductrice, originaire de la Hongrie. Elle avait une formation universitaire dans le domaine. Nous avons loué un local dans une école d'Edmonton et nous avons acheté l'équipement nécessaire pour donner le cours. En raison de son âge, Guillaume a participé au programme à raison de dix heures par semaine pour un total de cent trente heures.

Lors de cette première session d'EC, Guillaume n'était encore qu'un bébé, incapable de parler ou de faire des balbutiements, de s'asseoir jambes croisées ou de marcher debout ou à quatre pattes. Voici ce que la conductrice avait écrit lors de sa rencontre d'évaluation, au début du programme.

« Guillaume peut être facilement motivé par des jouets. Il résiste de coopérer dans de nouvelles tâches, en pleurant généralement pour montrer son manque de volonté. Le tonus de ses muscles est spastique, ses articulations sont particulièrement raides du côté droit. Ses membres inférieurs sont hypertendus, les chevilles tournent à l'intérieur. Il est extrêmement difficile de plier sa jambe droite, même manuellement. Marcher et soutenir son propre poids, pieds nus est recommandé pour ses deux jambes. Il est capable de marcher avec sa jambe gauche. Son bras droit est en flexion, sa main droite est fermée en poing. Il peut ouvrir sa main droite par lui-même, mais il n'est pas capable de saisir des objets avec. Il peut s'asseoir avec les jambes droites sur le sol indépendamment. Son jeu consiste principalement à mettre des jouets dans sa bouche et à les jeter. Il donne des sons, mais ne peut pas parler. Il n'est pas entraîné au petit pot. Il souffre d'épilepsie. »

Évaluation par Katalin Belina
Conductrice en chef, experte en rééducation
10 septembre 2012, Edmonton, Alberta Canada

La première session consistait à déterminer les besoins particuliers de Guillaume. Voici ce que Katalin a travaillé tout au long de la session avec Guillaume.

Objectifs pédagogiques d'EC :

- S'adapter au programme.
- Renforcer ses muscles en général.
- Étirer ses muscles et ses articulations.
- Apprendre à plier les deux jambes.
- Apprendre à tenir un meuble à deux mains.
- Apprendre à marcher avec sa jambe droite.
- Apprendre à se lever du sol en tenant un meuble de ses mains.
- Étendre sa main droite et l'utiliser dans sa vie quotidienne.
- Apprendre à saisir et à tenir des objets avec la main droite.
- Développer son discours en prononçant des mots courts.

- Améliorer son attention-concentration.
- Améliorer la coordination yeux-mains.
- Apprendre à utiliser le pot.

Après ce premier cours d'EC, nous devons continuer à faire les mêmes mouvements à la maison, ce qui pouvait prendre jusqu'à trois heures. Puisque mon mari et moi travaillions à temps plein et que Guillaume s'était fait refuser l'entrée à toutes les garderies pour différentes raisons (il avait de trop grands besoins, les gens ne se sentaient pas à la hauteur pour prendre soin de lui ou il n'y avait simplement pas de place disponible), nous avons engagé une gardienne et nous l'avons formé pour qu'elle puisse continuer la routine bien établie à la maison. Voici la liste d'exercices que Guillaume devait effectuer quotidiennement.

Exercices quotidiens pour Guillaume

- Rouler dans les deux sens.
- Se retourner sur le ventre du côté droit.
- Se tenir à quatre pattes avec le corset sur son bras droit et jouer dans cette position, pousser une balle en avant.
- Ramper avec attelle.
- Agenouillé sur une chaise.
- Accroupi.
- Brouette à bretelles.
- S'asseoir jambes croisées.

- S'asseoir sur un tabouret et soulever des objets du sol.
- Se lever en posant un pied à plat et en se tenant à un meuble.
- S'asseoir pour se tenir avec et sans soutien.
- Se tenir droit devant le mur.
- Marcher entre des barres parallèles, entre deux tables.
- Marcher avec deux chaises.
- Prendre soin de soi, s'habiller, manger.
- Jouer avec de la pâte à modeler, lire des livres, faire des casse-têtes.
- Souffler des plumes, des bulles.
- Répéter des mots courts, les sons des animaux.
- Apprendre à utiliser la toilette.

Recommandations :

Les bottes orthopédiques et les attelles de bras sont recommandées.

La clé pour nous fut l'application quotidienne d'exercices thérapeutiques. Tous les jours, Guillaume faisait sa série d'exercices pour habituer son cerveau à ces nouveaux mouvements et nous renforçions les muscles qu'il n'utilisait pas. Cette routine stricte visait à créer de nouvelles synapses entre les neurones de son cerveau. Nous avons entrepris un travail colossal et rien ne pouvait nous arrêter dans notre mission. Petit à petit, il s'est mis à évoluer physiquement. Il pouvait faire, de lui-même, certains mouvements qui lui étaient impossibles d'effectuer par le passé. Ses progrès nous donnaient le courage et la force de continuer.

Voici ce que Katalin, conductrice en chef, indiqua dans son rapport à la fin des quatre semaines d'EC pour décrire les progrès de Guillaume:

- Il s'est rapidement adapté au programme.
- Guillaume est devenu plus fort « il a appris à rouler indépendamment dans les deux sens ».
- Il est capable de se tenir sur les mains et les genoux (à quatre pattes) pendant un court laps de temps, lorsqu'il porte un appareil orthopédique de soutien au bras droit.
- Il rampe, il peut bouger les bras et la jambe gauche en avant.
- Il est capable de se lever avec ou sans l'aide d'un meuble.
- Il peut se tenir debout seul, en s'agrippant à un meuble avec ses deux mains pendant plus longtemps.
- Il est capable de se tenir debout de manière autonome (sans aide) pendant une courte période.
- Il est capable de faire un pas en avant pour marcher avec sa jambe droite.
- Il peut faire quelques pas par lui-même (la surveillance est nécessaire).
- Il peut tenir des objets avec la main droite.
- Son attention-concentration s'est beaucoup développée.
- Il joue avec des jouets plus adéquats.
- Il a parfois du succès sur le pot.

Un mois plus tard, Guillaume a reçu sa deuxième séance d'EC. Deux conductrices offraient le cours d'EC à Picton (Ontario). Mon mari a utilisé ses vacances d'été à l'avance et au mois de janvier 2013, père et fils quittaient en avion pour une aventure qui allait durer

cinq semaines, à raison de cinq heures par jour, cinq jours par semaines. Cette fois-ci, la programmation était beaucoup plus intensive.

À leur retour, c'est à ce moment que Guillaume a connu un réel changement dans ses habiletés. Soudainement, il était capable de marcher à l'aide d'une marchette, il bougeait davantage son bras et sa main droite et il commençait à dire des phrases d'un ou de deux mots. À ce moment, Guillaume avait trois ans.

Le temps pressait. Nous savions pertinemment que son cerveau allait se développer en majorité en bas âge. Chaque fois que nous avions accumulé suffisamment d'argent, nous l'inscrivions à une nouvelle session d'EC. Cette thérapie était toujours offerte au privé, alors il nous en coûtait généralement six-mille dollars pour le cours, mais nous devions également payer pour les déplacements, les repas et le logement. À cette période, la thérapie était offerte seulement à l'extérieur de l'Alberta. Les États-Unis, le Mexique et la Hongrie offraient, le programme. Au Canada, le cours se donnait en Colombie-Britannique, au Manitoba, en Ontario et en Nouvelle-Écosse.

Nous en sommes rapidement venus à la conclusion que nous allions manquer de fonds pour financer ce type de thérapie. Aucun organisme ou gouvernement n'avait accepté de rembourser le cout de cette thérapie qui, encore aujourd'hui, est controversé à cause d'un manque de résultats probants concernant son efficacité. Nous avons donc décidé de faire un évènement de collecte de fonds qui rassemblerait notre communauté francophone, francophile et anglophone. Comme ma sauce à spaghetti avait une excellente réputation

(merci, Papa), nous avons organisé une soirée de financement « Souper spaghetti et encan silencieux pour Guillaume » (annexe IV). Ce fut un grand succès! Nous avons amassé douze-mille dollars, ce qui nous a permis de payer deux sessions d'EC (une par année, pendant deux ans). Par la suite, nous avons répété la soirée à deux occasions et nous avons pu offrir, au total, huit sessions d'EC à Guillaume entre l'âge de douze mois à six ans.

Au mois d'aout 2015, mon conjoint et moi-même avons conduit Guillaume et notre nouveau bébé Christophe, jusqu'à *Grand Rapids* au Michigan. Le Conductive Learning Centre (CLC) est le seul centre de formation d'EC en Amérique du Nord et il offre des camps d'été. Guillaume avait alors quatre ans et il a poursuivi ses apprentissages en participant à ce genre de camps.

À travers de ces six premières années de thérapie avec l'EC, Guillaume participait également à d'autres programmes. L'hôpital pour enfant *Stollery*, l'hôpital de réadaptation *Glenrose*, *Early Intervention* et *Home Care* offerts par Service de santé Alberta, l'organisme à but non lucratif *Ability Society of Alberta* (maintenant *Ability 4 Good*) et l'Hôpital *Shriners* pour enfants étaient tous impliqués. Guillaume avait des rendez-vous hebdomadaires. C'était parfois pour faire de la thérapie par le mouvement induit par la contrainte (TMIC) (annexes 4.3.1, 4.3.2), pour faire de l'entraînement bimanuel, pour recevoir du botox (annexes 4.4.1, 4.4.2) ou pour participer à des études, dont le Lokomat (annexe 4.5). Il rencontrait son pédiatre généraliste, son neurologue, son pédiatre en neuro développement, son ergothérapeute, son physiothérapeute, son infirmière, sa nutritionniste, sa spécialiste du comportement, sa psychologue et son orthophoniste tous les mois.

Guillaume tentait de s'améliorer sur tous les fronts en même temps : physique, psychologique, émotionnel et social. Depuis sa naissance, notre fils porte des attelles à la main droite (annexe 2.3.2), des orthèses de pied de cheville et des orthèses supra-malléolaires (annexe 3.1). Il a également utilisé plusieurs types de marchettes ou de support pour l'aider dans ses différents déplacements ou pour l'aider dans ses fonctions quotidiennes comme monter sur son lit et s'asseoir sur la toilette (annexes 2.3.3, 3.3.4).

Lorsqu'il a débuté la maternelle à temps plein à l'âge de quatre ans et demi, Guillaume ne pouvait plus dédier autant de temps à l'EC. Nous avons donc dû être créatifs pour continuer à développer ses habiletés physiques. Nous nous sommes alors tournés vers les sports. Ainsi, le soir et les fins de semaine furent réservés à stimuler son cerveau : entraînements à *Free2BMe* (centre d'activité physique et de conditionnement physique pour les enfants handicapés) (annexes 4.1.1, 4.1.2), hippothérapie (annexe 4.2.1), natation (annexe 4.2.2), ski alpin, patinage sur glace, vélo (annexe 4.2.3), etc. Guillaume a même suivi des cours d'espagnol et de piano dans le but de développer différentes zones de son cerveau. Voilà comment nous avons passé les six premières années de vie avec notre précieux enfant. Nous étions intensément engagés et dévoués à développer son plein potentiel. Le bébé menacé d'un handicap débilitant avait évolué dans son développement et il a fait des progrès au-delà de ce que la science et la médecine avaient anticipé initialement.

1.2 MÉTHODOLOGIE

1.2.1 Analyse de parcours biographique

Dans ce travail, j'aurai recours à l'analyse de parcours biographique pour faire le lien entre la paralysie cérébrale et l'EC. J'exposerai mes recherches sur les bienfaits de cette méthode sur l'état des enfants ayant la paralysie cérébrale. J'utiliserai les connaissances préalables sur le sujet sous forme d'études antérieures.

Le parcours de vie est une approche pluridisciplinaire (Gaudet, 2013; Sapin et coll., 2007; Bessin, 2009) du déroulement des vies individuelles (Lalive d'Épinay et coll., 2005; Levy et coll., 2005). Le parcours de vie permet donc d'analyser des moments importants de la vie des individus à partir de leur dimension biologique et leur capacité réflexive, et ce, en tenant compte d'une dimension temporelle et d'un contexte donné (CERIF, 2019).

1.3 PARALYSIE CÉRÉBRALE

1.3.1 Définition

Selon Rosenbaum (2007), la paralysie cérébrale est un état qui décrit un ensemble de troubles permanents du développement des mouvements et de la posture, menant à des limitations d'activités attribuables à des perturbations non évolutives survenues dans le cerveau du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs liés à la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, cognitifs, perceptifs, de communication et du comportement. La paralysie cérébrale peut aussi s'accompagner d'épilepsie ainsi que des problèmes musculo-squelettiques secondaires ([Rosenbaum, 2007](#)). Étant donné que l'aspect moteur est particulièrement atteint dans cette condition et que les répercussions persistent à l'âge scolaire, il y a encore beaucoup de recherche à faire pour déterminer les interventions les plus efficaces à favoriser pour développer la motricité à cet âge.

1.3.2 Données et statistiques

La paralysie cérébrale qui se manifeste par des faiblesses musculaires est le type le plus courant chez les enfants. Elle est présente chez 0,15 à 0,4 % des nouveau-nés, selon les régions de naissance au Canada et dans le monde. Les petits prématurés, notamment ceux de naissances multiples, sont particulièrement à risque et souffrent beaucoup plus fréquemment de paralysie cérébrale que les nouveau-nés à terme. Dans 80 % des cas, la

paralysie cérébrale est diagnostiquée dans le premier mois de vie du nourrisson (CNFS, 2019).

Selon Statistique Canada, plus de quarante-mille Canadiens sont actuellement atteints de paralysie cérébrale. La paralysie cérébrale touche entre un et deux enfants par mille naissances vivantes (Cans, 2000). Les incapacités associées à cet état varient entre légère et très sévère (dépendance totale) (Stauss, 2007). L'espérance de vie est réduite particulièrement pour les personnes qui sont sévèrement atteintes.

Les couts pour le système de santé et pour la famille sont élevés. On estime que les couts à long terme associés à la paralysie cérébrale sont de 921 000 \$ par personne, incluant les couts associés aux soins médicaux directs et indirects, et les couts non médicaux directs (Honeycutt, 2003).

1.3.3 Causes

La paralysie cérébrale est causée par une lésion cérébrale (destruction du tissu nerveux qui entraîne un déficit quelconque). Elle peut également être causée par une malformation cérébrale qui se produit avant, pendant ou juste après la naissance à un moment crucial du développement du cerveau du nourrisson. Toutefois, la manière dont une lésion cérébrale affecte le fonctionnement moteur et les capacités intellectuelles d'un enfant dépend fortement de la nature de la lésion cérébrale, du lieu de la lésion et de sa gravité (My child at cerebral palsy, 2019).

Les lésions cérébrales résultantes peuvent affecter la maîtrise musculaire, la coordination musculaire, le tonus musculaire, les réflexes, la posture et l'équilibre. Il peut également avoir un impact sur la motricité fine, la motricité globale et le fonctionnement moteur oral de l'enfant (My child at cerebral palsy, 2019). Les lésions cérébrales résultantes peuvent affecter la maîtrise musculaire, la coordination musculaire, le tonus musculaire, les réflexes, la posture et l'équilibre. Il peut également avoir un impact sur la motricité fine, la motricité globale et le fonctionnement moteur oral de l'enfant (My child at cerebral palsy, 2019). Chaque cas de paralysie cérébrale est unique en son genre.

Les lésions cérébrales qui ont affecté Guillaume résultent d'un accident cérébral vasculaire qui s'est produit avant la naissance. Deux veines majeures qui transportaient le sang du cœur au cerveau ont éclaté, créant une hémorragie interne au cerveau. Même si Guillaume et moi avons subi plusieurs tests pour tenter de déterminer la cause de l'AVC, celle-ci est toujours inconnue.

Voici en partie, le résultat du deuxième test d'imagerie par résonance magnétique du cerveau de Guillaume produite le 18 novembre 2011 :

« L'encéphalomalacie observée est de la même ampleur que lors de l'examen précédent (8 déc. 2010). Des fluides remplacent essentiellement toutes les cellules de l'hémisphère gauche, à l'exception de quelques-unes dans le lobe occipital et dans le lobe temporal postérieur. »

D^r S.Gregoire, médecin résident,
Hôpital Université de l'Alberta, Edmonton

Le résumé de sortie de l'hôpital du 18 décembre 2010 rapporte les premiers faits observés:

« Une césarienne a été pratiquée sur la mère après 38 semaines de gestation en raison de faibles battements de cœur du bébé et d'un profil biophysique à la baisse. Le pointage d'Apgar était de 2, 6 et 7 après une, cinq et dix minutes de vie. Le bébé était cyanotique (de couleur bleue), apnéique (ne respirait pas bien) et apathique (sans tonus) avec un battement cardiaque inférieur à 100. Il a reçu une ventilation en pression positive durant 3 minutes 30 secondes. »

D^r Jonathan Stevens
Hôpital *Grey Nuns*, Edmonton

Ce qui s'est produit à la naissance explique bien la condition actuelle de Guillaume. La maîtrise musculaire, la coordination musculaire, le tonus musculaire, les réflexes, la posture et l'équilibre sont affectés. De plus, la motricité fine, la motricité globale et le fonctionnement moteur oral sont affligés.

1.3.4 Types de paralysie cérébrale

Les chercheurs utilisent un système de classification universel appelé le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale (GMFCS) afin de favoriser la cohérence des études dans le monde entier et parfaire nos connaissances sur la prévalence, l'espérance de vie, l'impact sur la société, les mesures de prévention et sur la formation.

La paralysie cérébrale est souvent classée selon son degré de gravité et elle fournit des informations détaillées sur l'ampleur des limitations chez les personnes. Le système de classement des enfants porte sur la motricité globale et il est divisé en cinq sections selon les groupes d'âge : avant deux ans, entre deux et quatre ans, entre quatre et six ans, entre six et douze ans et entre douze et dix-huit ans.

Tableau 1. Niveau de gravité de la paralysie cérébrale entre six à douze ans selon le GMFCS (2007)

Degré de gravité	Motricité globale des enfants
<p>Niveau I</p> <p>Peut marcher sans aucune limite.</p>	<p>Les enfants marchent à la maison, à l'école, en plein air et dans la communauté. Les enfants sont capables de monter et descendre les trottoirs sans assistance physique et des escaliers sans l'utilisation d'un garde-corps. La motricité globale de ces enfants leur permet de courir et de sauter, mais la vitesse, l'équilibre et la coordination sont limités. Les enfants peuvent participer à des activités physiques et sportives en fonction de leurs besoins personnels, leur choix et certains facteurs environnementaux.</p>
<p>Niveau II</p> <p>Marche avec certaines limites.</p>	<p>Les enfants marchent dans la plupart des endroits. Les enfants peuvent avoir des difficultés à marcher sur de longues distances et à garder leur équilibre sur un terrain accidenté ou incliné, dans des espaces confinés ou surpeuplés ou encore lorsqu'ils transportent des objets. Les enfants montent et descendent les escaliers en s'appuyant à une rampe ou avec une assistance physique s'il n'y a pas de garde-corps. À l'extérieur et dans la communauté, les enfants peuvent marcher avec une assistance physique, une canne, des béquilles ou une marchette. Lors des déplacements sur de longues distances, les enfants peuvent utiliser une poussette, un fauteuil roulant (manuel ou électrique) ou un scooter. Les enfants n'ont qu'une capacité minimale d'exécution brute des habiletés motrices, telles que courir et sauter. Les limitations de la motricité globale peuvent nécessiter des adaptations pour permettre la participation à des activités physiques et sportives.</p>
<p>Niveau III</p> <p>Marche en utilisant un support de déplacement portable.</p>	<p>Les enfants marchent avec une assistance physique, une canne, des béquilles ou une marchette dans la plupart des environnements intérieurs. Une fois assis, les enfants peuvent avoir besoin d'une ceinture de sécurité pour l'alignement pelvien ou l'équilibre. Les transferts assis-debout et sol-debout nécessitent l'assistance physique d'une personne ou d'une surface d'appui. Lorsqu'ils parcourent de longues distances, les enfants utilisent une forme ou une autre de déplacement à roues. Les enfants peuvent monter et descendre les escaliers en tenant une rampe avec supervision ou assistance physique. Les limitations de la marche peuvent nécessiter des adaptations pour permettre la participation à des activités physiques et sportives, incluant un fauteuil roulant (manuel ou électrique) ou un scooter.</p>
<p>Niveau IV</p> <p>Autonomie de déplacement avec limitations; Peut utiliser un fauteuil roulant.</p>	<p>Les enfants utilisent des méthodes de déplacement nécessitant une assistance physique ou un déplacement électrique dans la plupart des contextes. Les enfants ont besoin de sièges adaptés pour le contrôle du tronc et du bassin et d'une assistance physique pour la plupart des transferts. À la maison, les enfants se déplacent au sol (rouler, ramper, se glisser), marchent de courtes distances avec une assistance physique ou utilisent un déplacement motorisé. Une fois positionnés, les enfants peuvent utiliser un marcheur de soutien du corps à la maison ou à l'école. À l'école, à l'extérieur et dans la communauté, les enfants sont transportés dans un fauteuil roulant manuel ou utilisent un déplacement motorisé. Les limites de déplacement nécessitent des adaptations pour permettre la participation à des activités physiques et sportives, y compris une assistance physique et / ou un déplacement motorisé.</p>
<p>Niveau V</p> <p>Les déplacements se font à l'aide d'un fauteuil roulant.</p>	<p>Les enfants sont transportés dans un fauteuil roulant manuel dans tous les contextes. Les enfants ont des difficultés à maintenir des postures antigravitationnelles (tête et tronc) et contrôler des mouvements des bras et des jambes. La technologie d'assistance est utilisée pour améliorer l'alignement de la tête, la position assise, debout et / ou les déplacements, mais les limitations ne sont pas entièrement compensées par l'équipement utilisé. Les transferts nécessitent une assistance physique complète d'un adulte. À la maison, les enfants peuvent se déplacer sur de courtes distances ou être transportés par un adulte. Les enfants peuvent se déplacer eux-mêmes grâce à un déplacement motorisée en ayant effectué de nombreuses adaptations. La limite des déplacements exige des adaptations pour permettre la participation à des activités physiques et sportives et comprennent l'assistance physique et l'utilisation d'un déplacement moteur.</p>

La classification de la paralysie cérébrale est basée sur la distribution topographique. Selon le GMFCS (2007), la classification topographique décrit les parties du corps touchées en fournissant une description de l'endroit où et dans quelle mesure un enfant est atteint de paralysie cérébrale. Cette méthode est utile pour déterminer les protocoles de traitement.

Tableau 2. Classification topographique de la paralysie cérébrale selon le GMFCS, 2007

Monoplégie monoparésie	/	Signifie qu'un seul membre est affecté. On pense qu'il peut s'agir d'une forme d'hémiplégie / hémiparésie où un membre est significativement altéré.
Diplégie / diparésie		Indique généralement que les jambes sont plus touchées que les bras; affecte principalement le bas du corps.
Hémiplégie hémiparésie	/	Indique que le bras et la jambe d'un côté du corps sont touchés.
Paraplégie paraparésie	/	Signifie que la moitié inférieure du corps, y compris les deux jambes, est touchée.
Triplégie / triparésie		Indique que trois membres sont touchés. Cela pourrait être les deux bras et une jambe, ou les deux jambes et un bras. Ou, il pourrait se référer à un membre supérieur et un membre inférieur et le visage.
Double hémiplégie double hémiparésie	/	Indique que les quatre membres sont touchés, mais qu'un côté du corps est plus touché que l'autre.
Tétraplégie tétraparésie	/	Indique que les quatre membres sont touchés, mais trois membres sont plus touchés que le quatrième.
Tétraplégie quadriparésie	/	Signifie que les quatre membres sont impliqués.
Pentaplegie pentaparésie	/	Signifie que les quatre membres sont impliqués, la paralysie du cou et de la tête étant souvent accompagnée de complications liées à l'alimentation et à la respiration.

Note :

Racine des mots-clés : Parésie : signifie affaibli et Plegie : signifie paralysé

La lésion cérébrale à l'origine de la paralysie cérébrale affecte la fonction motrice et la capacité de contrôler le corps d'une manière désirée. Les deux principaux groupes sont spastiques et non spastiques (GMFCS, 2007). Chacun a de multiples variations et il est possible d'être atteint des deux types en même temps. La paralysie cérébrale spastique est caractérisée par une augmentation du tonus musculaire. La paralysie cérébrale non spastique implique un tonus musculaire diminué ou fluctuant (GMFCS, 2007).

De nombreux termes relatifs aux fonctions motrices décrivent l'effet de la paralysie cérébrale sur le tonus musculaire et la manière dont les muscles travaillent ensemble. Le tonus musculaire normal lors de la flexion d'un bras nécessite que le biceps se contracte et que les triceps se détendent. Lorsque le tonus musculaire est altéré, les muscles ne travaillent pas ensemble et peuvent même s'opposer les uns aux autres. Selon le GMFCS (2007), les deux termes utilisés pour décrire le tonus musculaire sont l'hypertonie et l'hypotonie.

Tableau 3. Les deux termes utilisés pour décrire le tonus musculaire selon le GMFCS (2007)

Hypertonie	Augmentation du tonus musculaire, souvent synonyme de raideur des membres. L'hypertonie est associée à la paralysie cérébrale spastique.
Hypotonie	Diminution du tonus musculaire, ce qui entraîne souvent des membres lâches et flasques. L'hypotonie est associée à la paralysie cérébrale non spastique.

Le niveau de gravité de la paralysie cérébrale de Guillaume se situe dans la deuxième catégorie soit le niveau II, car il peut marcher malgré un manque d'équilibre. Les limites de sa motricité globale requièrent généralement certaines adaptations pour permettre sa participation à des activités physiques ou sportives. Son type de paralysie cérébrale est hémiplégique, car son bras et sa jambe droite sont davantage affectés de ce côté que du côté gauche. Guillaume est affligé des deux côtés de son corps. Sa fonction motrice est spastique et non spastique à la fois. Il contracte certains muscles, comme sa main droite, aussitôt qu'il se concentre sur une tâche (spastique), mais le tonus musculaire de son bassin est si flexible qu'il peut dormir la tête sur ses pieds, de façon très confortable (non spastique) (annexe 3.3.5). Le tonus musculaire de Guillaume est donc parfois hypertonique ou hypotonique, selon la partie du corps qui est spastique ou non spastique.

1.3.5 Symptômes et complications

La figure 1 présente une liste de conditions possibles observées chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale selon le CP TOOL Kit (2015).



Adapted in part from the World CP Day Diagnosis and Treatment Infographic, worldcpday.org

Il peut y avoir des problèmes musculo-squelettiques tels que:

- Développement et alignement anormaux de la hanche
- Contractures (contraction involontaire du muscle)
- Scoliose

D'autres conditions connexes peuvent impliquer des problèmes avec:

- Comportement / Émotionnel
- Fonction de la vessie
- Communication et parole
- Digestion et constipation (qui peut affecter la continence)
- Manger et boire
- Puberté précoce ou tardive
- L'épilepsie
- L'ouïe
- Déficience intellectuelle
- Informations d'apprentissage / de traitement
- Perception
- Perte de salive / bave
- Intégration sensorielle
- Trouble du sommeil
- Déficience visuelle

Guillaume souffre de la majorité de ces conditions.

1.3.6 Options de traitements/ interventions

La lésion d'origine ayant conduit à la paralysie cérébrale (PC) ne peut pas être guérie. Il n'y a donc pas de remède pour la PC. Cependant, il existe de nombreuses thérapies, des interventions chirurgicales, des médicaments, de l'équipement et de la technologie qui peuvent aider à réduire les symptômes de la PC. Ainsi, son impact sur le corps peut être modéré et par le fait même, il est possible d'améliorer la qualité de vie des individus qui en souffrent (CNFS, 2019).

Traitements pharmacologiques

Injection de botox dans le but de diminuer les symptômes de spasticité pour une période de trois à six mois. On peut également utiliser d'autres médicaments, comme la benzodiazépine, le baclofène, la tizanidine et le dantrolène, pour aider à diminuer les symptômes de spasticité. Finalement, certains médicaments sont administrés pour gérer les complications reliées à la PC, dont les crises d'épilepsie (anticonvulsivants) (CNFS, 2019).

Traitements chirurgicaux

La chirurgie orthopédique peut être un bon choix thérapeutique pour améliorer la motricité ou contrer le désalignement des articulations (CNFS, 2019).

Traitements paramédicaux

L'enfant ayant une paralysie cérébrale sera systématiquement vu en réadaptation. Le positionnement, les déplacements, l'autonomie et le confort seront parmi les premiers objectifs thérapeutiques et une équipe interprofessionnelle sera le plus souvent mobilisée à cet effet. Les interventions seront nombreuses, variées et adaptées à la condition de chacun des enfants et à leurs besoins, à chacune des étapes de leur développement. L'équipe d'intervention est constituée d'infirmières, de médecins, généralistes et pédiatres, de psychologues, de travailleurs sociaux et de spécialistes en éducation (CNFS, 2019).

Guillaume reçoit des traitements pharmacologiques. Tous les ans, il se fait injecter du botox, dans les articulations hypertoniques comme le pouce, le poignet et la cheville droite. De l'âge de six mois jusqu'à trois ans, Guillaume souffrait de crises d'épilepsie. Il devait donc prendre quotidiennement des anticonvulsivants. Heureusement, les crises se sont estompées et nous avons retiré graduellement la médication. Guillaume n'a subi aucune crise d'épilepsie depuis l'âge de trois ans. Pour le moment, notre fils n'a reçu aucun traitement chirurgical. Cependant, cette option sera envisagée dans le futur, car sa hanche droite a déjà un désalignement notable. Il est possible qu'à l'adolescence, lors des poussées de croissance, que nous ayons recours à ce traitement.

En ce qui concerne les traitements paramédicaux, ce sont les plus grandes interventions médicales que Guillaume reçoit depuis sa naissance.

1.3.7 Neuro spasticité

Les neurologues et autres médecins spécialistes qui ont travaillé avec Guillaume nous ont tous vanté les effets positifs de la neuro spasticité. Cette approche est encore récente dans le milieu médical, mais elle a déjà fait ses preuves. Nous avons décidé de stimuler le cerveau de notre enfant en ayant recours à cette approche.

La neuro spasticité est définie comme étant la capacité du cerveau à créer, défaire ou réorganiser les réseaux de neurones et les connexions de ces neurones. Le cerveau est ainsi qualifié de « plastique » ou de « malléable ».

(Martin-Vallas, 2009)

Pour nous, il était capital de stimuler le cerveau de notre fils dès son plus jeune âge. Les activités que Guillaume allait faire devaient être d'une grande intensité, elles devaient être répétées plusieurs fois dans un court laps de temps et se dérouler sur une longue période. L'objectif était de lui faire faire des mouvements dans le but de forcer le cerveau à créer de nouveaux liens entre les neurones.

L'exercice physique de haute intensité renforce la connectivité entre les deux hémisphères cérébraux, car ses mouvements complexes font appel à différentes zones cérébrales motrices, sensorielles et cognitives (Sun, Ledwell, Boyd, Zehr, 2018).

L'EC répondait parfaitement à ces critères, elle est intense, elle offre des répétitions de mouvements complexes qui stimulent les deux hémisphères du cerveau et elle se passe sur

une longue période de temps. C'était exactement ce dont notre garçon avait besoin pour créer de nouvelles connexions dans son cerveau pour amplifier ses aptitudes.

1.4 ÉDUCATION CONDUCTIVE

1.4.1 Historique

L'éducation conductive (EC) est une approche de rééducation pour les enfants et les adultes ayant des handicaps moteurs. Développé en 1948 par le médecin-pédiatre Andras Peto (1893 à 1967) à Budapest (Hongrie), l'EC offre un enseignement aux enfants qui ne marchent pas et qui sont exclus de l'école ordinaire (Cottam et Sutton, 1986). Le *Peto Institute* fut le premier endroit de formation pour l'EC et continue encore aujourd'hui à améliorer la fonction motrice des enfants. Le D^r Peto a été remplacé dans ses fonctions de directeur du *Peto Institute* par un autre médecin, le D^r Maria Hari, de 1967 jusqu'à 1990. Le D^r Hari est l'auteur du livre « *Conductive Education* » (1971) qui regroupe une grande partie des travaux de A. Peto. Les deux médecins croyaient que la plupart des enfants atteints de la paralysie cérébrale pourraient apprendre à marcher et à effectuer toutes les tâches de soins personnels à condition que celles-ci soient enseignées de manière appropriée et avec des consignes précises. L'enseignement devait inclure une grande motivation et la possibilité de pratiquer les techniques tout au long de la journée (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

1.4.2 Définition

L'EC est une formation intensive et une approche holistique de l'éducation des personnes handicapées physiquement qui reconnaît que l'enseignement et l'apprentissage sont liés aux

émotions, aux aspects cognitifs et physiques des individus. Andras Peto a développé cette approche en Hongrie après la Seconde Guerre mondiale. Sa méthode vise à aider les enfants à acquérir de nouvelles compétences, dans différents environnements sociaux intégrés au quotidien, autant sur le plan de la communication que sur le plan des activités motrices (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007). Ces activités sont conçues pour être réalisées dans un environnement structuré, comme une salle de classe par exemple, et ce, plusieurs heures par jour (Ratliffe, 2009).

1.4.3 Approche

Des programmes basés sur les principes de l'EC ont été mis en place dans des écoles ordinaires, dans des écoles spécialisées, dans des hôpitaux, dans des cadres d'interventions précoces, dans des milieux cliniques indépendants, dans des programmes après l'école et dans des camps d'été. Les programmes de l'EC peuvent également prendre la forme d'un programme de groupe parent-enfant. L'EC vise avant tout à éduquer et à donner des ressources sur le développement des habiletés motrices, en procédant par étape (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Le conducteur est chargé de créer un environnement stimulant et une atmosphère de soutien qui favorise le plaisir, la participation et l'apprentissage. L'environnement motivant est créé par le groupe, par l'utilisation de techniques spécifiques et par la routine qui structure le programme. Idéalement, les enfants sont regroupés en fonction de l'âge et des capacités, des besoins et du rythme de progression (Bairstow, Cochrane et Hur, 1993). Le groupe

fournit une source de motivation, de soutien, de camaraderie et de défis pour chaque individu. Les enfants apprennent les uns des autres en imitant des stratégies que les autres utilisent pour accomplir la même tâche. Dans le groupe, l'enfant apprend qu'il peut avoir un impact positif sur son environnement et atteindre l'objectif demandé. L'EC développe un sens des responsabilités pour l'action et avec cette action vient la capacité à s'occuper de soi-même (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Un des principes de l'EC veut que les enfants assument une responsabilité personnelle et s'engagent eux-mêmes dans leurs apprentissages. La résolution de problèmes, la participation active, la persévérance et une attitude positive sont de mise. Le conducteur doit démontrer, lui aussi, une attitude positive, s'attendre au succès et au progrès des enfants et créer des opportunités d'apprentissage qui favorisent leur développement (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007). Le conducteur renforce ce que l'enfant doit faire et il doit éviter de réprimander les tentatives infructueuses.

Les autres stratégies d'enseignement de l'EC incluent selon Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira (2007):

- Que les enfants soient aussi actifs que possible pendant toute la journée;
- Que les enfants connaissent le but de l'activité et que ce but soit en lien avec leurs besoins personnels;
- Que les enfants effectuent de façon optimale les tâches demandées (pour permettre une intention claire et le succès de l'enfant);

- Que le conducteur retire de façon progressive les supports de l'enfant lorsque celui-ci atteint un certain niveau;
- D'utiliser le temps et d'avoir l'occasion d'exercer et de répéter les tâches importantes;
- D'avoir la possibilité de participer à la fois à des tâches stimulantes et nouvelles, pour maintenir l'attention et la motivation des élèves;
- D'éviter la fatigue ou la perte d'attention, sinon l'apprentissage ne se produira plus.

Les différentes sessions d'EC auxquelles Guillaume a participé ont pris différentes formes. Sa première session était un projet pilote de trois mois, allant de septembre à décembre 2012, dans une école primaire d'Edmonton. Il était accompagné à temps plein par sa gardienne. Cette dernière l'aidait à accomplir toutes les tâches requises lors de la routine quotidienne de l'EC, donc Guillaume n'était jamais laissé seul à lui-même.

Ensuite, il a participé à cinq semaines en Ontario, avec une entreprise privée, toujours avec la participation des parents. Par la suite, les sessions auxquelles Guillaume a participé étaient différentes, car elles n'impliquaient pas les adultes accompagnateurs. Le conducteur et son assistant étaient seuls avec le groupe d'enfants. Le groupe ne dépassait pas le ratio d'un adulte pour trois enfants. Les sessions prenaient la forme de camps d'été d'une durée de trois ou quatre semaines. Certains ont eu lieu lors de la semaine de relâche au mois de mars.

1.4.4 Rôle du conducteur

Au sein du groupe, le conducteur dirige les enfants pour une partie du programme quotidien en tant qu'enseignant et animateur. Le conducteur qui dirige le groupe à travers les différentes activités est conscient des besoins individuels de chaque enfant et les intègre dans les activités. Les autres professionnels du groupe encouragent les enfants à participer quoique le conducteur demeure le seul à diriger les enfants. (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Lors de ses sessions d'EC, Guillaume a travaillé avec plusieurs conducteurs. Ceux-ci avaient tous complété un programme reconnu de formation en EC. Selon l'Association pour l'éducation conductive du Nord de l'Amérique (ACENA), ce programme se donne dans trois écoles situées au Michigan (États-Unis), à Budapest (Hongrie) ou à Birmingham (Royaume-Uni). Selon les écoles de formation, le programme varie entre trois à cinq ans et il se situe au niveau du baccalauréat (ACENA).

1.4.5 Rythme

L'intention rythmique de l'EC est la capacité de l'enfant à apprendre par la répétition, par le langage et par le rythme. Elle implique l'utilisation de comptines et de chants (Reddihough, 1991). Le but est d'orienter l'intention et l'attention de l'enfant sur la tâche à accomplir ainsi que de promouvoir la parole de l'enfant (Bairstow, Cochrane & Hur,

1993). Les enfants utilisent le langage comme aide pour la planification, l'exécution et la fonction motrice d'une tâche (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

L'intention rythmique peut prendre beaucoup de formes comprenant le discours rythmique avec la répétition de mots-clés, l'énumération de chiffres, le chantonement d'une chanson ou d'une comptine pour renforcer le mouvement. Le type d'intention rythmique et le tempo choisi dépendent de l'âge, des émotions, des besoins et des capacités motrices et cognitives des enfants (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Dans les sessions d'EC dans lesquelles Guillaume a participé, les chants et les comptines faisaient toujours partie de la routine. Il y avait une chanson précise pour chaque temps de la journée. C'était un élément motivant et incitatif pour réaliser les tâches demandées. De plus, cet élément apportait du plaisir au labeur.

1.4.6 Étapes du programme

Une série de tâches est enseignée aux enfants afin qu'ils apprennent à mieux contrôler leurs mouvements. Chaque enfant aura plusieurs séries de tâches à accomplir tout au long du programme (Bairstow, Cochrane et Hur, 1993) (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Tous les programmes de l'EC consistent en un programme structuré de tâches liées aux déplacements fonctionnels (motricité globale et motricité fine), aux compétences en

matière de soins personnels (manger, boire ou utiliser la toilette) et aux compétences cognitives (résolutions de problèmes) et sociales (verbal et non verbal). Le programme structuré est une routine d'activités qui répond aux objectifs individuels de chaque participant du groupe. C'est une routine d'activités qui favorise le développement de la force et de l'endurance des muscles. Elle permet de pratiquer et de construire sur les compétences déjà acquises (Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Selon Bourke-Taylor, O'Shea et Gaebler-Spira, (2007), dans le programme structuré, nous retrouvons:

- **Le programme debout** sert à pratiquer les mouvements pour arriver à marcher sans aide.
- **Le programme couché** sert à inclure les mouvements de transition liés à monter et descendre d'un lit, d'un meuble, se lever du sol ou s'asseoir.
- **Le programme assis** sert à répéter les gestes qu'on utilise quotidiennement avec le haut du corps. Par exemple, mettre un chandail.

Tableau 4. Présente l'horaire de Guillaume au mois d'aout 2015 lorsqu'il était au *Conductive Learning Centre (CLC), Michigan, É.-U.*

Heures	Tâches
8h45 à 9h	Arrivée en marchant dans la salle de classe. Soins personnels: apprendre à enlever ses chaussures et ses chaussettes. Apprendre à utiliser le pot.
9h00 à 9h10	Bienvenue: saluer ses camarades de classe, calendrier, introduction au sujet du jour.
9h10 à 9h55	Programme couché: apprendre à changer de place et de position en situation couchée sur la table et sur le sol.
9h55 à 10h25	Soins personnels: apprendre à utiliser le pot. Collation: apprendre à se laver les mains, à se nourrir et à bien se comporter à table.
10h25 à 10h40	Suite du sujet: approfondissement des connaissances sur les sujets quotidiens, incluant des activités liées au développement des compétences en mathématiques, en langue, en études sociales, en sciences et en beaux-arts.
10h40 à 11h30	Programme individuel: activités debout, de marche et de déambulation intégrées au matériel thématique.
11h30 à 12h30	Soins personnels: apprendre à se laver les mains et à préparer son propre repas, par exemple : ouvrir sa boîte à diner, ses contenants, etc. Développer des compétences d'auto alimentation au diner. Apprendre à utiliser le pot.
12h30 à 13h15	Programme assis: apprendre à maintenir l'équilibre tout en effectuant divers mouvements (motricité globale et fine) en position assise. Transfert à la table : apprenez à effectuer des mouvements moteurs fins en position assise à la table, par exemple : saisir, relâcher, différenciation des doigts.
13:15 à 13:35	Art et artisanat: apprendre à manipuler et à utiliser divers matériaux (bricolage).
13:35 à 14:00	Appréciation Sortie en marchant de la salle de classe. Consultation avec les parents.

1.4.7 Équipement utilisé

L'équipement utilisé dans le programme d'EC favorise l'indépendance et l'efficacité personnelle chez l'enfant. Le matériel typique comprend des tables en bois qui ressemblent à des tables à lattes basses, des chaises en bois avec un haut dossier, une échelle en bois, des tabourets et des blocs en bois, des barres parallèles, des marches, des tiges, des anneaux en plastique, des brassards et de grands miroirs à la vue des enfants (Bourke-Taytor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007). L'équipement est un autre moyen de faciliter l'apprentissage de l'enfant. Il est conçu pour promouvoir la prise de mains, pour atteindre la stabilité dans différentes positions et dans les nombreux mouvements de transition. L'équipement est polyvalent et très adaptable au corps (Bourke-Taytor, O'Shea et Gaebler-Spira, 2007).

Voici ci-dessous à quoi ressemble une salle d'EC. Il s'agit d'une des salles du CLC au Michigan. Les photos ont été prises à l'été 2015 lors de notre passage. Vous pouvez y voir les meubles utilisés pour le programme.



Figure 1. Meubles utilisés pour EC.



Figure 2. Équipement utilisé pour EC.

Tableau 5. Les sessions d'EC auxquelles Guillaume a participé.

Date de la session	Endroit de la session	Organisation	Âge de Guillaume
21 mois	Septembre à décembre 2012	Edmonton, Alberta (Canada)	FACE
2 ans et 1 mois	Janvier à février 2013	Picton, Ontario (Canada)	Ability Camp
2 ans 10 mois	Octobre 2013	Edmonton, Alberta (Canada)	CE2B
3 ans et 3 mois	Mars 2014	Edmonton, Alberta (Canada)	CE2B
4 ans et 3 mois	Mars 2015	Edmonton, Alberta (Canada)	March of Dime
4 ans et 7 mois	Aout 2015	Grand Rapids, Michigan (É.-U.)	CLC
5 ans et 6 mois	Juillet 2016	Edmonton, Alberta (Canada)	March of Dime
6 ans et 6 mois	Juillet 2017	Edmonton, Alberta (Canada)	March of Dime

Dans les groupes auxquels Guillaume a participé, plusieurs enfants se sont améliorés significativement au niveau psychomoteur à la fin du programme. Parfois, les améliorations étaient plus visibles chez certains enfants. Une petite fille y est entrée avec des béquilles et elle en est ressortie sans aucun support pour marcher. D'autres fois, elles étaient plus subtiles. Tous les enfants avaient amélioré quelque chose, selon les dires de leurs parents. En somme, voici comment Guillaume a évolué au cours de ces six années de thérapies.

1.5 CONCLUSION

1.5.1 Évaluation des résultats

Pour nous les parents, les résultats de la thérapie de l'EC ne se sont pas fait attendre bien longtemps. Après trois sessions d'EC en 2014, un samedi matin de février, Guillaume âgé de trois ans, s'est levé seul de son lit et il est venu rejoindre son père à la cuisine. Nous étions ébahis, car ceci ne s'était jamais produit auparavant. Il avait marché seul sans l'aide d'aucun support. Peu de temps après, il utilisait des phrases complètes de trois à quatre mots, il se servait des escaliers pour monter et descendre et il pouvait marcher sur des surfaces instables comme la neige ou le sable. Même les crises d'épilepsie semblaient avoir cessé. Bien sûr, ces progrès ne sont pas arrivés du jour au lendemain, ils sont apparus graduellement. Cependant, comme parents il était clair qu'il y avait un lien direct entre la thérapie d'EC et les progrès fulgurants de notre fils. Nous étions loin de l'enfant décrit par les médecins après sa naissance.

Je ne me souviens pas exactement dans quel ordre Guillaume a évolué ni en combien de temps cela s'est produit. Par contre, ce que je sais c'est qu'il a toujours évolué de façon constante, car nous lui offrions régulièrement une quelconque forme de stimulation.

Aujourd'hui, Guillaume a huit ans et il est en deuxième année du primaire dans une école ordinaire. Du lundi au vendredi, il a une session d'étirements et de fortification des muscles administrée par son aide-élève à l'école. L'aide-élève travaille à temps plein avec

Guillaume et elle l'aide à réaliser des tâches simples qui requièrent l'utilisation des deux mains. Ces tâches consistent par exemple, à ouvrir le bouchon de son crayon, à découper une feuille de papier, à monter ou descendre les escaliers, à attacher ses pantalons après avoir utilisé la toilette, à ouvrir ou fermer sa boîte à diner ou à utiliser la fermeture éclair de son manteau pour sortir à l'extérieur.

À l'école comme à la maison, plusieurs choses doivent être adaptées pour lui. Il a besoin d'une barre de soutien près du bain pour y entrer et sortir et il doit recevoir de l'aide pour monter dans la voiture et attacher sa ceinture de sécurité. Son sac à dos est sur roulette, son pupitre et sa chaise à l'école sont adaptés pour ses besoins. Il fait tous ses travaux sur un ordinateur à écran tactile. La tâche la plus simple requérant les deux mains devient complexe pour lui, comme se passer la soie dentaire ou ouvrir un contenant. Avec un peu d'imagination, nous arrivons à transformer les objets, l'environnement ou notre façon de faire les choses. Constamment, nous devons trouver des façons de le rendre plus indépendant afin qu'il puisse atteindre un certain niveau d'autonomie, tout cela dans le but qu'il vive sans ses parents à l'âge adulte.

Guillaume peut marcher (en boitant du côté droit), courir (pas très vite) et sauter sur deux pieds. Il apprend maintenant à lever son genou droit lorsqu'il marche, au lieu de trainer la jambe et à utiliser sa main droite lors des tâches bimanuelles. Son sens de l'équilibre est toujours à retravailler, car lorsqu'il grandit, il doit réajuster ses repères cérébraux. Il trébuche constamment et il lui est arrivé à quelques reprises de débouler les escaliers. Il souffre de constipation chronique et il porte encore des couches, car il ne peut pas contrôler

sa vessie ni ses intestins. Guillaume n'a pas de vision périphérique à droite, il porte des lunettes pour voir en profondeur et il a une scoliose dans le bas de la colonne vertébrale. Même avec tous ces problèmes, nous nous réjouissons tous les jours, car Guillaume n'a aucune déficience intellectuelle - il parle et il marche.

La comorbidité de son état comprend un trouble du déficit de l'attention (TDA) sévère. Son attention et sa concentration sont très faibles. Il ne peut pas suivre deux consignes à la fois. Il oublie continuellement ses choses ou ce qu'il doit faire et il a beaucoup de difficulté à socialiser avec ses pairs; il est socialement maladroit. S'exprimer sur ce qu'il aime ou n'aime pas, ou encore faire des choix, est très difficile pour lui. Malheureusement, ses difficultés générales ont déjà affecté son estime de soi et sa confiance en lui-même. Plutôt que d'essayer une nouvelle activité physique pour voir comment il pourrait faire belle figure, il refuse d'y participer et affirme qu'il en est incapable. D'autres fois, il se dit très moche au niveau des bricolages ou toute autre tâche connexe.

Avec le temps, nous avons constaté que notre garçon souffre encore de troubles de traitement sensoriel. C'est toujours compliqué pour lui de déterminer s'il a chaud ou froid. Il émet beaucoup de bruits vocaux et il les produit à haute intensité. Il met tout dans sa bouche et il ressent le besoin de toucher à tout. Il semble avoir un besoin insatiable de stimulation.

Néanmoins, Guillaume a réussi à relever plusieurs défis de taille et il participe à plusieurs activités comme les autres enfants de son âge. Cinq fois par semaine, il participe à une

session sportive thérapeutique. Par exemple, il a appris à patiner et à jouer au baseball. Il a également suivi des cours de danse avec un club de danse communautaire et il apprend à faire du ski alpin avec le *Canadian Association for Disabled Skiing*. Ces activités sportives complètent les exercices qui sont faits tous les jours à l'école et l'aident à parfaire ses habiletés physiques. Pour nous, ces sports sont devenus la thérapie que Guillaume effectue puisqu'il est à l'école à temps plein et qu'il n'a plus le temps durant l'année scolaire de faire l'EC.

D'après notre expérience, l'EC a joué un rôle primordial dans les progrès de notre fils. Cette thérapie nous a donné une structure et des objectifs clairs à atteindre. Il s'agissait de reprendre toutes les étapes de mouvements qu'un bébé fait pour en arriver à marcher. Nous devions les simplifier et les reproduire jusqu'à ce que Guillaume maîtrise le mouvement. Cette thérapie nous a offert une marche à suivre et des moyens concrets pour arriver à nos fins. Nous ne pourrions jamais être certains à cent pour cent que tous les résultats obtenus découlaient exclusivement de cette méthode de stimulation, mais nous croyons fermement qu'elle a eu un impact majeur sur le développement psychomoteur de Guillaume.

1.5.2 Perspective d'avenir

Malgré tout ce qui a été accompli, nous avons encore beaucoup de chemin à parcourir. L'inclusion sociale est encore difficile même si nous vivons dans une collectivité qui lutte pour les droits civiques des personnes handicapées. C'est une bataille quotidienne pour faire entendre et comprendre aux autres les besoins d'un enfant différent.

En 2014, mon mari et moi avons approché les dirigeants de l'école primaire de notre fils pour leur demander d'adapter le parc extérieur. Cinq ans plus tard, rien n'a changé. Les marches pour monter à la tour sont trop hautes et elles n'ont pas de poignées pour s'y agripper. Guillaume ne peut toujours pas monter sur les structures de jeux durant les récréations, comme le font ses amis. Le projet est en cours, mais le dossier n'avance pas très rapidement.

Notre famille est à certains égards, pionnière de l'inclusion dans notre communauté, ce qui nous amène à faire évoluer certaines préconceptions personnelles et sociétales de l'inclusion. Nous, les parents, devons également briser des façons de faire désuètes. À titre d'exemple, une mère que j'ai rencontrée m'a raconté les difficultés que sa fille a éprouvées. Son enseignante lui aurait même dit : « Dans ma classe, je me préoccupe seulement de l'académique, le reste, je ne m'en occupe pas ». Cette mère a dû admettre que les besoins physiques de sa fille n'étaient pas reconnus et qu'elle allait devoir se battre pour que son enfant reçoive de l'aide à l'école. Dans notre cas, c'est une tout autre histoire. Ses enseignantes ont effectué un suivi constant de ses besoins et elles se sont assurées de tout mettre en œuvre pour y répondre. Une d'entre elles a demandé aux pairs de Guillaume, de n'utiliser qu'un bras pendant un temps de collation, pour mieux comprendre comment Guillaume pouvait se sentir tous les jours. Les autres enfants ont trouvé que d'ouvrir un contenant à une main, c'est bien difficile! Guillaume utilise maintenant des logiciels adaptés et une imprimante fonctionnelle. Grâce à la bienveillance de ces enseignantes, notre garçon fait partie intégrante du groupe et ses besoins sont reconnus.

Cependant, avoir un enfant avec des besoins particuliers signifie que nous devons constamment justifier nos choix comme parents. Que ce soit à l'école ou ailleurs, nous devons expliquer pourquoi nous acceptons, refusons ou demandons certaines choses, car les gens ne connaissent ni la condition ni l'historique de notre fils. Cet aspect est épuisant, car il nous demande de continuellement tout répéter et de réexpliquer à tout le monde.

Avoir un enfant qui est différent a provoqué des effets délétères dans toutes les sphères de nos vies, particulièrement sur notre couple. Mon mari et moi avons subi et continuons de subir un stress quotidien intense lié à l'éducation de Guillaume. La dépression et l'anxiété ont fait partie de nos vies et elles nous ont amené à prendre du recul pour un certain temps. Heureusement, les psychologues que nous avons rencontrés et que nous continuons de voir, sont compétents et compréhensifs.

D'autre part, certaines personnes ne sont pas à l'aise avec la différence. Guillaume se fait inviter aux anniversaires de ses pairs que très rarement. Ceci entraîne un isolement qui s'installe arbitrairement. Au fil du temps, beaucoup de nos amis se sont éloignés ne sachant pas comment gérer leurs propres émotions face à notre situation. En revanche, nous avons gagné de nouvelles amitiés avec des gens qui nous comprennent et qui nous acceptent inconditionnellement. Nous avons maintenant un réseau de soutien inébranlable, ce qui nous permet à notre tour d'appuyer notre fils.

Guillaume est heureux, il aime et il se sait aimé; il ne connaît rien de différent. Il est né comme cela et c'est bien ainsi. Nous l'acceptons tel qu'il est et nous l'encourageons à faire

de même. Guillaume est un miracle. Qui aurait cru qu'il se développerait autant en si peu de temps? Il est un être d'amour, d'espoir et d'inspiration pour les autres. Il ne lâche jamais, il ne s'arrête jamais et nous nous devons de faire de même pour lui. Nous avons toujours cru en lui et nous avons toujours eu la foi qu'il pouvait devenir davantage que ce que l'on nous avait prédit au départ. Depuis sa naissance, nous nous plaisons à le surnommer « Rocky » comme le boxeur popularisé par Sylvester Stallone. Nous lui avons même attribué la chanson thème d'un des films, « *Eye of the Tiger* » du groupe *Survivor*. Lors de ma grossesse, il s'est battu pour sa vie et maintenant, il se bat pour faire les gestes les plus simples que demande le quotidien. Il en est de même pour nous. Nous avons tout fait et nous allons continuer à tout faire pour qu'il s'épanouisse. C'est un travail constant qui ne s'arrêtera jamais. Comme parents, nous lui devons d'être persévérants et de ne jamais nous arrêter, peu importe les obstacles.

Mon mari et moi étions dans la trentaine lorsque nous avons eu Guillaume et c'était notre premier enfant. Nous étions bien outillés pour faire face à la réalité parentale. Nous étions propriétaires d'une maison, nous avions deux excellents emplois avec de bons salaires et des avantages sociaux. Nous avions une très bonne connaissance de la vie en général, nous avions accès à de l'appui de tout genre et nous avions beaucoup d'amis. Je me souviendrai toujours de ce couple de dix-huit ans qui était aux soins intensifs néonataux de l'hôpital en même temps que nous et qui mangeait des nouilles « ramen » tous les jours au dîner. Je me suis toujours questionné à savoir comment ils allaient faire pour surmonter toutes les épreuves qui les attendaient.

Huit ans après la naissance de notre fils, j'ai décidé de consacrer ma carrière à l'éducation inclusive et aux besoins particuliers des élèves. Je désire apporter une aide et un véritable soutien aux familles qui ont vécu des situations semblables à la nôtre. Je veux que ces familles se sentent comprises, appuyées et défendues dans leurs droits et dans leurs démarches auprès de leur communauté scolaire et de la société civile. Au niveau de mon école et du conseil scolaire où j'œuvre, je souhaite partager mes apprentissages comme parent et comme étudiante adulte avec mes collègues qui, à leur tour, pourront apprendre à mieux comprendre et travailler avec des enfants ayant des besoins aussi particuliers similaires à ceux de notre Guillaume. Voilà mes aspirations professionnelles – de faire une différence dans ce que je connais le plus et dans ce qui me touche au plus profond de mon être; les enfants ayant des besoins particuliers.

ANNEXE I - RESSOURCES

Voici une liste de sites internet qui offrent diverses ressources.

Paralysie cérébrale

Cerebral Palsy Association in Alberta
<https://www.cpalberta.com/>

CP Canada Network
<http://www.cpcanadanetwork.com/>

Le Registre Canadien de la Paralysie cérébrale
<https://www.registrepc.ca/>

Éducation conductive

Association for Conductive Education in North America (ACENA)
<https://www.acena.org/>

Conductive Learning Centre (Grand Rapids, Michigan, É.-U.)
<https://conductivelearningcenter.org/>

Families of Alberta for Conductive Education
<https://facealberta.ca/>

March of Dimes Canada
<https://www.marchofdimes.ca/EN/programs/CE/Pages/ConductiveEducation.aspx>

Peto institute (Hongrie, Europe)
<http://semmelweis.hu/pak/en/>

ANNEXE II - PHOTOS DE GUILLAUME



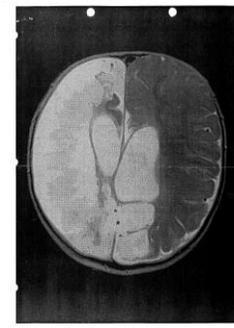
2.1.1 Avant la naissance.



2.1.2 Quelques heures après la naissance.



2.1.3 Quelques jours après la naissance.



2.2 Imagerie par résonance magnétique du cerveau de Guillaume à la naissance. Les photos de gauche à droite représentent l'évolution horizontale du haut de sa matière grise jusqu'en bas. Les images démontrent que le sang des veines éclatées (couleur blanche) s'est propagé sur plus de cinquante pour cent du cerveau à certains endroits.



2.3.1 Tube nasal gastrique.



2.3.2 Avec une attelle



2.3.3 Avec une marchette.



3.3.4 Bien attaché dans l'autobus scolaire.



3.3.5 La paralysie cérébrale non spastique

ANNEXE III – LE CERCLE DE GUILLAUME



3.1.1 Guillaume porte toujours ses orthoses supra-malléolaires.



3.1.2 Christophe (frère cadet).



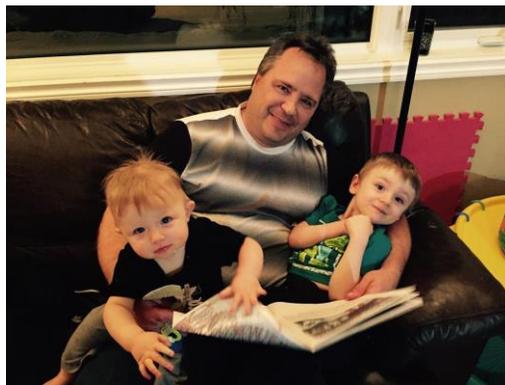
3.2.1 Notre famille.



3.2.2 Mme Sylvie Messier, l'aide-élève de Guillaume.



3.3.1 Julie d'amour.



3.3.2 Oncle Russ.

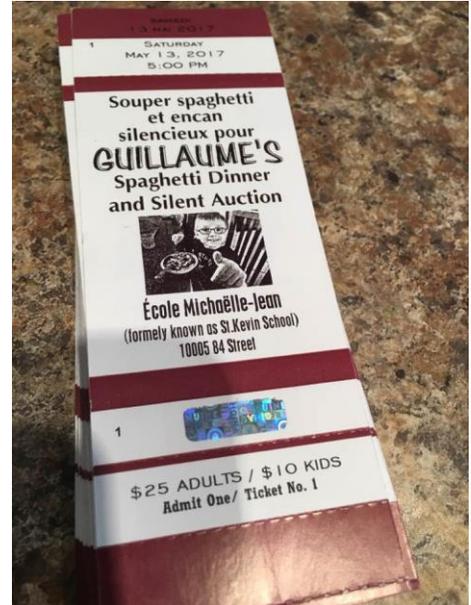


3.3.3 Auntie Marie.

ANNEXE IV - SOUPER SPAGHETTI



4.1 La conception de la sauce à spaghetti.



4.2. Les billets à vendre.



4.3 Soirée souper spaghetti et encan silencieux pour Guillaume.

ANNEXE V - ACTIVITÉS PHYSIQUES



4.1.1 Entraînement à Free2BMe.



4.1.2 Guillaume apprend à sauter.



4.2.1 Guillaume conduit son cheval



4.2.2. Guillaume à la natation.



4.2.3 Guillaume en vélo.



4.3.1 Thérapie par le mouvement induit par la contrainte (TMIC), à 8 mois.



4.3.2 TMIC à 4 ans.



4.4.1 Avant de recevoir du botox.



4.4.2 Dans la salle de réveil.

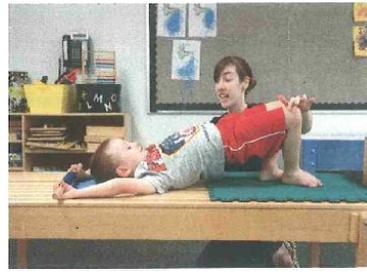
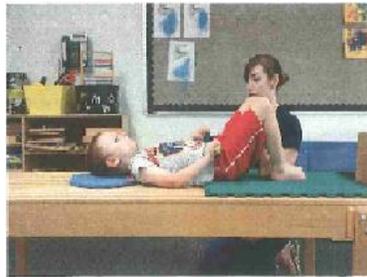


4.5 Guillaume au Lokomat.

ANNEXE VI - ÉDUCATION CONDUCTIVE

Conductive Learning Center (Michigan) – Été 2015

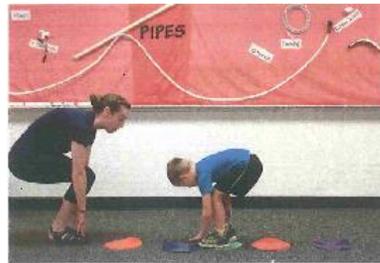
-Programme couché :



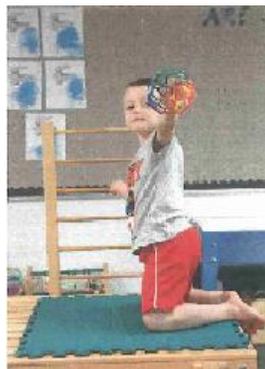
-Programme assis :



-Programme debout :



-Déplacements :



Crédit photos : Conductive Learning Center

ANNEXE VII - VIDÉOS

Habiletés physiques avant l'éducation conductive :

<https://www.youtube.com/watch?v=50ZEXCTIWnY>

Guillaume à l'éducation conductive (deux premières sessions) :

<https://www.youtube.com/watch?v=yZDyn8opF38>

L'évolution de Guillaume, à l'éducation conductive (un an plus tard) :

<https://www.youtube.com/watch?v=v29dDh6PONU>

Le vidéo qui a été présenté lors du 2^e souper spaghetti

<https://www.youtube.com/watch?v=OiTY7fHoFSo&feature=youtu.be>

Guillaume fait du ski alpin :

<https://www.youtube.com/watch?v=8jJ5JsNZ4TU>

Guillaume parle à ses amis :

<https://www.youtube.com/watch?v=V6C8px9IMgY&feature=youtu.be>

Un an de thérapie, autre que l'école :

<https://www.youtube.com/watch?v=dbbyF-M4EcE&t=2s>

RÉFÉRENCES

- Association pour l'Éducation Conductive du Nord de l'Amérique (ACENA). (n.d).
Récupéré le 11 mars, 2019, de <https://www.acena.org/>
- American Academy of Neurology (AAN). (n.d.). Récupéré le 11 mars, 2019, de
<https://www.aan.com/>
- Association socialiste de la personne handicapée (ASPH). (n.d.). Récupéré le 11 mars,
2019, de <http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/2013-31-methode-peto-education-conductive.pdf>
- Bourke-Taylor, H., O'Shea, R., & Gaebler-Spira, D. (2007). Conductive education: A functional skills program for children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(1), 45-62.
- Martin-Vallas, François. 2009. Y aurait-il des bases neurophysiologiques au transfert? *Cahiers jungiens de psychanalyse* (n° 130), p. 93-112.
<https://www.cairn.info/revue-cahiers-jungiens-de-psychanalyse-2009-3-page-93.htm>
- Cans C (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 42: 816–824.
- Centre d'études et de recherche en intervention familiale (CERIF). (n.d.). Récupéré le 11 mars, 2019, de https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/cahier6_theorie_du_parours_de_vie_web.pdf
- Consortium national de formation en santé (CNFS). Volet Université d'Ottawa. (n.d.)
Récupéré le 11 mars, 2019, de <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>
- GMFCS - E & R © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston, 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University GMFCS ©

Honeycutt AA, Grosse SD, Dunlap LJ et al. (2003). Economic costs of mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment. In: BM Altman, SN Barnatt, GE Hendershot et al. (Eds.), *Using Survey Data to Study Disability: Results from the National Health Interview Survey on Disability*. Elsevier, Oxford, pp. 207–228.

My child at cerebral palsy.org (n.d.) Récupéré le 11 mars, 2019, de <https://www.cerebralpalsy.org/about-cerebral-palsy/types-and-forms>

Nice (n.d.) Récupéré le 11 mars, 2019, de <https://conductive-education.org.uk/about-us/what-is-conductive-education/>

Ratliffe, K. T., & Sanekane, C. (2009). Conductive education: Benefits and challenges. *TEACHING Exceptional Children*, 41(5), 66-72.

Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi, 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University (Reference: *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-223)

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 49: 8–14. Erratum:*Dev Med Child Neurol* 49: 480.

Stauss et al., 2007. Stauss D, Shavelle R, Reynolds R et al. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Dev Med Child Neurol* 49: 86–92.

Sun Y, Ledwell NMH, Boyd LA, Zehr EP. Unilateral wrist extension training after stroke improves strength and neural plasticity in both arms. *Experimental Brain Research*. 2018;236(7):2009-2021. doi:10.1007/s00221-018-5275-6.

THE CEREBRAL PALSY TOOL KIT From Diagnosis to Understanding 2015 CP NOW (n.d.) Récupéré le 11 mars, 2019, de <https://cpnowfoundation.org/wp/wp-content/uploads/2015/11/CP-ToolKit.pdf>

Université Laval. (n.d.) Récupéré le 11 mars, 2019, de <http://paralysiecerebrale.chaire.ulaval.ca/paralysie-cerebrale>