



ANIMATION ETHANDICAP



L'infirmité motrice cérébrale

Présentation de l'IMC

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est un trouble moteur non progressif lié à une lésion du cerveau survenue en période prénatale ou dans les mois qui suivent la naissance. Le handicap moteur se compose, à des degrés divers, de troubles du mouvement et de la posture. Des difficultés spécifiques des fonctions cognitives, des troubles de l'attention, du langage ou des difficultés perceptives (audition, vision) gênant les apprentissages scolaires peuvent s'y associer.



Caractéristiques physiologiques

L'infirmité motrice cérébrale affecterait aujourd'hui entre 2 et 3 personnes sur mille.

Avant la naissance, les causes de cette déficience peuvent provenir de certaines maladies de la maman durant la grossesse. À la naissance, cette déficience peut apparaître si l'enfant est prématuré, postmaturé, s'il s'est asphyxié, si l'accouchement a été difficile ou si l'enfant a eu une hémorragie cérébrale. Après la naissance, cette déficience peut survenir lorsqu'on attrape une méningite, lorsqu'on souffre d'épilepsie grave, de déshydratation ou qu'on a vécu un traumatisme.

Les déficits peuvent être atténués par une rééducation précoce, permanente et intensive.



Compétences d'une personne porteuse de ce trouble

Développement physique

Selon son niveau, la déficience motrice peut se traduire par une légère maladresse ou aller jusqu'à la paralysie des quatre membres. Certains enfants porteurs de ce trouble manquent d'équilibre et ont une démarche instable.

Beaucoup ont du mal à accomplir des actions précises, ce qui peut notamment affecter le graphisme et l'écriture. Ces enfants peuvent être agités de mouvements désordonnés, contorsionnés ou contracturés. Ils ont parfois des difficultés à contrôler leur corps et à apprécier les distances et les efforts fournis. La fatigue et les émotions rendent ces mouvements plus fréquents. Ces déficiences motrices réduisent souvent le champ, l'intensité et le rythme des expériences.

Associé à ce trouble moteur, des troubles visuels et/ou auditifs peuvent survenir, de même que des crises d'épilepsie.

Développement social

Le milieu familial a une grande influence sur le développement de l'enfant. En effet, certains parents pourraient avoir une attitude de rejet vis-à-vis de leur enfant ou de surprotection parce qu'il est en situation de handicap.

En groupe, l'enfant atteint d'une infirmité motrice n'a aucun souci de sociabilité. Seul le rejet face à son handicap "perturbant" peut poser problème. S'il présente des troubles langagiers, les relations peuvent être plus difficiles à établir, en raison d'une mauvaise communication et compréhension de ce qu'il dit.

Il peut aussi présenter des troubles du comportement ou d'inhibition.

Développement intellectuel

Aux difficultés motrices peuvent éventuellement s'ajouter des troubles de la parole, d'ordre articulatoire : parole nasillarde, hachée, mal ou pas compréhensible, etc. et ce, malgré une intelligence intacte ; ou d'ordre cognitif : pauvreté du lexique, absence de syntaxe, dyslogie.

On peut aussi remarquer, chez certaines personnes, des troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration ainsi qu'un déficit intellectuel.

Développement affectif

L'enfant atteint d'une infirmité motrice est sensible et, pour des raisons liées au système nerveux, ses réactions émotionnelles sont souvent amplifiées. Il a besoin d'être rassuré, d'avoir un contact tactile.

Développement spirituel

Si l'enfant présente une déficience intellectuelle, son développement spirituel en sera touché.



L'infirmité motrice cérébrale



Les conséquences dans l'animation scout

Le toucher, la vue et l'ouïe ainsi que la perception de la douleur et de la température peuvent être affectés.

Des efforts tels que crier, rire ou écrire augmentent le tonus musculaire. Après de tels efforts, il faut toujours laisser du temps pour se détendre (dans une atmosphère relaxante, sans va-et-vient ni bruit).

Si l'enfant a besoin d'aide pour manger, il faut savoir que parfois, la tonicité du visage fait que l'enfant mord trop fort ou qu'il a des difficultés à prendre la nourriture placée dans la cuillère. La cuillère doit être remplie à moitié, être rapprochée lentement de la bouche et y être introduite sur le côté. Toucher le moins possible le visage (avec la cuillère ou pour essuyer), car cela peut provoquer des spasmes.

Pour boire, poser le verre légèrement sur la lèvre inférieure et verser par petites quantités. Laisser le temps d'avaler. On peut aussi utiliser une paille.

À cause des spasmes, la personne peut avoir des difficultés à articuler clairement. Les gestes et les expressions du visage sont inhabituels. En la connaissant mieux avec le temps, on arrive à les interpréter correctement.

Se renseigner auprès des parents quant aux troubles neurologiques éventuellement associés (ex. trouble épileptiforme).

Les animateurs ne doivent pas décider à la place de l'enfant si celui-ci est capable ou pas de réaliser telle ou telle activité, épreuve, etc.

C'est quelque chose qui est sans doute vrai pour tous les enfants : si on veut leur donner confiance en eux, il est important qu'ils apprennent eux-mêmes à cerner leurs limites, voire à les dépasser et à les respecter. Ce qui est valable pour tous les enfants l'est d'autant plus dans le cas de l'enfant porteur d'un handicap, qui est très vite confronté à la notion de limites.

Tout enfant, en situation de handicap ou non, tente d'être audacieux, de faire des choses que ses parents ne le laisseraient pas faire. L'important est de respecter ce qu'il ressent. S'il a peur, on respecte cette peur, cette limite qu'il exprime. S'il veut essayer, on évalue, on surveille, on encadre.

Ce n'est donc pas en définissant à sa place ce dont il est capable ou pas que l'enfant apprendra lui-même à percevoir ses limites, ni à les dépasser. L'avis de l'animateur sur les capacités ou aptitudes d'un enfant peut être perçu par ce dernier comme une vérité écrasante. "Prudence" ne veut pas dire "prison".

Par ailleurs, bien souvent, l'enfant connaît ses limites mieux que l'animateur. Il faut donc observer et encadrer, sans surprotéger ni freiner.



Avez-vous déjà entendu parler de...

La spasticité : raideur et contraction exagérée du muscle.

L'athétose : série de mouvements involontaires, incontrôlables et non coordonnés.

L'hypotonie musculaire : diminution pathologique du tonus musculaire.

L'ataxie : elle associe une incoordination motrice et des troubles graves de l'équilibre à une hypotonie.



Bibliographie

Livres de référence

- *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*, Claudine Amiel-Tison, Elsevier-Masson, 2005.

Livres pour ados

- *Le jour où j'ai raté le bus*, Jean-Luc Luciani, Rageot Editeur, 2006.
- *Vacances Force 8*, Cathy Ribeiro, Actes Sud, 2002.
- *Mon cri fut silence*, Marie-Jeanne Lemal, éditions Pire, 2003.
- *Eloge de la faiblesse*, Alexandre Jollien, éditions du Cerf, 1999.

Film

- *Au-dessus des nuages*, reportage d'Angelo, association Une souris verte, 2008.

Sites web

- http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/fiches_deficiences_emploi/Fiche08-Infirmitemotricecerebrale.pdf
- <http://admin.segec.be/documents/5686.pdf>

Associations

- Ligue d'aide aux infirmes moteurs cérébraux de la Communauté française de Belgique : www.ligueimc.be