



Les fiches d'Andy

Fiche n° 4 : L'infirmité motrice cérébrale



Salut, moi c'est Andy !

Comme toi, je me pose beaucoup de questions sur le handicap ! Pour en apprendre un peu plus et avoir les bonnes informations, j'ai créé toute une série de fiches pour aider les animateurs et animatrices qui accueillent un-e jeune handicapé-e au sein de leur section. Elles ne visent pas à diagnostiquer l'enfant, mais bien à donner des pistes quant aux aménagements à prévoir.

Présentation

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est un trouble moteur non évolutif. Celui-ci est lié à une lésion du cerveau immature en développement survenue en période péri-, pré- et postnatale (donc du moment de la grossesse aux premières années de vie). Le handicap moteur se compose, à des degrés divers, de troubles du mouvement et de la posture. Il peut s'y associer des difficultés spécifiques des fonctions supérieures, des troubles de l'attention, du langage, des difficultés sensorielles gênant les apprentissages scolaires.

Caractéristiques physiologiques

Les causes sont diverses et peuvent être :

- Congénitales : certaines maladies de la maman pendant la grossesse telles que le cytomégalovirus (CMV), la malaria, etc.
- Néonatales : enfant pré- ou post maturé, asphyxie en anoxie, accouchement difficile, hémorragie cérébrale, etc.
- Postnatales : maladies telles que la méningite, épilepsie grave, déshydratation, traumatisme, etc.

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



Développement physique

Selon l'étendue de l'atteinte dans le cerveau, la déficience motrice peut s'étendre d'une légère maladresse ou d'un léger trouble du développement à une paralysie des quatre membres. Il peut ainsi arriver que la personne touchée par cette déficience se déplace en chaise roulante (voir fiche 18).

Cette pathologie présente un vaste panel de conséquences physiques :

- **Un trouble du tonus musculaire** (trop ou pas assez) pouvant entraîner des troubles de l'équilibre, de la coordination, de la marche, et, plus spécifiquement lorsque les bras sont touchés, des troubles pour accomplir des tâches précises et fines telles que l'écriture et la motricité fine (petits mouvements précis). Le tonus peut être très variable, ce qui peut entraîner des mouvements involontaires et non contrôlés demandant beaucoup d'énergie. Il faut noter que la fatigue, les émotions, la chaleur et l'environnement sont des facteurs influençant ce tonus.
- **Des troubles associés** aux troubles moteurs peuvent être présents, tels que des **troubles sensoriels** (visuels, auditifs, etc.), des **troubles cognitifs**, ainsi que de l'**épilepsie**.

Développement intellectuel

Aux difficultés motrices peuvent éventuellement s'ajouter, pour certaines personnes, des troubles de la parole, d'**ordre cognitif** (pauvreté du lexique, absence de syntaxe, dyslogie) ou d'**ordre articulatoire** (parole nasillarde, hachée, peu ou pas compréhensible, etc.), et ce, malgré une intelligence intacte. 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 social

Le milieu familial a une grande influence sur le développement de l'enfant. En effet, certains

proches pourraient avoir une attitude de rejet vis-à-vis du handicap de leur enfant ou de surprotection parce qu'il ou elle est handicapé-e.

Si l'enfant présente des troubles langagiers, les relations peuvent être difficiles, en raison d'une mauvaise communication et d'une mauvaise compréhension de ce qu'il dit. L'enfant peut aussi présenter des troubles du comportement ou des troubles d'inhibition. En l'absence de ces difficultés, en groupe, l'enfant atteint d'une IMC n'a aucun souci de sociabilité. Seul le rejet face à son handicap peut poser problème.

Développement spirituel

Si l'enfant présente une déficience intellectuelle, son développement spirituel sera impacté également.

Développement affectif

De manière générale, les enfants handicapés sont avant tout des enfants qui, comme tout le monde, ont besoin d'amour, d'amitié et d'une vie affective équilibrée.

Certains enfants handicapés sont rejetés ou se sentent victimes de rejet au sein d'un groupe. Le regard des autres, la mauvaise image de soi, le manque de confiance en soi peuvent-être à l'origine d'un malaise affectif et relationnel. Ces enfants auront peut-être davantage besoin d'un cadre affectif stable, sécurisant et valorisant.

L'enfant paralysé cérébral présente un état émotionnel souvent variable. Il est sensible, a des réactions émotionnelles amplifiées et a besoin d'être rassuré, soit par des mots soit par un contact physique, en fonction de l'enfant.



Les conséquences dans l'animation scout

Ask the scout

Il semble nécessaire d'insister sur le fait que les animateurs et animatrices 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 apprendre la confiance en eux, il est important qu'ils apprennent eux-mêmes à cerner leurs limites, à les dépasser parfois, à les respecter aussi. Ce qui est valable pour tous les enfants l'est d'autant plus dans le cas de l'enfant handicapé, qui est très tôt confronté à la notion de limites. Nous savons qu'il n'est pas facile d'admettre que l'on ne peut pas tout faire, d'autant plus quand on est enfant !

Tout enfant, handicapé-e ou non, tente d'être audacieux, de faire des choses que ses proches ne le laisseraient pas faire. Tout cela en fonction de ce qu'il ou elle ressent.

S'il a trop 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 ou l'animatrice sur les capacités ou aptitudes d'un enfant peut être perçu par ce dernier comme une grande vérité écrasante. Par ailleurs, bien souvent, l'enfant connaît ses limites mieux que l'animateur. L'idéal est donc d'observer et encadrer sans surprotéger ni freiner.



Il peut être important de se renseigner auprès des parents (et pourquoi pas, s'ils sont d'accord, auprès des différents intervenants thérapeutiques gravitant autour de l'enfant) pour avoir davantage d'informations quant aux trucs et astuces utiles au quotidien de l'enfant. Il en va de même pour toute information complémentaire à ces troubles moteurs, tels que des troubles neurologiques associés (ex. épilepsie), sensoriels et cognitifs.

Animation



Le sens tactile, la vue et l'ouïe ainsi que la perception de la douleur et de la température du jeune peuvent être affectés. Après des efforts, il faut toujours donner du temps pour se détendre (veiller à une atmosphère relaxante, éviter les va-et-vient et le bruit).

Même si l'enfant ne sait pas faire une activité seule-e, il est possible de l'accompagner et de lui faire vivre cette dernière. Il pourra ainsi vivre de nouvelles expériences en allant au-delà de ce qu'il sait faire.

Repas

Si l'enfant a besoin d'aide au moment des repas, il faut être attentif à ses besoins, qui peuvent être totalement différents d'un-e enfant à l'autre.

Pour certains, la tonicité du visage sera trop importante, ce qui peut entraîner des spasmes lorsque la cuillère est dans la bouche. Pour d'autres, le tonus sera trop bas, ce qui impliquera des difficultés à refermer les lèvres sur la cuillère. Selon les cas, il faudra faire attention aux couverts (cuillères en plastique, creuse, plate, dure, etc.), les remplir et les approcher adéquatement. Il en va de même pour l'hydratation : il est nécessaire de faire attention aux besoins et capacités de l'enfant (boire au gobelet, à la bouteille, à la paille, etc.). Il faut être attentif aux moindres signes de fausses routes qui peuvent être plus fréquentes.



Expression

Des efforts tels que crier, rire ou écrire augmentent le tonus musculaire. À cause des troubles musculaires, la personne peut avoir des difficultés à articuler clairement. Les gestes et les expressions du visage peuvent être inhabituels. Avec le temps, on parvient à les interpréter correctement.



Pour te soutenir

- N'hésite pas à en parler avec ton équipe d'unité ou ton équipe fédérale.
- Contacte le service Diversité & inclusion (lesscouts@lesscouts.be).



Outils et ressources (à retrouver sur notre site)

- **Les fiches d'Andy** : série de fiches parlant de différents handicaps pour aider les animateurs et animatrices qui accueillent un-e jeune handicapé-e au sein de leur section.
 - **Fiche 1** : Le handicap
 - **Fiche 18** : La manipulation d'un fauteuil roulant
 - **Fiche 22** : La relation avec les proches
- **Le guide de l'inclusion** : guide conçu pour accompagner les animateurs et animatrices dans l'inclusion d'une personne handicapée au sein de l'unité.
- **Les mindmaps d'Andy** : outil pour aider les animateurs et animatrices à baliser toutes les thématiques qui pourraient être abordées avec les proches d'un-e scout-e en situation de handicap ou avec des difficultés spécifiques.
- **La malle d'Andy** : une malle et des animations clés sur porte qui permettent aux animateurs et animatrices d'organiser une animation de sensibilisation au handicap avec la section (à commander auprès de lesscouts@lesscouts.be).
- **Associations** :
 - Ligue d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux de la Fédération Wallonie-Bruxelles : <http://www.ligueimc.be/>

