

L'infirmitté Motrice Cérébrale (IMC)

Définition

« L'Infirmitté Motrice Cérébrale est définie comme un trouble persistant du mouvement et de la posture, secondaire à un processus pathologique non progressif affectant le cerveau immature. »¹ Certains auteurs parlent d'I.M.C. lorsque l'affection atteint l'enfant avant l'âge de 1 an, d'autres, avant l'âge de 3 ans.

Dans la plupart des cas, les atteintes ont suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation. Celle-ci s'effectue souvent dans l'enseignement spécialisé de type 4, mais peut aussi parfois s'envisager en enseignement ordinaire, moyennant certaines aides. Une évaluation fine et régulière des atteintes motrices et des troubles associés d'origine neurologique permettra de définir les compétences et les besoins de l'enfant et de lui assurer les meilleures conditions d'apprentissage possible.

Une bonne part des aménagements matériels et pédagogiques apportés peuvent bénéficier à l'ensemble des élèves. De plus, ceux-ci ont aussi l'occasion de faire l'expérience enrichissante de la tolérance, de la solidarité.

L'Infirmitté Motrice Cérébrale peut se présenter sous différentes formes:

- **Des paralysies ou parésies (faiblesses musculaires) peuvent atteindre un ou plusieurs membres :**

monoplégie : atteinte d'un seul membre

hémip légie : atteinte des membres supérieur et inférieur du même côté

dip légie : atteinte des membres inférieurs avec souvent une légère atteinte des membres supérieurs

triplégie : atteinte de trois membres

quadriplégie : atteinte des quatre membres.

- **Chacune de ces atteintes peut présenter l'une ou l'autre des caractéristiques suivantes :**

La spasticité : se traduit par une raideur et une contraction exagérée du muscle. Ce qui peut amener à des déformations des membres et du tronc. Elle est due à une atteinte du système nerveux pyramidal ou du système de la motricité volontaire.

L'athétose : est une série de mouvements involontaires, incontrôlables et incoordonnés.

Tout mouvement d'un membre entraîne d'autres mouvements parasites, ce qui rend les gestes précis difficiles voire impossibles à réaliser. Un enfant athétosique peut présenter des problèmes de langage.

La parole est saccadée et les mots sont déformés. L'aspect des personnes athétosiques et leur démarche font qu'ils ressemblent un peu à des pantins désarticulés. Notons pourtant que leur intelligence est le plus souvent normale. L'athétose est due à une atteinte du système nerveux extrapyramidal, en particulier des noyaux gris centraux.

¹ Serge Dalla Piazza – Bernard Dan « Handicaps et déficiences de l'enfant » éd. DeBoeck Université coll. Questions de personne, p.376

L'ataxie : elle associe une incoordination motrice et des troubles graves de l'équilibre à une hypotonie. Elle entraîne donc une diminution ou une absence de contrôle de l'amplitude des mouvements.

- **Troubles neuro-visuels et neuro-psychologiques**

Outre les atteintes motrices, l'Infirmité Motrice Cérébrale entraîne souvent la présence de troubles d'origine **neuropsychologiques, à des degrés de gravité divers**.

Troubles neuro-visuels : ces troubles peuvent comprendre des troubles du regard et donc de la saisie visuelle (strabisme, fixation, poursuite, exploration, champ visuel...) et des troubles de la vision (agnosie) qui concernent l'identification et la reconnaissance des objets, des visages ou de leurs représentations.

Apraxies et dyspraxies : troubles des conduites gestuelles se traduisant par la difficulté de planifier les étapes d'un geste complexe à réaliser

Agnosie : généralement visuelle ou auditive. Il s'agit d'un trouble de la reconnaissance de l'objet ou du son, due à une difficulté dans le décodage

Troubles du langage : troubles structurels des fonctions langagières (aphasie, dysphasie, anarthrie, dysarthrie)

Troubles de l'attention, de la concentration, du schéma corporel, de la mémoire, de la structuration temporelle et spatiale

Traitements

La structure motrice et cognitive d'un enfant IMC est très spécifique et hétérogène, et nécessite des thérapies appropriées. Ces thérapies visent à développer les compétences motrices et instrumentales, souvent plus défaillantes que les aspects verbaux, chez ces enfants.

Selon les types d'atteintes motrices et cognitives, différents traitements peuvent être préconisés :

- kinésithérapie
- ergothérapie
- logopédie
- psychomotricité

Les méthodes utilisées (Bobath, Le Metayer) tiennent compte de l'origine neurologique des troubles présentés. (Certaines institutions spécialisées utilisent aussi la méthode Petö)

Ces enfants suivent souvent depuis leur plus jeune âge un traitement de kinésithérapie. Ce traitement est indispensable dans la plupart des cas, à raison d'une à plusieurs séances hebdomadaires. La kinésithérapie est parfois complétée par d'autres thérapies.

Conjointement à leurs objectifs thérapeutiques, ces traitements présentent aussi pour ces enfants l'opportunité de poser des questions sur leur handicap, d'apprendre à le connaître et, par-là, d'apprendre à l'expliquer. L'acquisition de cette compétence, bien plus difficile qu'on ne pourrait le croire, est à soutenir car elle favorise de manière importante leur autonomie et leur intégration sociale.

Nous parlons ici d'enfants atteints d'une IMC légère, dont l'intégration scolaire peut être envisagée.

- **L'autonomie** : sera réévaluée régulièrement. Les difficultés peuvent être tant dans l'habillement, l'usage des toilettes, le déplacement, l'installation le repas, le matériel scolaire, la communication, l'hygiène.

En raison de leurs problèmes moteurs, ces enfants dépendent plus longtemps que les autres de leur entourage, et une certaine immaturité affective peut parfois en découler. Néanmoins, ils montrent souvent une réelle volonté de développer leur autonomie, et se montrent fiers de leurs progrès.

Ces enfants sont souvent assez lents et maladroits. En enseignement ordinaire, le réflexe de leurs condisciples et des enseignants peut être de trop vite chercher à les aider et dès lors, de leur donner moins d'occasions ... et moins de raisons de se débrouiller et de développer leurs compétences. Un juste milieu doit être trouvé entre solidarité et surprotection, rythme de l'enfant IMC et rythme des autres élèves.

Le manque d'autonomie motrice a des conséquences concrètes au niveau de l'accès à certaines activités. Par exemple, sa participation à des activités en dehors de l'école doit être réfléchie et nécessite parfois la présence ponctuelle d'une personne supplémentaire.

Le même problème se présente pour les activités de loisirs extrascolaires. Très peu d'organismes acceptent d'accueillir des enfants IMC.

- **Les apprentissages scolaires** : même en présence d'une intelligence de bon niveau, des troubles cognitifs (voir plus haut, troubles neuropsychologiques) sont fréquents. Ils ont une influence sur les apprentissages, et doivent être le mieux possible mis en évidence et traités.

Ces enfants sont souvent désordonnés, manquent de rigueur. Pour une grande part, ces problèmes sont imputables à leur handicap, et non à un manque de volonté ou d'intelligence. La mise au point de méthodes, de repères pour les aider, et ce, d'autant plus s'ils sont les mêmes à l'école et à la maison.

On constate aussi souvent une certaine inconstance dans leurs résultats : ils peuvent être très bons un jour et très faibles le lendemain, pour remonter ensuite. Cette donnée doit être prise en compte dans l'évaluation de leurs acquis.

Des aides techniques peuvent aider l'enfant à surmonter ses problèmes au niveau de l'écriture, de la lecture, de la manipulation d'objets. Avec des moyens simples, le plan de travail peut être aménagé lui assurer les meilleures conditions d'apprentissage possibles.

- **Emploi du temps** : ces enfants doivent bénéficier de plusieurs séances de kinésithérapie, voire même de logopédie, d'ergothérapie, ... par semaine.

Leur emploi du temps, après l'école, est donc certains jours, très chargé, au détriment des heures dévolues à l'étude, à la détente, aux contacts sociaux. Ceci a également des implications au niveau de l'organisation de la vie quotidienne familiale.

- **Vie sociale** : l'Infirmité Motrice Cérébrale a différentes implications au niveau de la vie sociale, tant de par les limitations concrètes qu'elle impose qu'en raison des réactions qu'elle suscite chez les autres et chez l'enfant en situation de handicap.

Ce handicap provoque des difficultés motrices et/ou langagières fort différentes d'une personne à l'autre, et souvent intrigantes pour les personnes qui n'ont jamais côtoyé un IMC.

Malaise, moquerie, peur, assimilation au handicap mentale sont autant de réactions qui peuvent être rencontrées. Une information sur le handicap aide souvent à surmonter cette difficulté.

L'enfant IMC est souvent enjoué et agréable à côtoyer. Il est sensible et, pour des raisons liées au système nerveux, ses réactions émotionnelles sont souvent amplifiées. Par exemple, il sursaute ou pleure assez facilement. Il a tendance à privilégier les relations individuelles et à rechercher l'affection.

L'enfant IMC a également tout un chemin à faire pour apprivoiser sa différence et pour ajuster son comportement afin d'arriver à développer des contacts sociaux satisfaisants pour lui-même et pour les autres. S'il est intégré en Enseignement Ordinaire, il devrait aussi avoir l'occasion de rencontrer d'autres personnes IMC, dans d'autres contextes (soins paramédicaux, loisirs, ...).

CONDITIONS D'ACCUEIL A L'ECOLE

- Processus d'accompagnement de l'intégration

(Le Service d'Accompagnement RéCI-Bruxelles, qui suit, depuis quelques années, des enfants handicapés moteurs en intégration scolaire a mis au point une « processus d'intégration » dont il tente de se rapprocher dans sa pratique)

- ◇ Afin de s'assurer un **cadre optimal** pour l'intégration d'un enfant handicapé moteur, il y a lieu de mettre en place quelques balises relevant d'une démarche concertée et réfléchie avec tous les partenaires impliqués dans ce projet.

- Préparation du projet et accompagnement de chaque partenaire :

- L'enfant lui-même : comment appréhende-t-il la fréquentation quotidienne des enfants valides ? Le projet répond-il à une demande, un besoin de l'enfant, rencontre-t-il ses intérêts propres ?
- L'enseignant : il est l'acteur principal du projet et sa réussite implique entre autre l'engagement, au minimum le volontariat, de celui-ci. Il doit se sentir suffisamment soutenu par sa hiérarchie et les autres intervenants impliqués auxquels il pourra faire appel selon ses besoins.
- Les autres enfants de la classe : une séance de sensibilisation au handicap et à la différence pourra être envisagée. Elle permettra aux enfants d'exprimer leurs interrogations et leurs émotions quant à l'accueil d'un enfant différent.
- La famille pour laquelle l'expérience intégrative se révèle souvent une démarche ardue et exigeante
 - Analyse des besoins de l'enfant : un profil de compétences définira ses compétences et ses difficultés au niveau cognitif et au niveau de son autonomie physique
 - Identification des contraintes et ressources : déterminera l'accessibilité de l'école et des locaux, les personnes et services ressources (service d'accompagnement, équipe P.M.S., etc.)

◇ Le **projet d'intégration** pourra être élaboré après en avoir examiné son opportunité, sa faisabilité et sa cohérence. Il implique l'adhésion de tous les acteurs, précise leur engagement, les met en relation et clarifie le rôle de chacun.

- Le projet détermine :

- les objectifs éducatifs et pédagogiques de l'enfant : quelles priorités mettre en avant ? Priorité à l'intégration sociale, au développement de la fine motricité, à l'apprentissage de la lecture, etc. ?
- les modalités d'accueil et de collaboration entre enseignant, parents et les divers intervenants spécialisés : quelle articulation entre le pédagogique, le thérapeutique et l'éducatif ?
- l'emploi du temps de l'enfants : jours de présence, moments de soins et rééducations, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'école ?
- les attentes et la participation des parents : par exemple, s'impliqueront-ils dans le transport, lors de certaines activités extra-scolaires ?devront-ils eux-mêmes trouver certaines aides ponctuelles ?
- les aides matérielles, fonctionnelles, humaines et pédagogiques à mettre en place (ordinateur, logopède, institutrice volante, bénévoles, etc.) pour certaines activités.

- L'évaluation du projet : l'intégration ne peut constituer une mesure définitive car elle doit prendre en considération les besoins de l'enfant et les exigences du milieu d'accueil. C'est un processus dynamique qui doit être réexaminer régulièrement par les différents acteurs qui feront le point sur l'évolution de l'enfant, de ses acquis scolaires et sociaux, parallèlement à l'ensemble de ses progrès et à son épanouissement personnel.

◇ Des **ressources concrètes** peuvent être mises en oeuvre

- Des adaptations, des aides techniques et des aménagements pourront être mis en place pour pallier au mieux le handicap moteur : rampes d'accès, disposition des bancs, adaptation de la chaise ou du plan de travail, ordinateur, antidérapant, adaptation de l'outil graphique, ...
- En cas de troubles associés, certains moyens pédagogiques, parfois très simples, et certains aménagements relatifs au contenu des cours et au temps de travail peuvent être mis en place.
- L'intervention d'un ergothérapeute sera très utile dans ces différents domaines.

TEMOIGNAGES D'ENFANTS, PARENTS ET ENSEIGNANTS

Un enfant intégré en primaires ordinaires

Interview de Bastien, 9 ans

Peux-tu te présenter aux personnes qui vont lire ton témoignage ?

J'ai un frère de 6 ans et une sœur de 5 ans. Je vais à l'école. Je fais de la natation. J'aime bien les B.D surtout, moins les livres et je joue au tennis avec le kiné.

Et à l'école ?

Je suis rentré à l'école en troisième maternelle. Depuis ce temps les gens m'aiment bien. Aujourd'hui, j'ai plein de copains. J'aime bien les maths, le cours de mesure et l'informatique. Au cours de sport, je suis un peu plus tout seul. Dans la cour, je joue à « touche-touche » avec les autres....Les autres ont quelque chose de différent. Parfois, je ne me sens pas en sécurité dans la cour parce qu'il y a des fous qui courent partout et qui ne font pas attention, l'autre jour j'ai reçu une balle dans la figure, j'ai difficile à fuir à l'arrivée d'une balle.

A mon bureau, j'ai un ordinateur seulement pour les dictées et ce qui est écriture.
J'ai une chaise « coque » avec des repose-pieds.

Comment ça se passe avec les professeurs ?

Ma difficulté ne gêne pas les professeurs. Je m'entends bien avec eux.
Monsieur M. (professeur de première primaire) est même monté de classe avec moi
Parce qu'il m'aimait bien.
Ce n'est jamais trop dur.

Un élève du secondaire général ordinaire

Témoignage de Pierre

Je me présente, je m'appelle Pierre, j'ai 17 ans et je suis en 5^{ème} secondaire.
J'ai un handicap moteur qui se marque au niveau des jambes mais également au niveau des mains.
Cela signifie que j'écris difficilement, de manière peu lisible, mais surtout lentement (par rapport à une personne valide). Ce qui au départ de mes études primaires représentait évidemment un gros inconvénient.

Ce problème fut en grande partie résolu grâce à l'informatique. On a décidé d'acheter une machine à écrire (à l'époque...) on passera à l'ordinateur par la suite. Le but était que je puisse prendre des notes convenables et de manière la plus efficace qui soit. Avec l'informatique c'était chose faite.

L'ordinateur a changé beaucoup de choses dans ma vie scolaire. Cela m'a permis de pouvoir suivre le rythme de la classe mais aussi d'avoir un confort d'étude sans pareil.

L'informatique fait aujourd'hui partie intégrante de ma scolarité. Je peux vous affirmer que sans l'informatique mais aussi sans la compréhension et la volonté d'aller ensemble de l'avant, de l'école primaire au collège, je ne serais pas là où je suis actuellement !

Témoignage de la sous-directrice de l'école de Pierre

Pierre témoigne d'un engagement dans la vie scolaire et sociale, au collège, tout à fait remarquable ! Aussi, les enseignants se sont mobilisés pour lui rendre l'accès aux documents plus aisé : en mathématique, ils préparent des figures géométriques « aveugles » à faire compléter, tous proposent des examens sur disquettes, que Pierre complète, isolé dans un local informatique ; il rend la disquette au professeur quand l'examen est terminé, à son rythme.

La réussite est assurée dans la mesure où l'équipe d'enseignants agit en symbiose avec les parents et l'élève, dans un esprit constructif et dans la bonne humeur. La solidarité de la classe y joue également un rôle non négligeable. Il reste à résoudre au cas par cas des problèmes fonctionnels qui se posent à mesure que les années scolaires rendent plus complexes la réalisation de certaines tâches. Mais optimisme et richesse humaine empreignent l'expérience !

REVENDEICATIONS

- Information des équipes pédagogiques de l'Enseignement Ordinaire

L'IMC est relativement peu connue. Une meilleure information sur ce handicap pourrait aboutir à une meilleure prise en compte des demandes d'inscription. Tant un refus immédiat qu'un accord irréfléchi peuvent être lourds de conséquences.

- Encadrement des intégrations d'élèves IMC

Qu'ils proviennent de l'enseignement spécialisé ou qu'ils soient intégrés directement dans une école d'enseignement ordinaire, ces élèves doivent pouvoir bénéficier d'un accueil préparé et d'un suivi régulier, assurés par une équipe compétente, en collaboration avec l'école, la famille et les thérapeutes de l'enfant.

- Modalités évaluatives particulières

Comme cela existe déjà par exemple, en France, les élèves IMC doivent avoir le droit à certains aménagements des modalités de passage d'examens : durée plus longue, utilisation éventuelle de l'informatique, etc.

- Aides régulières et aménagements

Certains obstacles à l'intégration scolaire peuvent être franchis grâce à des aides régulières (par exemple au niveau de l'usage des toilettes) et par des aménagements (par exemples plans inclinés) Leur coût ne doit peser ni sur la famille ni sur l'école.

- Aides ponctuelles

A l'occasion d'activités extraordinaires, il peut être nécessaire d'avoir recours à des aides ponctuelles. Celles-ci doivent être prévues suffisamment tôt, et, si elles engendrent un coût supplémentaire, celui-ci ne doit peser ni sur la famille ni sur l'école.

POUR EN SAVOIR PLUS

- « HANDICAPS ET DEFICIENCES DE L'ENFANT », Serge Della Piazza – Bernard Dan éd. DeBoeck Université coll. Questions de personne
- « REEDUCATION CEREBRO-MOTRICE DU JEUNE ENFANT EDUCATION THERAPEUTIQUE », M. Le Métayer éd. Masson, coll. de kinésithérapie pratique
- « DEFICITS VISUO-SPATIAUX ET DYSPRAXIES DE L'ENFANT DU TROUBLE A LA REEDUCATION », M. Mazeau éd. Masson, coll. Bois-Larris
- « RéCIts », périodique trimestriel réalisé par RéCI-Bruxelles (Bd. Lambermont, 61 1030 Bruxelles
- Plaquette « INSCRIRE UN ELEVE PORTEUR D'UN HANDICAP MOTEUR DANS VOTRE ECOLE ? », réalisée par RéCI-Bruxelles