Pour parents

Traitement lors de troubles moteur cérébral

Cerebral

ASIMC, Association suisse en faveur des infirmes moteur cérébral

Association Cerebral Suisse
Zuchwilerstrasse 43
Case postale 810
4501 Soleure
Tél.: 032/ 622 22 21
Fax: 032/ 623 72 76
E-Mail: info@association-cerebral.ch
Site: www.association-cerebral.ch

Traitements lors de troubles moteur cérébral

Editrice: Evi Graf/ASIMC
Association suisse en faveur des infirmes moteur cérébral, Zuchwilerstrasse 43, case postale 645, 4501 Soleure
Tél.: 032/622 22 21, Fax 032/623 72 76
E-mail: info@svcg.ch, site: www.asimc.ch

Rédaction: Evi Graf, directrice ASIMC, Soleure
Conception: Rolf Imbach, Graphic Design SGD, Solothurn
Imprimerie: Merkur Druck AG, Langenthal

© ASIMC, 2001
Tous droits réservés
Seconde édition, partiellement modifiée

ISBN 3-9521126-5-8

Table de matières

Introduction
Evi Graf _____ 4

Causes et origine des troubles moteur cérébral
Eugen Boltshauser _____ 7

L'équipe de réhabilitation et l'enfant handicapé
Laurent Junier _____ 11

Education précoce spécialisée
Christianne Büchner _____ 15

Logopédie: de l'ingestion au langage
Ruth Knüsel _____ 20

Ergothérapie
Viviane Messiaux et Marie-Noëlle Gigon _____ 31

Physiothérapie d'après le concept Bobath
Dorothee Knipp _____ 40

Traitement orthopédique coordonné
Jürg Baumann _____ 47

Appendice: petit glossaire _____ 54

Introduction

Evi Graf

Les parents qui ont un enfant infirme moteur cérébral se trouvent à bien des égards dans une situation singulière. En effet, au début, on n'a aucune idée de ce que signifie réellement le diagnostic "infirme moteur cérébral".

Ensuite se pose la question d'en connaître le pourquoi, la **cause**. Les troubles de motilité du corps humain proviennent de lésions cérébrales. Celles-ci peuvent survenir avant, pendant ou après la naissance. Le plus souvent la cause exacte des lésions demeure inexpliquée. L'infirmité n'est pas guérissable, car les neurones détruits ne sont pas remplaçables.

Toutefois, il est possible au moyen de diverses formes de traitement de favoriser le développement et d'éviter des séquelles possibles. Au centre de tous ces efforts, il y a la volonté de faire acquérir à l'enfant l'autonomie la plus grande possible ainsi que d'apporter le soutien nécessaire aux parents confrontés à une situation vraiment très difficile. Pour mener à bien une telle entreprise, il est important que tous, spécialistes, parents et enfant forment une **équipe de réhabilitation** travaillant en très étroite collaboration; enfant et parents devront toujours être au cœur de l'action.

Selon le genre et la gravité du handicap, l'enfant requerra différentes thérapies, car très souvent, les troubles moteur cérébral n'affectent pas que la seule motricité. Les lésions cérébrales peuvent aussi entraîner d'autres atteintes allant de l'incapacité d'apprendre quelque matière que ce soit jusqu'au handicap mental, à l'épilepsie et aux troubles périphériques de l'ouïe et de la vue. On parlera alors de polyhandicap.

Cette brochure fournit une vue d'ensemble des possibilités de traitement les plus importantes connues à ce jour. Ainsi pourrez-vous vous faire une idée plus exacte sur le sujet. L'ordre des articles ne présuppose nullement un jugement de valeur des divers thèmes abordés.

L'axe central de **l'éducation précoce spécialisée** relève du domaine de la psychopédagogie, c'est-à-dire qu'il englobe les notions de diagnostic, de traitement et de conseil. Il est important de partir d'une vision globale du cas et non des seuls déficits de l'enfant. Les buts et l'action concrète à mener seront élaborés avec le consentement des parents. La partie proprement active du traitement consistera, en premier lieu, à viser l'intégration à la vie quotidienne ainsi qu'à opter pour les diverses formes ludiques propres à susciter la participation de l'enfant. Le soutien aux parents est aussi un élément important vu la confrontation dans laquelle ils se trouvent avec un enfant au développement déroutant.

L'infirmité motrice cérébrale d'un nourrisson présente aussi des inconvénients à l'ingestion de boisson et de nourriture. La **logopédie** vise à corriger tant les difficultés qu'a le nourrisson pour téter, boire, mâcher et avaler que les défauts de prononciation. A la suite de lésions cérébrales, l'élocution peut aussi être très fortement diminuée, voire totalement frappée de mutité, ce qui complique sensiblement la communication avec autrui. Dans ce cas, on aura recours à divers moyens d'aides à la communication.

L'ergothérapie se réfère aux connaissances pédagogiques, psychologiques et de rééducation médicale. Il s'agit, là aussi, d'une collaboration étroite avec l'enfant et les parents qui a pour préoccupation première l'acquisition par l'enfant de l'autonomie la plus grande possible dans la vie de tous les jours.

Le **concept Bobath** se réfère aux connaissances concernant le développement neurologique et est orienté sur le développement sensori–moteur et psychique. Plus le dépistage a été précoce, plus un traitement physioneurologique aura été entrepris à temps, plus cela sera bénéfique à l'enfant. Il est important également de constamment adapter et personnaliser la thérapie qui sera dirigée en tenant compte des aptitudes acquises et des possibilités de l'enfant. Le concept vise l'intégration à la vie quotidienne.

Lors d'un **traitement orthopédique coordonné**, il importe de tenir compte de divers aspects. Physiothérapie, moyens auxiliaires orthopédiques et chirurgie orthopédique ont tous pour objectif de promouvoir, de maintenir ou de rétablir le plus possible les meilleures fonctions des mouvements du corps et donc l'indépen-

dance du patient dans la vie de tous les jours. Les chances de succès d'un tel traitement coordonné sont meilleures que ce qu'on en pense généralement. Cependant, ni les moyens auxiliaires orthopédiques ni le recours à l'opération ne peuvent remplacer des exercices de mouvements pratiqués régulièrement. A raison d'un moyen auxiliaire approprié et de bonnes interventions chirurgicales faites à temps, il n'est pas rare d'obtenir une amélioration de la motilité, qui autrement aurait été impossible, si, toutefois, une gymnastique médicale intensive est prescrite en postcure.

Etant donné qu'il s'agit généralement lors de troubles moteur cérébral de polyhandicap, le traitement en est rendu d'autant plus complexe. Ce constat implique nécessairement la collaboration de personnes soignantes, faisant intervenir diverses spécialisations, avec enfant et parents. S'il n'est pas possible de guérir de troubles moteur cérébral, néanmoins, la qualité de la vie peut être très sensiblement améliorée par la conjugaison des diverses possibilités de traitement.

Selon le degré de gravité du handicap, les infirmes moteur cérébral requièrent la vie durant aide et soins. Notre devoir est de respecter leurs besoins et, parallèlement, de leur procurer une autonomie la plus large possible. A cette démarche est lié le fait d'apporter aussi aux parents, après des années de plein engagement souvent astreignant, une relève indispensable.

En tant que parents, vous trouverez conseil et aide auprès de l'Association suisse en faveur des infirmes moteur cérébral (ASIMC), une organisation d'entraide de parents et de personnes concernées. Le secrétariat à Soleure fait, entre autres, office de bureau d'information et de documentation et peut aussi, sur demande, mettre, en tout temps, de la littérature traitant du sujet à votre disposition. Pour de plus amples informations concernant l'ASIMC, veuillez vous reporter à la fin de cette brochure.

Ceci dit la brochure a également trouvé un écho très favorable auprès de diverses institutions de formation. Elle est même devenue pour de nombreuses classes une lecture obligatoire. De cette manière, l'attention du futur personnel qualifié est tôt attirée, d'une part, sur la complexité des troubles moteur cérébral et, d'autre part, sur l'importance de l'interdisciplinarité et, notamment, de la bonne collaboration avec les parents.

Causes et origine des troubles moteur cérébral

Eugen Boltshauser

"Qu'est-ce qu'un trouble moteur cérébral? Quelles en sont les causes et les formes?" Dans cet article, vous trouverez les réponses aux questions qui, surtout au début, préoccupent tout spécialement les parents. Selon les connaissances actuelles, la plupart des formes de troubles moteur cérébral apparaissent durant la grossesse. La lésion cérébrale, qui en résulte, peut en plus des troubles de la motricité provoquer d'autres dysfonctionnements.

Compréhension de l'infirmité motrice cérébrale – individualisation par rapport aux autres troubles moteurs

Le terme "cérébral" provient du terme latin "cerebrum" (cerveau). On veut ainsi préciser que l'infirmité motrice cérébrale résulte d'un trouble qui se situe au niveau du cerveau. Par conséquent, elle se différencie des autres troubles moteurs secondaires à des maladies de la moelle épinière, des nerfs périphériques ou des muscles. De même, il faut la distinguer de la poliomyélite (paralysie infantile), qui est une maladie causée par une infection virale.

Définition de l'infirmité motrice cérébrale:

Globalement, l'infirmité motrice cérébrale se définit de la manière suivante:

- Troubles de la motricité, de la posture, des mouvements de même que des réflexes moteurs,
- faisant suite à une dysfonction cérébrale survenue à un moment où
- le cerveau est encore en développement.

De ce fait les maladies progressives de même que les tumeurs sont exclues de cette définition, ce qui est également le cas des lésions survenant lorsque le cerveau a terminé son développement, par exemple: les traumatismes cranio-cérébraux, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, les méningites, etc.

La définition de l'infirmité motrice cérébrale reste assez large, et de ce fait n'apporte aucune précision concernant le type de lésions, son étendue, la date d'apparition, et ne donne également aucune indication concernant le pronostic. Elle ne tient pas compte non plus des atteintes associées. Il est donc évident que sous le terme unique de "infirmité motrice cérébrale", on regroupe un certain nombre de manifestations qui peuvent être très différentes les unes des autres.

Fréquence de l'infirmité motrice cérébrale

En Suisse il n'existe aucune annonce de ces cas ni aucun fichier qui les regroupe, de ce fait les données sur la fréquence proviennent d'autres pays (par ex. la Scandinavie, où la situation est très proche de celle de la Suisse). La fréquence globale (donc de toutes les formes cliniques de l'infirmité motrice cérébrale) se situe à 2 pour 1000, c'est-à-dire qu'elle atteint 2 enfants sur 1000 nouveau-nés vivants. Durant les dernières années, cette fréquence a très légèrement augmenté, et ceci tient en particulier à la survie plus grande de certains prématurés de très petit poids.

Date de la lésion cérébrale

Comme cela a été signalé plus haut, l'infirmité motrice cérébrale fait suite à une dysfonction dans un cerveau en développement; ceci peut donc se passer soit durant la grossesse, durant l'accouchement ou même dans les mois qui suivent la naissance.

Il est connu que les situations suivantes peuvent être la cause de lésions cérébrales (il ne s'agit pas d'une liste exhaustive):

différentes infections durant la grossesse, des troubles circulatoires dans le placenta, des hémorragies cérébrales du fœtus, un manque d'oxygène ou un défaut de circulation au niveau du cerveau du fœtus, des traumatismes durant ou juste après l'accouchement, des méningites ou des encéphalites. Ces causes peuvent entraîner une dysfonction cérébrale, mais elles ne le font pas toujours, car la sensibilité du cerveau est très variable d'un enfant à l'autre. D'après les connaissances actuelles, nous pensons que la majorité des formes d'infirmité motrice cérébrale sont constituées par des atteintes survenues durant la grossesse. Une lésion survenant exclusivement juste avant ou pendant la naissance ne peut être que rarement démontrée. Chez la plupart des enfants avec infirmité motrice cérébrale, aucun problème particulier ne peut être retrouvé durant la grossesse ou l'accouchement.

Formes de l'infirmité motrice cérébrale
Les infirmités motrices cérébrales sont en général classées d'après le type de modification du tonus musculaire et d'après sa distribution.
Classification habituelle des infirmités motrices cérébrales :

1. **Forme spastique;** hémiparésie, tétraparésie, diplégie
2. **Forme ataxique;**
3. **Forme dyskinétique;** athétose, dystonie.

1. Forme spastique

L'hémiparésie spastique, qui se manifeste par une spasticité de la moitié du corps, constitue la forme d'infirmité motrice la plus fréquente chez l'enfant né à terme. Très exceptionnellement la cause peut en être rapportée aux circonstances de naissance, dans la majorité des cas, il est impossible de dater précisément le moment de la lésion cérébrale, mais vraisemblablement, elle se situe dans le dernier tiers de la grossesse. Le pronostic général de cette forme est plutôt favorable, la plupart des enfants ont la possibilité de suivre une classe normale.

Dans le cas de **tétraparésie spastique**, le trouble du tonus est généralisé et touche les 4 membres. La fréquence de cette forme a tendance à augmenter durant ces dernières années; la plupart des enfants sont d'anciens prématurés. Une grande partie de ceux-ci, mais pas tous, sont atteints d'autres dysfonctionnements cérébraux, par ex. troubles visuels avec strabisme, épilepsie, ou retard intellectuel.

Dans le cas de **diplégie spastique**, de manière caractéristique, les jambes sont plus atteintes que les bras. Il s'agit d'une forme d'infirmité motrice cérébrale liée à la prématurité. Une diplégie pure est assez rare, en revanche la forme décrite ci-dessus, tétraparésie spastique (avec atteinte un peu plus importante des bras), se rencontre assez fréquemment.

2. Forme ataxique

En comparaison, la forme **ataxique** ne se voit que rarement (moins de 10% des cas).
Très souvent, cette ataxie ne devient apparente qu'au fil du temps; dans les deux premières années, ces enfants apparaissent hypotones, passifs, avec très peu de mouvements spontanés. Cette forme d'infirmité motrice cérébrale peut toucher parfois plusieurs enfants dans une même famille car elle est d'origine génétique, familiale.

3. Forme dyskinétique

Dans les infirmités motrices cérébrales **dyskinétiques**, se sont les mouvements involontaires qui sont au premier plan.

L'athétose se caractérise par des mouvements involontaires, brusques et amples. Cette forme d'infirmité motrice cérébrale est actuellement rare; dans le passé elle se rencontrait fréquemment après un ictère grave du nouveau-né (ictère nucléaire).

Les formes **dystoniques** consistent en une association de spasticité et de mouvements involontaires. Les causes en sont multiples, quelques-unes sont secondaires à des troubles congénitaux du métabolisme, d'autres surviennent après une anoxie néonatale sévère.

D'après les conceptions actuelles, il n'existe pas d'infirmité motrice cérébrale qui reste longtemps hypotone. L'hypotonie peut cependant prédominer dans les premiers mois de vie. Cette situation peut d'ailleurs être causée par différentes autres maladies, par ex. des maladies musculaires.

Hérédité

Dans la majorité des cas, l'infirmité motrice cérébrale n'est pas héréditaire. Cependant, dans certains cas d'ataxie ou de dyskinésie, il est possible que des frères et sœurs soient également atteints. Dans ces situations, un conseil génétique s'impose en cas de désirs de nouvelle grossesse.

Troubles associés à l'infirmité motrice cérébrale

La dysfonction cérébrale qui est la cause de l'infirmité motrice cérébrale, et qui a agi durant la croissance du cerveau, peut également toucher d'autres fonctions que les fonctions motrices. Ces dysfonctionnements touchent, en particulier, les domaines de la pensée, de la perception et du langage. Quelques enfants souffrent en plus d'épilepsie.

(Traduction: Dr. med. J.P. Marcoz, Sion)

L'équipe de réhabilitation et l'enfant handicapé

Laurent Junier

Depuis quelques années, la place faite aux parents et aux familles dans la prise en charge des enfants handicapés suscite un intérêt croissant. On reconnait ainsi aux parents leur rôle essentiel: ils apportent à l'enfant la stimulation, l'affection et l'environnement nécessaires à son épanouissement.

Les lésions cérébrales entraînent le plus souvent des déficiences très complexes imposant l'intervention de nombreux spécialistes. De plus, comme chaque enfant est différent, ses besoins varient selon son sexe, son âge, la nature de sa déficience mais aussi de son environnement familial, culturel ou social. Il éprouve des sentiments et des émotions comme n'importe quel enfant. Il est donc impensable de s'appuyer sur des schémas rigides de rééducation. Que l'on ne puisse, actuellement, traiter les lésions cérébrales ou les guérir, ne signifie pas du tout que l'on ne puisse rien faire. La prise en charge vise à alléger au mieux le fardeau du handicap en exploitant les compétences de l'enfant et, dans la mesure du possible, en limitant les conséquences de l'atteinte cérébrale. Il s'agit d'un défi, d'un long chemin parsemé d'embûches et de joies, parcouru par plusieurs partenaires.

On parle de "pluridisciplinarité", de "multidisciplinarité" ou de "transdisciplinarité" pour décrire la collaboration entre les malades ou les personnes handicapées, les parents et les spécialistes. Il n'y a pas de consensus sur la définition de ces mots, restons-en donc au fonctionnement de la collaboration multidisciplinaire.

Le groupe doit d'abord se constituer autour de l'enfant et pour cela il faut du temps. On fait connaissance petit à petit, on s'apprivoise. L'équipe varie ensuite avec l'âge de l'enfant et avec ses besoins. A l'évidence, un nourrisson ne requiert pas les mêmes intervenants qu'un adolescent pour qui l'on recherche une formation professionnelle. Le groupe n'est donc pas figé, il évolue, il est en croissance,

avec des phases d'intense activité et des phases plus calmes. Cette instabilité est parfois source de conflits mais ce sont aussi les différences, les divergences qui génèrent la créativité et la richesse d'une équipe. La multidisciplinarité ne peut exister, cependant, que si certaines conditions de base sont respectées. D'abord, il faut que le rôle de chacun des intervenants, enfant, parents et spécialistes, soit bien défini.

L'enfant

Les petits enfants bénéficient souvent de plusieurs types de traitement: médicaments, physiothérapie, ergothérapie, logopédie, auxquels s'ajoutent parfois des psychothérapies, des soins dentaires, etc. Ils vont ensuite à l'école, spécialisée ou non. Jusque là, ils ont peu à dire. Ils sont surtout "objets" de soins. Il est cependant essentiel que l'on tienne compte de leurs aptitudes et de leurs désirs et que peu à peu ils puissent devenir "sujets", c'est-à-dire prendre part aux décisions qui les concernent. Cela parait une évidence, mais la dépendance provoquée par leurs handicaps complique souvent l'acquisition d'une autonomie réelle. Par leur caractère et leurs qualités propres (qui ne dépendent pas que de l'éducation des parents et de la mère en particulier), ils influencent directement leur développement et il ne faut pas oublier qu'eux aussi doivent s'adapter émotionellement à leur handicap et qu'ils tirent souvent bénéfice d'un soutien psychologique.

Les parents

Les parents apportent leur connaissance quotidienne de l'enfant et leur amour. Ils passent par un processus d'adaptation par moments douloureux et en perpétuelle évolution. Ils savent le plus souvent mobiliser des ressources personnelles insoupçonnées et se servent de leur savoir de parents, enrichie de connaissances et de méthodes pour répondre aux besoins spéciaux de leur enfant. Ils deviennent des "parents spécialisés". Mais attention! L'enfant handicapé a les mêmes besoins de base que tous les enfants et les parents doivent d'abord rester à ses yeux, les adultes les plus importants. Certains parents ne peuvent jouer ce rôle spécialisé sans l'appui extérieur des spécialistes; à l'inverse, les spécialistes ne peuvent travailler sans les parents. Leur collaboration maximise les efforts communs pour l'épanouissement de l'enfant. Il faut souligner qu'en dernier ressort, ce sont toujours les parents qui doivent garder le pouvoir de décision.

Les intervenants
La description des rôles des divers spécialistes serait fastidieuse et inévitablement incomplète. Je me borne donc à en décrire ici les caractères généraux.
Les intervenants doivent informer et former les parents (et les enfants), c'est-à-dire consolider leurs compétences et leurs connaissances. Ils doivent les soutenir émotionnellement et les accompagner dans leur processus d'adaptation sans se placer dans un rapport de force ou de puissance qui pourrait étouffer les ressources des parents ou de l'enfant. Les intervenants doivent garder leur spécificité: le physiothérapeute doit rester physiothérapeute et ne pas s'égarer dans un rôle d'assistant social par exemple. Dans l'intérêt de l'enfant, il faut parfois empiéter un peu sur le domaine d'un collègue, mais il doit s'agir d'une action concertée.
S'ils ont des ressources, les intervenants ont aussi des limites. Ils ont eux aussi leur personnalité propre. Ils peuvent être stimulés ou découragés par leur intervention – ils peuvent se tromper. Eux aussi, pour chaque patient, ont une adaptation à faire parallèlement à celle des parents. Et parfois, elles entrent en conflit. L'apport d'une personne extérieure au réseau, souvent un psychothérapeute, permet alors de retrouver force et dynamisme.

Enfin, autre condition de base, il est essentiel que le groupe se mette d'accord sur une philosophie et un but communs. Il n'est pas question d'avoir des vues identiques sur l'enfant et les projets qui le concernent mais d'être cohérents. C'est le respect de l'autre et l'empathie qui permettent de négocier une plate-forme idéologique minimale commune. La diversité des points de vue peut générer des conflits qu'il faut apprendre à gérer, mais elle permet de mieux apprécier l'ensemble de la situation.

Les problèmes que les équipes ont à résoudre sont le plus souvent concrets. Il peut s'agir par exemple de l'alimentation, de la salivation, du choix d'un moyen auxiliaire de positionnement. Il faut trouver l'école adaptée, le camp de vacances ou démêler des problèmes administratifs ou d'assurances compliqués. Toutes ces décisions, simples ou complexes, renvoient chaque fois à la réalité du handicap qui provoque des réactions émotionnelles. On souligne très souvent les réactions des parents, mais celles des enfants et des intervenants interfèrent aussi avec le processus décisionnel. A l'annonce de la déficience de leur enfant, l'existence des parents bascule brutale-

ment. Un processus d'adaptation s'engage alors, variable d'une famille ou d'un individu à l'autre. Les parents doivent faire le deuil de l'enfant "idéal" qu'il attendaient, les enfants doivent apprendre à vivre avec leur handicap, et les intervenants doivent renoncer à "réparer" les atteintes. Un sentiment de culpabilité envahit souvent les interactions. Les parents, mais aussi les enfants se sentent coupables, les uns d'avoir un enfant handicapé, les seconds de causer tant de tourments à leurs parents. Ce sentiment pousse parfois les intervenants à mettre sur pied des projets irréalistes, comme s'ils cherchaient à se réparer eux-mêmes. Toutes ces émotions doivent pouvoir être formulées, gérées dans le cadre de l'équipe.

En résumé, l'objectif du travail multidisciplinaire est de se mettre d'accord sur un projet de vie pour l'enfant et sa famille. Il nécessite un respect mutuel, le partage de l'information et des ressources nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant. Il faut partager les émotions et les processus de décision et, par la négociation, se fixer des objectifs et trouver les moyens d'y parvenir, en gardant à l'esprit l'individualité des familles et le fait que l'enfant est unique.

Education précoce spécialisée

Christianne Büchner

Dans l'éducation précoce spécialisée, l'accent est mis sur l'aspect psychopédagogique. Il s'agit d'observer l'enfant, d'évaluer ses possibilités, d'élaborer un projet pédagogique et de conseiller ses proches. L'approche doit être globale et ne pas se centrer sur les déficits. C'est en collaboration avec les parents que se définissent les objectifs à atteindre et la manière d'y parvenir. La stimulation s'intègre dans les activités de la vie quotidienne et s'opère au moyen du jeu, le but visé étant le développement de l'activité autonome de l'enfant. L'accompagnement des parents confrontés avec le problème posé par la naissance d'un enfant au développement atypique est également important.

L'éducation précoce spécialisée est l'une des mesures thérapeutiques offertes à l'enfant d'âge pré-scolaire et à sa famille. Il est évident que ses buts se recoupent en partie avec ceux d'autres disciplines, les divers spécialistes concernés tendant actuellement vers une approche globale des problèmes de l'enfant différent. Il en résulte qu'il est parfois difficile de préciser en quoi réside la spécificité de telle ou telle intervention. En ce qui concerne l'éducation précoce spécialisée, l'accent est mis avant tout sur le développement psychopédagogique. Il ne s'agit pas d'une thérapie au sens d'un traitement qui aboutirait à une guérison. Mais même si les déficiences subsistent, la prévention d'effets secondaires négatifs peut fortement contribuer à maintenir l'équilibre familial ébranlé par les difficultés de l'enfant.

A qui l'éducation précoce spécialisée s'adresse-t-elle ?
Les personnes spécialisées travaillent avec des enfants qui présentent un handicap ou dont le développement est menacé et cela en étroite collaboration avec les parents ou les personnes s'occupant habituellement de l'enfant. Parmi d'autres types de handicaps, il peut s'agir d'une infirmité motrice cérébrale, avec ou sans troubles associés (handicap sensoriel, handicap mental, troubles du comportement).

Buts
Les buts visés par l'éducation précoce spécialisée englobent l'enfant et son milieu. Il s'agit d'abord de déterminer les potentialités de l'enfant et de les encourager en aménageant la vie quotidienne de manière à favoriser un développement optimal. Parfois un retard de développement peut être en grande partie compensé, mais souvent il faut apprendre à vivre avec le handicap en développant au mieux les possibilités existantes ou en maintenant les acquis.

La collaboration avec les parents (ou d'autres éducateurs concernés) est essentielle en éducation précoce spécialisée. L'enfant a besoin de sentir qu'autour de lui tous "tirent à la même corde". Toutefois il faut éviter que les parents (voire les frères et sœurs) ne deviennent des co-thérapeutes: leur rôle est différent, ils restent ce qu'ils sont: la famille, pour qui jouer avec l'enfant doit rester un moment de plaisir (et non une séance d'exercices); cependant les spécialistes, eux, ont besoin de leurs observations, de leur avis quant au but à poursuivre. Ensemble, il s'agit d'élaborer le projet éducatif qui tiendra compte des possibilités et des limites de l'enfant.

Mode d'intervention
Il s'agit d'une approche globale qui comprend l'évaluation des possibilités, le développement des potentialités et les conseils adaptés à chaque situation. On peut parler aussi de l'accompagnement régulier d'une famille comprenant un enfant au développement entravé.

Evaluation
Au début de l'intervention, il convient de déterminer le développement de l'enfant du point de vue psychopédagogique. Pour cela les observations des parents sont primordiales, de même que les éventuels examens (médicaux ou psychologiques) antérieurs. Si d'autres spécialistes connaissent déjà l'enfant (par exemple des physiothérapeutes), il est important d'établir une coordination et de définir un programme commun. Au fur et à mesure, il faudra tenir compte de l'évolution; c'est-à-dire des progrès et des difficultés. Il est essentiel de ne pas se centrer sur ces dernières et de considérer l'enfant comme un être humain à part entière, quels que soient ses déficits. Avant tout, c'est un enfant!
En ce qui concerne les parents, le spécialiste aura à cœur d'essayer de comprendre leurs problèmes par rapport à l'enfant, de respecter

leur style éducatif et de les soutenir dans la recherche d'un nouvel équilibre émotionnel.

Stimulation

Suite à l'évaluation des possibilités de l'enfant, il s'agira de développer celles-ci en vue d'une meilleure adaptation à la vie de tous les jours. Les activités devront donc être intégrées dans le déroulement normal de la journée familiale. Il en résulte que la séance peut aussi bien se passer à la maison (la chambre, la cuisine, la salle de bains) qu'à l'extérieur (par exemple à la place de jeu du quartier, ce qui par ailleurs favorise également l'intégration dont nous reparlerons).

Il n'y a pas UNE méthode de stimulation valable pour tous. Le choix de celle-ci dépend de plusieurs facteurs concernant l'enfant ou son milieu. S'il est évidemment impossible pour un(e) spécialiste en éducation précoce spécialisée de connaître toutes les méthodes de stimulation, sa formation lui permet en principe de combiner les éléments de différentes méthodes (souvent acquis lors de sessions de formation continue).

C'est en suivant les étapes du développement normal et par le biais du jeu que la stimulation est présentée à l'enfant en essayant de susciter son intérêt et son activité. Cela permet également d'y faire

participer les frères et sœurs et, si l'enfant fréquente une crèche ou un jardin d'enfants, les camarades de jeux. C'est là également un grand facteur d'intégration.
Afin de permettre la généralisation des apprentissages, les exercices sont intégrés au maximum dans les activités habituelles. Pour cela, la psychopédagogue ou enseignante (les appellations diffèrent d'un canton à l'autre) essaye d'expliquer au maximum le pourquoi et le comment de telle ou telle action.

Collaboration
Si les parents ont droit à l'éducation précoce spécialisée pour leur enfant, ils n'ont nullement l'obligation d'y recourir. Ils doivent se sentir soutenus dans leur tâche éducative rendue plus difficile par les problèmes de l'enfant. Ils peuvent ainsi discuter des difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours (qu'elles soient d'ordre pratique, comme l'alimentation, ou émotionnelles: les remarques des gens dans la rue par exemple) ou s'informer des modes de garde ou des possibilités scolaires ultérieures.

Modalités pratiques
Depuis plus de 30 ans que l'éducation précoce spécialisée existe en Suisse, elle couvre maintenant l'ensemble du pays, avec quelques variantes quant à son fonctionnement.

En règle générale, l'enfant est vu à un rythme relativement fréquent (une fois par semaine par exemple), à son domicile. Cela permet de tenir compte de l'environnement et de montrer aux parents ce qui peut être fait dans le milieu (avec les objets ou les jouets disponibles ou avec du matériel éducatif prêté). Quelquefois, par la suite, l'enfant peut être reçu au Centre du service d'éducation précoce spécialisée (dénommé "Service éducatif itinérant" en Suisse romande) si pour des raisons pratiques ou psychologiques (adaptation à un nouveau milieu, brève séparation de la famille, etc.) cela semble indiqué. Comme mentionné plus haut, l'intervention peut parfois aussi se dérouler collectivement, soit en milieu spécialisé (petits groupes d'enfants) soit en milieu ordinaire (crèches, garderies ou jardins d'enfants).

Début et durée de l'intervention
Le début de l'intervention dépend de la précocité du diagnostic médical ou du soupçon d'un problème particulier. C'est souvent peu

après la naissance, en particulier chez l'enfant IMC, que certains signes inquiètent parents ou médecins. C'est aussi dès ce moment-là qu'un Service éducatif itinérant peut intervenir pour un enfant à risque. La fréquence des visites est fixée en accord avec les parents, en tenant compte du problème spécifique de l'enfant.

En général l'intervention se termine soit que les signes alarmants aient disparu ou lorsque l'enfant est définitivement intégré dans une collectivité d'enfants.

Intégration

L'intégration de l'enfant et de sa famille dans leur milieu naturel doit être visée à tout prix. Pour cela il faut souvent encourager les parents à emmener l'enfant avec eux lors de sorties et parfois même les accompagner.
Actuellement, en Suisse romande surtout, un effort particulier est fait afin de favoriser l'intégration des enfants handicapés au milieu d'enfants valides dans des lieux tels que crèches, garderies et jardins d'enfants. Ces lieux d'accueil se montrent de plus en plus ouverts à cette intégration, mais ont besoin pour cela d'appuis spécifiques qui, à l'âge préscolaire, sont généralement fournis par les Services éducatifs itinérants.

Les parents ont également la possibilité d'échanger leurs soucis et leurs expériences avec d'autres parents, dans divers groupes de parents ou de faire appel à des services d'entraide comme, par exemple, le "baby-sitting" offert par des associations de bénévoles.

En conclusion, il convient de souligner que les parents restent les éducateurs naturels de leur enfant, quels que soient les problèmes de celui-ci. Les spécialistes sont là pour leur apporter aide et conseils dans la limite de leurs compétences. Aucun d'entre eux ne détient toutes les connaissances nécessaires à l'éducation d'un enfant avec un développement atypique. Plus il est compétent, plus il saura reconnaître ses propres limites. Son rôle consiste alors soit à orienter les parents vers d'autres aides possibles, si celles-ci existent, soit à les accompagner pendant un certain temps sur le chemin difficile de l'éducation d'un enfant dont le développement est cause d'angoisse et de soucis.

(Traduction et adaptation: C. Fernandez-Kreis, lic. psych., Genève)

Logopédie: de l'ingestion au langage

Ruth Knüsel

Les troubles de la motricité ont aussi des incidences négatives lorsqu'il s'agit d'ingérer nourriture ou boisson. La logopédie vise à traiter aussi bien la spasmodicité lors d'allaitement, d'ingestion, de mastication et de déglutition tout autant que lors de troubles d'élocution et du langage. Suite à des troubles moteurs, le timbre de voix peut s'en trouver fortement diminué, voire rendu totalement impossible, ce qui complique considérablement la communication avec autrui. Pour y remédier, le traitement consistera à mettre en œuvre divers moyens d'aide à la communication.

1. De la situation du nourrisson infirme moteur cérébral

Normalement, l'être humain dispose d'une multiplicité de moyens d'expression. En effet, parole, écriture, signes, symboles, gestes, mimiques, respiration, pose de la voix, cris, tout notre corps sert à nous faire comprendre des autres. Ce sont justement les parties les moins conscientes de la communication orale, telles qu'attitude, jeux de physionomie, débit de parole, degré d'intonation qui complètent le mot parlé et rendent à autrui la conversation plus aisément compréhensible et plus fortement convaincante. Ainsi le langage, au sens large du terme, est-il bien le moyen d'expression le plus important de l'homme, et les possibilités qu'il a de se faire comprendre participent, de manière décisive, à la formation de sa personnalité.

Mais si l'on admet que parler n'est pas qu'une simple affaire de mouvoir les lèvres et la langue, alors on ressent combien les personnes infirmes moteur cérébral, dont le problème central est la spasmodicité, sont limitées dans leurs possibilités d'expression et d'épanouissement. Celle-ci, empêchant le déroulement harmonieux des mouvements et du comportement, rend plus difficile l'échange d'idées et la communication, et par la même occasion, la possibilité d'acquérir un vaste champ d'expériences, respectivement, une

formation orientée vers la communication, toutes choses qui, dans les premiers jours de la vie, sont autant de freins au développement mental et physique de l'enfant.

Ainsi s'asseoir, se mettre debout, marcher et courir, se tenir droit et se détendre, de même que respirer, avaler, manger, boire, parler, ne font-ils pas appel à tout un jeu très diversifié de muscles.

Ces activités font partie de la vie et la motricité nécessaire s'acquière, en partie, par réflexe à la naissance afin de permettre la survie. La réflectivité se détache bientôt largement de spécimens de référence qui sont, d'ordinaire, déjà dans le courant de la prime enfance, épurés et automatisés par un entraînement ludique quotidien.
Les enfants infirmes moteurs sont, dès les premières semaines de la naissance, très fortement limités dans leurs mouvements et donc dans leurs possibilités d'acquérir des expériences à cause des réactions incontrôlées et involontaires de leur motricité et, conséquemment, leur développement intellectuel et physique s'en trouve perturbé. Le peu de mouvements dont ils disposent les empêchent de mettre à exécution leurs intentions, freinent le développement et l'affinement de formes de communication variées et à la fois parcimonieuses.

Symptôme d'un grave retard du développement
Le nourrisson rencontre des difficultés à être nourri au sein, et il ne sait pas boire au biberon. Il semble ne pas pouvoir bien téter, il avale de travers. Il arrive que la tétine ou tout autre contact dans la bouche font qu'il s'étrangle. Il ne semble boire qu'à peine la moitié du lait, la nourriture lui ressort de la bouche. Il se peut aussi que le simple fait de le toucher au visage le fasse sursauter anormalement. L'enfant répond par de fortes réactions de peur à tout mouvement, à la lumière, aux bruits. Il a des difficultés à respirer. Il n'ouvre pas et ne ferme pas normalement la bouche et n'émet aucun bruit de contentement (balbutiements). On notera aussi un excès de salivation et une invariabilité étonnante des coups de langue. L'alimentation à la cuiller peut poser problème parce que l'enfant ne cesse de mordre, ne peut pas avaler la cuillerée ou parce qu'il la repousse, finalement, avec la langue hors de la bouche. Il ne peut pas non plus à volonté porter une main ou l'autre à la bouche. Il ne semble pas s'intéresser à ce qui se passe autour de lui et ne joue pratiquement pas avec son corps. Il ne rit pas et ne pleure pas comme les autres

enfants. Il ne babille pas ou alors plus tard que les autres enfants. Les premiers mots semblent totalement se faire attendre et ne sont que difficilement compréhensibles. Plus l'enfant fait d'efforts plus la spasmodicité augmente (réflexes associés) et, conséquemment, la capacité de communication s'en ressent. Le constat d'impuissance tempère le plaisir de parler et diminue la réactivité. Il essaie à grand-peine de communiquer et qu'avec peu de succès.
Le langage déformé et indistinct dû à une lésion des centres moteurs est désigné, dans la langue des spécialistes, sous le terme de dysarthrie.
Lorsque la gravité des troubles moteurs est très intensive, il se peut même que l'enfant n'articule aucun son. On parle alors d'anarthrie.
Lors de traitement des troubles du langage et de la parole, dues à des lésions des centres moteurs, le spécialiste, indépendamment du degré de gravité du cas, inclura toujours dans le traitement les mouvements d'ensemble du corps.

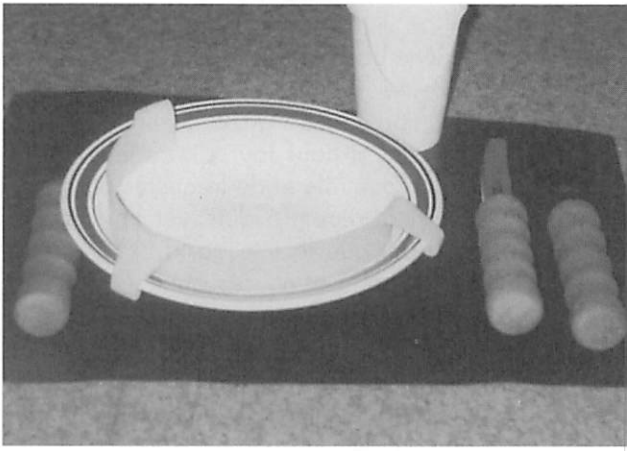
2. L'ingestion

Que faire quand ce qui est nécessaire à la vie ne peut pas se développer spontanément de soi-même? Dans chaque cas, qu'il s'agisse de trouble grave ou léger, il faut à temps entreprendre un traitement, qui s'appuie sur les méthodes de thérapies du développement neurologique, par exemple Bobath. La thérapie (physiothérapie, ergothérapie, logopédie) a pour but d'enrayer les réactions anormales et les faux mouvements. Seule la normalisation du tonus musculaire permet d'obtenir des mouvements et un maintien corrects. Pour travailler des mouvements naturels de petite motricité, tels que, par ex., ceux pour boire et pour manger, la normalisation du tonus du système locomoteur dans son ensemble est absolument indispensable.

Manger

Le nourrisson est totalement dépendant de mon aide. Je dois lui réserver assez de temps. Je dois moi-même veiller à être à l'aise afin de pouvoir apporter à mon enfant une aide optimale. Lorsque l'enfant est sur mes genoux et qu'il repose sur l'un de mes bras, il est important que je puisse appuyer mon bras sur un dossier. J'aurai pris soin de surélever un peu l'une de mes jambes sur un repose-pieds. Dans cette position, je prendrai soin d'éviter à mon enfant toute réaction de frayeur, ou d'affaissement. Une thérapeute peut me montrer quelle est la meilleure position assise pour l'enfant et la mère

et pourra aussi, en temps utile, m'aider à trouver un siège approprié à l'enfant. Je fais attention à ce que l'enfant referme bien la bouche afin que la langue puisse bien malaxer la nourriture dans la bouche et je lui laisse assez de temps pour l'avaler. Afin d'éviter toute contrariété inutile à l'enfant hypersensible, on lui touchera le moins possible le visage. Il est important pour l'enfant de ne pas avoir continuellement la bavette qui lui chatouille le menton et les joues, et de ne pas lui essuyer, par un mouvement automatique et furtif de la cuiller ou d'un linge, le reste de nourriture sur les lèvres et sur le menton.
Lorsque l'enfant mange à la cuiller, il faut veiller à ce que celle-ci soit le plus plat possible (p. ex. petites cuillers à glace) et qu'elle ne soit remplie qu'à moitié. On porte la cuiller à la bouche et on attend un petit peu jusqu'à ce que la lèvre supérieure s'approche de la nourriture.



Couvert à gros manche, bord d'assiette surélevé et gobelet en plastique à bord échancré pour faciliter le boire et le manger

Les aliments provoquent aussi des irritations plus ou moins fortes. Les fruits amers, par exemple, activent la salivation et fluidifient la salive. Il est difficile de manger quelque chose qui est à la fois liquide et solide (p. ex. raisins ou soupe) ou des biscuits secs qui forment avec la salive une bouillie qui éventuellement reste collée au palais. Des grains de riz isolés, une petite feuille de salade peuvent rester coller dans la bouche et provoquer de vifs coups de langue sans que l'enfant puisse réussir à ingurgiter la nourriture.

Boire
Lorsque l'on donne le biberon à l'enfant, il est important que la tétine ne soit pas trop longue. Pour tous les nourrissons, mais surtout pour ceux qui ont des troubles moteurs, le trou de la tétine doit avoir la bonne dimension. Téter et boire au verre font appel à différents automatismes. Pour boire, les simples gobelets en matière plastique ont fait leurs preuves. Ils sont moins dangereux que les verres que l'enfant pourrait mordre. Les gobelets en matière plastique présentent sur une partie une échancrure; ainsi, l'enfant peut-il boire sans devoir baisser la tête et donc évite une position inconfortable d'étirement. Le bord du gobelet ne doit pas être introduit entre les dents, mais posé sur la lèvre inférieure et l'absorption du liquide se faire par petites gorgées. Il est important d'attendre jusqu'à ce que la lèvre supérieure se détache du gobelet et ensuite de laisser le temps à l'enfant d'avaler. Ces deux actions ne réussissent que si la tête est droite ou légèrement inclinée.

Hygiène buccale et dentaire
Les restes d'aliments doivent être retirés de la bouche. Pour cela, un petit morceau de gaze humidifié enroulé à un doigt fera l'affaire. D'ailleurs, il nous faut faire attention que l'enfant ne s'étrangle pas. Un bon contrôle et de fréquents brossages des dents, aussi sans pâte dentifrice, aident à diminuer l'hypersensibilité et la réflectivité. Il est important que la tête de la brosse à dents soit étroite et petite, les soies souples et ne pas oublier, avant emploi, de l'humecter. Il nous faut aussi absolument veiller à ce que l'enfant ne soit pas forcé d'ouvrir grand la bouche ni pour manger ni pour boire ni pour le brossage des dents. Etant donné que l'ingestion de nourriture ou de boisson et les soins de la bouche ne peuvent réussir que grâce à un bon contrôle du tronc et de la tête, il est recommandé de toujours se faire contrôler, conseiller et instruire par une personne spécialisée.

De nombreux parents sont heureux d'avoir trouvé, eux-mêmes, une manière appropriée de nourrir leur enfant. Et, somme toute, se satisfont que ça aille comme ça. Dans ces cas, on néglige d'observer que non seulement les expériences de la vie agissent sur nos traits du visage, mais que c'est par les mouvements des lèvres et de la langue que se structure notre visage et que la répétition de faux mouvements, modifie la mâchoire supérieure et inférieure, c'est-à-dire notre visage, et qu'elle a des conséquences défavorables sur la dentition. Très tôt, les parents devraient s'enquérir d'un dentiste, qui peut consacrer du

temps aux enfants infirmes moteur cérébral. L'hygiène dentaire régulière peut aider à ce que l'enfant, malgré son handicap, ait des dents saines.

3. Du langage et du développement de la parole

De même que les automatismes pour se nourrir des enfants infirmes moteurs ne vont pas correctement de soi, de même il serait utopique d'espérer que le développement du langage, même avec un fort retard, suivra un cours normal. Trop de composants de la communication dépendent de mouvements et exercent une influence dans les rapports humains. Ainsi la parole s'accompagne-t-elle de gestes et de mimiques. Intonation, débit et manière, respiration, nous aident à interpréter l'énoncé et à mieux comprendre ce qui nous est dit.

Parler, communiquer et négocier

Naturellement, il est plus facile de parler d'une chose qui se passe ici et maintenant et dont les deux interlocuteurs sont au courant. Commercer, négocier, confirmer, respectivement démentir, quand il s'agit d'un sujet donné, sont autant de facteurs importants de la communication entre humains. Les interactions favorisent le développement de la communication.

Un exemple illustrera ceci: Michael, 15 mois, dit "Auto". L'intonation laisse à penser qu'il s'agit d'une question. Vu le contexte, la mère suggère une interprétation: "As-tu entendu la voiture devant la maison?" "Auto!" "Tu penses sans doute que c'est l'auto de papa." "Papa?!"

"Oui, on pourrait croire que c'est l'auto de papa. Mais, tu sais, c'est encore trop tôt, à cette heure-là, papa travaille encore" "Papa?!" "Il est au bureau. Il ne vient pas encore – il viendra plus tard à la maison." "Papa!" "Dommage qu'il ne soit pas encore là – mais allons voir qui peut-il bien nous rendre visite." Peut-être, Michael confirme-t-il la discussion par "Pas papa".

De nouveau, la mère peut grâce aux gestes, à la mimique, à l'intonation et au timbre de voix interpréter les deux mots au sens large et les comprendre et aller au devant du désir de l'enfant. Cette forme de communication intensive commence dès le plus jeune âge et est, même si pour beaucoup de pères et mères de manière tout à fait inconsciente, la forme la plus importante pour le développement de la parole et du langage dans la prime enfance. L'exemple cité montre aussi que le petit enfant par le biais du langage parvient à

prendre connaissance de plusieurs informations. Grâce à la multiplicité de ses modes d'expression, il peut insister, réclamer quelque chose avec obstination, s'informer...

Interpréter et manipuler

Or pour chaque nourrisson et chez les êtres humains infirmes moteurs, soit les mots manquent, soit sont très difficilement compréhensibles et les facteurs d'accompagnement et d'aide à la communication sont encore trop peu différenciés et ne correspondent pas à l'usage. Le danger existe de voir l'interlocuteur ne se limiter qu'à quelques possibilités d'interprétation courantes. Voyons un exemple: L'enfant devrait boire, il "ne veut pas". N'a-t-il pas soif, préférerait-il quelque chose de sucré, de salé, de chaud, de froid; voudrait-il plutôt du sirop, du thé, du lait? Dans l'ignorance des besoins réels de l'enfant, on devra interpréter et peut-être que, durant des mois, prétendra-t-on que l'enfant ne boit pas volontiers de thé, en ignorant qu'en réalité, il ne voulait pas boire ce thé parce qu'il avait mal à la gorge.

Observer et encourager

La communication peut être encouragée de manière ciblée et soutenue. Il est cependant important de connaître la capacité qu'a l'enfant à maîtriser les facteurs de communication. De nouveau, l'observation dans ce contexte s'impose. L'enfant a-t-il la capacité et la force de s'imposer l'effort nécessaire à la réalisation de ses besoins? Recherche-t-il de lui-même le contact ou persiste-t-il dans une attitude de passivité jusqu'à ce que quelqu'un veuille s'occuper de lui? Quel temps lui faut-il pour adapter ses capacités à des situations nouvelles et plus difficiles? A-t-il la même volonté de communiquer avec chaque personne, ou ne limite-t-il ses contacts qu'à un cercle restreint de connaissances de son entourage?

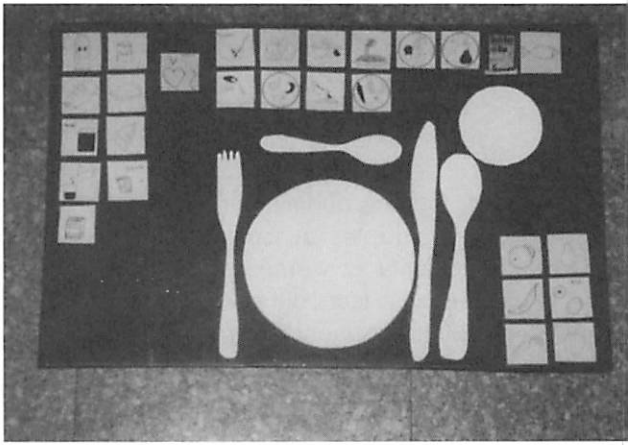
4. Aides à la communication

Il existe une grande variété d'aides à la communication des plus simples aux plus évoluées technologiquement. On y aura recours si le handicap physique de l'enfant l'empêche de dire tout ce qu'il voudrait dire – si l'enfant a plus à communiquer que ne lui permettent présentement ses possibilités.

Images et symboles

Dès l'école enfantine, on peut utiliser le support d'images. Ceci cependant pose un préalable, à savoir que l'enfant puisse comprendre que l'image est un symbole qui représente une situation réelle, une chose ou une personne. La compréhension des symboles ne doit pas être présupposée. On peut alors tout en jouant avec l'enfant les développer et les affiner.

Des photos couleur, prises par caméras instantanées, fixent le vécu réel, l'événement important de la journée, et sont plus facilement compréhensibles que de simples dessins. Images et photos permettent de constituer un journal intime, de créer un vocabulaire personnel. Elles peuvent être un guide pour parler du passé ou du futur. On peut également par ce moyen souhaiter passer de l'abstrait au concret, provoquer... Mises en action régulièrement et en situation de jeux, les enfants apprennent vite à les manier.



Petits dessins représentant diverses denrées servant à la communication lors des repas

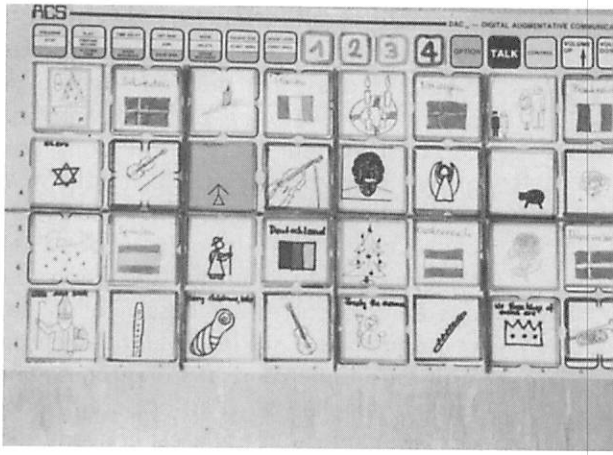
Petit à petit, la compréhension des symboles s'affine. L'enfant comprend que l'image se substitue à une chose réelle et apprend à communiquer au moyen de ces formes simples et abstraites. Les photos couleur peuvent être remplacées par des photos en noir et blanc, par de simples dessins, par des pictogrammes.

Moyens augmentatifs à la communication
Depuis un certain temps, il existe des "appareils parlants". Les uns, à nombre de messages limités, fonctionnent à voix digitale; les autres, de haute capacité, à voix synthétique.

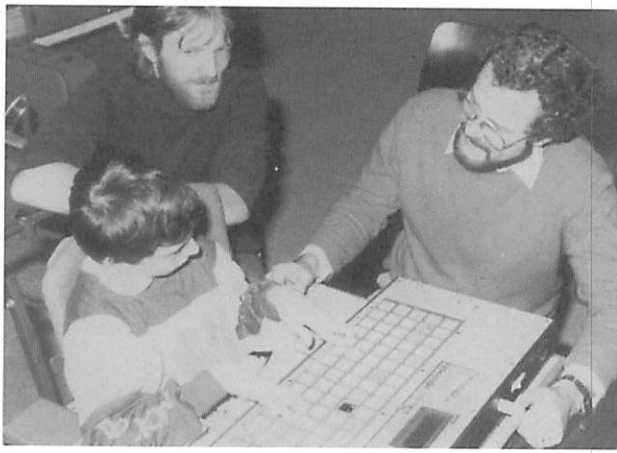
Les computers parlants à voix synthétique ne connaissent pratiquement aucune limite. Ce qui s'écrit peut aussi être entendu. Ce qui est important aussi, c'est le fait que les mots ou tout élément constitutif d'un texte peuvent à volonté être mémorisés et rappelés par code, par clavier, en tout temps, en version orale ou écrite.

Les appareils à voix digitale doivent être enregistrés. Par nature, leurs possibilités de messages sont limitées. Ils sont, principalement, destinés aux enfants qui ne peuvent ni lire ni écrire. Ils permettent aussi de pouvoir appeler des mots séparément ou de courtes phrases au moyen du clavier. La plupart des appareils ont ceci en commun qu'ils sont transportables en fauteuil roulant et, malgré de graves troubles de la motricité, maniables. Ils peuvent être équipés de grands claviers ou de mini-claviers. Accélération ou ralentissement du débit sont possibles. On peut aussi renoncer totalement au clavier. Le genre et le degré de gravité des troubles moteurs ne sont pas seuls déterminants dans le choix d'un moyen augmentatif à la communication appropriée; la capacité mentale de l'enfant se révèle là aussi de première importance.

Les moyens augmentatifs à la communication, choisis correctement et bien adaptés au cas, apportent une véritable qualité de vie aux personnes concernées et concourent grandement à les encourager à surmonter leurs difficultés. Pour cela, ils doivent, impérativement, être ajustés, de manière vraiment adéquate, aux besoins des personnes concernées. On ne s'étonnera donc pas si logopédistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes vouent toute leur attention aux caractéristiques optimales d'utilisation. Après un temps de mise au courant et d'adaptation intensives – pour s'assurer que le moyen auxiliaire peut être utilisé de manière satisfaisante par chaque personne concernée – il sera possible de passer à la commande en location auprès de l'AI.



Appareil à voix digitale et possibilités de messages limitées ("Alltalk")



Moyen augmentatif à la communication à voix synthétique au fonctionnement identique à celui d'une machine à écrire ("Hector")

5. De la situation lors de difficultés supplémentaires de la faculté d'apprendre ou de handicap mental

Il se peut aussi très bien que l'enfant malgré un soutien intensif et correct se développe plus lentement que d'autres infirmes moteur cérébral. Il peut alors s'agir dans ce cas d'un handicap mental grave. Etant donné que le handicap moteur est visible, on aura tendance à négliger que les lésions du cerveau assez souvent sont plus étendues que supposées et donc ne se limitent pas qu'à la seule déficience de la motricité. Ces lésions du système nerveux central ont des effets durables sur l'assimilation des impressions sensorielles et conséquemment sur le développement mental. Celui qui ne voit pas bien ou qui n'entend pas bien peut remédier à son handicap par le port de lunettes ou d'un appareil acoustique parce que, dans ces cas, il s'agit de ce qu'il est convenu d'appeler des troubles d'organes périphériques. Cependant, l'enfant qui ne comprend pas, n'enregistre pas, n'assimile pas ce qu'à son âge on est en droit d'attendre de lui, souffre de lésions cérébrales centrales profondes. Afin de pouvoir faire accomplir, de manière optimale, des progrès à un enfant infirme moteur et handicapé mental, il est important que les parents et le personnel soignant s'enquièrent sérieusement de ses capacités intellectuelles et, ensemble, conçoivent dans leur intégralité les meilleures chances de progression de ses possibilités de développement.

(Traduction: J.M. Chenaux, Neuchâtel)

Ergothérapie

Viviane Messiaux et Marie-Noëlle Gigon

L'ergothérapie fait partie des mesures pédagogiques et thérapeutiques globales proposées aux enfants et adultes malades, accidentés ou handicapés de naissance.
L'ergothérapie vise à améliorer les compétences, les capacités et les fonctions qui forment la base du savoir-faire; elle cherche à contrecarrer les tendances du handicap à s'aggraver et ainsi, à établir les conditions pour une autonomie de plus en plus complète. L'ergothérapeute utilise l'activité comme moyen d'observation et de thérapie.

Le contexte de l'ergothérapie: l'action de l'enfant sur son environnement

Lorsqu'un enfant est atteint d'une infirmité motrice cérébrale, il est limité dans son "savoir-faire" par des problèmes moteurs (tonus trop bas ou trop élevé, mouvements ralentis ou mal coordonnés, difficultés d'équilibre), ainsi que sensoriels (troubles visuels, difficultés à sentir la position et les mouvements de son corps, sensibilité exagérée ou diminuée dans certaines parties du corps). Parfois le développement intellectuel de l'enfant est également touché.

L'enfant normal bouge et agit librement dans l'espace, il accumule au cours de sa petite enfance une réserve d'expériences sensori-motrices d'une grande richesse. Il va à la découverte du monde, attrape des objets, grimpe sur des meubles, se cache sous une chaise etc. Il prend confiance en ses capacités et devient toujours plus autonome. En répétant inlassablement la même action jusqu'à ce qu'il la réussisse, il découvre les propriétés des objets, ainsi que les relations de cause à effet; certains objets sont durs, d'autres sont mous. On peut les déchirer, les casser, ils font du bruit quand on tape dessus, etc...

C'est au travers de ses expériences qu'il pourra se faire une image de lui-même et du monde qui l'entoure.

Les premières expériences de l'enfant IMC sont plus limitées et moins souvent couronnées de succès. Ses troubles sensoriels peuvent lui donner une vision "faussée" de son environnement. L'enfant sévèrement handicapé doit fournir un tel effort pour un résultat minime qu'il peut se décourager et réduire son champ d'action. Son entourage aura souvent tendance à "faire à sa place" pour l'aider ou faire plus vite.

Il ne pourra donc pas se faire une idée des propriétés des objets qui l'entourent par sa propre action ni de l'espace environnant par manque de déplacement autonome. Ainsi, à partir de troubles essentiellement moteurs peuvent découler des difficultés cognitives, souvent liées à la représentation de l'espace et du temps, et des difficultés affectives et relationnelles, telles qu'un manque d'autonomie ou des réactions d'échec.

L'ergothérapie intervient dans ce contexte pour donner à l'enfant une possibilité d'action autonome correspondant à ses capacités.

La démarche de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute élabore un programme de traitement individuel qui englobe toutes les activités de l'enfant (dans la vie quotidienne, à l'école ou dans ses loisirs). Ce programme est adapté aux préférences de l'enfant et à son niveau de développement moteur, social ou intellectuel. Ce programme vise à stimuler le développement de l'enfant au travers d'activités choisies, organisées, adaptées en fonctions de critères se basant sur le développement normal d'un enfant ainsi que sur les principes thérapeutiques propres aux difficultés de l'enfant.

Dans son programme de traitement, l'ergothérapeute combine plusieurs modèles de pratiques également utilisés par d'autres professionnels. Nous en citerons quelques-uns.
Grâce à la méthode Bobath, l'ergothérapeute modifie le tonus de l'enfant, pour le préparer à agir, elle facilite le mouvement normal pour rendre l'enfant plus efficace dans ses actions.

Avec un enfant qui présente des troubles de la perception, l'ergothérapeute utilisera les techniques développées par Mme Affolter pour guider l'enfant et ainsi améliorer ses capacités à entrer en interaction avec le monde qui l'entoure.

Ergothérapie à domicile avec une petite fille de 6 ans

En s'inspirant de la méthode d'intégration sensorielle développée par une ergothérapeute Américaine Mme Jean Ayres, l'ergothérapeute va stimuler les sens (le toucher, l'équilibre, la vision et l'audition) de l'enfant afin qu'il prenne conscience de la position et du mouvement de son corps dans l'espace.

Les aides techniques ou moyens auxiliaires

Pour palier à une difficulté passagère du développement ou pour éviter une aggravation du handicap, l'ergothérapeute peut proposer un moyen auxiliaire qui permettra à l'enfant ou l'adulte de pratiquer les activités nécessaires au bon développement de sa motricité, ainsi qu'aux acquisitions intellectuelles et à l'autonomie optimale pour son âge.

Nous citerons en exemple, le problème de la position debout. L'enfant IMC doit être positionné debout s'il ne contrôle pas lui-même cette position. L'appui sur les pieds est nécessaire à la bonne croissance osseuse et à la formation de l'articulation des hanches. L'enfant qui reste toujours assis aura une mauvaise circulation sanguine, des troubles de la digestion et un risque important de déformation de son dos. L'ergothérapeute confectionnera ou conseillera les parents sur le choix d'un cadre de station debout.

Dans cette position l'enfant pourra utiliser ses deux mains librement, il découvrira le plaisir d'être debout comme les autres enfants de son âge et verra le monde d'un autre point de vue.

Installation debout d'un jeune adulte en ergothérapie

Les aides techniques, peuvent concerner la vie quotidienne (par ex.: sièges de bain, ustensiles adaptés), les déplacements (par ex.: vélo, chaise roulante), les moyens de communication (appareil de communication, ordinateur) ainsi que le positionnement.
Il va de soi que ses moyens auxiliaires doivent être adaptés en permanence à l'évolution de l'enfant. Dans l'équipe thérapeutique, c'est souvent l'ergothérapeute qui s'occupe du contrôle, de l'adaptation et des démarches administratives nécessaires à l'obtention des moyens auxiliaires. Avec les parents et l'équipe qui encadre l'enfant IMC, elle élabore un programme de positionnement qui veille à varier les positions de l'enfant au cours de la journée et à protéger le dos des personnes accompagnantes.

Le traitement précoce en ergothérapie
Traditionnellement, les enfants IMC sont suivis d'abord et dès les premiers mois, en physiothérapie Bobath. C'est au moment de l'acquisition de la position assise et lorsque l'enfant commence à utiliser ses mains pour jouer que l'ergothérapeute intervient. Toutefois depuis quelques années l'ergothérapeute est sollicitée très tôt pour gérer l'installation assise. La confection d'un siège adapté avant la fin de la première année permet dans de nombreux cas, d'éviter que l'enfant adopte des postures néfastes à son développement. Un siège adapté individuellement, permettra à l'enfant de développer plus rapidement le contrôle de son tronc. Il sera plus à l'aise pour utiliser ses mains et découvrir ainsi les objets.
L'ergothérapeute confectionne elle-même un siège qu'elle pourra modifier au cours de l'évolution de l'enfant ou conseille les parents sur le modèle le plus adapté aux problèmes de leur enfant, parmi tous les modèles existants dans le commerce.

Nous avons abordé plus haut, les conséquences du manque de mobilité et l'influence des troubles sensoriels associés sur le développement intellectuel et social de l'enfant.
Le rôle de l'ergothérapeute consiste à déterminer par quelles activités et avec quels moyens l'enfant qui présente un déficit sensori-moteur, va pouvoir mettre en place les "outils" qui lui permettront de se faire une image de son corps et du monde qui l'entoure. Si possible elle intervient au domicile de l'enfant en étroite collaboration avec ses parents.

Les activités de la vie quotidienne sont une source importante de stimulation sensorielle et motrice pour l'enfant. L'ergothérapeute montre aux parents, comment porter l'enfant, le positionner selon son handicap, pour le rendre acteur et lui permettre de percevoir toutes les stimulations environnantes. Par exemple, pour un enfant hémiplégique, l'ergothérapeute montre aux parents comment détendre le bras du côté atteint, puis comment exercer les mouvements de poussée et d'ouverture du bras en enfilant la manche d'un pull. S'il a tendance à négliger ce côté elle apporte des stimulations tactiles, visuelles ou auditives qui amènent l'enfant à s'orienter vers ce côté et à intégrer celui-ci dans son espace d'action et son schéma corporel.

Avec les parents, l'ergothérapeute encourage l'enfant à faire les expériences nécessaires à son développement. Parfois elle adapte les jouets pour que l'enfant puisse les saisir (poignées plus grosses, matière antiglisse, couleurs contrastées...) ou fournit à l'enfant un moyen de déplacement pour qu'il puisse aller seul à la découverte de son environnement proche (planche à roulettes, vélo). L'enfant doit pouvoir vider les tiroirs, déchirer du papier, taper sur les casseroles, jouer avec de l'eau etc... pour comprendre la nature du monde qui l'entoure.

Période préscolaire et scolaire

Au cours de l'école enfantine ou maternelle, l'ergothérapeute exerce les activités couramment investies à cet âge-là. Pour le dessin par exemple, elle s'assure que l'enfant tient bien son crayon, son feutre ou s'il n'y parvient pas, elle lui apprend comment il peut le tenir, l'ouvrir et le fermer, en l'adaptant, si nécessaire. Il en va de même pour les autres activités comme le poinçonnage et le découpage par exemple.

Les problèmes de l'enfant IMC à l'école sont évalués avec l'enseignant. Il rencontre généralement des difficultés de concentration, d'organisation et de planification de l'activité, de motricité fine.

L'ergothérapeute intervient ponctuellement en classe afin d'améliorer si nécessaire l'installation de l'enfant à sa table de travail: l'enfant est positionné de manière à favoriser au maximum la stabilité assise et la mobilité des bras.

Citons en exemple, Arthur, un enfant ayant un tonus central bas qui ne peut soutenir son corps contre la gravité plus de 10 à 15 minutes si l'effort intellectuel est déjà intense. En modifiant sa position assise dans le sens d'un redressement postural (coussin incliné sous les fesses permettant une base stable, les pieds étant bien appuyés, table échancrée réglable en hauteur offrant de bons appuis aux bras), on diminue l'effort qu'il doit fournir pour maintenir sa posture, les bras sont plus libres pour agir et il peut se concentrer sur la tâche cognitive.

Lors des séances individuelles (1 à 2 par semaine), l'ergothérapeute cible les problèmes observés plus haut permettant à l'enfant de travailler spécifiquement l'un ou l'autre d'entre eux.

Par différentes activités de motricité globale, de bricolage, de jeu, par son intervention dans la vie quotidienne, elle insiste sur les aspects d'organisation et d'initiative. En ergothérapie, l'enfant est toujours acteur de ses expériences. Il peut expérimenter ses limites et ses ressources au travers d'activités concrètes, sans le regard des autres enfants, à l'abri des contraintes temporelles qui jalonnent le quotidien.

L'écriture tient également une grande place dans les objectifs thérapeutiques même si elle n'est pas toujours exercée en soi. Ce sont les aspects de posture, de contrôle du geste, de planification, de repères spatiaux qui sont repris.
Lorsque l'enfant est pénalisé dans tous ses apprentissages par un graphisme difficile (lenteur, écriture illisible,...), il peut être orienté vers l'apprentissage de l'ordinateur. Dans la mesure du possible, l'écriture manuelle est conservée pour les tâches moins soumises à épreuve.
L'ergothérapeute procède à des essais pour déterminer le type de clavier qui convient aux capacités de l'enfant, l'emplacement de l'écran et de l'imprimante pour que l'enfant puisse utiliser son ordinateur avec le plus d'autonomie possible. Elle met en place un programme d'apprentissage adapté de la dactylographie lors des séances de thérapie. Une fois que l'enfant maîtrise l'ordinateur, elle collabore avec l'enseignante pour l'introduire en classe.

La période pré-professionnelle
A l'adolescence, le jeune IMC se trouve devant le choix professionnel qui peut être restreint par son handicap.
L'ergothérapeute participe à cette organisation pré-professionnelle. Elle définit les capacités motrices et sensorielles du jeune en action afin de mieux cerner les possibilités d'apprentissage qui s'offrent à lui. En collaboration avec l'adolescent elle cherche à répondre aux questions suivantes:

- Le jeune peut-il organiser sa place de travail?
- Peut-il anticiper les différentes étapes et les entreprendre seul?
- De quelle aide a-t-il besoin (matérielle, humaine)?
- Quels sont ses intérêts?
- Correspondent-ils à ses capacités motrices et intellectuelles?

L'ergothérapeute lui donne la possibilité de mesurer les difficultés que comportent les activités choisies et le rend attentif quant à ses limites et à ses ressources. Elle permet l'entraînement d'une activité spécifique, visant, en plus de l'exercice manuel, l'exercice cognitif.

L'autonomie quotidienne du jeune adulte

Parallèlement aux préparatifs professionnels, l'ergothérapeute, avec les parents et/ou les éducateurs s'assurent et préparent le jeune à une autonomie quotidienne la plus grande possible. Quel que soit le nouveau lieu de vie du jeune adulte, celui-ci va participer à la vie quotidienne au maximum de ses capacités.

La toilette, l'habillage, l'alimentation, l'autonomie de déplacement seront évalués et exercés avec l'aide des thérapeutes (ergothérapeute et physiothérapeute) si nécessaire.

Les activités de la vie quotidienne sont riches d'expériences concrètes et comportent de précieuses possibilités thérapeutiques. Notamment auprès des personnes plus handicapées, il est surprenant de constater qu'au travers du "nursing" apparent, nombre d'apprentissages sensoriels, moteurs et organisationnels peuvent émerger et s'exercer. Sans cesse répétés, ces moments quotidiens sont des points de repères rythmés et sécurisants pour la personne.

Les méthodes utilisées en ergothérapie (Bobath et Affolter) permettent de stimuler la personne à être le plus active possible: les consignes verbales, la guidance gestuelle, l'aménagement de l'espace... responsabilisent la personne qui se sentira toujours "l'acteur et le décideur" lors de sa toilette, de son habillage ou des repas.

L'intégration professionnelle

Lorsque l'adulte handicapé est engagé dans un atelier ou à un poste de travail extérieur, l'ergothérapeute apporte sa contribution à l'installation de ce poste. En collaboration avec le responsable de l'entreprise ou de l'atelier protégé, elle aménage la place de travail. L'adulte doit être à l'aise dans une position fonctionnelle. Le plan de travail sera à la bonne hauteur, les outils peuvent être adaptés si la personne handicapée a des difficultés de préhension.

Prescription et prise en charge des séances d'ergothérapie

L'ergothérapie est reconnue comme "traitement scientifique" par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Sur prescription du médecin, elle est remboursée par les assurances. Pour l'Assurance Invalidité, elle fait partie des mesures médicales de réadaptation.

Centres d'ergothérapie
Les services d'ergothérapie qui assurent le traitement d'enfants, d'adolescents ou d'adultes ayant une infirmité motrice cérébrale, se trouvent dans les hôpitaux, les services de soins à domiciles, les écoles et institutions spécialisées ainsi que dans des centres d'ergothérapie indépendants.

Conclusion
Dans cet article, nous avons abordé les différents aspects de l'intervention ergothérapeutique auprès des personnes atteintes d'une infirmité motrice cérébrale selon leur âge. Nous aimerions souligner que ce travail s'inscrit dans le cadre d'un projet pluridisciplinaire, en collaboration avec la famille, le médecin et les autres thérapeutes concernés par l'enfant ou l'adulte IMC.

Physiothérapie d'après le concept Bobath

Dorothee Knipp

Le concept Bobath, destiné au traitement des patients infirmes moteur cérébral (nourrissons, enfants, adultes), a été développé à Londres par le Dr Karel Bobath, neurologue et psychiatre, et par sa femme, physiothérapeute, Mme Bertha Bobath. Il est l'émanation de l'observation clinique et a été à plusieurs reprises modifié et, compte tenu de l'évolution des nouvelles connaissances scientifiques, constamment complété. Il se base sur le développement des connaissances neurologiques et s'oriente sur le développement sensorimoteur et psychique. Le concept Bobath est un apport à la thérapie et à la réhabilitation.

1. Arrière-plan du développement neurologique de la thérapie Bobath

Le cerveau sain dispose de zones de régulation sensorimotrice qui garantissent une étroite liaison et harmonisation entre perception et mouvement. La motricité se compose principalement de trois parties importantes:

- La kinesthésie en liaison avec la prise de conscience de l'action et du mouvement et de l'équilibre;
- La capacité à sélectionner ou à varier des parties de mouvements en relation avec l'action et les types de mouvement auxquels celle-ci fait appel;
- La capacité de classifier les diverses phases de mouvements en mouvements sélectifs.

Description de quelques phases particulières du **développement sensorimoteur normal**

- Il part du cerveau vers les membres;
- Sur les mouvements primaires, non encore coordonnés, viennent se greffer, avec contrôle croissant du comportement, des mouvements différenciés et sélectifs à variations multiples;

- Divers domaines de développement empiètent les uns sur les autres;
- Il y a des phases constantes d'acquisitions de capacités, de nouvelles découvertes, de répétitions et aussi de temps d'arrêt ou de résistance;
- L' "automatisme" de la locomotion et le fait de pouvoir se mettre debout élargissent la champ d'action et d'expériences et conduisent à des plans de mouvements et d'action.

Séquelles d'une lésion du système central nerveux
Lors de lésion du système nerveux central, il est possible que les mouvements primaires d'un nourrisson persistent, en des combinaisons déterminées se répètent ou même que l'enfant en constante asymétrie "swingue". Ces réactions pathologiques finissent par être rodées, automatisées par l'enfant. Un haut degré de tonus musculaire qui le "raidit" le prive de toute liberté de mouvement et partant rend difficile la recherche par lui-même de positionnement et d'équilibre. Les expériences sensorimotrices ne pouvant être que limitées en raison du manque de mouvements, il en résulte que les enfants infirmes moteur cérébral présentent souvent des déficits dans ce domaine.

2. Précocité du diagnostic et de la thérapie

En présence d'un trouble naissant de la motilité, la précocité du diagnostic et du traitement du développement neurologique selon la méthode Bobath sont de première importance. Aussi est-il fondamental de commencer le traitement des troubles de la motilité lorsque les réactions pathologiques n'ont pas encore fait leur apparition et n'ont pas encore été assimilées.
Les symptômes de troubles de la motricité doivent être détectés le plus tôt possible. Dans les premiers mois de la vie, il peut s'agir de problèmes dans les domaines suivants:
- Difficultés à téter et à avaler;
- Raidissement de l'enfant quand on le prend (pour le nourrir, le langer, etc.);
- Hypersensibilité lorsqu'on le touche ou qu'on le dérange;
- Agitation extrême ou passivité;
- Positionnement du corps constamment asymétrique.

La physiothérapeute possédant des connaissances différenciées dans le développement sensorimoteur et l'analyse de la motricité observe

avec exactitude la situation du moment, les aptitudes et difficultés de l'enfant. Les questions auxquelles il y a lieu de répondre sont de divers ordres:

- Comment l'enfant se comporte-t-il au repos, dans un climat sécurisant et agréable?
- Fait-il montre d'initiative?
- Tolère-t-il des interactions?
- Comment réagit-il face aux émotions?
- Présente-t-il des types de mouvements pathologiques?
- Se crispe-t-il, est-il parfois crispé pour alterner subitement en tonus musculaire très bas ou a-t-il un tonus musculaire très bas (hypotonie) ou a-t-il toujours un tonus bas constant?

A titre d'exemple, ci-après le comportement d'un nourrisson de cinq mois:

- Préférence accordée à la position dorsale (positions latérales et ventrale non tolérées);
- Le nourrisson, bras relevés en forme d'anse, semble comme fixé sur la couche;
- En position dorsale, la tête et le tronc présentent une asymétrie constante;
- Passivité;
- Pleurs fréquents, l'enfant se laisse difficilement consoler (d'où dérangement de la famille).

La position couchée sur le dos est la seule que pour le moment l'enfant tolère. Position asymétrique qu'il est incapable de modifier par lui-même. Comment peut-il ainsi découvrir ses mains, son corps et le monde environnant?

Un bon positionnement de l'enfant peut lui procurer sécurité et bien-être et améliorer la symétrie. Il lui permet de découvrir plus aisément ses mains, de les porter à la bouche, et de les faire se toucher.

Cet exemple nous montre que le premier objectif de la thérapie doit consister à trouver une posture dans laquelle l'enfant se sente à l'aise et en sécurité. Il y a lieu de veiller à se qu'il repose dans la meilleure symétrie possible afin d'avoir la faculté de joindre les bras, en outre, cette position présente l'avantage de favoriser le contact visuel et la communication.

Méthodologie thérapeutique: techniques et méthodes appliquées
Les observations susmentionnées fournissent des constatations qui permettent d'établir une planification provisoire de traitement. La physiothérapeute aidera de ses mains à préparer le mouvement, si besoin en accompagnant et en sollicitant le plus possible la propre activité de l'enfant.
Dans ce cas, il y aura lieu de procéder comme suit:

- Faire acquérir la symétrie du tronc en position couchée sur le dos par déplacement latéral du poids du corps;
- Dissocier avec prudence les bras, porter les mains à la bouche. Le but recherché étant de faire bouger à l'enfant ses bras afin de le conduire à agir par lui-même (sucer);
- Mettre le poids du corps sur le côté en partant de la position couchée sur le dos afin de préparer l'enfant à adopter la position latérale ce qui, le cas échéant, peut lui permettre de "téter lui-même";
- Créer la sensation du corps, faire sentir les surfaces porteuses et les points d'appui;
- Déplacer vers les pieds le centre de gravité de l'enfant couché sur le ventre améliore le contrôle de la tête et conduit petit à petit à l'acceptation de cette position.

En partant de divers points clés déterminés, des mouvements sont provoqués par de légers et appropriés déplacements du corps qui font travailler la tête, le tronc et les extrémités. Les multiples stimulations proprioceptives et auditives sous forme de toucher et d'être touché aident lors de l'apprentissage de la motricité. Il s'agit de transmettre l'expérience physiologique du mouvement et de prévenir des séquelles corporelles secondaires.

"Maniement"
Le "maniement" (une manipulation adaptée aux possibilités de l'enfant) est une partie importante de la thérapie du développement neurophysiologique selon Bobath. C'est la pratique quotidienne de la thérapie Bobath qui préconise d'utiliser de façon thérapeutique toutes les activités qui doivent être faites avec le nourrisson ou les patients. De plus, le sentiment le plus physiologique possible du déroulement d'actions et de mouvements doit être encouragé avec le concours de la propre activité individuelle (afin d'éviter des réactions toniques).

Il s'agit chez le nourrisson des actes de la vie suivants: langer, habiller, déshabiller, lever, coucher, porter, nourrir, jouer, baigner. Pour les enfants plus âgés: se lever, s'asseoir, se mouvoir, s'habiller, se déshabiller, se laver, jouer.
Il est aussi recommandé que toute activité avec l'enfant soit également un moment d'échange et de dialogue. Le maître-mot: interaction.

Il y a différente façon de porter l'enfant. Le fait de porter un enfant favorise le contact du corps, mais ne réclame de la part de celui-ci aucune activité

Par contre, l'enfant qu'on a pris dans ses bras a un port de tête actif, c'est-à-dire qui lui permet de s'intéresser à son entourage, de communiquer et de sentir ses petites menottes

3. Thérapie de la petite enfance (jardins d'enfants), à l'âge préscolaire et scolaire

Lorsque – selon la gravité de la lésion cérébrale – une thérapie continue s'avère nécessaire, les points principaux se déplacent:
Comment l'enfant résout-il ses possibilités de mouvement au quotidien?
Quels faits freinent l'évolution, qu'est-ce qui serait favorable au développement?

L'enfant sera prêt à apprendre des choses nouvelles pour autant qu'il se sente soutenu. La thérapie est-elle adaptée aux capacités de l'enfant et lui est-elle présentée de manière attractive et variée, si oui, alors elle pourra lui plaire et susciter son enthousiasme.

Le but du traitement n'est pas tant de conduire à un comportement normal que, par l'expérimentation du mouvement, de permettre à l'enfant, au travers de diverses expériences du mouvement, à apprendre la motricité – à utiliser et à encourager sa potentialité, aussi quotidiennement que possible.

Au centre de la démarche, il y a l'activité fonctionnelle de l'enfant. La physiothérapeute aide à une meilleure adaptation (avec la meilleure économie possible de mouvements), à une optimisation du contrôle de l'action et de l'équilibre dans différentes positions (par exemple, transfert du fauteuil roulant au lit). Il devrait être possible de prendre en considération aussi bien les besoins individuels de l'enfant que ceux des parents et de les mener, tous deux, sur la voie de la normalité.

Lorsqu'enfant, famille et personnel soignant ont besoin d'un soutien thérapeutique, une collaboration interdisciplinaire avec une équipe spécialisée et compétente est de grand secours et souvent nécessaire. Sous certaines conditions, on sera amené à reconnaître que lors de situations difficiles, un soutien momentané accordé à la mère est plus important que la thérapie.

(Traduction: J.-M. Chenaux, Neuchâtel)

Traitement orthopédique coordonné

Jürg Baumann

La physiothérapie, ainsi que les moyens auxiliaires et les interventions chirurgicales orthopédiques ont pour but de conserver, de faciliter ou de rétablir de bonnes fonctions motrices et, partant, l'indépendance du malade dans la vie quotidienne. Les chances de réussite de ce traitement coordonné sont supérieures aux attentes. Cependant ni les moyens orthopédiques auxiliaires ni les interventions chirugicales peuvent se substituer aux exercices réguliers. Des moyens auxiliaires appropriés et de bonnes interventions chirurgicales au moment indiqué permettent assez souvent une amélioration à condition d'être suivis d'un traitement intense de kinésithérapie.

1. Introduction

Les enfants atteints de troubles moteur cérébral naissent en règle générale sans malformations, leurs organes moteurs tels que les muscles, les tendons, les os et les articulations sont normaux. Les causes multiples de troubles moteur cérébral impliquent exclusivement des lésions du système nerveux central. Cependant toute atteinte à la régulation et au déroulement de l'action musculaire influe au cours des mois et des ans sur la direction et l'intensité de la croissance des muscles, des tendons et du squelette – tout en les déformant.
Les effets secondaires défavorables constituent au quotidien un handicap souvent bien plus important que la lésion primaire de la régulation des mouvements par le système nerveux central. De telles malformations sont plus fréquents aux jambes, mais apparaissent également au torse, aux bras et aux mains. Dans la plupart des cas on peut les éviter ou les corriger.

On obtient de meilleurs résultats à long terme en instaurant le traitement kinésithérapique dès les premiers mois et – le cas échéant – en mettant en place en temps utile et pendant une période prolongée les moyens auxiliaires requis (par exemple des moyens auxili-

aires de position pour maintenir les hanches en position correcte).

Dans beaucoup de cas on peut également améliorer sensiblement la stabilité des pieds et des jambes – indispensable à la position debout et à la marche – en mettant en place des attelles légères en matière plastique ou des supports spéciaux dans les chaussures. Il faut cependant veiller à ce que ces moyens auxiliaires ne provoquent pas de douleurs et soient agréables à porter. Ils doivent donc être contrôlés régulièrement, c'est-à-dire tous les 4 à 6 mois, et doivent être adaptés à la croissance de l'enfant.

A l'aide de la physiothérapie et de moyens auxiliaires orthopédiques on peut en général prévenir ou limiter raisonnablement l'apparition de déformations des muscles et des tendons. Le cas échéant on peut corriger les positions pathologiques en appliquant pendant 2 semaines des pansements en plâtre ou en matière synthétique, inhibiteurs de réflexes. Cette méthode est particulièrement indiquée pour améliorer la mobilité de l'articulation de la cheville. Des opérations orthopédiques peuvent ainsi souvent être évitées ou retardées au moins jusqu'à l'âge de 8 ans. Rarement on doit intervenir chirurgicalement chez les handicapés moteurs avant la quatrième année. Il est difficile de prévoir correctement les résultats à long terme quand les opérations sont effectuées en bas âge. Même lorsque l'on opère très méticuleusement on ne peut éviter avec certitude des rechutes dans la déformité ou des corrections excessives chez les fillettes entre 8 et 10 ans et chez les garçons entre 10 et 13 ans, dues à la croissance rapide à cet âge.

Une fois la croissance terminée – ou vers la fin de ce processus – les mêmes interventions chirurgicales peuvent améliorer de façon durable la capacité de s'asseoir, d'être debout et de marcher, parfois également la fonction de la main. Ces mesures doivent être suivies, toutefois, d'un traitement kinésithérapeutique.

Pour assurer un traitement coordonné d'exercices physiques, de moyens auxiliaires stabilisateurs et, le cas échéant, d'opérations orthopédiques, il est indispensable d'établir un bon calendrier – tout en tenant compte aussi de la formation scolaire de l'enfant.
Le développement des tissus élastiques et l'adaptation du tissu conjonctif des muscles et des tendons est favorisé par de la kinésithérapie et de l'ergothérapie. Les interventions chirurgicales ne

devraient constituer que des exceptions. D'autres progrès sont encore probables à l'avenir grâce à l'approfondissement des connaissances scientifiques des propriétés inhérentes aux muscles et au tissu conjonctif et de leur régulation par le système nerveux central.

De nombreuses interventions orthopédico-chirurgicales au niveau des os et des articulations, effectuées de préférence vers la fin de la puberté, peuvent améliorer la posture et les mouvements en vue de l'âge adulte. Cependant on ne doit pas oublier que le corps d'un enfant ne peut atteindre et conserver des fonctions motrices optimales que dans la mesure où il s'adapte à ces troubles permanents du contrôle des mouvements par son système nerveux et qu'il compense ces troubles. Des écarts de la norme n'impliquent pas nécessairement un handicap mais constituent souvent une condition d'efficacité.

2. Moyens auxiliaires techniques de traitement orthopédiques

Les moyens auxiliaires techniques suivants se sont avérés utiles pour conserver la forme et la mobilité des hanches, des genoux et des chevilles – à condition toutefois d'être bien faits et adaptés à la situation individuelle de chaque patient:

- Des coques antérieures allant de la poitrine à l'abduction des jambes, garnies de peau de mouton pour permettre de conserver de bonnes hanches.
- Pansements inhibant les réflexes d'étirement musculaire de la jambe et du pied. Ces pansements (plâtres synthétiques) sont mis en place pendant 2 semaines.
- Par la suite, l'emploi d'orthèses de posture de jambe permet de conserver à long terme la forme corrigée du pied.
- Des attelles fonctionnelles (orthèses) de la jambe – à utiliser avec des chaussures légères – contribuent à stabiliser les pieds et les genoux lors de la position debout et à la marche.
- Des orthèses de posture pour la main en matière synthétique poreuse permettent notamment en cas d'hémiplégie – de diminuer pendant la nuit les crispations spastiques de la main.
- Des chaussures orthopédiques de correction avec semelles spéciales rajoutées, adaptées aux conditions individuelles.
- D'autres moyens auxiliaires fonctionnels tels que les moyens d'aide à la marche et les verticalisateurs, les chaises roulantes et les bicyclettes bien adaptés favorisent la mobilité et la stabilité au quotidien.

3. Interventions chirurgicales orthopédiques

Lorsque la posture et les mouvements sont altérés de façon à déséquilibrer la longueur des muscles et à provoquer des malformations du système articulaire osseux, des interventions chirurgicales peuvent reconstituer approximativement la forme normale. Mais il est parfois difficile d'assurer non seulement une bonne forme statique mais aussi une fonction dynamique utile et plaisante. En d'autres termes: Peu importe de faire d'un malade une belle statue, il doit pouvoir se mouvoir aussi bien que possible.

Par quelques interventions chirurgicales projetées au préalable avec soin et effectuées en temps utile, on peut réellement améliorer la mobilité. C'est ce qui nous a été prouvé lors de contrôles étendus effectués au Laboratoire d'étude et de recherche des mouvements fonctionnels chez des enfants avant et après l'opération ainsi que plus tard à l'âge adulte.

Pendant une période prolongée, il faut s'attendre à l'apparition d'effets secondaires non désirés dans tous les cas où l'on a procédé à une stabilisation osseuse pour obtenir une forme d'aspect normal. Les articulations voisines doivent compenser cette perte de mobilité et supporter une charge excessive. En règle générale, il est nécessaire de stabiliser la colonne vertébrale lorsqu'il s'agit de corriger la scoliose, donc les déviations importantes de la colonne vertébrale.
Pour obtenir un bon résultat à long terme il importe de bien choisir la méthode opératoire et l'âge du malade au moment de l'intervention.

Les interventions correctives effectuées au système osseux

Par des interventions spéciales effectuées au système osseux on peut influencer directement et favorablement la forme et la capacité fonctionnelle de ce système. Etant donné qu'il ne s'agit pas de malformations congénitales mais acquises pendant la croissance, on peut les corriger plus aisément et avec succès. Même des hanches complètement luxées par un étirement musculaire constant et par une posture défavorable peuvent en règle générale être reconstituées de façon satisfaisante. L'intervention chirurgicale au système osseux s'avère particulièrement utile en cas de lésions des hanches et en cas de quelques déformations particulières du pied.

Une des interventions aux os les plus fréquentes et utiles effectuées en cas de troubles moteurs consiste à procéder à l'âge de 8 à 16 ans à

une "ostéotomie de dérotation" au fémur pour corriger la marche en dedans. Il s'agit de corriger la rotation interne des genoux et des pieds en marchant. Elle atteint souvent les 30° jusqu'à 50° et est associée à une réduction de la rotation externe des hanches. Cette démarche typique de la spasticité des jambes permet une bonne stabilité des pas, mais provoque une déformation des genoux due à la surcharge. Lors de cette opération on procède à une coupe transversale du fémur. La position en rotation est réduite à des valeurs normales et l'os est revissé à l'aide d'une plaque de métal à angle. Normalement la guérison osseuse est intervenue au bout de 6 semaines, et les jambes peuvent de nouveau être soumises à des charges. On peut traiter les deux côtés lors de la même opération. Cependant un long traitement intensif de kinésithérapie est indispensable pour améliorer la démarche.

Lorsque les hanches sont lésées, voir complètement luxées, des opérations reconstructrices sont particulièrement indiquées. Par une opération complexe on replace la tête du fémur dans la cavité glénoïdale, on reconstitue en hémisphère cette cavité articulaire, on rapetisse la capsule articulaire et l'on déplace les muscles. De cette manière on peut supprimer dans une large mesure et à long terme les douleurs. Même chez les handicapés graves on peut souvent obtenir une certaine capacité à se mettre debout et à faire quelques pas afin de se transférer du lit à la chaise roulante. Ainsi la qualité de la vie des handicapés et de ceux qui les prennent en charge est sensiblement améliorée.

Lorsque toutes les possibilités de traitement fonctionnel sont épuisées, des interventions chirurgicales au système osseux du pied et de la jambe peuvent s'avérer nécessaires. Si la mobilité articulaire est conservée, on peut obtenir une bonne forme et une bonne fonction. Cependant en cas de troubles moteur cérébral la forme des pieds est normale dans la plupart des cas et ne doit pas être corrigée. La plupart des aspects de déformations sont dues à des contractions musculaires prolongées et se corrigent automatiquement au repos.

Interventions chirurgicales aux muscles, aux tendons et aux ligaments (dites opérations des tissus mous)

Etant donné les différentes formes que présentent les troubles moteur cérébral, les muscles se développent dans une large mesure différemment quant à leur extensibilité, élasticité et production de force.

Si les symptômes tels que l'hypotonie, la rigidité, l'ataxie ou l'athétose prédominent, les muscles conservent ordinairement leur extensibilité et leur longueur normales. Des opérations aux muscles et aux tendons ne s'imposent que rarement chez ce groupe de troubles moteurs. Par contre en cas de spasticité typique avec sensibilité accrue des muscles à l'extension et des contractions musculaires de réflexes faciles à déclencher, il faut s'attendre à un raccourcissement important et durable de groupes de muscles fortement sollicités. On confond souvent le symptôme de la spasticité avec la rigidité. En cas de rigidité les muscles présentent par moment une tension fortement accrue, un tonus élevé. Mais contrairement à l'état spastique on peut obtenir une longueur du muscle normale à condition de l'étirer lentement. Ce n'est que lors d'un examen minutieux et patient que l'on peut percevoir cette différence. L'élongation chirurgicale des tendons des muscles rigides provoque facilement une correction excessive et de nouvelles déformations – ce qui doit être absolument évité. En principe le développement de muscles trop courts pourrait être évité par des exercices effectués régulièrement et très tôt chez le nourrisson. Mais il est difficile de réaliser ces exercices journaliers pendant un laps de temps suffisamment long.

Vu que – en présence d'un état spastique – l'élongation des muscles exige beaucoup d'effort et de travail, on comprend aisément le souhait de résoudre ce problème en quelques minutes grâce à une élongation des tendons par voie chirurgicale. On peut facilement élonger les tendons en les fendant longitudinalement et en recousant les deux moitiés de façon à ce que le tendon soit plus long. Mais de cette manière les muscles sont soumis à une traction plus faible et tôt ou tard ils se raccourcissent encore plus. Ils perdent encore plus de leur élasticité et de leur capacité contractile au travail. C'est pourquoi l'élongation des tendons n'est pas à recommander de manière générale.

Nous recommandons – plutôt que l'élongation des tendons – l'élongation "aponévrotique" dans le muscle même. Cette intervention est meilleure puisque le muscle devient plus long et non plus court – contrairement à l'élongation des tendons. Cependant on ne peut pas éviter des cicatrices – là non plus. Mais le plus grand avantage de cette méthode opératoire consiste en la possibilité de reprendre immédiatement des exercices de mobilité et d'effort.

Au niveau des jambes ce sont notamment les muscles devant réaliser le travail le plus dur pour la propulsion et l'accélération des pas qui se raccourcissent d'une manière permanente, à savoir les muscles ischiojambiers qui fléchissent les genoux et étendent l'articulation de la hanche, ainsi que les muscles du mollet qui agissent sur l'articulation de la cheville.

Un raccourcissement des muscles longs fléchisseurs des genoux (rétraction des fléchisseurs des genoux) provoque une flexion exagérée des genoux et des hanches ainsi qu'un dos creux ce qui déclenche souvent à l'âge adulte des lombalgies et des douleurs aux genoux. Ce défaut de charge peut être supprimé partiellement par l'élongation aponévrotique des muscles ischiojambiers. Il faut cependant s'attendre à un affaiblissement de ces muscles.

Selon la définition originale donnée par Nicolas Andry (1741) l'orthopédie est "l'art de prévenir et de corriger les déformités chez les enfants". Au cours des dernières années des progrès considérables ont été faits dans ce domaine grâce à l'introduction de matières synthétiques dans la fabrication des moyens auxiliaires. Ils sont mieux adaptables aux besoins individuels des enfants et à leur croissance. Ils sont aussi beaucoup plus légers. Une documentation approfondie permet de mieux choisir entre les différentes interventions chirurgicales. Souvent il est même possible de les éviter grâce à une meilleure prévention.

(Traduction: Dr. G. Schäfer, Zurich)

Appendice: petit glossaire

Anarthrie
Forme extrême de trouble de l'articulation des sons, par lésions des centres moteurs du langage, incapacité à parler et conséquemment à communiquer.

Concept Bobath
Le traitement selon le concept Bobath se base sur les connaissances du développement neurologiques et s'oriente sur le développement sensorimoteur et psychique. Il s'agit de transmission des capacités fonctionnelles utilisables ainsi que de mesures en vue d'éviter des effets dommageables secondaires.

Diagnostic et détection précoces
Dans les cas graves, une infirmité motrice se détecte très tôt, et dans les cas légers, au cours de la première année d'existence. Une exploration préventive des enfants à risque et des prématurés est importante, car il vaut la peine de détecter le plus tôt possible ce genre de handicap.

Dysarthrie
Les dysarthries sont des troubles de diverses natures consécutifs à des paralysies ou à des troubles de coordination des centres moteurs du langage. Delà une influence plus ou moins forte sur la possibilité d'élocution.

Education précoce spécialisée
Le point central de cet engagement réside dans le domaine pédagogique. Il s'agit de saisir les points faibles et les points forts de l'enfant, de guider l'enfant par le jeu et d'apporter le soutien nécessaire à la situation souvent très difficile des parents.

Equipe de réhabilitation
Lors de réhabilitation et de traitement parents, enfant et spécialistes forment une équipe qui travaille en très étroite collaboration.

Ergothérapie
Il s'agit de mesures thérapeutiques et pédagogiques par lesquelles doit s'acquérir la meilleure autonomie dans la vie de tous les jours. Par ce moyen, des habiletés et des fonctions sont suscitées et opposées aux tendances croissantes dues à l'infirmité.

Logopédie
La logopédie comprend l'analyse, le diagnostic ainsi que la planification et l'exécution de la thérapie concernant les défauts de prononciation chez l'enfant. Chez les personnes atteintes de troubles de motilité par lésions des centres moteurs, il s'agit, en plus des problèmes concernant l'ingestion, de développer et d'améliorer les possibilités de communication.

Motricité
Percevoir (sensoricité) et se mouvoir (motricité) sont étroitement liés et jouent dans le développement de l'enfant un rôle important.

Polyhandicap
Très souvent le trouble cérébral ne concerne pas que le seul domaine sensorimoteur, mais conduit à d'autres handicaps. Ceux-ci sont principalement l'infirmité mentale, l'épilepsie ainsi que des troubles de l'ouïe et de la vue. Une grande partie des personnes atteints de troubles moteurs sont polyhandicapés. Nombre d'entre eux ont besoin, malgré le dévouement de la famille et la stimulation la meilleure, de soins et de soutien la vie durant.

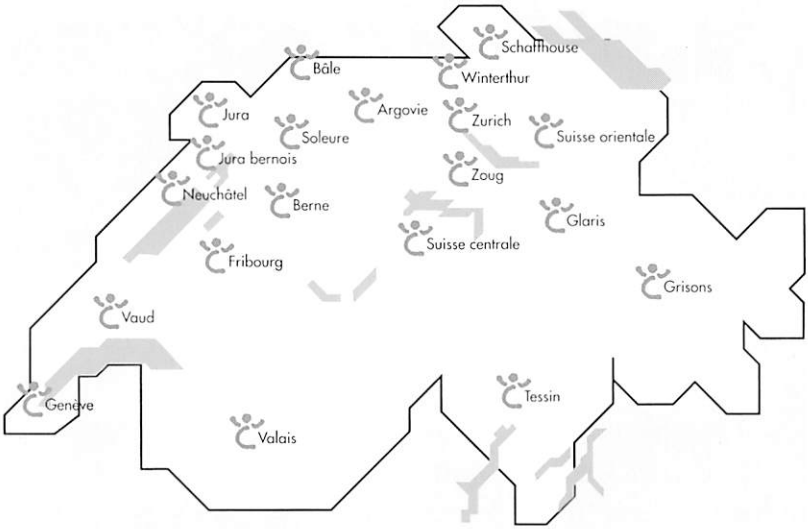
Troubles de la motricité, respectivement paralysie, parésie cérébrale
La cause de ce trouble de la motricité est d'ordre cérébral. Les troubles dans le déroulement des mouvements sont ainsi à incriminer à des lésions cérébrales. Celles-ci peuvent se manifester avant, pendant ou après la naissance. L'infirmité n'est pas guérissable car les cellules du cerveau ne sont pas remplaçables. Par une stimulation la plus précoce possible, le développement global peut cependant être influencé favorablement.

ASIMC, Association suisse en faveur des infirmes moteur cérébral

Organisation faîtière
C'est en 1957 déjà que fut fondée l'ASIMC en tant qu'organisation d'entraide. Le Secrétariat de l'organisation faîtière est aujourd'hui un centre de documentation et de conseils et d'informations. Elle édite le Bulletin "Cerebral" ainsi que diverses autres publications et poursuit en conséquence une activité de relations publiques. Pour les adultes infirmes moteur cérébral, elle organise des séjours de vacances à l'étranger. L'organisation faîtière représente les intérêts de parents, personnes handicapées et spécialistes au plan national et soulève des thèmes sociopolitiques d'actualité.
Une collaboration étroite règne entre la Fondation suisse en faveur de l'enfant moteur cérébral dont le siège est à Berne ainsi qu'avec d'autres organisations faîtières d'aide aux personnes handicapées.

La Suisse compte 20 groupements régionaux
Actuellement, 20 groupements régionaux, qui comptent dans leurs rangs parents, personnes handicapées, spécialistes et sympathisants, sont affiliés à l'organisation faîtière. L'adhésion à un groupement régional donne droit aux personnes concernées à participer à diverses activités et à échanger leurs expériences. Dans la plupart des régions, l'ASIMC est représentée par un groupement d'entraide de parents.

Pour obtenir du matériel d'information et de la documentation, conseil et informations concernant le groupement de parents de votre région, prière de s'adresser au secrétariat de l'ASIMC:
Zuchwilerstrasse 43, case postale 645, CH-4501 Soleure
Tél. 032/622 22 21, fax 032/623 72 76
E-mail: info@svcg.ch, site: www.asimc.ch


Schaffhouse
Bâle
Winterthur
Jura
Argovie
Zurich
Soleure
Suisse orientale
Jura bernois
Zoug
Neuchâtel
Berne
Glaris
Suisse centrale
Fribourg
Grisons
Vaud
Tessin
Genève
Valais

Les parents qui ont un enfant infirme moteur cérébral sont à plus d'un égard dans une situation très préoccupante. La naissance d'un enfant handicapé oblige à se confronter à des éléments, dont au départ on n'a aucune idée. En outre, se pose la question de la signification même du diagnostic "infirme moteur cérébral". A cela, s'ajoutent des questions concernant les causes de cette infirmité et les formes qu'elle revêt. A un stade plus avancé, il est indispensable d'avoir soi-même une vue d'ensemble sur les diverses formes de traitements. Cette brochure vous donne, entre autres, des informations sur la pédagogie curative de la petite enfance, la logopédie, l'ergothérapie, la physiothérapie (selon Bobath) ainsi que sur le traitement orthopédique coordonné.

Les auteurs
Baumann Jürg, Prof. Dr. med., Bâle (Chirurgie orthopédique) †
Boltshauser Eugen, Prof. Dr. med., Zurich (Neuropédiatrie)
Büchner Christianne, lic. phil., Lucerne (Pédagogie curative)
Graf Evi, Prof. Dr. phil., Soleure (Pédagogie curative)
Junier Laurent, Dr. med., Lausanne (Pédiatrie)
Knipp Dorothee, Bâle (Physiothérapie)
Knüsel Ruth, Zoug (Logopédie)
Messiaux Viviane et Gigon Marie-Noëlle (Ergothérapeutes)

ISBN 3-9521126-5-8