

Le syndrome de Little et l'infirmité motrice cérébrale

- [Le syndrome de Little](#)
- [Les principaux types d'IMC](#)
- [Le circuit neuromoteur](#)
- [Les troubles associés](#)
- [Les causes et le diagnostic](#)
- [La rééducation physique](#)
- [La rééducation psychomotrice](#)
- [L'aspect psychologique](#)
- [L'aspect administratif](#)
- [L'aspect scolaire](#)
- [Références et liens](#)

Dernière modification : 25 septembre 2001

L'infirmité motrice cérébrale se manifeste par des difficultés à exécuter certains mouvements volontaires en raison d'une lésion cérébrale fixée avant ou peu après la naissance. Cette lésion n'évolue pas mais ses effets perturbent le développement physique et mental de l'enfant.



Attention: l'auteur de cette page n'est pas médecin, et il ne peut donc garantir la parfaite exactitude des informations qu'il fournit: celles-ci ne reflètent que son niveau de compréhension personnel.



Le syndrome de Little

● Le médecin anglais William John Little (1810-1894) décrit en 1861 un trouble affectant les jeunes enfants et qui se manifeste par une raideur excessive des muscles des jambes, et parfois des bras. Little notait que leur situation ne s'aggrave pas avec les années, les enfants conservant le même contrôle de leurs membres au cours du temps (à la différence des myopathies par exemple). Les difficultés ne s'améliorent pas non plus spontanément, et la contracture des muscles peut entraîner des déformations des os au cours de la croissance de l'enfant. Ces enfants ont du mal à prendre des objets, à se tenir debout ou à marcher (mouvements d'ensemble). Ils ont parfois aussi du mal à parler, à manger ou à écrire (mouvements fins).

● Ce syndrome de Little est généralement appelé aujourd'hui **diplégie spastique**, et il n'est qu'une des formes que peut prendre une **infirmité motrice cérébrale**, en abrégé **IMC**. Les anglo-saxons parlent de **paralysie cérébrale (cerebral palsy)**.

● Ayant remarqué que ces enfants avaient souvent traversé un accouchement

difficile, Little pensait que ces troubles venaient d'un manque d'oxygène à la naissance, qui aurait endommagé les tissus nerveux contrôlant les mouvements. Une étude américaine menée dans les années 1980 sur 35000 naissances concluait cependant que les naissances difficiles ne représentaient que 10% des cas. Aucune cause précise n'a pu être trouvée dans la majorité des cas.

Quelques vérités bonnes à dire et à redire

- **L'infirmité motrice cérébrale n'est pas contagieuse, ni héréditaire.**

- **L'infirmité motrice cérébrale ne peut pas être guérie.**

Les tissus endommagés ne peuvent pas être régénérés, dans l'état actuel de nos connaissances, mais les conséquences peuvent être fortement atténuées par une rééducation (hélas longue et intensive). Celle-ci doit être commencée le plus tôt possible et menée de préférence par une équipe associant, autour du médecin coordinateur, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien(ne), ergothérapeute et psychologue, comme le font les SESSAD ou SSESD (voir plus loin).

- **L'infirmité motrice cérébrale ne s'aggrave pas et ne menace pas la vie de l'enfant.**

La lésion est "éteinte" et ne s'étend (heureusement) pas. On dit aussi qu'elle est "stable" ou "fixée". Ceci distingue l'IMC d'autres troubles neurologiques, dûs par exemple à une tumeur cérébrale ou une maladie génétique comme l'ataxie de Friedreich.

- **L'infirmité motrice cérébrale n'est pas rare**

On estime qu'une infirmité motrice cérébrale affecte 1 à 3 enfants de plus de trois ans sur 1000, ce n'est donc pas rare. Il doit y avoir près de 100000 personnes en France, enfants et adultes, qui en sont atteints. Il est difficile d'en connaître le nombre exact parce que les IMC sont souvent mêlés dans les statistiques avec d'autres formes de handicap moteurs, que les données sont souvent fragmentaires, et qu'inversement certaines personnes sont comptées plusieurs fois (cas des poly-handicaps). Les [CDES](#) indiquent qu'il y a 3,24 enfants sur 1000 atteints de handicaps moteurs, dont 1,12 IMC.

[↑ Retour au sommaire](#)

Les principaux types d'IMC

Le terme IMC regroupe toute une série de troubles affectant le contrôle du mouvement qui apparaissent au cours de la première année de la vie et qui ne s'aggravent pas. Ce terme a été introduit dans les années 50 par le neurologue Guy Tardieu pour regrouper les troubles neuromoteurs conduisant à une désorganisation du mouvement et de la posture. Ces troubles ne sont pas liés aux muscles eux-mêmes ni aux nerfs qui les commandent, mais à un dommage survenu dans le système nerveux central, avant la naissance ou au cours de la petite enfance. Une partie du cerveau a été endommagée, et les cellules lésées sont celles

qui commandent normalement certains muscles du corps, essentiellement ceux des membres mais parfois aussi ceux du tronc, du cou et du visage. Le dommage peut avoir une ampleur extrêmement variable d'un enfant à un autre, certains enfants étant incapables de se déplacer sans assistance alors que d'autres ont "seulement" une démarche légèrement hésitante. Selon l'emplacement de la lésion, certains muscles sont en permanence trop toniques, ou pas assez toniques, ou alternent de façon incontrôlée entre ces deux états.

Il existe trois types principaux d'IMC, qui ne s'excluent malheureusement pas les uns les autres, spasticité, athétose et ataxie :

● Spasticité

Dans ce cas, le **cortex moteur cérébral** est partiellement endommagé. Environ 70% des personnes atteintes présentent cette forme, dans laquelle les muscles sont raidis en permanence. Les muscles antagonistes (biceps et triceps dans le bras, par exemple) reçoivent **simultanément** des ordres de contraction. Les muscles assurant la flexion sont plus puissants que ceux assurant l'extension, d'où l'attitude à demi-fléchie adoptée naturellement par les enfants. L'enfant ne peut pas les détendre volontairement. Cela rend les mouvements difficiles et fatigants, provoque des **contractures** rendant le membre difficilement utilisable, et déforme la croissance des os.

La spasticité se diagnostique par la présence d'un **clonus** infatigable: quand le pied est redressé, la jambe spastique se met à alterner rapidement contractions et détentes sans s'arrêter, à moins de changer de position. Le plus souvent, seules les jambes sont atteintes (**diplégie**) et leur raideur rend la marche difficile. Les jambes pivotent vers l'intérieur, du fait de la tension des muscles de la hanche, et l'enfant a une démarche caractéristique "en ciseaux". Les jambes peuvent même se croiser (et provoquer des chutes). Les pieds sont en extension et pivotent vers l'intérieur (**varus**). Il est rare que seuls les membres supérieurs soient touchés, ou qu'un seul membre soit atteint (**monoplégie**). Parfois, c'est tout un côté du corps qui est touché (**hémip légie**). L'autre côté est intact, et l'enfant peut souvent marcher ou courir. Il faut prendre garde au risque d'une croissance asymétrique, dans laquelle le côté atteint se développe moins que le côté intact. Dans les cas les plus graves les quatre membres sont atteints (**quadriplégie**), ainsi que les muscles du tronc et du visage (avec une incidence sur la parole, l'alimentation, et le contrôle du visage). Le fauteuil roulant est souvent indispensable.

● Athétose (ou dyskinésie)

Environ 20% des personnes atteintes présentent cette forme, dans laquelle le tonus des muscles varie de façon incontrôlée en raison d'une atteinte des **ganglions de la base** du cerveau. Les mouvements sont mal coordonnés, tantôt lents et pénibles, tantôt saccadés. Ces mouvements incontrôlés parasitent les mouvements volontaires, mais surviennent aussi pendant les périodes de repos. Fatigue et émotions les rendent plus fréquents. Ces mouvements lents, désordonnés et involontaires s'appelle chorée (car ils évoquent des mouvements de danse). Cette choréo-athétose doit être distinguée d'autres chorées comme la chorée de Huntington (trouble d'origine génétique qui se manifeste à l'âge adulte). Les causes de la lésion sont différentes, mais la lésion se produisant à peu près au même endroit, les effets sont voisins. Une lésion analogue est responsable de la maladie de Parkinson. En général, ce sont plutôt les membres supérieurs qui sont atteints, ainsi que le larynx (rendant la parole ou l'alimentation difficiles en raison des risques de "fausse route"). mais le contrôle de n'importe quel muscle du corps peut être touché, rendant la marche ou la station assise pénibles. Pour que l'enfant puisse se tenir assis, il est souvent indispensable de le maintenir par des coquilles en plastique.

● Ataxie

10 % des personnes ont cette forme dans laquelle le tonus musculaire est généralement

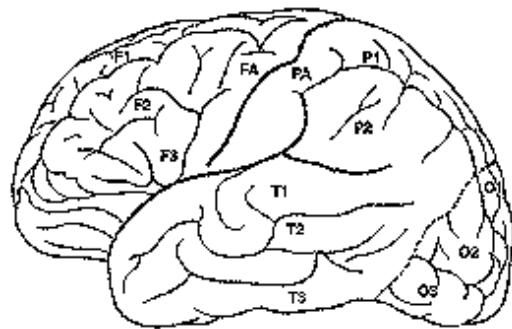
faible. L'équilibre et la coordination des mouvements sont affectés. Ici, c'est le **cervelet**, centre de l'équilibre et de la coordination, qui est lésé. Les personnes ataxiques ont une démarche instable, elles tombent souvent sans parvenir à amortir leur chute, et elles ont des difficultés à accomplir des actions précises, comme écrire ou coudre.

[Retour au sommaire](#)

Le circuit neuromoteur

Un bref rappel sur les circuits nerveux qui commandent les mouvements volontaires permet de mieux comprendre ce qui se passe:

• Les ordres moteurs volontaires sont émis par le cerveau dans le cortex moteur, situé dans chacune des 2 circonvolutions frontales ascendantes (FA sur le diagramme ci-contre) situées juste en avant de la scissure de Rolando de chaque côté du cerveau. Là se situent en effet les cellules pyramidales (ainsi nommées parce qu'elles ont une forme triangulaire) dont les axones constituent les fibres motrices des mouvements volontaires. Ces fibres continuent vers la base du cerveau (faisceau pyramidal) traversant les pédoncules cérébraux et les pyramides bulbaires (à la base du cerveau) et plongent le long de la moelle épinière. Ces fibres changent de côté soit au niveau du bulbe soit au niveau de la moelle: les neurones du cortex gauche contrôlent donc les mouvements du côté droit du corps et réciproquement.



Ces fibres issues des neurones moteurs du cortex synapsent au niveau de la moelle épinière avec d'autres neurones qui innervent directement les muscles striés dont ils commandent la contraction (motoneurones alpha). Le circuit neuromoteur utilise donc deux neurones successifs. Ces neurones moteurs sont peu nombreux (2 millions sur les cent milliards de neurones).

Le contrôle de l'activité de ces neurones est permis par les motoneurones gamma qui innervent les fuseaux neuro-musculaires (récepteurs sensoriels localisés dans les muscles) et renseignent ainsi les centres nerveux sur l'état de tension du muscle.

• Tout le long de la circonvolution frontale ascendante se répartissent les neurones pyramidaux contrôlant différentes régions du corps. Ces neurones sont beaucoup plus nombreux pour les régions du corps dont la motricité est la plus fine: le larynx, le visage et en particulier la bouche, et la main. Les zones correspondantes dessinent ainsi à la surface du cerveau un petit personnage, la tête en bas, souvent appelé *homunculus* (petit homme).

La région inférieure correspond ainsi à la tête, tandis que la main est contrôlée par la zone extérieure haute du cortex et les jambes par la zone interne près de la scissure séparant les deux hémisphères du cerveau.



Une atteinte du lobe gauche du cerveau va ainsi conduire à une **hémiplégie** affectant la partie droite du corps, tandis qu'une hémorragie (par exemple) lésant la région située entre les hémisphères induit plutôt une **diplopie** touchant les membres inférieurs.

Le fonctionnement des circuits neuromoteurs est bien sûr beaucoup plus complexe que ce schéma rudimentaire.

• A côté du circuit neuromoteur volontaire, d'autres circuits assurent les mouvements involontaires responsables en particulier du maintien de la posture et de l'équilibre. Ces circuits impliquent les noyaux gris centraux situés à la base du cerveau, aussi appelés corps striés ou striatum. Une lésion à ce niveau perturbe la régulation des mouvements lents et provoque une chorée ou danse de Saint-Guy.

[↑ Retour au sommaire](#)

Les troubles associés

Aux difficultés neuro-motrices peuvent s'ajouter :

• Troubles de la vue

• Beaucoup de régions du cerveau interviennent dans le contrôle du regard et dans l'interprétation de ce qui est vu, et il est donc bien rare que l'une de ces régions ne soit pas touchée par la lésion qui est à l'origine de l'IMC. Il n'est donc pas surprenant que 90% des enfants spastiques souffrent de troubles du **contrôle** de la vue.

L'enfant a fréquemment des difficultés à contrôler la direction de son regard (troubles de la poursuite oculaire ou **nystagmus**) et donc à fixer un objet précis ou à explorer son environnement de manière cohérente. Le contrôle est souvent meilleur dans le sens horizontal que dans le sens vertical: cela a une incidence sur la lecture, l'enfant ayant du mal à passer sans erreur à la ligne suivante. Et bien sûr, cela affecte la façon donc l'enfant perçoit son environnement, les mouvements ou les lignes horizontales étant mieux perçus que les verticaux.

Le champ visuel peut aussi être rétréci (**hémianopsie**), surtout chez les enfants hémiplégiques.

• Les deux yeux ont beaucoup de mal à se coordonner, d'où un **strabisme** alterné, entraînant souvent une vision double. L'enfant a alors le plus grand mal à interpréter ce qu'il voit et à construire une image rationnelle du monde qui l'entoure.

Dans ces conditions, l'enfant perçoit un monde instable, flou, en perpétuelle modification. On comprend alors qu'il ait les plus grandes difficultés à construire une représentation cohérente du monde qui l'entoure, à acquérir les notions d'espace, de permanence des objets ou les relations de cause à effet.

De plus, l'enfant ne sait pas que les autres ne voient pas le monde comme lui!

Cela a des conséquences énormes pour la scolarité: l'enfant acquiert très difficilement les notions de nombre qui restent très abstraites sans aucun appui sur le concret. Il ne traverse pas normalement les stades de développement établis par Piaget, et auxquels les programmes scolaires sont en principe adaptés.

- Les difficultés de coordination entre l'oeil et la main rendent inefficace le repérage spatio-temporel. Ceci a un impact sur la capacité de l'enfant à décrire une image, une scène qu'il a vécue, ou une histoire qu'il a lue ou entendue.

La difficulté de contrôler son corps a également pour conséquence une mauvaise appréciation des distances et des efforts. Le sentiment kinesthésique (la conscience que l'on a de son corps, de sa position dans l'espace, et des efforts musculaires) est donc atteint. C'est pour cela que le tir à l'arc (sport kinesthésique par excellence) est une excellente rééducation.

● Troubles psychologiques

- Les enfants IMC ne peuvent pas jouer comme les autres enfants et acquérir ainsi les notions d'espace, d'identité corporelle, de permanence du monde extérieur si naturelles aux autres. Les troubles de la vue, de l'audition ou du langage réduisent leurs possibilités d'échange avec les autres et rendent plus difficile la construction d'une personnalité équilibrée.

Bien qu'ils soient souvent très gais et joyeux, ils ont du mal à vivre leur handicap, en particulier quand ils prennent vraiment conscience de son irréversibilité et à l'adolescence, et ils traversent des phases où ils deviennent dépressifs, tristes, nerveux.

Ce sont des enfants extrêmement sensibles et émotifs.

Les enfants IMC ont beaucoup de mal à contrôler leurs émotions. Ils ont souvent des réactions qui semblent exagérées, passant rapidement du rire aux larmes, de la tendresse profonde à l'agressivité incontrôlée.

Ils peuvent facilement s'affoler face à une situation inhabituelle et perdre leurs moyens. Ceci est accentué par leur lenteur de réaction et les mettre en danger, devant une voiture qui sort d'un parking par exemple.

- Les efforts énormes qui leur sont demandés en permanence pour leurs déplacements et pour leur acquisition des notions fondamentales réduisent leur énergie pour d'autres activités. Ils sont souvent **plus lents** que d'autres enfants et font montre d'une certaine inertie qu'il ne faut surtout pas prendre pour de la paresse, de la mauvaise volonté ou de l'indifférence. Même quand ils ont une intelligence supérieure, cette lenteur les conduit souvent à un retard scolaire difficile à rattraper.

Ils ont aussi une très grande difficulté à focaliser longtemps leur attention sur un sujet, on parle souvent de "parasitage" de la conscience.

● Autres troubles possibles

● Retards de croissance

Sans traitement, les enfants IMC sont fréquemment plus petits que la moyenne. De plus, les membres atteints ont un développement ralenti, car la contraction spastique du muscle empêche la croissance normale de l'os. Les enfants hémiplésiques peuvent ainsi présenter

des membres plus courts du côté atteint.

●Epilepsie

Elle atteint environ la moitié des enfants IMC, plus fréquemment les enfants spastiques qu'athétosiques. Les crises ne sont pas dangereuses, en général, et durent de quelques secondes à quelques minutes, au cours desquelles l'enfant peut perdre conscience et être agité de mouvements désordonnés. Il existe des traitements médicamenteux pour réduire les effets de l'épilepsie.

●Troubles de l'audition et du langage

Des semi-surdités apparaissent chez 25% des enfants IMC, en particulier prématurés. Elles sont le plus souvent appareillables. Les difficultés motrices atteignant les muscles de la gorge et de la bouche peuvent rendre la parole difficilement compréhensible (c'est surtout les cas des enfants athétosiques). La rééducation orthophonique est alors d'une grande aide.

●Retards mentaux

40% des enfants IMC n'ont aucune atteinte intellectuelle, mais 30% souffrent de retards légers, et 30% de retards plus graves. On réserve parfois le terme d'IMC aux enfants qui n'ont pas de déficience intellectuelle, et celui d'IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale) aux autres.

Il est très difficile de séparer dans les tests standards un vrai retard mental des conséquences mécaniques des troubles neuromoteurs. Le déficit en expériences sensori-motrices conduit comme on l'a vu à des difficultés dans l'acquisition de la notion de nombre ou de la lecture, ou dans le raisonnement logique.

[!\[\]\(2b376d1a92330ab09dad2665d2f89bf5_img.jpg\) Retour au sommaire](#)

Les causes et le diagnostic

Des causes multiples peuvent conduire aux mêmes symptômes : un développement anormal de certaines zones du cerveau au cours de la grossesse, un défaut d'oxygénation à certaines étapes du développement, en particulier au cours de la naissance, ou un accident au cours des premiers mois de la vie (comme un traumatisme crânien ou une hémorragie). Ces troubles ne sont bien sûr **ni contagieux ni héréditaires**.

●Causes prénatales

●Difficultés prénatales

On pense aujourd'hui que le cerveau est endommagé **avant** la naissance dans 80% des cas d'enfants IMC, bien que les conséquences n'apparaissent que plusieurs mois après la naissance.

Une hémorragie cérébrale ou un déficit en oxygène (hypoxie), qui peut être dû à un placenta endommagé, semblent les causes les plus probables de ces lésions.

Parmi les autres causes recensées, on peut citer les infections contractées par la mère (rubéole, cytomégalovirus, jaunisse, toxoplasmose, affections urinaires, sida, herpès, syphilis), des intoxications (alimentaires, nicotiques, alcooliques), une incompatibilité de facteur rhésus, une hypotension ou un diabète.

● **Prématurité**

La prématurité est un facteur de risque très important: 25% des enfants IMC sont des prématurés (mais, heureusement, seuls 6% des prématurés sont IMC, bien que 20% présentent des signes de souffrance neurologique à la naissance).

Le foie des prématurés, en particulier, n'est pas achevé et les pigments biliaires qu'il produit sont toxiques pour les ganglions de la base du cerveau (comme dans le cas des jaunisses) et conduisent à une athétose. Les petites hémorragies sont aussi plus fréquentes et peuvent endommager le cerveau.

Les progrès accomplis pour sauver les enfants prématurés ont cependant eu la conséquence d'augmenter leur nombre parmi les enfants IMC.

● **Anoxie périnatale**

Le manque d'oxygène pendant l'accouchement ne serait responsable que de 10% des cas d'enfants IMC, selon des études américaines (bien que d'autres auteurs avancent un chiffre nettement plus élevé, de l'ordre de 40% à 50%).

Les enfants ayant un indice d'Apgar faible (inférieur à 3), suggérant une anoxie sévère lors de l'accouchement, ont un risque IMC 250 fois plus élevé que les enfants ayant un indice d'Apgar normal (supérieur à 7). L'indice d'Apgar est calculé en notant (de 0 à 2) cinq caractéristiques du nouveau-né: fréquence cardiaque, respiration, réactivité, coloration de la peau et tonus musculaire.

Plusieurs médecins (à commencer par Freud) estiment cependant que les difficultés rencontrées lors de l'accouchement sont parfois la conséquence de troubles du développement rencontrés par l'enfant avant la naissance mais passés inaperçus pendant la grossesse.

● **Traumatisme post-natal**

Enfin, 10% des cas d'enfants IMC peuvent être reliés à une méningite, une asphyxie partielle (noyade par exemple), une intoxication, une hémorragie cérébrale, ou à un traumatisme survenu dans les deux premières années de la vie.



La cause exacte de l'infirmité motrice cérébrale touchant un enfant particulier reste cependant inconnue dans la majorité des cas.

● Diagnostic

● Le premier diagnostic est souvent celui des parents qui remarquent que quelque chose ne va pas: l'enfant ne se tient pas assis à 3 mois, par exemple, ou ne marche pas à un an. Il leur faut encore convaincre leur pédiatre qu'il y a une raison de s'inquiéter!

La persistance de certains réflexes innés, qui disparaissent normalement quelques mois après la naissance, signale une lésion cérébrale. Ainsi, le signe de Babinski (la flexion vers le **haut** du pied quand on chatouille la plante du pied) disparaît normalement au bout de 3 mois.

Le **clonus** infatigable d'un muscle spastique est également un symptôme révélateur.

● Des analyses médicales permettent d'affiner le diagnostic et de rejeter des alternatives (tumeur cérébrale, myopathie...).

● **Scanner.**

● **IRM.**

Il est très difficile de connaître l'étendue des lésions et certaines conséquences peuvent n'apparaître qu'après plusieurs années, quand elles affectent des mécanismes fins comme la lecture ou la conceptualisation.

↑ [Retour au sommaire](#)

La rééducation physique

Les zones endommagées du cerveau ne peuvent pas être "réparées" et toute la rééducation a pour but d'amener d'autres zones, intactes, du cerveau à prendre en charge le mieux possible les fonctions atteintes.

Cette rééducation est beaucoup plus efficace quand toute une **équipe** peut la mettre en oeuvre de manière coordonnée dans tous ses aspects: kinésithérapie, orthopédie, ergothérapie, orthophonie et soutien psychologique. C'est malheureusement trop rare, car difficile à réunir (en dehors des merveilleuses équipes des SSES/SESSAD).

Il ne faut jamais oublier que le déficit moteur, visible, entraîne un déficit relationnel de l'enfant avec son environnement, beaucoup moins visible, qui a une incidence sur le développement psychomoteur.

● Rééducation physique et kinésithérapie

● Tout un ensemble de mouvements est mis en oeuvre par le (ou plus souvent la) kinésithérapeute pour développer au maximum la motricité et l'autonomie de l'enfant. Il est très important que ces techniques soient appliquées dès que le diagnostic d'IMC est posé et qu'elles soient poursuivies sans relâche jusqu'à la fin de la croissance de l'enfant.

Des méthodes diverses ont été mises au point pour optimiser cette rééducation (méthode

Bobath, méthode Le Métayer, etc.) avec des résultats très variables.

• Dans le cas de spasticité, la contraction des muscles est permanente. Cela entraîne évidemment une fatigue physique importante chez l'enfant, à laquelle on ne prête souvent pas assez d'attention. De plus, les muscles antagonistes des jambes (ou des bras), qui sont simultanément sollicités, n'ont pas la même force et le membre touché est alors fléchi en permanence. Cela freine le développement normal du muscle au cours de la croissance. Le muscle trop court conduit ainsi certains enfants à marcher sur la pointe des pieds. La kinésithérapie va alors consacrer beaucoup d'efforts à allonger muscles et tendons par des étirements.

• Orthopédie et chirurgie

• Quand la kinésithérapie est insuffisante, des aides orthopédiques sont utilisées.

• Dans le cas de diplégies spastiques, par exemple, il peut s'agir de semelles enveloppantes (coques) placées dans des chaussures normales, de chaussures orthopédiques, ou d'atelles en plastique ou en métal (Perlstein) qui ont pour but de maintenir le pied en flexion.

• Des enfants ne pouvant pas se tenir assis (ni debout) sont maintenus par des coquilles ou des corsets moulés.

• Des interventions chirurgicales peuvent se révéler indispensables en cas de contractures majeures. Leur objectif est le plus souvent d'allonger muscles et tendons par des incisions en W. Bien que souvent efficaces, elles ont l'inconvénient d'affaiblir ces muscles pour de longs mois et de ralentir leur croissance.

• D'autres techniques palliatives pour combattre la spasticité utilisent des injections d'alcool dans les muscles, ce qui réduit pendant plusieurs mois l'intensité des contractures. Dans les cas de tétraplégie spastique grave, où tous les muscles sont atteints, on implante une pompe qui délivre continuellement des doses minimales de ©Baclofen (un anti-spasmodique). Des essais cliniques ont lieu aux Etats-Unis en utilisant (à très faible dose) la toxine botulique, sous le nom de ©Botox, pour traiter les cas de spasticité.

Des cas graves de diplégie spastique ont été traités en sectionnant certains des nerfs moteurs qui transmettent les ordres erronés de contraction (rhizotomie dorsale sélective).

[↑ Retour au sommaire](#)

La rééducation psychomotrice

• Psychomotricité

• Jean Piaget a montré comment l'intelligence se développait en prenant appui sur les

relations du corps avec son environnement. Ce développement traverse une série d'étapes nécessaires dont l'ordre est difficilement modifiable. On pourrait presque dire avec Henri Wallon que l'action précède la pensée (au moins dans les premiers stades de développement...) **Le psychisme dépend ainsi de la motricité.**

- Pendant les premières années de sa vie, le développement de l'enfant IMC ne peut pas traverser les mêmes étapes que celui des autres enfants car il ne peut pas appréhender son environnement de la même manière. Il a plus de mal à découvrir le monde qui l'entoure, à expérimenter les objets ou à communiquer. Vivant dans un univers flou et instable, il a beaucoup de difficultés à acquérir des notions de base telles que la permanence des objets ou les relations spatiales.

- Le rôle capital du psychomotricien (qui est souvent une psychomotricienne, d'ailleurs) est de lui faire acquérir un nouveau regard sur son corps et sur sa relation au monde extérieur. Il a pour but de corriger le déficit sensori-moteur de l'enfant IMC en lui redonnant le plaisir du fonctionnement moteur (par des jeux de mouvement, des manipulations ludiques d'objets) et par là l'aider à appréhender son environnement.

- Le psychomotricien s'efforce de l'aider à se repérer dans le temps et dans l'espace, à se déplacer dans une pièce, à contrôler ses mouvements, à acquérir une latéralisation (les notions de gauche/droite, haut/bas, avant/arrière). Il aide l'enfant à reconstruire son schéma corporel perturbé, **à bien sentir son corps et à se sentir bien dans son corps.**

- Le psychomotricien lui apprend à maîtriser les notions de nombre, et à acquérir des bases de logique. Il l'aide ainsi à contourner les étapes du développement qu'il n'a pu franchir normalement et à compenser ses déficits. Le **GEPALM** (Groupe d'études pour la psychopathologie des activités logico-mathématiques) a beaucoup développé la rééducation logico-mathématique chez les enfants à partir des travaux de Jean Piaget et d'Antoine de la Garanderie, et les méthodes mises au point pour des enfants en échec scolaire s'appliquent également aux enfants IMC.

● Orthophonie

- L'orthophoniste intervient bien entendu quand l'enfant souffre de troubles du langage, mais son rôle est beaucoup plus vaste. Muni(e) d'une formation spécifique, l'orthophoniste pourra aider l'enfant dans tous les aspects cognitifs.

- Par le langage, l'orthophoniste aide l'enfant à restructurer l'espace. Il (ou elle) développe le langage intérieur, le langage oral et le langage écrit, sans lesquels il n'est pas de développement possible de la pensée et de la compréhension. Son rôle est donc essentiel pour favoriser la construction des structures de pensée chez l'enfant puisqu'il y a un rapport étroit entre l'organisation de la pensée et le développement du langage.

- La formation dispensée par le GEPALM permet aussi aux orthophonistes d'effectuer une rééducation logico-mathématique.

- L'orthophonie s'appelle aussi *logopédie* en Belgique et au Canada.

● Ergothérapie

- L'ergothérapeute a pour difficile mission de **donner à l'enfant les moyens de son autonomie**, à la fois sur le plan personnel, sur le plan social et sur le plan scolaire.

- Son objectif est donc d'aider l'enfant à acquérir la maîtrise de nombreux actes de la vie quotidienne, actes en apparence aussi simples que de nouer des lacets, manger avec une fourchette, écrire avec un stylo... Cela concerne tous les aspects de la vie pratique, habillage, toilette, déplacements, alimentation. L'ergothérapeute donne à l'enfant les méthodes pour explorer l'espace et pour agir sur son environnement.

- Très souvent, il (ou elle) pourra aider l'enfant et son entourage à organiser sa vie de façon plus pratique. Une simple réglure plus visible sur un cahier de classe peut suffire à changer la vie d'un petit écolier! Il aide aussi l'enfant à acquérir un meilleur graphisme, à améliorer son écriture, à manier les outils de base (stylo, ciseaux, règles, etc.)

L'ergothérapeute conseille la famille sur le choix du mobilier (sièges, bureaux, lits) afin d'assurer à l'enfant des positions confortables et correctes du point de vue orthopédique. Il suggère la pose de barres d'appui, d'appareillages adaptés ou d'outils informatiques de plus en plus performants. Il peut aussi indiquer des améliorations des conditions de circulation dans le logement ou l'école (passages larges et rampes pour fauteuils roulants en particulier). Il propose des méthodes pour contourner le handicap, et pour aménager les tâches demandées à l'enfant.

[↑ Retour au sommaire](#)

L'aspect psychologique

● Une image de soi atteinte

Les enfants atteints dans leur corps souffrent tous d'une profonde blessure narcissique, qu'il s'agisse de troubles de la motricité, de paralysie, de n'importe quelle maladie grave, ou même d'une disgrâce physique (ou ressentie comme telle, ce qui est le plus important).

● Une blessure narcissique

L'enfant se sent différent et il a souvent une image de lui-même très négative et dévalorisante, que les autres s'empressent d'ailleurs de lui renvoyer sans même y penser.

Que ce soit dans le cadre scolaire, dans la vie familiale, ou avec les enfants de son quartier, l'enfant atteint d'un handicap se sent inférieur aux autres, incapable de participer aux mêmes jeux, ou avec la même efficacité.

Pour se préserver, l'enfant recourt naturellement alors à divers mécanismes psychologiques, et à 2 en particulier:

- **Régression.** Il capte l'attention des adultes par un comportement "infantile" et se fait mater. C'est une protection qu'il ne faut pas détruire mais compléter par l'instauration d'exigences adaptées aux possibilités réelles de l'enfant, afin qu'il se rende compte qu'il peut réellement faire beaucoup plus de choses qu'il ne le croit.

● **Compensation.** L'enfant se réfugie dans le rêve, l'imaginaire, stimulés par la lecture ou la musique. La grande sensibilité des enfants IMC est un atout qu'il faut savoir développer, en prenant garde au risque que l'enfant se coupe progressivement du monde réel.

● La socialisation

Alors qu'au cours de la première enfance, l'enfant a l'expérience de relations asymétriques avec des adultes, il acquiert pendant la "seconde enfance", entre 6 et 13 ans, l'expérience de relations **entre pairs** avec les autres enfants.

Cela pose évidemment un problème à l'enfant atteint d'un handicap. Il peut être tout à fait intégré à un groupe, mais il demeure le handicapé du groupe, que l'on aide gentiment mais qui ne peut jamais rendre service à son tour. Il n'y a pas la relation entre pairs nécessaire à la construction d'une personnalité équilibrée.

L'enfant a donc besoin, de temps à autre, de se retrouver avec d'autres enfants atteints du même handicap. Cela peut se faire à l'occasion de soins, mais de préférence pendant des **vacances** (il existe de remarquables centres de vacances rassemblants des enfants dont le handicap va de léger à sévère).



Cela dit, il ne faut jamais oublier qu'un enfant atteint d'un handicap est d'abord un enfant comme les autres. Il peut parfaitement être gai ou hargneux, ouvert ou refermé sur lui-même, rêveur ou actif parce que c'est sa nature profonde et non en raison du handicap qu'il a **par ailleurs**. Il ne faut jamais tout ramener au handicap et y voir la source de tout ce qui concerne cet enfant. Encore une fois, un enfant avec un handicap est d'abord un enfant et, secondairement, un "handicapé".

● Et les parents ?

● Savoir !

La première difficulté rencontrée par les parents est de savoir ce qu'a exactement leur enfant. Ils sentent bien que "quelque chose ne va pas" et le pédiatre ou le médecin de famille consulté semblent bien souvent aussi désorientés qu'eux. Il s'ensuit en général pendant des mois une longue série de visites à divers spécialistes (qui se contredisent à l'occasion) et d'examens variés plus ou moins invasifs, pendant laquelle les parents envisagent tout, et de préférence le pire!

Quand le diagnostic est enfin acquis, l'inquiétude bascule vers le pronostic: comment mon enfant va-t-il évoluer en grandissant? Et là encore, les spécialistes restent très vagues, simplement parce que chaque enfant est un cas différent et, si l'expérience peut enseigner quelle évolution est la plus plausible, un enfant précis peut évoluer différemment. A ceci s'ajoutent les préjugés et les effets de mode qui suggèrent aux médecins ou aux parents un traitement plutôt qu'un autre, sans raison bien claire.

● Agir !

L'expérience de beaucoup de parents montre qu'ils doivent s'investir **eux-mêmes** dans la recherche d'informations, et ne jamais hésiter à poser des questions aux spécialistes qui sont

parfaitement capables de répondre dans un langage clair, pour peu qu'ils soient sollicités avec assez d'insistance.

Ils doivent prendre directement contact avec les services administratifs, sociaux et éducatifs compétents. Il existe une foule de lois, arrêtés, circulaires, règlements, pas toujours bien connus, qui permettent aux enfants atteints de handicaps et à leurs familles de bénéficier d'aides diverses (matérielles, financières, médicales, psychologiques, scolaires, etc.) à **condition de les demander**, et au bon service.

Il n'est pas non plus inutile que les parents diffusent les informations acquises dans leur entourage, qui en sait en général très peu sur la nature des problèmes rencontrés et n'a qu'une image très déformée de la réalité quotidienne vécue par les enfants atteints d'un handicap (quelqu'il soit).

[↑ Retour au sommaire](#)

L'aspect administratif

● CDES

- Jusqu'à 20 ans, l'enfant atteint d'un handicap est suivi par une **commission départementale d'éducation spéciale** (CDES), qui passe ensuite la main à la COTOREP. "Un enfant reconnu handicapé doit pouvoir bénéficier d'une éducation spéciale gratuite qui associe des actions médicales, paramédicales, sociales, pédagogiques et psychologiques. ([Handroit](#))".

- La CDES attribue une **allocation d'éducation spéciale** (AES) aux enfants en fonction du degré de handicap, de l'éducation reçue et de la charge représentée pour les parents. C'est elle aussi qui attribue une **carte d'invalidité** aux enfants quand leur taux d'incapacité dépasse 80% (selon les normes du [décret de 1993](#)).

- La CDES **oriente** l'enfant vers les établissements scolaires où l'enfant sera intégré, ou sinon vers les établissements spécialisés d'éducation ou les établissement médico-sociaux. Ce sont les commissions de circonscription préscolaire et élémentaire (**CCPE**) qui décident en première instance de l'orientation scolaire des enfants à l'école primaire, transmettant ensuite les dossiers à la CDES. Les commissions de circonscription du second degré (**CCSD**) jouent le même rôle au niveau des collèges et des lycées.

● Le côté médico-social

- Les centres médico-psycho-pédagogiques (**CMPP**) et les centres d'action médico-sociale précoce (**CAMSP**) ont pour vocation d'offrir des consultations pour dépister les déficiences sensorielles, motrices, mentale, ou les troubles du comportement au cours de l'enfance, et de mettre en place les soins correspondants (psychiatres, psychomotriciens, orthophonistes, etc.)

- Les services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (**SESSAD** ou SSESD) s'occupent des enfants et adolescents atteints d'un handicap qui ne nécessite pas une présence permanente dans un établissement de soins. Ils permettent d'assurer une intégration scolaire dans les meilleures conditions.

● COTOREP

- Après 20 ans, les personnes atteintes d'un handicap sont suivies par les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Le site d'[Handroit](#) donne une foule d'informations sur leur fonctionnement.

[↑Retour au sommaire](#)

L'aspect scolaire

●Scolarité

- La loi du 30 juin 1975, complétée et renforcée par nombre de décrets et de circulaires depuis 25 ans, prévoit que les enfants porteurs d'un handicap doivent être **intégrés** prioritairement en milieu scolaire ordinaire (voir le site [Handiscol](#) pour plus de détails).

Il peut y recevoir un enseignement de soutien grâce à l'aide des services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (**SESSAD**) dont les équipes spécialisées interviennent à domicile ou dans le cadre scolaire en coordonnant, sous la direction d'un médecin, kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie.

- Quand cela est nécessaire, l'enfant peut être admis dans les sections d'éducation spéciale (quand elles existent) :

- CLIS** (Classes d'intégration scolaire) à l'école primaire.
- SEGPA** (Sections d'enseignement général et professionnel adapté) au collège, pour les enfants en grande difficulté scolaire.
- EREA** (Etablissements régionaux d'éducation adaptée).
- Instituts** de rééducation en internat ou semi-internat.

Beaucoup d'enfants IMC n'ont aucune atteinte intellectuelle, mais les adultes peuvent être dérouterés par certaines réactions ou certaines attitudes de ces enfants et les attribuer à un retard intellectuel.

Cela dit, il est important de savoir que les difficultés rencontrées au cours des toutes premières années de la vie dans l'appréhension du monde extérieur retentissent sur les représentations mentales, et par voie de conséquence sur certaines performances scolaires (mais pas toutes, d'où des incompréhensions devant ce qui peut sembler de la paresse ou de l'indifférence de la part de l'élève).

●Organisation du travail

- Les enfants IMC ont aussi des difficultés plus grandes que les autres à s'organiser dans leur travail, sans doute parce que leur univers est désorganisé à leurs yeux. L'ergothérapeute peut grandement les aider à organiser leur vie quotidienne et à leur donner des repères *fixes*. Ils ont un besoin essentiel d'un cadre fiable sur lequel s'appuyer.

De ce fait, les méthodes pédagogiques qui mettent l'accent sur l'autonomie de l'élève se révèlent tragiquement désastreuses pour ces enfants, qui se sentent perdus et abandonnés à eux-mêmes (ce qui n'empêche pas ces méthodes de se montrer enrichissantes pour d'autres enfants).

● On a nettement l'impression que l'échelle de temps des enfants IMC est ralentie: leur développement physique est généralement plus lent que la moyenne (mais s'il n'est pas interrompu prématurément, ils finissent par rejoindre les autres), leurs mouvements sont plus lents, leurs réactions sont plus lentes. Cela justifie qu'**un tiers de temps supplémentaire** leur soit accordé lors des examens.

N'oublions pas non plus qu'à la journée de travail normale, que ces enfants partagent avec tous ceux de leur âge, s'ajoutent souvent de longues heures de rééducation. Il leur reste très peu de temps pour avoir une vraie vie d'enfant, pour jouer avec des copains ou regarder la télévision comme les autres.

↑ [Retour au sommaire](#)

Références et liens

- [L'infirmité motrice cérébrale](#), par Grégory, Livia, Jessica, Cyril et Fabien.
- [Un texte du Dr. Véronique Leroy-Malherbe](#) présentant clairement l'infirmité motrice cérébrale.
- [Synthèse sur les IMC à l'intention des enseignants](#), par D. Momiron.
- [Les IMC](#), par Xavier Jeanneret.
- [Les pages de Daniel Calin](#) sur la psychologie de l'enfant et l'enseignement spécialisé.
- [Le site de T. Berthou](#) sur l'adaptation et l'intégration scolaire.
- [Une série de mémoires](#) passionnants sur le handicap moteur et la pédagogie, les dyspraxies, les CLIS, la construction de la notion de nombre, etc.
- [Les dyspraxies visuo-spatiales](#) de l'enfant cérébro-lésé (Congrès de strabologie 1998).
- [Handroit](#) : le handicap et le droit français, avec une [page de liens consacrés à l'enseignement](#).
- [Handiscol](#) : Le site du gouvernement pour la scolarisation des enfants atteints d'un handicap (numéro Azur 08 01 55 55 01).
- [Intescol](#) : Un site non-officiel pour la scolarisation des enfants atteints d'un handicap.
- [Le petit handinaute](#) "Netmag impertinent dédié aux personnes handicapées."
- [Handitel](#), le quotidien du handicap, site du Centre national d'information pour la réadaptation des handicapés.
- Le site personnel [Handicap-Link](#) fournissant, bien sûr, toute une série de liens relatifs aux handicaps.
- La [fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux](#) (FFAIMC).
- L'[association des paralysés de France](#) (APF).

- L'[union des parents d'enfants inadaptés](#) (UNAPEI, plus orientée vers les handicaps mentaux).
- L'[association des victimes et malades de la vie](#).
- La [Fédération française des psychomotriciens](#).
- Le [syndicat national d'union des psychomotriciens](#) (SNUP).
- La [Fédération française des orthophonistes](#).
- La [liste de sites d'orthophonie](#) du CHU de Rouen.
- Le [Forum et groupe d'échanges neuropsychologie-logopédie-orthophonie](#).
- L'[association française des ergothérapeutes](#).
- Le site [Ergoweb](#).
- La base de données française sur les aides techniques [Handibase](#).
- Le centre d'information et de conseils sur les aides techniques [Hacavie](#).
- La société [C'Technologies](#) (technologies à l'usage des personnes atteintes d'un handicap moteur).
- Le centre [Bobath](#) en Grande-Bretagne.
- La page du [Centre \(canadien\) d'information sur la santé de l'enfant](#).
- [Les pages du NINDS](#) (l'institut américain contre la paralysie cérébrale).
- [Cerebral palsy program](#), Alfred I. Dupont Institute (USA)
- [Des ressources \(américaines\) sur les IMC](#) et tout ce qui les concerne.

Le groupe de discussion français sur les handicaps: fr.misc.handicap

Un livre passionnant d'Isabelle Causse-Mergui sur le développement psychomoteur et le GEPALM: **A chaque enfant ses talents** (Editions Le Pommier-Fayard)

Un excellent traité: **Cerebral palsy; A guide for care** de Miller, Bachrach, et al. (John Hopkins University Press), en anglais bien sûr.
