

CONSEIL SUPERIEUR DE L'ENSEIGNEMENT SPECIALISE

AVIS n° 131

En vue de définir un encadrement destiné à des élèves avec handicaps physiques lourds entravant fortement leur autonomie et nécessitant des actes de soins et de nursing importants mais disposant de compétences intellectuelles leur permettant d'accéder aux apprentissages scolaires grâce à des moyens orthopédagogiques très spécifiques.

Qui sont ces élèves ?

1. Ils présentent tous une autonomie réduite. Le médecin définit ce handicap en termes de **pathologie lourde**¹. Dans des milieux restreints et connus, ils se déplacent de manière autonome grâce à une voiturette électrique adaptée. Dans tout autre endroit, l'aide d'une tierce personne est toujours requise pour se déplacer. Ils ne peuvent utiliser leurs membres supérieurs et inférieurs pour des actes fonctionnels. Ils sont donc tout à fait dépendants face aux besoins de la vie de tous les jours.
2. Ils présentent en même temps une **déficience** ou une **absence de langage**² mais ils sont aptes à utiliser une **communication alternative**³. Sans aide technique, leur communication n'est pas intelligible.

Les élèves concernés par le présent avis sont donc des enfants et adolescents infirmes moteurs sévères potentiellement réceptifs aux matières scolaires mais qui nécessitent, pour leur éducation et leurs soins, l'usage de méthodes et d'outils adaptés ainsi qu'un accompagnement spécifique.

¹ Voir par exemple <http://www.inami.fgov.be/care/fr/kines/general-information/nomenclature/article7/listeE.htm>

² Cf. annexe 1

³ Cf. annexe 2

Ils peuvent, en outre, cumuler d'autres troubles qui viennent évidemment alourdir le handicap :

- Parmi les plus importants, les troubles sensoriels et perceptifs affectant le toucher, la vue ou l'audition. Ces troubles sont généralement d'origine centrale.

Mais aussi:

- Les troubles dyspraxognosiques tels que la lenteur d'idéation, les difficultés d'attention, de concentration, de mémoire, d'organisation, d'intégration du schéma corporel,...
- Les troubles de l'organisation spatio-temporelle.
- Le trouble du rythme de travail, ralenti en raison d'une fatigabilité importante.
- Les troubles fonctionnels et organiques, incontinences, troubles digestifs, troubles du métabolisme, troubles respiratoires, épilepsie.
- Et enfin, les troubles de la sphère psychoaffective, tels que labilité émotionnelle, excitabilité, problématique identitaire, tendances dépressives, difficultés comportementales, troubles de la personnalité (tendances autistiques ou caractérielles).

Toutes ces caractéristiques s’interpénètrent et constituent un profil de handicap global évoquant le polyhandicap, mais contrairement à cette typologie, il n’existe pas chez eux de blocage irrémédiable au stade sensori-moteur.

Des aspects évolutifs, conduisant à une aggravation du handicap, ne sont pas à exclure.

L’enfant et l’adolescent atteints, par exemple, d’infirmité motrice cérébrale restent dans leur hétérogénéité, malgré les restrictions extrêmes décrites plus haut, capables d’acquérir les conventions sociales.

Ils sont aussi réceptifs aux matières scolaires pour autant qu’on utilise des méthodes orthopédagogiques adaptées.

Nous pouvons aussi facilement rejoindre la définition du Docteur Dan :

« L’infirmité motrice cérébrale est un groupe d’affections du développement du mouvement et de la posture, entraînant des limitations des activités, attribuées à des troubles non progressifs survenus au niveau du cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de l’infirmité motrice cérébrale s’accompagnent souvent de troubles sensoriels, cognitifs, de la communication, des perceptions et/ou du comportement et/ou de troubles comitiaux⁴.

Le concept s’est donc enrichi d’aspects non moteurs. Parallèlement, la notion de handicap a nettement évolué pour inclure, outre les aspects médicaux, des dimensions sociologiques et la distinction entre les limitations plus directement liées à l’individu de celles qui sont plus étroitement liées à son environnement. »

⁴ épilepsies

Quels sont leurs besoins ?

1. La prise en charge en matière de soins et de rééducation dans le cadre de la vie scolaire :

- Ce handicap multiforme, on pourrait dire multi-atteintes, entraîne des besoins impérieux, voire vitaux auxquels l'école doit répondre dans le cadre du capital période paramédical.

Citons parmi les soins,

- mise aux toilettes, change si incontinence,
- alimentation (repas, collation,...) souvent avec des aspects spécifiques, repas mixés, régimes notamment dans le cadre des problèmes du métabolisme, prévention des fausses routes, alimentation par sonde gastrique,
- prise et administration des médicaments,
- transferts de position (mise en station debout par exemple), soins et kiné respiratoires, préventifs ou curatifs,...

Il va de soi qu'une formation appropriée des intervenants est indispensable dans la plupart de ces interventions.

Une coordination, au quotidien, des transferts d'informations entre ces mêmes intervenants ainsi qu'une surveillance médicale, particulièrement sur les fonctions vitales, sont tout aussi indispensables.

2. Les conséquences sur les apprentissages scolaires :

Il nous semble intéressant de renvoyer en préalable de ce chapitre à un paragraphe de l'**avis 121** :

« Les troubles d'apprentissage, y compris les troubles de langage qui perturbent parfois massivement la communication de l'élève avec son environnement, nécessitent une approche prudente et éclairée. La très grande lenteur, les difficultés d'organisation, les difficultés de communication, l'altération de certains processus cognitifs pourraient conduire à sous-évaluer les compétences de l'élève et son potentiel. On évitera donc d'assimiler ces troubles à de l'arriération mentale. On s'aperçoit alors que si on laisse le temps de la réflexion, que si l'on propose des outils adéquats de substitution de langage ou d'aide à la structuration de la pensée notamment, on obtient avec un décalage un résultat satisfaisant. Il s'agit sans doute là d'une conséquence de la plasticité du cerveau humain, mais encore faut-il intégrer ces techniques et ce comportement pédagogique dans une pratique quotidienne ».

Quel projet pédagogique pour ces enfants et adolescents ? Quel est le contenu du PIA ?

Le Plan Individuel d'Apprentissage (**PIA**) est construit via :

- la photographie des compétences effectuée par le CPMS qui a orienté l'élève,
- les observations, les évaluations du conseil de classe en relais avec le centre PMS de guidance et sur base des données longitudinales,
- le partenariat avec les parents.

Toute la pédagogie sera évidemment individualisée et basée sur des approches multi-sensorielles afin de multiplier « les portes d'entrée » sans toutefois oublier la dimension de formation sociale puisée dans la dynamique du groupe scolaire.

Un des apprentissages importants sera l'acquisition par ces élèves d'une communication alternative. Pour y parvenir, c'est la communication multimodale qui sera privilégiée, recourant simultanément à l'usage de l'oralisation, de la symbolique, de la gestuelle, ... afin d'enrichir, organiser et fixer les images mentales (gestion mentale⁵).

On peut comprendre aisément que nous ne sommes pas là dans une démarche pédagogique classique, et que celle-ci va réclamer des aptitudes particulières chez les enseignants qui devront rencontrer les caractéristiques des élèves telles que développées dans la définition.

Ils devront notamment se former aux nouvelles technologies informatiques, aux communications alternatives, aux approches multi-sensorielles, à la gestion mentale, à la pédagogie différenciée. Ils devront acquérir et exercer des compétences de travail en équipe. Pour permettre une approche aussi diversifiée des élèves dans le cadre d'un travail collectif, deux enseignants par classe sont nécessaires. Le capital période fixant l'encadrement devra être plus favorable.

⁵ Cf. Annexe 3

3. De la nécessité d'un travail transdisciplinaire :

- Mettre ces élèves au travail dans de bonnes conditions d'installation et d'accessibilité,
- Concevoir des adaptations, des interfaces d'accès aux synthèses vocales par exemple,
- Concevoir des tableaux de communication et enrichir le capital « vocabulaire-symboles » de ceux-ci,
- Renforcer les apprentissages de manière individuelle,
- Elaborer des stratégies d'approches pédagogiques différenciées, sur base de la connaissance des troubles neuropsychologiques et fondées sur une observation fine des voies de réceptions préférentielles des élèves et de leurs compétences sensori-motrices.
- Contribuer à l'évaluation des acquis et à l'élaboration du PIA

Autant de démarches et d'actes qui réclament des compétences complémentaires à celles de l'enseignant et qui seront assurés par du personnel paramédical, kinésithérapeutes, logopèdes mais aussi ergothérapeutes (voir recommandations). Leur travail alternera entre prise en charge individuelle et présence en classe.

L'interaction entre ces différentes compétences professionnelles entraînera la constitution d'équipes transdisciplinaires qui devront se former dans le but d'enrichir le travail d'équipe mais aussi apprendre à vivre ensemble pour respecter les domaines de chacun.

Conclusions :

Répondre aux besoins de ces élèves, en matière de soins et d'apprentissages, repose sur un encadrement diversifié et sur une action professionnelle qui réclament des acteurs :

- disponibilité d'esprit et de temps,
- compétences acquises en formations continuées
- pratique du travail en transdisciplinarité.

Nous avons aussi montré que les soins au quotidien, nombreux et lourds imposaient aussi un volume de prestations important.

Il nous semble donc nécessaire d'envisager une augmentation des normes de prise en charge « paramédical et enseignant ».

Rattacher ces élèves à la typologie « polyhandicapé » :

Ce serait sans doute la meilleure formule. Plusieurs raisons pourraient plaider en faveur de celle-ci.

- Lorsque ces élèves sont jeunes, leurs compétences intellectuelles sont difficilement mesurables par les tests standardisés utilisés par les centres d'orientation.
- Durant toute leur scolarité, leurs besoins en soins et en nursing ne les différencient aucunement des polyhandicapés.
- Cette population ne représente qu'une frange de la population type 4. Etant à la frontière du polyhandicap, certains sont peut-être déjà comptabilisés comme tel par les écoles, dans leurs projets de pédagogie adaptée.

Certes, l'approche pédagogique est différente mais cette différence se porterait plus sur le choix des fonctions (plus enseignant que « nursing » par exemple) que sur l'encadrement global et sur les nombres guides y afférant.

Le conseil de classe et l'organisme de guidance pourraient être les garants dans le temps d'une approche pédagogique adéquate.

Quoiqu'il en soit, l'essentiel des recommandations qui concernent les polyhandicapés conviendrait aux élèves qui font l'objet du présent avis.

Propositions :

1. Associer ces élèves infirmes moteurs sévères aux projets de « pédagogies adaptées pour polyhandicapés » afin qu'ils bénéficient d'une organisation scolaire, de méthodes éducatives et de soins parfaitement adaptés à leurs besoins. Il s'agit cependant de les distinguer par des objectifs scolaires appropriés.
2. Confier cette organisation spécifique aux centres PMS de référence dans le cadre de la guidance scolaire en partenariat avec le conseil de classe.
3. Adopter le nombre-guide 5 pour le personnel enseignant et le nombre de périodes 7 pour le personnel paramédical, tant au fondamental qu'au secondaire.
4. Adapter les rythmes scolaires par l'organisation d'un horaire souple.
5. Accorder aux directions, soutenues par leur Pouvoir Organisateur, la liberté de mettre en place des structures et des organisations scolaires qui correspondent aux exigences éducatives et de soins de ces élèves.
6. Réduire impérativement le temps de déplacement scolaire et utiliser du matériel roulant équipé des adaptations nécessaires.

7. Inclure dans les revendications générales concernant les formations des membres du personnel des écoles et des Centres PMS, celles spécifiques aux méthodologies adaptées pour ces élèves. Dans ce cadre précis, il nous faut redire l'intérêt d'une formation continuée plus intense pour les membres du personnel en début de carrière et cela en « transdisciplinarité ». Pour une harmonieuse mise en œuvre de telles dispositions, le remplacement du personnel en formation devrait être prévu.

8. Doubler la subvention d'équipement lors de l'inscription de l'élève dans un niveau fondamental et secondaire car les besoins en matériel adapté sont importants.

9. Inclure, dans la liste des manuels scolaires reconnus et remboursables par la Communauté Française, des logiciels et matériels hardware (toutes les interfaces ergonomiques) nécessaires non seulement à la communication mais également à l'accès à l'écrit, à la lecture (ex : lecture au galop, Mind Express , etc.) ou aux mathématiques (ex : Cabri géomètre).

10. Reconnaître la fonction d'ergothérapeute dans l'encadrement paramédical de l'enseignement spécialisé.

Remarque :

Il est vraisemblable que ces élèves, en raison de leurs besoins spécifiques en matière de soins et d'éducation, fréquentent essentiellement l'enseignement de type 4. Toutefois, en cas de handicap sensoriel important, l'orientation vers un établissement de type 6 ou de type 7 est parfois envisagée.

Dans ce cas, nous proposons que l'élève bénéficie des mêmes normes que la personne polyhandicapée scolarisée dans les mêmes conditions.

Le présent avis est accompagné d'un document vidéo constitué de séquences filmées dans différentes écoles de type 4 fondamentales et secondaires qui montrent les élèves en activités.

Cet avis a été rédigé par un groupe de travail composé de Mesdames Danielle Arnolds, Claire Aubert, Gilberte Deschamps, Annie Ferenc, Pascale Godechoul, Martine Henquin, Joëlle Robbins, Agnès Roosens, et Messieurs Jean-Claude De Vreese, Jacques Dumont, Jean-François Maurer et Jean-Müller. Merci à ces personnes pour leurs compétences et leur disponibilité.

Annexe 1 :

1. Déficiences ou absence de langage oral

1.1. Base de la réflexion : Extraits de Précis d'orthophonie, PIALOUX, 1975

Ces termes semblent à première vue inappropriés car le langage est défini comme suit dans le Larousse : « moyen quelconque d'exprimer des idées » et diffère de la communication animale par l'existence d'un système de pensée organisé.

D'autre part, Marouzeau, donne du langage une définition plus élaborée « tout système de signes apte à servir de moyen de communication entre les individus », alors la mimique, le rire, la peinture, la musique... deviennent aussi un langage

Le premier critère auquel doit satisfaire un langage est celui de **l'intention de communication qui se manifeste par le signe, le signal.**

En sémiologie, nous obtenons la classification suivante :

- les moyens de communication asymétriques pour lesquels on ne peut dégager ni unités ni règles de construction valables d'un message à l'autre tels *l'affiche publicitaire*, la peinture, le cinéma. On y décèle des règles générales, psychologiques, esthétiques, typographiques mais pas d'unités ni de règles précises, retrouvées d'affiche en affiche.
- Les systèmes de communication, constitués d'unités stables, combinées de message à message selon des règles également stables. *Le code de la route* en fournit un bon exemple : le rouge/interdiction ; le bleu/autorisation ou obligation, le panneau triangulaire/danger. *Les langues* appartiennent à ce groupe. Les unités de langage vont se combiner de plusieurs façons selon les règles de la syntaxe.
- Les unités employées sont appelées symboles car il existe un rapport intrinsèque entre la forme et le sens, entre le signifiant et le signifié. (ex : le dessin cuiller et fourchette croisées = restaurant). La compréhension du signe est parfois secondaire à une éducation, une culture. (ex : crâne et tibias = danger/sucrerie mexicaine).
- Pour d'autres unités, il n'existe aucun lien entre forme et sens, le signe est arbitraire, le rapport est extrinsèque (ex : dessin de la balance = justice ou encore cartable/boekentas, pour la diversité des langues).
- On distingue enfin les systèmes de communication directs (langue parlée) des systèmes substitutifs tel la langue écrite. En effet lorsqu'on lit, on substitue les sons de la parole aux caractères écrits, de telle sorte que c'est à partir des sons de la parole qu'on passe à la signification. Parfois d'autres codes s'intercalent entre le signifiant et le signifié (ex : le morse, le braille, le langage gestuel des sourds...).

Pour déterminer ce qui est ou n'est pas un langage, il faut considérer que la notion d'intention de communication **doit s'accompagner d'un but de compréhension mutuelle.** Cela implique la possibilité de recevoir une information en retour d'un dialogue. C'est cette contrainte de compréhension mutuelle qui fait que les langues restent des outils opérationnels.

1.2. Caractéristiques des élèves concernés par la typologie présentée dans cet avis.

Ces élèves sont capables d'accéder à la notion de langue.

Ils manifestent des intentions de communication, d'échanges. Dès leur plus jeune âge, ils possèdent « **un regard qui en dit long** », ensuite ils développent des mimiques porteuses de sens (signifiant/ signifié), ils engrangent avec facilité tout un « lexique » constitué de symboles. Par contre, les signes arbitraires quoique connus, sont rarement utilisés et ils n'ont pas accès à la langue parlée (expression phonique) de par leur handicap moteur (articulation) et leurs spécificités cérébrales (double articulation : unités distinctives non significantes, articulées en unités significantes).

En ce qui concerne leur expression phonique ou verbale, ils présentent principalement :

1. *des troubles de l'acquisition du langage : dysphasies, audimutité p180*

dysphasie (= perturbation de l'organisation du langage avec comme caractéristiques : troubles de la motricité bucco-pharyngée non organique, troubles de la perception auditivo-verbale [impossibilité de répéter des logatomes], troubles de la compréhension verbale, troubles de la réalisation du langage [vocabulaire limité et syntaxe pauvre et incorrecte], troubles de l'affectivité)

audimutité (= forme sévère des troubles de l'organisation du langage, aucun déficit de l'intelligence ou de l'audition ne peut expliquer cette anomalie → surdité verbale congénitale ou aphasie congénitale / alalie : audimutité d'expression)
→ expression verbale limitée à quelques phonèmes dont l'articulation est imprécise, groupements déficients de phonèmes (mots déformés) , vocabulaire pauvre et discours agrammatique

2. *troubles de la mobilité laryngée p203*

paralysie laryngée ou atteinte de la commande nerveuse de la motricité laryngée entraînant des troubles respiratoires ou une dysphonie. Les causes sont : syphilis, sclérose latérale amyotrophique, lésions tumorales ou vasculaires, lésions traumatiques accidentelles ou opératoires, cancer de l'œsophage, affections thyroïdiennes,

dysphonie dysarthrique ou affection du système nerveux central entraînant des phénomènes paralytiques, des troubles de la coordination et du tonus entraînant une voix monotone, ou scandée, explosive. Les causes sont : sclérose en plaques, maladie de Parkinson, chorée ou certaines affections cérébelleuses

3. *des dysarthries p211*

troubles d'expression du langage liés à deux ordres d'atteintes soit paralytiques soit par dysfonctionnement de la motilité : ataxie, akinésie, hypertonie, tremblements. Les troubles vont porter sur l'articulation du mot, sur le rythme, sur le débit, sur la régularité de l'expression.

Paralysie pseudobulbaire : voix monotone mais de tonalité variable, nasonnement discret très caractéristique → parole lente, faible, s'épuise rapidement comme dans la myasthénie si l'atteinte est parétique ; par contre si l'hypertonie domine, voix explosive, rapide, jusqu'à être inintelligible, émission fragmentaire, entrecoupée d'inspirations fréquentes, parfois entraînant une palilalie (répétition excessive d'une syllabe, d'un mot ou d'une phrase = atteinte motrice de tout l'appareil phonateur et **troubles de la déglutition**)

4. *des troubles de l'articulation liée à une atteinte organique p221 (chez l'enfant)*

- a) atteinte des voies perceptives du langage → surdit 
- b) atteinte de SNC → IMC → dysarthrie chez les ath tiques et les spastiques
- c) atteinte des organes de la phonation dans leur int gralit  anatomique et leur innervation motrice

5. *des aphasies acquises ou cong nitales p235*

jargonaphasie, agrammatisme, dissyntaxie

L'aphasie acquise est traumatique : trauma cr nien suivi d'un coma dont les causes sont soit infectieuses (m ningites tuberculeuses, enc phalites) soit vasculaires (thrombophl bites c r brales, h morragies angiomateuses) ou encore enc phalopathies aigu s

L'aphasie cong nitale ou audimutit  constitue les aphasies des enfants n'ayant pas acquis l'utilisation du langage.

En conclusion, ils pr sentent des d ficiences au niveau de la voix, de la parole et du langage.

Pour le versant r ceptif, ils pr sentent principalement des d ficiences m taphonologiques

(habilit s m taphonologiques : ensemble des capacit s qui interviennent dans la proc dure d'assemblage = processus sp cifique d'identification consistant   apparier le mot  crit   une repr sentation orthographique qui permet, apr s avoir acc d    la signification, de r cup rer le code phonologique correspondant, et qui concerne l'analyse consciente des unit s phonologiques constitutives du discours oral).

Cependant ils acqui rent la compr hension langag re   divers niveaux allant du concret   l'abstrait voire   l'humour. Ils sont ouverts   la connaissance,  galement   divers stades en rapport avec leur  volution  motionnelle et psychologique.

Annexe 2 :

2. Communications alternatives et aides techniques

Afin de les amener, étape par étape, en fonction de leurs aptitudes respectives et évolutives, les enseignants et les paramédicaux utilisent une pédagogie adaptée nécessitant divers matériaux tels des codes de communication, des logiciels, des outils d'accès à l'informatique, des appareils de communications.

Par **codes de communication**, nous entendons tout système de langage constitué de pictogrammes ou de symboles distribués soit sous forme de banque de données (recueil lexical) soit à intégrer dans des logiciels permettant de les organiser de manière structurée. Ces banques de données peuvent appartenir au domaine public (imagiers, photographies,..) ou encore provenir de sources spécialisées : Blissymbolisme, PCS, Comme une image, Beta, Rebus, Picture This,

Les **logiciels spécialisés en communications alternatives** offrent pour la plupart un retour vocal des choix effectués, la possibilité de créer des tableaux de communication ainsi qu'un système interne d'accès aux symboles par balayages ou commandes adaptées. Actuellement les logiciels les plus performants sont Beta, Silence et Mind Express. La présence de la synthèse vocale permet à l'utilisateur de bénéficier d'un feedback de ses productions, de mieux interpeller son entourage et renforce l'interaction.

Etant donné le handicap moteur limitant l'accessibilité, **des interfaces** sont utilisées pour accéder à l'outil de communication. En effet, la fonctionnalité des membres supérieurs est souvent atteinte. Si le handicap est moindre, l'écran tactile constituera un premier choix, si le handicap s'alourdit, diverses commandes sont disponibles : contacteurs, joystick, Easy mouse, Easy rider, Trackball, pour n'en citer que quelques-unes

Le support de ces logiciels et interfaces appartient au monde de l'informatique . Ces outils sont: le poste fixe, l'ordinateur portable, le Tellus,ou encore quelques appareils de communication spécialisés tels l'Alphatalker, ...

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter les sites des firmes telles HMC, SKILL,ou encore à l'étranger : RNT

Annexe 3 :

Gestion mentale

La gestion mentale décrit les mécanismes et fonctionnements mentaux qui entrent en jeu de manière consciente lors de tout apprentissage, quel qu'il soit. Elle permet de décrire de manière précise ce qu'il faut faire dans sa tête pour comprendre : une consigne, un mode d'emploi, une procédure, un concept, une règle, ... Elle décompose également le geste de réflexion, indispensable pour résoudre tout problème concret ou abstrait et enfin, elle analyse le geste d'imagination : elle décrit tout ce que peut apporter la souplesse mentale dont chacun est capable.

Les notions fondamentales de la gestion mentale sont l'évocation et le projet mental.

Le sujet prend conscience par introspection (de préférence avec l'aide d'un accompagnateur formé) de ses évocations et de ses itinéraires mentaux lors de l'accomplissement d'une tâche. Le dialogue pédagogique est un moyen de favoriser cette introspection.

Il s'agit de faire préciser le projet de la personne lorsqu'elle accomplit une tâche. Le projet est l'orientation spontanée ou réfléchie que le sujet donne à son activité. Il structure les gestes mentaux qui sont : l'attention, la mémorisation, la compréhension, la réflexion et l'imagination.

Annexe 4 (pour information complémentaire) :

Infirmité motrice cérébrale et troubles identitaires

Insécurité et anxiété

Un caractère fondamental semble se retrouver chez de très nombreux enfants IMC : l'insécurité psychique essentielle. Cette insécurité ne se manifeste pas toujours très visiblement, mais elle demeure permanente, diffuse et sous-jacente à de nombreuses réactions de l'enfant. Elle découle de la situation de cet enfant, telle qu'elle lui est imposée par les conséquences de ses troubles moteurs. Un enfant hémiplégique, par exemple, qui marche avec difficultés et court sans cesse avec le risque d'une chute, se sent nécessairement en insécurité perpétuelle et ne peut témoigner d'aucune assurance. Cette insécurité motrice sape sa confiance et engendre au plus intime de son être une insécurité psychique fondamentale, qui rayonne à partir des troubles neuromoteurs qui ont provoqué son éclosion vers d'autres domaines où, objectivement, l'enfant IMC n'aurait aucune raison d'éprouver de l'angoisse.

Une semblable insécurité psychique n'est bien sûr pas sans conséquences. La première d'entre elles peut être une attitude inhibée, allant de la timidité exagérée jusqu'à l'inhibition complète. L'enfant IMC, ayant perdu toute confiance en lui-même, a tendance à ne plus croire dans les possibilités qui lui restent et à se replier sur lui-même pour se protéger du monde extérieur. La conséquence en est que l'enfant ne révèle pas le maximum de ses possibilités psychomotrices et instrumentales.

La relation à l'autre est souvent altérée. L'enfant IMC est en effet mis dans une situation de dépendance à l'adulte. La dépendance physique débouche sur une dépendance psychique. L'enfant IMC ne parvient à agir que sous l'impulsion de l'adulte, à travers lui, comme si, à la limite, il avait besoin du corps de l'autre pour agir. De plus, l'enfant IMC reste souvent passif dans les activités libres de jeu, il est incapable d'initiative personnelle. « Tout se passe comme si, sans le support d'autrui, le monde des objets ne pouvait acquérir sa pleine signification » (M. Garelli).

Une seconde séquelle du sentiment d'insécurité psychique fondamentale apparaît dans une agressivité tantôt occasionnelle, tantôt permanente. L'attitude opposante n'est alors qu'une réaction d'autodéfense vis-à-vis d'une situation hostile. L'enfant IMC reproche, inconsciemment bien sûr, au monde extérieur ce qu'il vit comme une injustice, il « se venge » sur son entourage, animé ou non animé. Inhibition et agressivité se retrouvent d'ailleurs régulièrement chez le même enfant, qui oscille de l'une à l'autre selon les circonstances.

Une troisième conséquence de l'insécurité est caractérisée par un comportement très puéril de l'enfant ou de l'adolescent IMC, qui adopte une conduite psychologiquement régressive. La surprotection affective évoquée plus haut est bien sûr de nature à renforcer ce type de comportement.

Troubles spécifiques

Certains troubles caractériels paraissent plus spécifiques dans leurs conséquences. Plusieurs auteurs affirment que les enfants IMC vivent "à un niveau psychologique plus primitif qui les

lie beaucoup plus aux choses concrètes et les rend moins perméables à la signification symbolique et imaginaire des événements vécus et moins capables de saisir l'aspect abstrait ou significatif de ces événements".

On constate chez ces enfants :

- des réactions plus primitives et moins élaborées

Les enfants IMC mûrissent moins vite et, au point de vue émotivo-affectif, sont en retard par rapport à ceux de leur âge (surtout dans leurs modes réactionnels). Ainsi, on constate une anxiété très forte à toute situation nouvelle : les enfants échouent dans une activité motrice ou verbale lorsque la situation extérieure est tendue ou les concerne directement. Ils ont alors tendance à répéter une action réussie antérieurement plutôt qu'à donner une réponse appropriée à la nouvelle situation. Certains sont également troublés par de petits changements dans l'organisation de la famille (modification dans l'aménagement de la maison, dans les horaires...).

L'enfant IMC se laisse entraîner par ses pulsions instinctives, même si aucune arriération mentale n'est présente. Les manifestations provoquées par la croissance physique et la maturation endocrine sont alors vécues sur un mode puéril (attitudes collantes, caresses).

- des réactions plus « hyperkinétiques »

Les lésions cérébrales ont en général comme conséquence un moins bon contrôle des réactions (motrices, émotionnelles et neurovégétatives) et une faiblesse des inhibitions. On pourra observer :

- de l'irritabilité

Le seuil de réactivité est abaissé ; l'enfant sera donc hypersensible aux bruits et au stress qui entraîneront des réactions toniques et cloniques et l'empêcheront de se décontracter, voire d'exécuter un geste précis.

- de l'hyperactivité

Le sujet est perpétuellement en mouvement, ne peut rester tranquille. Il en résulte de l'instabilité, c'est-à-dire une variabilité trop grande du comportement qui, dès lors, devient difficilement prédictible.

- de l'impulsivité

L'enfant a une réaction vive et immédiate, ne tenant pas compte de certains facteurs d'actions. C'est dans cette ligne que l'on décrit chez les enfants des crises de colères trop faciles à provoquer, disproportionnées dans leurs manifestations. La labilité émotionnelle est importante, l'enfant passant de ces crises de colère à des épisodes de prostration.

Bibliographie

BIOT, P., Représentation de soi et statut du jeune adulte Infirmes Moteur Cérébral. Mémoire inédit, Université Libre de Bruxelles, 1993-1994.

DALLA PIAZZA, S., Handicap physique et sexualité. Service de santé mentale de Soumagne.

DUYCKAERT, P., Psychothérapie et vie psychique, Syllabus inédit, ULB, 1977

Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. Association des Paralysés de France, 2002.

LACERT, Ph., PICARD, A., Retentissement psychologique du handicap sur les spina. Revue de Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Vol. 29, N° 10, 1981, pp. 527-530.

LAMARCHE, C., La famille face au diagnostic évolutif. Le Journal du Psychologue, 1987, Vol. 101

La sexualité des spina-bifida. Réadaptation, N° 27, Février 1983, pp. 40-41.

Laurent, Alex, Sophie et les autres. Vade-mecum à l'usage des personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale et de leurs parents. Bruxelles, Ligue d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux de la Communauté Française de Belgique, 1998.

MITTLER, P., Interrelations entre l'enfant handicapé et ses parents. Lancet, N° 1, pp. 37-41

OLIVARES, O., Conte merveilleux et handicap. Thèse inédite, Université Libre de Bruxelles, 1992-1993.

ROBAYE-GEELLEN, F., L'enfant au cerveau blessé. Approche psychologique et pédagogique du jeune infirmes moteur d'origine cérébrale. Bruxelles, Charles Dessart, 1969.

TABARY, J.C., Psychologie de l'infirmité motrice cérébrale. In Neuropsychiatrie de l'Enfance, Vol. 29, N° 11-12, 1981.

VAN BOGAERT, Le spina bifida : aspects médicaux. Exposé inédit, Bruxelles, C.E.T.D., 25 mars 1996.