

Université Abderrahmane Mira de Bejaia

Faculté des Sciences humaines et sociales

Département de psychologie et orthophonie

Mémoire de Fin de Cycle

En vue de l'obtention du diplôme de Master en psychologie clinique

Thème :

La prise en charge psychologique des enfants infirmes moteurs cérébraux.

(Etude de quatre (04) cas réalisé au sein de l'association pour le soutien aux infirmes moteurs cérébraux)

Réalisé par :

Abbas Lydia

Arab Wissam

Encadré par :

MR. GHOUAS Yacine

Année universitaire 2024/2025



Remerciement

Nous tenons tout d'abord à remercier le bon Dieu de nous avoir accordé santé et volonté pour accomplir ce travail.

Nous exprimons notre profonde gratitude à notre promoteur **Mr GHOUAS. Y** d'avoir accepté d'encadrer notre travail, il était patient avec nous jusqu'au bout, nous le remercions pour la qualité de ses conseils qui nous ont été chers, et d'avoir partagé ses connaissances et son expérience afin d'établir ce travail.

Nous présentons nos sincères remerciements à tout le personnel du l'association de **l'ASIMC**, pour leur accueil bienveillant ainsi qu'aux personnes ayant participé à cette recherche.

Nous tenons à exprimer notre gratitude et sincères remerciements à nos enseignants et à toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cet humble travail.

Dédicace

Je dédie ce travail :

A mon cher père

A ma chère mère

Qui n'ont jamais cessé, de formuler des prières à mon égard, de me soutenir
pour que je puisse atteindre mes objectifs.

A mon frère et A ma sœur

D'avoir toujours été là, Pour leur soutien moral et leurs conseils précieux .

A mes petites nièces adorées

A ma chère binôme **LYDIA**

Pour son entente et sa sympathie

Avec qui on a partagé les moments les plus difficiles et avec qui je partage cet
humble travail.

A ma meilleure amie **HANIFA**

Qui m'a aidée et épaulée dans les moments difficiles

A mes chers (e)s ami(e)s

Pour leur indéfectible soutien.

Que ce soit le début de nouvelles réussites !

WISSAM

Dédicace

À ma sœur THIZIRI, merci d'avoir toujours été là, discrètement mais profondément présente. Ton soutien a souvent été mon ancre, surtout quand les tempêtes devenaient trop fortes.

À ma Mère, que j'aime plus que les mots ne peuvent le dire. Maman, ton amour est ma lumière, ta force est mon exemple, et ton sourire mon réconfort. Tu es la plus belle des raisons de ne jamais abandonner.

À mon Père, merci pour ta patience, ton regard rassurant et ta foi inébranlable en moi. Tu m'as appris à croire en mes capacités, même quand moi je doutais.

À mon petit frère Nassim, mon rayon de soleil. Ta tendresse, ta joie et ta pureté m'ont souvent rappelé pourquoi je devais continuer. Tu es bien plus qu'un petit frère, tu es une source de bonheur au quotidien.

A mes chères Ahlem Meriem Dhikra et Salim

Et à ma binôme Wissam, une complice de chaque étape. Merci pour ton énergie, ton humour, ta persévérance et ta précieuse amitié.

Merci à vous.

Lydia

Sommaire

Remerciement

Dédicaces

Liste des tableaux

List des abréviations

Introduction 4

Chapitre 01 : le cadre générale de la problématique

1. La Problématique	7
2. L'hypothèse	10
3. Les raison de choix du thème	10
4. L'objectif de la recherche	10
5. L'opérationnalisation des concepts.....	10

La partie théorique

chapitre 2 : le handicap et l'infirmité motrice cérébrale

Préambule	14
1. Le Handicap.....	14
1.1. La Définition de handicap.....	14
1.2. Les différents catégories de handicap	15
1.2.1 Le handicap intellectuelle.....	15
1.2.2. Le handicap psychique	15
1.2.3 Le handicap mental	15
1.2.4 Le handicap cognitif.....	15
1.2.5 Le handicap sensoriel	15
1.2.6 Le handicap physique.....	15
1.2.7 Le polyhandicap	15
1.2.8 les handicaps moteurs.....	16
2. La Définition de l'IMC (infirmité motrice cérébrale).....	16
3. Les Manifestation de l'imc	17
4. L'Etiologie de L'IMC	19
4.1 Atteintes anténatales	19

4.2 Atteintes périnatales	19
4.3 Atteintes postnatales	20
5. Les troubles associés à L'IMC.....	20
5.1 Les déficits cognitifs	20
5.2 Les déficits sensoriels	21
5.3 Les troubles du langage	21
5.4 Les autres trouble	21
6. Le développement des enfants IMC	22
6.1 Le développement psychomoteur	23
6.2 Le développement intellectuel	24
6.3 le développement affectif.....	24
6.4 La personnalité des enfants IMC	24
7. Le diagnostic de L'IMC.....	24
8. Le traitement de l'IMC	25
Synthèse.....	26

chapitre 03 : la prise en charge

Préambule	28
1. La Définition de la prise en charge.....	28
2. L'objectif de la prise en charge.....	28
3. La modalité de traitement médicale et chirurgical.....	29
3.1 Le traitement médical	29
3.2 le traitement chirurgical	30
4. La prise en charge rééducative.....	30
4.1 Le kinési thérapeutique	30
4.2 L'ergothérapeutique	30
4.3 L'orthophoniste	31
4.4 Les psychomotriciens.....	31
4.5 L'assistant sociale	31
4.6 Le psychologue	31
5. Le suivi thérapeutique tout au long de la vie	32
6. Les Modalités de prise en charge.....	33
6.1 Approche individuelle.....	33
6.2 Approche familiale.....	35
6.3 Approche institutionnelle	36
7. Les difficultés de prise en charge de la personne handicapée.....	37

Synthèse.....	38
---------------	----

partie pratique

Chapitre 04 : la méthodologie de la recherche

Préambule	41
1. La pré-enquête	41
2. La méthode de recherche	42
3. La Présentation du lieu de stage	42
4. La population d'étude	43
5. Les technique de recherche.....	43
Synthèse.....	45

Chapitre 05 : analyses des résultats de la recherche

1. La présentation des cas et analyse des résultats.....	47
2. La discussion de l'hypothèse	57
Conclusion	60

Liste des abréviations :

IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ASIMC	Association pour le Soutien aux Infirmes Moteurs Cérébraux
QdV	Qualité de Vie
MEA	Maison de l'Enfance et de l'Adolescence
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement

Introduction

Introduction

La naissance marque le début de l'existence autonome d'un être vivant : dès cet instant, une histoire relationnelle s'engage d'abord entre le nouveau-né et ses parents, puis, plus largement, entre l'enfant qui grandit, lui-même et son environnement. La venue au monde d'un enfant est ainsi perçue, selon Terral (2002), comme un événement à la fois merveilleux, bouleversant et fondateur, dont les répercussions se prolongent tout au long de la vie familiale.

Parmi les pathologies susceptibles de perturber ce parcours, l'infirmité motrice cérébrale (IMC) – ou paralysie cérébrale (PC) – occupe une place singulière. Elle résulte de lésions non évolutives du cerveau immature, survenues en période anténatale, périnatale ou postnatale précoce, et se manifeste par des troubles persistants du mouvement et de la posture . Au-delà des déficiences motrices, on observe fréquemment des troubles neurocognitifs et sensoriels de sévérité variable . Avec une incidence estimée entre 1,7 et 2,5/1000 des naissances vivantes dans les pays industrialisés, la PC constitue la première cause d'incapacité motrice chez l'enfant.

Ces limitations fonctionnelles compromettent l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, altérant la qualité de vie (QdV) non seulement de l'enfant mais également de sa famille. L'Organisation mondiale de la santé définit la QdV comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Les proches, et notamment les parents, se trouvent souvent confrontés à des sentiments de culpabilité, d'impuissance ou de déni, ou, à l'inverse, à une lutte constante pour protéger et accompagner leur enfant.

Toute intervention auprès d'une personne IMC suppose une approche globale, qui articule dimensions somatiques, psychiques et sociales dans une perspective pluridisciplinaire. La clinique du handicap impose au psychologue une posture souple : reconnaître la subjectivité d'un enfant dont la parole peut être limitée ou non verbalisée, mobiliser des références psychodynamiques et développementales, et s'inscrire dans une éthique du soin centrée sur le sujet.

Le présent mémoire se propose donc d'explorer les enjeux et modalités de la prise en charge psychologique des personnes atteintes d'IMC, à travers une analyse clinique et théorique articulée autour de trois axes principaux : renseignement sur la grossesse et l'accouchement , renseignent sur l'enfant et sa qualité de vie , -renseignement sur les stratégies de prise en charge.

Introduction générale

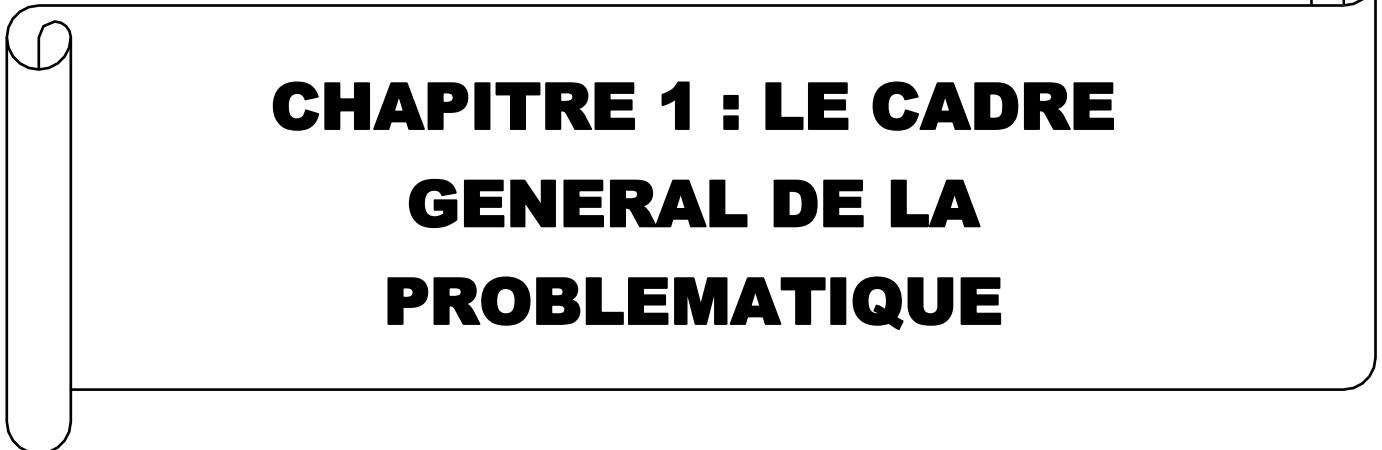
Ce travail s'appuie sur une revue de la littérature, ainsi que sur des observations cliniques issues de stages en institution, dans une perspective psychodynamique et développementale

La première partie contient l'introduction , puis Le premier chapitre portera la problématique et les hypothèse ainsi que la raison du choix du thème et l'objectif de la recherche, Le deuxième chapitre contient des définitions dès l'infirmité motrice cérébrale et ses différentes types, le handicap et ses différents catégories ainsi que le traitement de L'IMC. Le troisième chapitre parle de la prise en charge des IMC et ses modalité de traitement .

La deuxième partie comprend deux chapitres : -Le premier chapitre est méthodologique, dans lequel nous allons expliquer la démarche adoptée dans notre recherche, la présentation du lieu et des outils de la recherche. Cette partie inclut la présentation et l'analyse des cas étudiés,

Pour la suite viendra la discussion de l'hypothèse. Et enfin on aura une conclusion générale pour finir notre travail.

A la fin pour arriver a la discussion de l'hypothèse, et pour les confirmer ou les infirmer nous avons utilisé un entretien semi-directif avec les mères portant, trois axes (- renseignement sur la grossesse et l'accouchement , -renseignent sur l'enfant et sa qualité de vie , - renseignement sur les stratégies de prise en charge). Et nous avons terminé notre recherche avec une conclusion générale, la liste bibliographique et les annexes.



CHAPITRE 1 : LE CADRE GENERAL DE LA PROBLEMATIQUE

1. La Problématique :

La naissance d'un petit enfant est un événement merveilleux et passionnant, un enfant est le plus grand cadeau. Devenir un parent est la plus belle chose au monde qui puisse nous arriver, à partir du moment où ce nouvel être ouvre ces yeux, tous nos problèmes du quotidien sont oubliés, le monde qui nous entoure prend une tout autre tournure, les problèmes changent, des choses qui nous paraissaient très importantes deviennent tout d'un coup de simples choses futiles, c'est cela la magie de la naissance, mais il arrive que cet enfant soit différent des autres enfants. (D. TERRAL, 2002).

Le propre de la douleur parentale liée au handicap d'un enfant est d'apparaître absurde. Elle brise l'humain. Elle déstructure. Elle cadenasse sur soi. Elle range les caractères les plus affirmés. (Charles Gardon, 2015, p20).

Le terme "handicap" désigne généralement un désavantage ou une infériorité. Il n'a pas de définition fixe, car il dépend du contexte et de l'environnement dans lequel il se manifeste. Selon Simone Veil, dans son discours du 3 avril 1975, « sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ». Le handicap fait référence aux conséquences sociales résultant de la combinaison de deux éléments : la déficience et l'incapacité. Il n'est pas quantifiable, mais peut être analysé en fonction de la situation vécue par la personne (Hobbs).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit une personne handicapée comme quelqu'un dont l'intégrité physique ou mentale est réduite de manière progressive ou permanente, soit depuis la naissance, soit à cause de l'âge, d'une maladie ou d'un accident. Cette diminution de l'intégrité affecte son autonomie et ses capacités à participer à des activités comme aller à l'école ou travailler.

En Algérie, près de 2 millions de personnes vivent avec un handicap, selon les statistiques de l'OMS, présentées lors de l'adoption de la loi 02-09 le 8 mai 2002 à Alger, par le ministère de la Solidarité nationale et de la Famille

Le terme 'Infirmité Motrice Cérébrale IMC' dont Guy Tardieu en est l'auteur, en 1952, signifie un ensemble symptomatique non évolutif fait de spasticité, ataxie ou mouvements involontaires qui se distingue de l'ensemble des encéphalopathies par l'indépendance entre l'atteinte motrice,

souvent lourde, et le maintien des capacités mentales et de communication. Ainsi, il met en avant la possible indépendance entre le physique et le mental

L'infirmité Motrice Cérébrale (IMC) ou paralysie cérébrale résulte de lésions cérébrales précoces, survenues lors de la grossesse ou des toutes premières années de vie. Elle se manifeste essentiellement par des déficiences motrices non évolutives qui vont se révéler ou être découvertes au fur et à mesure du développement de l'enfant. (François Poullain, 2011).

Un enfant présentant un handicap mental se distingue par une capacité inférieure à celle des autres enfants de son âge et par des difficultés d'adaptation comportementale. Cela signifie qu'il n'arrive pas à répondre aux normes et aux attentes de son groupe culturel, liées à son âge. L'approche psychométrique classe les handicaps en fonction de leur gravité, souvent mesurée par le quotient intellectuel (QI) (Halle et Millier, 2002, p. 284).

D'après les informations, le nombre de personnes handicapées est en augmentation dans le monde, plus d'un milliard de personnes vivent aujourd'hui avec un handicap, selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), autrement dit, 15% de la population mondiale est concernée, parmi les personnes touchées, environ 150 million ont un handicap sévère, qui provoque notamment d'importantes difficultés de mouvement ou d'accès à l'autonomie. (<https://www.handirect.fr>).

Cependant, malgré leurs difficultés quotidiennes l'incapacité de s'adapter et d'assurer un rôle, ni même faire entendre leurs voix, que ce soit à l'école dans la rue ou même dans le milieu familial, ces enfants ont besoins d'une éducation adaptée.

Dans le domaine de la santé, s'intéressé à la qualité de vie donc au ressentir du patient, est devenu très important pour évaluer les bénéfices thérapeutique jusqu'à présent, aucun consensus n'a été trouvé pour définir la qualité de vie (concept reconnu comme étant multidimensionnel) néanmoins, tout le monde s'accorde à dire que c'est une notion dynamique, subjective et qui est influencée par le contexte environnemental. Plus généralement, on définit la qualité de vie par « un état générale de satisfaction et le bien-être, une émotivité équilibrée, une bonne intégration sociale, un état physique satisfaisant ».

« LEPLEGE » évoque les très nombreux potentielles des mesures de la qualité de vie : surveillance de l'état de santé du patient au groupes de patients, prévention d'incidents graves chez les populations à risque, évaluation de diverses thérapeutiques concurrentes (surtout

lorsque elle sont nouvelles) évaluations des conséquences de divers traitements préventif amélioration de la pertinence de nombreuses discisions médicale, évaluation plus systématisé de l'amélioration au de la détérioration de la santé et du bien-être des patients identifications des besoins des usagers.(Leplege, 1999, p12)

Le principal rôle du psychologue est effectivement un soutien de choix pour surmonter certaines difficultés liées aux handicaps, comme l'atteinte de l'image de soi ou la relation avec autrui. Il aide les personnes à développer des stratégies pour mieux gérer leurs émotions, leurs interactions sociales et renforcer leurs autonomie ce qui est essentiel pour leur bien-être et leur intégration

En tenant compte de la nécessité, le psychologue intervient à la demande de l'équipe pluridisciplinaire en général ou de l'intervenant en particulier (Kinésithérapeute, orthophoniste, orthoprotésiste...). Il exerce ainsi un soutien auprès des familles, met en place des stratégies en faveur du patient (deuil du handicap, orientation vers des espaces de soins, orientation socioprofessionnelle en vue de son insertion sociale...) Le psychologue apporte des ouvertures en matière de réflexion. Ainsi, il confronte sa position à celle des autres intervenants sans pour autant s'y assimiler, afin de proposer des compromis. Il participe ainsi à l'élaboration de projets éducatifs en vue d'améliorer la prise en charge des sujets.

La prise en charge psychologique des personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale nécessite de recourir à différentes approches thérapeutiques ayant chacune des visées spécifiques selon l'âge de La personne , selon son parcours et celui de sa famille dans le monde du handicap. Les interventions précoces sont plutôt centrées sur l'accompagnement des parents, le travail de guidance et le soutien du développement psychologique du nourrisson, alors que l'enfant d'âge scolaire accueilli en institution a souvent besoin d'un soutien psychopédagogique et d'un accompagnement dans l'élaboration de ses projets de vie. Une approche thérapeutique intégrative doit pouvoir inscrire les aspects dynamiques de la vie psychique et les spécificités du fonctionnement cognitif des personnes atteints d'infirmité motrice cérébrale dans des prises en charge pluridisciplinaires orientées vers un étayage des expériences d'enveloppes. Cette complémentarité peut favoriser le sentiment de cohérence, de permanence et de globalité nécessaire à la maîtrise du corps et au développement de la conscience de soi.

Notre travail de recherche avait pour objectif de mieux déterminer **Comment la prise en charge psychologique des personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) peut-**

elle contribuer à améliorer leur bien-être psychologique et leur qualité de vie, tout en facilitant leur adaptation émotionnelle et sociale face à leur handicap ?

2. Hypothèse :

Chez les personnes atteintes d'une infirmité motrice cérébrale, un accompagnement psychologique régulier permet de renforcer leur bien-être psychologique et leur qualité de vie, tout en facilitant leur adaptation émotionnelle et sociale face à leur handicap.

3. Raison de choix du thème :

Nous avons choisi ce thème de recherche en raison de plusieurs facteurs : Tout d'abord, le pourcentage élevé de personnes en situation de handicap a suscité notre intérêt, de plus cette catégorie sociale est souvent négligée. Enfin, nous cherchons à mieux connaître les pratiques actuelles de prise en charge des personnes présentant une déficience.

4. L'objectif de la recherche :

Cette recherche vise à souligner l'importance de la prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale (IMC) afin d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie.

5. L'opérationnalisation des concepts :

- **L'infirmité motrice cérébrale (IMC) :** Trouble moteur permanent causé par une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou peu après la naissance, entraînant des difficultés de mouvement et de posture.

l'infirmité motrice cérébrale est le résultat de lésions cérébrales précoces survenues au cours de la grossesse, autour de la naissance ou pendant la petite enfance, avant l'âge de deux ans, c'est-à-dire pendant le plein développement du cerveau ». (**François Poullain, le guide pratique, 2011, p7**).

L'infirmité motrice cérébrale où paralysie cérébrale, c'est une handicapé qui touche l'enfant à cause d'une accident ou maladie maternelles et maladies chroniques, ou cours de l'grossesse, pendant ou après la grossesse.

- **la qualité de vie :**

Le sentiment globale d'un individu de son bien-être physique, mental et social dans son environnement. On peut dire également c'est la façon dont une personne se sent au quotidien,

si elle est heureuse, en bonne santé, si elle peut faire ce qu'elle aime, et si elle a de bonnes relations avec les autres.

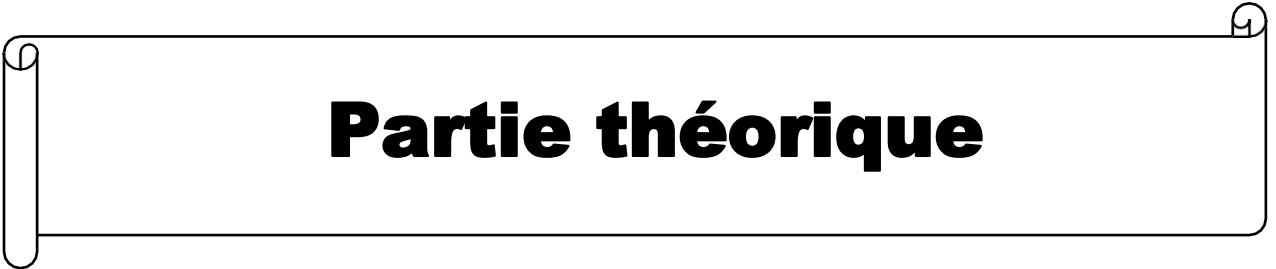
Selon l'organisation mondiale de la santé 1993(L'OMS) « La qualité de vie est comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept intégrant de complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». **(Michel. J & Stéphane. G, 2003 :03).**

- **La Prise en charge :**

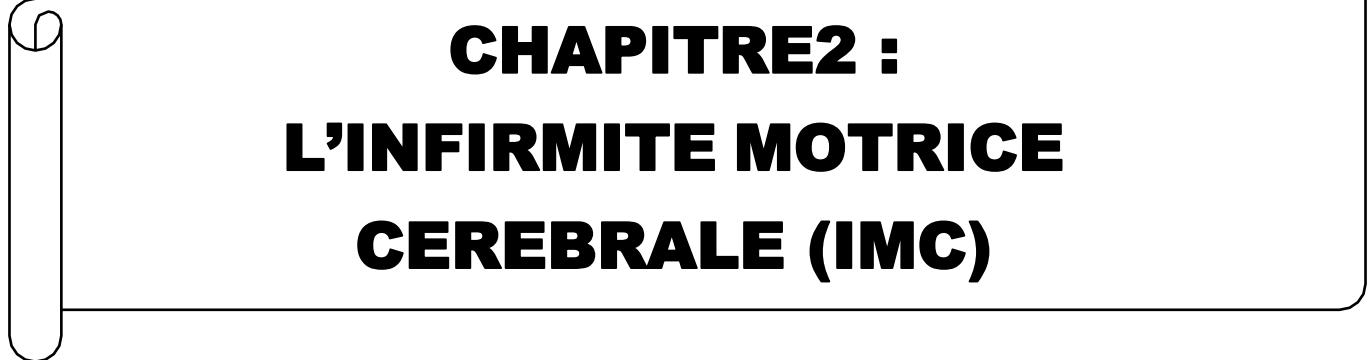
L'ensemble des actions et soins apportés à une personne pour répondre à ses besoins et améliorer sa santé ou son bien-être.

La prise en charge psychologique est un processus un peu long pour apporter un soutien ou donner une thérapie à quelqu'un qui est affecté par un traumatisme suite aux différentes situations qui l'affecte tant sur le plan physique, émotionnelle, physiologique et sociale d'où il faut aussi une réponse globale où une prise en charge holistique. (www.icc-cpi.int)

Selon le dictionnaire de LAROUSSE, la prise en charge, c'est avoir l'obligation, de devoir de s'occuper matériellement et moralement de quelqu'un. **(BLOUIN, 1997, P 60).**



Partie théorique



CHAPITRE2 :
L'INFIRMITE MOTRICE
CEREBRALE (IMC)

Préambule:

À chaque arrivée d'un nouveau- né, il existe des risques potentiels , parmi eux figure la possibilité de handicap. On distingue les handicaps moteurs d'origine non cérébrale et handicap moteurs d'origine cérébrale appelé IMC. L'incidence est 1,8 pour 1000 naissance. IMC est la conséquence d'une lésion cérébrale pré, per, ou post natale non évolutive.

1. Le Handicap :

1.1. Définition de handicap : Le handicap est un concept complexe intimement lié à la vie humaine. En 2001, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé une définition du handicap qui s'intègre dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Dans cette classification, le handicap est considéré comme un terme générique correspondant à des déficiences (par exemple, douleur et raideur articulaire), des limitations d'activité (par exemple, difficultés lors de la toilette et difficultés à la prise des repas) et des restrictions de participation (par exemple, incapacité à travailler et impossibilité à se rendre au théâtre). Les déficiences s'intègrent à l'échelle de l'organe, les limitations d'activité à l'échelle de l'individu, et les restrictions de participation à l'échelle de la société.

Ce handicap est influencé par des facteurs personnels, comme des comportements de santé ou des comorbidités physiques et psychiques, et des facteurs environnementaux, comme la présence d'aidants familiaux ou le type de logement.

- Selon la loi du 11 février 2005 : « constitue un handicap au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle. Durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, , mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».(**Hélène romano, 2011, p43).**
- Selon le Grand Dictionnaire de la Psychologie, le handicap est la « situation d'une personne qui se trouve désavantagée d'une manière ou d'une autre, par rapport à d'autres personnes » (**Bloch H, 2005, P421**).

1.2. Les différentes catégories de handicap :

1.2.1 Le handicap intellectuelle : Autrefois appelées « arriération mentale » ou « débilité mentale » ces déficiences intellectuelles se définissent par un QI inférieur à 69. Ce type touche les fonctions cognitives: langage ou autres troubles spécifiques des apprentissages (dyscalculie, dyspraxies). (RASSE A, 2010. P16)

1.2.2. Le handicap psychique : est le résultat d'une maladie psychique (psychose, schizophrénie...). « Il a pour conséquence des troubles du comportement et du jugement et entraîne des difficultés à s'adapter à la vie en société. Il est durable ou épisodique. Les capacités intellectuelles peuvent être soit conservées, soit affectées. Par exemple, la dépression chronique peut être reconnue comme un handicap psychique. » (Pagès, 2017,p.18)

1.2.3 Le handicap mental : il cause des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives comme que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique. Le handicap mental constitue la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle. (Pagès, 2017)

1.2.4 Le handicap cognitif : constitue la conséquence de la déficience des grandes fonctions cérébrales supérieures que sont l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et perceptives, le raisonnement, le jugement, le langage. C'est ce qui est nommé en général les troubles en « dys », comme la dyslexie, la dysorthographie, la dyspraxie, la dyscalculie. (Pagès, 2017)

1.2.5 Le handicap sensoriel : les déficiences visuelles et auditives sont les deux catégories les plus présentes. Le handicap visuel désigne une variété de manifestations, allant d'un trouble visuel à une cécité complète. aussi, le handicap auditif peut être partiel ou total. (Pagès, 2017)

1.2.6 Le handicap physique : il peut affecter un membre ou la totalité du corps. Les déficiences motrices causent une gêne ou un empêchement dans les déplacements, la préhension d'objets et parfois la parole. Elles varient selon l'origine de l'atteinte : affections cérébrales, affections neuromusculaires, affections ostéo-articulaires et autres affections motrices. (Pagès, 2017).

1.2.7 Le polyhandicap : est un handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ré-existant. » (Pagès, 2017,p.18)

1.2.8 Les handicaps moteurs : Ce sont donc en général des handicaps visibles, mais leurs expressions et leurs conséquences sont très variables. Ce handicap caractérisé par une atteinte (perte de substance ou altération d'une structure ou fonction physiologique ou anatomique mise en jeu dans la motricité, c'est à dire de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir. Ce type de handicap peut être congénital ou acquis. Ces critères se rapportent à la date d'apparition du handicap. (JEAN TRISTAN R, 2009).

2. La Définition de l'IMC (infirmité motrice cérébrale) :

Historiquement, le terme d'infirmité motrice cérébrale a été proposé en 1954 par G. Tardieu pour différencier des sujets atteints de séquelles motrices de lésions cérébrales infantiles des sujets encéphalopathies atteints de déficience mentale profonde et de troubles moteurs associés.

Notons que les anglo-saxons, quant à eux, regroupent sous le terme « cerebral palsy » les deux types de troubles. Tellement que la distinction n'est pas toujours facile.

L'Infirmité motrice cérébrale concerne donc les enfants, adolescents ou adultes atteints d'entraves partielles ou totales à la réalisation du mouvement volontaire et/ou du maintien des postures. Ces limitations résultent d'une lésion cérébrale survenue avant, pendant ou peu de temps après la naissance. La lésion n'est pas évolutive mais ses effets vont interférer avec le développement cérébral et psychologique des premières années de la vie. Il existe une grande variabilité au niveau des troubles qui peuvent être peu handicapants ou aller jusqu'à l'absence de toute autonomie. Bien que congénitale, elle est présente à la naissance, l'IMC n'est jamais héréditaire. L'incidence est de 1,8 pour 1000 naissance. » (Guidetti & Tourette, 2014, p.52).

Selon le grand dictionnaire de la psychologie, l'infirmité motrice cérébrale est due à une séquelle de lésion cérébrale infantile, non évolutive, qui se caractérise par des troubles de la motricité sans atteinte grave de l'intelligence. Si à ce troubles moteurs se rajoutent un déficit intellectuel important. (Bloch, H, &, Cool, 2003, p379).

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est le résultat de lésions cérébrales précoces survenues au cours de la grossesse, autour de la naissance ou pendant la petite enfance, avant l'âge de deux ans, c'est-à-dire pendant le plein développement du cerveau. Ces lésions, qui surviennent sur un cerveau encore immature, ne sont pas héréditaires et n'évoluent pas avec le temps. Elles sont responsables de déficiences motrices complexes qui se manifestent par des difficultés à

accompagner, organiser et contrôler le mouvement, et entraînent des faiblesses et raideurs musculaires.

Comme l'IMC touche les individus plus ou moins sévèrement, les degrés d'incapacité sont très variables. Ils peuvent aller d'une petite difficulté à effectuer un simple geste jusqu'à l'impossibilité d'effectuer un mouvement ou de marcher. Ces troubles moteurs peuvent s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures, à l'exception d'une déficience intellectuelle. Lorsqu'une personne présente à la fois une déficience intellectuelle globale et un handicap moteur, on parle alors d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC).

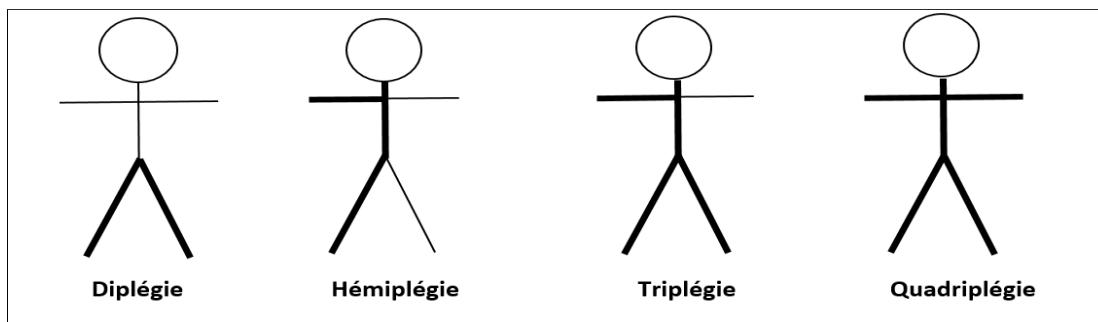
Si l'IMC est un terme largement répandu en France. La paralysie cérébrale, en anglais "cerebral palsy", est un terme plus général utilisé dans tous les pays du monde. Elle regroupe l'IMC et l'IMOC. Dans les années à venir, il sera sage d'utiliser le terme "paralysie cérébrale" plutôt que "infirmité motrice cérébrale. (**APF, 2011, p7**)

3. Les Manifestation de l'imc :

La déficience motrice peut affecter l'ensemble du corps ou être localisée à certaines parties.

En fonction de sa répartition, on peut distinguer :

- a. **La diplégie spastique ou syndrome de little :** Tout le corps est atteint mais les troubles moteurs prédominent sur les deux membres inférieurs et les jambes. Les déficiences motrices peuvent s'accompagner d'un strabisme, de troubles Visio-perspectives ou encore d'épilepsie, mais le langage est habituellement intact.
- b. **L'hémiplégie cérébrale infantile :** Un seul côté du corps est touché, parfois la tête également. L'atteinte touche plus particulièrement le membre supérieur, si bien qu'elle n'empêche pas la marche. Cette forme de l'infirmité motrice cérébrale concerne 10% des cas.
- c. **La triplégie :** Tout le corps est atteint mais l'infirmité prédomine sur trois membres, généralement les deux membres inférieurs et un membre supérieur.
- d. **La tétraplégie :** Tout le corps est atteint. Outre une raideur des membres il y'a une insuffisance posturale de tronc et un contrôle de la tête souvent faible. Le déficit est évident dès 3 mois. (**Association des Paralysés de France, 2011. P8**)



- Par ailleurs, les troubles neurologiques entraînent diverses manifestations musculaires.
 - a) **La forme spastique** : le tonus musculaire est trop élevé. La contraction permanente des muscles, lorsqu'elle prédomine sur les muscles fléchisseurs, peut avoir pour conséquence la flexion permanente de l'articulation ou même l'impossibilité de la mobiliser. Cette forme est la plus courante et touche les trois quarts des personnes atteintes IMC. (**APF,2011,P8**)
 - b) **La forme athétosique** : résulte, comme le confirme Ph. LACERT, d'une atteinte des noyaux gris centraux. Il se caractérise par : de mouvements involontaires, lents, arythmiques, irréguliers et de petite amplitude. Le sujet athétosique a des difficultés à développer un geste intentionnel adapté (en raison d'une innervation réciproque défaillante). L'amplitude en est exagérée ou bloquée par des contractions.
 - c) **La forme ataxique** : désigne des tremblements qui entraînent une instabilité dans le mouvement. Ceci n'apparaît que lorsque l'enfant fait un effort: rester en équilibre, marcher ou exécuter quelque chose avec les mains. Par exemple si l'enfant veut prendre un objet, il ratera sa cible à la première tentative. Le manque d'équilibre rend l'apprentissage de la mise debout et de la marche plus difficile. C'est la forme la moins courante d'infirmité motrice cérébrale, elle touche moins d'une personne atteinte sur dix. (**dr Enrico Pupulin, OMS, p4**)

Dans la plupart des cas les personnes IMC présentent des formes mixtes de ces symptômes, la plus courante étant celle qui associe spasticité et athétose.

4. L'Etiologie de L'IMC :

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) peut avoir plusieurs origines, car les lésions cérébrales peuvent survenir avant la naissance, pendant l'accouchement ou encore après la naissance, durant les deux premières années de vie de l'enfant. Dans tous les cas, ces lésions se produisent sur un cerveau qui n'a pas encore atteint sa maturité. Actuellement, on observe une augmentation des cas d'IMC d'origine anténatale par rapport aux causes néonatales et postnatales. Cela se manifeste souvent après une grossesse à risque ou un accouchement compliqué, lorsque le bébé présente des signes inhabituels dans son développement moteur. Ces signes peuvent indiquer une atteinte motrice, qui résulte de divers facteurs.

4.1 Atteintes anténatales : L'IMC peut être causée en anténatal par des malformations, une hémorragie cérébrale, une hypoxie, un accident vasculaire cérébral, de l'hypertension artérielle, des maladies infectieuses materno-foetales (comme la toxoplasmose, le streptocoque B ou la rubéole), des intoxications (alcoolisme fœtal par exemple), diabète non traité et tension artérielle élevée. Une étude effectuée à l'hôpital gynéco-obstétrique et pédiatrique de Yaoundé intitulée : « aspects cliniques et étiologiques des infirmités motrices cérébrales chez l'enfant à Yaoundé » par Séraphin Nguefack et al. (2015) a montré que sur les 134 enfants étudiés, 9,4% d'entre eux présentaient une IMC d'origine anténatale. (**Janicki, Clémence. *Infirmité motrice cérébrale et troubles visuo-spatiaux, p3***).

4.2 Atteintes périnatales : Les atteintes périnatales constituent la principale cause de l'infirmité motrice cérébrale (IMC), avec la prématurité, l'hypoxie et le traumatisme obstétrical parmi les facteurs majeurs. La prématurité, qui est la première cause d'IMC en Occident, expose les nourrissons à un risque accru de lésions cérébrales en raison de l'immaturité de leur cerveau. L'hypoxie, ou privation d'oxygène, joue un rôle central dans ce processus pathologique, affectant particulièrement les zones du cortex frontal et pariéto-occipital. En raison de leur forte consommation d'oxygène, les lobes occipitaux sont souvent les premières zones cérébrales à être endommagées lors d'une hypoxie, entraînant des séquelles neurologiques. Les accouchements difficiles, pouvant provoquer des traumatismes à la tête du bébé, et des problèmes respiratoires anormaux, contribuant également à ces atteintes cérébrales. De plus, la jaunisse néonatale, fréquente chez les nourrissons, peut aggraver l'état neurologique et précipiter l'apparition de l'IMC. Selon une étude menée à Yaoundé, 81,2 % des enfants atteints

d'IMC ont présenté des séquelles d'une atteinte périnatale, confirmant que les complications survenant durant la période néonatale sont les principales responsables de ce parcours.

4.3 Atteintes postnatales : les causes postnatales peuvent survenir jusqu'aux 2 ans de l'enfant. On peut citer dans les atteintes postnatales les causes suivantes : des infections telles que la méningite et l'encéphalite dont les séquelles peuvent être importantes au niveau cérébral, les traumatismes crâniens de toute origine, le traitement d'une tumeur, les troubles métaboliques (hypoglycémie, hypercalcémie entraînant des convulsions), ou encore les incidents de narcose.

5. Les troubles associés à L'IMC : Les troubles associés à l'infirmité motrice cérébrale (IMC) sont nombreux et peuvent affecter divers aspects du développement. Bien qu'ils ne soient pas toujours présents, ils surviennent fréquemment et varient en fonction de leur intensité et de leurs combinaisons.

5.1 Les déficits cognitifs :

A cause des lésions cérébrales précoces et relativement à leur étendue et leur localisation, c'est aussi le fonctionnement intellectuel qui peut être affecté chez l'enfant IMC mais de façon non systématique. Malgré la distinction évoquée auparavant, l'efficience intellectuelle et les possibilités d'apprentissage demeurent très distinctes d'un enfant IMC à l'autre. En effet, alors que certains, une minorité, peuvent poursuivre des études supérieures, d'autres ne seront jamais capables de lecture.

L'évaluation par les tests requiert parfois des aménagements particuliers car les troubles moteurs peuvent également atteindre la parole, même si chez la majorité des IMC, l'intelligence peut être appréciée par des épreuves composites classiques comme les épreuves de Wechsler. De Barbot (1993 cité par Grobois) estime la répartition suivante des niveaux intellectuels de ces enfants : 50 % des enfants ont un QI inférieur à 70 (il s'agit de la limite supérieure de la déficience intellectuelle.), 25 % un QI compris entre 70 et 89, 25 % un QI supérieur ou égal à 90 (donc normal puisque proche de la moyenne).

Pour Robaye-Geelen (1969), les enfants spastiques auraient plus fréquemment un trouble intellectuel associé que les enfants athétosiques alors que pour Arthuis (1991), l'intelligence est en général préservée dans les diplégies spastiques et les dystonies athétosiques, un retard mental est observé chez la moitié des sujets hémiplégiques et chez une majorité d'enfants ataxiques.

5.2 Les déficits sensoriels :

- **Auditifs** : Selon certains auteurs, 25 % des personnes avec IMC seraient atteints de surdité ou d'hypoacusie (il s'agit d'une diminution, d'une insuffisance de l'acuité auditive correspondant à la déficience auditive légère et moyenne) essentiellement chez les athétosiques (74 %). Ce sont toujours des surdités de perception, non améliorables par la chirurgie mais souvent appareillables. Elles vont avoir une incidence défavorable sur l'apprentissage du langage.
- **Visuels** : L'IMC peut également affecter les muscles oculaires, ce qui explique que 69 % des enfants atteints de cette condition présentent un strabisme (D'Heilly, 1990), en particulier les enfants diplégiques. Le strabisme pouvant altérer l'acuité visuelle, il est donc compréhensible que 20 % des enfants IMC souffrent d'amblyopie unilatérale (réduction de l'acuité visuelle dans un seul œil) et 11 % d'amblyopie bilatérale. Certains peuvent également être atteints de nystagmus (mouvements involontaires des globes oculaires), ce qui complique la fixation d'un objet ou le balayage visuel d'une surface.

5.3 Les troubles du langage :

Ces troubles sont d'origine diverse, ils peuvent résulter de l'atteinte motrice, qui touche également les muscles de l'appareil phonatoire, ou d'une atteinte auditive, fréquente, dans ce cas, l'enfant n'entend pas bien et va donc avoir du mal à s'exprimer correctement.

Ces troubles concernent essentiellement la parole : soit l'enfant ne parle pas du tout, soit il parle mal. Dans ce cas, le positionnement de la voix peut être affecté, elle peut être trop grave chez l'enfant athétosique, trop haute chez l'enfant spastique. On note également des troubles de l'articulation et du rythme de la parole (bégaiement). (**GUIDETTI M, TOURRETTE C, 2014**)

5.4 Les autres trouble :

- **L'épilepsie** : Des crises de convulsions avec perte de connaissance concernent, entre 20 et 60 % des IMC selon la nature des atteintes.

Le caractère répétitif des crises et surtout les accidents éventuellement provoqués causent une altération de la vie familiale et sociale de l'enfant.

L'épilepsie est plus fréquente chez les enfants spastiques que chez les enfants athétosiques où elle est moins fréquente, et plus répandue chez les enfants hémiplégiques (37 à 44 % des cas, Arthuis, 1991) que chez les enfants diplégiques.

- **Les troubles instrumentaux :** Des troubles de l'organisation gestuelle et motrice sont fréquents : ce sont des troubles de l'exécution du geste, des difficultés de freinage, de contrôle ou de parasitage du mouvement par des contractions involontaire. Ces troubles peuvent retenir sur la vie quotidienne (alimentation, toilette) et scolaire (écriture). La conception du geste peut être si perturbée que l'enfant IMC peut ne pas arriver à faire ce qu'il désire par exemple dans le domaine graphique, il peut trouver la feuille, ne pas arriver à produire des figures complexes.
- **La dyskinésie :** La dyskinésie signifie un défaut de mouvement, de mobilité. Il s'agit, selon le dictionnaire médical de l'Académie de médecine, d'une difficulté ou d'une anomalie dans l'exercice d'un mouvement. Elle représente "un ensemble de mouvements involontaires anormaux, d'amplitude variable, irréguliers, parfois rythmiques, étendus ou localisés, notamment sur la sphère bucco-linguo-faciale (soit celle de la bouche, la langue et du visage)".

6. Le développement des enfants IMC :

Il est important de connaître les étapes du développement de l'enfant normal pour identifier les enfants qui présentent des anomalies de développement; cela aide également à organiser le traitement de l'enfant et à contrôler ses progrès. Les stades du développement normal sont atteints selon un ordre particulier: ainsi, le contrôle du corps se développe progressivement de la tête aux pieds. Les mouvements globaux apparaissent avant les mouvements fins et précis. Les différents stades du développement moteur de l'enfant comme s'asseoir ou se mettre debout sont atteints plus ou moins au même âge chez tous les enfants. On peut dire si un enfant se développe de manière satisfaisante en comparant avec d'autres enfants du même âge. Quand les progrès effectués sont plus lents qu'à l'habitude on appelle cela un retard de développement. Les enfants IMC ont un retard de développement. Ils mettent plus de temps que d'autres enfants à apprendre à contrôler leur corps. L'Infirmié Motrice Cérébrale est une des nombreuses pathologies qui entraînent des retards de développement. (**dr Enrico Pupulin, OMS, p11**)

6.1 Le développement psychomoteur :

a) À Trois mois :

- **Développement normal :** couché sur le ventre, maintient sa tête redressée ; pousse sur ses bras ; couché sur le dos ; amène ses mains ensemble.
- **Développement avec IMC :** les jambes sont raides ; il ne peut pas redresser la tête ; ne peut pas pousser sur ses bras. Couché sur le dos, il pousse en arrière, la tête tournée d'un côté, un bras et une jambe fléchis, l'autre bras et l'autre jambe tendus ; ne peut pas amener les 2 mains ensemble.

b) À Six mois :

- **Développement normal :** s'assoit avec appui sur les mains ; pèse sur ses pieds lorsqu'on le tient debout.
- **Développement avec IMC :** ne peut pas redresser la tête ; garde le dos courbé ses bras sont rigides et il garde les poings fermés. La tête part en arrière ou il pousse vers l'arrière quand on tire pour s'asseoir. Quand on le tient debout : se met sur la pointe des pieds ; tire ses bras en arrière ses jambes sont rigides et croisées en ciseaux.

c) À Neuf mois :

- **Développement normal :** s'assoit seul, peut attraper un objet, peut se tenir seul quand on le met debout.
- **Développement avec IMC :** dos courbé, utilise peu ses mains pour jouer, ses jambes sont raides, et les pointes de pieds tendues. Ne met pas de poids sur les pieds lorsqu'on le tient debout, peu de contrôle de tête.

d) À Douze mois :

- **Développement normal :** s'agrippe pour se mettre debout, rampe bien
- **Développement avec IMC :** a des difficultés à se tirer debout, ses jambes sont raides, et les pointes de pieds tendues. Il ne peut pas ramper, il n'utilise qu'un côté du corps ou se traîne en n'utilisent que les bras .

e) À Dix-huit mois :

- **Développement normal :** se met debout et marche seul. Passe de la position assise à la position debout. Utilise ses 2 mains.
- **Développement avec IMC :** un bras est raide et fléchi, il marche sur la pointe du pied d'un côté, il a un mauvais équilibre debout. Il surtout une main pour jouer ; une jambe peut être raide, s'assoit en mettant le poids d'un côté seulement.

6.2 Le développement intellectuel :

Développement intellectuel Aux difficultés motrices peuvent éventuellement s'ajouter des troubles de la parole, d'ordre articulatoire : parole nasillarde, hachée, mal ou pas compréhensible, etc. et ce, malgré une intelligence intacte ; ou d'ordre cognitif : pauvreté du lexique, absence de syntaxe, dyslogie. On peut aussi remarquer, chez certaines personnes, des troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration ainsi qu'un déficit intellectuel. (**Jérôme Walmag, P1**)

6.3 le développement affectif :

L'enfant atteint d'une infirmité motrice est sensible et, pour des raisons liées au système nerveux, ses réactions émotionnelles sont souvent amplifiées. Il a besoin d'être rassuré, d'avoir un contact tactile. (**Jérôme Walmag, P1**)

6.4 La personnalité des enfants IMC :

Les enfants IMC sont souvent de bon contact, ont le désir de bien faire et de communiquer, ils ont parfois un mauvais contrôle des émotions (rire et larme facile). Des tendances dépressives et parfois agressives surtout au moment de la puberté où l'enfant prend conscience des conséquences affectives et sociales de son infirmité. Ils manifestent souvent et logiquement des réactions d'opposition à la rééducation et à la multiplicité des interventions. (**Guiditti M. et Tourette C., 1999, p.35-36**)

7. Le diagnostic de L'IMC :

Le diagnostic se fait avant l'âge de deux ans et le plus souvent autour de neuf mois. Généralement, ce sont les parents qui s'aperçoivent que leurs enfants présentent des signes révélant une possible incapacité motrice. Par exemple, le bébé ne tient pas sa tête, a du mal à se tenir assis seul ou n'utilise qu'une seule main. Une tenue asymétrique du corps et le raidissement des membres inférieurs révèlent un contrôle moteur anormal. (**APF,2011,P 09**) Le diagnostic clinique doit être détaillé, portant sur l'étude des antécédents : Condition de la naissance (la grossesse et de l'accouchement) ; la période périnatale: réanimation, convulsions...; les examens complémentaires réalisés à cette période ; développement psychomoteur et état des acquisitions ; état moteur actuel (marche, déambule); la date de la révélation du diagnostic de l'atteinte neurologique; l'état de la croissance: taille, poids et courbes; les acquis et les problèmes non orthopédiques. (**Akil, 2017, p.48**).

8. Le traitement de l'IMC :

Une prise en charge totale adaptée est évolutive pour prévenir les complications et conduire l'enfant à la plus grande autonomie possible, de garantir son intégration sociale et de soutenir la famille dans cette démarche qui l'engage pour plusieurs années. (**Scherzer et TScharnuter, 1990**) .

L'infirmité motrice cérébrale est incurable et il s'agit d'une maladie chronique. Cependant, il est possible de prendre en charge les symptômes de l'infirmité motrice cérébrale et beaucoup peut être fait pour améliorer la mobilité et l'indépendance de l'enfant. L'objectif est de permettre aux enfants de devenir indépendants à leur niveau.(**M. Cristina Victorio, MD, Akron , 2023**)

Le traitement de la paralysie cérébrale vise à optimiser les fonctions et à prévenir les handicaps secondaires. La normalité est rarement atteinte, bien que l'obtention de résultats fonctionnels soit fréquente. Les objectifs du traitement évoluent avec l'âge de l'enfant.

Les premiers traitements visent à maximiser la fonction motrice. La marche et l'accomplissement des activités de la vie quotidienne constituent les principaux objectifs. Des techniques de manipulation, de positionnement, des approches pharmacologiques pour la réduction du tonus, des corsets et la chirurgie peuvent être utilisés pour atteindre cet objectif. L'enfant atteint de paralysie cérébrale atteint généralement un niveau maximal de fonction motrice.

Dès son entrée à l'école primaire, l'amélioration de la communication devient de plus en plus importante. Les capacités de communication sont plus étroitement liées aux résultats à long terme que la fonction motrice.

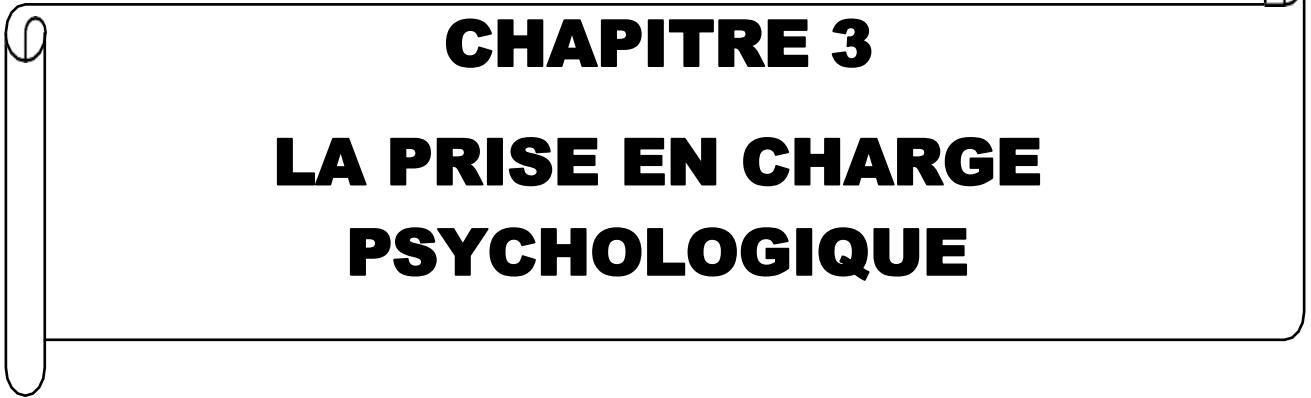
Le moyen de communication le plus efficace est l'oral. Cependant, la communication orale peut être impossible pour certains enfants, et des méthodes alternatives peuvent être utilisées pour contourner le dysfonctionnement moteur oral. Les enfants dont le dysfonctionnement moteur est suffisamment grave pour rendre la parole intelligible difficile à atteindre, mais qui possèdent les capacités cognitives nécessaires, peuvent être traités par des méthodes de communication améliorées qui contournent la communication orale. Ces

méthodes peuvent aller des tableaux qui nécessitent de regarder la bonne réponse, aux systèmes de balayage, en passant par le pointage et la synthèse vocale.

La prise en charge des déficits moteurs se concentre sur la prévention des déformations posturales et vise à maintenir la motricité globale. Se concentrer uniquement sur le handicap moteur peut donner lieu à un succès thérapeutique précoce, mais se révèle finalement un échec. Les résultats à long terme sont davantage liés aux déficits associés et à la motivation qu'aux capacités motrices. La communication, la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne et le contournement des obstacles liés aux transports sont davantage liés à l'intégration sociale qu'à la motricité globale.

Synthèse :

L'infirmité motrice cérébrale, appelée également Cerebral Palsy, est un trouble de la posture et du mouvement. Elle résulte de lésions cérébrales précoce non héréditaires, non évolutives. Mais ses conséquences sont évolutives, notamment les troubles orthopédiques. Il existe une motricité innée et globale, pré-organisée, dont le câblage peut être rompu en partie ou largement par un dégât cérébral congénital. Cette motricité ne nécessite aucun apprentissage, elle est préprogrammée chez le nouveau-né et lui demandera mois pour s'installer pour arriver à la marche.



CHAPITRE 3

LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

Préambule :

La prise en charge de l'infirmité motrice cérébrale (IMC) est multidisciplinaire. Ce chapitre présente les principales approches thérapeutiques et stratégies actuelles, chacune ayant des visées spécifiques selon l'âge de l'enfant, son parcours et celui de sa famille dans le contexte du handicap. Un accompagnement fondé sur une collaboration étroite entre les professionnels de santé et les proches, est essentiel pour optimiser le développement, le bien-être et la qualité de vie des individus atteints d'IMC.

1. Définition de la prise en charge :

M .BLOUIN DEFFINIT La prise en charge comme une Intervention visant à s'occuper d'une partie importante ou de toute problématique d'une personne ayant des incapacités. (**BLOUIN,1997, P 60**).

La prise en charge clinique désigne l'ensemble des soins apportés à un patient. Sa qualité est évaluée par des indicateurs mesurant par exemple une pratique professionnelle ou la survenue de complications.

Les prises en soins sont favorisées dans des structures de soins regroupant physiquement les différents professionnels. L'enfant cérébrolésé peut être suivi par le biais de réseau de périnatalité, par la protection maternelle et infantile, PMI, par la médecine scolaire, par les Centres d'Actions Médicale Précoce, CAMSP, les Centres Médico-Psychologiques, CMP, les hôpitaux de jour, les Instituts d'Éducation Motrice, IEM, ou bien encore les Instituts Médico-Éducatifs, IME (**Demet et al., 2013**).

2. L'objectif de la prise en charge :

L'objectif de la prise en charge globale de l'enfant, en développant ses potentialités tout au long de son séjour, s'articule autour des notions de point de progrès, d'apprentissage, d'autonomie, de confort (physique et psychologique), de socialisation, de réparation et d'évolution. (**Amelie Rasse, p 43**)

Trois objectifs sont classiquement distingués, parmi lesquels le choix se fait en fonction de l'évolution initiale :

- rétablir le fonctionnement dans son état antérieur (en renforçant les mécanismes atteints).
- réorganiser le fonctionnement en faisant appel à des mécanismes qui ne sont pas habituellement mis en œuvre (en s'appuyant sur des systèmes préservés).
- modifier et adapter l'environnement du patient.

L'étroite collaboration entre ces intervenants a pour objectif de généraliser, d'éduquer, de rééduquer et/ou de compenser les compétences de l'enfant et de créer un environnement adapté à ses capacités et besoins (Crunelle, 2004). Les actions proposées doivent aussi travailler sur l'estime de soi, sur la confiance en soi et sur les relations sociales (**Delmas, 2009**).

3. La modalité de traitement médicale et chirurgical :

3.1 Le traitement médical : La prise en charge précoce est effectivement basée sur un partenariat étroit entre une équipe professionnelle de la santé et les parents, qui sont les premiers éducateurs de l'enfant. L'objectif est de développer chez l'enfant une autonomie maximale, en lui offrant un soutien adapté à ses besoins.

L'IMC n'évolue pas dans le temps, le handicap lui risque de s'aggraver avec l'âge. Les problèmes musculaires sont en effet responsables de déformations. À partir du diagnostic, il est important d'établir une prise en charge précoce, car elle permet de ralentir l'apparition des et des déformations du corps de l'enfant. (**APF, 2011 P 9**)

Certains médicaments peuvent être utiles. Lorsque la toxine botulique est injectée dans les muscles, ceux-ci sont moins capables de tirer de manière déséquilibrée sur les articulations, et donc moins susceptibles de s'atrophier définitivement (contractures). La toxine botulique, toxine bactérienne responsable du botulisme, agit en paralysant les muscles ayant reçu l'injection. Il s'agit du médicament vendu sous le nom de Botox utilisé pour traiter les rides. Un autre médicament peut être injecté dans les nerfs qui stimulent les muscles atteints. Ce médicament altère légèrement les nerfs, diminuant la traction du muscle sur l'articulation. D'autres médicaments utilisés pour réduire la spasticité incluent : le baclofène, les benzodiazépines (telles que le diazépam), la tizanidine, et parfois le dantrolène, tous par voie orale. L'implantation d'une pompe qui fournit une perfusion continue de baclofène autour de la moelle épinière peut s'avérer bénéfique pour certains enfants atteints d'une spasticité grave.

3.2 le traitement chirurgical : Sur le plan chirurgical, il est parfois nécessaire d'intervenir pour allonger ou déplacer certains tendons, ou encore pour sectionner certaines racines nerveuses (rhizotomie dorsale) afin de réduire la spasticité, notamment chez les enfants prématurés dont les jambes sont principalement touchées.

Le traitement chirurgical doit idéalement être différé à l'adolescence sinon elle doit être répétée à causes de récidives de rétraction liées à la croissance. Avant l'adolescence, la chirurgie se limite le plus souvent à corriger une subluxation ou une luxation de hanche. l'adolescence, la chirurgie dite « multi-sites » vise à corriger en un temps tous les défauts présents (hanches, genoux, chevilles, troubles rotatoires). Un allongement de muscle rétracté peut se faire par un allongement aponévrotique (ou Apo névrotomie ou allongement blanc dans rouge), c'est à dire que l'on sectionne l'aponévrose sans couper de fibres musculaires. L'allongement en « Z » est réservé aux rétractions très sévères. Les transferts tendineux sont utiles pour corriger l'action délétère d'un muscle sur une articulation. Par exemple, dans un pied varus, on peut proposer le transfert d'un demi-tendon du tibial postérieur. La chirurgie osseuse vise la correction des désordres architecturaux et des déformations. (**Brice Henry, Pierre-Louis Docquier, P 7**)

4. La prise en charge rééducative :

4.1 Le kinési thérapeutique : Il intervient dans le domaine de la locomotion, du système ostéo musculaire articulaire et respiratoire : outre la prévention et le traitement des complications orthopédiques par la mobilisation et les postures, il favorise la réalisation des gestes, en choisissant les positions ou leur réalisation est plus aisée ; puis il intègre les mouvements possibles dans des activités plus complexes ou plus fonctionnelles, selon l'évolution du contrôle postural et neuromusculaire. Le kinésithérapeute contribue au bien-être de l'enfant, en utilisant des techniques relaxantes et antalgiques telles que le massage ou la balnéothérapie. Le kinésithérapeute est le professionnel le mieux représenté dans les équipes rééducatives. (**INSERM, 2004 P.174**)

4.2 L'ergothérapeutique : L'ergothérapeute intervient pour les troubles de geste et de praxis. Son rôle est de donner à l'enfant les moyens de son autonomie en lui apprenant à maîtriser de nombreux gestes de la vie quotidienne et en préconisant des aides techniques adaptées. L'ergothérapie : est une rééducation qui, par le jeu et les activités manuelles, vise à développer et à améliorer le geste, ou suppléer la fonction, dans un but d'indépendance et d'autonomie dans les activités scolaires, de la vie quotidienne et des loisirs. (**Amelie Rasse, 2010,p 45**)

4.3 L'orthophoniste : se concentre sur la rééducation de la communication, tant sur le plan expressif que réceptif. Il travaille la production sonore, l'articulation, le vocabulaire et la construction grammaticale. Il intervient également sur les troubles de la déglutition, en adaptant les textures alimentaires et en stimulant la région buccale (**Ton & Graham, 1998, p.11**).

4.4 Les psychomotriciens : Leur spécificité est l'appréhension du corps de l'enfant en relation permanente avec son environnement. Pour ce faire, ils s'appuient sur la combinaison complémentaire et harmonieuse de trois éléments fondamentaux : l'organisation motrice, les informations sensorielles et l'élaboration affective de l'enfant. Les psychomotriciens interviennent ainsi sur les perturbations du développement psychomoteur comme l'enrôlement et le redressement postural, ainsi que sur l'organisation et la structuration spatiale des investissements corporels. (**Amelie Rasse, 2010, p 45**)

4.5 L'assistant sociale : Le rôle de l'assistant sociale est mentionné dans le cadre social, il offre des aides auprès des parents, un rôle d'information sur les textes concernant les droits de la personne handicapée, d'assistance pour instruire les dossiers d'affection de longue durée, d'allocation spéciale, pour le passage en commission départemental de l'éducation spéciale, le financement de travaux d'adaptation du domicile... et aussi pour en assurer le suivi, ou prendre contact directement auprès des organismes sociaux ou financiers. Son rôle d'interface est précieux pour l'orientation et l'adaptation du cadre sociale, et pour les relations avec les organismes de protection de l'enfance.

4.6 Le psychologue : joue un rôle essentiel dans l'évaluation des capacités cognitives et affectives de l'enfant. Il accompagne également l'enfant et sa famille sur le plan psychologique, souvent dans un cadre hospitalier, en coordonnant les soins autour de la vie affective et familiale (**JeanAdolph & Annick, 2001, p.55**).

le psychologue est un soutien de choix pour surmonter certaines difficultés liées au handicaps, comme l'atteinte de l'image de soi ou la relation avec autrui. Les prises en charge s'adaptent aux difficultés que ces personnes rencontrent. Elles évoquent des problèmes liés au deuil de l'enfant idéal, à l'aménagement de la relation avec l'enfant handicapé, aux angoisses de chacun, à la relation au corps, à la construction de l'identité et à la prise d'autonomie dans le cadre des soins...

5. Le suivi thérapeutique tout au long de la vie :

Enfant ou adulte, le patient IMC a besoin d'un accompagnement spécifique tout au long de sa vie. Cela passe par des soins adaptés, le respect de la personne, la reconnaissance de sa souffrance, un ajustement quotidien et, si nécessaire, un soutien psychologique Il n'y a pas de calendrier officiel. Tout comme il existe une grande variété de handicaps dans l'IMC, il existe une grande variété de frais qui s'adaptent d'un cas à l'autre.

- a) **Le suivi de l'enfant** : Le bilan neuro-orthopédique se fait une ou deux fois par an pendant la croissance, c'est-à-dire jusqu'à la fin de la maturation osseuse, et devient de plus en plus espacé à l'âge adulte.
- b) **Le suivi de l'adolescent** : L'adolescence est une période difficile pour tous. En trois ans, le corps change très rapidement en moyenne, le poids augmente de 50% et la taille de 30%. Et ces modifications corporelles s'accompagnent parfois de difficultés psychologiques, notamment celle d'accepter les changements du corps. Par ailleurs, il s'agit d'un moment où les médecins observent un échappement thérapeutique car c'est une étape de la prise en charge pendant laquelle l'adolescent change d'équipe soignante en passant d'un service enfant à un service adulte. Ce moment demande donc une grande vigilance de la part de l'entourage. (**APF, 2011, P 12**)
- c) **Le suivi de l'adulte** : La consultation spécialisée a lieu tous les deux ans sans problème majeur, avec un bilan complet tous les quatre ans. Après l'adolescence, le suivi diminue alors que les besoins restent importants, d'où l'importance de maintenir un suivi régulier auprès d'une équipe spécialisée. En dehors des centres spécialisés, les personnels de santé sont souvent mal informés sur l'IMC, ce qui nuit au suivi adapté et peut être psychologiquement délétère. Les centres spécialisés sont rares, éloignés, et l'offre de soins pour adultes est limitée et moins standardisée que pour les enfants. Malgré cela, il faut persévirer en espérant une amélioration rapide de l'offre de soins. L'adulte IMC se retrouve souvent seul face à ses problématiques, ce qui montre la nécessité de renforcer le rôle du médecin référent et de développer un réseau de soins spécialisé avec des compétences bien définies pour une prise en charge optimisée. (**APF, 2011, P 13**)

6. Les Modalités de prise en charge :

6.1 Approche individuelle :

➤ Psychothérapie :

a) Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) :

De nombreuses études ont souligné que les enfants présentant une déficience intellectuelle (DI) présentent des difficultés cognitives, notamment traduites par des difficultés d'encodage du traitement de l'information et par un déficit des stratégies cognitives utilisées. L'objectif de cette étude est de montrer l'effet d'une thérapie de type cognitivo-comportementale couplée à une remédiation cognitive sur les capacités cognitives et les troubles de comportements d'un enfant présentant une DI. L'étude concerne Louis, un jeune adolescent de 14 ans ayant reçu un diagnostic de DI, et qui, après deux années d'accompagnement psychoéducatif, a pu améliorer ses capacités cognitives et réduire ses troubles de comportements.

L'approche cognitivo-comportementale est une méthode intensive et de courte durée qui met l'accent sur le moment présent et les problèmes qui surviennent au quotidien. Elle nous aide à mieux examiner la façon dont on interprète les événements qui surviennent et les effets de nos perceptions sur nos émotions. Ce que nous ressentons n'est pas seulement lié à la nature d'une situation, mais également aux perceptions que nous avons de celle-ci.

(https://www.santemonterege.qc.ca/sites/default/files/2022/06/b1_0.pdf)

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la remédiation cognitive ne cessent de gagner des champs d'application dans le domaine de la clinique. Haelewyck et Gascon (2010) ont montré que 17,8 % des articles abordent la cognition, entre 1990 et 2007 sur l'ensemble des articles scientifiques en lien avec la déficience intellectuelle, et 32 % de ces recherches ont été publiées entre 2000 et 2007. L'ensemble de ces évolutions scientifiques ont permis d'affiner le diagnostic de la déficience intellectuelle et de proposer aux personnes un accompagnement personnalisé adapté à leurs besoins. Après avoir étudié les différents aspects cognitifs de personnes présentant une déficience intellectuelle, le recours et l'application à des techniques cognitivo-comportementales se sont imposés par leur méthode, leur durée d'application et leur apport dans la vie quotidienne.

La présente étude s'inscrit dans une démarche clinique, qui dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant avec DI, tient compte des composantes cognitives, psychologiques, physiologiques

et adaptatives (Bussy, 2008). Les termes-clés de l'étude sont d'abord définis suivis de la présentation la démarche méthodologique et des principaux résultats. Ces derniers sont ensuite discutés à la lumière des résultats obtenus lors d'autres recherches. (<https://www.erudit.org/fr/revues/rfdi/2015-v26-rfdi02504/1037055ar/>)

Méthode :

Dans le but de montrer l'impact que peut avoir une remédiation cognitive et un accompagnement thérapeutique de type TCC dans les aspects cognitifs et affectifs chez un jeune présentant une DI, nous avons fait le choix d'un cas unique pour deux raisons principales.

D'une part, si l'on se réfère à la définition de la déficience intellectuelle proposée par le DSM-V (2013), il est question de prendre en compte l'environnement de la personne, tout comme ses forces et ses faiblesses dans une échelle d'évaluation intellectuelle. Le cas unique se prête davantage à la mise en lumière de ses aspects qualitatifs et dans l'utilisation que l'on peut en faire lors d'une intervention clinique.

De plus, cette recherche se veut être un appui pour les praticiens qui sont confrontés à la problématique de la déficience intellectuelle et qui souhaitent aider les personnes à développer leurs potentialités. Le cas unique fait appel à un format de présentation facilement applicable dans un cadre institutionnel ou dans une pratique libérale.

b) Thérapie corporelle ou sensorielle :

Les théories sur l'**intégration sensorielle** ont été développées à la fin des années 1960 aux États-Unis par **Anna Jean Ayres**, une ergothérapeute et Docteure en psychologie puis par ses successeurs. Selon Anna Jean Ayres, avant d'apprendre à lire, écrire et à calculer, nous devons donner une signification à ce que nous voyons et entendons. Nous devons être capables de planifier nos mouvements et d'organiser notre comportement. Cette capacité dépend de l'efficacité avec laquelle notre système nerveux organise les messages que nos sens lui transmettent.

L'intégration sensorielle est la capacité chez l'enfant de sentir, de comprendre et d'organiser les informations sensorielles provenant de son corps et de son environnement. Ces informations sont transmises par les systèmes sensoriels tels que la vision, le toucher, l'odorat, le goût, l'audition ainsi que les systèmes vestibulaires et proprioceptifs. Une bonne intégration et organisation des **informations sensorielles** sont nécessaires pour qu'un enfant se développe harmonieusement.

c) Médiations thérapeutiques :

Dans les soins donnés aux enfants, adolescents et adolescentes, la parole n'est pas toujours une médiation adaptée à leurs besoins ou suffisante pour traiter leurs maux. La médiation thérapeutique consiste à proposer à ces jeunes un atelier autour d'un objet (jeu, dessin...) ou d'une activité (musique, danse, cuisine, radio, par exemple). Le recours à un moyen intermédiaire ou médium induit une mobilisation de la souffrance psychique différente et permet d'instaurer une relation thérapeutique moins intense et inconfortable que le face-à-face. À la Maison de l'enfance et de l'adolescence (MEA), la médiation thérapeutique vient en complément de l'offre de soins ambulatoires et hospitaliers. Elle se décline de multiples manières et en différents lieux : à travers des ateliers de cuisine, d'écriture, de musique, de dessin ou par la parole avec le studio radio. Elle fait aussi appel à la psychomotricité, à l'art, à l'ergothérapie, au cinéma et aux activités sportives. Le point commun à tous ces ateliers est l'ancrage corporel puisqu'il s'agit de se mettre « en jeu » pour parler au micro, faire de la peinture, cuisiner ou même jouer d'un instrument.

Cette approche est ancienne dans l'histoire des soins et continue à faire ses preuves. Dans les soins pédopsychiatriques, elle permet la mise en forme (passage de traces perceptives aux représentations de choses) et la mise en sens (passage des représentations de choses aux représentations de mots). C'est un outil thérapeutique qui favorise, chez les patients et patientes, l'émergence de traces sensorielles non élaborées permettant de traiter d'une manière détournée les symptômes liés à la souffrance psychique. (<https://enfants-ados.hug.ch/mediation-therapeutique>)

6.2 Approche familiale :

La capacité des parents d'enfants en situation de handicap et leur pouvoir d'adaptation et de dépassement du choc de l'annonce du handicap. Au fur et à mesure que le temps passe, ils découvrent en eux ce que G.-N. Fischer nomme leur « propre potentiel de vie » ; ce qui leur permet de vivre et de reconstruire leur existence avec leur enfant en situation de handicap.

Accueillir affectivement leur enfant, tenter de comprendre, soigner, rééduquer, éduquer, telles sont les tâches quotidiennes de ces parents. Leurs commentaires portent sur leur grande implication. Ils consacrent autant de temps que d'énergie à leur enfant. Ils sont totalement engagés afin de lui offrir une bonne qualité de vie, de meilleurs soins en fonction de leurs ressources sociales, familiales et financières et de leurs connaissances et informations sur le

handicap ; et grâce aussi aux moyens mis à leur disposition en termes de structures de soins et de suivi. (**Karima Araoui et Hocine Fsiapp. 91-104**)

la qualité de l'environnement familial dans l'apparition de problèmes d'adaptation psychologique du jeune enfant présentant des retards de développement. En particulier, les dimensions reliées à la qualité des conduites parentales du père et de la mère et au type de fonctionnement de la famille semblent avoir une contribution spécifique importante. Les caractéristiques individuelles évaluées par le degré de soutien requis et le degré de compétence socio-émotionnelle de l'enfant sont également à prendre en compte. Ainsi, plus l'enfant présente des caractéristiques personnelles difficiles, plus il a tendance à manifester des problèmes d'adaptation psychologiques et lorsque cet enfant se retrouve dans une famille présentant peu d'aspects positifs, cette tendance s'accentue significativement. Par contre, lorsqu'il se retrouve dans une famille présentant des aspects positifs, ces variables environnementales semblent atténuer l'impact des caractéristiques individuelles et permettent à l'enfant de développer un niveau d'adaptation psychologique adéquat (**Carl Lacharité, Michel Boutet, Sylvie Gladu, Carmen Dionne p.35**)

➤ **Systémique :**

Elle doit être précoce. Le dépistage d'un handicap moteur chez les enfants à risque se fait lors de la surveillance systématique durant les premières années de vie. Ce suivi régulier permet d'accompagner réellement l'enfant et sa famille en assurant dès le départ une guidance parentale. Il peut avoir lieu en milieu hospitalier ou en CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce). Elle constitue un partenariat entre une équipe de rééducateurs et les parents, éducateurs premiers de l'enfant. Ce terme sous-entend qu'il s'agit d'une part d'une collaboration avec les parents dans un climat de confiance, car c'est le quotidien qui fera l'avenir de l'enfant, et d'autre part que les rééducateurs forment une équipe avec un projet autour de l'enfant. Des structures comme les CAMSP ou les SESSD (services d'éducation spécialisée et de soins à domicile) permettent ce partenariat. Elle a pour but de développer chez l'enfant son autonomie maximale et intéresser tous les domaines qui ont fait l'objet des évaluations nécessaires (**Véronique Leroy-Malherbe p156**)

6.3 Approche institutionnelle :

L'étude des espaces institutionnels, comme espaces à la fois thérapeutiques et de vie avec leurs aspects positifs et négatifs, s'avère d'une importance capitale dans toute approche du traitement des personnes handicapées mentales. Concevoir des lieux de traitement adaptés aux besoins,

créer des règles de vie commune, lutter contre les dérapages et les abus de pouvoir, mieux canaliser la violence etc... sont des thèmes centraux et incontournables. Une présentation des différentes recherches de terrain permet de montrer l'importance d'études réalisées de manière prospective dans les services d'accueil et l'utilité de ceux-ci dans le traitement des personnes adultes déficientes intellectuelles. Sont également présentées les méthodes de stimulation corporelle ou de stimulation basale, la méthode biographique ou de récit de vie, les méthodes basées sur les arts plastiques comme l'art-thérapie ou la musique avec la musicothérapie. Toutes ces méthodes fort différentes tentent d'aider les professionnels - psychologues, éducateurs, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes et tous ceux s'occupant des personnes déficientes intellectuelles - à mieux accompagner la personne handicapée mentale et à évoluer, grâce à la réflexion scientifique, dans leur pratique professionnelle. Samuel GONZALES-PUELL est docteur en sciences psychologiques de l'Université libre de Bruxelles et a fait des études de psychopédagogie et psychanalyse aux universités de Louvain et Paris VIII. Il est actuellement directeur du centre Espoir et Joie pour personnes handicapées mentales à Bruxelles et il est impliqué activement dans d'autres services comme S.A.N.A.M., service d'accompagnement pour adultes handicapés mentaux légers, et le cercle sportif et de loisirs Les Copains. Il exerce aussi la psychologie clinique et la psychanalyse en pratique privée à Bruxelles. (Samuel Gonzales Puell L'approche thérapeutique des déficiences intellectuelles sévères et profondes : perspectives institutionnelles)

7. Les difficultés de prise en charge de la personne handicapée

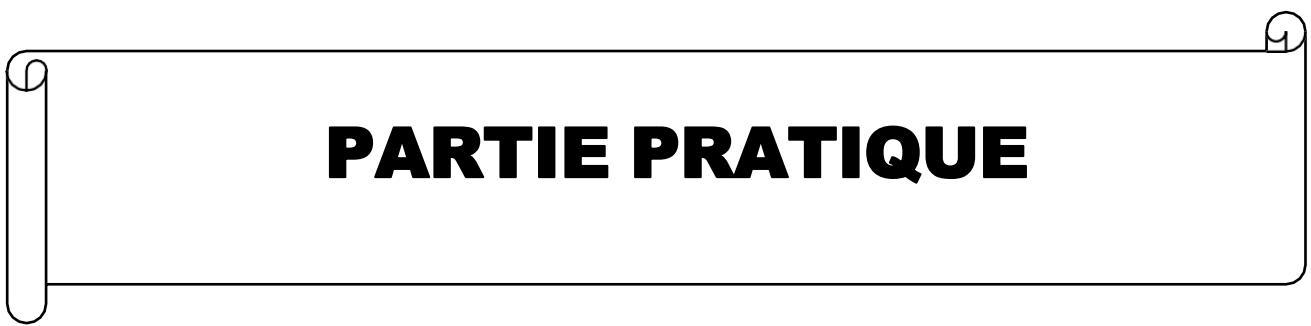
Au-delà de tous les éléments relatifs aux représentations que le handicap convoque et de la difficulté que chaque thérapeute peut éprouver intimement lors de ce type de prise en charge (Scelles, 2013), les difficultés inhérentes au travail de psychothérapie sont particulières et spécifiques dans cette clinique. Sur un plan technique et participatif, la déficience confronte d'emblée le thérapeute aux particularités du fonctionnement psychique du sujet, notamment aux failles s'agissant de l'expression des représentations et des affects.

Nous ne pouvons par ailleurs occulter la difficulté identificatoire face à la personne handicapée (**Grange-Ségéral, 2006**). Il s'agit d'un processus qui s'active au moment même de la confrontation avec n'importe quel sujet humain différent. Cela peut constituer pour le sujet handicapé une véritable souffrance, car il peut se ressentir comme déshumanisé, gêné ensuite dans ses propres processus de subjectivation interne.

Les difficultés liées au processus identificatoire peuvent également générer un état de sidération psychique qui rend difficile le travail thérapeutique auprès de ces personnes. Les effets de sidération peuvent aussi accroître les effets liés à la méconnaissance de la vie psychique des personnes handicapées. Par ailleurs, les réactions contre-transférrentielles contiennent les inévitables angoisses que suscitent l'anormalité et le lot de ces réactions excessives (dégoût, rejet, fascination, fusion, indifférence...). Korff-Sausse (2007) souligne à quel point dans ces prises en charge l'asymétrie est accentuée, asymétrie entre le thérapeute et le sujet au plan des compétences langagières, comportementales mais aussi et bien entendu en premier lieu, psychiques. La défaillance des processus de réflexivité chez la personne handicapée augmente le « collage » au thérapeute ainsi que les représentations idéalisées de l'autre, paralysant l'expression du sujet : « La personne déficiente mentale oscille entre le renoncement dépressif à être sujet et la quête avide d'apports narcissiques, jamais suffisants » (Korff-Sausse, 2007, p. 51). Le travail contre-transférrentiel prend ici une importance particulière, car le thérapeute est la cible de projections transférrentielles contradictoires, nécessitant des niveaux de fonctionnement psychique très différents. Dans cette configuration, le thérapeute est souvent sollicité comme le Moi auxiliaire qui assure les fonctions défaillantes du Moi du patient, mais doit aussi être dans un état de réceptivité suffisant pour réussir à saisir les messages éminemment « archaïques, inachevés, fragmentaires, non secondarisés qui émanent du patient » (Korff-Sausse, ibid.). Par ailleurs, il ne faut pas méconnaître chez la personne handicapée déficiente l'ampleur des entraves psychiques en présence, notamment l'intensité des conflits intrapsychiques sous-jacents et la nature de l'angoisse qui rendent toujours difficile l'expression des émotions, des affects et des représentations. (**Rose-Angélique Belot et Maria de la Almudena Sanahuja P 159 à 172**)

Synthèse :

La prise en charge psychologique des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (IMC) nécessite de recourir à différentes approches thérapeutiques ayant chacune des visées spécifiques selon l'âge de l'enfant, selon son parcours et celui de sa famille dans le monde du handicap. Les interventions précoce sont plutôt centrées sur l'accompagnement des parents, le travail de guidance et le soutien du développement psychologique du nourrisson, alors que l'enfant d'âge scolaire accueilli en institution a souvent besoin d'un soutien psychopédagogique et d'un accompagnement dans l'élaboration de ses projets de vie.



PARTIE PRATIQUE



CHAPITRE 4

LA METHODOLOGIE DE LA

RECHERCHE

Préambule :

Après avoir exploré dans les deux chapitres précédents les notions théoriques relatives à l’infirmité motrice cérébrale (IMC) et les différentes approches de sa prise en charge, nous abordons désormais la phase pratique de notre recherche. Ce chapitre méthodologique a pour objectif de présenter clairement les étapes suivies pour mener à bien cette étude centrée sur l’IMC et sa prise en charge.

Dans ce chapitre, nous présenterons de manière progressive et détaillée notre pré-enquête, la méthode de recherche sur laquelle nous nous sommes appuyées, le lieu où nous avons effectué notre recherche, la population d’étude que nous avons choisi ainsi que les critères sur lesquels nous avons fondé ce choix, les techniques que nous avons employé, et pour finir une synthèse résumera les principaux éléments développés au cours de ce chapitre.

1. la pré-enquête :

La pré-enquête constitue une étape cruciale dans toute recherche scientifique, elle permet de recueillir des informations sur le thème de recherche, ainsi de tester la fiabilité des hypothèses sur le terrain.

De même, elle permet de fixer une meilleure connaissance de cause et un objectif précis. (Aktouf O, 1987, P. 102). Elle permet de situer l’objet d’étude dans un contexte global (sociologique, économique, historique, psychologique).

Notre pré-enquête, d'une durée de 45 jours, a suivi un déroulement structuré. Nous avons choisi de centrer notre recherche sur les enfants atteints de paralysie cérébrale, en nous appuyant sur la thématique : « Infirmité motrice cérébrale et sa prise en charge ».

Cette phase initiale a été essentielle pour établir un premier contact avec notre terrain d’étude, bien que le choix du lieu ait initialement posé quelques difficultés. Après quelques recherches, nous avons été orientés vers une association située à El-Kseur, nommée « Association de Soutien aux Infirmes Moteurs Cérébraux » (ASIMC/Bejaia). Cette collaboration s’est révélée très enrichissante. Nous avons mené des rencontres avec la présidente de l’association, dont l’accueil chaleureux et la disponibilité ont facilité notre intégration. De même, la psychologue de l’association nous a apporté un éclairage précieux sur notre sujet de recherche et a facilité nos rencontres avec des personnes atteintes d’infirmité motrice cérébrale ainsi que leurs familles, en obtenant leur consentement pour participer à l’étude.

Nous avons utilisé deux principales techniques de recherche : l'entretien clinique semi-directif, conduit à l'aide d'un guide d'entretien structuré, ainsi que l'observation, qui nous a permis de recueillir des données contextuelles et comportementales sur le terrain.

2. La méthode de recherche :

Les recherches en psychologie clinique font principalement appel aux méthodes descriptives (...), et l'étude de cas fait partie de ces méthodes. Elle consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus. (**Chahraoui, KH., et Benony, H., 2003, p. 127**).

La méthode descriptive, est définie comme une méthode qui consiste à analyser un phénomène, et à présenter convenablement tous les éléments qui le compose. (**FRANCOISE MARTEL, 1988**).

Les recherches en psychologie clinique font principalement appel aux méthodes descriptives (...), et l'étude de cas fait partie de ces méthodes. Elle consiste en une observation approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus. (**Chahraoui, KH., et Benony, H., 2003, p. 127**).

Nous avons choisi une méthode descriptive afin de mieux comprendre l'infirmité motrice cérébrale et d'étudier les diverses modalités de prise en charge qui lui sont appliquées.

3. Présentation du lieu de stage :

ASSOCIATION POUR LE SOUTIEN AUX INFIRMES MOTEURS CEREBRAUX DE LA WILAYA DE BEJAIA.

L'ASIMC/BEJAIA (association de soutien aux Infirmes Motrices Cérébraux de la Wilaya de Bejaia) est une association à caractère humanitaire, qui permet d'orienter et d'accompagner les handicapés IMC avant et après le diagnostic de leurs handicap vis-à-vis des structures sanitaires et sociales pour faire valoir leurs droits.

L'association se consacre avant tout à soutenir les personnes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale. Elle s'engage également à favoriser leur intégration et réintégration sociale, que ce soit au sein de la famille ou dans le milieu professionnel. Par ailleurs, l'association s'attache à fournir un soutien moral et psychologique, tout en encourageant le développement de l'autonomie, ainsi que l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être de ces individus.

4. La population d'étude :

Nous avons retenu dans le choix de la population d'étude, tous les cas répondant à l'objet de notre recherche. On a constitué un groupe de recherche qui se compose de 04 cas, âgés entre 06ans et 18 ans, qui se représente dans le tableau suivant :

Tableau N° : Résumer les caractéristiques de notre groupe de recherche :

Cas	Age	Types de handicap	Période d'attendre
Anaïs	13ans	Diplégie	Durant l'accouchement
Axel	06 ans	Hémiplégie	Néonatal(accouchement difficile)
Dhaouia	17ans	Triplégie	Néonatal
Nacer	18ans	Hémiplégie	Durant l'accouchement

5. Les technique de recherche :

Afin de répondre à la question posée dans cette recherche, et pour vérifiés nos hypothèses, on a opté dans notre étude: l'observation et l'entretien (semi directif).

5.1 L'observation :

L'observation de recherche selon Angers fait référence à une méthode systématique utilisée en psychologie pour collecter des données empiriques sur le comportement. Cette méthode implique l'observation directe et non intrusive des sujets dans leur environnement naturel ou dans des situations contrôlées. L'observateur enregistre objectivement les comportements, les interactions, les réactions et d'autres aspects pertinents, souvent en utilisant des telles que l'enregistrement vidéo, les notes écrites ou des échelles d'évaluation. L'objectif principal de l'observation de recherche c'est de recueillir des données fiables et valides pour mieux comprendre les processus mentaux, les comportements sociaux, les dynamiques familiales, les interactions interpersonnelles, et d'autres phénomènes étudiés en psychologie. (M . Anger , p ; 55)

Nous avons observé que ces enfants (IMC) bénéficient d'une prise en charge complète. Celle-ci inclut des activités variées et un accompagnement par une équipe de professionnels : orthophoniste, psychologue et éducateur et psychomotricien. Cette approche globale favorise leur développement et leur bien-être.

5.2 L'entretien clinique :

L'entretien clinique vise à appréhender et à comprendre le fonctionnement psychologique d'un sujet en se centrant sur son vécu et en mettant l'accent sur la relation. En clinique, l'entretien permet d'obtenir des informations sur le sujet. Il apparaît donc comme un outil tout à fait irremplaçable et unique si l'on veut comprendre un sujet dans sa spécificité et mettre en évidence le contexte d'apparition de ses difficultés. (**Bénony. H et Chahraoui. Kh, 1999, p 11-12**).

Dans notre étude on a opté pour :

5.2.1 L'entretien semi directif :

L'entretien clinique semi-directif se définit donc comme « c'est un usage complémentaire où le clinicien pose quelques questions simplement pour orienter le discours sur certains thèmes, cette structuration peut se préciser jusqu'à proposer un véritable guide d'entretien : les thèmes abordés par le clinicien sont préparés à l'avance elles s'adaptent à l'entretien. la structure d'un guide d'entretien reste souple ». (**S. Lonescu et A .Blanchet , 2006,p13**)

L'entretien semi-directif qui est l'un des trois types des entretiens, dans ce type, le clinicien dispose d'un 'guide d'entretien' ; il a en tête quelques questions qui correspondent à des thèmes sur lesquels il se propose de mener son investigation. Ces questions ne sont pas posées de manière hiérarchisée ni ordonnée, mais au moment opportun de l'entretien clinique. (**Bénony. H et Chahraoui. Kh, p 16**)

Lors de notre entretien, qui s'est déroulé avec l'accord des mamans, la psychologue a mis son bureau à disposition pour les recevoir individuellement. Nous avons abordé plusieurs points essentielle : le déroulement de la grossesse, l'accouchement, les informations personnelles de l'enfant, sa vie quotidienne, sa qualité de vie et les activités proposées par l'association.

Présentation de guide d'entretien :

L'entretien clinique de recherche est toujours associé à un guide d'entretien qui est structuré. Notre guide d'entretien est composé de trois (03) principaux .

- **Axe 01:** Renseignement sur la grossesse et l'accouchement de la maman .
- **Axe 02:** Renseignement sur l'enfant et sa qualité de vie .
- **Axe 03 :** Renseignement sur les stratégies de prise en charge .

Axe 1 : (Renseignements sur la grossesse et l'accouchement de la maman). Cet axe a pour objectif de recueillir des informations détaillées sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement. Cela inclut les antécédents médicaux de la maman, les éventuelles complications survenues pendant la grossesse, le type d'accouchement (voie basse ou césarienne), et les éventuelles interventions médicales.

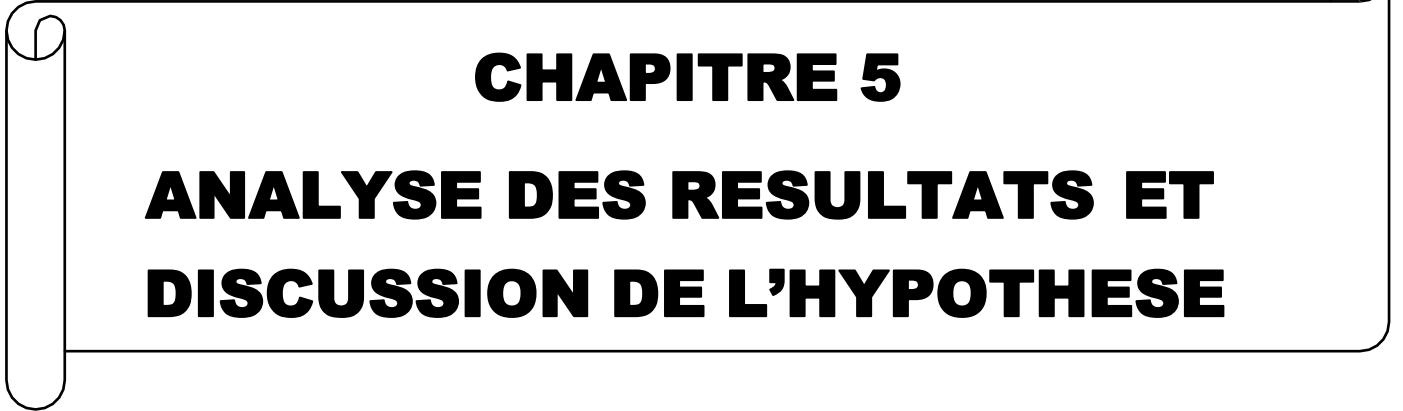
Axe 2 : (Renseignements sur l'enfant et sa qualité de vie). Cet axe se concentre sur l'enfant et son quotidien. Il explore son développement physique et psychologique, sa santé, son environnement familial et social. On s'intéresse également à sa qualité de vie, à son bien-être émotionnel et à ses interactions avec son entourage.

Axe 3 : (Renseignements sur les stratégies de prise en charge).. Il s'agit d'analyser les interventions, les soutiens et les accompagnements proposés à la maman et à l'enfant. On cherche à comprendre comment ces stratégies ont été perçues, quels ont été leurs impacts positifs et négatifs.

Synthèse :

La méthodologie nous a permis d'organiser notre recherche, à travers le respect des règles déontologique.

Pour collecter les données nécessaires, nous avons utilisé des outils complémentaires, notamment l'observation et l'entretien clinique semi-directif. Ces méthodes nous ont offert une approche approfondie et flexible, favorisant une meilleure compréhension des phénomènes étudiés.



CHAPITRE 5

ANALYSE DES RESULTATS ET DISCUSSION DE L'HYPOTHESE

1. Etude descriptive des cas et analyse des résultats :

Cette partie, consiste à présenter et analyser les données recueillies à travers les outils utilisés durant la recherche, pour passer ensuite à la discussion des hypothèses.

Cas N°1 Anaïs :

Anaïs est une jeune fille de 13 ans, elle est l'innée d'une fratrie de 02. Elle est atteinte d'une infirmité motrice cérébrale depuis sa naissance, Elle a un retard mental léger, et des crises d'épilepsie depuis sa naissance. Issue d'une famille de niveau économique stable .elle se déplace à pied avec sa maman. Elle été insérée dans notre association ASMIC depuis 2015, Elle bénéficie d'une prise en charge Pluridisciplinaire (orthophoniste, psychomotricien, psychologue.)

Sur le plan de la communication, elle présente des légères difficultés de parler, elle arrive à comprendre correctement, parvient à s'exprimer oralement, mais son débit est lent, son articulation parfois floue, et son vocabulaire limité.

Sur le plan cognitif, elle présente des capacités de compréhension relativement bonnes, bien que certaines difficultés attentionnelles et une lenteur dans le traitement des informations soient notées. Elle utilise parfois des supports visuels pour compléter sa communication. Son comportement est généralement stable, et elle établit des relations positives avec les adultes comme avec les autres enfants.

L'entretien avec la maman de Anaïs :

D'après notre entretien, la maman d'Anaïs nous raconte que durant sa grossesse et durant les contrôles chez son gynécologue rien d'anormale n'a été remarqué, Elle explique qu'elle a eu un accouchement difficile, et d'après le médecin qui l'a pris en charge y a eu un manque de liquide amniotique, après un accouchement césarienne, Elle affirme qu'elle a remarqué que son enfant a un problème dès sa naissance (corps mince et faible), ou elle a dit : « **thvan beli ttamechtoht rqiqeth oudepara imanis thewzen 2k250g thegama attettedh , et la temperature ines thsobas toujours 36°** »

Elle explique qu'elle a remarqué que son enfant était faible, et même n'arrive pas à se nourrir. Avec une température de 36°, Les premiers jours, elle a été vu par son pédiatre et a été directement hospitalisée pour 13 jours, elle a été nourri à l'aide des tuyaux, elle a eu sa première crise d'épilepsie à l'âge de 3 jours à l'hôpital le même jour de son hospitalisation. Elle a été

scolarisée jusqu'à 03em année primaire, avant d'être orientée vers notre association pour un accompagnement adapté à ses besoins.

D'après les questions de l'entretien ; la maman dit qu'Anaïs est toujours sous traitement de DEPAKINE 400 MG deux comprimés par jour. La maman a dit : « **thveddel attas, zik outhhedder ara ala inek d vavas, thetsethi thettgama attahder d wiad, thora th hedder normal yeksas lahya thsa thimdoukalis thehedder i lghachi di verra imi thwoulef akhaled di l'association»**

La maman explique que l'accompagnement de l'association à donner un changement remarquable dans la situation d'Anaïs et son comportement elle s'est améliorer elle communique mieux avec les personnes qui sont en dehors de sa famille

L'analyse de l'entretien :

L'entretien avec la maman, nous à permis de constater qu'elle est dans un déni, qui est : « c'est un mode de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisme (**Daniel Lagache, psychologie clinique 1996, p115**)

La maman n'arrive pas à faire face à la maladie de sa fille et se fais réfugier derrière des croyances religieuses

Après une prise en charge Pluridisciplinaire, Anaïs s'habille seule, se douche sans aide. Avec le temps, faire ses activités de la façon meilleure avec la prise en charge de l'association. Anaïs présente une joie immense suite à sa présence à l'association, elle n'a jamais présenté des signes de malaise ou bien de dégoût pendant les cours.

Elle affirme que l'accompagnement de cette association a été remarquable dans l'amélioration de sa fille, Depuis sa prise en charge au sein de l'association, elle est devenue plus sociable ; elle a commencé à interagir et à communiquer avec des personnes en dehors de sa famille, ce qu'elle ne faisait pas auparavant. D'après la question 23 : les défis qu'Anaïs rencontre sont des difficultés importantes qui affectent sa capacité à suivre un rythme d'apprentissage ordinaire. Elle présente une mémoire de travail faible : elle oublie fréquemment ce qu'elle a appris en classe, (difficultés d'apprentissage). Elle rencontre également des limitations dans la motricité fine. Par exemple, elle éprouve des difficultés à effectuer des gestes précis du quotidien comme fermer ses chaussures, boutonner ses vêtements ou manipuler de petits objets (difficultés à manipuler ses mains).

Anaïs, aime ses amis, camarades et sa famille. Elle est la plus part du temps avec sa meilleure amie à l'association. C'est une jeune fille qui est atteint d'IMC, qui a des bonnes relations avec ses camarades ainsi que son enseignant, qui ont donné des résultats positifs.

Cas N°2 Axel :

Axel est un enfant âgé de 6 ans, il est le petit d'une fratrie de deux filles et un garçon, il est atteint d'une infirmité motrice cérébrale depuis sa naissance. Il a été intégré à l'association l'ASIMC à l'âge de 3 ans, après avoir d'abord fréquenté une crèche. Axel bénéficie d'une prise en charge pluridisciplinaire (orthophonique, psychologique, et psychomotricien). Actuellement, il est scolarisé en 1ère année primaire dans une école publique. Il présente des difficultés d'apprentissage, un profil moteur légèrement touché, sans grandes complications et une marche autonome.

L'entretien avec la maman de Axel :

L'entretien a été effectué avec la maman du deuxième cas (axel), qui a accepté de répondre aux questions ouvertement. D'après elle, Axel est un enfant désiré, était déjà attendu avec amour. Les neuf mois de grossesse se sont écoulés sereinement, porteurs d'espoir et d'anticipation. La future maman a vécu cette période avec joie et sérénité. Cependant, le jour de l'accouchement a apporté son lot de difficultés, marquant le début d'un parcours intense.

Dès l'âge de trois mois, la maman a remarqué une difficulté dans la main droite, suspectant une anomalie. Après avoir consulté un pédiatre puis d'autres professionnels. À six mois, Axel est diagnostiqué comme IMC, puis à neuf mois des problèmes ont été constatés, notamment au niveau du pilier. L'enfant a bénéficié d'un suivi constant, notamment avec un orthophoniste, et a suivi des exercices de motricité, sa maman également a bénéficié d'un suivi psychologique (face à la peur et à l'incertitude concernant l'acceptation de son fils et son avenir, se posant de nombreuses questions sur sa guérison). Axel présentait également un retard de langage. À l'âge de trois ans, il était suivi par un orthophoniste. Cinq ans plus tard, sa maman a dit (**ihder tres bien usi3riq uma dekra hacha laqraya**) qu'il s'exprimait très bien par rapport à tout sauf ces études. L'enfant a intégré l'association depuis trois ans. Axel a d'abord été scolarisé en crèche privée, mais a toujours refusé de partir, et actuellement il est en première année primaire dans une école publique en même temps toujours dans l'association. Sa mère le décrit comme un enfant gentil, (**ihrech uzmired ara as teskhdm**) intelligent, du bonne humeur et toujours

heureux, (**itekhaladh ak l3ivad**) qui s'intègre parfaitement. Il se comporte comme les autres enfants, participe aux activités avec tout le monde et se montre sociable. (**ur ihessiv ara imanis handicap et nkhdem dghen séance en famille**). **Il se perçoit lui-même comme un enfant normal, aussi travailler avec la famille.** sans que ses difficultés ne constituent un obstacle. Sur le plan de l'autonomie, il est capable de faire sa toilette seul et de manger seul. Axel est bien entouré par sa famille et son entourage, tout le monde l'aimait. En réponse à notre question sur les changements ou progrès observés depuis son arrivée dans l'association, elle a affirmé qu'il y avait un énorme changement. Parlons par rapport la prise en charge la maman répond que son enfant est pris en charge par la psychologue (**t3awanit f stresse, aka gkham aywaq uzmir ara adikhdem kra itqaliq, sefhamazed que le handicap ayi n'est pas un empêchement f l'avenir ynes**). **La psychologue l'aide à gérer son stress. À la maison, il stresse lorsqu'il n'arrive pas à accomplir une tâche. Elle lui explique que son handicap n'est pas un obstacle à son avenir.** Elle ajoute qu'il bénéficie d'un suivez chez l'orthophoniste. Elle propose des exercices pour améliorer la parole, la compréhension et la communication, en utilisant des images ou d'autres outils. (**une fois par semaine Ounissa tekhedmas la motricité) une séance chaque semaine chez la psychomotriciens.** Durant les autres jours de la semaine, il fait toutes sortes d'activités comme le dessin, la danse et l'apprentissage.

L'analyse de l'entretien :

Axel, enfant désiré et entouré d'un environnement affectif stable, bénéficie d'un attachement sécurisant qui favorise son développement psychologique malgré son infirmité motrice cérébrale. Bien que son handicap impose une réalité corporelle contraignante, sa motricité relativement préservée limite l'impact négatif sur la construction de son identité corporelle, lui permettant de se percevoir comme un enfant normal. Sa scolarisation en milieu ordinaire, complétée par un suivi spécialisé, contribue à son inclusion sociale et renforce son estime de soi, tandis que son autonomie fonctionnelle dans les actes quotidiens accroît son sentiment d'efficacité personnelle. La mère, bien que marquée par une anxiété et une agressivité protectrice face à la stigmatisation, est engagée dans un accompagnement psychologique, ce qui soutient la dynamique familiale.

Enfin, Axel bénéficie d'un environnement familial et social protecteur, essentiel à son bien-être psychologique. Ce cas illustre l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire, d'un

soutien familial affectif fort et d'une scolarisation inclusive pour favoriser l'adaptation psychologique et le développement harmonieux d'un enfant porteur d'IMC.

Par rapport à l'association : L'association adopte une approche globale pour accompagner les enfants comme Axel, qui vit avec une infirmité motrice cérébrale. Cette approche repose sur trois axes : d'abord, un soutien constant aux familles pour créer un environnement sécurisant et bienveillant, essentiel au développement de l'enfant. Ensuite, un accompagnement individuel personnalisé, avec des séances adaptées (psychologue, psychomotricienne) pour répondre aux besoins spécifiques et favoriser le développement émotionnel et moteur. Enfin, une collaboration avec autres institutions permet d'intégrer l'enfant dans la société, facilitant son inclusion sociale et sensibilisant la communauté à ses besoins.

Cas N°3 Dhaouia :

Dhaouia est une adolescente âgée de 17 ans, deuxième d'une fratrie de trois filles. Elle vit dans un environnement familial stable, entourée de ses parents et de ses deux sœurs. Elle est suivie dans notre association depuis maintenant cinq ans. Elle bénéficie d'une prise en charge **Pluridisciplinaire** (orthophoniste, psychomotricien, psychologue.)

Sur le plan cognitif, Dhaouia présente un retard global du développement intellectuel. Elle a des difficultés marquées dans les fonctions de base telles que l'attention, la mémoire à court terme, la compréhension des consignes, et le raisonnement. Elle ne parvient pas à suivre une activité de manière continue, même lorsqu'elle est adaptée à son niveau. Sa capacité de concentration est très limitée, et elle se déconcentre rapidement, surtout en l'absence d'un adulte référent ou d'un cadre structurant.

Sur le plan de la communication. Dhaouia ne parvient pas à s'exprimer verbalement de manière fonctionnelle. Elle utilise peu ou pas de mots pour communiquer et manifeste principalement ses besoins ou émotions à travers des comportements non verbaux, parfois inadaptés. Lorsqu'elle n'est pas comprise, elle devient agitée, anxieuse, et peut présenter des signes d'irritabilité ou d'agitation psychomotrice. Cette frustration liée à l'impossibilité de se faire comprendre est fréquente et génère un mal-être notable, Dès le jour même de l'accouchement, sa mère a remarqué des signes anormaux dans son comportement, ou elle a dit : « **thkhoulef wetmas thamezwarout, ses reactions d les gestes n daglas machi normale, ifasnis outhariken ara normale** », Ce qui a rapidement éveillé les soupçons d'un trouble du

développement neurologique. Aucun diagnostic formel n'avait été posé dans l'immédiat, mais les inquiétudes parentales ont été confirmées dans le 05ème mois.

L'entretien avec la maman de Dhaouia :

Durant notre entretien, la maman de dhaouia nous raconte que durant sa grossesse tout était normal, elle était en bonne santé. À la naissance, la mère a signalé des réactions comportementales "anormales" dès le jour même, sans diagnostic formel initial. Accouchement difficile survenu entre 4h et 7h du matin, la mère était très affaiblie et incapable de pousser efficacement. Un trouble du développement a été suspecté dès les 5 premiers mois de la part de son pédiatre.

La mamana dit : « **segmi kechmagh ar le bloc f 04 nesvah almi d 07 ligh faible et ouzmirghara** » La maman de Dhaouia elle nous affirme que la naissance de Dhaouia a été marquée par un accouchement difficile, au cours duquel elle était affaiblie et n'a pas pu effectuer les efforts de poussée de manière efficace. Survenu entre 4h et 7h du matin.

La maman répond aux questions de l'entretien : « **thettoghal agressive mi thoufiara acho thevgha nagh ousdfahmedhara** » La maman explique que Des comportements d'agressivité peuvent apparaître chez Dhaouira, notamment dans les situations où elle éprouve des difficultés à se faire comprendre ou lorsqu'une frustration survient, par exemple lorsqu'elle n'obtient pas ce qu'elle désir.

La maman parle de la maladie de sa fille comme telle : « **d rebbi igezran leslah, malgré tout delmektouw d rebbi ittidifkan** » un signe de mécanisme de défense « le déni »

L'analyse de l'entretien :

L'entretien laisse apparaître plusieurs signes de détresse psychologique chez la mère, probablement en lien avec le fardeau émotionnel, physique et psychique que représente la situation de sa fille. Elle n'a pas pu accepter le handicap de sa fille et elle ne s'accepte pas elle-même non plus.

La maman souffre "à cause du cas de sa fille", ce qui reflète : Une détresse morale (sentiment d'impuissance face à la maladie de son enfant).Un deuil complexe : le deuil de l'enfant "idéal" qu'elle espérait peut ne pas être complètement résolu. Des signes d'anxiété, notamment elle exprime de la tristesse, de la culpabilité et une fatigue émotionnelle importante.

Dhaouia présente un trouble neuro-développemental sévère, avec des atteintes globales du développement intellectuel, de la communication et du comportement. La prise en charge

actuelle est pertinente à la maison, Dhaouia semble entièrement dépendante de sa mère, ce qui reflète à la fois ses limitations fonctionnelles liées à son trouble neuro-développemental et une dynamique familiale marquée par la surprotection et la détresse parentale.

Cas N°4 Nacer :

Nacer est un adolescent de 18 ans atteint d'infirmité motrice cérébrale, issu d'une famille modeste. Il est le deuxième d'une fratrie de trois enfants. Il a été adressé au centre en 2010 et était scolarisé jusqu'en première année de CEM (le programme était difficile pour lui). Nacer est une personne discrète, calme et posée, mais il possède une forte personnalité et ne tolère pas que l'on dépasse ses limites. Il présente de légères difficultés de langage ainsi qu'un profil moteur légèrement affecté, sans complications majeures, et marche de manière autonome. (Il se déplace seul en bus pour se rendre à l'association.)

L'entretien avec la maman de Nacer :

L'entretien s'est déroulé dans le bureau de la psychologue. Avant de commencer, nous avons obtenu l'accord de la maman, qui a gentiment accepté. Nous avons débuté par des questions sur sa grossesse et son accouchement. Concernant la grossesse, la 1ere question est la suivante : cet enfant était désiré ? elle a répondu que non, c'était inattendu mais qu'elle était néanmoins heureuse de cette nouvelle. elle a déclaré n'avoir rencontré aucun problème majeur durant les neuf mois, si ce n'est de fréquentes envies, ce qui était parfois difficile à gérer. Elle a précisé qu'elle n'a pris aucun médicament pendant sa grossesse. Elle a également déclaré avoir fait trois fausses couches. Le jour de l'accouchement, elle a rencontré des difficultés. C'était le jour de l'aïd et elle a jeûner tout le mois de ramadan. Elle a expliqué qu'elle était faible et manquait de force pour pousser, Cet enfant est né par les forceps. (**asechfough ama dasema adamthegh**), **je me souviendrais de ce jour jusqu'à la fin de ma vie**. Après la naissance, la maman n'a vu aucun signe. C'est à partir de trois ans qu'elle a commencé à s'inquiéter. Elle a remarqué premièrement par rapport à sa tête, elle ne se tenait pas droite. Puis elle s'est dit peut-être que ce n'est pas quelque chose de grave. Ensuite, à un certain âge, il avait toujours un retard de marche. C'est là qu'elle a décidé de consulter un pédiatre. Également, il avait un retard de langage.

Nacer s'exprime normal, (**t3ayitgh flas qarqas nekki yemma-k haja s3awjetid nekkii fahmaghek mais urichat ara wiyat ilaq ak-idfahmen**) **Je lève la voix sur lui et je lui dis :**

« Moi, je suis ta maman. Si tu prononces un mot mal, j'arrive à te comprendre, mais ce n'est pas suffisant, les autres doivent aussi te comprendre. »

par rapport aux activités il aime le sport, la tv. (**ikhdem la piscine dghen**) **il fait la piscine**. Concernant les médicaments, il les a arrêtés depuis maintenant trois ans. Le type d'épilepsie dont il souffre s'est manifesté durant la nuit, avec des vibrations localisées sur un seul côté de son corps pendant les 15 premières minutes. Nacer Il n'est pas très sociable et préfère discuter avec sa sœur, ses cousins et sa famille proche plutôt que de sortir et d'échanger avec d'autres personnes. Il éprouve une certaine crainte, une peur d'être moqué.

La maman de Nacer bénéficie d'un soutien psychologique (**machi uqvilgh ara, mais hewajegh soutien win idisolin moral, tora twaligh lahwayej normal**) ce n'est pas la question de je n'ai pas accepter, mais j'avais besoin de soutien, quelqu'un qui me remontré le morale, maintenant je vois les choses normal. En revanche, elle se sent affectée par certaines situations où elle perçoit son enfant comme incapable.

Le changement que je constate aujourd'hui chez mon fils est grâce à toute l'équipe de cette association. La psychologue (**t3awnith adikes lahya wa adihder ayen itehoso**) **elle l'aide à surmonter sa timidité et à exprimer ses émotions**. Elle travaille avec lui pour qu'il ne renonce pas à s'exprimer face aux difficultés, l'encourageant à persévérer plutôt qu'à se taire. L'orthophoniste, quant à elle, (**tkhedmas les exercices f lahdour aken adisarah**) **lui propose des exercices pour améliorer sa parole et sa communication**. Enfin, la psychomotricienne (**tkhedmas la motricité**) l'accompagne dans le développement de sa motricité.

L'analyse de l'entretien :

Nacer, présente un profil psychologique marqué par une forte personnalité malgré une certaine réserve sociale liée à la peur d'être moqué. Sa discréetion et son calme cachent une détermination à poser ses limites, ce qui témoigne d'une bonne conscience de soi et d'une stratégie d'adaptation face à son handicap. Son autonomie, notamment dans ses déplacements, contribue à renforcer son estime de soi.

La mère de Nacer, qui a vécu une grossesse inattendue et un accouchement difficile, a dû s'adapter progressivement à la réalité du handicap de son fils, ce qui a parfois généré des sentiments ambivalents entre acceptation et inquiétude. Son soutien psychologique actuel lui permet de mieux gérer ces émotions. Nacer préfère les interactions avec sa famille proche, ce qui reflète une certaine méfiance envers l'extérieur due à la crainte du jugement. Pour favoriser

son épanouissement, un accompagnement global intégrant soutien psychologique, activités sociales et sportives adaptées est essentiel, tout comme le maintien d'un environnement familial stable et sécurisant.



La discussion de l'hypothèse

2. La discussion de l'hypothèse :

Dans cette partie, nous examinons l'hypothèse formulée au départ à la lumière des entretiens, des observations et des résultats analysés précédemment.

Notre thématique, **intitulée *L'infirmité motrice cérébrale et sa prise en charge*, nous a amené à poser la question suivante : *Comment la prise en charge psychologique des personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) peut-elle améliorer leur bien-être psychologique et leur qualité de vie, tout en facilitant leur adaptation émotionnelle et sociale ?***

Pour y répondre, nous avons formulé l'hypothèse suivante : *Chez les personnes atteintes d'IMC, un suivi psychologique régulier améliore le bien-être et la qualité de vie, tout en facilitant l'adaptation émotionnelle et sociale face au handicap.*

Les résultats issus des entretiens et observations confirment cette hypothèse. Les cas étudiés (Anaïs, Axel, Dhaouia et Nacer) montrent une amélioration notable de leur qualité de vie grâce à une prise en charge pluridisciplinaire (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, etc.), favorisant un bien-être global et une meilleure adaptation.

Cependant, ces résultats ne sont pas généralisables, chaque cas étant unique. Cette étude ouvre néanmoins la voie à de futures recherches sur la prise en charge psychopathologique des personnes IMC, un domaine encore peu exploré.

Malgré les effets positifs observés, certaines limites ont été relevées sur le terrain : manque d'activités stimulantes, isolement social, programmes de réadaptation parfois insuffisants, etc. Ces constats nous ont conduit à formuler plusieurs propositions :

- Amélioration de l'environnement (espaces extérieurs adaptés)
- Diversification des activités (ateliers, sports, sorties)
- Intégration sociale (rencontres, activités partagées)
- Programmes personnalisés de réadaptation
- Formation continue du personnel
- Implication active des parents

Conclusion

Conclusion :

Dans le cadre de cette recherche, nous avons exploré la question de la prise en charge des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (IMC), à travers une étude de terrain menée au sein de l'Association de Soutien aux Infirmes Moteurs Cérébraux (ASIMC) d'El-Kseur, à Bejaïa. Notre démarche s'est appuyée sur l'étude de quatre cas d'enfants âgés de 6 à 18 ans, en utilisant des entretiens cliniques semi-directifs et l'observation comme outils principaux de recueil de données.

L'analyse des cas d'Anaïs, Axel, Dhaouia et Nacer a permis de mettre en évidence les effets bénéfiques d'une prise en charge pluridisciplinaire, intégrant psychologue, orthophoniste et psychomotricien. Ces suivis ont contribué à une amélioration notable de leur bien-être psychologique, de leur qualité de vie, ainsi que de leur adaptation sociale. Les témoignages des mères viennent renforcer ces observations, en soulignant les progrès visibles de leurs enfants depuis leur intégration à l'association.

Bien que cette recherche reste limitée par le nombre restreint de cas et le contexte spécifique de l'étude, elle met en lumière l'importance d'un accompagnement global, individualisé et humain, centré non seulement sur l'enfant, mais aussi sur sa famille. Elle invite également à repenser certains aspects du cadre de prise en charge, en insistant sur la nécessité d'activités variées, d'une meilleure intégration sociale et d'un environnement plus stimulant.

Sur le plan personnel et scientifique, cette recherche a représenté une expérience enrichissante. Elle nous a permis de mieux comprendre les réalités vécues par les enfants IMC, ainsi que les enjeux de leur accompagnement psychologique. Elle a également constitué une initiation concrète à la démarche de recherche en psychologie, en nous offrant l'opportunité de développer des compétences méthodologiques, d'affiner notre sens de l'observation clinique, et d'élargir notre regard sur les problématiques du handicap.

En définitive, cette étude, bien qu'exploratoire, ouvre la voie à de futures recherches plus approfondies dans le champ de la psychopathologie de l'enfant, notamment en ce qui concerne l'impact de l'accompagnement psychologique sur le développement et l'intégration des enfants atteints d'IMC.

Liste bibliographique

Liste bibliographique

Liste bibliographique :

Liste des ouvrages :

1. Akil, S. (2017). *Prise en charge de l'atteinte du membre supérieur dans le cadre de l'infirmité motrice cérébrale chez l'enfant* (Thèse de doctorat). Université Mohammed V-Rabat.
2. Angers, M. (1994). *Initiation pratique à la méthode des Sciences Sociales*. Alger : Casbah.
3. Bloch, H. et al. (2003). *Le grand dictionnaire de la psychologie*. Paris : Larousse.
4. Chahraoui, Kh. & Bénony, H. (1999). *L'entretien clinique*. Paris : Dunod.
5. Charaoui, K. & Bénony, H. (2003). *Méthodologie, évaluation et recherche en psychologie clinique*. Paris : Dunod.
6. COFEMER, AJMER. (2024). *Médecine physique et de réadaptation (réussir ses EDN)*.
7. Delion, P. (2009). *Clinique du handicap et fonction paternelle*.
8. ELSEVIER. (2007). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*.
9. Eustache, F., Faure, S., & Desgranges, B. (2013). *Manuel de neuropsychologie* (4e éd.). Paris : Dunod.
10. Francois Poullain. (2011). *IMC (infirmité motrice cérébrale) : le guide pratique*.
11. Gardon, C. (2015). *Le chagrin impossible : Deuil parental et handicap de l'enfant*. Presses Universitaires de France.
12. Gonzales-Puell, S. (2010). *L'approche thérapeutique des déficiences intellectuelles sévères et profondes, Perspectives institutionnelles*.
13. Guidetti, M. & Tourrette, C. (2004). *Handicap et développement psychologique de l'enfant* (2e éd.). Paris : Armand Colin.
14. INSERM. (2004). *Déficience et handicap d'origine périnatale*. Paris : INSERM.
15. Le Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. (2020).
16. Le Guide Pratique. (2011). *IMC (infirmité motrice cérébrale)*.
17. Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : Presses Universitaires de France (PUF).
18. Monika, Aly. (2001). *Mon bébé, que faire quand son développement pose problème durant la première année*.
19. Pagès, C. (2017). *Le handicap psychique : Comprendre et agir*. Paris : Éditions Dunod.
20. Pétot, D.J. (2003). *L'évaluation clinique en psychopathologie*. Paris : Dunod.
21. RASSE, A. (2010). *Art thérapie et infirmité motrice cérébrale*. Université européenne.
22. Richard, J.-T. (2009). *Nouveaux regards sur le handicap*. Paris : Éditions Le Harmattan.
23. Scherzer, A. L., & Tscharnuter, I. (1990). *Early diagnosis and therapy in cerebral palsy: A primer on infant developmental problems*. *Pediatric Habilitation*, Vol. 6.
24. Ton, J., & Graham, L. (1998). *Rééducation orthophonique : principes et pratiques*. Paris.
25. Tourrette, C. & Guidetti, M. (1999). *Handicap et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.

Liste bibliographique

26. Tourrette, C. & Guidetti, M. (2014). *Handicap et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.
27. Tourrette, C. (2014). *Évaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. Paris : Dunod.
28. Victorio, M. Cristina, MD. (2023). *Children's Hospital, Manuel Merck (version pour le grand public)*. Akron.

Liste des revues :

29. Arnaud et al. (2021). *Neurodevelopmental comorbidities in CP*.
30. Condé, M. L. et al. (2023). *Évaluation de la QdV des parents d'enfants PC en Guinée*.
31. Haute Autorité de Santé (HAS). (Non daté).
32. World Health Organization (WHO). *WHO_RHB_94.1_fre.pdf*.
33. Victorio, M. C. (2023). *Infirmité motrice cérébrale (IMC)*. MSD Manuals.

Liste des sites :

34. <https://enfants-ados.hug.ch/mediation-therapeutique>
35. <http://www.cairn.info>
36. <https://oer.uclouvain.be/jspui/>
37. <https://www.erudit.org/fr/revues/rfdi/2015-v26-rfdi02504/1037055ar/>
38. <https://www.santemonteregie.qc.ca/sites/default/files/202>



Annexes

Guide d'entretien :

➤ **Axe 01: Renseignement sur la grossesse et l'accouchement de la maman .**

1. Est-ce que l'enfant était désiré ?
2. Comment s'est passée ta grossesse ? As-tu rencontré des défis particuliers ?
3. As-tu pris des médicaments pendant ta grossesse ? Si oui, lesquels ?
4. Comment s'est déroulé l'accouchement ? Y a-t-il eu des complications ?
5. Comment s'est passée la période après l'accouchement ? As-tu eu besoin de soutien ?
6. Comment as-tu géré les soins de ton enfant après la naissance ?
7. Quel est l'âge de votre enfant ?
8. Depuis quand a-t-il été diagnostiqué avec une infirmité motrice cérébrale ?
9. Est-ce que c'est votre fils (fille) unique vous avez d'autres enfants ?
10. Quel est l'âge de votre enfant ?
11. Depuis quand a-t-il été diagnostiqué avec une infirmité motrice cérébrale ?
12. Est-ce que c'est votre fils (fille) unique vous avez d'autres enfants ?

➤ **Axe 02: Renseignement sur l'enfant et sa qualité de vie .**

1. Qu'est-ce qui rend ton enfant heureux au quotidien ?
2. Quelles activités aime-t-il faire pour se sentir bien ?
3. Comment s'assure-t-on que ton enfant est à l'aise dans son environnement ?
4. Est-ce qu'il y a des choses qui l'inquiètent ou le stressent ?
5. Comment passes-tu du temps de qualité avec lui ?
6. Quelles sont les choses que tu fais pour l'aider à se sentir en sécurité et aimé ?
7. Comment réagit il face aux changements dans sa routine ?
8. Qu'est-ce qui l'aide à se détendre après une journée difficile
9. Quels sont les principaux troubles ou limitations que présente votre enfant ?
10. Quel est le degré d'autonomie de votre enfant dans la vie quotidienne ?
11. Est-ce que d'autres membres de la famille sont impliqués dans son accompagnement au quotidien ?

➤ **Axe 03 : Renseignement sur les stratégies de prise en charge**

1. Depuis combien de temps êtes-vous accompagné(e) par l'association ?
2. Quels types de soutien-vous sont proposés (écoute, conseils, accompagnement psychologique, ateliers, activités, etc.) ?
3. Avez-vous bénéficié d'un accompagnement psychologique personnellement, ou pour votre enfant ? Si oui, à quelle fréquence ?
4. Avez-vous remarqué une amélioration dans le bien-être de votre enfant depuis cet accompagnement ?
5. Est-ce que cet accompagnement a aidé à mieux gérer certaines situations du quotidien ?
6. Qu'est-ce qui vous a le plus aidé votre enfant dans ce que l'association propose ?
7. Y a-t-il des choses que vous aimeriez que l'association améliore chez votre enfant ou propose en plus ?
8. Quels genre d'activités utilisent-ils dans la prise en charge ?
9. Qu'attendez-vous aujourd'hui d'une association comme celle-ci ?
10. Y a-t-il un message ou un conseil que vous souhaiteriez transmettre à d'autres parents dans votre situation ?

Résumé :

Ce mémoire traite de l'infirmité motrice cérébrale (IMC), un trouble moteur non évolutif causé par des lésions cérébrales précoces, qui affecte la posture et le mouvement chez l'enfant, tout en pouvant s'accompagner de troubles cognitifs, sensoriels et langagiers. L'objectif principal de la recherche est de montrer comment une prise en charge psychologique adaptée peut améliorer la qualité de vie, le bien-être psychologique et l'adaptation sociale des enfants atteints d'IMC. Le travail repose sur une étude de quatre cas au sein de l'Association pour le Soutien aux Infirmités Moteurs Cérébraux (ASIMC), en utilisant des entretiens semi-directifs menés avec les mères autour de trois axes : les antécédents de grossesse et d'accouchement, la vie quotidienne et le développement de l'enfant, et les stratégies de prise en charge. La partie théorique aborde les différentes formes de handicap, les spécificités de l'IMC, ses causes, ses manifestations et les troubles associés. La prise en charge est présentée comme un processus pluridisciplinaire mobilisant médecins, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes et autres intervenants, dans une approche intégrée centrée sur le patient et sa famille. L'analyse des cas confirme l'hypothèse selon laquelle un accompagnement psychologique régulier favorise l'équilibre affectif, l'autonomie et l'intégration sociale de l'enfant, tout en soutenant les familles dans leur parcours face au handicap.

Abstract:

This dissertation deals with cerebral motor disability (CMD), a non-progressive motor disorder caused by early brain lesions, which affects posture and movement in the child, while possibly being accompanied by cognitive, sensory, and language disorders. The main objective of the research is to show how adapted psychological care can improve the quality of life, psychological well-being, and social adaptation of children affected by CMD. The work is based on a study of four cases within the Association for the Support of Cerebral Motor Disabled (ASIMC), using semi-structured interviews conducted with the mothers around three axes: pregnancy and childbirth history, daily life and child development, and care strategies. The theoretical part addresses the different forms of disability, the specificities of CMD, its causes, its manifestations, and associated disorders. Care is presented as a multidisciplinary process involving doctors, physiotherapists, psychologists, speech therapists, and other practitioners, in an integrated approach centered on the patient and their family. The case analysis confirms the hypothesis according to which regular psychological support promotes emotional balance, autonomy, and social integration of the child, while supporting families in their journey facing disability.