

COMMENT AIDER VOTRE ENFANT ATTEINT D'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE



Au sujet de l'infirmité motrice cérébrale

Définition : L'infirmité motrice cérébrale est une lésion au cerveau qui provoque des troubles du mouvement et de la posture, et souvent de la communication, de l'alimentation, des crises épileptiques, des troubles d'apprentissage et du comportement.

- L'infirmité motrice cérébrale affecte parfois un seul côté du corps.
- Dans la plupart des cas, on ne sait pas ce qui cause l'infirmité motrice cérébrale.
- L'infirmité motrice cérébrale n'est pas provoquée par une malédiction ou par la sorcellerie.
- Il n'y a aucun traitement médical pour l'infirmité motrice cérébrale.
 - Il est plus important d'accepter la condition et d'aider votre enfant à vivre avec son état. Essayez de rendre votre enfant aussi indépendant que possible.
- L'infirmité motrice cérébrale n'est pas contagieuse.

Questions à poser :

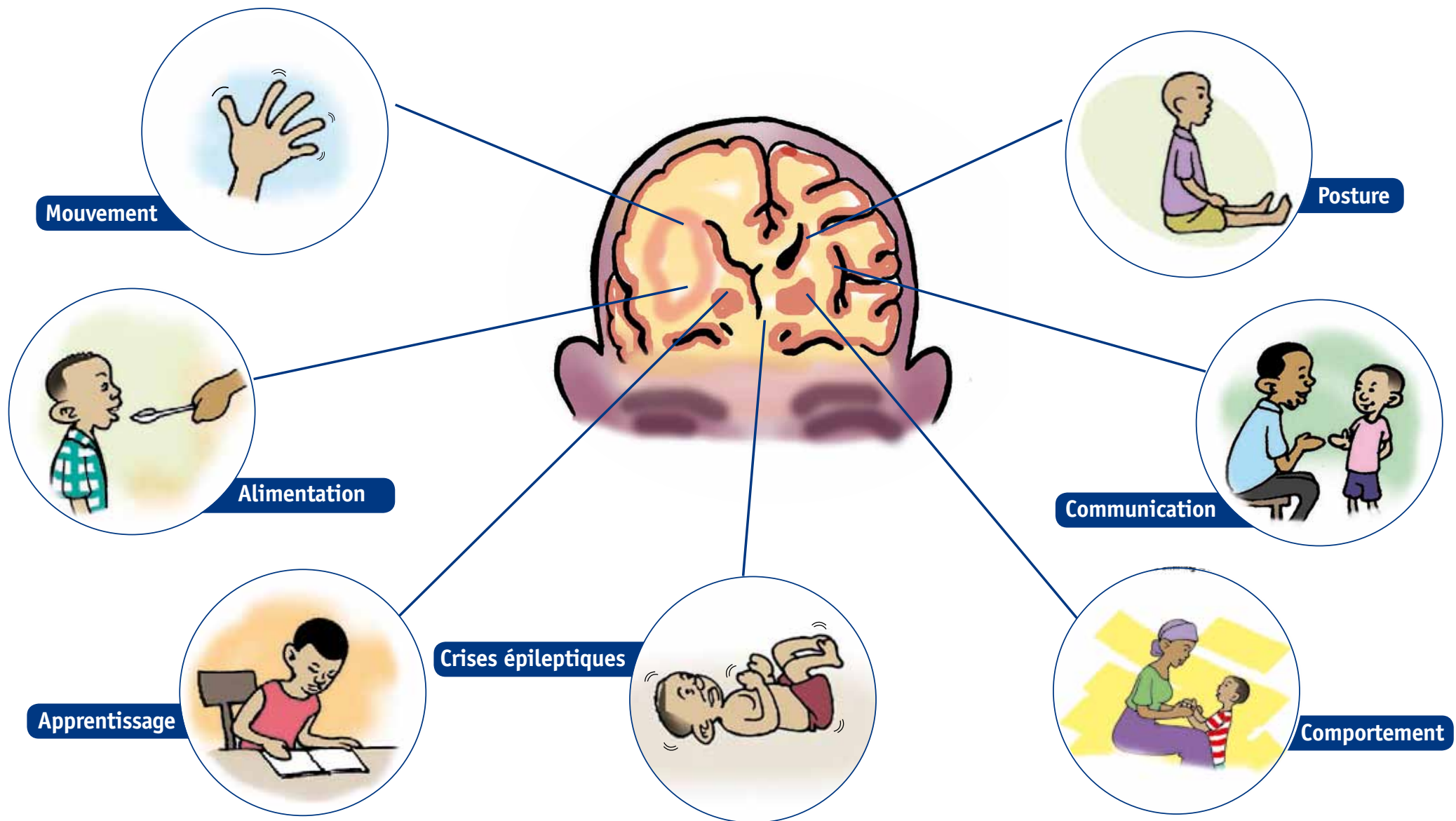
Pourquoi des troubles respiratoires peuvent-ils survenir chez un enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale?

(Réponse éventuelle = posture)

Pourquoi beaucoup d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale souffrent-ils de malnutrition?

(Réponse possible = difficultés à s'alimenter/ manger)

Au sujet de l'infirmité motrice cérébrale



Identification précoce de l'infirmité motrice cérébrale

Les jeunes bébés peuvent présenter certains de ces signes :

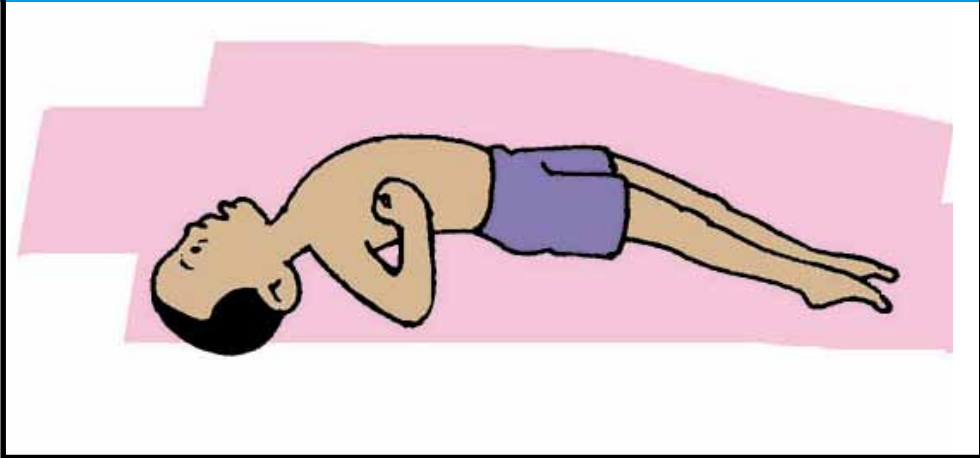
- Raideur
 - Dans certaines positions, comme la position couchée sur le dos, il devient difficile de fléchir le corps du bébé, de l'habiller ou de le câliner.
 - Il vous est difficile de vous occuper de votre bébé dans certaines positions, comme lorsqu'il est étendu sur le dos.
- Affalement
 - La tête de votre bébé s'affale et il ne peut pas la relever. Ses bras et ses jambes pendent lorsqu'il est maintenu en l'air. Le bébé bouge trop peu.
- Développement lent
 - L'apprentissage à lever la tête et à s'asseoir prend plus de temps que prévu, et il peut négliger certaines parties de son corps.
- Mauvaise alimentation
 - La succion et la déglutition sont mauvaises. La langue de votre bébé refoule le lait et la nourriture. Il ferme difficilement sa bouche.
- Comportement inhabituel
 - Il peut être un bébé qui pleure, un bébé irritable qui dort mal. Ou il peut être un bébé très calme qui dort trop.

Question à poser :

Avez-vous déjà vu un de ces états?

Identification précoce de l'infirmité motrice cérébrale

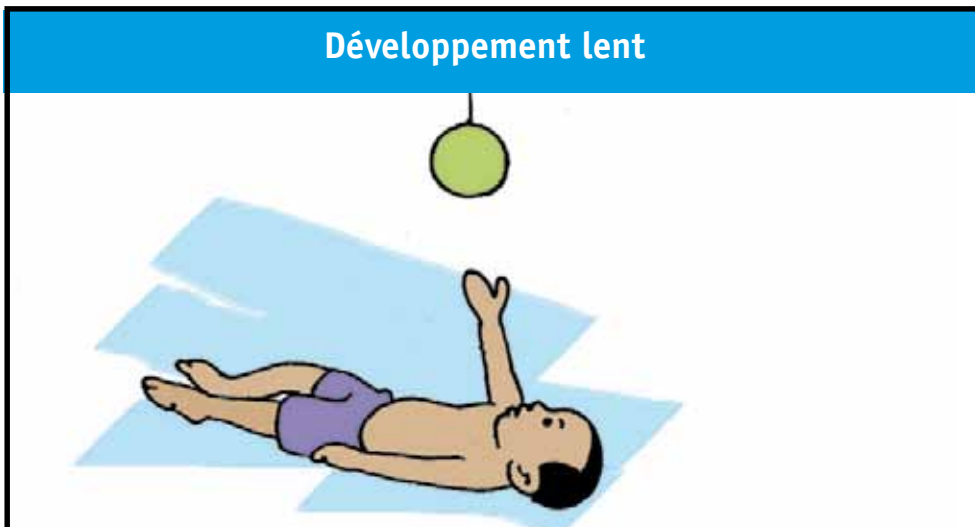
Raideur



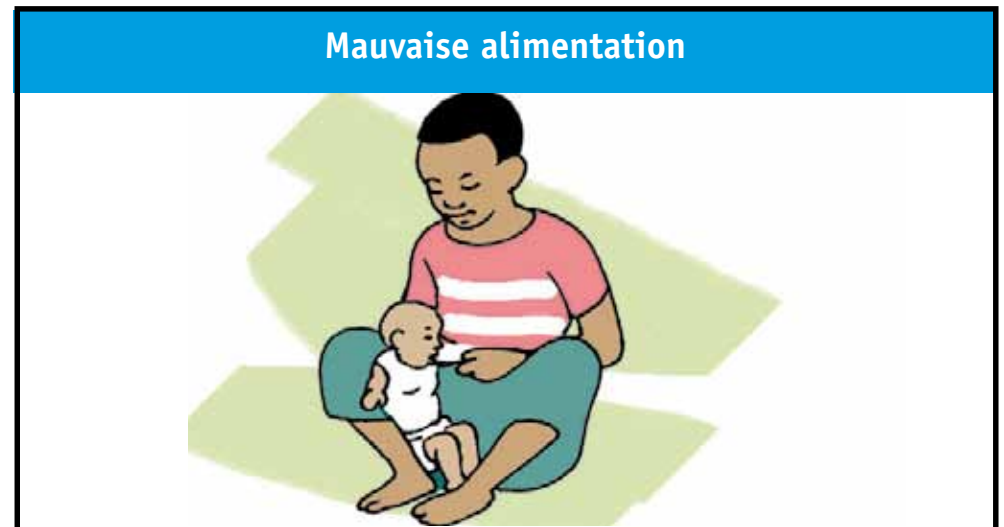
Affalement



Développement lent



Mauvaise alimentation



Intervention Précoce

- Ne tardez pas à rechercher de l'aide pour votre bébé.
- Faites soigner votre enfant le plus tôt possible.
- Faites examiner votre enfant dans un centre médico-social.
- Renseignez-vous sur des centres spécialisés et des projets communautaires qui aident les enfants handicapés.
- Demandez où trouver des personnes ayant une formation spécialisée en matière d'aide aux enfants handicapés.
- Les traitements se font à domicile, et non à l'hôpital.
- Les parents et les soignants peuvent apprendre comment prendre soin des enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale à la maison.

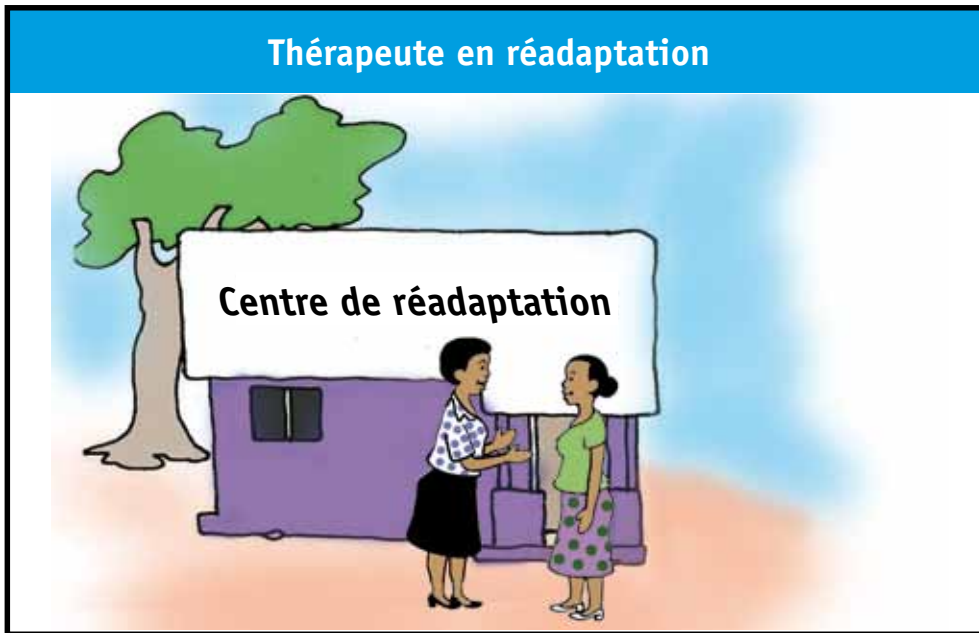
Question à poser :

Connaissez-vous des centres spécialisés dans votre zone, qui peuvent aider les enfants handicapés (des centres de réadaptation)?

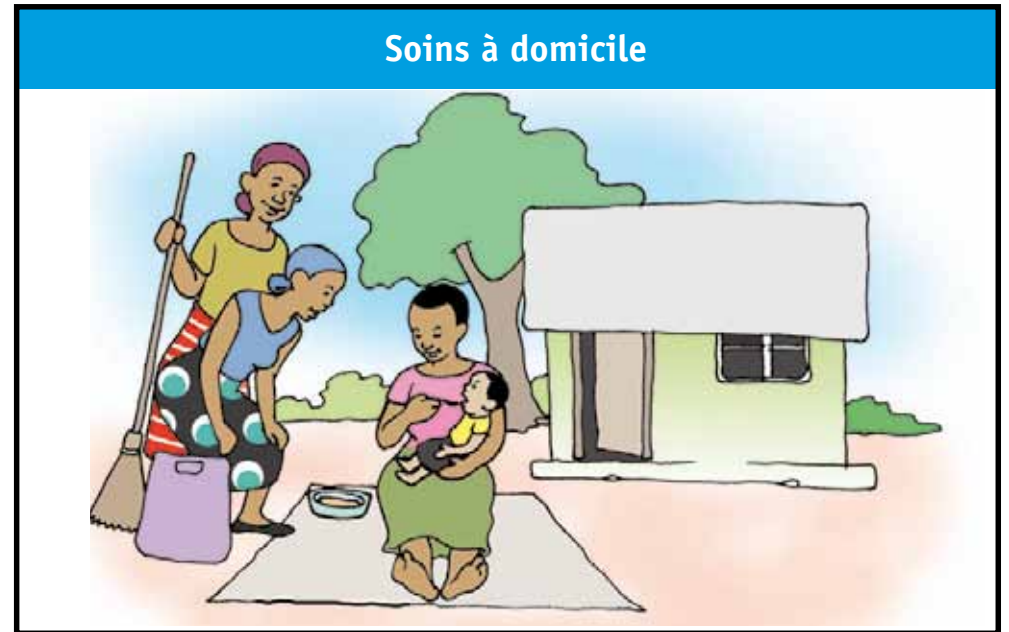
Connaissez-vous des services où travaillent des personnes ayant une formation spécialisée pour s'occuper des enfants handicapés (des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des éducateurs spécialisés, des thérapeutes en langues)?

Intervention Précoce

Thérapeute en réadaptation



Soins à domicile



Communication

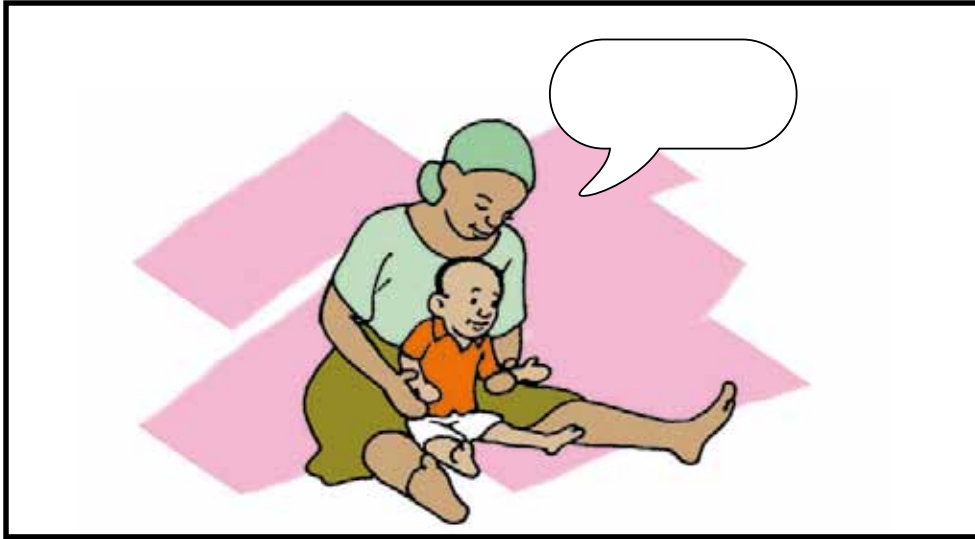
- Observez et touchez votre enfant, parlez-lui et chantez-lui souvent.
- Dites à votre enfant ce que vous faites.
- Donnez le choix à votre enfant :
 - Oui/non, gestes, montrez du doigt, utilisez des planches de communication, souriez.
- Utilisez des mots et des gestes simples.
- Permettez à votre enfant de répondre.
- Permettez à votre enfant de répondre.

Question à poser :

Quels sont les différents moyens pour communiquer?

(Les réponses éventuelles comprennent : Parler, toucher, gestes, mimiques et langage du corps.)

Communication



Alimentation

- Positionnement :
 - Tenez votre enfant en position verticale.
 - Tournez le corps de votre enfant vers vous autant que possible.
 - Stabilisez la tête de l'enfant dans une position neutre.
 - Soutenez la mâchoire.
- Présentez des aliments de différentes consistances :
 - Les enfants qui ont des difficultés de déglutition peuvent avoir besoin de nourriture plus consistante.
 - Donnez de petites bouchées de nourriture ayant une valeur nutritive élevée.
- Encouragez votre enfant à s'alimenter lui-même.

Question à poser :

Pourquoi recourons-nous parfois au contrôle de la mâchoire lorsque nous donnons à manger à un enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale?

Pouvez-vous citer quelques exemples d'aliments de différentes consistances?

Alimentation

Non



Oui



A



B



C



Positionnement

- Pour porter votre enfant
 - Portez-le en position verticale.
 - Fléchissez sa hanche et ses genoux.
- Pour aider votre enfant à se coucher
 - **Sur son ventre :**
 - Placez un rouleau, une cale ou un coussin sous votre enfant.
 - **Sur son côté :**
 - Maintenez les deux bras étendus vers l'avant.
 - Fléchissez la hanche et un genou.
- Pour asseoir
 - **Utilisation d'une chaise spéciale :**
 - Maintenez les pieds de votre enfant à plats contre le plancher.
 - Maintenez la partie inférieure du tronc de l'enfant contre le dossier de la chaise.

Question à poser :

Pourquoi le positionnement est-il important pour les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale?

(Les réponses éventuelles comprennent : prévention des contractures, activités de soutien, communication et alimentation.)

Pour porter votre enfant

Positionnement



Se coucher sur le ventre



Se coucher sur le côté



S'asseoir sur une chaise



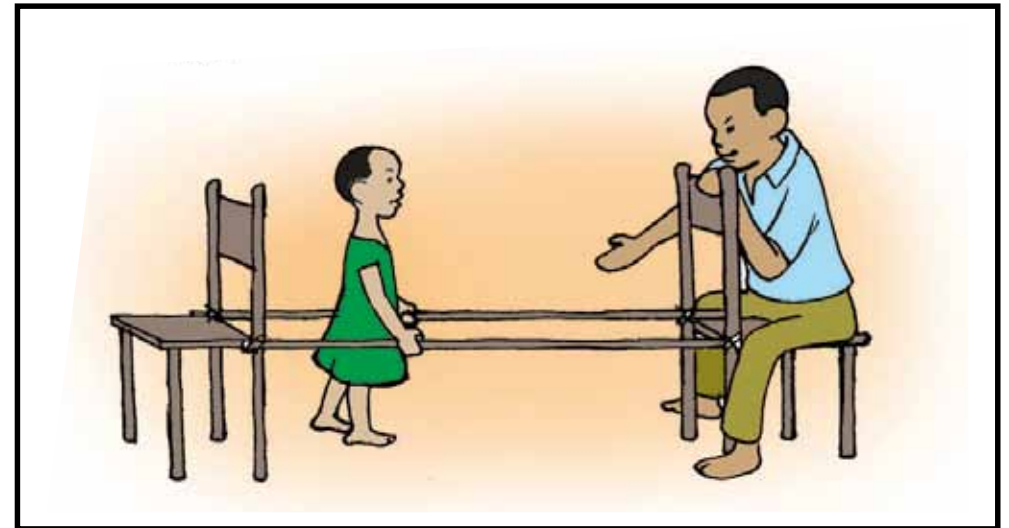
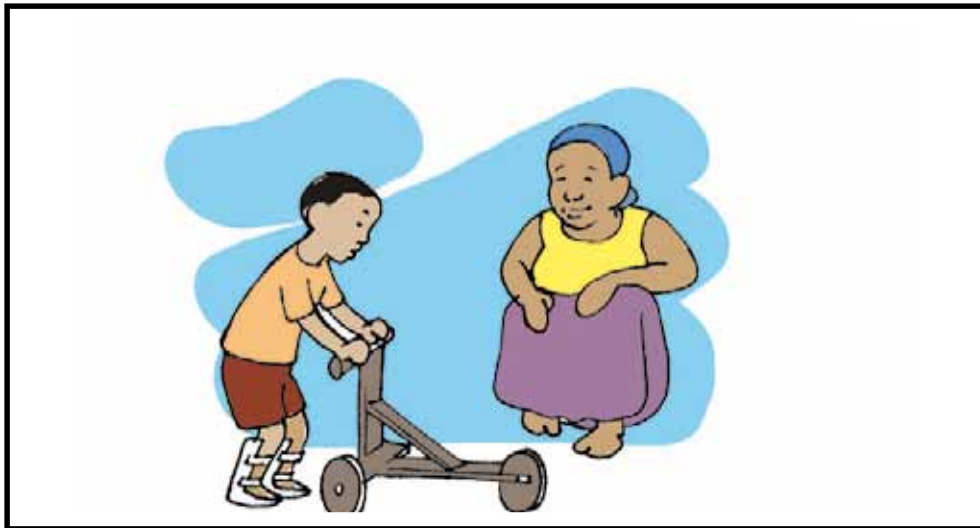
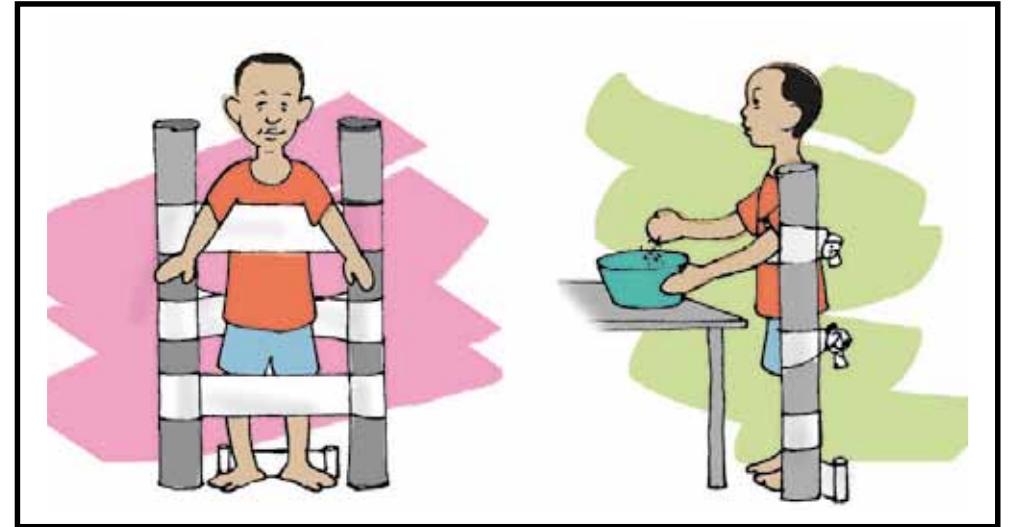
Se tenir debout et marcher

- Les enfants ont besoin de s'appuyer sur quelque chose pour se tenir debout et marcher.
- Laissez-les se tenir debout en s'appuyant sur des meubles.
- Faites des barres parallèles simples pour leur apprendre à marcher.
- Après que votre enfant soit arrivé à se tenir debout avec de l'aide, apprenez-lui à le faire seul.
- Il serait plus facile à votre enfant de se lever d'une chaise, que du plancher.
- Aidez-le à apprendre les mouvements corrects.
- Pour faire un pas, il doit reposer son poids sur un pied tandis qu'il soulève l'autre.
- Beaucoup d'enfants mettront longtemps à apprendre à marcher seul. Ils peuvent avoir besoin de béquilles ou d'autres équipements.

Question à poser :

Trouvez davantage de moyens sur la façon de soutenir la position debout et la marche.

Se tenir debout et marcher



Activités quotidiennes

“Stimulez votre enfant en lui demandant de faire l’activité par elle-même”

- Manger et boire :
 - Laissez votre enfant essayer de s’alimenter lui-même.
 - Il doit s’asseoir seul en adoptant une position correcte sur une chaise ou un tabouret.
 - Il peut avoir besoin d’utiliser une cuillère ayant un gros manche pour lui permettre de la tenir facilement.
- Utiliser les toilettes :
 - En allant aux toilettes, incitez votre enfant autant que possible à participer à son propre déshabillage et habillage.
 - Fabriquez quelque chose, comme une barre, pour que l’enfant s’y appuie.
 - Utilisez une boîte ou une chaise spéciale pour qu’il s’asseye dessus.

Question à poser :

Comment pouvez-vous rendre le manche d’une cuillère plus gros pour qu’il soit plus facile à tenir à votre enfant?

(Réponse éventuelle = enrouler un tissu autour)

Y a-t-il d’autres moyens, à part les exemples indiqués dans l’image, de soutenir un enfant atteint d’infirmité motrice cérébrale lorsqu’il utilise les toilettes?

Activités quotidiennes

Manger et boire



Aller aux toilettes



S'habiller et se laver

“Stimulez votre enfant en lui demandant de faire l'activité par elle-même”

- S'habiller :

- Un enfant peut apprendre à s'habiller en se couchant sur le côté.
- S'asseoir dans un coin contre le mur peut l'aider à avoir l'équilibre.
- Permettez à votre enfant de s'appuyer sur des objets si nécessaire.

- Se laver :

- Encouragez votre enfant à se laver.
- En apprenant à se laver lui-même, l'enfant peut avoir besoin de s'appuyer sur des objets en guise de support.

Question à poser :

Quelles autres positions aideront votre enfant à être aussi indépendant que possible pour s'habiller et se laver?

S'habiller et se laver

S'habiller



S'habiller



S'habiller



Se laver



Jouer

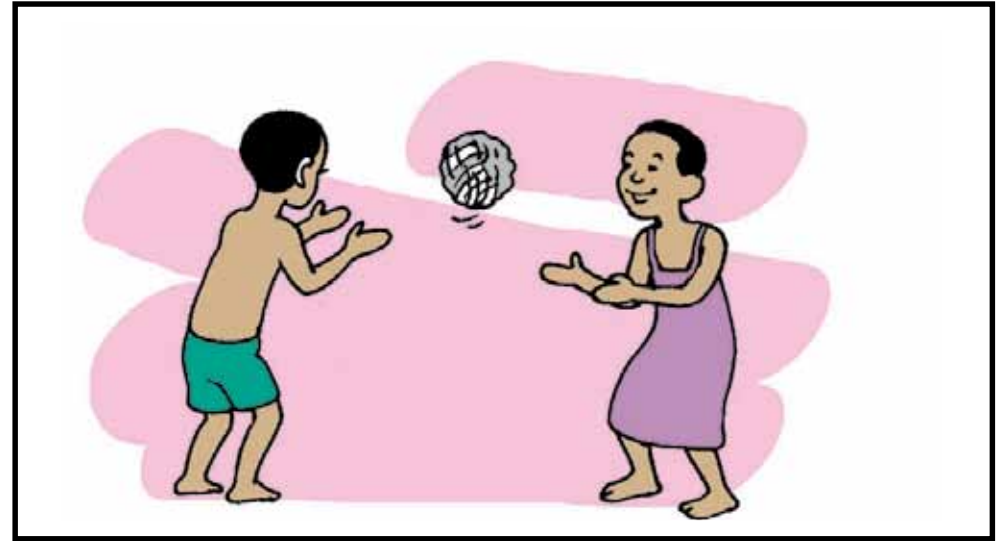
- Le jeu aide votre enfant à se développer correctement.
- Incitez votre enfant à bouger ses deux bras ensemble et séparément.
- Travaillez à tenir des jouets et à les relâcher.
- Encouragez votre enfant à jouer dans différentes positions.
- Incitez d'autres enfants à jouer avec votre enfant.

Question à poser :

Dans quelles autres positions pouvez-vous encourager votre enfant à jouer?

(Les réponses possibles comprennent : la position assise, à genoux, ou / debout.)

Jouer



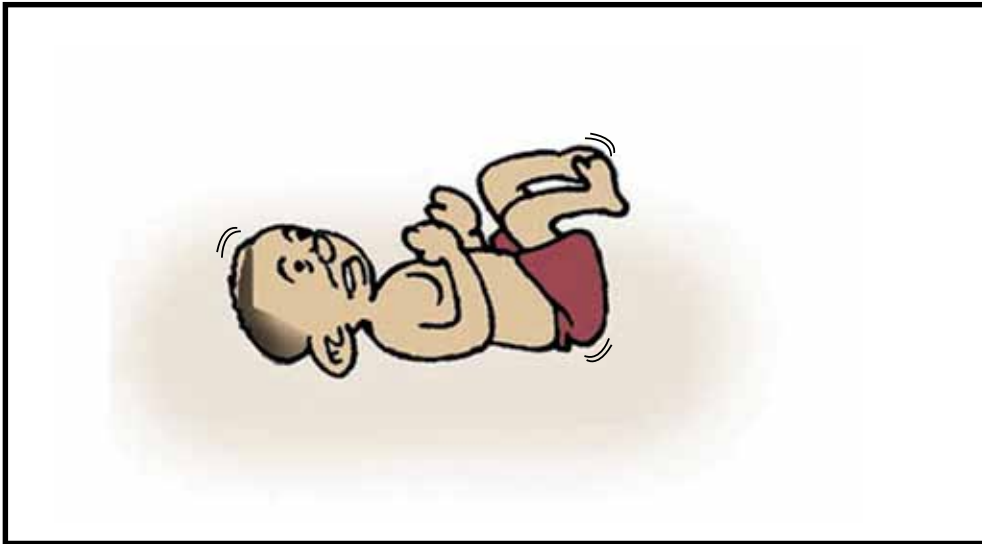
Crises épileptiques

- Apprenez à identifier les “signes précurseurs” d’une crise épileptique. Ces signes précurseurs peuvent comprendre un changement de l’humeur de votre enfant, votre enfant ayant soudainement peur ou pleurant subitement.
- Lors d’une crise épileptique, protégez l’enfant mais ne forcez pas les mouvements.
 - Couchez, si nécessaire, votre enfant sur le côté.
 - Ne mettez rien dans la bouche de l’enfant.
 - Tournez la tête de l’enfant d’un côté.
- Allez à la clinique chercher des médicaments et en faire un suivi avec le médecin.
- Un enfant qui fait des crises épileptiques n’a pas un mauvais esprit ou une malédiction.

Question à poser :

Un enfant qui a fait une crise épileptique doit être examiné par un médecin en titre. Savez-vous pourquoi?

Crises épileptiques



Le comportement de votre enfant

- Votre enfant a besoin d'amour et d'attention. Un enfant qui se sent aimé se comportera mieux.
- Expliquez clairement vos instructions. Ne donnez pas trop d'instructions.
- Respectez les règles. Soyez cohérent.
- Renforcez le comportement que vous désirez. Vous-y arrivez :
 - En donnant une récompense après le comportement désiré. Ce pourrait être un bisou ou un amuse-bouche.
 - Faites l'éloge du comportement, et non de la personne.
- Ignorez le comportement que vous n'aimez pas.
- Une punition corporelle n'enseigne pas un bon comportement ou un comportement correct.
- Ne donnez pas des fessées à votre enfant ou ne le battez pas.
- Pour un comportement que vous ne pouvez pas ignorer, essayez le « temps mort ». Ceci consiste à porter l'enfant à un endroit sûr où vous pouvez le voir mais loin du site d'amusement/activités.

Sujet de discussion :

Discutons des effets qu'une punition corporelle pourrait avoir sur un enfant.

Le comportement de votre enfant

Ignorez un comportement que vous n'aimez pas



Faites l'éloge des bons comportements



Ne battez pas votre enfant



Aider les parents à s'en sortir

- Prenez du temps pour vous-même.
- Demandez à un membre de la famille ou à un ami en qui vous avez confiance de s'occuper parfois de votre enfant.
- Ne cachez pas votre enfant. Sortez-le.
- Recherchez des parents qui ont des enfants semblables au vôtre.
- Recherchez une aide professionnelle.
- Apprenez à d'autres enfants à jouer avec votre enfant et à s'occuper de lui.

Question à poser :

A quels défis pensez-vous que les parents d'enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale sont confrontés en particulier?

Aider les parents à s'en sortir

Recherchez d'autres familles qui sont dans une situation semblable



Apprenez à d'autres enfants à jouer avec votre enfant.



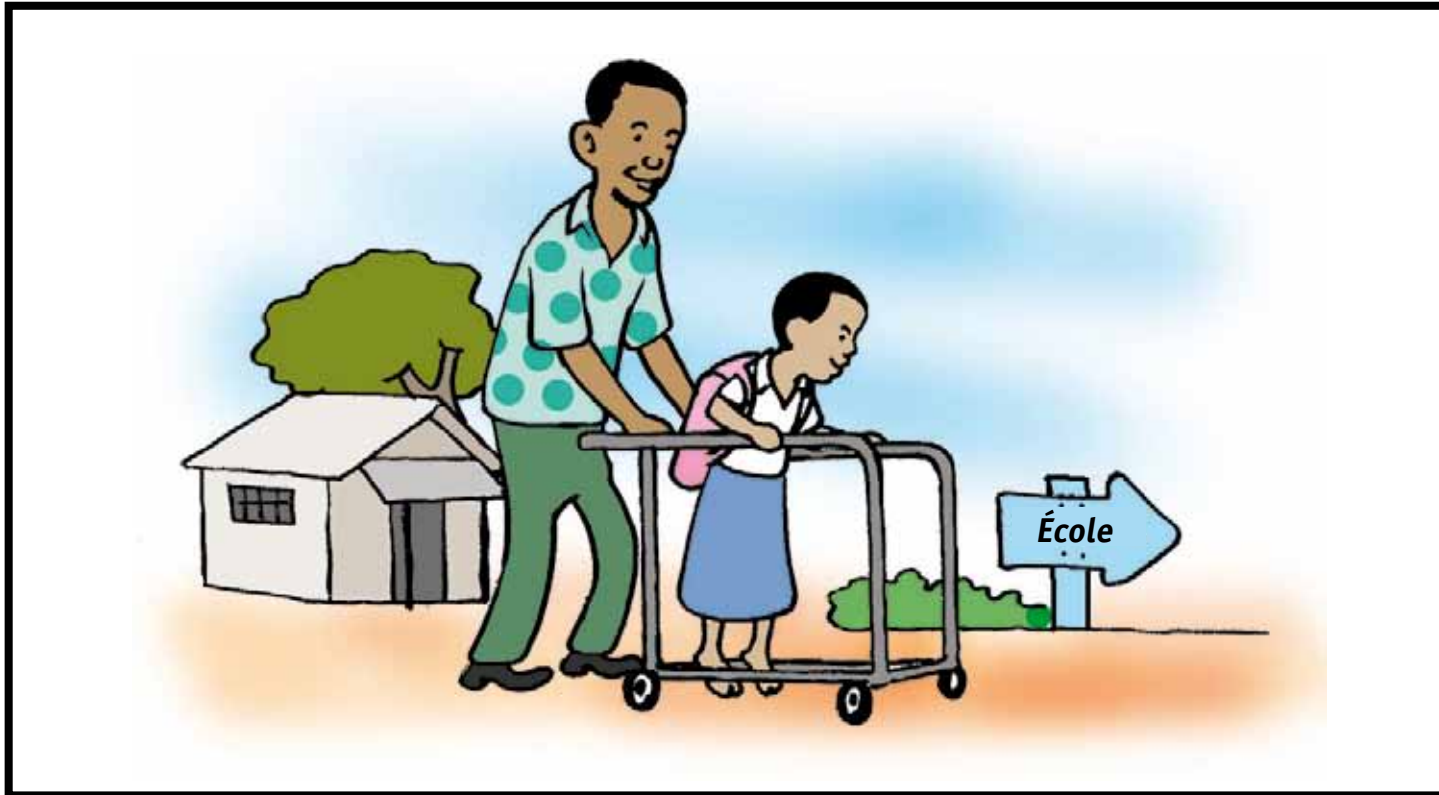
Aller à l'école

- Les enfants doivent aller à l'école.
- Parlez à votre enfant de ce qu'il faut espérer à l'école.
- Parlez à votre enseignant, à votre agent communautaire, et aux responsables de la communauté pour qu'ils puissent vous aider.
- Demandez à l'enseignant :
 - De faire asseoir votre enfant à l'avant de la classe où il peut le surveiller.
 - D'inciter d'autres enfants à aider votre enfant à l'école.
 - De protéger votre enfant des brimades.
- Partagez avec l'école, des informations relatives à l'apprentissage par votre enfant, de l'utilisation des toilettes et des informations sur toute autre activité de l'enfant.

Question à poser :

Pensez-vous qu'il soit possible que votre enfant aille à l'école?

Aller à l'école



Activités sociales et communautaires

- Laissez votre enfant participer aux activités communautaires comme n'importe quel enfant.
- Amenez votre enfant aux réunions sociales et religieuses.
- Laissez votre enfant jouer avec d'autres enfants.
- Laissez votre enfant apporter son aide à la vie quotidienne de la famille.
- Prouvez à votre communauté que votre enfant est particulier et aimé.

Question à poser :

Comment les parents peuvent-ils aider leur enfant à jouer avec d'autres enfants?

Activités sociales et communautaires



COMMENT AIDER VOTRE ENFANT ATTEINT D'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE

Index

2	Au sujet de l'infirmité motrice cérébrale
4	Identification précoce
6	Intervention précoce
8	Communication
10	Alimentation
12	Positionnement
14	Se tenir debout et marcher
16	Activités quotidiennes
18	S'habiller et se laver
20	Jouer
22	Crises épileptiques
24	Le comportement de votre enfant
26	Aider les parents à s'en sortir
28	Aller à l'école
30	Activités sociales et communautaires

Ce manuel a été produit en Tanzanie par CCBRT et CBM grâce au financement de l'UE/CBM dans le cadre du programme conjoint de CCBRT et de l'organisation kenyane, APDK. Ce programme vise à réduire la prévalence du handicap et à atténuer les effets des déficiences par l'amélioration des soins maternels et des soins au nouveau-né et par une plus grande sensibilisation de la communauté.



Changing Lives, Changing Communities



Empowering persons with different abilities

