

Infirmité motrice cérébrale

FICHE D'INFORMATION

Cette fiche fait partie du Guide de
CBM sur la prévention de l'infirmité
motrice cérébrale

April 2012

L'infirmité motrice cérébrale: programme de prévention et d'intervention précoce

L'infirmité motrice cérébrale est l'une des causes les plus courantes de déficience physique chez l'enfant en milieu communautaire. Elle affecte 1 enfant sur 500, et on pense qu'il y aurait jusqu'à 10 millions d'enfants touchés par l'infirmité motrice cérébrale dans le monde.

Qu'est-ce que l'infirmité motrice cérébrale ?

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est causée par une lésion du cerveau jeune et immature, habituellement avant la naissance, à la naissance, ou juste après la naissance. Il en résulte un trouble non évolutif du mouvement et de la coordination, généralement associé à de la spasticité (raideur musculaire anormale). La déficience cognitive et les convulsions font aussi partie des signes de cette maladie. Elle est incurable.

L'infirmité motrice cérébrale affecte différents enfants à des degrés différents allant de très modéré et à peine remarquable à sévère avec des déficiences cognitives et des convulsions. Même avec les meilleurs soins disponibles dans le pays développé, 25% des enfants souffrant d'IMC ne sont pas en mesure de marcher indépendamment. Cette incidence est certainement beaucoup plus élevée dans les pays en développement.

Quelles sont les causes de l'infirmité motrice cérébrale?

L'infirmité motrice cérébrale a plusieurs causes dont:

- Les causes anténatales inconnues
- Le travail et l'accouchement difficiles
- La naissance prématurée
- Les infections
- Les maladies génétiques
- Le neuropaludisme.

Dans le cadre de l'oeuvre de CBM en Afrique, il a été établi que le neuropaludisme chez le nourrisson et le jeune enfant est une importante cause d'IMC; une étude faite en Ouganda a montré que 60% de tous les cas résultent du neuropaludisme.

Les enfants qui survivent avec une IMC ainsi que leurs familles sont souvent confrontés à de sérieux problèmes de mobilités, d'actes de la vie quotidienne, de scolarisation et de santé en général. La marginalisation et la stigmatisation sont fréquentes.

Comment pouvons-nous prévenir l'IMC?

La prévention s'appuie sur les gestes qui promeuvent la santé primaire:

- La planification familiales et l'espace des naissances
- Les soins prénataux à la mère, la nutrition, l'immunisation et la protection contre les substances toxiques
- L'encouragement des pratiques d'accouchement sans risque
- L'intervention précoce en cas d'infections néonatales, particulièrement en cas de neuropaludisme.

Quelle est la stratégie de CBM en matière de prévention de l'infirmité motrice cérébrale et d'intervention précoce?

Le programme d'intervention de CBM dans le domaine de l'infirmité motrice cérébrale se décline en deux stratégies présentées sous forme de trousse à outils mises en oeuvre dans le cadre d'actions à base communautaires:

- La prévention à travers la promotion de la santé primaire et l'éducation de la population à l'aide du tableau de présentation flipchart intitulé, "comment améliorer la santé et développement de votre enfant".
- L'intervention précoce à travers le tableau de présentation flipchart, "comment aider votre enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale".

Chacune des stratégies met l'accent sur l'éducation communautaire des aidants et agents de soins de santé primaire à l'aide d'un tableau de présentation flipchart illustré et soutenu par un texte utilisé pour la formation d'agents de réhabilitation communautaires. L'harmonisation de la formation parmi l'ensemble des partenaires de CBM est encouragée en utilisant le contenu de cette formation comme référence.

Le tableau de présentation flipchart, qui a pour titre, "comment aider votre enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale".

Le tableau de présentation a été élaboré par un groupe de travail constitué d'employés de CBM ayant de l'expérience dans l'intervention à base communautaires visant l'infirmité motrice cérébrale.

Il est établi que la meilleure intervention précoce en matière d'infirmité motrice cérébrale s'opère à domicile par les aidants et non en milieu hospitalier. La plus grande amélioration en qualité de vie pour les enfants et leurs aidants se réalise à travers l'introduction à un âge le plus précoce possible, de l'enseignement des méthodes de base en matière d'assistance aux enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale. Le tableau de présentation permet aux aidants de comprendre les actes qu'ils peuvent poser dans la maison pour améliorer le fonctionnement de l'enfant. Les sujets tels que le bon positionnement, l'alimentation, l'utilisation des toilettes et l'hygiène personnelle sont abordés.

L'inclusion au sein de la famille, de la communauté, des activités éducatives et sociales est encouragée.

Le manuel, "aider votre enfant atteint d'infirmité motrice cérébrale".

Ce manuel vient en appui au tableau de présentation flipchart avec des informations plus détaillées. Il doit être utilisé par les formateurs d'agents communautaires qui mettront en oeuvre les enseignements des tableaux de présentation ; il contient l'intégralité du curriculum.

Le contenu du manuel est tiré du chapitre 9 du livre de David Werner, "Disabled Village Children" (enfants handicapés en milieu rural), imprimé intégralement et avec le consentement de la Hesperian Foundation qui en détient les droits d'auteur.

Des informations détaillées sur des techniques spécifiques sont disponibles dans des chapitres ultérieures de "Disabled Village Children"

Comment mettre en oeuvre la trousse à outil de l'intervention précoce :

Le contenu du tableau de présentation flipchart en format A4 est présenté d'une manière simple et visuelle au recto, ce qui convient parfaitement à un public cible à faible niveau de scolarité.

Le tableau de présentation est conçu pour être imprimé en format A1 ou A4.

Le tableau de présentation A4 peut se transporter aisément dans une valise; il peut être utilisé pour former un petit groupe d'aidants à domicile ou dans un cadre communautaire restreint.

Le format A1, plus grand, est destiné à un usage en milieu hospitalier et dans les centres de réhabilitation pour former des groupes de soignants.

Le contenu de la présentation que doit faire l'agent de réhabilitation communautaire est disponible au verso ainsi que les questions à poser aux apprenants.

Le manuel constitue le contenu de la formation délivrée par les formateurs et animateurs. Le tableau de présentation est conforme au contenu du **manuel**.

Tous les projets et programmes à base communautaires tenus par des partenaires de CBM, doivent recevoir à titre gratuit, les trousse à outils ; ils doivent être encouragés à les mettre en oeuvre dans leurs zones d'intervention respectives.

Les trousse peuvent également servir d'outil de pladoyer auprès des gouvernements et agences de santé publique.