

Fiche 8 : L'INFIRMITE MOTRICE CEREBRALE

PRESENTATION

L'infirmité motrice d'origine cérébrale concerne les personnes qui présentent une ou plusieurs **déficiences motrices** à la suite d'une **atteinte cérébrale** durant la période périnatale.

On peut distinguer trois grands types de manifestations :

1. les déficiences motrices :

Selon l'atteinte, la déficience motrice peut se traduire par une légère maladresse ou aller jusqu'à la paralysie des quatre membres. Certains manquent d'équilibre et ont une démarche instable. Beaucoup ont du mal à accomplir des actions précises, ce qui peut notamment affecter le graphisme et l'écriture. Les personnes I.M.C. peuvent être agitées de mouvements désordonnés, contorsionnés, contracturés, ... avec des difficultés de contrôler leur corps et d'apprécier les distances et les efforts fournis. La fatigue et les émotions rendent ces mouvements plus fréquents. Ces déficiences motrices réduisent parfois le champ, l'intensité et le rythme des expériences.

Un peu de vocabulaire ...

La qualité du tonus musculaire et l'éventail des mouvements possibles déterminent la caractéristique du handicap :

- ↳ spasticité : tonus trop élevé, peu de mouvements ou raideurs musculaires
- ↳ choréo-athétose : tonus fluctuant, mouvements involontaires incoordonnés
- ↳ ataxie cérébelleuse : tonus trop faible, troubles de l'équilibre.

Le plus souvent, il s'agira cependant de formes mixtes !

On distingue la **plégie** (paralysie) de la **parésie**, pour des déficiences de moindre gravité.

On peut distinguer, selon le nombre de membres atteints :

- ↳ **mono** (-plégie ou -parésie) : un membre est déficient
- ↳ **hémi** (-plégie ou -parésie) : un côté du corps est atteint
- ↳ **para** (-plégie ou -parésie) : atteinte de la partie inférieure du corps

- ↳ **tri** (-plégie ou –parésie) : trois membres sont atteints
- ↳ **quadri** (-plégie ou –parésie) : les quatre membres sont atteints.

2. les troubles associés :

Aux difficultés motrices, peuvent **éventuellement** s'ajouter, pour certaines personnes :

- des troubles de la parole
 - ↳ d'ordre articuloire : parole nasillarde, hachée, mal ou pas compréhensible ... et ce malgré une intelligence intacte
 - ↳ d'ordre cognitif : pauvreté du lexique, absence de syntaxe, dyslogie (ne pas trouver le vocabulaire adapté), ...
- des troubles visuels marqués par des difficultés :
 - ↳ de fixation ou de poursuite oculaire (généralement meilleure dans le sens horizontal que vertical ce qui, à la lecture d'un texte, rend malaisé le passage à la ligne suivante)
 - ↳ de coordination entre l'œil et la main (s'ensuit un mauvais repérage spatio-temporel)
 - ↳ de reconnaissance des formes
 - ↳ d'appréciation de la position des objets dans l'espace
 - ↳ de perception de la globalité d'une image avec parfois un champ visuel rétréci
 - ↳ de coordination des deux yeux (dyspraxie).
- des troubles auditifs, de type semi-surdité, qui pour bon nombre de personnes peuvent être compensés par le port de prothèses auditives
- de l'épilepsie, très souvent stabilisée par médication
- des troubles de la mémoire, de l'attention et de la concentration
- un déficit intellectuel, découlant souvent d'une limitation des capacités cognitives et des apprentissages scolaires.

A propos de ces troubles *éventuellement* associés, la consultation des autres fiches de l'AViQ peut s'avérer intéressante !

3. les perturbations de l'individualité :

Le fait d'être confronté à ses difficultés peut entraîner chez la personne I.M.C. des périodes d'anxiété et de dépression. Certains ont parfois une image dévalorisée d'eux-mêmes, ce qui peut affecter la qualité de leurs relations aux autres.

L'accompagnement familial et psychologique, le vécu social à l'école et les réussites encourageantes ont une incidence positive sur :

- l'acceptation du handicap
- la reconnaissance de soi

- l'aptitude à se confronter à un lieu de vie, et surtout à celui du travail.

POUR UNE MEILLEURE GESTION DU HANDICAP AU QUOTIDIEN

Même s'il est, dans l'état actuel de la science, impossible de régénérer des cellules, **les déficits peuvent être atténués** par une rééducation précoce, permanente et intensive : kinésithérapie, logopédie, chirurgie, orthèses, prothèses et surtout ergothérapie. Cette dernière vise :

- à développer les facultés d'autonomie de la personne dans son milieu de vie (professionnel ou autre),
- à adapter adéquatement l'environnement de la personne et notamment son poste de travail.

De plus et dès le plus jeune âge, un accompagnement éducatif, social et psychologique de l'enfant IMC et de sa famille revêtira une importance capitale pour une meilleure prise en compte du handicap pour soi et par les autres.

Et, dans la perspective d'un emploi futur, il faut assurer aux personnes IMC une information adéquate, une formation suffisamment qualifiante et obtenir des conseillers en orientation une évaluation globale et objective de leurs capacités motrices, sensorielles, intellectuelles et sociales : l'identification et le développement des compétences doivent être pensés en termes de processus menant à une mise en situation de travail.

L'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE ET L'EMPLOI

Les caractéristiques de l'infirmité motrice cérébrale entraînent des difficultés évidentes en matière d'emploi.

On peut aussi trouver d'autres sources de difficultés majeures dans l'environnement. Ainsi, pour bon nombre de personnes IMC, l'accessibilité des bâtiments est essentielle en matière :

- ↳ d'accès et d'utilisation du poste de travail
- ↳ d'accès à divers lieux de vie : prise de repas à la cantine, pause-café, transfert aux toilettes, petits soins éventuels

Les travailleurs rencontrent aussi des difficultés en matière de transport (adapté si nécessaire), et à horaires réguliers, entre le domicile et le lieu de travail.

Cependant, le principal obstacle se trouve probablement au niveau des **préjugés**. Il en est de toutes sortes !

➤ **Un des plus fréquents est sans doute lié à la méconnaissance du handicap.**

Comment ne pas avoir un sentiment de gêne et de malaise ? Comment croire que l'intelligence est conservée chez des personnes avec des mouvements inattendus et qui, parfois, bavent ? Ne vont-elles pas surprendre, inquiéter et parfois rebuter le patron, les collègues ou la clientèle ?

➤ **Un autre provient peut-être d'un sentiment de jalousie ou de rivalité.**

"Tu perçois des allocations; laisses ta place à un chômeur !". "Ton rendement est inférieur et tu perçois pourtant un salaire identique aux autres !" Les collègues valides ne prennent pas en considération le fait que n'importe quel chômeur ne serait pas automatiquement apte à occuper l'emploi laissé vacant par une personne handicapée. Et de toute manière, la question n'est pas là. L'accès au travail est inscrit dans la déclaration des droits de l'Homme.

Les collègues n'imaginent pas davantage que le travailleur handicapé peut atteindre un rendement identique après une certaine période d'adaptation ou par une plus grande régularité dans ses prestations.

➤ **Certains travailleurs valides se sentent discriminés.**

Le patron accorderait une plus grande marge de tolérance au travailleur handicapé.

Quelques témoignages :

J'ai commencé à travailler en 1969. Evidemment, à cette époque, trouver un emploi était du gâteau. J'ai mis les pieds dans le monde du travail à la Société Nationale du Logement à Bruxelles. J'ai été affectée à la bibliothèque technique de l'entreprise.

Mon travail consistait à répertorier les revues sur tout ce qui parlait de construction. Après quelque temps mes supérieurs se sont aperçus que j'étais capable de faire autre chose et m'ont chargée du renouvellement des abonnements des revues spécialisées. Malgré mon petit grade, j'avais donc des responsabilités. Cela a duré jusqu'en 1985.

A cette époque, on commençait à parler de la régionalisation et on ne pouvait pas me dire si j'allais rester à Bruxelles ou si on allait m'envoyer en province. Alors j'ai demandé ma mutation pour un ministère où je suis entrée quelques mois après.

Là, j'ai commencé à manger mon pain noir.

On me voyait comme "handicapée physique" ne sachant faire qu'un petit boulot, c'est-à-dire classer toute une journée des lettres dans des casiers. Quand par hasard des collègues me

parlaient, ils me demandaient si ça allait dans mon travail. Lorsque je répondais "non", ils ajoutaient "que voulez-vous qu'une handicapée fasse d'autre?" et on en restait là.

Pendant 9 ans, j'ai lutté pour qu'on me change de service et en 1995 j'ai obtenu satisfaction.

On m'a mise aux ordinateurs, moi qui ne connaissais pas cela !

Je me suis bien reconvertie en peu de temps et dans ce service j'ai été très bien accueillie.

Christiane

J'ai mis deux ans à accepter ma collègue.

Mon supérieur m'a annoncé l'arrivée d'une personne avec handicap physique; cette perspective de cohabitation ne me dérangeait pas du tout. Au contraire, j'imaginai déjà quelques coups de mains possibles pour l'aider à se déplacer ou à manger au mess.

Au premier regard, les choses se sont gâtées. Elle me fixait déjà d'un drôle d'air ... Plus tard, alors que j'étais affecté à un poste inférieur au sien, je devais revoir tous ses travaux comptables et y trouvais souvent des erreurs. Mon salaire était moindre et je supportais de moins en moins l'idée de superviser cette dame.

Le service du personnel nous a reçus à plusieurs reprises, lui demandant d'être plus vigilante, me demandant de faire preuve de souplesse. Les choses ne s'arrangeaient pas; l'un comme l'autre, nous vivions des sentiments d'incompréhension.

Ma collègue eut l'idée de faire venir une assistante sociale d'un service spécialisé. Cette professionnelle fit alors mention des troubles oculaires dont elle souffrait et qui se manifestaient par une perte dans le champ visuel.

Autrement dit, lorsqu'elle faisait des additions (ou soustractions), elle se balladait d'une colonne à l'autre, sans en avoir la moindre perception.

Nous devons notre réconciliation à un cache que ma collègue utilise pour ne travailler que sur une colonne à la fois. J'ai pris conscience de ses compétences réelles et de son côté, elle a maintenant confiance en elle. Tout va bien et l'entente est vraiment cordiale entre nous.

Depuis qu'elle cache ses colonnes, on ne se cache plus notre amitié !

Ludovic

Je viens d'avoir 40 ans et suis occupé chez le même employeur (une grande entreprise verrière du pays) depuis 1988. Je suis responsable de l'expédition du courrier depuis le siège principal à Bruxelles.

Comment en suis-je arrivé là ? En regardant mon passé, je puis vous dire qu'il a été influencé par différentes personnes et aussi le facteur "chance" .

Tout d'abord par mes parents qui m'ont forcé, après un enseignement primaire spécial, à suivre des cours dans l'enseignement ordinaire. Cela n'a pas pas été une mince affaire pour eux, ni pour moi. Il leur a fallu trouver un directeur d'école qui soit prêt à m'accepter, à tenter l'expérience et à veiller à ce que je puisse m'intégrer dans l'établissement et être accepté par les enseignants, les élèves et aussi certains parents... Heureusement, ils ont trouvé cette personne qui, en plus, a fait un très bon travail de présentation. A moi de me montrer digne ! Ce premier engagement a dû être concluant car, l'année suivante, l'inscription d'un autre IMC a été acceptée. J'ai mis plus de temps que les autres pour terminer ma scolarité, mais j'ai pu être formé aux travaux de bureau.

J'ai été ensuite pendant deux ans au chômage et mon horizon ne voulait pas s'éclaircir. Mais, un beau jour, une jeune fille sonne à la porte et vient vendre des billets de tombola. Elle voit que je suis IMC et me parle de son petit frère qui l'est aussi.

Quelque temps après, elle vient me chercher pour me présenter à son papa, un grand industriel, qui lui aussi a pris des risques en m'engageant. Il a veillé personnellement à ce que je sois bien accepté dans son entreprise. Ensuite, il a fait en sorte, par adjoint interposé, que je me familiarise avec l'équipement de bureau actuel.

J'y suis resté presque trois ans et j'ai montré que je pouvais occuper la fonction pour laquelle j'avais été engagé. Ce patron a probablement été satisfait de mes prestations, car il m'a présenté en 1988 à une de ses relations, qui est mon employeur actuel.

Là aussi, les responsables de services ont pris soin d'informer mes futurs collègues du bureau et à faciliter mon intégration.

Frank

Quelques autres parcours :

Pierre Jean. Atteint d'athétose, il n'a aucun trouble d'élocution et l'on pourrait même dire qu'il cause un peu trop facilement. Des parents rigoureux, un peu tyranniques. Toute sa scolarité s'est faite en enseignement ordinaire. A l'université, deux candidatures dans des options différentes et finalement une école supérieure de traducteur. Un atout supplémentaire: la maîtrise de l'informatique, y compris la programmation.

A 22 ans, il décroche un emploi dans une organisation internationale.

Arsène souffre d'une diplégie spastique et son expression verbale requiert quelque patience de la part de ses interlocuteurs : articulation satisfaisante, mais débit trop lent. Après une scolarité tout à fait classique et des humanité modernes, il a réussi une licence en droit.

A 25 ans, il obtient un emploi dans la fonction publique.

Marie Josèphe est choréoathétosique avec de légères dysarthies. Un enseignement primaire en alternance, entre le spécialisé et l'ordinaire, et des études secondaires en sciences économiques.

A 22 ans, elle est engagée dans un hôpital comme secrétaire - dactylo.

Madelin présente une choréo-athétose bilatérale et un langage saccadé qui ne l'empêche pas d'être compréhensible. Ecriture manuelle illisible. Scolarité primaire dans une école spécialisée jusqu'à 15 ans et secondaires rénovées qu'il termine à 21 ans. En cours du soir, a poursuivi une formation en fiscalité et sciences administratives. Sa caractéristique : lucide, déterminé et plein d'humour. A quitté un emploi en milieu protégé où il s'estimait isolé de la vie sociale.

Depuis ses 24 ans, il travaille au service statistique d'une société de transports

Thibault a une hémiplégié spastique avec surdité et léger chuintement dans l'expression. Enseignement spécialisé tant en primaire qu'en secondaire. Autonome dans ses déplacements et tous les actes de la vie quotidienne. Caractéristique: le roi de la débrouillardise.

A 19 ans, il entre comme employé à l'économat d'un organisme parastatal.

Philippe a des troubles de l'équilibre. Il présente une immaturité affective qu'il est toutefois arrivé à bien gérer avec l'aide de son entourage familial. Après des études primaires traditionnelles, il a suivi une formation en horticulture dans l'enseignement spécialisé.

A 23 ans, il décroche un poste de jardinier.

Marianne, Paul et d'autres, ont réussi, après un enseignement traditionnel ou spécialisé ou après un enseignement en alternance entre les deux types, à trouver un emploi ordinaire. C'est le fruit de leurs expériences qui permet de citer quelques freins auxquels les demandeurs d'emploi I.M.C. peuvent être confrontés et les atouts qu'ils possèdent.

RECOMMANDATIONS

ALLER A LA RENCONTRE DU TRAVAILLEUR

Cela passe par quelques principes simples :

- identifier les compétences du travailleur de manière à l'affecter à une fonction qui lui convienne
- au besoin, revoir la répartition du travail pour que chacun fasse ce qu'il fait le mieux et que tout le travail soit réalisé
- adapter l'environnement, et notamment le poste de travail (voir ci-dessous)
- utiliser au maximum l'outil informatique : pour les personnes IMC, l'apport des technologies nouvelles est remarquable !
- sensibiliser les collègues (tout au long de la filière hiérarchique) pour les amener à accepter la différence, à reconnaître les qualités de chaque travailleur, et à être attentifs à ses besoins et à ses attentes
- introduire ou renforcer la flexibilité : en terme de souplesse d'horaires, de passage à mi-temps, ...
- tenir compte du fait qu'il est difficile, pour un travailleur IMC, de soutenir indéfiniment un rythme de travail élevé, et dès lors : permettre des moments de récupération, permettre de varier les activités, ...

Faire preuve de flexibilité, c'est trouver les meilleures façons d'assurer une performance optimale !

Une dernière question : l'intégration d'un travailleur handicapé moteur en milieu ordinaire a-t-elle un sens si elle n'offre pas une possibilité de progression ou de « carrière » dans l'entreprise?

ADAPTER LE POSTE DE TRAVAIL POUR OPTIMALISER LES COMPETENCES DU TRAVAILLEUR EN SITUATION DE HANDICAP

Le recours à une association spécialisée ou à un ergothérapeute permet de faire une analyse pointue des besoins personnels et de déterminer une adaptation à la carte.

L'aspect multiforme de l'infirmité motrice d'origine cérébrale tel qu'il a été évoqué dans la première partie de cette fiche nécessite parfois des aménagements diversifiés pour pallier les déficiences motrices, visuelles, auditives ou autres.

Il faudra étudier :

- les positions, les gestes contraignants, les charges, les cadences, les déplacements, les pauses, la variabilité ou non des tâches
- les exigences cognitives
- le plan de travail, les outils, leurs commandes

- l'accessibilité ou les obstacles
- les risques particuliers d'accidents
- etc.

Les adaptations éventuellement nécessaires peuvent souvent être subventionnées (voir rubrique suivante).

Aides et ressources

De quelles aides et ressources pouvez-vous bénéficier ?

LE BIEN-ETRE AU TRAVAIL

En matière de sécurité au travail, de prévention et de suppression des risques, d'adaptation de poste de travail (ergonomie de conception, de correction),... consultez vos Conseillers en prévention, dans le cadre du service interne ou du service externe de prévention et de protection.

Il n'est pas toujours facile, ni pour le travailleur, ni pour l'employeur, d'aborder les problèmes liés au handicap ou à la maladie et leurs répercussions possibles sur le travail. Le conseiller en prévention-médecin du travail peut donc être un bon interlocuteur et/ou intermédiaire.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Le travailleur est probablement entouré de professionnels qui peuvent le conseiller et conseiller l'entreprise. Il devrait pouvoir mettre son employeur (ou le médecin du travail, le tuteur, un collègue de la personne de confiance dans l'entreprise, ...) en contact avec ces professionnels.

L'AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITE

L'AViQ peut :

- aider à mieux comprendre les difficultés du travailleur en situation de handicap,
- aider à analyser la situation créée par le handicap au sein de l'entreprise – ce travail se fait en première ligne par des agents d'insertion professionnelle qui peuvent, si nécessaire, faire appel à des ergonomes dans le cadre d'un projet pilote soutenu financièrement par le Fonds social européen,
- faire connaître des mesures d'adaptation et autres bonnes pratiques mises en œuvre par d'autres entreprises,

- mettre en relation avec des services spécialisés. Ces services sont divers : centres de formation professionnelle, services d'accompagnement, services de soutien dans l'emploi, services conseil en aménagement des situations de travail. ...
- aider à organiser le recrutement, l'accueil et l'intégration, le maintien à l'emploi de travailleurs en situation de handicap.

Administration centrale : Rue de la Rivelaïne, 21 - 6061 Charleroi

Internet : <http://www.aviq.be/handicap>

Numéro vert (gratuit) : 0800/16 061

Courriel : info@aviq.be

Bureaux régionaux : voir fiche 0 Handicap et Emploi

- *Bilan des aptitudes professionnelles et précision d'un projet*

+ Orientation professionnelle

Si possible en concertation, les services de l'AViQ, du FOREM, et/ou un opérateur d'orientation aideront la personne à réaliser un bilan de son parcours scolaire et professionnel ainsi que de ses compétences actuelles. Ils encadreront ensuite le candidat dans l'identification de pistes professionnelles pertinentes compte tenu du marché de l'emploi.

+ Stage de découverte en entreprise

L'objectif est ici de permettre à la personne d'appréhender les réalités d'un métier. Un ou plusieurs stages d'une semaine, non rémunérés, sont possibles.

- *Reprise progressive du travail*

Un travailleur en invalidité (c'est-à-dire absent pour maladie et indemnisé par sa mutuelle depuis plus d'un an) peut solliciter de son médecin conseil une reprise de travail à temps partiel. L'entreprise le rémunère alors au prorata des heures prestées.

- *Formation*

Le travailleur qui ne peut plus continuer son ancienne activité professionnelle peut envisager une reconversion : l'AViQ propose différents cycles de formation en centre agréé. Elle propose aussi un contrat d'adaptation professionnelle, période de formation en entreprise. Dans les deux cas, le stagiaire perçoit des indemnités de formation.

Pour un travailleur qui ne peut accéder aux formations organisées pour ses collègues, même moyennant quelques adaptations des modalités de formation, les centres de formation peuvent proposer des modules de formation continuée.

- **Soutien financier**

L'AViQ accorde certaines aides spécifiques aux entreprises :

- **Tutorat**

Intervention de 750 € par trimestre (pendant un maximum de six mois) pour l'entreprise qui désigne un tuteur chargé d'encadrer et d'accueillir un travailleur handicapé nouvellement engagé.

- **Prime à l'intégration**

Intervention de 25 % (pendant un an maximum) dans le coût salarial d'un travailleur qui n'a plus travaillé depuis au moins six mois.

- **Prime de compensation**

Une intervention dans le coût salarial est accordée à l'entreprise pour compenser le coût supplémentaire éventuel des mesures qu'elle prend pour permettre au travailleur d'assumer ses fonctions, si ces mesures sont liées au handicap. Elle est accordée pour un maximum de cinq ans et est renouvelable.

- **Intervention dans l'aménagement du poste de travail**

L'AViQ intervient dans les frais supplémentaires d'adaptation ou d'acquisition de matériel spécifique, en fonction du handicap du travailleur.

Attention : certaines interventions de l'AViQ nécessitent la satisfaction de certains critères, que vérifiera le bureau régional concerné.

BIBLIOGRAPHIE

“Laurent, Alex, Sophie et les autres” : vade mecum de conseils pratiques à l'usage des personnes I.M.C., de leurs parents et de leur entourage. Ed. : Ligue d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux de la Communauté Française de Belgique

<https://www.fichier-pdf.fr/2013/11/09/vademecum/>

“Invitation à Mieux Communiquer” : périodique trimestriel. Ed. : Ligue d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux de la Communauté Française de Belgique