



Mobilité Autonome des Jeunes Enfants (MAJE)



Fauteuil roulant électrique **Wizzybug**, conçu pour les tout petits entre 14 mois et 6 ans. Crédit : Designability

Contact :

Franck MARCIANO

Franck@eli-innovation.com

06 51 79 25 08

M.A.J.E

Campagne de sensibilisation sur l'enjeu de la mobilité autonome chez les tout petits

La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) reconnaît aux enfants le droit à « *une vie pleine et décente dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité* ».

Personne ne peut nier qu'être mobile est une nécessité évidente et indispensable pour tout le monde. **La mobilité autonome est un élément clé pour le développement des enfants dans leurs premières années de vie.** Pourtant, les enfants souffrant d'un handicap physique ne peuvent pas en faire l'expérience. **Toute année, tous mois perdus ne se rattraperont pas et pire auront des conséquences irréversibles.**

La campagne MAJE a pour but de sensibiliser les familles ainsi que les équipes de soin sur l'importance de la mobilité autonome chez les tout petits afin d'agir le plus tôt possible pour favoriser et développer l'autonomie des enfants en situation de handicap et ainsi faciliter leur inclusion sociale.

MAJE s'adresse :

- **Aux parents**, pour qui le premier fauteuil roulant est une étape difficile. Il n'est pas rare de constater leur volonté de dissimuler le handicap de leur enfant, surtout dans les premières années de vie. C'est ce qui amène les parents à garder l'enfant dans une poussette le plus longtemps possible plutôt que de commencer à utiliser un fauteuil roulant. Même s'ils sont parfois conscients de l'importance de la mobilité autonome, l'appréhension des regards des proches et des gens dans la rue prend le dessus. En outre, le besoin de réaménagement de l'habitat et du véhicule est un frein supplémentaire qui retarde le début de la mobilité autonome de l'enfant. On entend parfois « tout va s'arranger avec le temps », ou bien « il va bientôt marcher », c'est perdre un temps précieux et risquer de compromettre l'avenir de l'enfant.
- **Aux professionnels de santé**, qui très souvent appréhendent la réaction des familles et tardent à proposer la solution du fauteuil roulant. Il est primordial de comprendre les craintes des parents afin de leur proposer des solutions adéquats et ludiques et de développer un langage commun qui rassurera en exprimant les bienfaits et l'enjeu de la mobilité indépendante pour l'enfant.

Nous avons regroupé les points les plus souvent abordés ainsi que les questions les plus fréquentes posées par les parents qui se voient proposer la solution du fauteuil roulant électrique pour leur enfant. Les réponses sont issues des conclusions d'études et recherches sur le sujet ¹.

POURQUOI LA MOBILITE AUTONOME DES TOUT PETITS EST-ELLE UNE PRIORITE ?

La mobilité autonome chez les tous petits en situation de handicap à un impact double, elle crée les conditions d'une société inclusive et favorise le développement de l'enfant.

En effet, tous les enfants prennent le départ dans la vie sous le signe du handicap tant ils sont en peine d'autonomie. En se développant ensemble, la conscience de certaines distinctions liées au handicap, si elle est bien accompagnée par les parents et les professionnels, s'effectue pour les enfants concernés et pour leurs camarades sur une base de proximité, de familiarité, de compréhension. Ce processus d'inclusion, s'il a lieu plus tard, se fonde sur une étrangeté qui peut insécuriser et donc susciter des attitudes inadaptées.

Le processus d'apprentissage passe par des étapes d'essais, de tâtonnements et d'erreurs. Lorsqu'un enfant n'est pas mobile, il peut regarder ce qui se passe autour de lui et observer les autres faire, mais ne peut explorer que ce qui a été mis à sa portée. L'enfant ne peut pas approcher les objets par lui-même ou explorer des choses au hasard et ne développe pas sa capacité à prendre des décisions par lui-même. Plusieurs études ont montré que les enfants privés de mobilité autonome développent une dépendance vis-à-vis des autres. Les jeunes ayant une déficience motrice les empêchant d'agir sur leur environnement ont des situations d'apprentissage plus limitées. Mais plus encore, cette incapacité à agir sur l'environnement peut conduire à un manque d'initiative : toute tentative pour contrôler le milieu environnant est alors abandonnée.

Les études et recherches pointent l'importance de la mobilité autonome chez les jeunes enfants afin qu'ils puissent explorer et découvrir le monde, leur espace et plus généralement les fondamentaux que les autres enfants apprennent via la marche.



¹ Voir références

MOBILITE AUTONOME

- ✓ **Développement psychologique** : contribue au développement des enfants en permettant l'exploration de leur environnement et leur compréhension de l'orientation dans l'espace. L'enfant peut montrer ses nouvelles compétences et développer son estime de soi.
- ✓ **Inclusion dans la vie sociale** : permet à l'enfant de participer à toutes sortes d'activités avec ses pairs et encourage les adultes et les autres enfants à le voir comme un individu autonome, et ainsi être placé sur un pied d'égalité.
- ✓ **Epanouissement** : permet aux enfants de s'amuser ! La vie de toute la famille devient plus agréable, les contraintes s'amenuisent et les balades deviennent une activité plaisante et ... normale.

MOBILITE EFFICACE : QU'EST-CE QUE C'EST ?

Une mobilité efficace est une locomotion qui est fonctionnelle, acquise à l'âge prévu et énergie-efficente. En d'autres termes, elle permet de se déplacer facilement d'un point à un autre, de façon autonome.

Un enfant doit pouvoir se déplacer sans effort et dans un laps de temps raisonnable tout au long de la journée, en accédant aux mêmes environnements que tous les autres enfants. Cela signifie qu'il doit être capable de se déplacer dans la maison, dans le jardin, entre les salles de classe à l'école, sur les terrains de jeu ou encore au centre commercial en toute sécurité et sans se fatiguer.



Pour certains, le déplacement en fauteuil roulant manuel ou la marche requièrent de très grandes quantités d'énergie - **ce n'est PAS une mobilité efficace**. De fait, lorsque le système physiologique est constamment sous l'effet du stress avec la nécessité de fournir un effort maximal, il est bientôt débordé. Pour exemple, si un enfant a un besoin d'énergie excessif pour se rendre en classe, il risque de ne pas pouvoir y être attentif et ne pourra pas être à l'écoute du professeur. **La mobilité électrique est une option idéale pour fournir une mobilité fonctionnelle efficace.**

Peu d'individus utilisent la marche pour tous leurs déplacements. La plupart ajoutent à la marche des outils tels que voiture, bicyclette, motocyclette, scooter, patins ou skateboards, etc... Ils utilisent ces outils pour se déplacer plus vite ou éviter la fatigue. Ils les utilisent aussi pour leur côté amusant ou excitant. De la même façon, les individus ayant une locomotion déficiente, ont besoin de systèmes de mobilité, fonctionnels pour chacune de leurs activités.

CHARLENE BUTLER

MARCHER OU SE DEPLACER EN FAUTEUIL ROULANT, FAUT IL CHOISIR ?

Les personnes ayant une marche anormale et se plaignant de fatigue ou difficulté à poursuivre la marche ne sont pas paresseux : ils sont soumis à un exercice physique extrême. Le fauteuil roulant permet à un individu de se déplacer à une vitesse comparable à celle d'un marcheur non déficient, avec une dépense énergétique équivalente.

Il est difficile d'encourager (ou de forcer) les enfants déficients moteurs à marcher sur de longues distances quelles que soient les aides utilisées. Il faut éviter toute fatigue excessive pour être capables de participer à d'autres tâches de la vie quotidienne telles que les activités scolaires, les interactions sociales et l'inclusion dans la communauté.

Pour toutes ces raisons, le coût élevé de « la marche à tout prix » n'est pas justifié. De plus, une telle approche génère un sentiment d'échec chez ceux qui renoncent à la marche pour « prendre leur retraite » en fauteuil roulant. Ces échecs répétés dans l'exploration et la maîtrise des situations peuvent conduire à un sentiment d'incompétence et une résignation passive qui annihile toute tentative ultérieure. À cet effet, des études ont montré qu'un tel sentiment d'incompétence pouvait être observé dès l'âge de 4 ans.

Il est donc important de faire la distinction entre les moments de marche que l'on préférera sur de courtes distances ou en intérieur et l'utilisation du fauteuil roulant pour l'école ou les balades.

QUEL EST LE BON AGE POUR COMMENCER A UTILISER UN FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE ?

La mobilité autonome doit être initiée dès que possible !

Dans un développement classique, les enfants se retournent à l'âge de 4 ou 5 mois, rampent à l'âge de 8 à 10 mois, se mettent debout à 9 mois et marchent vers 12-15 mois. Sur la base de ces étapes de développement, les enfants acquièrent la perception de la mobilité et le concept de direction avant l'âge d'un an. Afin d'intégrer ces notions de base (et d'autres), une mobilité autonome est nécessaire. En favorisant l'apprentissage de ces notions dès le plus jeune âge, l'enfant pourra se concentrer sur l'obtention d'autres compétences et connaissances, plutôt que de commencer à apprendre la mobilité.

En outre, il existe une fenêtre d'opportunité pour fournir une mobilité autonome. En attendant trop longtemps, l'enfant risque de perdre son intérêt et sa motivation à être indépendant. Une restriction sévère de la locomotion peut donc avoir, à long terme, des effets négatifs sur le développement psychologique. L'enfant adopte un comportement passif, dépendant, avec un manque de curiosité et d'initiative qui persistera sa vie durant. Une telle attitude est évidemment associée à des performances scolaires et des interactions sociales moindres.

Les études s'accordent à dire que l'âge optimal pour commencer à utiliser un fauteuil roulant se situe entre **14 et 24 mois**.



UN FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE NE VA-T-IL DETERIORER DES ACQUIS MOTEURS OU EMPECHER MON ENFANT DE MARCHER ?

Faire de l'exercice est important pour tout le monde. Cependant, la mobilité et l'exercice sont deux choses distinctes. Penser à votre propre routine - vous prenez la voiture pour aller à la salle de gym pour courir sur un tapis. Vous conduisez au parc pour faire du vélo.

Les études ont révélé que les enfants ne perdent pas de fonction motrice en raison de l'utilisation du fauteuil roulant électrique. Au contraire, il a été démontré que ces fonctions s'amélioreraient et que les enfants étaient de plus en plus motivés à se déplacer et à faire des choses par eux-mêmes !

Aucune attente n'est permise, il faut fournir des alternatives dès la petite enfance. Bénéficier de mobilité n'empêchera pas l'enfant de développer ses aptitudes motrices de la façon la plus complète possible.



Le but ultime est d'augmenter la capacité des enfants en situation de handicap à participer pleinement et

de façon aussi indépendante que possible à toutes les activités et occupations de leur vie. **Les chances d'une vie plus autonome et productive dépendent directement de leur capacité à pouvoir satisfaire aux demandes de mobilité et de communication.**

EST-IL PRUDENT DE LAISSER UN TOU PETIT CONDUIRE UN FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE ?

Est-il prudent de laisser un petit enfant seul ? La réponse est évidemment non. Tout enfant en bas âge a besoin d'une surveillance constante et cela n'est pas différent avec un enfant qui conduit un fauteuil roulant motorisé.

Cependant, il ne faut pas confondre surveillance et privation d'autonomie. Nous veillerons toujours sur les jeunes enfants en leur permettant et les encourageant à faire le plus de choses possibles par eux-mêmes, pour qu'ils puissent finalement faire ces choses sans aide et sans surveillance.

Il existe de nombreuses façons d'assurer la sécurité du nouveau conducteur : utiliser des pare-chocs, contrôler la vitesse du fauteuil ou encore avoir un bouton d'arrêt d'urgence à portée de main. Gardez toutefois à l'esprit que nous apprenons tous en faisant des erreurs. Les enfants tombent plusieurs fois avant d'apprendre à se tenir debout et à marcher. Les erreurs et les échecs font naturellement partie du processus d'apprentissage. Se cogner contre le mur avec un fauteuil motorisé est également une étape essentielle pour devenir un conducteur compétent.

QUELQUES CONSEILS POUR BIEN COMMENCER

Apprendre à conduire un fauteuil motorisé n'est pas très différent de l'apprentissage de la marche. Voici quelques conseils :

Encouragez votre enfant mais ne donnez pas trop de directives. N'utilisez pas de langage qu'il ne comprend pas encore (Gauche, Droite, En avant, Ralenti). Au lieu de cela utilisez des mots simples et expressions qu'il connaît (Viens, Tournez, Stop). Mieux encore - ne dites rien ! Laissez le fauteuil faire l'apprentissage.

Laissez l'enfant développer son désir de bouger, sa perception des directions et sa compréhension que le joystick fait bouger le fauteuil. Il est important qu'il réalise que c'est lui qui est aux commandes.

Bien que cela puisse être difficile, gardez vos distances. L'enfant ne doit pas avoir l'impression que vous l'aidez à se déplacer. Ne conduisez pas à sa place - à moins qu'il s'agisse de sécurité.

Pour débiter l'apprentissage, favorisez les espaces avec des sols nivelés et peu d'obstacles.

Utilisez les jouets, jeux et amis préférés de l'enfant pour le motiver à se déplacer, cela lui donnera le sentiment que son mouvement est utile et a un sens.

Soyez patient. Comprenez que certains jours, le fait d'être juste assis sur le fauteuil et s'y habituer fait partie du processus d'apprentissage. L'enfant développera rapidement une compréhension et de nouvelles compétences si un soutien approprié lui est fourni.



REFERENCES

Butler C (1986). Effects of powered mobility on self-initiated behaviors of very young children with locomotor disability.

Duffy CM, Hill AE, Cosgrave AP, carry IS, Graham HK (1996). Energy consumption in children with spina bifida and cerebral palsy: a comparative study.

Hansen L (2008). Evidence and Outcomes for Power Mobility Intervention with Young Children.

Johnston TE, Moore SE, Quinn LT, Smith BT (2004). Energy cost of walking in children with cerebral palsy

Jones M. (2004) Effects of power mobility on the development of young children with severe motor impairments.

Kermoian R (1998). Locomotor experience facilitates psychological functioning: Implications for assistive mobility for young children.

Nicholson J Bonsall M (2002). Powered mobility for children under five years

Nilsson L Nyberg PJ (2003). Driving to learn: A new concept for training children with profound cognitive disabilities in a powered wheelchair

Paulsson K Christoffersen M (1984). Psychological aspects of technical aids: how does independent mobility affect the psychological and intellectual development of children with physical disabilities?

Butler C., Okamoto G.A., & McKay T.M. (1983). Powered mobility for very young disabled children.

Butler C., Okamoto G.A. & McKay T.M. (1984). Motorized wheelchair driving by disabled children.

Bottos M et al. (2001). Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia.

Furumasu J, Tefft D, Guerette P (2007). The impact of early powered mobility on young children's play and psychosocial skills.