

Remise d'un fauteuil roulant dès la petite enfance

Pour les enfants en bas âge, un fauteuil roulant présente plus d'atouts qu'on ne le pense. Il leur permet de se déplacer tout seul, à étendre leur rayon d'action et à découvrir leur environnement – des choses naturelles pour les autres enfants. Mais il ne deviendra un moyen auxiliaire adapté aux jeunes enfants que s'il répond à plusieurs exigences.

Bouger est un besoin inné à tout être vivant. Chez l'être humain aussi, le mouvement est essentiel à son évolution dans tous les domaines. Il est l'un des principaux outils dont dispose l'être humain pour réagir à son environnement et l'influencer – par exemple en le modifiant ou le façonnant, ou en privilégiant des situations qui lui sont plus favorables.

En développant ses capacités motrices, l'enfant peut comprendre et expérimenter son environnement. Il étend et explore son espace de vie, devient indépendant et fait de nouvelles expériences qui seront décisives pour la suite de son parcours. Le développement moteur est fondamental à l'acquisition de fonctions cognitives et mentales.

Stimuler l'organe de l'équilibre

Tout déplacement stimule l'organe de l'équilibre sis dans l'oreille interne. Celui-ci transmet au cerveau, parmi d'autres, des informations concernant la tension des muscles et des tendons, la longueur des muscles, la position des articulations et la position du corps

dans l'espace. Si l'enfant change de position, l'organe de l'équilibre déclenche des réflexes de motricité globale qui tentent de compenser le changement de position. La répétition permanente de cette stimulation sensorielle permet à l'enfant, au cours des premiers 12 à 18 mois, d'apprendre à contrôler ses mouvements. C'est ainsi qu'un nourrisson à la motricité globale et réflexe se transforme durant cette période en un jeune enfant capable de marcher, d'explorer et d'influencer son environnement.

Développement en cas de troubles moteurs

Qu'en est-il des enfants dont le handicap physique rend ce développement difficile, voire impossible? Quand ils ne peuvent pas modifier leur position dans l'espace, se redresser ou apprendre à marcher?

Apprendre le handicap physique de son enfant est souvent un véritable choc pour les parents. Il est donc compréhensible qu'ils mettent tout en œuvre pour aider leur enfant à développer

Photographie 1 : Anna-Lena, à l'âge de 2 ans, dans son fauteuil roulant Lego, destiné aux plus petits. Vous découvrirez son incroyable histoire dans le Rapport d'expérience à la page 12.



des capacités motrices normales. Les parents et les thérapeutes souhaitent que l'enfant apprenne à marcher. La thérapie s'axe donc sur un entraînement précoce des bases nécessaires à un tel développement, à commencer par la station debout, essentielle entre autres pour la formation des hanches, la digestion et la respiration. L'enfant est mis en position verticale grâce à des moyens auxiliaires appropriés. Plus tard, il s'entraînera à marcher avec des aides à la marche spéciales. Mais pour l'enfant, ces exercices sont souvent synonymes d'un entraînement pénible. Bouger devient alors une obligation qui ne peut avoir lieu qu'avec l'aide de tierces personnes.

Chaque enfant a un besoin naturel de bouger

L'enfant souhaite bouger de manière autonome, quand il le souhaite, à son rythme et à son idée. Un enfant qui ne bouge que dans le cadre thérapeutique restreint son besoin naturel de bouger. Il n'a alors pas la chance de pouvoir stimuler son système vestibulaire. Or, l'absence de cette stimulation si importante peut entraîner toute une série de conséquences à long terme, par exemple :

- la persistance de mouvements réflexes
- le manque de contrôle du tronc et de la tête
- des déficits de perception
- des spasmes
- des contractures
- des troubles circulatoires, métaboliques et digestifs

L'appareillage précoce comme solution

A l'instar des parents en général, les parents d'un enfant handicapé ne désirent qu'une chose : que leur enfant devienne une personne autonome, intelligente, motivée et heureuse. Et ils investissent énormément pour soutenir leur enfant. En fournissant à leur enfant un fauteuil roulant le plus tôt possible, soit vers l'âge de 12 mois, en complément des mesures thérapeutiques, ils contribuent considérablement à la réalisation de ce souhait.

Cependant, cette proposition se heurte souvent à la résistance et au scepticisme des parents. Pour eux, un fauteuil roulant serait la solution de dernier recours. Une solution qui, en outre, empêcherait l'enfant d'apprendre à marcher, qui favoriserait la passivité et qui rendrait le handicap visible pour tous.

Photographie 2 : Grâce à sa chaise 2
roulante, la fillette peut approcher le poney
et vivre son amour pour les animaux
(modèle: Küschall Junior).



Un fauteuil roulant stimule le développement

Le premier fauteuil roulant permet à l'enfant de franchir des étapes élémentaires du développement, à savoir être mobile en position droite. Il compense les capacités motrices manquantes. Mais le plus important est la stimulation de l'organe de l'équilibre.

Lorsqu'un enfant en bas âge prend place dans un fauteuil roulant pour la première fois, il est impressionnant de constater la joie que lui procure cette forme d'autodétermination. Généralement, l'enfant comprend très vite le fonctionnement du fauteuil roulant. Pour la première fois, il expérimente la sensation de pouvoir délibérément s'éloigner de ses parents et de s'en rapprocher à nouveau. Il vit son besoin naturel d'explorer son environnement et d'exprimer sa volonté. Cette nouvelle situation peut entraîner de nouveaux conflits jusqu'ici inconnus, mais qui font partie du processus normal de développement.

Une manière ludique de découvrir le monde

Avec le fauteuil roulant, l'enfant découvre le monde de manière ludique et expérimente le rapport existant entre la motricité et le fait de pouvoir

atteindre quelque chose en se déplaçant : par exemple des jouets, un frère ou une sœur, ses parents. Il découvre l'espace et peut suivre le rythme des autres enfants de son âge.

La remise précoce d'un fauteuil roulant est déterminante pour le développement d'un enfant. L'appareillage lui donne la possibilité d'acquiescer, à titre de substitution, les expériences importantes que son handicap physique ne lui aurait pas permis de faire. La mobilité est un besoin fondamental et l'enfant va tester cette nouvelle mobilité, à son rythme et dans le cadre que lui autorise son handicap. Le mouvement devient alors positif et l'incite à vouloir en faire davantage. Ce qui, à son tour, complète les efforts thérapeutiques d'accompagnement dans la poursuite du développement moteur.

Comme le montrent les photos, les fauteuils roulants permettent aux enfants de participer à des activités qui n'auraient pas été possibles en raison de leur handicap ou sans appareillage. Anna-Lena (voir Rapport d'expérience en page 12), Alice, Marc, Ben et Charlotte (voir photos 4 à 7), par exemple, sont devenus de petits aventuriers qui aiment tester et élargir leur éventail de mouvements.

Photographie 3 : Quoi de plus amusant que d'être dehors et de partager de bons moments ? Le fauteuil roulant offre cet avantage à la fillette (modèle: Meyra Brix).



Le fauteuil roulant dès la petite enfance

Quelles considérations implique la remise du premier fauteuil roulant à un enfant en bas âge ? Le fauteuil roulant complète des mesures thérapeutiques nécessaires comme l'entraînement à la station debout ou les exercices de stabilisation du tronc. Il a pour vocation de devenir un moyen auxiliaire naturel au quotidien. Ce ne sera le cas que s'il n'est ni un moyen de transport ni un appareil thérapeutique supplémentaire. Le fauteuil roulant permet à l'enfant de se déplacer par lui-même de manière simple et aisée. C'est pourquoi il est essentiel de l'adapter aux besoins spécifiques de son utilisateur ou utilisatrice.

Une question de réglage et de poids

Un siège stable avec un bon maintien du tronc et du bassin constitue la base d'un fauteuil roulant. Il permet à l'enfant de bouger les bras et de se déplacer. Une bonne position assise est également importante pour prévenir le développement de scoliose ou de contractures.

La hauteur d'assise du fauteuil roulant et le centre de gravité doivent être parfaitement réglés. Si l'enfant est assis entre les roues plutôt qu'au-dessus, il

aura besoin de moins de force pour manœuvrer le fauteuil roulant.

Chez les enfants, le poids de la chaise roulante est également déterminant. Un fauteuil roulant actif pour un adulte d'env. 70 kg pèse entre 7 et 11 kg. Dans ce cas, une différence de 4 kg est moins importante que pour un enfant de 1 an pesant à peine 10 kg. Un fauteuil roulant enfant très léger, destiné à une utilisation à l'intérieur, pèse 3 kg. Dès qu'un enfant est en mesure de se déplacer à l'extérieur, ce qui est le cas vers l'âge de 3 ans selon le handicap, la chaise roulante pèse entre 6 et 10 kg, alors que le poids de l'enfant n'excède pas 15 kg. Plus le fauteuil roulant est lourd par rapport au poids du corps, plus les réglages seront essentiels.

L'équipement idéal d'un fauteuil roulant pour enfant

Le fauteuil roulant est censé permettre à l'enfant de se déplacer de manière autonome. Or, les fauteuils roulants pour enfants sont souvent surchargés d'accessoires pour l'accompagnateur et non pour l'enfant. Mais chaque accessoire supplémentaire alourdit le fauteuil roulant et le rend plus difficile à manœuvrer. Le mot d'ordre est donc : autant que nécessaire, mais aussi peu que possible.

Photographie 4 : Au parc accrobranche en fauteuil roulant ? Bien sûr. Alice en fait la démonstration (modèle : Sorg Mio, © Sorg Rollstuhltechnik).

Photographie 5 : Les enfants aiment se défouler, et Alice et Marc adorent faire la course de temps en temps (modèles : Sorg Mio et Sorg Mio Carbon, © Sorg Rollstuhltechnik).

Photographie 6 : Participer au lieu de regarder. Le petit Ben s'empare de l'aire de jeux (modèle : Sorg Mio, © Sorg Rollstuhltechnik).



L'équipement de base du fauteuil roulant est constitué :

- de roues directrices et motrices
- d'un système d'assise bien adapté
- d'un système de dossier stable et performant
- d'un repose-pied assurant un bon contact avec l'enfant
- d'un frein que l'enfant peut utiliser tout seul

Une partie latérale simple pour l'intérieur ou un garde-boue pour l'extérieur procure un maintien latéral et protège les vêtements. Un fauteuil roulant facile à propulser a les roues motrices sur l'avant et bascule donc facilement en arrière. Deux roulettes antibasculer permettent d'y remédier. Une main courante dotée d'un revêtement spécial s'avère judicieuse car elle permet une meilleure transmission de la force appliquée à la roue et en facilite donc le déplacement. Selon le handicap moteur, un protège-rayons permet de protéger des rayons les doigts de l'enfant.

Les fauteuils roulants pour enfants sont en général dotés d'un angle de carrossage important. Cela signifie que les roues motrices sont montées de telle manière qu'elles s'éloignent toujours plus l'une de l'autre plus elles se

rapprochent du sol. Ce dispositif procure au fauteuil roulant une stabilité latérale et accroît sa maniabilité – deux atouts pour les petits utilisateurs de chaise roulante.

Équipement minimal et look attrayant

Un fauteuil roulant sans accoudoirs se propulse plus facilement et procure à l'enfant une plus grande liberté de mouvement. Les accoudoirs sont également souvent superflus lorsqu'un enfant a besoin d'une table pour certaines activités. Certains modèles permettent le montage d'une tablette sur leur cadre.

Idéalement, une assise de fauteuil roulant est adaptée et réglée de sorte à assurer la stabilité de l'enfant sans sangles supplémentaires. Dans certains cas, une sangle est bien évidemment nécessaire, par exemple pour prévenir une chute dans les cas de spasticité.

Enfin, le fauteuil roulant doit bien évidemment plaire à l'enfant, avoir une couleur attrayante et exprimer quelque chose de spécial ou de positif. Il doit convenir à l'enfant et non aux idées des adultes. Si un petit garçon préfère une chaise roulante rose plutôt que bleue, il faut le respecter. L'important est que son bolide lui plaise. Il existe



sur le marché un certain nombre de fabricants qui proposent d'excellents modèles même pour les plus petits utilisateurs avec les handicaps les plus divers.

Équipement pour accompagnateurs

Il est naturel que les accompagnateurs souhaitent avoir la possibilité de pousser aussi l'enfant. Des poignées de poussées amovibles répondent parfaitement à ce besoin. L'accompagnateur les fixe sur le fauteuil lorsque la poussée s'impose et les démonte ensuite. Cela évite un poids supplémentaire lorsque l'enfant propulse lui-même son fauteuil.

Un fauteuil roulant enfant pèse environ 20 kg avec l'enfant. En règle générale, un accompagnateur est en mesure de freiner ce poids, même sans frein supplémentaire. Les freins à tambour sont les modèles de freins les plus courants pour accompagnateurs. Lorsqu'un fauteuil roulant en est équipé, son poids total et sa largeur augmentent. D'autres modèles de freins pour accompagnateurs sont les câbles de frein. Ils rendent un freinage dosé plus difficile et les pneus – ou le caoutchouc des freins selon le modèle – s'usent plus rapidement. Les freins à disque, quant à eux,

sont légers et n'impactent pratiquement pas sur la largeur totale. Ils sont cependant rarement proposés. Un autre inconvénient des freins pour accompagnateurs consiste dans le fait que la poignée ou barre de poussée doit être montée en permanence sur le fauteuil puisque les leviers de frein y sont fixés. Et rappelons-le, les poignées ou barres de poussée entravent l'autonomie de l'enfant.

Comment l'enfant obtient-il son fauteuil roulant ?

Dans la plupart des cas, les parents et les thérapeutes décident ensemble du premier appareillage. Un médecin remplit ensuite une prescription. Sur cette base, le revendeur choisi évalue le fauteuil roulant approprié pour l'enfant et établit un devis. Les parents déposent ensuite leur demande auprès de l'assurance invalidité (AI) en y joignant le devis. Si l'AI prend les coûts en charge, le revendeur commande le fauteuil roulant et l'adapte, le cas échéant, aux besoins individuels de l'enfant. Ce processus étant relativement long, il est conseillé d'entreprendre le projet fauteuil roulant relativement tôt afin que l'enfant puisse se déplacer à sa guise le plus tôt possible.

Photographie 7 : D'un point à un autre, Charlotte va où elle veut grâce à son fauteuil roulant (modèle : Sorg Mio, © Sorg Rollstuhltechnik).

