

Mobilite Efficace Pour Les Enfants Atteints D'Une Deficience Motrice

Laquelle? Pourquoi? Quand? Comment?



Table Des Matières

CHANGEMENT DE PARADIGME EN READAPTATION4	Modèle d'organisation des services.....14
Philosophie traditionnelle.....4	Modèle explicatif de l'incapacité14
Philosophie émergente.....5	Défense des droits des personnes handicapées.....15
MOBILITE EFFICACE : QU'EST-CE QUE C'EST ?5	Droits civiques.....16
MOBILITE EFFICACE : POURQUOI ?6	Accès aux aides à la mobilité motorisées.....17
Résultats de l'approche traditionnelle.....6	MOBILITE EFFICACE : QUAND ?18
Marcher, mais à quel prix6	Théorie du développement de l'enfant.....18
Des attentes réalistes7	Importance d'une locomotion autonome.....19
Retentissement d'une locomotion réduite.....8	Neurosciences : développement de l'esprit et du cerveau.....20
Apport des théories du développement moteur et de l'apprentissage moteur.....8	Technologie adaptée aux tout petits.....21
Classification des déficiences motrice.....10	Jeunes enfants sur roues.....22
Classification basée sur la fonction motrice grossière.....10	MOBILITE EFFICACE : COMMENT ?23
Classification basée sur le potentiel de mobilité indépendante.....11	Aides technologiques.....23
Classification concernant les prescriptions pour une mobilité augmentée précoce (<i>early powered mobility</i>).....13	Mobilité motorisée et avenir à long terme : données probantes.....24
	Ensemble des aides destinées à augmenter la mobilité.....27
	Aides animales.....28
	PRINCIPES DE BASE POUR LA PRISE EN CHARGE29
	Références.....32

Charlene Butler, EdD



GLOBAL HELP
HEALTH EDUCATION USING LOW-COST PUBLICATIONS

MOBILITE EFFICACE POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'UNE DEFICIENCE MOTRICE

Laquelle ? Pourquoi ? Quand ? Comment ?



Charlene Buttler cb.argonauta@gmail.com



Health Education using Low-cost Publications

[http://global-help.org/products/
effective_mobility_for_children_with_motor_disabilities/](http://global-help.org/products/effective_mobility_for_children_with_motor_disabilities/)

Traduction

Claudine AMIEL-TISON, professeur émérite de pédiatrie, Paris
Julie Gosselin, professeur titulaire, Université de Montréal

Résumé de l'ensemble

Le changement fondamental observé dans la prise en charge des enfants atteints de déficience motrice résulte de multiples progrès survenus dans les domaines médical et sociétal. La prise en charge est passée d'une recherche de la normalisation du mouvement vers celle d'une fonction motrice pleine de sens, destinée à améliorer la participation aux activités appropriées au cours de l'enfance et aux occupations diverses tout au long de la vie. L'atteinte de cet objectif est directement liée à la capacité d'anticiper les besoins et demandes dans le domaine d'une mobilité adaptée. Les technologies d'assistance, et plus particulièrement la mobilité motorisée permettent, même aux enfants très jeunes et sévèrement atteints, d'acquérir des aptitudes motrices qui vont enrichir tous les autres domaines du développement.

Cette publication HELP apporte des connaissances récentes sur les options favorisant une mobilité efficace chez les jeunes enfants. Le but est d'aider les cliniciens à évaluer leur approche personnelle à la lumière de ces informations.

UN MOT À PROPOS DE L'AUTEUR : CHARLENE BUTLER, EdD

Éducatrice spécialisée de formation, Charlene possède une connaissance et une expérience uniques en éducation, psychologie de l'enfant, physiothérapie, médecine, technologie en réadaptation et recherche. Elle est une pionnière dans le domaine de l'utilisation des aides motorisées à la mobilité pour les très jeunes enfants présentant des incapacités motrices. Son intérêt premier, tant en recherche qu'en clinique, a été l'utilisation des aides technologiques pour promouvoir le développement global et l'autonomie chez les enfants présentant une paralysie cérébrale ou toute autre forme d'atteinte motrice.

Durant 25 ans, elle a enseigné en étroite collaboration avec des thérapeutes de la réadaptation, des infirmières et des médecins de différentes spécialités dans le cadre d'un programme pilote s'adressant aux enfants avec incapacités motrices. À titre de consultante au sein de la Clinique de malformations congénitales à l'Hôpital pour enfants de Seattle, elle a été appelée à informer et conseiller les enseignants et les familles en regard des besoins complexes de ces enfants.



En tant que fellow au sein du *International Exchange of Experts and Information of the World Rehabilitation Fund* et par ses activités de réseautage faisant la promotion de pratiques innovatrices, Charlene a acquis une vaste expérience dans 13 pays des régions méditerranéenne, africaine et asiatique. Elle a également dirigé des délégations d'experts du handicap infantile en Chine et en Inde dans le cadre du *People to people Ambassador Program*. Elle a siégé au sein des plusieurs comités éditoriaux de revues publiées aux Etats-Unis et en Inde.

Charlene a été présidente de l'Académie américaine de paralysie cérébrale et médecine du développement. Durant son mandat, elle a implanté une méthodologie rigoureuse pour effectuer des revues systématiques dans le domaine de l'intervention auprès d'enfants présentant une paralysie cérébrale ou d'autres troubles complexes du développement.

Remerciements spéciaux

L'auteur tient à remercier ses collègues Johanna Darrah, Ph.D., pht., et Lesley Wiart, Ph.D., pht. de l'Université d'Alberta au Canada pour leur contribution dans l'apport d'idées originales exprimées dans le présent document.

PREAMBULE PAR CLAUDINE AMIEL-TISON

Charlene Butler est éducatrice spécialisée, nord-américaine : sa vie professionnelle a été consacrée aux enfants atteints de déficience motrice. Je l'ai rencontrée en 1992 alors qu'elle parcourait le monde pendant une année pour évaluer les différentes pratiques thérapeutiques dans le domaine de la paralysie cérébrale, avec une bourse de *l'American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine* (AACPDM). Elle avait déjà publié son expérience sur les bénéfices d'un fauteuil motorisé offert à des enfants très jeunes (2 à 3 ans) et insisté sur les effets favorables de cette pratique sur l'ensemble de leur développement, effets liés à cette mobilité autonome précoce.

Quelques années plus tard, en 1995, j'ai eu la chance, lors d'un de ses passages en France, de pouvoir amener Charlene Butler à Soustons, dans l'institution pour adultes handicapés moteurs, créée par Albert Grenier et dirigée par Jean Solomiac. Ce jour-là, on inaugurerait une sculpture sur bois, faite par le burin d'un sculpteur- soignant, Yvo van Laake, dont le travail était guidé par les pensionnaires intéressés à participer à cette création artistique collective : c'est Charlene Butler qui a dévoilé l'œuvre. Charlene Butler et Albert Grenier, c'était une belle rencontre entre deux pionniers du changement de cap dans la réadaptation pédiatrique,. En effet jusque là, dans l'esprit des thérapeutes et des parents, un fauteuil motorisé était un cadeau d'échec après toutes les tentatives infructueuses, c'est-à-dire un cadeau bien tardif aux allures de démission. Il fallait donc convaincre l'ensemble des partenaires du fait qu'au contraire cette mobilité autonome offerte précocement était un des aspects essentiels de la prise en charge destinée à faire de ces enfants des adultes malgré leur handicap moteur ; qu'elle n'impliquait pas une renonciation définitive à la marche ; qu'elle permettrait de contourner le plus tôt possible les obstacles à la mobilité pour favoriser le développement complet de l'individu. Avec tous les artifices possibles et imaginables, c'était leur permettre de faire ce que les autres font, pas seulement pour la mobilité mais dans tous les aspects de la vie.

Ce changement de cap est le résultat de la convergence d'expériences multiples, venant de tous les horizons des soins aux enfants handicapés moteurs : pédiatrie, réadaptation, chirurgie orthopédique, éducation, et aussi psychologie. Pour ne citer qu'un pionnier dans le domaine de la psychologie, Howard Buten (Howard Buten. *Monsieur Butterfly*. Traduction française. Editions du Seuil. Paris. 1987, p 177) a décrit l'aventure motrice d'une petite fille atteinte de spina bifida ; elle avait, dit-il, les jambes comme « montées à l'envers » et circulait en fauteuil ; il lui propose de travailler la danse à la barre : « laisse tomber la marche, Tina, tu vas danser »... et Tina s'est hissée à la barre. Jamais trop d'audace et d'imagination dans ce domaine, même lorsqu'on est déjà « en fauteuil ».

Lorsque j'ai eu connaissance de cette revue générale dans la publication « Global Help » (2009), il m'a semblé indispensable de la faire connaître aux thérapeutes francophones. Charlene Butler nous a autorisées à faire cette traduction.

Claudine Amiel-Tison
Professeur honoraire de pédiatrie

CHANGEMENT DE PARADIGME EN READAPTATION

Personne ne peut nier qu'une mobilité efficace est une nécessité évidente et indispensable pour tout le monde. Cependant, ce besoin n'a pas toujours été considéré ainsi dans la prise en charge des enfants ayant une déficience motrice telle qu'une paralysie cérébrale (PC), un myéloméningocèle, une arthrogrypose, une ostéogénèse imparfaite, une phocomélie, une poliomyélite, une arthrite rhumatoïde infantile ou post traumatique. Les efforts organisés pour aider ces enfants déficients moteurs ont commencé immédiatement après la deuxième guerre mondiale, avec l'épidémie de poliomyélite, puis se sont rapidement étendus aux handicaps moteurs d'autres origines. Une telle approche, bien que maintenant considérée classique en réadaptation pédiatrique, s'est développée au cours des 35 années qui ont suivi, c'est-à-dire jusqu'en 1980.

Philosophie traditionnelle

Traditionnellement, les enfants avec déficience motrice étaient principalement considérés comme ayant un trouble du développement moteur et de la fonction motrice. Le concept central de la réadaptation pour ces enfants était d'obtenir une normalisation du mouvement. Le but principal était donc l'acquisition, l'usage et le maintien de schèmes moteurs normaux, la marche étant l'accomplissement le plus recherché. Même lorsque le pronostic de marche était médiocre ou limité, le souci premier, sinon exclusif, était dans les plâtres, les orthèses, la chirurgie, les aides à la déambulation, dans l'espoir d'obtenir finalement une quelconque forme de marche. La vie de ces enfants et de leur famille était centrée sur ces interventions. Déambulateurs de toutes sortes, cannes, béquilles, orthèses, étaient acceptables parce qu'ils constituaient des « aides à la marche ». Quelle qu'était la qualité de marche obtenue par l'enfant, celle-ci devait être utilisée dans toutes les situations. Si l'enfant n'utilisait pas



suffisamment la marche, « il la perdrait », telle était la croyance du moment. De plus, la marche, une fois acquise, était considérée comme devant se maintenir tout au long de la vie.

Le recours au fauteuil roulant n'était acceptable que si tout autre effort ou technique pour obtenir la marche avait échoué. En d'autres termes, le fauteuil roulant était considéré comme une ultime ressource plutôt qu'une aide à la locomotion. De surcroît, un fauteuil roulant était jugé inapproprié pour toute personne, quel qu'était son âge, qui pouvait faire quelques pas, sans considération quelconque pour l'énormité de l'effort nécessaire pour marcher, ni du temps nécessaire pour se déplacer. Cette attitude était très généralement acceptée, considérée comme impérative jusqu'à la fin des années 70.

Cependant un changement de paradigme s'est produit lorsque la priorité pour ces enfants est passée de la marche à une mobilité efficace. Le terme de changement de paradigme a été proposé par Thomas Kuhn dans son livre « *The Structure of Scientific Revolutions* » pour référer à un changement radical dans les hypothèses sous-tendant une théorie scientifique.

C'est donc un changement radical dans un système de pensée, partant d'un point de vue généralement accepté vers un point de vue nouveau. Ce changement devient habituellement nécessaire lorsque de nouvelles découvertes scientifiques rendent inappropriées les conceptions anciennes (Figure 1).

Philosophie émergente

Le paradigme de la réadaptation pédiatrique est passé de la normalisation du mouvement à la normalisation de l'ensemble du développement de l'enfant et à l'optimisation de son autonomie. Le but de la réadaptation s'est alors orienté davantage vers l'obtention d'une fonction adaptée et d'une participation active de l'individu à des activités appropriées pour son âge et à ses occupations tout au long de la vie. (Butler, 1983, 1984, 1986) L'atteinte de tels objectifs dépend directement de la capacité d'obtenir la mobilité nécessaire à la réalisation de ces activités.

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 indépendante. Une variété d'équipements roulants et d'aides ambulatoires peuvent être nécessaires pour augmenter la mobilité quelles que soient les capacités motrices de l'individu.

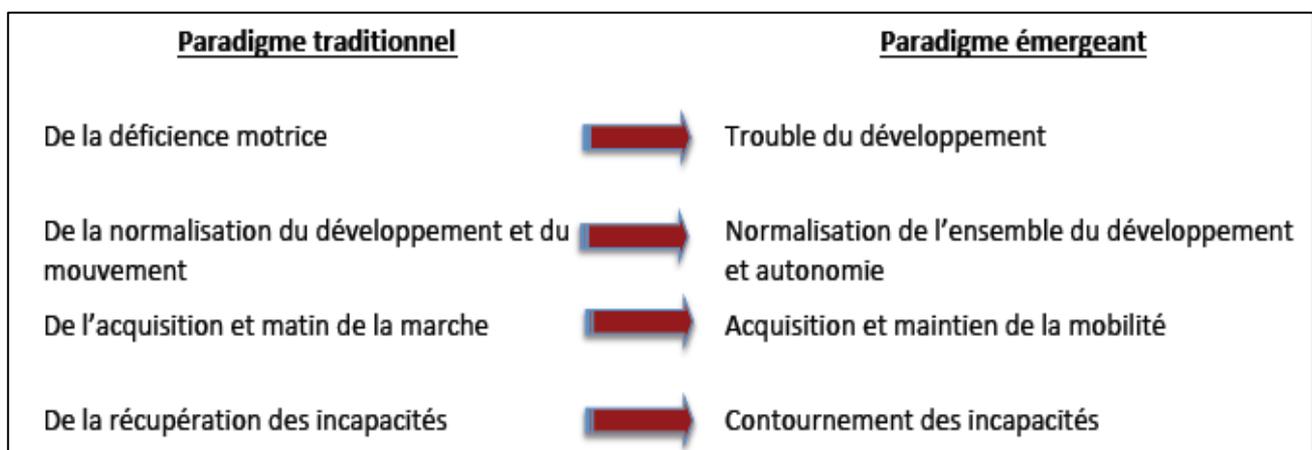


Figure 1 – Changement de paradigme



MOBILITE EFFICACE : POURQUOI ?

Pour changer de paradigme, deux conditions sont nécessaires, 1) les changements de pratique et la recherche ne peuvent plus soutenir l'approche traditionnelle (Butler, 1991); 2) une masse critique d'individus commence à remettre en question les hypothèses sous-jacentes à l'approche traditionnelle. C'est ce qui s'est produit à propos de la mobilité pour les enfants ayant une déficience motrice. Les nouvelles connaissances émergent de plusieurs domaines (santé, éducation, psychologie, mais aussi dans l'ensemble de la société) ont été responsables du changement de paradigme, ce qui a permis de passer de la « marche » au concept de « mobilité ».

Résultats de l'approche traditionnelle

Marcher, mais à quel prix ? Dans les années 1980, de nombreuses études portant sur la dépense énergétique et l'efficacité de la marche ont montré l'ampleur de la pénalisation imposée par une démarche anormale. Les faits suivants ont été démontrés :

1. Lorsqu'un exercice est accompli au-delà de 50% de la capacité de travail, l'oxygène disponible est insuffisant pour assurer la demande d'énergie des muscles ; l'individu ne peut alors pas maintenir son niveau d'activité sans épuisement.
2. Un individu, avec ou sans déficience motrice, marche à la vitesse qui est la plus efficace en terme de dépense énergétique. Pour éviter une dépense excessive d'énergie dans la marche, les individus déficients moteurs doivent se déplacer plus lentement.
3. Plus la démarche est anormale, plus la dépense énergétique est grande et plus la vitesse de déplacement est lente.
4. Quel que soit le type de déficience ou l'âge du sujet, marcher avec cannes, béquilles, orthèses, supports pour la station debout ou déambulateurs augmente beaucoup le prix énergétique et ralentit la vitesse.
5. Toute aide à la marche qui entraîne un effort excessif devra probablement être abandonnée.
6. Le fauteuil roulant permet à un individu au sujet de se déplacer à une vitesse comparable à celle d'un marcheur non déficient, avec une dépense énergétique équivalente.

La pénalisation varie avec le type de déficience ; en cas de diplégie spastique par exemple, la dépense énergétique est trois fois plus élevée, même en cas de marche lente (Duffy et al, 1996 ; Johnston et al, 2004).

D'autres résultats de recherche peuvent expliquer pourquoi un adolescent souhaite et même a besoin de limiter sa marche et d'utiliser un fauteuil roulant (Rose et al, 1989, 1990). Le degré de dépense énergétique pour une vitesse de marche optimale chez un individu non handicapé décroît avec l'âge, alors que sa capacité de travail augmente. L'inverse est observé chez un individu atteint de diplégie spastique : sa dépense énergétique augmente alors que sa capacité de travail diminue. Les enfants, adolescents et adultes 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 (Van den Hecke et al, 2007). Cette fatigue peut retentir sur les performances scolaires, comme démontré dans une étude auprès d'adolescents présentant un myéloméningocèle et se déplaçant dans l'école avec aides à la marche : leur rythme cardiaque augmentait très fortement (60 à 75%) après un déplacement et un déclin dans les performances visuo-motrices était parallèlement observé. Au contraire pour les sujets qui se déplaçaient en fauteuil roulant à l'intérieur de l'école, aucun changement significatif n'était noté ni dans le rythme cardiaque ni dans les performances visuo-motrices. Ainsi, une dépense énergétique excessive s'ajoutait aux autres incapacités associées à la pathologie cérébrale tels les problèmes visuo-perceptifs, une habileté manuelle déficiente, des troubles de l'apprentissage et/ou un déficit de l'attention, toutes des incapacités risquant d'interférer avec les performances académiques. Une dépense énergétique élevée liée à la marche pouvait également avoir des retentissements dans les autres aspects du développement.

Pour toutes ces raisons, certains ont commencé à considérer que le coût élevé de l'approche traditionnelle n'était pas justifié. De plus, une telle approche était susceptible de générer un sentiment d'échec chez les sujets qui renonçaient à la marche pour « prendre leur retraite » en fauteuil roulant. En 1987, Bleck, un chirurgien orthopédique reconnu, écrit les lignes suivantes à propos du traitement orthopédique dans la PC : « Ces données montrent à quel point il est difficile d'encourager (ou de forcer) les enfants déficients moteurs à marcher sur de longues distances quelles que soient les aides à la marche utilisées. Ils doivent 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'intégration dans la communauté ».

Des attentes réalistes : Une revue sur la marche chez les sujets atteints de PC (Bottos & Gericke, 2003) a montré que ceux qui ne pratiquaient qu'une déambulation d'intérieur étroitement dépendante d'aides à la marche abandonnaient souvent la marche à l'adolescence en raison du facteur temps et de la fatigue associés à cette marche. Autour de l'âge de 25 ans, ceux qui avaient une déambulation un peu plus étendue (communauté), mais toujours dépendante d'aides à la marche, perdaient cette capacité du fait d'un épuisement (*burn out syndrom*). 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. Autour de l'âge de 45 ans, même les sujets atteints de formes mineures de PC qui avaient permis l'acquisition de la marche indépendante dans l'enfance souffrent du fait de dégâts articulaires. En 2009, un atelier sous l'égide de l'Académie américaine de paralysie cérébrale et médecine du développement a montré que des douleurs sévères, une fatigue chronique et un déclin prématuré de mobilité et de la fonction motrice constituent des défis majeurs dans la prise en charge des adultes atteints de PC (Tableau I).

Tableau I – Attentes réalistes pour l'acquisition de la marche (en cas de PC)

Jamais acquise pour quelques uns

Perte ou détérioration pour plusieurs

Au cours de l'adolescence :
coût d'énergie extrêmement élevé

Entre 20 et 30 ans :
« burn out » physiologique

Après 40 ans :
pathologie articulaire douloureuse



Retentissement d'une locomotion réduite

Les jeunes ayant une déficience motrice les empêchant d'agir sur leur environnement ont des situations d'apprentissage plus limitées (Rosenbloom, 1975). 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 (Telzrow et al, 1987 ; Gustavson, 1984 ; Kermorian, 1998 ; Jennings et al, 1988).

En fait, des 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.

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 académiques et des interactions sociales moindres.

Apport des théories du développement moteur et de l'apprentissage moteur

Longtemps, les théories de neuromaturation concevaient le développement moteur et l'apprentissage comme le résultat d'une maturation cérébrale préprogrammée : l'usage de schèmes moteurs normaux menait à la production d'un mouvement normal, tandis que le recours à des schèmes moteurs anormaux conduisait à des anomalies sévères du mouvement et de la posture. Les implications pour le traitement étaient donc les suivantes :

1. La diminution des anomalies du système moteur de l'enfant améliorerait automatiquement la fonction ;
2. la marche était l'objectif de choix pour tout enfant et toute situation ;
3. seuls les schèmes moteurs normaux étaient acceptables



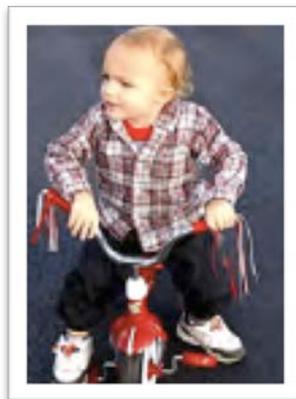


Les preuves insuffisantes ont mené à l'émergence de nouvelles théories. Dans ce sens, la théorie des systèmes dynamiques et la théorie de l'apprentissage moteur mettent l'accent sur le fait que la performance motrice est influencée par l'interaction des caractéristiques personnelles du sujet, de la tâche à accomplir et de l'environnement dans lequel il se meut.

Les implications pour le traitement deviennent alors bien différentes :

1. l'intervention doit essayer de modifier chacun ou tous ces facteurs, c'est-à-dire la capacité de l'enfant, la tâche fonctionnelle et l'environnement ;
2. un mouvement typique peut lui aussi être modifié de façon multiple pour obtenir un résultat plus fonctionnel (par exemple le geste d'un joueur de rugby pour donner plus de puissance au ballon ;
3. une performance motrice optimale peut être obtenue par une posture considérée comme indésirable (par exemple la posture assise en W) ;
4. une performance motrice optimale peut être réalisée avec des aides à la mobilité, éventuellement motorisées ;
5. la marche n'est pas toujours la bonne solution pour tous les enfants dans toutes les circonstances.

En réadaptation, les enfants apprennent à découvrir les types de mouvement les plus fonctionnels pour eux et à savoir faire, selon la tâche et l'environnement le meilleur choix parmi différentes options.



Classification des déficiences motrices

Selon l'approche traditionnelle, la classification de la pathologie motrice est basée sur le type ou degré de déficience motrice. Par exemple, la paralysie cérébrale (PC) est classée selon les différents types de trouble du mouvement (comme spasticité ou athétose) et selon la distribution de ces troubles du mouvement (comme quadri ou hémiplégie). L'expérience et la recherche ont montré qu'une telle classification ne fournit ni un pronostic de marche dans la PC, ni un bon fil conducteur pour la prise en charge.

Un système de classification fonctionnelle plus approprié dans un contexte de réadaptation a donc été proposé. L'un est basé sur la motricité grossière et l'autre sur le pronostic de marche indépendante.

Classification basée sur la fonction motrice grossière

Palisano, Rosenbaum et leurs collaborateurs (1997) ont développé une classification en cinq niveaux basée sur les possibilités motrices, en particulier sur la station assise, les transferts et la mobilité. Dans ce système de classification de la motricité grossière (*Gross Motor Function Classification System – GMFCS*), les niveaux sont définis non seulement par les limitations motrices mais aussi le besoin d'aide à la mobilité, déambulateurs, béquilles, ou fauteuil roulant, et, à un moindre degré, par la qualité du mouvement (tableau II). La performance habituelle est considérée et non pas la meilleure performance. Cette classification ne préjuge pas du potentiel d'amélioration.

Distinction entre niveau I et niveau II

Comparés aux enfants du niveau I, les enfants du niveau II sont limités sur la longue distance et l'équilibre ; ils peuvent avoir besoin d'un support aux membres supérieurs lors de l'apprentissage de la marche ; ils

peuvent utiliser un équipement roulant quand ils parcourent de longues distances en extérieur et dans la communauté ; ils peuvent avoir besoin d'une rampe (main courante) pour monter ou descendre les escaliers ; ils peuvent être incapables de courir et sauter.

Tableau II – Cinq niveaux fonctionnels dans le domaine de la motricité grossière (GMFCS) (Palisano, Rosenbaum et al, 1997)

Niveau I	Pas de limitation de la marche
Niveau II	Marche limitée dans la déambulation extérieure
Niveau III	Marche avec appui pour les membres supérieurs, même en déambulation extérieure
Niveau IV	Mobilité indépendante limitée, possibilité de conduire un fauteuil motorisé
Niveau V	Aucune mobilité même avec assistance technique, Déplacement en fauteuil manuel

Distinction entre niveau II et niveau III

Les enfants du niveau II sont capables de marcher sans soutien après l'âge de 4 ans (bien qu'ils puissent choisir d'utiliser d'un support aux membres supérieurs de temps en temps). Les enfants du niveau III ont besoin de supports aux membres supérieurs pour la déambulation d'intérieur et utilisent un équipement roulant pour les déplacements extérieurs et dans la communauté.

Distinction entre niveau III et niveau IV

Les enfants du niveau III peuvent s'asseoir seuls ou n'ont besoin que d'une assistance limitée, ils sont plus indépendants pour les transferts en position debout et peuvent marcher avec un support aux membres supérieurs. Les enfants niveau IV peuvent être assis (le plus souvent avec aide) mais

leur mobilité personnelle est limitée. Ils sont plus souvent transportés sur fauteuil roulant manuel ou motorisé.

Distinction entre niveau IV et niveau V

Les enfants de niveau V ont une limitation sévère du contrôle de la tête et du tronc et demandent le recours à des aides techniques et à une assistance physique. La mobilité ne peut exister sans l'usage d'un fauteuil motorisé.

Ce système de classification GMFCS est actuellement largement utilisé pour évaluer l'efficacité des interventions sur la fonction motrice.

Classification basée sur le potentiel de mobilité indépendante

Bottos a proposé en 2001 dans une communication personnelle une classification fonctionnelle capable de guider la prise en charge des enfants atteints de PC (Tableau III). Cette classification repose sur quatre catégories permettant de différencier les sujets selon le pronostic de mobilité indépendante, tel qu'il peut être fait dans la petite enfance. Pour chaque catégorie, les principaux défis en réadaptation sont identifiés. Ces défis risquent de survenir avec le temps et d'entraîner davantage de limitations pour l'enfant et sa famille. Des stratégies d'intervention pour réduire ou éviter ces problèmes sont recommandées pour chaque catégorie.

Enfants ayant un pronostic de dépendance complète des soignants. Les deux points-clés de la réadaptation dans ce groupe ayant une déficience physique et mentale sévère sont les suivants : le premier tient à la relation entre l'enfant et le soignant, relation qui peut devenir excessivement symbiotique et malsaine. C'est souvent la mère qui prend le soin en charge. L'enfant, puis l'adolescent, et enfin l'adulte sont parfois soignés, nourris, etc... sur les genoux de la mère. Le sujet peut alors refuser de plus en plus la séparation physique. Le second point

Tableau III – Classification fonctionnelle et stratégies d'intervention (Bottos & Gerick, 2003)		
Pronostic de mobilité indépendante (estimé dans la petite enfance)	Problèmes les plus susceptibles de compliquer la réadaptation	Stratégies d'intervention
Dépendance complète	<ul style="list-style-type: none"> Relation symbiotique avec les soignants déformations 	<ul style="list-style-type: none"> Utiliser tous les appareillages et équipements possibles Varié les soignants Trouver un rythme de vie Prévenir les déformations
Indépendance uniquement acquise par l'utilisation d'équipements roulants, le plus souvent motorisés	<ul style="list-style-type: none"> Manque de mobilité fonctionnelle en particulier pour la station assise, la station debout, les transferts. Déformations 	<ul style="list-style-type: none"> Physiothérapie pour l'équilibre et prévention des déformations Aides techniques Utilisation précoce d'équipements de mobilité motorisés
Indépendance « mixte » (marche + fauteuil roulant manuel et/ou motorisé)	<ul style="list-style-type: none"> Mobilité limitée «Burn out» physiologique Déformations 	<ul style="list-style-type: none"> Physiothérapie jusqu'à l'âge de 8 ans pour obtenir la marche Marche avec aides à la mobilité et orthèses Chirurgie orthopédique possible Équipements roulants, éventuellement motorisés Physiothérapie pour prévenir les déformations
Marche indépendante	<ul style="list-style-type: none"> Douleurs pouvant limiter la fonction à l'âge adulte 	<ul style="list-style-type: none"> KT intermittente à l'âge adulte pour équilibre, démarche, surveillance de l'état musculaire et osseux Appareillages d'assistance au delà de 40-50 ans

tient au très haut risque de déformations ; celles-ci peuvent rendre impossible pour une seule personne de réaliser les soins, plus encore lorsque le poids et la taille augmenteront avec l'âge. Quand l'enfant est le plus souvent tenu dans les bras, la prévention de ces déformations est difficile, voire impossible. L'utilisation de différents types d'équipement, tels fauteuils ou sièges de positionnement, représente une stratégie qui pourra éviter les déformations et réduire la symbiose. Par exemple, l'usage d'un fauteuil adapté pour alimentation et soins d'hygiène assure le soutien de la tête et du tronc dans une posture symétrique. De même, une intégration précoce dans un programme préscolaire est importante, plus pour réduire la symbiose et obtenir une participation à des activités normales que dans un but académique. L'enfant fera l'expérience de la séparation physique en quittant la maison le matin, en disant au revoir à ses parents, et en revenant l'après-midi. Pendant le temps d'école, l'enfant s'habitue à une variété de soignants. Bien que cette situation reste celle de la dépendance des soignants, cette dépendance n'implique plus un acteur unique et de ce fait contribue à une amélioration globale de la qualité de vie de la famille.

Enfants dont l'avenir de la mobilité ne sera possible qu'avec un équipement roulant, le plus probablement motorisé. Dans ce groupe, c'est le manque de mobilité fonctionnelle en station assise, au cours des changements de position, en station debout et les déformations secondaires qui représentent les défis principaux. L'intervention sera donc centrée sur l'utilisation précoce d'aides techniques, incluant les équipements motorisés. La physiothérapie sera centrée sur l'équilibre et le contrôle postural en station assise, station debout et durant les transferts ainsi que sur la prévention des déformations.

Enfants dont le pronostic est une indépendance partielle. Ils ont la possibilité d'une marche d'intérieur, mais pas de déambulation d'extérieur. Les buts de la réadaptation se limitent à quelques pas, en

évitant le *burn out* qui pourrait entraîner une détérioration de la marche. L'intervention dans ce groupe est à multiples facettes : physiothérapie prolongée avec des orthèses appropriées et possiblement chirurgie orthopédique dans le but d'acquérir une marche indépendante. Cependant chez les enfants atteints de PC, ces interventions seront limitées aux premières années de la vie car il est bien connu actuellement que la probabilité d'acquisition de la marche après l'âge de 7 à 8 ans est faible, du moins dans les formes spastiques. La prévention des déformations reste un objectif important à tous les âges. Les aides et équipements pour assister la mobilité doivent être fournis et utilisés : manuels, motorisés, ou les deux. Le but poursuivi est d'augmenter l'indépendance, de réduire la dépense énergétique, d'éviter un *burn out* physiologique précoce qui pourrait entraîner la perte de la marche indépendante dans l'adolescence, et enfin de réduire le risque de détérioration articulaire et de douleur.

Enfants pour lesquels la marche indépendante paraît possible. Le but premier est de prévenir les lésions articulaires et les douleurs chroniques à l'âge adulte. L'intervention consistera donc en des stratégies permettant d'améliorer l'équilibre et la démarche au moment de l'acquisition de la marche, de prévenir les déformations et de surveiller l'évolution musculo-squelettique au fil des années. Les aides à la mobilité pourront jouer un rôle important même dans les formes mineures de PC. Le recours à des équipements roulants peut être une mesure préventive chez les individus de plus de 40-45 ans pour réduire les déformations articulaires et ainsi préserver le plus longtemps possible la marche indépendante. Si et lorsque la marche se détériore, les équipements roulants augmenteront l'indépendance fonctionnelle.

Classification concernant les prescriptions pour une mobilité augmentée précoce (*early powered mobility*)

Hays a proposé une classification en quatre groupes selon les principaux diagnostics pour identifier les sujets qui vont nécessiter des équipements motorisés dès la petite enfance afin d'obtenir une mobilité efficace (Tableau IV).

- *Enfants qui ne marcheront jamais.* Ils n'auront aucune chance de locomotion indépendante sans équipement roulant, le plus probablement motorisé.
- *Enfants avec une marche inefficace.* Ils peuvent marcher, mais seront incapables d'atteindre une vitesse acceptable avec une endurance suffisante pour toutes les activités. Ils auront donc besoin d'aides à la mobilité multiples. Ils peuvent marcher avec des appuis aux membres supérieurs, utiliser un fauteuil roulant manuel et un équipement motorisé selon les circonstances.
- *Enfants qui obtiendront la marche finalement.* Ils auront besoin d'aides à la mobilité pendant l'enfance et jusqu'à ce qu'une marche fonctionnelle devienne possible. En raison d'une force musculaire insuffisante et d'un appareil musculo-squelettique fragile, ils auront besoin d'un équipement motorisé.
- *Enfants ayant perdu définitivement l'indépendance de marche.* Ils auront besoin d'un fauteuil roulant ou d'autres appareillages pour obtenir une mobilité. Bien que le fauteuil roulant manuel puisse suffire, ils auront le plus souvent besoin de matériel motorisé pour obtenir une mobilité fonctionnelle.

Tableau IV – Classification selon le niveau de marche (Hays, 1987)	
Enfants qui ...	Diagnostic étiologique
ne marcheront jamais	<ul style="list-style-type: none"> • PC sévère, quadriplégie spastique ou avec athétose, • Atrophie spinale antérieure type I et II • Atteinte de plusieurs membres • Traumatisme médullaire
ont une mobilité inefficace	<ul style="list-style-type: none"> • Ataxie, diplégie spastique ou autres formes moins sévères de PC • Myéloméningocèle • Arthrite rhumatoïde juvénile
pourront finalement marcher	<ul style="list-style-type: none"> • Diplégie spastique • Arthrogrypose après correction chirurgicale • Ostéogénèse imparfaite
ont perdu la marche	<ul style="list-style-type: none"> • Séquelles neurologiques après trauma ou infection • Maladies progressives comme la dystrophie musculaire de Duchenne



Modèle d'organisation des services

Traditionnellement dans notre système, les experts décidaient quelles étaient les interventions indiquées pour les enfants et quand et comment elles seraient appliquées. Cette attitude était dictée par les médecins et les professionnels de la santé concernés.

Vers 1980, un changement d'attitude a commencé à émerger, avec un passage du soin « experts-dépendant » au soin « client-dépendant ». L'approche centrée sur la famille est basée sur le concept de responsabilisation et d'autodétermination des familles. Les principes de base sont que la famille connaît le mieux l'enfant, qu'elle est le point fixe de la vie de l'enfant et qu'elle peut fonctionner correctement si elle reçoit un soutien social adéquat et les ressources nécessaires. Ainsi, dans une approche centrée sur la famille, les professionnels de la santé collaborent avec la famille pour identifier les besoins et les capacités de l'enfant dans le contexte de vie familial ainsi que pour fournir des informations sur les options thérapeutiques et travailler en partenariat.



L'émergence de l'approche centrée sur la famille a changé le rôle de la famille dans l'identification et l'implantation des services dispensés aux enfants. La responsabilisation des familles dans la prise de décision concernant les services offerts à leur enfant constitue dorénavant une des principaux objectifs de la réadaptation.

Modèle explicatif de l'incapacité

Un modèle définissant l'incapacité et ses concepts associés fournit le cadre nécessaire pour décrire, évaluer et gérer la prise en charge. Avant 1980, le modèle médical guidait la réadaptation. Ce modèle décrivait l'incapacité comme un trouble dans la structure ou dans le fonctionnement d'un organe. L'efficacité de la réadaptation était



alors mesurée par les changements dans le tonus ou la masse musculaire, la densité osseuse, la mobilité articulaire, etc...

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé propose un modèle biopsychosocial permettant de définir l'état de santé et l'incapacité et les facteurs qui y sont associés. Ce modèle est le résultat d'une concertation internationale auprès d'adultes avec incapacités, de professionnels de la santé, chercheurs et pourvoyeurs de soins. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, souvent dénommée en anglais *International Classification of Functioning (ICF)*, fournit un nouveau cadre pour discuter et classer, pour un individu donné, la contribution respective de son état physiologique (intégrité ou déficience), de ses capacités fonctionnelles (ou incapacités) et de son environnement (facilitation ou obstacle) sur son état de santé et ses déficiences. L'activité et la participation de l'individu dépendent de ces trois composantes. Les facteurs environnementaux incluent l'environnement naturel et les changements opérés, l'accès à la technologie, le soutien reçu, les attitudes des proches et de la société, et le type de services offerts ont un impact important sur la situation de handicap.

Une réadaptation réussie est aussi déterminée par l'évaluation des changements fonctionnels obtenus (tels que locomotion efficace, activités de jeu, activités quotidiennes), par l'évaluation des changements induits au niveau des facteurs environnementaux (tels que l'attitude des parents concernant la marche, l'accessibilité à la technologie, à l'habitat, aux transports). La CIF nous rappelle qu'une incapacité est le produit d'influences multiples appartenant à ces trois domaines et donc que les relations de cause à effet ne sont pas simples ; d'une part, un individu peut avoir une anomalie sans limitation fonctionnelle, d'autre part, des facteurs environnementaux peuvent entraîner une incapacité. Après 25 ans d'expérience et plusieurs révisions, la CIF est maintenant acceptée dans plus de 90 pays, permettant un langage commun pour analyser l'ensemble

des facteurs qui contribuent à la santé d'un individu.

Défense des droits des personnes handicapées

Un mouvement sociopolitique dirigé par des individus atteints de déficiences, actif dans le monde entier, a également rejeté le modèle traditionnel de réadaptation. Les individus atteints ont rejeté l'idée de « normalité », implicite dans le modèle traditionnel, en faveur de la notion de « différence ». Ils ont mis de l'avant le droit d'être fiers de leurs différences individuelles, le droit d'être pleinement acceptés à titre de membres à part entière de la société.

Ces individus nous ont permis de comprendre que les obstacles à la fonction n'étaient pas seulement liés aux déficiences de l'individu lui-même. Ce sont souvent les barrières





architecturales, les attitudes sociales, les contraintes légales et les droits civiques déficients à l'intérieur d'une société de même qu'un accès restreint à une technologie appropriée qui limitent les activités et la participation à la vie sociale des individus atteints de déficiences.

Notre perception du « possible » a totalement changé lorsque les individus « différents » ont bousculé les perceptions de la société, perceptions qui avaient jusque-là limité leur vie ; leurs récits ont maintenant accès à la

grande presse. Nous avons ainsi appris que les individus atteints de déficience motrice pouvaient conduire une voiture, skier, naviguer, faire de la plongée, de la randonnée, de la montagne, voyager, jouer au basket, avoir une carrière réussie, une vie indépendante, se marier et élever des enfants. Ces activités ont été rendues possibles par des équipements spécialement conçus mais, de façon plus fondamentale, les spécialistes de la réadaptation ont compris que la chose importante n'était pas la façon dont on peut conduire une voiture, cultiver son champ, jouer dans la neige ou explorer la plage mais bien le fait même d'être capable de le faire.

Aujourd'hui les livres *how-to* (comment faire), les sites internet, les rencontres, les organismes et équipements spécialisée sont nombreux ; ils ont rendu possible la participation des individus « différents » à nombre d'activités considérées jusque-là c inappropriées ou impossibles pour eux. Nous commençons même à comprendre combien il peut être beau d'être « différent ».

Droits civiques

Ce courant d'action a conduit à la promulgation de lois destinées à protéger de la discrimination les individus atteints de déficiences. Aux États-Unis, Canada et Union Européenne, il y a déjà nombre de lois pour



assurer l'accès à l'éducation, à l'emploi, aux services publics, aux bâtiments publics et privés, aux transports (aérien inclus) et au logement.



En 2006, l'ONU a ratifié en Assemblée générale une convention sur les droits de la personne avec incapacités, convention qui pousse fortement chaque pays à reconnaître les droits civiques de ces personnes. Elle définit l'incapacité comme un trouble physique, mental, intellectuel ou sensoriel persistant qui, en interaction avec des obstacles variés, peut entraver la participation de l'individu à la société de façon comparable et égalitaire à celle des autres. Ce document contient les principes suivants quant aux droits des individus avec déficience : logement, accessibilité, absence de discrimination et droit à l'éducation, à la santé, au vote. En 2010, 87 pays avaient signé ce document.

Accès aux aides à la mobilité motorisées

La disponibilité et la qualité des aides technologiques en général, et des équipements motorisés pour obtenir la mobilité en particulier, ont remarquablement progressé au cours des dernières années. Pour beaucoup d'enfants et d'adultes, ceci a rendu possible une participation à une large variété d'activités extérieures et d'activités sportives. Il fut un temps où les aides techniques de toute sorte étaient disponibles seulement pour ceux dont les parents avaient les moyens nécessaires pour défrayer les coûts d'achat, acquérir les pièces nécessaires à la conception des équipements ou encore qui avaient accès à un centre de réadaptation spécialisé.

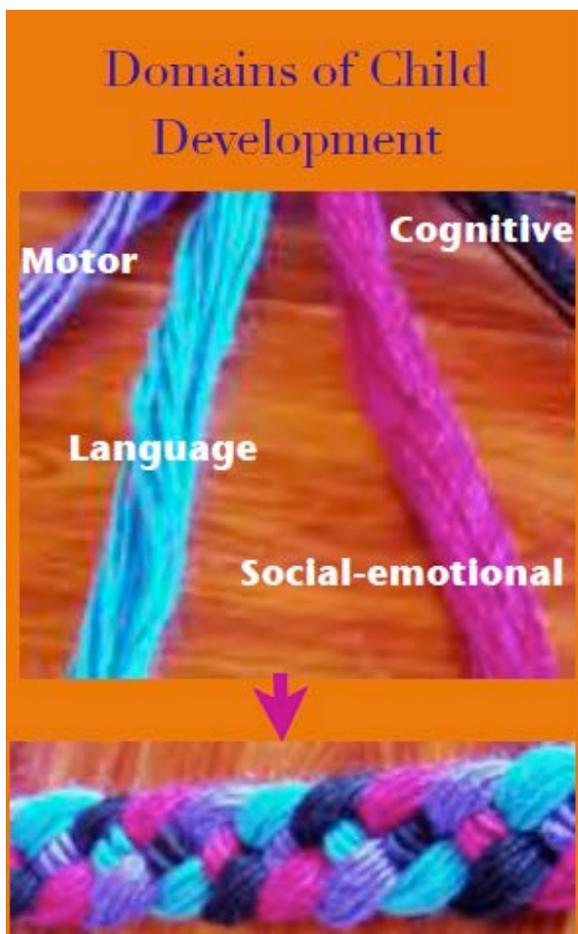
Non seulement les équipements sont devenus plus accessibles mais sont dorénavant disponibles commercialement pour les enfants de plus en plus jeunes. Dans ce sens, quelques modèles de fauteuils roulants motorisés ont été conçus pour s'adapter à la croissance de l'enfant, avec hauteur adaptable pour avoir accès à différents environnements, pour pouvoir jouer dehors sur terrain boueux ou inégal.

MOBILITE EFFICACE : QUAND ?

Le changement de paradigme a permis de passer de la notion de « marche à tout prix » à celle de « mobilité efficace ». Il restait à déterminer le meilleur moment pour introduire l'aide à la mobilité dans la vie d'un enfant. Quatre principaux progrès dans les domaines de la science et de la technologie peuvent aider à préciser ce moment.

Théorie du développement de l'enfant

Les progrès dans le domaine de la psychologie du développement ont changé notre compréhension du développement de l'enfant. Initialement les différents domaines du développement (motricité, cognition, langage, développement émotionnel et social) étaient considérés comme des phénomènes indépendants les uns des autres. Ces différents domaines étaient donc traités séparément, comme devant se développer de façon indépendante et parallèle. Il est cependant devenu clair qu'une acquisition dans l'un de ces domaines entraînait de nouveaux changements dans tous les autres domaines. L'intrication est telle qu'un retard ou restriction dans l'un de ces domaines retentit négativement sur tous les autres.





Dans une telle conception du développement, la motricité revêt une importance particulière : c'est par les activités motrices que les jeunes enfants apprennent sur les choses et les êtres qui les entourent... et qu'ils peuvent agir sur leur environnement. Par leurs actions motrices, ils initient et participent activement plutôt que de n'assumer qu'un rôle passif dans les interactions et l'exploration. Ces actions motrices favorisent du même coup le développement de l'attention, de la motivation et de l'intelligence. Lorsque les habiletés motrices ne se développent pas normalement, tous les autres domaines du développement sont à risque si rien n'est mis en œuvre pour y remédier.

Importance d'une locomotion autonome

Dans le domaine de la motricité, l'autonomie dans la locomotion est une notion particulièrement importante (Bertenthal & Campos, 1984). En théorie, la locomotion a longtemps été considérée comme liée à de nouvelles capacités à réagir à des situations de stress, une meilleure conscience de soi, l'émergence d'un sentiment de compétence et d'un sens de l'initiative.

Des recherches récentes sur l'apparition de la locomotion au cours du développement typique ont montré que le rôle central de la locomotion dans le développement des compétences visuo spatiales et visuo cognitives. Elle contribue également à l'enrichissement des comportements exploratoires, à l'expression des émotions, au développement des capacités d'attention permettant de résoudre des problèmes, à un passage d'une participation sociale passive à une participation active et, finalement, à la croissance de nouvelles structures cérébrales.

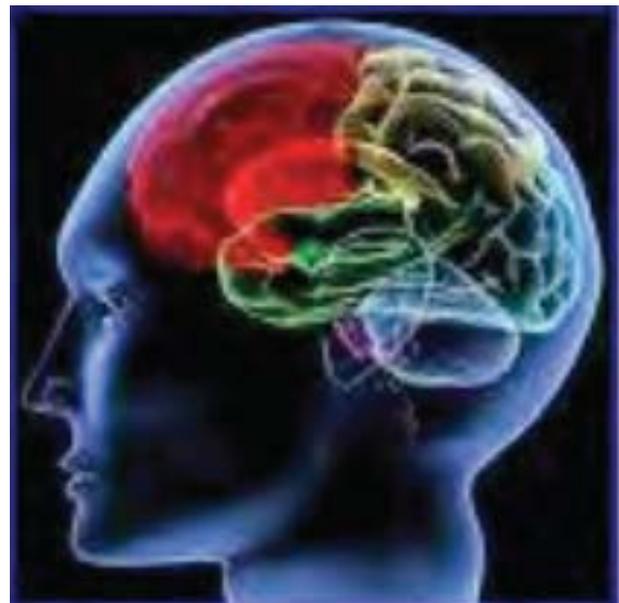
Cependant les deux seules études recensées concernant les conséquences d'un trouble moteur chez l'enfant sur le développement du concept de permanence de l'objet avec recherche manuelle de l'objet cachée arrivent à des résultats contradictoires (Clearfield, 2004,2008). Comme ces deux études visaient de très petits échantillons, d'autres recherches sont nécessaires pour déterminer les facteurs autres que la locomotion qui pourraient contribuer au développement de cette habileté clé.

Neurosciences : développement de l'esprit et du cerveau

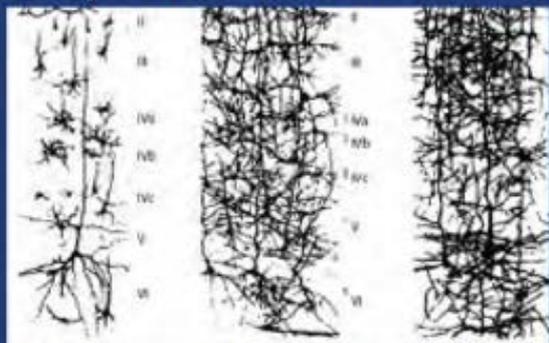
L'avènement de l'imagerie cérébrale a amené d'autres sources d'information sur la période d'émergence de la mobilité efficace. Les concepts essentiels sont les suivants :

1. Les expériences précoces agissent sur l'architecture cérébrale ; elles entraînent la prolifération des connexions neuronales suivies par élagage et formation de circuits plus complexes au cours des premières années.
2. Le cerveau se construit avec les expériences précoces ; à certaines périodes critiques ces expériences entraînent les effets les plus positifs et les plus puissants.
3. L'activité cérébrale créée par l'expérience n'a pas seulement un puissant effet sur l'architecture cérébrale mais entraîne aussi des changements dans la chimie qui encode les gènes dans les cellules cérébrales. Les expériences, positives ou négatives, laissent une signature sur les gènes, signature qui peut être temporaire ou permanente.
4. Bien que la fenêtre pour des changements du cerveau et du comportement reste ouverte tout le long de la vie, les circuits cérébraux deviennent de plus en plus difficiles à modifier avec le temps. Il est facile et plus efficace d'influer sur l'architecture cérébrale en créant des situations favorables à un développement typique

chez le jeune enfant que de recabler les circuits plus tard dans la vie.



Early Life Neural Connections



Neonate 6 Months 2 Years





5. Chez les enfants ayant subi de façon durable extrême pauvreté, négligence, abus ou dépression maternelle sévère, les neurones montrent un développement insuffisant des connexions neuronales. Ces recherches n'ont pas exploré les effets d'une restriction de la locomotion chronique et sévère, on peut cependant s'attendre à des effets similaires.

Technologie adaptée aux tout petits

La technologie assistée, tels que tous les appareils motorisés destinés à la mobilité, les systèmes de communication, de contrôle de l'environnement, les bras ou mains robotisés ou encore les interfaces facilitant l'accès à un ordinateur spécialisé ont permis aux enfants de tous âges atteints de déficience motrice de participer à beaucoup d'activités appropriées pour leur âge (Butler, 1988). Tant en recherche qu'en clinique, des enfants ont pu interagir avec des ordinateurs dès l'âge de 3 mois. Des enfants de 12 mois ont pu conduire des appareils motorisés pour se déplacer, et utiliser des mains myoélectriques pour jouer. Des enfants de 2 ans ont pu parler en utilisant des appareils vocaux sophistiqués.

Même pour des enfants ayant peu ou pas de contrôle manuel, ils peuvent avoir accès à l'ordinateur, aux jouets téléguidés, au fauteuil roulant motorisé, au système de contrôle de l'environnement.

Pour ce faire, plusieurs types d'adaptation existent : claviers adaptés, souris adaptées, claviers contrôlés par une souris, logiciels de prédiction des mots, écrans tactiles, systèmes d'agrandissement pour l'écran, programmes de reconnaissance de la voix et ordinateurs contrôlés par le regard. Les technologies virtuelles et robotiques actuellement en développement offriront encore plus de possibilités aux enfants déficients.



Jeunes enfants sur roues

Ruth Everard a été la plus jeune enfant ayant bénéficié d'un fauteuil roulant motorisé. Née avec une amyotrophie spinale sévère, elle a pu se déplacer de façon indépendante dès l'âge de 21 mois, avoir accès à différentes hauteurs en position debout ou assise, jouer dehors sur un terrain inégal. Le prototype électrique construit par son père a rendu ceci possible.

Langage, vie socio-émotionnelle et développement cognitif ont suivi un développement normal. Elle a fréquenté des écoles normales et participé à toutes les activités des enfants de son âge. Ruth a voyagé aux USA avec des amies de son âge et un compagnon avant de rentrer au collège. Maintenant âgée de 31 ans et diplômée de l'université d'Oxford, elle vit de façon indépendante à Londres.

Les dernières recherches, encore limitées, montrent que les enfants peuvent, autour de l'âge de 2 ans, conduire des appareils motorisés de façon indépendante et en toute sécurité après un apprentissage relativement court. Ces conclusions sont tirées de 15 études publiées entre 1983 et 2009 et portant sur 141 enfants atteints de types variées de pathologies orthopédiques ou neuromusculaires limitant sérieusement la locomotion ; l'âge des enfants se situait entre 7 mois et 7 ans, la plupart avec un âge de 3 ans ou moins (Breed & Ibler, 1982; Zazula & Fouls, 1983; Everard, 1983; Butler et al., 1984, 1986; Paulsson & Christoffersen, 1984; Douglas & Ryan, 1987; Chiulli et al, 1998; Bottos et al, 2001, 2003; Wright-Ott et al, 2002; Dietz et al, 2002; Jones et al, 2003,2005; Lynch et al, 2009).

Ce que nous savons maintenant montre clairement et impérativement qu'apporter une mobilité efficace ne peut pas attendre. C'est-à-dire qu'il n'est plus possible d'attendre que l'enfant ait acquis une forme quelconque de mobilité plus tard dans l'enfance, ou encore jusqu'à ce que les parents et professionnels de santé aient accepté que la marche ne puisse plus être espérée, ou d'une façon



SIGNES D'ALERTE

La mobilité ne peut attendre...



insuffisamment efficace. Il n'est pas nécessaire d'attendre que l'enfant grandisse.

MOBILITE EFFICACE : COMMENT ?

Aides technologiques

Comment un enfant déficient peut accéder à une mobilité efficace dépend largement de l'utilisation de technologies d'assistance (Butler, 1997). La technologie d'assistance comprend le développement et l'application d'appareils et techniques permettant d'assister une fonction ou de contourner une limitation physique. Pour beaucoup d'enfants, une mobilité motorisée sera nécessaire. Logique, théorie et expérience clinique suggèrent qu'une approche de la réadaptation basée sur les technologies d'assistance concernant la déficience motrice doit commencer tôt et accompagner le développement (Furumasu et al, 1996 ; Hansen, 2008 ; Nicholson et Bonsall, 2002 ; Nilsson, 2003 ; Wiart et Darrah, 2002 ; Wiart et al, 2003 ; Verberg, 1987). Mais y a-t-il des preuves sur le fait que cette approche favorisera le développement du jeune enfant et lui permettra d'acquérir une marche indépendante et de la conserver à l'âge adulte ?

Mobilité motorisée et avenir à long terme : données probantes

L'apparition d'équipements motorisés pour les très jeunes enfants nous a permis d'explorer le fait que des alternatives à la locomotion puissent induire ou accélérer le développement comme c'est le cas pour la marche ou le ramper.

Pour mieux comprendre les données de la littérature, l'auteur du présent ouvrage (Butler) a procédé à une revue de la littérature à partir de la compilation de 26 articles publiés en anglais dans des revues scientifiques liées au domaine des soins de santé jusqu'en août 2010. Les principales questions à l'étude gravitaient autour de l'apprentissage de la conduite et des effets d'une mobilité « motorisée ». Plus spécifiquement, 15 de ces études menées aux États-Unis, Suède, Canada et Italie ont exploré les questions suivantes :

- 1) A quel âge les enfants peuvent-ils acquérir et utiliser sans risques une mobilité motorisée ?
- 2) Est-ce que cette mobilité motorisée agit négativement sur les efforts faits par l'enfant pour marcher ?
- 3) Est-ce que cette mobilité motorisée agit positivement sur le développement de l'enfant dans les domaines autres que moteur ?

Breed et Ibler (1982) ont été les premiers à rapporter que les jeunes enfants étaient capables d'utiliser une mobilité motorisée. Ils ont décrit une série de 27 enfants atteints de PC, dont un âgé de 4 ans, qui ont appris à conduire un fauteuil roulant motorisé.

En 1983, deux publications ont montré que de très jeunes enfants pouvaient utiliser la mobilité motorisée et la maîtrisaient très rapidement. Zazula et Foulds ont rapporté le cas d'un garçon né sans membres inférieurs qui a bénéficié d'un chariot électrique à l'âge de 11 mois. À 18 mois, il avait une mobilité indépendante à la maison et dans le voisinage. La même année, Everard décrivait

une fille de 22 mois atteinte d'amyotrophie spinale ayant acquis une mobilité efficace et très adroite en l'espace de 6 semaines grâce à un fauteuil motorisé fabriqué par son père.

En 1984, Butler et al rapportaient des résultats de très jeunes enfants (20 à 37 mois) atteints de déficience motrice d'origine variée, ayant obtenu un degré de compétence dans la conduite estimée sur 7 habiletés liées à la conduite; 12 des 13 enfants de l'étude avaient appris à la maison, sur une période de quelques jours et sous la seule supervision des parents. Ils étaient capables rapidement d'utiliser cette mobilité motorisée pour participer aux activités appropriées à leur âge, capables de conduire en sécurité pour jouer et explorer.

Cette même année, Paulson et Christoffersen publiaient leurs résultats sur une série de 12 enfants déficients (âgés de 2 ans et demi à 5 ans) devenus indépendants dans l'utilisation de petites voitures motorisées. Ces chercheurs se sont intéressés spécifiquement aux effets psychologiques et intellectuels de la mobilité permettant une meilleure confiance en soi, curiosité et des effets positifs sur la famille. Contrairement aux craintes concernant un impact négatif sur le potentiel de marche, une augmentation des capacités motrices a été observée.

Des effets sur le comportement spontané ont été étudiés par Butler en 1986 : 6 enfants âgés de 23 à 28 mois avaient obtenu une mobilité indépendante en l'espace de 3 semaines, avec ou du moins grâce au fauteuil motorisé ; communication spontanée, interaction avec des objets et exploration dans l'espace avaient augmenté avec la mobilité indépendante. En 1987, Douglas et Ryan publiaient un premier rapport sur un jeune enfant handicapé qui contrôlait un fauteuil roulant avec une commande buccale. Après une période d'apprentissage un peu difficile, son comportement émotionnel et intellectuel s'est notablement amélioré lorsqu'il est devenu indépendant.

Une décennie sans publications s'est écoulée, suivie d'une franche reprise de

l'activité de recherche à partir de 1998. Chiulli et al ont décrit des jouets motorisés adaptés pour un enfant âgé de 3 ans atteint de PC et pour un enfant de 4 ans atteint de séquelles de poliomyélite. Cet équipement leur offrant la mobilité, a amélioré leur confiance en soi et leur indépendance.

En avril 2001, Bottos et al ont publié les effets de la mobilité motorisée sur l'indépendance de 29 enfants âgés de 3 à 8 ans atteints de PC. Le niveau d'indépendance a augmenté significativement après usage d'un fauteuil motorisé. Cependant la déficience motrice, le QI et la qualité de la vie n'ont pas changé. Presque tous les parents avaient exprimé leur scepticisme quant à la mobilité motorisée avant l'entrée dans l'étude. Ils changèrent d'avis par la suite.

Les résultats de Bottos et al 4 ans plus tard ont montré que 72 % de ces 29 enfants continuaient à utiliser un fauteuil motorisé pour des déplacements indépendants à la maison, à l'école, et/ou dans la communauté. Les parents des 28% restants ont invoqué des problèmes techniques comme raison de l'arrêt.

En 2002, Wright-Ott et al ont décrit des changements significatifs chez de jeunes enfants après un camp axé sur la mobilité, leur permettant d'utiliser une variété d'équipements motorisés avec lesquels ils pouvaient explorer activement leur

environnement de façon indépendante. Ces chercheurs rapportent chez ces enfants une augmentation des vocalisations, des mouvements des bras et des mains, une meilleure motivation pour explorer, une amélioration du sommeil et une attitude plus gaie.

La même année, Deitz et al publient sur un groupe d'enfants utilisant une mobilité motorisée, une fréquence plus élevée de mouvements spontanés, des changements dans les initiatives de contact avec les autres, une meilleure participation aux programmes éducatifs et une plus grande capacité à interagir avec leurs pairs. Quand ils sont privés de leur fauteuil roulant motorisé, ces possibilités reviennent à leur niveau antérieur.

En 2003, Jones et al rapportent leurs observations sur la mobilité motorisée chez une petite fille âgée de 20 mois atteinte d'une amyotrophie spinale. Celle-ci conduit avec sécurité après 6 semaines ; des progrès sont constatés dans son développement. Avant, ses acquisitions progressaient à un rythme plus lent que celui des enfants normaux ; après, la vitesse de développement a doublé. Sa mère signale également une augmentation nette de son indépendance.

En 2005, c'est au tour de Jones de publier une étude randomisée sur une cohorte de 12 enfants handicapés âgés de 15 à 30 mois ayant accès à une mobilité motorisée et un groupe contrôle. Les résultats montrent dans le groupe expérimental une



amélioration significative du langage réceptif, de la sociabilité et de leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes.

Enfin en 2009, Lynch et al ont publié leurs observations sur un enfant de 7 mois atteint de spina bifida. Pendant une période de 5 mois, l'enfant a progressé dans tous les domaines. Les scores de cognition et langage établis avec le Bayley III ont augmenté à un rythme plus rapide que son âge chronologique.

Quatre autres études ont analysé la question suivante : comment les enfants et la famille perçoivent-ils la mobilité motorisée ? En 1996, Berry et al ont publié les perceptions de 36 mères et de leurs enfants, âgés de 5 à 23 ans. Les enfants, qui étaient dépendants de leurs soignants, ont acquis des mouvements indépendants, quoique limités par des barrières environnementales. Les mères décrivaient plus de liberté pour leurs enfants et pour elles-mêmes, de même qu'une meilleure participation aux jeux avec leurs pairs. Beaucoup décrivaient les fauteuils motorisés comme les « jambes » de l'enfant.

En 2004, Wiart et al ont étudié la question avec cinq mères et constaté que celles-ci avaient initialement vu dans la mobilité motorisée un choix de dernier recours. Cependant avec cette mobilité motorisée, elles ont observé des changements significatifs chez leurs enfants, dont un meilleur contrôle, une indépendance plus



grande et plus d'opportunités pour participer aux activités de leur âge. De plus, cette indépendance a modifié de façon positive l'attitude des autres envers leurs enfants et permis que ceux-ci développent une meilleure relation avec leurs pairs.

En 1989, Kibele et al avaient interviewé 6 adultes atteints de PC ; en évoquant leurs premiers souvenirs concernant leur thérapie lorsqu'ils étaient enfants, ils ont insisté sur leur incapacité à obtenir la marche et le sentiment d'échec qui en découlait. A l'inverse, leurs meilleurs souvenirs étaient liés à l'utilisation d'aides à la mobilité leur ayant procuré un sentiment de succès.

En 2002, Skar a interviewé 8 enfants âgés de 6 à 11 ans utilisant fauteuils et diverses aides à la marche. Les plus jeunes considéraient les aides techniques et équipements adaptés comme faisant partie d'eux-mêmes.

Sept autres études ayant rejoint près de 300 enfants aux USA, Canada et Grande Bretagne ont tenté de répondre à d'autres questions incluant :

1. Est-il possible de prévoir qu'une mobilité motorisée sera bénéfique ?
2. Ces bénéfices peuvent-ils être obtenus chez des sujets ayant une déficience cognitive sévère ?
3. Quel est l'état actuel de l'accès à cette mobilité pour les très jeunes enfants ?

Bien que certaines études ne soient pas directement pertinentes ici, elles comportent des données importantes.



En 2002, Nisbet a conclu de la façon suivante « ne pas donner l'opportunité aux enfants de s'engager dans les mêmes occupations que leurs pairs en limitant sans raison leur mobilité » va à l'encontre de buts axés sur l'occupation et l'autonomie poursuivis par les ergothérapeutes... On peut également suggérer que le refus d'offrir à un enfant handicapé des chances pour une mobilité comparables à celle de ses pairs revient à s'engager dans une discrimination. »

De façon similaire en 2003, Staincliff observe une attitude discriminatoire dans les politiques d'accès aux fauteuils motorisés pour les enfants âgés de moins de 5 ans en Grande Bretagne et constate « qu'il est nécessaire de revoir la politique du Service National de Santé sur l'attribution des fauteuils motorisés chez les jeunes enfants à la lumière des preuves cliniques et des droits de l'enfant ». Peut-être ces commentaires annoncent-ils un nouveau changement de perspectives, allant d'une attitude optionnelle vis-à-vis des aides technologiques vers un droit de l'enfant à en bénéficier ?



Conclusions sur la mobilité motorisée

Les preuves de l'efficacité de la mobilité motorisée sont encore limitées par le nombre des études, le nombre des participants dans chaque étude, le type des critères retenus et la force de ces études. Bien que l'ensemble des preuves ne soit ni très étendu ni très robuste, il suggère cependant que la mobilité

motorisée a des effets positifs sur le développement dans tous les domaines, sur l'indépendance et sur la diminution de la charge des soignants, et aucune preuve du contraire. Les résultats les plus probants en fonction la qualité des études recensées et donc de la confiance qui en résulte sont dans les domaines psychosocial et langagier ainsi que en rapport avec la charge des soignants ; les résultats sont cotés au niveau II en utilisant une échelle croissante de I (les plus forts) à V (les plus faibles). Pour ce qui est du domaine moteur, les effets positifs sont moins forts (niveaux III, IV et V) lorsqu'on considère la fonction des membres supérieurs, les mouvements spontanés et l'exploration spatiale ; effets positifs de niveau V montrant que la mobilité motorisée stimule plutôt que diminue les efforts de déambulation ; niveau V également quant à l'amélioration du sommeil et à un comportement plus joyeux.

Ensemble des aides destinées à augmenter la mobilité

Le but n'est pas simplement de fournir une aide à marcher, un fauteuil roulant motorisé ou autre appareillage. Il faut penser en termes de systèmes fonctionnels de mobilité capables d'augmenter le niveau de mobilité de chaque individu (Butler, 1991). Ceci ramène à un problème plus général : 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. Par exemple, une enfant de 10 ans utilise une canne à la maison et parfois dans sa classe ; elle a subi un allongement tendineux pour obtenir une meilleure position dans la station debout et la marche, et elle travaille avec un physiothérapeute pour améliorer équilibre et



force. Elle utilise un fauteuil motorisé avec ses amis dans le territoire scolaire et la communauté. Bien que sa mobilité soit insuffisamment efficace avec un fauteuil manuel, elle en utilise un parce que celui-ci peut être transporté dans la voiture familiale, au moins pour assurer sa mobilité à l'arrivée. Il est possible d'ajouter des outils spécialisés pour sport ou activités à l'extérieur, ou encore pour lui permettre d'être debout quand elle bouge ou conduire une voiture.



Aides animales

L'aide animale est également sous-utilisée bien qu'elle puisse contribuer à augmenter la mobilité. Les chiens-guides ont une longue histoire, en particulier pour les malvoyants. Des chiens peuvent être entraînés pour aider les individus déficients moteurs, sous des appellations variées : assistants de mobilité,

compagnons, thérapeutes, service, indépendance. Ces chiens assistent leur propriétaire de façon variée, par exemple en tirant une charrette ou fauteuil roulant ou en allant chercher des objets pour leur maître. Les chiens ont le bénéfice ajouté d'apporter une relation aimante pour l'enfant et souvent de faciliter le contact avec les autres.



Actuellement des singes sont également entraînés pour suppléer la motricité manuelle. Les enfants peuvent aussi monter chevaux ou ânes avec selles ou sièges spéciaux. Ces animaux peuvent également tirer un enfant dans une charrette.

PRINCIPES DE BASE POUR LA PRISE EN CHARGE

Ces principes sont établis d'après la philosophie émergente cherchant à optimiser fonction et participation, philosophie qui résulte de l'expérience acquise au cours des 60 dernières années dans le traitement des enfants déficients moteurs.

1. Ces troubles ne peuvent pas être guéris. Toutefois, nous pouvons améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Il est important de reconnaître les limites de nos traitements en développant des projets de réadaptation qui cherchent un équilibre entre temps passé en activités thérapeutiques et vie harmonieuse en fonction de chaque pathologie particulière.
2. Les troubles moteurs de l'enfance peuvent engendrer une pathologie plus vaste du développement. Le développement intellectuel, socio émotionnel et langagier dépend des capacités motrices, et donc ces domaines se développeront anormalement ou insuffisamment lorsque les capacités motrices ou leurs substituts sont absentes.
3. Les capacités dans le domaine moteur induisent ou accélèrent l'acquisition ou la consolidation de capacités dans d'autres domaines du développement. Dès que le trouble moteur est reconnu, tous les efforts devront être faits pour explorer les meilleurs choix moteurs afin de permettre aux enfants déficients moteurs de faire ou expérimenter tout ce que les enfants de leur âge font : promouvoir le développement global, guider l'aide nécessaire sur les capacités motrices



propres à chaque âge et fournir des alternatives jusqu'à ce que l'enfant acquière des capacités motrices fonctionnelles et efficaces.

4. L'activité motrice présente quelle qu'elle soit doit être stimulée et augmentée... tout en demeurant réaliste sur les possibilités de l'enfant à développer ou



améliorer ses capacités. Il faut chercher à équilibrer le temps passé à développer les capacités motrices, à prévenir les déformations et à développer des solutions alternatives pour le mouvement.

5. Aucune attente n'est permise ; il faut fournir des alternatives dès la petite enfance. Bénéficier d'autres façons de bouger n'empêchera pas l'enfant de développer ses aptitudes motrices de la façon la plus complète possible.

6. Le mouvement doit être fonctionnel, apparaître à l'heure du développement et ne pas consommer trop d'énergie. Les fauteuils manuels permettent aux individus capables de les faire avancer facilement, d'obtenir une vitesse comparable à celle de la marche normale et avec une dépense d'énergie équivalente. Lorsque les fauteuils manuels ne sont pas fonctionnels, les fauteuils motorisés peuvent rendre la mobilité fonctionnelle.

7. La mobilité doit être développée de la façon la plus complète possible. Lorsqu'une déficience motrice est présente, il est probable que celle-ci évolue avec l'âge dans le sens de la détérioration. Les mouvements anormaux et les raccourcissements vont altérer les cartilages articulaires, perturber la croissance et entraîner des déformations osseuses. Ces phénomènes limiteront de plus en plus fonction et mobilité pour finalement entraîner des pathologies articulaires dégénératives douloureuses. Comprendre cette séquence est essentiel pour planifier la prise en charge et prévenir les complications les plus défavorables.

8. Le but ultime est d'augmenter la capacité des individus handicapés 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 indépendante et

productive dépendent directement de la capacité de l'individu à pouvoir satisfaire aux demandes de mobilité et communication. Si le pronostic fonctionnel, la possibilité de marche et le langage sont limités, alors l'intervention peut fournir des solutions alternatives pour obtenir mobilité et communication.

9. Le concept de « capacités différentes » doit être mis de l'avant. Ceci veut dire faire des choses d'une façon différente, les faire avec des mouvements normaux et anormaux, des compensations, des aides de toutes sortes, y compris avec le recours à des aides technologiques, des animaux, des robots.
10. De multiples façons doivent être envisagées pour réussir une tâche : on peut modifier les exigences motrices, l'environnement de l'activité ou encore la tâche elle-même.
11. La famille doit avoir un pouvoir décisionnel sur la prise en charge de leur enfant, tout en évitant qu'elle soit submergée. Protéger les parents et la famille, aider la famille, susciter des groupes de soutien apportant informations, perspectives et amitié. Reconnaître que tous les traitements ont un coût, en temps, en moyens financiers, en énergie tant pour l'enfant que pour la famille.
12. Les familles doivent être bien informées des interventions non réalistes et de leurs bénéfices incertains, interventions coûteuses et qui n'apporteront que frustration pour la famille et pour l'enfant. L'histoire de la prise en charge médicale inclut beaucoup de méthodes inefficaces ou nuisibles : moyens de contention excessifs, chirurgie dangereuse, traitements épuisants sont des exemples de traitement qui après un moment de vogue ont été abandonnés devant l'absence de résultats.
13. Lorsqu'une famille insiste pour essayer un de ces traitements, il faudra l'aider à réfléchir scientifiquement. L'aider à comprendre les bénéfices indiqués par ceux qui les proposent et dans quel cadre

ils ont été obtenus. Aider les familles à évaluer les attentes en fonction des coûts (en temps, argent, énergie) et des risques potentiels. Les aider à comprendre que même s'il est possible de modifier favorablement les anomalies musculaires, nerveuses ou osseuses, ceci n'aura d'intérêt que si l'enfant en tire un bénéfice fonctionnel. Par exemple, une diminution de la spasticité n'augmente pas automatiquement le niveau fonctionnel. Finalement, il faudra aider les parents à rassembler des preuves objectives pour évaluer ce que l'on peut attendre d'un traitement : amélioration de la fonction et de l'indépendance et ceci jusqu'à quel point ? Encourager la famille à arrêter une intervention qui n'apporte pas d'amélioration significative dans la vie de l'enfant et de sa famille.



Références

- AACPDM. Adults with Cerebral Palsy, *Dev Med Child Neurol*. Supplement 4, October 2009, Vol. 51.
- Yan JH, Thomas JR, Downing JH (1998). Locomotion improves children's spatial search: a meta-analytic review. *Percept Mot Skills*. 87(1):67-82.
- Berry E, McLaurin S, Sparling W (1996). Parent/caregiver perspectives on the use of power wheelchairs. *Pediatr Phys Ther*. 8:146-50.
- Bertenthal B, Campos J (1984). Selfproduced locomotion: an organizer of emotional, cognitive and social development in infancy. In Barrett K, R Emde R Harmon. *Continuities and Discontinuities in Development*. New York: Plenum.
- Bleck EE (1987). *Clinics in Developmental Medicine* Nos 99-100: Orthopedic Management in Cerebral Palsy. Philadelphia, JB Lippincott.
- Bottos M, Bolcati C, Sciuto L, Ruggeri C Feliciangeli A (2001). Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia. *Dev Med Child Neurol*. 43:769-77.
- Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C Vianello A (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol*. 43:516-28.
- Bottos M, Groppi A, Biolcati C, Bragliano V Sciuto L (2003). Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia II: four years later. In *European Academy for Childhood Disability* edited. Oslo: MacKeith Press. p. 19-20.
- Bottos M Gericke C (2003). Ambulatory capacity in cerebral palsy: Prognostic criteria and consequences for intervention. *Dev Med Child Neurol*. 45:786-90.
- Breed A, Ibler I (1982). The motorized wheelchair: New freedom, new responsibility and new problems. *Dev Med Child Neurol*. 24:366-71.
- Butler C, Okamoto G McKay T (1983). Powered mobility for very young disabled children. *Dev Med Child Neurol*. 25:472-4.
- Butler C, Okamoto G McKay T (1984). Motorized wheelchair driving by disabled children. *Arch Phys Med Rehabil* 65:95-7.
- Butler C (1986). Effects of powered mobility on self-initiated behaviors of very young children with locomotor disability. *Dev Med Child Neurol*. 28:325-32.
- Butler C (1988). High tech tots: Technology for mobility, manipulation, communication, and learning in early childhood. *Infants and Young Children* 1:66-73.
- Butler C (1991). Augmentative mobility: Why do it? In K Jaffe. Pediatric Rehabilitation, *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2:801-15.
- Butler C (1997). *Wheelchair toddlers*. In Butler C, J Furumasu. *Pediatric Powered Mobility: Developmental Perspectives, Technical Issues, Clinical Approaches* Arlington, VA: Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America. <https://members.resna.org/webapps/displayItem.htm?acctltemId=31>
- Chiulli C, Corradi-Scalise D Donatelli-Schultheiss L (1998). Powered mobility aids as vehicles in independent locomotion for young children. *Phys Ther*. 68:997-9.
- Clearfield MW (2004). The role of crawling and walking experience in infant spatial memory. *J Exp Chd Psych* 89(3): 214-41
- Clearfield MW, Osborne CN, Mullen M (2008). Learning by looking: infants' social looking behavior across the transition from crawling to walking. *J Exp Chd Psych*. 100(4): 307
- Deitz J, Swinth Y White O (2002). Powered mobility and preschoolers with complex developmental delays. *Am J Occup Ther*. 56:86-96.
- Douglas J Ryan M (1987). A preschool severely disabled boy and his powered wheelchair: A case study. *Child: Care, Health Dev* 13:303-9.
- Duffy CM, Hill AE, Cosgrave AP, carry IS, Graham HK (1996). Energy consumption in children with spina bifida and cerebral palsy: a comparative study. *Dev Med Child Neurol*. 38:238-43.
- Everard L (1983). The wheelchair toddler. *Contact* 38:19-21.
- Furumasu J, Guerette P Tefft D (1996). The development of a powered wheelchair mobility program for young children. *Technology and Disability* 5:125-9.
- Gustafson G (1984). Effects of the ability to locomote on infants' social and exploratory behaviors: An experimental study. *Dev Psych*.

20:397-405.

Hansen L (2008). Evidence and Outcomes for Power Mobility Intervention with Young Children. *Casemakers* 4(1) (electronic publication of Center for Advanced Study of Excellence in Early Childhood Family and Support Practices)

Hays R (1987). Childhood motor disabilities: clinical overview and scope of the problem. In K Jaffe. *Childhood Powered Mobility: Developmental, Technical and Clinical Perspectives* Washington DC: Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America.

Jennings K, Connors R Stegman C (1988). Does a physical handicap alter the development of mastery motivation during the preschool years? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 27:312-7.

Johnston TE, Moore SE, Quinn LT, Smith BT (2004). Energy cost of walking in children with cerebral palsy: relation to the Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 46: 34-38

Jones M, McEwen I Hansen L (2003). Use of power mobility for a young child with spinal muscular atrophy. *Phys Ther.* 83:253-64.

Jones M. (2005) *Effects of power mobility on the development of young children with severe motor disabilities*. Doctoral Dissertation thesis, University of Oklahoma.

Kermoian R (1998). Locomotor experience facilitates psychological functioning: Implications for assistive mobility for young children. In D Gray, I Quatrano M Lieberman. *Designing and Using Assistive Technology: The Human Perspective*. Baltimore, MD: Brookes Press. p. 251-68.

Lynch A, Ryu JC, Agrawal S, Galloway JC (2009). Power mobility training for an infant with spina bifida, *Pediatr Phys Ther.* 24:362-368.

Nicholson J Bonsall M (2002). Powered mobility for children under five years of age in England. *Brit J of Occup Ther.* 68:291-3.

Nilsson L Nyberg PJ (2003). Driving to learn: A new concept for training children with profound cognitive disabilities in a powered wheelchair. *Am J Occup Ther.* 57:229-33.

Norman JF, Bossman S, Gardner P, Moen C (2004). Comparison of the energy expenditure index and oxygen consumption index during self-paced walking in children with spastic diplegia cerebral palsy and children without

physical disabilities. *Pediatr Phys Ther.* 16:206-211.

Palisano L Rosenbaum P Walter S Russell D Galuppi B (1997). Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 39: 214-223.

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? In *Second Annual Conference on Rehabilitation Engineering* edited: RESNA. p. 282-6.

Rose J, Gamble JG, Medeiros J, Burgos A, Meideros J, Haskell WL (1989). Energy cost of walking in normal children and in those with cerebral palsy: comparison of heart rate and oxygen uptake. *J Pediatr Orthop.* 9:276 –279.

Rose J, Gamble JG, Burgos A, et al. (1990) Energy expenditure index of walking for normal children and for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 32:333–40.

Rosenbloom L (1975). The consequences of impaired movement--a hypothesis and review. In K Holt. *Movement and Child Development: Clinics in Developmental Medicine* Philadelphia: Lippincott.

Skar L (2002). Disabled children's perceptions of technical aids, assistance and peers in play situations. *Scand J Caring Sci.* 16 :27-33.

Staincliffe S (2003). Wheelchair services and providers: Discriminating against disabled children? *Int J Ther Rehabil.* 10:1-2, 4-9.

Telzrow R, Campos J, Shepard A (1987). Spatial understanding in infants with motor handicaps. In K Jaffe. *Childhood Powered Mobility: Developmental, Technical and Clinical Perspectives*. Washington DC: Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America.

Van den Hecke A, Malghem C, Renders A, Detrembleur C, Palumbo S, Lejeune TM (2007). Mechanical work, energetic cost, and gait efficiency in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 27(6):643-7.

Verberg G (1987). Predictors of successful powered mobility control. In Verberg G, K Jaffe. *Childhood Powered Mobility: Developmental, Technical and Clinical Perspectives* Washington. DC: RESNA Press. p.70-104.

Wiat L Darrach J (2002). Changing philosophical perspectives on the management of children with physical

disabilities—their effect on the use of powered mobility. *Disab and Rehab.* 24:492-8.

Wiat L, Darrah J, Cook A, Hollis V May L (2003). Evaluation of powered mobility use in home and community environments. *Phys Occup Ther Pediatr.* 23:59-75.

Wiat L, Darrah J, Hollis V, Cook A May L (2004). Mother's perceptions of their children's use of powered mobility. *Phys Occup Ther Pediatr.* 24:3-21.

Wright-Ott C, Escobar R Leslie S (2002). Encouraging exploration. *Rehabilitation Management* 15:30-5.

Zazula J Foulds R (1983). Mobility device for a child with phocomelia. *Arch Phys Med Rehabil* 64:137-9.

Internet Photo Credits

	Daily Mail		Gizmodo
			
			
			
			
			
			
	Enc. Britannica Tom Nebbia		123rf.com
	Scott Bales YCJ		Malamuka Onward
	Lyneham Village		sports-wales .org
	Radio Flyer		Vancouver Sun
	kids-scooters .org		Whistler for the Disabled
	MMS Medical		Ossur Cheetah Prosthetics
	Exmoverer		Disabled Sports USA Far West
	MedGadget		Science Daily
	Kenguru		Kiyoshi Takahase Segundo
	AT Lab Penn Univ.		Rifton Lori Potts
	Action for Kids.org		Shriner's Hospital PWMT Study Chicago
	Motor Beh. Lab U of Delaware		Design 21
	Anne Mullins Studio		Whizzy Buggy
	Whiz Kids		Tank Chair

Copyright © 2009 Global HELP all rights reserved





GLOBAL HELP
HEALTH EDUCATION USING LOW-COST PUBLICATIONS

www.global-help.org

