



# ANIMATION ETHANDICAP



## Les déficiences motrices



### Présentation des déficiences motrices

#### Présentation des déficiences motrices

##### Déficience motrice

La déficience motrice fait partie des déficiences physiques. Elle est caractérisée par une perte de la mobilité au niveau des membres, du tronc ou de la tête. La déficience peut être présente depuis la naissance ou apparaître, accidentellement ou non, au cours de la vie.

##### Personne à mobilité réduite (PMR)

On entend par personnes à mobilité réduite (PMR) toutes les personnes qui ont des difficultés à utiliser les trains ou les infrastructures associées. Il s'agit des catégories de personnes suivantes :

- utilisateurs de fauteuil roulant (personnes qui, en raison d'une infirmité ou d'un handicap, se déplacent en fauteuil roulant) ;
- autres personnes à mobilité réduite, notamment : personnes handicapées des membres ; personnes ayant des difficultés locomotrices ; personnes accompagnées d'enfants ; personnes transportant des bagages lourds ou volumineux ; personnes âgées ; femmes enceintes ; personnes malvoyantes ; personnes aveugles ; personnes malentendantes ; personnes sourdes ;
- personnes ayant des difficultés de communication (personnes ayant des difficultés à communiquer ou à comprendre la langue écrite ou orale, y compris les personnes étrangères ne connaissant pas suffisamment la langue locale, les personnes souffrant de troubles de la communication, les personnes souffrant de handicaps sensoriels, psychologiques et intellectuels) ;
- personnes de petite taille (y compris les enfants).

Les handicaps peuvent être à long terme ou temporaires, visibles ou cachés. [...]

De manière plus générale, on peut dire qu'une personne est à mobilité réduite lorsqu'elle est gênée dans ses mouvements.

La réduction de la mobilité porte atteinte à son autonomie. Elle limite ses déplacements de telle sorte que sa capacité d'intégration à la société est touchée.

#### Caractéristiques physiologiques

##### Les déficiences physiques à caractère évolutif

###### Sclérose en plaques

La sclérose en plaques est une affection auto-immune chronique et invalidante. Son origine reste inconnue à ce jour.

Chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, on voit apparaître une détérioration de la protection des fibres nerveuses : la gaine de myéline. Ceci provoque des interruptions dans la transmission de l'influx nerveux. Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont ce qu'on appelle des poussées. Celles-ci provoquent, selon les cas, des troubles de la vision, des problèmes d'équilibre, des sensations d'engourdissement et des picotements dans certaines zones du corps (souvent le haut du dos), des sensations de douleur, une grande fatigue, etc. Au bout de quelques années, certaines séquelles très invalidantes peuvent apparaître. Tout dépend de la fréquence et du nombre variable de poussées que la personne aura subi.

###### Dystrophie musculaire

Les dystrophies musculaires regroupent un ensemble de troubles héréditaires qui provoquent un affaiblissement progressif des muscles, pouvant conduire à leur atrophie. Selon la forme de dystrophie dont est atteinte la personne, les premiers symptômes apparaîtront dès la naissance ou durant les premières années de vie.

La perte progressive de la force musculaire entraîne souvent des déformations orthopédiques, une insuffisance respiratoire et/ou cardiaque, des difficultés à déglutir, des troubles digestifs, etc. De manière générale, les personnes présentent des troubles de la coordination des mouvements et de la mobilité, une grande faiblesse musculaire ainsi que de la raideur dans les articulations.

###### Ataxie de Friedreich

L'ataxie de Friedreich consiste en des troubles de l'équilibre et de la coordination des mouvements volontaires. Parfois, atteinte cardiaque, scoliose et diabète peuvent également y être associés.

Cette maladie neuro-dégénérative est d'origine génétique. Elle est due au dysfonctionnement, puis, à la disparition de certaines cellules nerveuses au niveau de la moelle épinière. Cette maladie fait généralement son apparition chez l'enfant entre 8 et 14 ans.



<sup>1</sup> 2008/164/CE: Décision de la Commission du 21 décembre 2007 concernant la spécification technique d'interopérabilité relative aux personnes à mobilité réduite dans le système ferroviaire transeuropéen conventionnel et à grande vitesse [notifiée sous le numéro C(2007) 6633] (Texte présentant de l'intérêt pour l'EEE).

# Les déficiences motrices

## Arthrite chronique

Souvent associée à la vieillesse, l'arthrite apparaît pourtant aussi chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Généralement d'origine génétique, elle peut également provenir d'un déséquilibre chimique ou d'un système immunitaire un peu trop performant.

L'arthrite se décline en un panel de différentes affections : arthrose, polyarthrite rhumatoïde, la goutte, etc. Par exemple, l'arthrose provoquera des raideurs au réveil, des douleurs articulaires pendant ou après certains mouvements, le gonflement de l'articulation, la déformation de l'articulation, etc.

## Les déficiences physiques à caractère stable

### Paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est un trouble du système nerveux congénital qui survient donc avant, pendant ou dans les années qui suivent la naissance.

Les causes principales sont l'accident vasculaire cérébral, les infections maternelles et fœtales, la mutation génétique ou encore le manque d'oxygène pendant le travail ou l'accouchement.

La paralysie cérébrale provoque, selon les cas, une rigidité excessive ou, à l'inverse, un manque de tonus, un strabisme, un retard dans les stades de développement de l'enfant (il ne sait pas marcher, sourire, etc.), la fonte musculaire, une croissance lente ou asymétrique qui engendrent des malformations sur le long terme, etc.

### Spina-bifida

Le spina-bifida est une malformation congénitale liée à un défaut de fermeture du tube neural lors du développement du fœtus. Cette déficience entraîne un degré variable de paralysie, principalement au niveau inférieur du corps. La personne doit souvent avoir recours à des aides techniques pour se mouvoir (cane, fauteuil roulant, etc.)

La paralysie peut s'accompagner de malformations supplémentaires : colonne vertébrale trop cambrée, articulations bloquées, pied bot, dislocation des hanches, etc. Le fonctionnement des intestins et de la vessie est généralement atteint provoquant incontinence, constipation, infection et, parfois, des insuffisances rénales.

### Quadruplé et paraplé

La quadruplé (ou quadriplégie ou tétraplé) est la paralysie totale ou partielle des quatre membres et du tronc. La paraplé est, quant à elle, la paralysie des deux membres inférieurs et de la partie basse du tronc. Les deux formes de paralysie sont dues à des lésions sur la moelle épinière : la première au niveau des vertèbres cervicales (principalement C5 à C8) ; la paraplé au niveau des vertèbres dorsales, lombaires ou sacrées.

La paralysie entraîne des troubles moteurs mais également des troubles sensitifs, des douleurs, des troubles génito-sexuels, des troubles sphinctériens, des troubles respiratoires, des troubles vésicaux et intestinaux, etc.

Si la fracture de la colonne vertébrale semble être une cause évidente, il en existe pourtant d'autres moins connues : infection, certains cas de diabète, maladie de Guillain-Barré et certains cancers.

## Amputation

L'amputation se définit par la perte d'un membre, de plusieurs membres ou, encore, la perte d'une partie d'un membre.

L'amputation peut être due aux accidents mais, de manière plus fréquente, elle est due à une maladie contractée par la personne. On peut par exemple citer les cas de gangrène (suite, par exemple, à des problèmes au niveau des artères), de diabète ou certains cancers.

Notons que dans d'autres pays, les guerres et les mines antipersonnel sont responsables de nombreuses amputations.

## Malformation congénitale

Il peut s'agir de l'absence ou de la malformation d'une partie du corps qui survient lors de la grossesse. Parmi les plus connues, il y a les malformations congénitales du cœur et du tube neural (spina bifida), le syndrome de Down (Trisomie 21) ou encore les fentes labio-palatine (becs de lièvres).

Le syndrome de Down s'accompagne, dans de nombreux cas, de symptômes au niveau des muscles et des articulations réduisant ainsi la mobilité de la personne qui en est atteint. Les fentes labio-palatines quant à elles limitent l'alimentation et la respiration, provoquent des problèmes d'audition et des problèmes dans le développement de la mâchoire et de la dentition. Plusieurs facteurs peuvent augmenter la probabilité de malformation congénitales : la malnutrition de la maman ; les infections maternelle et fœtale ; l'exposition à des produits toxiques (pesticides, agents chimiques, etc.) ou à des radiations ; la consommation de certains médicaments, d'alcool, de drogues et de tabac ; l'âge avancé de la mère ; la consanguinité ; l'excès pondéral ou encore, le diabète, etc.

## Accident vasculaire cérébral (ou AVC)

Il s'agit d'une interruption soudaine du débit sanguin vers le cerveau. Sans l'arrivée du sang, de l'oxygène et des nutriments qui y sont associés, les cellules du cerveau meurent.

L'AVC peut être une thrombose (caillot de sang qui se forme dans le cerveau), une embolie (caillot de sang qui se forme dans le corps et qui remonte vers le cerveau) ou, enfin, une hémorragie (rupture des vaisseaux sanguins du cerveau).

Pendant et après l'AVC, des problèmes physiques plus ou moins persistants peuvent apparaître : faiblesse ou paralysie d'un côté du corps (hémiplé), spasmes musculaires douloureux, altération de la vue, difficulté de déglutir, douleurs, perte d'équilibre et de motricité.

La personne peut également être confrontée à des difficultés mentales comme la difficulté à parler ou à comprendre quelqu'un, la difficulté à se remémorer des événements récents ou à retenir des nouvelles informations. La personne peut aussi présenter un changement de la personnalité, faire preuve de mauvais jugements, de comportements impulsifs ainsi que des changements émotionnels.

épilepsie est, dans certains cas, considérée comme une déficience physique. Tu trouveras toutes les informations concernant cette déficience dans la **fiche n°11**.



# Les déficiences motrices

## Traumatisme crânien

Traumatisme crânien est synonyme de fracture du crâne. Si la fracture s'accompagne d'une commotion cérébrale, de contusions cérébrales ou d'hématome sous-dural ou ex-dural, la situation peut être plus grave encore.

La commotion cérébrale provoque des pertes de connaissance. Les contusions cérébrales vont provoquer des troubles du comportement, souvent réversibles, mais pas toujours. Un hématome sous-dural engendre des maux de tête, des troubles de la parole, une paralysie variable, une certaine confusion, de l'agressivité et parfois des troubles du comportement. Un hématome ex-dural provoque, quant à lui des troubles de la conscience et dans certains cas, entraîne la personne dans le coma.

## Infirmité motrice cérébrale et épilepsie

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est également une déficience physique. La **fiche n°9** lui est entièrement consacrée.

L'épilepsie est, dans certains cas, considérée comme une déficience physique. Tu trouveras toutes les informations concernant cette déficience dans la **fiche n°11**.

## Développement intellectuel

De prime abord, le développement intellectuel n'est pas touché.

Dans certains cas, on peut toutefois noter un léger retard intellectuel et notamment un retard au niveau du développement. Mais ce n'est pas une caractéristique prédominante.

## Développement affectif

Certains enfants sont rejetés ou se sentent victime de de rejet. Ces enfants auront un plus grand besoin d'être rassurés, d'être encouragés, etc.

Certains enfants peuvent également éprouver des difficultés à gérer leurs émotions.

## Développement spirituel

Si l'enfant présente une déficience intellectuelle, son développement spirituel sera touché. Sinon, aucun souci.



## Compétences d'une personne porteuse de ce trouble

## Développement physique

Selon la déficience, les troubles moteurs peuvent se traduire par une légère maladresse ou aller jusqu'à la paralysie complète des quatre membres et du tronc. Les enfants porteurs d'une déficience physique peuvent avoir des pertes d'équilibre ainsi que des difficultés dans la coordination de leurs mouvements. Il faut souvent noter une faiblesse musculaire, une certaine raideur articulaire et/ou une rigidité excessive dans le corps.

D'autres troubles, peuvent également être associés au trouble moteur : troubles respiratoires et cardiaques, troubles vésicaux et intestinaux, troubles de la vue, troubles sensitifs, etc.

Généralement, les personnes atteintes d'une déficience physique seront plus rapidement et plus longuement fatiguées. Elles peuvent également ressentir des douleurs continues ou intermittentes qui sont fortement invalidantes.

## Développement social

Une majeure partie de son développement social dépend de son environnement familial, des activités scolaires et extra-scolaires qu'il réalise, etc. De cette façon, un enfant atteint d'une déficience physique n'a normalement pas de problème de socialisation.

Cependant, s'il présente des troubles de la parole, de la compréhension ou encore des problèmes de mémorisation, les relations peuvent être plus compliquées. Les troubles du comportement ou les changements émotionnels que vivent certains sont également difficiles à gérer par l'entourage.



## Avez-vous déjà entendu parler de...

**Affection auto-immune** : une affection auto-immune atteint les personnes dont les anticorps cessent de protéger certaines parties de leur propre corps (organes, etc.) pour s'y attaquer.

**Affection congénitale** : affection dont l'origine se situe pendant le développement de l'embryon ou du fœtus (avant l'accouchement).

**Tube neural** : pendant le développement de l'embryon, le tube neural constitue ce qui deviendra par la suite le système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière).

**Maladie de Guillain-Barré** : également appelé syndrome de Guillain-Barré, cette maladie auto-immune rare affecte les nerfs périphériques de l'organisme. Elle peut conduire à la quadraplégie.

**Aménagement raisonnable** : définis à l'art.4-12° de la loi anti-discrimination du 10 mai 2007, les aménagements raisonnables sont les « *mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder, de participer et progresser dans les domaines pour lesquels cette loi est d'application, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée. Cette charge n'est pas disproportionnée lorsqu'elle est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique menée concernant les personnes handicapées* ».



# Les déficiences motrices



## Aménager l'environnement

Soit ton local est d'emblée adapté pour accueillir un enfant atteint de troubles moteurs, soit il sera nécessaire d'y effectuer quelques petits aménagements.

Il ne faut parfois pas grand-chose pour qu'un local ou qu'un lieu soit rendu accessible. Le mieux est que tu proposes à l'enfant (et ses parents) de faire le tour des lieux pour noter ce qui peut ou pourrait poser problème.

Pour t'accompagner dans toutes ces démarches, n'hésite pas à prendre contact avec une association spécialisée ou avec le service ouverture du 21 (02.508.12.00 ou lesscouts@lesscouts.be).

En fonction de la déficience et des aides techniques qu'utilise l'enfant, les aménagements pourront être très différents. Voici tout de même quelques points d'attention auxquels tu peux être vigilant :

**À l'extérieur du local :** les voies d'accès au local sont-elles praticables ? Est-il nécessaire d'emprunter des marches ou des escaliers pour arriver jusqu'à l'entrée ? Une place de parking spécifique à côté de l'endroit est-elle présente ?

**À l'intérieur du local :** le passage est-il suffisant ? Les portes sont-elles suffisamment larges ? Y a-t-il des escaliers ou des marches à monter pour atteindre le local ? Les sanitaires (WC, douche, bain, lavabos) sont-ils accessibles et adaptés ? L'équipement de chaque pièce est-il à portée de main (interrupteurs, prises de courant, poignées de portes, etc.) ? Les panneaux d'indications sont-ils à une bonne hauteur pour être visibles (indications d'évacuation, fléchage des pièces, etc.) ?

**Pour les activités spécifiques :** tu aimerais peut-être faire découvrir à tes scouts la randonnée pédestre ou équestre, les balades sur le sable, la natation, le cyclisme, et bien d'autres activités. Il existe des équipements adaptés que tu peux louer auprès de différentes associations spécialisées. **Plus d'infos dans la fiche n°13.**

## La communication

De manière générale, sois attentif au choix de tes mots. L'utilisation des mots reflète notre état d'esprit et chaque mot a un impact sur les personnes qui l'entendent, que tu le veuilles ou non.

Si l'enfant est en fauteuil roulant, pense à te placer à sa hauteur (en t'asseyant, par exemple) lorsque que tu souhaites communiquer avec lui durant un plus long moment. Ceci vous permettra à tous les deux d'éviter des maux dans la nuque et le dos.

Évite également de te reposer ou de prendre appui sur le fauteuil roulant. Cela évitera pas mal d'accidents...

Si l'enfant éprouve des difficultés de langage ou de la parole, pense à t'arrêter dans des endroits calmes et peu bruyants si tu souhaites communiquer oralement avec lui. Garde la même tonalité de voix qu'habituellement (il ne sert à rien de hausser le ton).

Si les réponses que l'enfant formule te semble incompréhensibles, pose quelques questions fermées (c'est-à-dire des questions auxquelles on ne peut répondre que par oui ou non) ou donne-lui la possibilité de t'expliquer en écrivant ou en dessinant.

Prends le temps d'écouter ce qu'il a à te dire, sans l'interrompre. Et si l'enfant n'arrive définitivement pas à finir sa proposition, aide-le en résumant ce qu'il a déjà dit.

Enfin, propose une pause si tu en ressens le besoin. Il peut parfois être fatiguant de communiquer tant pour l'enfant que pour toi.

## Dans l'animation et au quotidien

L'enfant porteur d'une déficience physique pourrait être plus rapidement fatigué que les autres. Prévois d'avance des pauses et des moments de repos un peu plus longs lors des activités si cela s'avère nécessaire. Prends en compte que le degré de résistance de l'enfant pourra changer d'un jour à l'autre. Généralement, il sera plus en forme le matin que le soir : essaie, tant que faire se peut, de limiter les activités trop tard le soir.

Le meilleur principe à retenir est d'évoluer au rythme de l'enfant. Le cas échéant, tu dois tenir compte du facteur évolutif de certaines déficiences motrices. Ce qu'un enfant est capable de faire aujourd'hui ne sera peut-être plus possible le lendemain. L'état de fatigue de l'enfant influence aussi ses capacités. Certaines choses seront possibles pour lui le matin, et bien reposé, mais ne seront plus possibles le soir ou après une activité intense.

Dans certains cas, il vaut mieux éviter les fortes chaleurs et le soleil ou le froid intenses car l'enfant sera accablé par ces températures. Ou, à l'inverse, il ne ressentira aucune sensation, ce qui peut être tout aussi dangereux. Attention également aux chocs et aux petites blessures. Si l'enfant ne ressent pas les stimuli, il ne se rendra pas compte qu'il est en train de se blesser ou qu'il l'est déjà.

De manière générale et plus encore que pour tout autre enfant, favorise son autonomie et crois en ses capacités. Aide-le à développer sa confiance en lui-même et en ses capacités.



# Les déficiences motrices



## Bibliographie

### Livres pour enfants

- *Alex est handicapé*, Max et Lili, Dominique de Saint-Mars et Serge Bloch, Calligram, 1998.

### Films

- *De rouille et d'os*, Jacques Audiard, 2011.
- *Intouchables*, Olivier Nakache et Éric Toledano, 2011.
- *Le scaphandre et le papillon*, Julian Schnabel, 2006.

### Site web

- Guide touristique pour les voyageurs à mobilité réduite : [www.bruxellespourtous.be](http://www.bruxellespourtous.be)
- Site pour donner une image positive du handicap moteur : <http://handilol.wix.com/handilol>

### Associations

- Association socialiste de la personne handicapée : [www.asph.be](http://www.asph.be)
- Association belge contre les maladies neuromusculaires ASBL : [www.abmm.be](http://www.abmm.be)
- Association belge des paralysés : [www.abpasbl.be](http://www.abpasbl.be)
- ALS LIGA asbl (sclérose latérale amyotrophique) : [www.alsliga.be](http://www.alsliga.be)
- Amptraide (amputation) : [www.amptraide.be](http://www.amptraide.be)
- Association spina bifida belge francophone : [www.asbbf.be](http://www.asbbf.be)
- Ligue belge de la sclérose en plaques : [www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)
- ASBL Plain-Pied (bureau d'études qui a pour but d'optimiser l'autonomie des personnes à mobilité réduite) : [www.plain-pied.com](http://www.plain-pied.com)
- Gamah (améliore l'accessibilité des bâtiments, des cheminements et des transports) : [www.gamah.be](http://www.gamah.be)

