



par Marthe Rodes
Patiente Experte



Audrey Hochard
Patiente Experte



Trucs et astuces pour simplifier la vie avec bébé

Devenir parent, c'est pour nous tous un bond dans l'inconnu, mais être un parent porteur d'une maladie chronique et/ou d'un handicap, représente un défi supplémentaire. Il s'agit de faire preuve d'adaptabilité et d'ingéniosité, notamment pour trouver les solutions techniques et appropriées à ses capacités pour vivre au mieux son rôle de parent.

La maladie impose une autre notion des gestes de la vie quotidienne et du temps avec un bébé. Ce qu'un parent valide fait en 5 minutes, un parent atteint de SEP le fera plus lentement... Et les gestes répétitifs, qui peuvent paraître si anodins, (le change, la toilette, le bain, les biberons ou l'allaitement, l'habillage) demandent, en fait, force, résistance, adresse, dextérité et peuvent parfois être source de douleurs, de fatigue, de frustrations, etc...

Pour cela, l'arrivée d'un enfant passe aussi par une réflexion approfondie autour du choix du matériel de puériculture qui conviendra aussi bien à l'enfant qu'au parent atteint de sclérose en plaques. C'est déjà un vrai casse-tête pour les parents valides, et ça se complique encore par le passage

dans l'univers du matériel de puériculture adapté. C'est une étape indispensable pour se faciliter la vie afin de pouvoir mieux s'occuper d'un enfant, dans des conditions de sécurité et de confort optimum.

De même, la réflexion sur l'agencement des pièces de vie (salle de bains, chambres des parents et du bébé par exemple) et la circulation dans la maison, est aussi un point à prendre en compte pour optimiser les activités de la vie quotidienne.

Le courrier s'est donc mis en quête de quelques pistes/idées de matériel, en gardant bien en tête, que c'est à chacun d'évaluer ses besoins et qu'il s'agit ici bien évidemment d'une liste non exhaustive.



Pour faire dormir bébé

Le choix du lit est important puisque le parent sera amené plusieurs fois par jour à coucher et à lever son bébé. Le lit doit être facile d'accès, à bonne hauteur et avec une ouverture aisée.

Le système d'ouverture et de verrouillage des barrières du lit doit être en accord avec les capacités de préhension du parent et ne nécessiter l'usage que d'une seule main. La hauteur du sommier doit être adaptée afin d'éviter de devoir se pencher trop en avant.

La possibilité d'avoir un espace dégagé pour les jambes en-dessous du couchage si le parent s'assied ou utilise fauteuil roulant est également une adaptation qui peut être mise en œuvre.

1 Le lit standard à barreaux avec un sommier réglable en hauteur en fonction de l'acquisition des stations assise et debout du bébé. Pour ce type de lit, il est préférable de choisir un modèle avec une ouverture latérale ou une barrière coulissante vers le bas afin d'éviter de porter le bébé au-dessus des barreaux et de pouvoir accéder facilement à l'enfant d'un fauteuil par exemple.

2 Le lit ou berceau « co-dodo » intéressant puisqu'il permet d'accoler le lit sans barrière contre le lit parental mettant les matelas à la même hauteur : idéal les premiers mois, en cas de difficulté à se lever ou d'allaitement. Ce berceau est le plus souvent évolutif car il se transforme ensuite en lit, éventuellement sur roulettes, afin d'en faciliter la manipulation.

3 La nacelle de la poussette peut servir en lit d'appoint jusqu'à ce que bébé commence à se retourner tout seul (0 à 6 mois environ (maxi 9kg)).

4 Il existe aussi des lits électriques pédiatriques en location ou à la vente dont la hauteur est variable, de larges portes en plastique transparent permettent d'accéder au bébé.

Pour le change

Un simple matelas à langer peut s'adapter sur un mobilier existant comme une table ou un bureau, avec un dégagement inférieur pour permettre une position assise du parent. Veillez par contre à avoir des tiroirs de bureau ou vides poches pour ranger le matériel de soin à portée de main. La proximité et la facilité d'accès aux rangements est indispensable.

Certaines tables à langer offrent la possibilité d'être à hauteur réglable afin de s'adapter aux deux parents par exemple, mais elles restent chères. La table à langer suspendue est une alternative intéressante puisqu'elle se fixe au mur à la hauteur souhaitée en fonction de la taille et des besoins du parent.

La plupart des tables/commodes avec des tiroirs ou étagères vendues dans les magasins de puériculture ne permettent malheureusement pas le passage sous le plan à langer aux personnes en fauteuil. Il faudra alors être plus imaginatif et plutôt s'orienter sur un bricolage maison, une customisation

d'un meuble existant (comme le bureau cité précédemment) ou sur une réalisation sur mesure, plus abordables.

Privilégiez un matelas à langer avec des rebords bien haut et des sangles pour aider le parent à maintenir l'enfant lors du change.



Pour le bain

Selon que vous donnerez le bain en position debout, assise ou à genoux, il faut que vous soyez à l'aise et au mieux de votre équilibre pour que le bain de votre enfant soit sécurisé. Le matériel doit aussi être adapté à la taille et au poids de l'enfant ainsi qu'à ses capacités de maintien assis.

Une baignoire sur pieds ou un modèle télescopique (qui se replie) à côté de la table à langer permettent de placer l'enfant à la hauteur désirée, ce qui protège le dos du parent debout ou permet un usage en position assise. Il existe aussi des supports à poser sur une baignoire standard pour éviter de se pencher. La hauteur et l'accès doit être bien pris en compte pour une utilisation confortable.

Lorsque l'enfant grandit, le recours à du matériel de maintien comme le **transat de bain** ou **l'anneau de bain** est conseillé. Quand l'enfant a acquis la position assise, le siège fixé par des ventouses au fond de la baignoire permet de le soutenir et de libérer les deux mains du parent.

Pensez également aux accessoires tels que revêtement antidérapant, baignoire préformée ou coussin ou siège de bain pour aider au maintien de l'enfant.



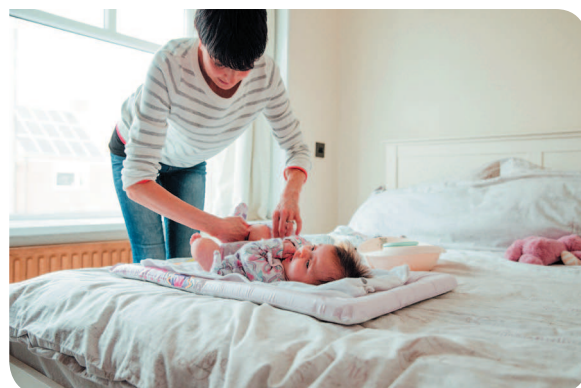
Pour habiller bébé



Les pressions et les fermetures éclair peuvent être difficiles à manipuler lorsqu'on est en situation de handicap. De même, les chaussettes sont souvent difficiles à mettre à un bébé, on privilégiera alors les matières bien élastiques plus aisées.

Certaines marques proposent des vêtements à scratch très simples à enfiler et à enlever quand la dextérité fait défaut. Pensez aussi aux bodys en cache cœur et pyjamas à ouverture sur le devant qui évitent des manipulations supplémentaires pendant le change par exemple.

L'information étant difficile à trouver, n'hésitez pas à en parler, à demander autour de vous. Les blogs sont souvent de bonnes sources de partage d'expériences et les ergothérapeutes peuvent aussi vous aider.





Pour les repas de bébé



❶ Le **coussin d'allaitement ou de positionnement** pour la mise au sein ou la prise du biberon est un indispensable et soulagera le dos et les bras. Également utile pour caler le bébé lors du change sur la table à langer.

Les coussins à microbilles sont conseillés. Ils garantissent une grande flexibilité et épousent la forme du bébé alors bien calé. Ils permettent également une bonne régulation de la température et de l'humidité.

❷ Si vous choisissez de **nourrir votre enfant au biberon**, pensez à lui donner à **température ambiante**, ce qui facilitera les étapes.

❸ La **chaise haute** (à partir du moment où il tient assis seul) est l'élément indispensable pour prendre ses repas. Le confort, la sécurité de l'enfant et du parent sont ainsi assurés. Les chaises à roulettes facilitent les manipulations à condition que les freins soient facilement accessibles pour les parents. Privilégiez des modèles avec une hauteur réglable, bien stables, qui accompagnent la croissance de l'enfant

- Les assiettes avec ventouse permettent d'éviter de petites catastrophes.



Surveillance et activités d'éveil et jeux

L'enfant pourra être positionné dans un **transat relax réglable en hauteur** ou encore dans une **chaise haute** dès qu'il se tiendra assis. Certains modèles sont évolutifs et multifonctions de transat à balancelle puis chaise haute (3 en 1). Le réglage de la hauteur permet au parent d'éviter de se pencher et de pouvoir s'asseoir à la hauteur de son enfant. Des roulettes

(avec frein) peuvent faciliter le déplacement de bébé à l'intérieur de la maison. On tient compte des freins,



du harnais, de l'évolutivité du matériel et des réglages de l'assise.

On pense aussi au parc qui permet de placer l'enfant en sécurité tout en vacant à ses occupations. On conseille de choisir un parc à ouverture avec portillon ou un parc parapluie avec une ouverture à tirette à hauteur du couchage afin de ne pas soulever le bébé au-dessus des barreaux.



Pour porter bébé

LES PORTES BÉBÉ

Plusieurs types existent aujourd'hui : le **sac kangourou**, l'**écharpe de portage**, le **porte-bébé**.

Garder son bébé contre soi est très bénéfique pour l'enfant, et ce même à l'intérieur de la maison. Il présente aussi l'avantage de garder les bras libres pour prendre appui lors de la marche, pour se propulser en chaise roulante ou encore réaliser ses activités quotidiennes ou simplement de soulager les bras. Très simples à enlever, ils permettent aux parents de se déplacer avec leur enfant en toute sécurité.

Il existe des **portes-bébé ventraux, dorsaux, latéraux**. On privilégie là aussi ceux à attaches faciles à scratch ou à clip. Pour une installation facilitée,

orientez-vous vers le porte-bébé détachable, c'est-à-dire que la partie dos se met en place avant « la partie bébé » permet de rester assis avec l'enfant sur les genoux, couché sur la partie des sangles. il convient d'être également attentif à ce que les bretelles soient larges et de préférence croisées dans le dos, ce qui permettent une bonne répartition du poids du bébé (pour éviter les déséquilibres) et protègent le bas du dos du parent.

Le **porte bébé latéral (ou ceinture repose bébé)** est recommandé plutôt pour les petits déplacements à domicile que pour les grandes promenades dehors et pour les parents qui préfèrent porter leur enfant sur la hanche et qui ont assez de force et un bon équilibre pour le faire! Il convient pour porter les enfants de 6 à 36 mois environ ou dès que l'enfant a acquis la position assise.



Les **écharpes** peuvent aussi convenir à certains parents mais demandent une bonne préhension pour les mettre en place seul. Il existe aussi différents tissus : certains sont plus souples, élastiques et permettent donc de positionner l'enfant plus facilement.

Il est très important de tester tous ces moyens de portage avant l'arrivée de bébé, en se mettant en situation soit avec un bébé, soit avec un baigneur (poupon/poupée lestée), afin de voir le type de matériel qui vous convient le mieux et avec lequel vous avez le plus d'autonomie et le moins de fatigue à l'installation.

Les sorties avec bébé

LES SIÈGES AUTO

Plusieurs « catégories » de sièges sont conseillées en fonction de l'âge et du poids de l'enfant.

0 + de la naissance à 13 kg

0 +/1 de 6 à 18 kg

1 de 9 à 18 kg

1/2/3 de 9 à 36 kg

2/3 de 15 à 36 kg

Dans les premiers mois de l'enfant, il est recommandé d'utiliser la nacelle ou un siège coque dos à la route.

Mettre l'enfant dans un siège auto n'est jamais très aisé et ceci est d'autant plus vrai pour un parent atteint de SEP ou d'un handicap. Pour faciliter l'installation du bébé dans la voiture, le **siège auto pivotant** est donc une très bonne option. Grâce à lui, on évite les torsions tout en portant bébé et l'accès au siège et aux sangles est



facilité. Notez que certains modèles de sièges auto peuvent être utilisés dès la naissance puisqu'ils offrent plusieurs degrés d'inclinaison et la possibilité d'un coussin réducteur adapté aux nourrissons. L'utilisation du Maxi-Cosi, s'il est très pratique (car permet de ne pas réveiller bébé) et très sûr, est aussi très lourde à transporter pour le parent. Si c'est l'option que vous choisissez, mais que parfois c'est trop lourd ou que vous êtes seul(e), vous pouvez aussi l'utiliser uniquement en siège auto et le laisser installer dans la voiture tout simplement. Il existe aussi un Maxi Cosi prévu pour être fixé à l'aide d'un support sur le fauteuil roulant (le Connect Kid).



La **poussette** sera appréciée surtout en extérieur pour déplacer l'enfant sans le porter. Elle s'avère surtout être



une bonne solution pour le parent qui a besoin d'appui lorsqu'il marche.

Mais le marché offre de multiples marques et modèles de poussettes avec des spécificités diverses et le choix est souvent un vrai casse tête ! Difficile de trouver le compromis idéal entre le confort du bébé, du parent et la maniabilité du matériel, mais certains critères peuvent guider votre choix :

- le réglage en hauteur et en inclinaison du guidon et du siège ;
- l'accès au frein et la manipulation de ceux-ci ;
- le poids de la poussette ;
- la stabilité ;
- la manipulation pour la plier et déplier et installer l'enfant.

Il existe aussi un kit de motorisation pour les poussettes afin de faciliter la propulsion ainsi que les freinages pour monter ou descendre une côte, ainsi que des kits de fixation de poussette qui s'adaptent sur certains fauteuil.

La sécurité pour bébé

Lorsque bébé commence à gambader à quatre pattes ou à marcher, la sécurité et la surveillance sont primordiales, d'autant plus pour le parent qui pourra réagir moins vite que ce soit pour une question de mobilité, de fatigue... Ou autre.

Donc, pensez d'autant plus aux stop portes, aux barrières de sécurité, cache prises, aux harnais parfois aussi, car bien que cela paraisse un peu



barbare « d'attacher » son enfant, c'est avant tout une astuce vous permettant de garder, votre petit bout désireux d'aller de l'avant, à proximité... Ils sont petits, mais ça court vite !

Pour plus d'infos, n'hésitez pas à vous référer aux liens et sources dans la bibliographie et/ou à interroger votre neurologue, un médecin rééducateur ou un ergothérapeute.

Là encore sur un aspect plus pratique, le maître mot reste l'**anticipation** afin que vous puissiez être le plus autonome possible, épanoui(e) et serein(e) dans votre rôle de parent.

SOURCES :

- La Clef 140, 3^e trimestre 2018, le journal Périodique trimestriel de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.
- Le site internet : www.handiparentalite.org
liens : <https://www.handiparentalite.org/articles/86-necessaire-arrivee-de-bebe.html>
<https://www.handiparentalite.org/files/aides-techniques-parentalite-nov2009.pdf>
- Guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique : Marie Ladret, Ergothérapeute, Escavie/Cramif
liens : <https://www.handiparentalite.org/files/guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>
<https://fr.calameo.com/read/003588024e455be25980f>
- Le blog de l'APF : http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/?_ga=2.190014251.1465835117.1520419829-1980423400.1519211057
et le guide des parents Handi - pas à pas : <https://www.handiparentalite.org/guides/177-guide-pas-a-pas-du-desir-d-enfant-a-son-entree-en-maternelle.html> (au format PDF)
- Le site internet, le blog en ce qui concerne les sièges auto : www.securange.fr