PARENTALITÉ

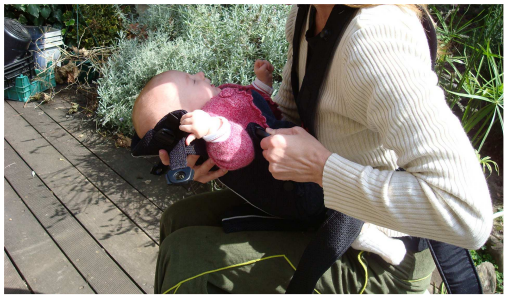
Parents en fauteuil roulant
avec une certaine motricité au niveau des membres supérieurs
ou ayant des difficultés à la marche.

L'arrivée d'un enfant est un événement qui bouleverse toute une vie et qui vient changer les habitudes de toute la famille ; c'est pour cette raison qu'il est important de bien préparer ce grand changement :
Cela s'applique à tout parent, mais lorsque l'un des parents est atteint d'une incapacité physique, cela est d'autant plus vrai.
Ci-dessous quelques pistes/ idées/ objets de puériculture pour vous aider à choisir le matériel le plus adapté à votre situation, afin que vous puissiez mieux vous occuper de votre enfant, dans des conditions de sécurité et de confort optimum.

Les porte-bébés

Garder son bébé contre soi est très bénéfique pour l'enfant : Régulation de la température corporelle, besoin de contact, odeur rassurante, rythme cardiaque apaisant, participation à la vie familiale, stimulation motrice, sécurité.
Plusieurs types sont sur le marché aujourd'hui : sac kangourou, écharpe de portage, porte-bébé.
Nous avons sélectionné un porte-bébé détachable, c'est-à-dire que la partie dos se met en place avant « la partie bébé » ce qui permet de rester assis avec l'enfant sur les genoux, couché sur la partie des sangles.
Il se porte ventral, ce qui libère les bras pour propulser/conduire le fauteuil, soit pour marcher avec ses béquilles, ou tout simplement pour effectuer des actes de la vie quotidienne plus à l'aise.

BabyBjorn
Point + bretelles larges et croisées dans le dos, qui permettent une bonne répartition du poids du bébé et protégent le bas du dos du parent.
Point – les attaches en plastique qui retiennent le bébé peuvent être difficiles à manipuler pour les personnes ayant peu de force dans les mains / capacité de préhension.
http://www.babybjorn.com
Vente magasins de puériculture
Plusieurs modèles existent 3,5kg – 12kg
Prix entre 80 € - 150 €



© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

La ceinture repose-bébé / Le porte-bébé latéral
« Easy-Rider® » est recommandé pour les parents qui préfèrent porter leur enfant sur la hanche et qui ont assez de force et un bon équilibe pour le faire !
Parfois plutôt conseillé pour les petits déplacements à domicile que pour les grandes promenades dehors.

Conçu avec une large ceinture pour répartir le poids de bébé uniformément sur la hanche, vous soulagerez ainsi votre dos.
A l'intérieur de la ceinture, il y a quatre petites poches ce qui permet d'y ranger ses papiers, monnaies...

Le bloc polyester à l'intérieur du « siège » étant amovible, la ceinture peut se transformer en « banane » pour faciliter le port des objets.
Convient pour porter les enfants de 6 à 36 mois environ ou dès que l'enfant a acquis la position assise.

Point + : Facile à mettre en place avec un scratch et une boucle
Point – : Oblige toujours à tenir l'enfant avec un bras.

Des sangles supplémentaires pourraient s'ajouter, mais non commercialisées. A réaliser soi même.
http://www.baby-walz.com/boutique/porte_bebe_easy.asp

Achat en ligne : 33,50 €

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

La poussette – le landau

Le marché offre de multiple marques et modèles de poussettes avec des spécificités diverses et le choix est parfois difficile.
Il faut d'abord choisir la poussette adaptée à l'âge de l'enfant, à sa croissance et qui corresponde au style de vie de la famille. Il y a le choix entre l'utilisation principale en ville (4, 6 ou 8 roues) ou bien en campagne (3 ou 4 roues.)
Tester la stabilité, la manipulation pour la plier et déplier, pour faire le transfert de l'enfant.

Nous avons sélectionné (dans la haute gamme !) la marque **STOKKE ®** qui se vend uniquement dans les grands magasins de puériculture. La couchette est réglable en hauteur, ce qui peut faciliter le transfert, demande moins d'effort, protège le dos et facilite le soin de l'enfant.
Le Xplory® avec la version siège, ou avec la nacelle.
http://www.stokke-stroller.com/fr-fr/stokke-xplory-stroller/endorsements/stokke-xplory-in-the-museum-of-european-cultures-in-berlin.aspx
http://www.stokke-stroller.com/fr-fr/ Vidéo de démonstration avec tous ses réglages possibles.
Vendu par Aubert Prix : environ 1 000€
Point+ : facilite la manipulation grâce au système de réglage en hauteur. Contact proche avec l'enfant
Point – : très cher.

La société danoise **UB-Let** fabrique depuis plusieurs années un kit motorisation pour les landaus pour faciliter à la propulsion ainsi que les freinages au moment de monter et descendre une côte.
Modèle **"Baby-Power Alfa"**
http://www.ub-let.dk
Prix environ : 1 800 € l'unité du moteur ……
Point+ : L'adaptation pourrait donner des idées aux papas bricoleurs
Point – : Non importé en France

La société anglaise **BIME** fabrique un kit de fixation d'une poussette sur certain FRM.
Wheelchair Babycarrier destiné à transporter l'enfant de 5 mois à 20 kg environ
Prix environ : 500 € http://www.bath.ac.uk/bime/
http://www.bath.ac.uk/bime/products/mt_products.htm#4 vidéo guide d'installation
http://www.bath.ac.uk/bime/products/pdf/Wheelchair%20Babycarrier%20Information%20sheet.pdf
Point+ : L'adaptation pourrait donner des idées aux papas bricoleurs
Point – : Non importé en France

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

La société hollandaise **Roam** propose un siège auto pour bébé, **Maxi Cosi**, et un support pour le fixer sur un fauteuil roulant manuel ou électrique **Connect Kid**.
Roam: http://www.roam.nl/
http://www.roam.nl/PDF/ConnectKid-productblad.pdf
Distributeur : **Nenko** (59) : 03 20 88 53 20 ; mail@nenko.info ; www.nenko.nl
Prix public : Maxi Cozy : 190 € (on peut fournir son propre siège)
600 € pour le Connect Kid et son montage (hors transport du fauteuil roulant).

Point+ : l'idéal pour se déplacer avec bébé ou lui donner à manger.
Point – : le montage doit être effectué chez Roam, en Hollande, et l'ensemble coûte cher pour quelques mois (l'enfant sera vite trop grand pour le siège). Mais il peut s'agir d'une idée pour les papas bricoleurs…

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

La Chaise

La chaise haute est un élément indispensable pour prendre ses repas.
Le confort, la sécurité de l'enfant et du parent sont ainsi assurés.
Là aussi, on rencontre un large choix de marques et modèles dans les magasins de puériculture.

Les chaises avec roulettes peuvent faciliter les déplacements de l'enfant à la maison, à condition qu'il n'y ait pas de seuil ou de dénivellation et que les freins soient accessibles pour les parents.
Mais nous avons plutôt sélectionné une chaise sans roulettes.
Le **Tripp Trapp** fabricant suédois **STOKKE**
Chaise très stable, assez stable pour que l'enfant, en grandissant puisse lui-même monter et descendre sans aide des parents.
Elle accompagne la croissance de l'enfant. L'assise et les repose-pieds sont ajustables en hauteur et en profondeur.
Utilisable à partir d'environ 6 mois grâce au « kit bébé ». Plusieurs options améliorent la sécurité et le confort.

http://www.stokke-highchair.com/fr-fr
Point+ : prix semblable aux autres chaises hautes. Choix de plusieurs couleurs ou bois neutre
Point – : lourd à déplacer
Chez **Aubert** : Prix 135 € - 170 €

Autre solution / Invention personnalisée:
Un **siège auto bébé** ou un **rehausseur i**nstallé sur un **dessert à roulettes/ table roulant en bois *** souvent conseillé pour faciliter le transport de multiple objets aux personnes ayant des difficultés à la marche….
Fixer avec des sangles, peut servir à **déplacer** le bébé d'une pièce à l'autre.
Elle pourrait également servir de chaise haute.
Attention : sous condition qu'il n'y ait pas de seuil ou de dénivellation dans l'habitation.
Distributeur : **TACM** (37) 02 47 48 04 35 http://www.tacm.fr / Activités ménagères
http://www.cybermatrice.net/site1/site/activite/fiche_bien2.asp
Prix environ : 200 €

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

Siège auto

Plusieurs « groupes* » de type de chaises sont conseillés suivant le poids de l'enfant.
Dans les premiers mois de l'enfant il est recommandé d'utiliser la nacelle ou un siège coque dos à la route *Groupe 0+ : de la naissance à 13 kg
*Groupe 0+/1 : de 6 à 18 kg
*Groupe 1 : de 9 à 18 kg
*Groupe 1/2/3 : de 9 à 36 kg
*Groupe 2/3 : de 15 à 36 kg

Mettre l'enfant dans un siège auto n'est jamais très aisé et ceci est d'autant plus vrai pour un parent à mobilité réduite.
Le choix d'un siège avec **support pivotant** facilite l'accès et optimise la bonne installation.
Le transfert se fait avec beaucoup moins d'effort dorsal qu'avec les sièges auto fixes et facilite également la mise en place des sangles et du harnais.

« AXISS » du **Bébéconfort** avec le *système de rotation* de 90° vers la droite ou la gauche : **TURNOSAFE®.**
L'assise ergonomique est inclinable en huit positons, la têtière, le harnais réglable en hauteur et les protections latérales optimisent la sécurité.

Point+ : Multiple réglages. Sécurisant avec un indicateur de bon verrouillage
Point – : Existe uniquement en groupe 1. Demande un effort pour accéder à la manette.
Chez Aubert vendu à 234 €
http://www.bebeconfort.com/collection-2009/FR/voiture_axiss_atouts.htm
Fabricant : **Bébéconfort** tél. : 0800 03 72 26

La chaise **"Recaro Y. S. "** est réglable et évolutive de 9 mois à environ 12 ans (9-36 kg)
L'appui-tête réglable en hauteur sur 6 positions et les protections latérales augmentent la sécurité.
Equipée d'une ceinture à 5 points intégrés pour le groupe I, ceinture à 3 points du véhicule pour le groupe II et III. **L'embase pivotante** démontable est une option.
http://www.pimas.fr/produits-pimas/prd-pimas-sieges-ergonomiques-20.6.0.0.0-2148.php
Fabricant : **PIMAS** (69) 04 78 80 91 67 http://www.pimas.fr
Prix 838 € avec l'embase et le harnais
Remboursée par la Sec.Soc. (Siège ergonomique, évolutif, modulable)

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

Coussin d'allaitement

Pendant la grossesse, la colonne vertébrale doit supporter beaucoup, surtout pendant les dernier mois.
Le Coussin d'allaitement / Coussin de soutien / Coussin de positionnement soulagent les tensions musculaires et permettent à la maman de trouver la position la plus agréable avec son bébé.
Pour le papa, ce sera un moment agréable en lui donnant le biberon.
Egalement utile pour caler le bébé lors du change sur la table à langer.
Ils sont rembourrés avec de la mousse ou des microbilles.
Les coussins à microbilles sont à conseiller. Ils garantissent une grande flexibilité et épousent la forme du bébé alors bien calé. Ils permettent une régularisation de la température et de l'humidité.

Point + : rès confortable, autant pour les parents que pour le bébé et utile pour caler l'enfant dans n'importe quelle situation lorsque l'enfant grandit.
Point – : Encombrant lors des déplacements
Corpomed http://allaiter.free.fr/boutique/accessoires/Corpomed/corpomed.html
EUROFORM (75) 01 40 16 44 04 http://allaiter.free.fr/boutique/boutique.html
Prix : entre 30€ - 50 €
PS Info « coussin remboursé 100% « trouvé sur site :
http://forum.aufeminin.com/forum/matern1/ f412747_matern1--arrow-coussin-maternite-rembourse-bien-bien.html

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

Table à langer

La table à langer est un élément important pour les soins du bébé. Elle doit être confortable, pratique et installée avec un accès facile.
Parfois conseillé : une « **Table de change à hauteur variable** » comme chez
Sarl DUPUY (42) Tél. : 04 77 97 12 02 http://www.dupuy-map.com réalisation sur mesure.
Prix : environ 3 000€
Ou « **Table à langer** » montage sur console murale/ sur pieds, sur roulettes (sans ou avec levier)
Société Pressalit (75) Tél. : 0800 90 89 46 Prix varie de 3 000 € à 9 000€ !
http://www.pressalitcare.fr/pressalitcare/fr-FR

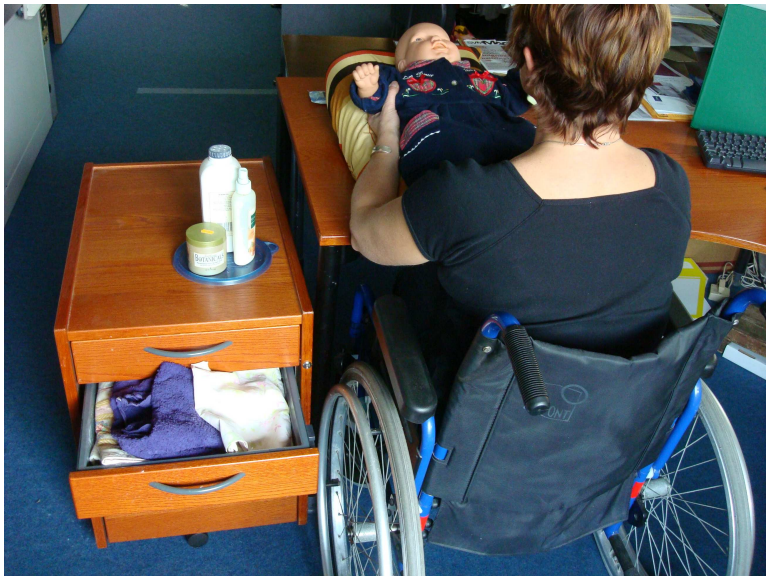
Point + : Cette solution convient aux deux parents.
Point – : Prix très élevé.

Les plupart des tables/commodes avec des tiroirs ou étagères vendues dans les magasins de puériculture, ne permettent pas le passage sous le plan à langer, aux personnes en fauteuil.

Parfois conseillé à réaliser soi-même ou ***faire réaliser sur mesure*** par exemple par
La société **RCN Medica** (92) 01 47 91 07 77 www.rcn-medizin.de
http://www.rcn-medizin.de/francais/ueberuns/index.htm
Prix : environ 300 €

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

Une solution simple et moins coûteuse :
Installer un plan à langer sur un **bureau,** à condition que celui-ci soit bien accessible en fauteuil, à bonne hauteur et avec des tiroirs sur le coté pouvant servir de rangement.



Assurez-vous que le plan à langer assure la sécurité de l'enfant : avec des rebords latéraux hauts autour du matelas. Certains modèles comportent des options comme des compartiments vide-poches, afin d'avoir tout le nécessaire à portée de main (lingettes, couches, crème…)

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies

Baignoires

Des **petites baignoires** ergonomiques en plastique avec bouchon sont disponibles avec un support pliant.
On peut y installer un tuyau en plastique pour faciliter la vidange de l'eau.
Bon dégagement pour le fauteuil, mais il faut bien tester la *stabilité* des divers modèles.
Prix environ 30 € avec support environ 60 €
Point+ : Prix raisonnable.
Point – : En raison de risque de chute n'utilisez plus cette baignoire lorsque l'enfant commence à se relever seul

Petite baignoire amovible **DUO BAIN** conçue pour être installée sur les rebords de la baignoire familiale.
La cuve est donc surélevée, facilitant ainsi les manipulations du bébé.
Prix : 20 €

http://www.vertbaudet.fr/fr/Baignoire-amovible-duo-bain-et-lange-BEBE-CONFORT.htm?productId=3_0_0_70336_3026_76_VB_VP300761177&CodBouw=300761177&cmpid=comp_001

Modèle intéressant pour gagner de la place lorsque l'on dispose de peu d'espace.
DUO BAIN avec table à langer BEBE CONFORT.
La combinaison permet un passage direct du bain au plan à langer. Installation réversible droite/gauche avec le plan à langer. Utilisation dès la naissance et jusqu'à 1 an (environ.14 kg)
http://www.vertbaudet.fr/Fr/plan-a-langer-duo-bain-et-lange-bebe-confort.htm?ProductId=3_0_0_70336_3027_76_VB&CodBouw=300761236
L'ensemble est vendu sur site à 145 € avec kit de fixation. Ou chez Aubert

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

Point+ Permet au parent de laver son bébé sans se pencher jusqu'au fond de la baignoire;
Point - La position assise, sur le côté de la baignoire, fatigue beaucoup le dos du parent et le déplacement du bébé demande un effort musculaire.

Dans les «**fauteuils de bain évolutifs** » le bébé est maintenu tout en gardant la liberté de ses mouvements.
Deux hauteurs possibles pour une position plus ou moins couchée et trois positions de réglage entre-jambes en fonction de la taille du bébé.

Point+ : prix raisonnable
Point- : prend de la place lors d'un déplacement
Prix : de 20 € à 30 €

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM

Lit

Un choix adapté est indispensable car coucher et lever son bébé sont des actes répétés plusieurs fois par jour.
Le lit doit être facile d'accès, à bonne hauteur et avec une ouverture aisée.
Certains modèles de « **lits à barreaux** » offrent la possibilité de fixer le sommier à différente hauteur : lorsque l'enfant est tout petit, le sommier peut être mis en position haute afin d'éviter au parent de se baisser trop pour installer l'enfant lorsqu'il est encore bébé.
En revanche, actuellement, le marché n'offre pas de lit avec ouverture latérale. Les modèles existants ont des barreaux qui coulissent vers le bas, ce qui ne permet pas au parent en fauteuil de se positionner face au lit.
L'idéal est d'investir dans un **Lit à hauteur variable électrique** avec ouverture latérale, ce qui facilite considérablement l'accès direct avec un espace libre pour le fauteuil.

Deux fabricants ont pensé à cette solution :

ERGOSOLUTIONS SPW (14) 02 31 71 07 07 http://www.ergosolutions.fr voir « lit »
Prix : environ 6 000€ - Remboursement Sécurité Sociale

KAYSERBETTEN
société allemande, actuellement en recherche d'un importateur (info d'octobre 2009)
Tél : 0049 51 63 65 95 info@kayserbetten.de
http://kayserbetten.de/cms/front_content.php?idcat=75
Prix : suivant les modèles, le matelas……
Point+ très esthétique, matelas en latex sur mesure du lit
Point- Prix très élevé

Autres solutions moins onéreuses :
Modifier le lit classique en découpant les barreaux pour faire une ouverture avec une charnièreverticale ou horizontale ou les remplacer avec des « protège marches ».

Mais ces modifications ne permettent pas au parent en fauteuil de se positionner face au lit, sauf si on peut surélever les pieds.

Autre avantage d'un **lit équipé d'une « porte »,** hors faciliter le lever et le coucher du bébé :
L'enfant grandissant peut lui même monter et descendre, ce qui supprime les manipulations aux parents.

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies

La plupart des solutions proposées ne sont pas inscrites à la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursés) ce qui ne permet pas de prise en charge légale par la Sécurité Sociale.
Néanmoins, un avis médical est conseillé afin d'appuyer une éventuelle demande de financement.
==========

Remerciements au CICAT Paris Escavie *

Quelques ouvrages et sites :

Guides :

*__ESCAVIE__ (75) « Parentalité et handicap : Aide au choix du matériel …. »
http://www.cramif.fr/documentations/doc_assures_detail.asp?num_pub=268
Guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique.

De » Parents Plus » par le Centre Lucie-Bruneau au Canada
http://luciebruneau.qc.ca/data/luciebruneau/files/file/guide_parents_plus.pdf
http://luciebruneau.qc.ca/data/luciebruneau/files/file/guide_parents_plus_nouveautes.pdf
ou www.luciebruneau.qc.ca/ Documentation/ Publications/ Cliniques et clinico-administratives.

Dossier
« Etre handicapée et avoir un enfant »
http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/handicap/articles/8680-grossesse-handicape.htm

Livres
« **Oser être mère »** par Delphine Siegrist
http://www.propice.org/4.GrandAngle/Interview/Siegrist/index.htm

« Être mère autrement » par Maudy Piot
http://www.alapage.com/-/Fiche/Livres/9782296043275/LIV/etre-mere-autrement-handicap-et-maternite-maudy-piot.htm?donnee_appel=GOOGL

Articles :

Dans « Faire Face » APF mars 2003
http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/FaireFace_sante/_0303_dossier_maternit%E9_et_hp.pdf

« **Actes** » du colloque "Accompagner la parentalité" d'ESCAVIE mars 2009
ESCAVIE-CRAMIF – Actes des colloques organisés par ESCAVIE ...
*www.cramif.fr/.../**actes**-**colloque**-accompagner-parentalite-3-fevrier-09-**escavie**-guide.pdf* -

Un ***organisme*** californien "Through the Looking Glass" pionnier dans la recherche et dans les services aux familles dont un des membres a une déficience. Le site est en anglais.
http://lookingglass.org/parents/

© 2009 - AFM – Association Française contre les Myopathies
Source : www.afm-telethon.fr
Auteur : Service des Aides techniques / AFM