

## Témoignages thématiques - Chapitre 05 Mobilier - Vie quotidienne - Aides techniques

Groupe de familles

1988

### MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

### Sommaire :

**Page de garde avec quelques questions synthétiques**

[Questions et commentaires](#)

[Synthèse](#)

[Mobilier d'un bébé atteint d'une maladie de Werdnig-Hoffmann](#)

[Mobilier d'un enfant atteint d'Amyotrophie Spinale à partir de 2 ans](#)

[Exemple d'arrimage de deux turbos dans une voiture](#)

Pourquoi ne fait-on pas plus souvent appel aux prestations de l'ergothérapeute ?

Pourquoi n'y-a-t-il pas plus de collaboration entre tous les détenteurs d'informations techniques (CNLFRH, etc.) et une plus grande enquête de ce qui se fait à l'étranger (la Scandinavie est plus avancée dans ce domaine). La France manquerait-elle de concepteur-producteur et d'organisation de la distribution ?

Ne pourrait-on pas bénéficier d'un fascicule d'informations au bénéfice du handicapé tétraplégique sur les matériels adéquats ?

N'y-a-t-il pas lieu d'insister sur l'Homologation des matériels indispensables par les pouvoirs publics ?

A-t-on suffisamment réfléchi sur l'autonomie du patient ?

A-t-on fait une évaluation financière de la totalité du matériel nécessaire pour le confort et le bien être du patient ? Peut-on en tirer les conséquences sur le plan de l'aide sociale partielle ou totale aux familles face à ces investissements très importants ?

## **QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :**

### **MOBILIER - VIE QUOTIDIENNE - AIDES TECHNIQUES**

Nous déplorons que les patients eux-mêmes ne soient pas suffisamment, et plus souvent invités à participer aux réflexions et aux analyses des professionnels sur certains projets de construction, exemple : accès et aménagements, adaptation et contrôle d'environnement.

Vis à vis de ce thème, nous rencontrons de sérieuses difficultés de financement.

Pourquoi l'Etat intervient si peu pour favoriser l'homologation des produits aussi nécessaires à la vie quotidienne des handicapés, en tenant compte du meilleur produit alliant confort et qualité ?

A-t-on fait des études financières poussées et détaillées pour connaître la limite budgétaire nécessaire pour vivre dans des conditions de vie à domicile décentes ? (à comparer avec le prix de journée en établissement spécialisé).

Pourquoi les fauteuils électriques ne sont-ils pas construits en collaboration avec les myopathes qui sont les premiers intéressés ?

Pourquoi les techniques de pointe ne sont-elles pas prises en compte pour la fabrication de toutes les aides techniques (alliages légers, miniaturisation, électronique, puces informatiques ... ) ?

Pourquoi les myopathes, qui ont besoin d'aides pour tous les actes de la vie quotidienne, ne peuvent-ils obtenir plus de trois heures d'auxiliaires de vie par jour ?

Nous aimerions plus de renseignements sur les aides à domicile, à quelles conditions y avons-nous droit, à qui s'adresser, combien de fois par semaine ? Ainsi que sur l'aménagement d'une salle de bain et de toilettes pour handicapés.

Nous avons actuellement des problèmes d'accessibilité à résoudre pour permettre à Baptiste de sortir avec son Turbo du pavillon où nous habitons.

Aujourd'hui, certains architectes sont particulièrement sensibles à ce problème.

A propos "d'aide", nous pouvons dire que nous hésitons à confier notre fils à "n'importe qui" même à des proches, s'il y a besoin de manipulations..

A propos de l'habillement (trous sur les vêtements) : des plaques de protection en cuir, des protèges-articulations et des velcros assez longs limitent au maximum les trous et les déchirures sur les vêtements. Les appareilleurs ne pensent pas à les mettre, il faut leur demander...

Pour le bain, il nous a été conseillé de mettre un gilet de sauvetage à l'enfant de façon à le laisser seul dans la baignoire pour qu'il puisse se mobiliser au maximum avec sangle entre les jambes pour éviter que le gilet ne remonte.

Pour le lit, nous aimerions avoir des renseignements sur des lits surélevés de toutes sortes avec les prix et les éventuelles prises en charge par la sécurité sociale.

Habitation : demande de renseignements aussi pour aménager un appartement, frais.... droits sociaux, où s'adresser ?

A propos du Turbo : moins de 7 ans, 1m25, et 27 kg (sans appareillage), plus amplitude de l'appareil font que la plus grande coquille proposée pour le turbo devenait trop étroite. Nous avons commandé, il y a plus de 6 mois, une nouvelle coquille. Elle vient juste de nous arriver de Hollande où elle a été moulée. Mais à notre charge de la préparer : perçage des trous pour les

fixations, mise en place de la prise du boîtier. Encore faut-il avoir le matériel... En moins d'un an d'utilisation nous avons rencontré d'énormes problèmes de frein, de servo (il a d'ailleurs déjà été remplacé)... Fiabilité ?

Je voudrais aussi souligner le manque de puissance des batteries du turbo qui ne peuvent couvrir une journée entière d'école. Existe-t-il une solution à ce problème ?

Le problème des rampes pour grimper les fauteuils dans nos véhicules n'a pas été abordé.

Ce dossier fait bien le tour des problèmes quotidiens. Peut-être pourrions-nous, dans une petite publication faire le tour des solutions apportées à nos problèmes pour éviter aux nouvelles familles touchées de perdre du temps à essayer diverses solutions.

## MOBILIER - VIE QUOTIDIENNE - AIDES TECHNIQUES

Synthèse de M. et Mme BAZIN, M. et Mme BLANQUER, M. et Mme BONNE, Mireille MALLER

### *Plan :*

[Renseignements généraux](#)

[Déplacements à l'intérieur](#)

[Déplacements à l'extérieur](#)

[Bains](#)

[WC Toilettes](#)

[Repas](#)

[Habillement](#)

[Mobilier](#)

[Maison](#)

[Renseignements divers](#)

### **RENSEIGNEMENTS GENERAUX**

Voici notre synthèse que nous avons écrite à partir d'un questionnaire que nous avons adressé au groupe restreint et des 15 réponses obtenues représentant la situation de :

1 adulte

3 enfants de 7 à 9 ans

11 enfants de 22 mois à 5 ans

Nous observons que :

Le corset et la minerve sont portés à 50 %

Pour l'appareil de verticalisation :

1/3 ne sont pas verticalisés.

1/3 mettent l'appareil de verticalisation partiellement.

1/3 le mettent toute la journée (en position assise et debout).

Tous les enfants vivent chez les parents, sauf un enfant qui a dû aller dans un centre de rééducation, en tant qu'interne, pour des raisons chirurgicales et postopératoires, importantes.

Les enfants sont gardés par la maman en général, et quand les parents travaillent, ils sont soit à l'école ou chez une nourrice. Certains parents ont dû choisir le travail à mi-temps pour pouvoir s'occuper de leurs enfants.

Certaines familles bénéficient d'aides à domicile.

Ce sont en général des aides-familiales ou des auxiliaires de vie. Pour d'autres : la famille.

Vivez-vous seul dans un appartement : 1 seul adulte concerné et vivant seul, avec pour inconvénient le manque de sécurité, pour avantage : la liberté de vie privée.

Cette personne ne bénéficie pas de contrôle d'environnement.

### **DEPLACEMENTS A L'INTERIEUR**

La majorité des enfants utilisent des fauteuils électriques.

Deux enfants se servent d'un fauteuil manuel.

Les deux plus jeunes enfants de 22 mois qui sont trachéotomisés, n'ont pas de fauteuils à ce jour.

Une seule enfant marche avec des attelles (orthèses de marche).

Parmi ces fauteuils électrique : 8 sont des Turbos, 1 fauteuil adulte\ Lacoste Chaumont, 1 fauteuil enfant, 1 fauteuil enfant Bec Junior, 1 mini cornet.

En ce qui concerne les TURBOS, la majorité les trouve d'une fiabilité et d'une maniabilité satisfaisantes. Par contre, ce fauteuil semble difficile d'utilisation dans un petit appartement. Un appui-tête ou repose-tête serait nécessaire. Les fauteuils "Lacoste Chaumont" enfants sont bien, ceux des adultes sont très maniables, mais pas très confortables et peu solides (problème de batterie). Le fauteuil Bec-Junior manque de suspension, il a le seul avantage de n'être pas encombrant. Pour tous ces fauteuils, un variateur électronique de vitesse est indispensable.

Dans l'ensemble, on observe l'absence de recherche dans le but de fabriquer des fauteuils qui devraient être plus personnalisés et de couleurs plus gaies pour les enfants.

Le service après-vente est assuré régionalement, ou pour certains cas par la famille (papa).

En cas de panne, il est impossible, hélas d'obtenir un autre fauteuil. Quelques fournisseurs font exception et prêtent un fauteuil manuel.

La prise en charge des fauteuils est très variable suivant les cas et les demandes.

Le TURBO est jusqu'à ce jour, refusé en prestation légale, mais accepté (en partie) en prestation extra-légale. La Sécurité Sociale offre un fonds de secours allant de 10 000 à 30 000 Francs. Le reste est pris en charge par des Mutuelles, des Organismes privés, et les familles.

Les fauteuils Lacoste, Bec-Junior, Mini-Comet sont totalement pris en charge par la Sécurité Sociale avec un petit complément de Mutuelle.

Les verticalisateurs utilisés sont en grand partie celui du TURBO, il donne le grand avantage à l'enfant d'être autonome et c'est très important.

Par contre, il semble que ce module de verticalisation soit trop droit (pas assez incliné vers l'arrière) pour les enfants sans minerve. Il serait souhaitable d'avoir un repose-tête.

Un seul enfant n'ayant pas d'appareillage de jambes, utilise un parapodium.

Une table de verticalisation SOFAMOR est utilisée, et les autres verticalisateurs sont de fabrication maison.

Ces verticalisateurs sont entièrement pris en charge par la Sécurité Sociale, le parapodium et le modèle SOFAMOR.

Le temps de verticalisation est variable de 30 mn à 7 heures. Cela dépend de l'emploi du temps des parents, de la fatigue de l'enfant, de l'appareillage, des douleurs de l'enfant au niveau des pieds et du lieu où se trouve l'enfant.

Dans la majorité des cas, on préfère que les petits enfants ne restent pas seuls dans une pièce, mais pour les plus grands, cela ne s'avère pas nécessaire.

Autre moyen de déplacement : petit vélo.

## **DEPLACEMENTS A L'EXTERIEUR**

Les enfants qui ont un TURBO, l'utilise aussi à l'extérieur, et cela nécessite un changement de roues.

Un enfant utilise le fauteuil électrique PONY (tricycle).

Certains parents utilisent des poussettes : Buggy-Major, Heidi II, Mac-Laren et pour les petits les poussettes cannes non spécialisées. La poussette Buggy-Major n'est pas prise en charge par la

Sécurité Sociale, mais en demande de prestations extra-légales on peut obtenir une aide.

L'avantage des poussettes : légèreté, peu encombrantes, pratiques dans les lieux publics. Pour un petit enfant : c'est un moyen plus neutre que le fauteuil.

L'inconvénient : manque d'autonomie pour l'enfant. Peu confortable en ce qui concerne la Buggy : position assise trop inclinée, pas très maniable dès que le terrain n'est pas plat.

Voitures : grande majorité de fourgons (Trafic ou Espace Renault, Lite Ace) et quelques Break et remorques.

Equipements : rampe d'accès ou rails. Partie supérieure rehaussée dans peu de cas (modification onéreuse).

Position assise de l'enfant : aucun aménagement spécial. Quand cela est possible les enfants sont assis dans leur fauteuils. Utilisation du siège coquille CORAM, et pour les tout petits, les sièges-auto vendus dans le commerce sont très souvent utilisés.

Tous les transports scolaires sont effectués par les parents. En cas de scolarité dans un Centre IMC, les transports se font par ambulance, mais ce sont des ramassages collectifs qui souvent sont longs, et fatiguent beaucoup l'enfant. Peu de parents utilisent les déplacements légaux par ambulance (un voyage par jour) pris en charge par la Sécurité Sociale.

Beaucoup de matériel est nécessaire pour se déplacer. Pour la journée : fauteuil, verticalisateur, poussette, appareillage. Pour plusieurs jours : attelles de nuit, Bird, aspirateur, plâtre, chargeur de batteries etc...

Les enfants trachéotomisés demandent un transport de matériel important à chaque déplacement, qu'il soit de longue ou courte durée.

Dans les rues, les enfants sont toujours accompagnés des parents, mais ils ne peuvent se servir autant qu'ils le désireraient du fauteuil électrique en raison des nombreux obstacles de la rue ou de la ville, à savoir :

- manque d'accessibilité aux trottoirs (bâtements trop hauts ou inexistants).
- trottoirs sales ou encombrés (voitures en stationnement).
- manque de parking réservés aux handicapés.
- escaliers.
- ascenseurs trop petits.
- accès avec tourniquets dans les magasins.

Les lieux publics sont encore, pour beaucoup, inaccessibles. Une question qui revient souvent les transports en commun (métro, R.E.R.) devraient être accessibles, cela faciliterait les déplacements des adultes et leur permettrait de sortir davantage.

## **BAINS**

Dans l'ensemble la toilette pose beaucoup de problèmes et personne n'a de salle de bains équipée pour un enfant handicapé. En règle générale, la salle de bains doit être bien chauffée.

Le poids de l'enfant et la position imposée, fatiguent le dos des personnes qui doivent soutenir l'enfant. Tenir l'enfant et le laver, sont une réelle difficulté.

Tous les enfants enlèvent le corset pour le bain, sauf un enfant qui a un corset qui peut aller dans l'eau.

Deux sièges de bains sont utilisés :

- le siège RIFTON à positions réglables, très pratique car l'enfant est en sécurité et peut rester seul. Le seul petit inconvénient il faut beaucoup d'eau dans la baignoire. Ce siège est assez onéreux (3.500 Frs), mais en prestations extra-légale un fonds de secours de 2.800 Frs a été attribué chez une famille.
- un siège de jardin est utilisé comme siège de bains par un adulte.

Pour les petits, une petite baignoire est très souvent utilisée ou une grande bassine à linge ovale.

Dès l'âge de 8/9 ans, il s'avère que l'aide de deux personnes soit nécessaire.

Pour les enfants trachéotomisés, précautions particulières pour ne pas mettre d'eau dans les poumons. Lesiège "Bain liberté" de Plastiques 2005 S.A., apporte la solution.

Pour les enfants qui ont une instrumentation dorsale (Type Cotrel-Dubousset) le risque est important si le corset est enlevé, car la tige peut se casser.

Il faut laisser l'enfant en position semi allongée et veiller à ce que le dos reste bien droit et que la tête ne parte jamais en avant. Pas évident du tout, et que d'appréhension car l'enfant n'est pas en sécurité, d'où la nécessité d'opter pour un siège de bains, mais qui respecte la position du dos. Le siège RIFTON est à conseiller.

Pour le shampoing, beaucoup le font dans la baignoire avec la douchette. Pour certains (les enfants avec tiges dorsales) le shampoing ne pouvant se faire sans le corset, l'enfant est allongé sur une table : nécessité d'être deux personnes.

## **W.C. TOILETTES**

Pour les petits le siège baby-relax est la meilleure solution.

Le réducteur de W.C. est utilisé pour les plus grands, mais il faut l'aide d'une personne pour tenir l'enfant. Certains enfants doivent enlever l'appareillage pour aller à la selle.

Pour les filles en position debout, on peut utiliser des couches afin d'éviter de déplacer l'enfant, les garçons utilisent un urinal ou un pistolet.

Pas d'utilisation de siège W.C. spécial.

Utilisation d'un soulève-malade pour un adulte.

## **REPAS**

En général assez longs : 3/4 d'heure à 1 heure. Les enfants sont assis en général, mais quelques-uns mangent debout. Il faut couper les aliments très petits et mouliner la viande pour la plupart des enfants.

Les enfants mangent seuls, mais avec de l'aide, et pas pour le repas entier en raison de la fatigue des membres supérieurs.

La paille est souvent utilisée pour boire, les couverts sont toujours légers mais aucun ustensile spécial ne semble être utilisé.

## **HABILLEMENT**

En général on observe beaucoup de difficultés pour l'habillement car l'enfant ne peut se mouvoir. Les pantalons sont à taille élastique de préférence et à jambes larges. Le plus pratique sont les joggings. Certains parents décousent les coutures du bas de jambes avec une petite fermeture éclair afin de pouvoir enfiler les pantalons en cas d'appareillage.

Les pulls ou robes sont à ouvertures assez larges pour le passage de la tête. Les culottes ouvertes par le fond ou sur les côtés avec velcro, suivant l'appareillage ou les interventions chirurgicales. Le coton est toujours utilisé en raison de la transpiration. Sont employés sous le corset la chemise ou le tee-shirt sans couture (marque Caddi) afin de ne pas gêner l'enfant, ou ceux-ci avec coutures mais retournés.

Remarque : l'appareillage provoque très souvent des trous et déchirures aux vêtements.

Les chaussures sont orthopédiques ou normales, mais toujours montantes. Très pratiques les chaussures à Velcro (Little-Mary). Les tourbillons peuvent se mettre sur des chaussures non orthopédiques, voire baskets montantes avec ouverture et largeur suffisantes pour rentrer les attelles.

En général, les chaussures sont peu esthétiques pour les filles qui s'en plaignent.

## **MOBILIER**

Les lits sont le plus souvent équipés de matelas ordinaires mais bien plats et assez fermes. Un seul enfant utilise un matelas à bulles anti-escarre. Un adulte utilise un lit électrique avec télécommande.

Peu de lits sont surélevés mais pourtant très pratiques car ils évitent le mal de dos.

Surélévation avec plusieurs possibilités :

- tubulures avec coffre de rangements.
- socle en caissons permettant le rangement (fabrication maison) utilisation de deux matelas superposés.
- lits de commerce avec meuble de rangement.

Les séances de kiné se font le plus souvent sur une table ordinaire (peut être recouverte d'un tapis de mousse de camping).

L'appareillage a lieu sur une table à langer pour les tout petits, sur le lit ou sur un petit meuble de fabrication maison.

Pour l'école ou chez la nourrice, le mobilier doit souvent être acheté en double (au frais des parents).

## **MAISON**

Dans l'ensemble, les familles vivent en habitation individuelle.

Aucune maison n'est fonctionnelle, sauf une famille qui a une construction en cours, et dont les plans du pavillon ont été réalisés en fonction du handicap.

Cette famille a obtenu des subventions de l'A.L.G.I. et d'un prêt patronal.

Les aménagements réalisés par certains :

- plan incliné et rampe d'accès.

- cour dallée et allée en béton ou autre,
- portes plus larges.
- salles de bain en cuvettes.
- lavabos adaptés et réglables.
- W.C. surélevés.
- suppression de couloirs.
- interrupteurs et prises de courant à bonne hauteur.

## **RENSEIGNEMENTS DIVERS**

Pour téléphoner, on utilise le téléphone sans fil.

Pour ouvrir les portes et allumer, le TURBO est l'idéal, car l'enfant peut se débrouiller seul.

Un enfant possède une machine à écrire et un adulte se sert d'un ordinateur avec traitement de textes.

Pour communiquer en cas de difficultés, utilisation d'un interphone, d'alarmes de nuit et d'une sonnette (fabrication maison).

## MOBILIER DUN BEBE ATTEINT DE LA MALADIE DE WERDNIG HOFFMANN

Mme Isabelle HUREAUX (maman d'Emmanuel - 3 ans)

### *Plan :*

[Position allongée](#)

[Position assise](#)

[Positions relax](#)

[Position debout et verticalisation](#)

[Toilettes](#)

[Bain](#)

[Installation dans l'automobile](#)

[Turbo Everaids](#)

Sous l'impulsion et les conseils de l'hôpital de Garches et du service de soins à domicile de Boissy St Léger, nous avons doté notre bébé, âgé de 15 mois et atteint de la maladie de Werdnig-Hoffmann, d'un mobilier spécifique, le but étant :

- de répondre aux exigences d'alternance posturale.
- d'améliorer son confort physique et psychologique par une position correcte.
- de mieux mobiliser ses membres ou parties de son corps non paralysées (mains, avant-bras, bras, tête) en lui évitant d'utiliser exclusivement son énergie à tenter de se redresser de ses positions déformantes, en lui permettant au contraire de réaliser des gestes autonomes.
- de lui permettre de jouer, de trouver une occupation et un intérêt à la vie, éléments importants pour son développement intellectuel,
- enfin d'améliorer la vie de son entourage en lui facilitant toutes ces manipulations diverses et fréquentes, ménageant sa fatigue dans une relative économie de gestes.

### **POSITION ALLONGEE**

Nous avons confectionné un petit portique (59 cm de large sur 55 cm de hauteur environ) que nous plaçons à portée des mains du bébé allongé sur un petit tapis de bain en éponge (les jambes bloquées par des coussins de sable pour éviter la position en flexum en l'absence d'orthèses) et auquel nous pouvons suspendre plusieurs jouets différents et légers (tourniquet de clés à faire soi-même, boules de yoyo, petit jouet-animal en bois coloré, grelots, pantin gesticulant, tirette musicale par exemple... ). Chaque face du portique peut être décorée : sur l'une le monde des oiseaux et des nuages, sur l'autre le monde des vagues et des poissons.

Ce portique a été utilisé dès les premiers mois de vie de bébé.

### **POSITION ASSISE**

A partir d'une chaise haute d'enfant, achetée dans le commerce, nous avons adapté :

- un petit dossier de bois fixé par des lanières qui permet d'asseoir l'enfant bien droit, doté de son orthèse rachidienne, genoux parallèles, pieds sur le repose-pied (en l'absence d'orthèses, les jambes, les genoux sont parfois rapprochés et entourés d'une large bande de tissu surpiqué de 10 cm fermé par un velcro pour éviter la position des jambes en flexum).
- une ceinture pour attacher l'enfant à la taille, fermée par un velcro et fixée au petit dossier.
- deux manchettes amovibles, recouvertes de cuir qui offrent un contact doux et évitent la sudation, pour que l'enfant puisse poser ses avant-bras et ne fasse aucun effort au niveau des épaules pour lever ses bras (ce qu'il ne peut faire qu'en dépensant une somme assez considérable d'énergie).
- un coussin d'assise matelassé, peu épais pour éviter le contact du bois et la mauvaise position

du coccyx inévitable.

- un appui-tête de hauteur réglable, fait de la partie centrale d'un cintre de bois recouvert d'un tissu rembourré.

La table a été taillée en ses extrémités de façon à la rendre amovible et permettre plus aisément l'installation de l'enfant (du fait de sa raideur d'appareillage et compte tenu de la barre avant fixe de la chaise). L'encoche permet d'accrocher la table derrière le siège en cas de non-utilisation.

La chaise haute est posée sur un plateau muni de roulettes, rendant son déplacement aisé.

L'achat des roulettes doit être fait avec circonspection : ni trop petites, ni trop bon marché (plus celles-ci sont de qualité, assez grosses et très mobiles, moins vous vous énerverez à pousser un élément désobéissant et réticent. Il ne faut donc pas hésiter sur la dépense. Celles-ci détermineront l'agrément de votre quotidien).

## **POSITIONS RELAX**

Le bébé est assis dans un fauteuil style baby-relax en position inclinée à dossier rigide et confortable lui permettant de reposer son dos et sa tête, suffisamment large pour accepter l'orthèse rachidienne et la place des bras. Le fauteuil doit être muni d'une petite table pour le jeu. Veiller à ce que les jambes soient en bonne position. Eviter que les genoux tournent vers l'extérieur ou l'intérieur. Veiller au flexum de genoux mais une position jambes écartées (en abduction) n'est pas mauvaise non plus par rapport au risque de subluxation des hanches. L'alternance des positions des membres inférieurs est indispensable pour éviter le risque des multiples positions vicieuses et instables (pieds en equin en extension également).

## **POSITION DEBOUT ET VERTICALISATION**

Verticalisateur pour bébé dénommé "babylup" par la famille :

Il a été confectionné à l'aide d'un matériel acquis dans le commerce (tubes, éléments d'association, bois, roulettes). Il se compose :

D'un plancher de bois, moqueté pour éviter tout glissement ou chute.

D'un plan vertical permettant d'adosser l'enfant appareillé de la tête aux pieds (tronc-jambes) et de l'attacher grâce à une ceinture fixée par des lumières au dossier (bande de tissu surpiquée de 5 cm, fermée par un velcro, de confection maison, ou par une boucle acier).

D'un appui-tête (celui que nous utilisons pour la chaise haute), fixé au plan vertical et de hauteur réglable en l'absence de têtière et si nécessaire.

De 2 barres horizontales soutenant une petite table à rebords (pour retenir les objets), attachée à celles-ci par des lanières passées dans des lumières.

De 4 barres verticales dont les barres arrières doivent être suffisamment hautes pour que la personne qui pousse le babylup puisse avoir une prise et n'ait pas à se pencher dans son action (il convient de ménager votre propre dos).

De 4 roulettes permettant de mener l'enfant dans chaque pièce de l'appartement.

Si tout va bien, l'enfant peut tenir cette position verticale de une à deux heures chaque matin et/ou chaque après-midi. Dès la manifestation d'un signe de fatigue (gémissement, ennui, l'enfant ne tient plus sa tête qu'il laisse tomber en avant ou en arrière), il convient de l'ôter du babylup, de l'allonger ou de le mettre en position relax.

Le verticalisateur permet à l'enfant de vivre très tôt, debout, le stade précédant l'étape du fauteuil roulant lorsqu'il sera à même de se diriger tout seul. Nous l'envisageons vers 22-24 mois.

Il convient de réaliser tout ce mobilier dans des couleurs fraîches et gaies : blanc, bleu, rouge... Le monde de l'enfant handicapé doit être sous le signe de l'esthétique et de la modernité.

Même avec un fauteuil électrique Turbo avec module de verticalisation, le "babylup" s'avère très utile dans l'appartement et pour des sorties chez des amis lorsqu'il est impossible d'emporter le fauteuil électrique en raison d'une quelconque exigüité.

## **TOILETTES**

Tant que l'enfant est tout petit, on peut utiliser un petit pot vendu dans le commerce : petit pot avec dossier style "babybjörg", ayant suffisamment d'assise.

On peut le rapprocher d'un mur où sont fixées deux poignées à travers lesquelles il convient de passer une ceinture permettant d'attacher l'enfant en sécurité ;

Cette formule, légère et bon marché, permet d'attendre la période où un réducteur de toilettes devient nécessaire pour l'enfant devenu grand.

Il est à noter que certaines chaises style "babyrelax" sont équipées d'un pot : cette formule est très pratique pour le voyage entre autres.

## **BAIN**

Là aussi, on peut trouver des formules simples et peu coûteuses.

Sur une baignoire, on peut avoir un système de planche ou clayette chevauchant les deux bords pour soutenir à bonne hauteur (ce qui ménage encore une fois votre dos) une petite baignoire en plastique gonflable, vendue dans le commerce.

Pour que l'enfant puisse jouer assis dans l'eau, une petite coquille de plâtre vernissée ou plastique peut être confectionnée avec 2 sangles, rapportées devant l'entre-jambes, pour la poitrine avec fixation Velcro sur les épaules.

Il existe dans le commerce un siège de bain, "bain-liberté", en plastique moulé rigide, existant en plusieurs tailles, maintenant l'enfant en position 1/2 couchée, la tête appuyée et hors de l'eau (avantage indéniable dans le cas d'un enfant trachéotomisé et qui libère les gestes des parents). Une butée à modèle n'est pas homologuée par la Sécurité Sociale.

Le confort dans le bain s'avère très important pour favoriser le jeu, indispensable à l'épanouissement et à la relaxation de l'enfant.

## **INSTALLATION DANS L'AUTOMOBILE**

On peut utiliser un siège auto de sécurité vendu dans le commerce. Préférer ceux qui sont multipositions et qui peuvent servir de Babyrelax avec un socle à la maison pour éviter un surplus de matériel.

Choisir une assise large pour que l'enfant puisse s'asseoir appareillé.

En principe, nous avons besoin de beaucoup de mobilier (la multifonction d'un matériel oblige à des changements de position et donc une manipulation trop fréquente, trop de transports incessants qui sont exténuants à la longue pour les parents !

## **LE TURBO EVERAIDS**

Ce fauteuil électrique est utilisable dès l'âge de 18 mois. Il est équipé d'une double commande pour les parents, afin d'aider l'enfant à l'apprentissage de la conduite ; ainsi que d'un sifflet d'immobilisation du fauteuil pour une plus grande sécurité de l'enfant.

Le fauteuil TURBO permet :

- la station assise, réglable en hauteur par l'enfant et s'abaissant jusqu'au sol,
- la station debout, elle-même réglable en hauteur.

# MOBILIER POUR ENFANT ATTEINT D'UNE AMYOTROPHIE SPINALE

## A PARTIR DE DEUX ANS

### **Plan :**

[1/ Potence et suspension](#)

[2/ Verticalisateur, déambulateur, parapodium](#)

[3/ Lits](#)

### **1/ POTENCES ET SUSPENSIONS**

La potence à fléau

Cet appareil est destiné à soutenir et équilibrer le poids du bras et de l'avant-bras, de leur assurer une certaine mobilité par la suppression de la pesanteur.

Description technique : un fléau est un contre-poids à une extrémité, réglable par son poids (0,5 kg, 1 kg, 2 kg, ...) et grâce à son recul, avec à l'autre extrémité une chaînette allant par l'intermédiaire du licol, s'attacher au poignet et coude du patient.

Le fléau est articulé sur un boîtier faisant articulation à 2 degrés de liberté, permettant l'élévation-abaissement et l'abduction-adduction de l'épaule.

Il comporte une pince de serrage permet la fixation rapide, que ce soit sur un fauteuil roulant, une chaise, ou un plan de verticalisation.

Indications

Toutes les pathologies entraînant une parésie des membres supérieurs d'origine neurogène, myogène, traumatique, rhumatismale (myopathie, syndrome de Werdnig-Hoffmann, syndrome de Charcot-Marie-Tooth, paralysie du plexus brachial, etc...).

Le testing musculaire des muscles de l'épaule doit être compris entre 2 et 3 (pratiquement le sujet ne peut pas vaincre la pesanteur, mais peut en immersion, mobiliser son bras, l'eau portant environ 9/10ème du poids du membre).

Cette potence est un appareil de rééducation remplaçant avantageusement les circuits de poulies en kinésithérapie ou ergothérapie, et une technique qui, placée à demeure, supplée les muscles parésés du patient, lui donnant une autonomie des membres supérieurs.

### **2/ VERTICALISATEUR, DEAMBULATEUR, PARAPODIUM**

Un verticalisateur pour enfant à partir de 2 ans : confection maison.

La confection est identique et il est construit avec les mêmes éléments que le verticalisateur de bébé.

Au moyen de 2 crémaillères nous allons la possibilité d'accrocher un petit siège Confection. Mais suffisamment espacé plan vertical pour favoriser une position assise oblique, évitant les points d'appui directs sur le coccyx.

On peut également se servir du dos du plan vertical "BABYLUP" pour y adjoindre deux autres crémaillères permettant de fixer le siège :

1er avantage :

L'avoir à portée de la main lorsqu'on utilise "BABYLUP" pour la verticalisation.

2ème avantage :

Utiliser le siège à hauteur de petite table maternelle.

Attention cependant au contrepois nécessaire en sus d'un petit cale-pied qui peut servir d'étagère selon le lieu de fixation.

### **3/ LITS**

Lors de l'achat d'un lit, il est souhaitable de prévoir un lit à hauteur des hanches (environ 1 m 30) des parents et du kiné, afin de se ménager le dos.

Les intérêts de ce lit en hauteur : Il sert de table d'habillage, de table de ventilation, de table à manger et de lit.

## **AMENAGEMENT D'UN VEHICULE POUR RECEVOIR DEUX TURBOS EVERAIDS**

**Témoignage de M. GOUSSIAUME, père de Marc et Rémi nés en 1984**

### **Concepteur du triangle de blocage de roues**

Avoir deux fils atteints d'une amyotrophie spinale tous les deux ne facilite pas les choses mais nous avons décidé de ne reculer devant aucun obstacle, et de favoriser au maximum l'autonomie de nos deux enfants qui vont à l'école maternelle avec leurs turbos en voiture.

Quant aux difficultés rencontrées lors de l'acquisition du véhicule, ce fut d'abord le prix de l'ensemble : 138 192,74 Frs TTC, sans la banquette arrière. Le délai prévu de quatre semaines s'est transformé en quatre mois. Nous avons vendu notre Toyota entre temps, imaginez les difficultés ! Le kit handicapé des établissements Gruau nous oblige à tout prendre, même ce qui n'est pas nécessaire pour le handicap de nos enfants (barre de maintien sous les bras, marche-pied, poignées de montée, etc. ). Reste la banquette arrière pour les grands que nous voulons assis dans le sens de la marche comme le chauffeur, repliable latéralement. Elle existe chez Toyota mais n'est pas commercialisée sur le marché français (il faut plus de 10 000 F pour l'importer).

Nous avons trouvé une méthode d'arrimage des fauteuils électriques turbo de nos deux fils dans notre véhicule Renault.

Le système d'arrimage avec les deux "quick lock" par roue ne nous apportant pas toutes les satisfactions quant à la sécurité et à la perte de temps d'installation (durée 20 minutes pour chaque fauteuil), nous avons complété le système par "un triangle de blocage". Ainsi fait, nous fixons les fauteuils sans difficulté en 5 minutes et avec toute sécurité.

Les assurances, vis à vis du système de fixation, ne nous ont pas véritablement répondu. Certaines parlent de la nécessité de 3 fixations pour que l'assurance joue, d'autres nous disent que les fixations par sangle ne sont pas assurées...

Le quick-lock est homologué, par contre le triangle de blocage de cette conception personnelle ne l'est pas.

Le prix du système de fixation fourni par les Etablissements Gruau vient en sus du prix total du devis. Son prix s'est élevé à environ 5 000 F (supplémentaires).

Les Etablissements Gruau préféraient leur système à celui que je leur proposais. J'ai donc dû faire aménager mon propre système après réception du véhicule.

Le GIHP local s'est montré particulièrement intéressé par notre mode de fixation.