

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](#)

[Témoignage de M. et Mme MARTIN](#)

Ne pourrait-il pas y avoir des sessions de travail mettant en contact patients, familles, ergothérapeutes et industriels sur le sujet ?

Ne pourrait-on pas se pencher très précisément sur les possibilités offertes par l'informatique ?

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

LOISIRS ET JEUX

A la suite de nombreux refus d'établissements, tels que les restaurants, les cinémas, de me laisser rentrer, j'aimerais savoir quels sont les recours possibles dans ce genre de situations ?

Voici une très bonne synthèse, beaucoup de références et d'adresses qui peuvent aider grandement les familles à trouver les jouets adaptés à leur enfant. L'aspect "jouets" a été très bien développé. N'y aurait-il pas d'autres aspects du jeu ? Jouer avec son corps dans l'espace ? Marylise réclame souvent de faire de la gymnastique en musique, ou de danser, ou jouer avec d'énormes coussins... Comment, en fonction des possibilités de l'enfant, adapter des jeux dans ce domaine ? Peut-être ergothérapeutes ou psychomotriciens ont-ils quelques réponses ?

La piscine est le seul endroit où nos enfants pratiquent un "sport". Ne pourrait-on pas envisager de publier, sur les conseils des kinésithérapeutes, quelques exercices simples et amusants à réaliser ?

Dans le cadre des loisirs on peut noter que nos enfants adorent recevoir du courrier. L'expérience vécue entre Céline, Laetitia et Mathieu le prouve. Ils ne s'écrivent pas beaucoup (ils deviennent fatigables) mais au contraire ils se parlent souvent par cassettes interposées. Mathieu passe beaucoup de son temps de loisirs à écouter les cassettes envoyées par Céline et Laetitia et adore leur répondre. L'enregistrement se prépare d'une façon pédagogique (mise en place d'un plan, recherches d'histoires...). Les enfants échangent ainsi des musiques qu'ils aiment, des petits secrets...

Nous avons aussi, comme la maman de Juliette, le problème de la mer aux grandes vacances. Nous partons 15 jours avec Mathieu qui adore ça, mais beaucoup de choses sont impossibles :

- Manque d'accessibilité (plage, promenades, activités d'enfants comme le petit train, certains manèges ...),
- Poids de l'enfant,
- Impossibilité de mettre l'enfant assis dans le sable avec l'appareil et si on le lui enlève, mal au dos, déformations ...
- Attention aux coups de soleil car l'enfant ne bouge pas comme un autre.

Le souci majeur pour les A.S.I. adultes, à propos des loisirs et jeux, est avant tout d'ordre technique en relation avec le contrôle d'environnement. Peut-on étudier les moyens techniques pour adapter les jeux adultes qui sont inaccessibles aux A.S.I. (exemple cartes, puissance 4, dames, échecs, jeu de l'oie où il y a déplacement de pions), lecture, musique (flûte, harmonica, piano, orgue).

Dans certains établissements, on oublie trop souvent le sport qui représente un grand désir. Le ping-pong peut être un exercice possible avec adaptation, le jeu d'équilibre avec raquette et balle, football en fauteuil en supprimant les cale-pieds. L'idée du sport est trop exclue des esprits.

Pour les loisirs extérieurs, nous déplorons les problèmes d'accessibilité (théâtres, salles de cinéma, musées avec de très nombreuses marches). Souvent vous entrez, vous payez prix d'entrée et votre visite s'arrête à la moitié du parcours !

JEUX ET LOISIRS

Synthèse de Mme ANDRE, M. et Mme BAZIN, Mme MALLER, M. et Mme PREVOST

A travers les témoignages et les réponses aux questionnaires que nous avons reçus et dont nous vous remercions, nous avons perçu une grande diversité de situations due à des différences d'âges, d'intérêts et de possibilités (force musculaire et amplitude des gestes). Mais chez tous les enfants nous avons ressenti au travers de vos écrits un grand intérêt pour le jeu, voire même de l'enthousiasme. Il est donc urgent, vital de jouer et tout spécialement pour nos enfants.

En effet, du fait d'une activité motrice très réduite, le jeu est pour eux un facteur d'épanouissement primordial. Encore faut-il qu'il soit vécu comme une expérience positive. Trop souvent en effet il peut conduire à des échecs répétés si l'on ne met pas tout en oeuvre pour en faciliter l'accès à l'enfant.

C'est pourquoi nous parlerons de trois grands points susceptibles d'améliorer les conditions de l'activité ludique de nos enfants :

- 1- [l'installation et les aides techniques](#),
- 2- [le choix des jouets](#) :
 - a. [critères de sélection](#),
 - b. [les jouets les plus souvent mentionnés](#),
 - c. [les jouets éducatifs](#),
- 3- [l'accès à l'informatique](#).

Nous sommes conscients néanmoins que la disponibilité de l'entourage (adultes et enfants) reste un facteur primordial pour permettre le bon déroulement du jeu. Nous l'avons constaté dans tous les témoignages, jouer c'est combattre l'ennui en entrant en communication avec l'environnement et plus particulièrement l'environnement humain.

1 - L'INSTALLATION ET LES AIDES TECHNIQUES

Il existe deux ennemis du jeu et du plaisir éprouvé par le jeu : le manque de force et la fatigue musculaire qui en découle. Il s'ensuit donc des possibilités et autonomie réduites : nous devons aller au devant de ce qui augmente l'autonomie de nos enfants. Il va de soi que les fauteuils électriques, et notamment le Turbo Everaids qui est le seul à permettre aussi la verticalisation dès le plus jeune âge, s'avèrent très tôt indispensables pour pouvoir aborder beaucoup d'aspects pratiques dans cette notion d'autonomie.

On peut s'inspirer de quelques exemples d'appareillages dont la documentation nous a été fournie par un revendeur d'appareils médicaux : VELAM à Tours.

- 1) OB HELP ARM ; Bras auxiliaire LIC-ANATOM ; Potence de suspension des bras
Ces appareils permettraient un dosage précis de l'effort à fournir et peuvent augmenter considérablement l'amplitude du mouvement en cas de déficience musculaire importante (quasi apesanteur).
- 2) Le siège CORAM, adapté aux dimensions de l'enfant et monté sur roulettes.
- 3) La chaise de bain RIFTON équipée de cales pour la tête et de sangles au niveau de la poitrine et des cuisses. L'assise et le dossier prennent toutes les inclinaisons utiles. Construite en matériau

imputrescible, elle est aussi utilisable dans l'eau de mer par exemple, ou dans une baignoire avec ses ventouses. Cet appareil peut permettre notamment une bonne installation pour un enfant trachéotomisé. Son prix est assez élevé (4 000 F pour un modèle moyen).

4) Les tables réglables en hauteur et en inclinaison, avec éventuellement un revêtement antidérapant.

5) Les pupitres de lecture avec tablette transparente, utilisables en position allongée, ou pour améliorer le champ de vision lorsque l'enfant porte une mentonnière rigide.

2 - LE CHOIX DES JOUETS

a) les critères de sélection

Le choix des jouets est fait en fonction des critères de légèreté et de taille : ces deux éléments varient en fonction de la force musculaire et de l'amplitude possible de chaque enfant. On retrouve ainsi beaucoup de jouets miniaturisés dans le choix des enfants. Néanmoins, certains matériaux comme la mousse peuvent offrir la possibilité de jouer avec des volumes plus importants, ce qui peut être une source de plaisir. Nous y reviendrons lorsque nous parlerons des jouets éducatifs.

Les jouets doivent également permettre une préhension fine. On peut d'ailleurs améliorer cette possibilité de préhension en utilisant des poignées, des plots, des pions surélevés ...

On doit tenir compte d'une amplitude de gestes très réduite pour certains enfants. Le problème de l'amplitude devrait être toutefois corrigé par les possibilités de déplacement (turbo) et l'utilisation d'une potence.

Un dernier critère est à respecter, l'accessibilité des jouets. Les déplacements en fauteuil rendent les jouets partiellement accessibles, mais la médiation de l'adulte est souvent indispensable.

b) les jouets les plus souvent mentionnés

Il est difficile de reprendre tous les jeux cités comme étant les plus utilisés. Vos réponses recouvrent une très grande diversité d'âge, de possibilités et d'intérêt. Parmi ceux qui reviennent le plus souvent, on trouve les Playmobil, les Lego, les Duplo et tous les personnages miniaturisés (Petits Malins,...). Ce sont souvent de bons supports pour raconter une histoire, créer une mise en scène.

On rencontre un grand intérêt pour tout ce qui est graphisme peinture, dessin, ainsi que pour les découpages et collages mais ces activités ne sont pas accessibles à tous les enfants en raison d'un manque de force musculaire.

Plus tard, on retrouve beaucoup les jeux de société et les jeux électroniques, sans oublier la lecture et les disques et cassettes. Il faut souligner ici l'importance du plaisir éprouvé par nos enfants lors de l'audition de musique ou d'histoires. Ils sont capables d'une attention très soutenue.

Il semblerait que plusieurs parents aient tenté l'apprentissage précoce de la lecture en s'appuyant sur les motivations et l'intérêt de l'enfant. Des parents ont d'ailleurs mentionné une méthode : "J'apprends à lire à mon bébé" de Glen DOMAN.

Même intérêt pour l'apprentissage de la musique : on trouve souvent cités les orgues

électroniques et jeux électroniques tels que : PetitMozart, Ordimini, Music Major... .

En ce qui concerne les jeux d'extérieur, le Turbo apparaît comme un élément primordial permettant promenades mais aussi courses, jeux de cache-cache, jeux de "taxi" ...

Le tricycle électrique (Pony) a pu être un élément de déplacement et de jeux pour un enfant ayant des possibilités suffisantes au niveau des membres inférieurs.

La balançoire (avec installation) peut être une grande source de plaisir ainsi que les manèges avec collaboration d'un adulte.

La piscine et notamment dans le cadre des bébés-nageurs semble être une activité très appréciée et très bénéfique. Encore faut-il que toutes les conditions soient remplies pour que cette activité se déroule bien. La température de l'eau des piscines (hormis les bébés-nageurs) est souvent trop froide.

La télévision a été peu mentionnée. Elle constitue certainement parfois un bon dérivatif.

c) les jeux éducatifs

Nous avons travaillé dans ce domaine en collaboration avec Madame ANDRE et Une ergothérapeute du C.A.M.S.P. de l'hôpital pour enfants de Tours. Elle nous a aidé de par son expérience à sélectionner un certain nombre de jeux dans les catalogues NATHAN et BOURRELIER.

Il faut d'abord remarquer que bien des jouets du commerce ne conviennent pas à nos enfants parce que trop lourds, trop encombrants. Il semble par contre qu'un effort particulier ait été fait par NATHAN qui publie en même temps que son catalogue une grille d'analyse du matériel NATHAN, pour son exploitation auprès d'enfants handicapés. Ce livret nous fait connaître, en outre, l'engagement corporel minimum requis pour manipuler le matériel, c'est à dire les positions d'utilisation (allongé, assis...) et les gestes (amplitude préhension). Pour le catalogue NATHAN, il faut s'adresser aux Editions NATHAN : Geneviève PECHEUR - 88, boulevard Arago - 75014 PARIS.

Le livret d'accompagnement du matériel est à commander au service D.P.E. : PARIS CEDEX 13 - 75640.

Le catalogue BOURRELIER peut être commandé au : Service Matériel Educatif - Société Bourrelier - BP 1 - Bonneuil les eaux - 60121 Breteuil cedex. Tél. n° vert / appel gratuit : 0800 007 671 - fax 03 44 80 68 60 - email contact : bourrel@neuronnexion.fr.

Chez NATHAN, nous avons été intéressé par :

- les mosaïques : mosaïcolor, géomosaïque ;
- les encastremements de bois (à condition qu'ils soient placés sur chevalets) ;
- les jeux tactiles : loto tactile, tactilo (jeu de reconnaissance tactile) ;
- les jeux d'orientation dans l'espace : piste magique avec aimant ; les jeux d'eau : aquaplay....

Il est difficile de faire ici une liste exhaustive du fait de la très grande diversité d'âge, d'intérêt et de possibilités de nos enfants.

Néanmoins il nous semble que la consultation de ces catalogues surtout avec l'aide d'ergothérapeutes, devrait permettre d'ouvrir le champ des possibilités en matière de jouets.

Toutefois, il sera nécessaire souvent d'adapter des poignées, des tourillons,... afin de faciliter

l'accès de ces jouets à nos enfants. Nous entrons là dans le domaine du bricolage ingénieux qui pour l'instant est un bon palliatif à l'absence de jouets spécifiques dans le commerce.

Nous avons également bénéficié d'une aide très précieuse avec le Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés : 38 boulevard Raspail - 75007 PARIS. Cet organisme dispose d'un service BANQUE DU JOUET, service destiné à développer les possibilités de jeu dans la vie des enfants. Une psychologue de ce Service, M.R. AUFAUVRE nous a orientés vers plusieurs constructeurs et associations qui se sont penchés sur le problème du jeu pour des enfants handicapés. Mireille MALLER a rencontré à Paris cette psychologue par la suite et nous a fournis des indications précieuses.

Nous avons pu avoir ainsi contact avec :

- Le Centre de réalisation en ergothérapie et en ergonomie : 47, rue Vimaine - 38200 VIENNE qui nous a envoyé une documentation avec notamment la présentation d'un tableau d'activités comportant 6 modules. Il est toutefois difficile de juger de la force nécessaire pour la manipulation de ce tableau HELSO, d'origine hollandaise. Ce Centre produit également des équipements pour jeux thérapeutiques (mousse, coussins moulés Calergo...).

- J. MILAN, fabricant d'un "FOOT-CLUB" avec joueuses à jambes articulées, utilisable par des enfants ayant très peu de force. Ce fabricant nous a téléphoné et a eu l'amabilité de nous offrir ce jeu.

- BASS et BASS : 8, rue de l'Abbé de l'Epée - 75005 PARIS, nous a fait parvenir un catalogue et nous devons rencontrer son représentant en Indre et Loire. Ils présentent notamment un jeu AQUAPLAY, qui nous a paru intéressant ; il s'agit d'un circuit aquatique de la forme d'un cercle ou comprenant des formes plus vastes et complexes, sur lequel l'enfant fait flotter des bateaux. Nous avons pu en éprouver l'intérêt dans la classe de maternelle où va Baptiste. Les commandes chez BASS et BASS sont acceptées à partir de 200 Francs.

- MAJORETTE : 21, avenue B. Thimonnier - 69300 CALUIRE, nous a fait parvenir sa documentation qui comporte, outre toute la gamme de voitures bien connue, de petits personnages avec accessoires : pompiers, jardiniers, terrassiers, de 4 cm environ, permettant des manipulations faciles.

- Des voitures télécommandées à commande souple existent chez :

S.A.A.S.: 570, avenue du Général de Gaulle - 06700 SAINT LAURENT DU VAR

et

JOUSTRA : 1, rue Louis Ampère Z.I. SUD - 67402 ILLKIRCH GRAFFENSTADEN

Mais ces jouets télécommandés demanderont certainement des adaptations pour certains enfants.

- LUDIS : B.P. 69 - 88150 THAON LES VOSGES, utilise comme matériau le "ludiflex", matériau souple et assez léger mais qui n'est peut-être pas d'une préhension très facile.

Nous n'avons pas encore reçu le catalogue jeux et jouets de :

- "POUR EUX AUSSI" édité par la Revue du Jouet : 46, rue Ampère 75017 PARIS. Mais nous avons lu avec intérêt le commentaire de ce catalogue, établi par M.R. AUFAUVRE. C'est par elle que nous sommes entrés en contact avec une association : JOUER AUSSI : 80, avenue du Général de Gaulle - 56100 LORIENT. Cette Association collabore avec la ludothèque de la ville et un L.E.P. pour la fabrication. Leur démarche nous a paru particulièrement intéressante.

Des ludothèques spécialisées nous ont aussi répondu et notamment :

- L'arbre à jouets : 89, rue Mademoiselle - 75015 PARIS.

Il nous reste maintenant à aborder le domaine de l'informatique.

3 - L'ACCES A L'INFORMATIQUE

Deux pistes intéressantes en ce qui concerne l'informatique :

1) un mini-ordinateur conçu par YENO. Il s'adresse à des enfants de 6 à 10 ans; divers sujets sont abordés sur des cartes programmes : orthographe, musique, exercices de logique... Le clavier est semblable à celui d'un ordinateur, l'écran est animé et multicolore, il comporte des effets sonores et musicaux. Cet appareil fonctionne avec des piles.

Parmi les réponses reçues, nous avons pu constater que plusieurs enfants utilisaient avec intérêt des ordinateurs. L'Amstrad a été cité plusieurs fois pour des enfants à partir de 5 ans. Toutefois une bonne utilisation de l'ordinateur requiert rapidité et une certaine force. Nous en sommes en ce qui nous concerne au stade des essais, mais Baptiste ne peut utiliser ni le clavier ni la manette; l'utilisation d'une "souris" lui sera peut-être accessible.

2) Nous avons contacté M. Le Cardinal qui fait des recherches sur l'informatique et le handicap dans le cadre de l'I.U.T. de Compiègne. Nous avons reçu alors en réponse une documentation sur l'Association FUTURHA : 33, rue Croulebarbe - 75013 PARIS, association qui se propose de favoriser l'utilisation des technologies nouvelles au service des handicapés.

FUTURHA a ainsi développé sur Apple II Gs le système PARLIMAGE qui se propose de donner accès aux enfants de 1 à 6 ans d'âge mental, ayant un handicap physique ou intellectuel, à un ensemble d'activités progressives adaptées à leur âge et à leur désir.

L'enfant pourra, par exemple, piloter un ensemble de jeux réels à travers le choix de leurs images à l'écran, prendre conscience des relations de cause à effet en intervenant sur le déroulement de dessins animés... reconnaître des formes, des couleurs... s'initier à l'écriture et au calcul de façon simple. Les logiciels sont étudiés pour être accessibles à tous les types de handicap. DESIGNE, le premier logiciel de la série sera (ou a été) commercialisé au début de l'année 1988. Les autres environnements devraient être disponibles ensuite au rythme d'une ou deux applications tous les 6 mois.

Ce premier logiciel met à la disposition de l'utilisateur 48 modes de désignation. Il semble conçu comme un outil d'apprentissage au service des ergothérapeutes plus que des familles. Mais ce projet mériterait certainement que l'on puisse en rencontrer les instigateurs.

Pour finir ce chapitre, il faut signaler que NATHAN diffuse des logiciels de lecture, écriture, calcul, musique,... Pour recevoir le catalogue général logiciel NATHAN, il faut écrire à Cédric NATHAN : 6,10 Boulevard Jourdan - 75014 PARIS

Nous avons encore collecté trop peu d'informations sur les jeux électroniques pour pouvoir en parler ici.

Pour terminer, nous voudrions d'une part rappeler quelques grands points concernant les objectifs que permet d'atteindre l'activité ludique, d'autre part fixer quelques pistes d'action possibles pour l'avenir.

Nous avons vu que le jeu permettait à l'enfant d'avoir une action sur son environnement : il n'y est plus ainsi simple spectateur. Le jeu favorise également les apprentissages et permet le développement de l'imaginaire et par là de ce qu'on pourrait appeler "la vie intérieure" qui est une forme d'autonomie.

Il donne également accès à des interactions avec les adultes et les autres enfants et il est à ce titre un facteur d'intégration sociale.

Il permet enfin très souvent une mise en scène de ce qui est vécu : par le jeu, nos enfants revivent en les verbalisant des moments vécus à l'hôpital, avec les kinés... Cela permet ainsi de dédramatiser ces expériences.

Le jeu exige et favorise à la fois l'accès à l'autonomie. Vous avez été plusieurs à remarquer combien une autonomie de déplacement augmentait la possibilité pour l'enfant de jouer seul. Toutefois il faut rappeler l'importance de la présence et de la disponibilité de l'adulte en ce domaine. Nous sommes, nous parents, les instigateurs et les médiateurs indispensables du jeu de nos enfants. Nos ressources sont limitées et il serait important qu'il y ait des relais auprès de nos enfants - relais d'adultes ou d'enfants - qui nous permettent de souffler et d'améliorer la qualité de notre présence auprès d'eux.

Cette étude rapide pourrait se continuer avec certains projets :

On pourrait envisager, comme cela a été fait par l'Association "Jouer aussi" de Lorient, et comme cela se fait peut-être déjà ailleurs, une collaboration avec les ludothèques, des ergothérapeutes, et des L.E.P. (ou autres), pour parvenir à acheter, adapter, construire des jouets accessibles à nos enfants.

Il faudrait également continuer à sensibiliser les constructeurs de jouets aux besoins spécifiques de nos enfants.

Enfin nous souhaitons vivement que se mette en place une collaboration avec le Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés et plus particulièrement le service Banque du Jouet. Ce service a déjà mené une recherche sur le jeu des enfants handicapés moteurs dans les institutions et projette une étude similaire dans les "milieux de vie ordinaires".

Ceci constitue une toute première approche du sujet Jeux et Loisirs. La plupart des points restent à approfondir.

JEUX ET LOISIRS

Témoignage de Mme MARTIN (Maman de Juliette)

En ce qui concerne les jeux, Juliette aime tout particulièrement les jeux qui permettent d'inventer une histoire, exemples : Playmobil "Les habitants de Malinville", petits animaux plus maison ou "La ferme Fisher Price", petits personnages favorisant un dialogue, une mise en scène.

Installée devant une table ou même sur son pot (place qu'elle affectionne tout particulièrement) elle raconte, fait parler et agir ses petits ours ou bonhommes. Elle s'inspire beaucoup de la vie familiale, de ce qu'elle fait (kiné, bird) et fait vivre toutes ces situations à ses personnages toujours de façon très animée.

Elle aime également la dînette, les puzzles, les jeux d'observation (lotos), les poupées, dessiner, découper, mais aussi les voitures de son frère.

A l'école, elle participe volontiers à toutes les activités peinture, pâte à sel, collage, découpage, jeux d'eau.

Depuis qu'elle a son turbo, sa vie est complètement transformée, elle s'en sert un maximum. Il lui permet alors d'autres jeux, course à travers la maison avec son frère, dans le jardin, dans le préau de l'école, elle est sans arrêt en mouvement, s'amuse à freiner, dérapier, tourner, promener les copains, escalader un talus, aller toucher un mobile, etc...

A l'école elle adore danser avec son turbo, rondes, danse seule ou deux par deux, tout se terminant avec des éclats de rire car le petit copain entraîné par la course du turbo se retrouve à terre. A l'école le turbo lui donne un certain "prestige", chacun voulant se faire promener ou lui donner la main.

Juliette est suivie par un service de soins à domicile, chaque lundi une éducatrice vient jouer une heure avec elle.

Moi-même je travaille à mi-temps ce qui me permet de l'emmener deux fois par semaine à la piscine, nous avons commencé avec les bébés nageurs quand elle avait 16 mois. A présent, nous y allons entre midi et 13 heures le lundi et le mercredi matin en fin de matinée avec d'autres enfants, son frère et une amie.

En résumé, le lundi, mardi, mercredi, samedi, dimanche, Juliette est à la maison avec moi ou son papa ou un papy ou mamie. Pour l'instant, elle va à l'école le jeudi et vendredi complets. C'est un choix de ma part, car Juliette réclame l'école tous les jours et l'institutrice m'a demandé plusieurs fois de l'emmener le lundi et mardi. Pour l'instant, Juliette a un emploi du temps déjà bien organisé.

- lundi : piscine, éducatrice.

- mardi : kiné après-midi, jardin d'enfants au service de soins à domicile, elle y rencontre d'autres enfants présentant le même handicap ainsi que d'autres maladies. Il y a 36 enfants, 2 éducatrices, une ergothérapeute et d'autres intervenants. Les enfants jouent, goûtent, écoutent de la musique.

- mercredi : piscine, son frère est généralement là.

- jeudi et vendredi : école plus kiné.

Sans compter qu'elle dort l'après-midi 2 à 3 heures.

Juliette est finalement très entourée autant par les adultes que par les enfants. D'ailleurs, elle se montre généralement très sociable, discute beaucoup en particulier. Elle aime rire et se cacher. Tout l'attire et l'intéresse.

Son turbo lui donne son autonomie, cependant, elle l'utilise beaucoup et les batteries ne durent pas très longtemps. Nous profitons de la sieste pour le recharger. Cependant nous ne pouvons envisager de longues promenades, c'est dommage car, personnellement je préfère la voir active dans son turbo que dans une poussette où elle retrouve une place de bébé. Nous essayons un maximum de l'emmener avec son turbo pour lui permettre d'agir à sa guise, lui donner le choix d'obéir et désobéir comme un autre enfant. Pour nos grands déplacements nous avons opté pour un fourgon WW, sinon, j'utilise une vieille 4L. Pour les courts trajets évidemment nous sommes limités et parfois un peu bloqués, par exemple, certains mardi soir j'emmène mon fils à la bibliothèque communale pour une activité qui se nomme "l'heure du conte", il choisit également des livres. Je n'ai pas encore osé y emmener Juliette à cause des problèmes de déplacement. Son papy vient la garder en attendant.

L'emmener chercher son grand frère à l'école me pose également des problèmes : trottoirs trop hauts pour le turbo, panneaux de signalisation en plein milieu du trottoir, voitures mal garées, etc.

Avec les beaux jours va se poser le problème du sable. Juliette aime beaucoup jouer au sable (nous avons un très grand bac à sable et allons à la mer l'été). Comment faire avec l'appareil ? Jusqu'à présent, Juliette jouait sans appareil, calée dans un trou, cependant je ne crois pas que se soit une bonne solution pour son dos !