



Petites astuces pour le confort de bébé



Nadia Blu et Blandine Déon
avec la collaboration de Virginie Leloup Germa,
Ergothérapeute à l'hôpital Necker enfants-malades



*Créé, rédigé et mis en page par Nadia BLU et Blandine DEON
avec la collaboration de Virginie LELOUP GERMA.*

*Crédits photos : N. BLU, B. DEON, L. LEMONNYER, E. AMBLARD,
E. TAVERNIER, M. BOUGUELIANE, F. AMIGO*

Imprimé en France avec le soutien de l'AFM-Téléthon

*Ce document est la propriété de Nadia BLU, Blandine DEON, toutes
deux membres de l'association « Ensemble Contre L'Amyotrophie
Spinale de type 1 » et de Virginie LELOUP GERMA.*

CONTACT

eclas.nadia@gmail.com et eclas.blandine@gmail.com

Tous droits réservés ECLAS, édition 2014

AVANT-PROPOS

Ce recueil de "petites astuces pour le confort de bébé" a été créé par Nadia Blu et Blandine Déon, **deux mamans** de l'association ECLAS en collaboration avec Virginie Leloup Germa, **ergothérapeute** à l'hôpital Necker-enfants malades, en particulier au sein du Centre de référence des maladies neuromusculaires (Paris, 75).

Il a été pensé comme **un support sur lequel les familles peuvent s'appuyer** au quotidien mais aussi comme une **base d'informations à approfondir** et se faire expliciter par les professionnels de santé.

Vous y trouverez ainsi de nombreuses **astuces utiles** pour chaque moment de la vie de tous les jours (éveil, dodo, toilette, promenade ou encore câlins...), des situations décrites en détails et des **installations adaptées aux besoins spécifiques** de nos bébés atteints d'amyotrophie spinale de type 1 (ASI 1), particulièrement fragiles. Libre à vous de vous les approprier !

Des **références de produits** et équipements susceptibles de contribuer au confort de votre bout' chou sont également mis en avant (**mentions en vert et astérisque***) et détaillés **en annexes**.



Les **encarts « l'œil du pro »** que vous retrouverez tout au long de ce recueil pourront également vous aider à mieux comprendre pourquoi certaines positions participent au confort de votre bébé et pourquoi certaines ne lui conviennent pas.

RECOMMANDATIONS

Les positions les plus couramment utilisées pour le confort d'un enfant atteint d'ASI de type 1 sont ici présentées et illustrées de la manière la plus pédagogique possible. Celles-ci répondent à **deux principes généraux** qu'il est important de **garder en mémoire** :

- **Le respect de l'alignement entre la tête et le tronc**

Les positions dans lesquelles la tête de bébé est enroulée vers l'avant (flexion) ou au contraire vers l'arrière (extension) doivent être évitées au profit d'une position d'alignement entre la tête et le tronc qui **facilite la respiration et la déglutition**.



De même, **le dos de bébé et ses hanches** doivent faire l'objet d'une **attention particulière** via de petites astuces décrites dans ce recueil.

- **Le changement régulier de positions pour éviter une immobilité prolongée, source d'inconfort.**

Au-delà de ces principes, il ne faut pas oublier que **chaque enfant est différent** et que les besoins de l'un ne sont pas identiques à ceux de l'autre. Il y aura donc **toujours des installations qui conviendront mieux que d'autres à bébé**. **L'équipe qui prend soin de lui saura vous aider à les identifier et à réévaluer très régulièrement le positionnement de votre bout' chou dans ces installations en fonction de son état de santé.**

SOMMAIRE

p.9 POSITIONNER BEBE CONFORTABLEMENT



Positionner bébé en journée p.9

Positionner bébé sur le dos p.10

Positionner bébé sur le côté p.18

Installer bébé dans un transat p.22



Installer les jouets de bébé p.25

Disposition des jeux sur le dos p.25

Disposition des jeux de côté p.27



Les siestes et nuits de bébé p.31

La chambre de bébé p.31

Le lit de bébé p.32

Le positionnement de bébé p.34



La toilette de bébé p.39

La toilette de chat p.39

Le bain p.41



Porter bébé p.45

Directement dans les bras p.45

A l'aide d'un support gainant p.46

SOMMAIRE

p.49 Bébé en ballade

p.49 Bébé en nacelle ou poussette

p.53 Bébé en voiture

p.55 Promenades à la maison



p.59 Les moments câlins

p.59 Câlins dans les bras via un support gainant

p.61 Câlins allongés sur vous

p.62 Câlins sur un grand lit

p.64 Câlins d'un peu plus loin



p.65 HABILLER ET DESHABILLER BEBE

p.69 LA GYM DE BEBE

p.73 EVITER LES MICROBES

p.75 ANNEXES



Positionner bébé confortablement

1 Positionner bébé en journée

Dans cette partie, vous retrouverez les positions les plus couramment utilisées pour permettre à bébé de passer une journée la plus confortable possible.



Chaque enfant peut avoir des besoins différents qui sont liés à son **âge**, à la qualité de **sa respiration**, son état général et sa **fatigue**.

Les positions décrites ci-après ne **conviendront donc pas forcément toutes à votre enfant**.

C'est en discutant avec l'équipe qui prend soin de lui que vous trouverez **les plus adaptées à son confort**.

Vous pourrez ensuite les **alterner régulièrement** suivant les moments de la journée.

NB : **si bébé a des soucis de déglutition**, pensez à **vider délicatement sa petite bouche** avant tout déplacement. Vous limiterez ainsi les risques de fausses-routes.

Positionner bébé sur le dos



La position allongée à plat sur le dos est fréquemment utilisée par les familles. Elle est souvent **recommandée pour une bonne respiration de l'enfant. En effet, le fait d'être complètement allongé sur le dos sans aucune**

inclinaison permet d'optimiser l'efficacité de son diaphragme (muscle principal de la respiration dans cette maladie).

Certaines **astuces** décrites ci-après peuvent **améliorer encore le confort de bébé** en permettant une certaine mobilité des bras et en maintenant un bon alignement entre la tête, le tronc et les hanches. En fonction des indications médicales, un léger redressement du tronc est possible.



Vous pouvez allonger votre bout' chou **à plat sur le dos un peu partout**, que ce soit dans son lit, sur un canapé (sous votre surveillance pour éviter tous risques de chutes), ou encore sur un tapis d'éveil.

Assurez-vous que le support utilisé est adapté à ses besoins c'est-à-dire n'est **ni trop rigide, ni trop mou**.

Une **mousse ou un sur-matelas à mémoire de forme de densité pédiatrique*** pourra éventuellement être utile puisqu'il répartira uniformément le poids de l'enfant.

Les **coussins d'allaitement*** garnis de microbilles seront également pratiques pour les tout-petits qui devront être positionnés **bien à plat** au creux du coussin replié en deux.

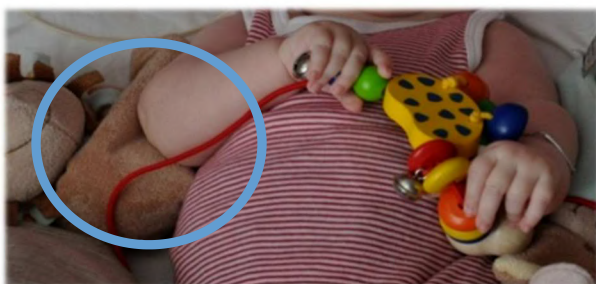
+ Conseil

Pensez à **bien tasser** et former le coussin pour que bébé reste à plat et ne se retrouve pas « en boule » (voir schéma p.51).



Position des bras

Pour que bébé puisse bien voir ses mains, jouer avec et éventuellement toucher son visage, pensez à surélever un peu ses bras pour soutenir leur poids.



Vous pouvez **placer des petites « cales »** (*mousses, peluches, doudous, langes, petites serviettes roulées...*) **sous ses coudes** et l'aider à maintenir ainsi leur position.

Position des hanches et des jambes

Les jambes de bébé doivent être bien placées pour **favoriser un bon alignement avec son bassin** et éviter la position dite « en grenouille. » Il suffit là aussi de disposer des petites cales, des doudous ou des coussins de **chaque côté de ses hanches et de ses cuisses**.



Bonne position d'alignement



Position en grenouille à éviter

Vous pouvez également rouler de temps en temps **une petite serviette** (6/7 cm de diamètre) **sous les genoux** de votre bout'chou.

Position des pieds

Appuyer la plante des **pieds** de bébé contre un coussin ou une peluche favorisera un meilleur **positionnement** de ceux-ci et créera aussi un **appui réconfortant**.





+ Astuce

Si votre enfant a tendance à avoir les **petons un peu gonflés**, n'hésitez pas à **surélever** légèrement ses jambes pour une meilleure circulation.

Une peluche ou un coussin moelleux de la bonne épaisseur glissé sous ses jambes mais aussi sous ses pieds (pour ne pas qu'ils se trouvent dans le vide) feront très bien l'affaire.

Position de la tête

Et la tête, et la tête ?... Elle doit toujours être bien **alignée avec le buste** (ni penchée en arrière, ni trop fléchié en avant) mais là encore chaque bébé est différent et certains seront plus à l'aise le menton légèrement rentré, ou la tête tournée vers le côté pour favoriser une bonne **déglutition**.



Flexion à éviter

Bonne position alignée

Extension à éviter



L'équipe médicale qui prend soin de votre enfant vous aidera à **trouver la position optimale** de sa tête compte tenu de ses besoins (respiration / déglutition / champ de vision) ce qui est très **important pour son confort quotidien**.

+ Equipement

Certains équipements comme les **mini oreillers avec un creux*** vendus dans les magasins de puériculture ou les **oreillers fabriqués sur mesure par un ergothérapeute*** vous seront peut-être utiles.

Ils peuvent en effet aider à **positionner précisément la tête** de bébé, protéger sa petite oreille, prévenir les phénomènes de tête plate et ouvrir un peu son champ visuel.

Evoquez-cela avec un professionnel avant de vous équiper.

Variation de positions sur le dos

- **Légère inclinaison**



Après échange avec le médecin de votre bout' chou, vous pourrez peut-être envisager de moduler la position à plat dos avec une légère inclinaison si cela ne gêne pas sa respiration.

Une **faible inclinaison** permettra à bébé d'observer plus facilement son entourage et atténuera un éventuel reflux gastro-œsophagien (RGO), fréquent chez le tout-petit.



Pour faire un essai, commencez par une courte période avec un très léger angle et assurez-vous que bébé est **confortable pour respirer**.

Pour connaître **les signes de gêne respiratoire** qui peuvent apparaître chez votre enfant, demandez aux médecins qui le suivent de vous les décrire.

S'il tolère bien ce changement, vous pourrez peut-être aller un peu plus loin, mais dans tous les cas :

✓ **N'essayez pas seul une inclinaison trop forte** (+ de 15°). Des inclinaisons plus importantes sont possibles mais mieux vaut d'abord les évoquer avec le médecin de bébé pour être sûr que cela lui convient.

✓ Adaptez-vous **au jour le jour** selon sa fatigue.

✓ **Remplacez-le immédiatement à plat s'il ne vous semble pas à l'aise.**



+ Equipement

Plusieurs **techniques et accessoires** permettent de relever légèrement bébé. Il est intéressant d'évoquer les exemples décrits ci-dessous avec un ergothérapeute :

1. Glissez un **inclinateur de 15°***, disponible dans les magasins de puériculture, ou un **grand coussin plat*** sous le matelas comme sur la photo ci-dessous.

2. Installez bébé au creux d'un **coussin d'allaitement*** classique, d'un **traversin de positionnement*** ou même d'une grosse peluche ferme mais moelleuse en créant une pente douce pour le tronc et un emplacement stable pour placer sa tête. Voir photos ci-contre et page suivante.





*Etre douillettement
installé contre une peluche*



*Se détendre dans un large
pouf en microbilles*

3. Eventuellement, si bébé est d'un **petit gabarit** « poids plume », placez-le dans un confortable **pouf à microbilles*** (que vous penserez au préalable à mouler un peu en le tassant à sa forme) ou dans un **cocoonababy®*** en veillant à ce qu'il ne soit pas trop redressé. Voir photos ci-contre et ci-dessus.



Si bébé est trop lourd, il risque de s'enfoncer dans les microbilles et de se retrouver « en boule », une position qui n'est pas recommandée pour son confort respiratoire (voir schéma p.51).

- **Un peu de trois-quarts**

Alternative intéressante au plat dos : allonger bébé sur le dos mais en le tournant un peu sur le côté.

Cette idée implique de **le positionner bien adossé** tout contre une épaisse peluche, des serviettes roulées ou un traversin.

Il est préférable que la **tête reste de profil**, joue contre le matelas comme sur cette photo.



A reproduire partout...

L'installation à plat dos ou ses variantes peuvent être reproduites absolument partout ce qui permet de **varier** les activités, l'environnement et le champ de vision de bébé.

S'il fait très beau et chaud, rien n'empêche par exemple d'installer ainsi votre bout' chou dehors à l'ombre.



Positionner bébé sur le côté



La position sur le côté est particulièrement **conseillée si l'enfant a des difficultés de déglutition**. Elle permet en effet de prévenir les fausses routes salivaires.

Bébé peut être positionné **alternativement sur le côté droit ou sur le côté gauche** pour éviter une immobilité prolongée et varier les perspectives.

NB : si votre bout'chou a des soucis de déglutition, pensez à toujours **vider délicatement sa petite bouche avant tout changement** de côté.

Différents **systèmes de cales** décrits ci-après pourront par ailleurs être mis en œuvre pour améliorer le confort de bébé en **limitant les points d'appuis et** en favorisant **un bon alignement** : décharge de l'oreille, peluches entre les genoux et les chevilles.



Positionner bébé **à plat sur le côté** est souvent très utile, tout particulièrement s'il a tendance à beaucoup **saliver et baver**.

Cette position peut également servir à l'occasion des **repas et pendant la nuit**.



N'hésitez donc pas à solliciter l'équipe médicale qui s'occupe de bébé pour déterminer **si cette position est adaptée ou pas**.

Position des bras

Pensez à placer un **doudou de taille moyenne ou un petit coussin entre ses bras** en veillant à ne pas gêner sa vision.



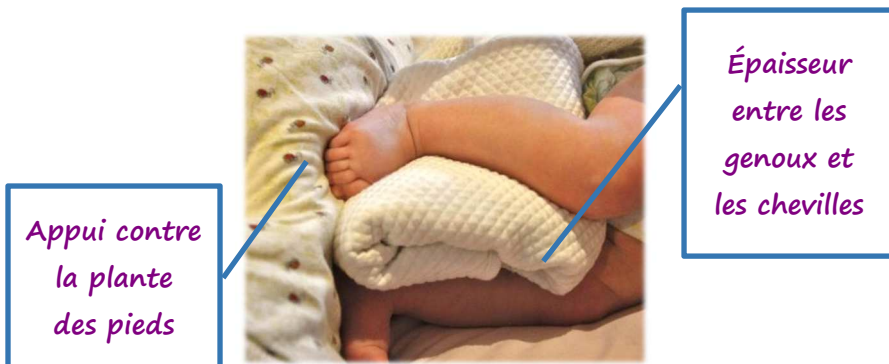
Cette astuce très utile procurera beaucoup de **confort** à bébé en lui permettant de reposer son petit bras et de garder sa cage thoracique bien ouverte ... tout en touchant un copain bien doux et rembourré !

Position des jambes

Ajoutez également un ou deux petits doudous ou coussins entre les jambes de bébé de manière à ce que **ses genoux et ses chevilles ne se touchent pas** et soient bien alignés avec son bassin.



De même un oreiller au bout des pieds lui fera sentir un appui agréable et réconfortant et favorisera en même temps un bon positionnement.



Position de la tête

Dès lors que votre enfant est installé sur le côté, le poids de sa tête repose sur sa fragile petite oreille. Il est donc important de la soulager.



+ Astuce

L'équipe qui suit médicalement bébé pourra vous aider à trouver des aménagements ou accessoires adaptés.

EXEMPLE : les **petits croissants de lune*** en mousse confectionnés sur mesure par un **ergothérapeute**. Cette astuce va créer une épaisseur autour de **l'oreille pour la « mettre en décharge »** (c'est-à-dire enlever un peu le poids qui pèse sur celle-ci quand la joue repose sur le matelas).

Cales ventrale et dorsale

S'il est **nécessaire de stabiliser** bébé pour éviter qu'il ne pivote, vous pouvez placer de chaque côté **une cale ventrale et une cale dorsale** (sans gêner son champ visuel et sans trop appuyer contre son ventre).



La cale ventrale servira également de **repose-bras** (comme décrit page 19).

Utilisez par exemple une grosse peluche, une serviette roulée ou encore un traversin

d'allaitement. Pour les tout-petits, il existe aussi la possibilité d'acheter un **cale-bébé*** prévu à cet effet et vendu dans le commerce.



Une seule position n'est pas recommandée **pour bébé : être sur le ventre.**

Variation de positions sur le côté

- **Légère inclinaison**





Après échange avec le médecin de votre bout' chou, vous pourrez peut-être envisager de **moduler légèrement** la position sur le côté en y ajoutant une **petite inclinaison**.

Il est cependant possible que cette inclinaison ne soit pas adaptée car chaque enfant peut avoir des positions de prédilection (ou inappropriées) en fonction de ses envies ou de ses besoins médicaux.

Installer bébé dans un transat

Le célèbre **transat*** destiné aux tout-petits vous sera peut-être utile pendant la journée.

Pour le confort de bébé, sélectionnez systématiquement **la position la plus allongée** et assurez-vous bien que cela lui convient.

Posez le transat dans la pièce où vous vous trouvez et placez-le **de manière stable et judicieuse** afin que bébé puisse **en profiter pour partager de bons moments ensemble**, à vous regarder et vous écouter faire...





Dans le transat, il est important de **veiller à ce que le tronc de bébé soit bien aligné.**

Il faut limiter autant que possible les inclinaisons du tronc. Cela signifie que les hanches ne doivent pas être décalées sur le côté par rapport aux épaules.



Bonne position dans laquelle les hanches et les épaules de bébé sont sur un même axe.

Position dite « d'inclinaison du tronc » (avec un décalage entre l'axe des hanches et celui des épaules) qui doit être évitée.



+ Conseil

Les **cales** décrites en détails dans les parties précédentes peuvent être utiles dans le transat afin d'éviter l'inclinaison du tronc de bébé.

Ce produit n'étant pas conçu pour un temps prolongé, **il est souhaitable de varier souvent les positions** (dos, côté, trois-quarts).



PRUDENCE : n'oubliez pas non plus d'accrocher le harnais.

2

Installer les jouets de bébé



Les positions décrites dans la partie précédente doivent permettre à bébé d'être le mieux possible durant la journée. Au delà de son confort, il est également important qu'il puisse profiter des distractions qui l'entourent.

Pour cela :

- **positionnez-le au cœur de l'activité de la maison**, tourné vers les centres d'intérêt (vous, ses éventuels frères et sœurs, les animations diverses...).
- **pensez à bien placer ses jeux**, en fonction de son regard et de ses petites mains.
- **n'hésitez pas** à prendre les mains de bébé pour **l'aider à jouer**.

Lorsque vous installez une activité pour votre enfant (mobile qui tourne, petit portique de jouets, ballons suspendus ou encore dessin-animé...), pensez à **orienter** les images et les objets (ou l'écran de la TV, le livre...) **dans le sens de son regard**.

Disposition des jeux sur le dos



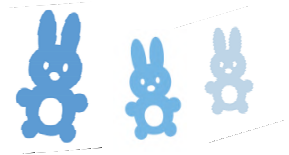
Quand votre bout' chou est installé sur le dos, il faut que ses « attractions » soient situées **à la bonne hauteur et bien en face** afin qu'il les observe sans effort.

Pouvoir observer ses petites peluches

Dans la mesure du possible, laissez-les également à **portée de ses petits doigts** pour qu'il puisse les effleurer (aidé par vous-même ou par des cales sous ses coudes).



Pouvoir effleurer ses petits amis grâce à de simples et astucieuses installations.



Jouer et toucher ses jouets à l'aide de doudous-cales sous le coude pour placer la main et alléger le poids du bras...



Disposition des jeux de côté

Quand bébé est positionné sur le côté, veillez là aussi à ajuster l'installation de ses jouets et distractions en face de son visage et de ses mains.

Une peluche de la bonne taille placée sous son bras devrait permettre à votre enfant d'en profiter encore mieux !



Toucher son petit mobile qui tourne. Celui-ci doit être suspendu juste au dessus de la main de bébé.

Un miroir peut aussi être accroché en face pour jouer sur les reflets...



Toucher et peut-être attraper les bonshommes de sa boîte à musique, grâce à un doudou cale posé sous le bras.

D'autres petites astuces peuvent aider bébé à jouer...
Lire page suivante.

+ Astuces

Selon l'âge et les possibilités de votre bout' chou, il sera peut-être possible d'employer d'autres astuces techniques pour l'aider à jouer.

Tout d'abord, deux petites ruses très intéressantes à tester :

1. pour l'aider à saisir et secouer un hochet, placez celui-ci dans sa main puis **prenez son poignet tout en refermant ses doigts sur le jouet** comme sur cette photo.
2. pour soutenir le poids de son bras et lui permettre d'effectuer quelques mouvements par lui-même, vous pouvez **glisser votre doigt sous la manche de son vêtement** puis l'assister dans son geste. Il sera ainsi possible à bébé de faire rouler une balle du bout des doigts ou de soulever « tout seul » un petit objet léger (cf. photos ci-dessous).



3. Si vous en avez l'envie, de **petites « suspensions »*** peuvent aussi être utilisées ponctuellement pour **aider bébé à soulever son bras**. Pour cela, servez-vous d'un bracelet de sport en éponge ou fabriquez-en un vous-même (avec un mouchoir). Il faudra ensuite le mettre au poignet de votre enfant et le **suspendre à une arche** comme celui des tapis d'éveil à l'aide d'un ruban élastique.



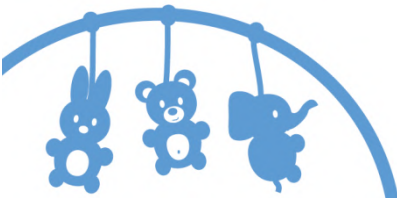
Vous adapterez à la fois la longueur et la position

de ce ruban pour que bébé soit confortable et voit bien ce qu'il est en train de faire.

Sur la photo ci-dessus, il est installé sur le côté et son bras gauche est « suspendu » grâce à cette astuce. Il peut alors manipuler la ficelle de son ballon de baudruche tout en l'observant.

+ Mais encore...

*Consultez nos idées d'installations dans le « **Recueil de jeux et d'activités à faire avec bébé** » d'ECLAS.*



3

Les siestes et nuits de bébé



La nuit, il est **important de mettre en place une organisation** qui vous permette d'assurer le **maximum de confort** à votre bébé.

Cela implique :

- de le changer de position régulièrement (toutes les 2 à 4h lorsque nécessaire) pour éviter une immobilité prolongée qui peut être source d'inconfort.
- d'être en mesure d'intervenir auprès de lui s'il manifeste une gêne (pleurs, geignements, problèmes de respiration ou de déglutition...)

La chambre de bébé

Les grands **principes de puériculture concernant la chambre de bébé valent aussi** pour nos bout' chous. Pour que la pièce soit propice au sommeil, il est donc important de veiller à ce qu'elle soit :

- **plutôt calme** que ce soit durant la nuit ou pendant les siestes.
- **bien chauffée mais pas trop**. La température idéale est d'environ **19°** mais vous pouvez ajouter quelques degrés si la peau de votre enfant vous semble un peu fraîche.



Dans tous les cas, veillez à ce que cette température soit stable et à ce qu'il n'y ait **pas de courants d'air**. Tous les bébés sont fragiles mais les nôtres en particulier : attention aux rhumes !



La chambre doit également être **aérée** tous les jours, été comme hiver, lorsque bébé n'y est pas.

Ouvrez donc en grand les fenêtres pendant au moins 15 minutes et pensez à les refermer 1/2 heure avant d'y remettre votre bout' chou pour que la température se stabilise.

Le **taux d'humidité** doit également être suffisant.

Le lit de bébé

Bébé a aussi besoin d'un **lit douillet** pour bien se reposer pendant la nuit et les siestes.

+ Equipement

LIT : le lit* doit permettre à votre enfant d'être confortablement installé. Il est également important que vous puissiez prendre soin de lui sans avoir à vous plier en deux !

Que vous utilisiez un berceau, un lit à barreaux ou autre, placez si possible le matelas **à votre hauteur** (ou sur la position qui s'en rapproche le plus) en veillant à la sécurité de l'installation (attention aux risques de chute)...

MATELAS : c'est mieux qu'il soit **à la fois ferme et moelleux!** Vous pouvez également vous renseigner sur les **sur-matelas à mémoire de forme de densité pédiatrique*** auprès de l'équipe médicale que vous voyez en consultation.

Les **nids ergonomiques*** conçus pour les nouveau-nés (ex : *le modèle cocoonababy® ici en photo*) peuvent être une option pour les temps de sieste en journée, s'ils sont adaptés au gabarit de votre bébé (*poids léger*) et ne relèvent pas son buste. (Voir p.16 sur l'installation de bébé en journée).



DRAPS : là encore, comme pour tous les bébés, il faut penser à **changer souvent** les draps, d'autant plus si votre enfant a tendance à transpirer ou bavouiller.

+ Astuce

Vous pouvez mettre un **lange lisse ou une taie d'oreiller** en coton sous sa tête (comme sur les photos ci-contre et ci-dessus) et le remplacer ainsi plus facilement dès que nécessaire.



Le positionnement de bébé



Tout comme pour la journée, il existe **différentes manières de positionner bébé** durant les siestes et la nuit.

La position **sur le dos** est la plus pratiquée et la plus spontanée. Elle permet aussi de **limiter les points d'appui** car le poids du corps est alors réparti de façon homogène sur le matelas. En cas de **RGO** (reflux gastro-œsophagien), fréquent chez le tout-petit, une **légère inclinaison** pourra éventuellement être conseillée par l'équipe médicale.

De nuit, comme de jour, la position **sur le côté** est quant à elle souvent recommandée lorsque l'enfant a des **difficultés de déglutition**.

Que ce soit sur le dos ou sur le côté, des **changements réguliers de postures** ainsi que **différentes astuces** de cales et de doudous (déjà évoquées dans la partie 1. « Installer bébé en journée ») permettront là encore d'améliorer le confort de votre bout' chou.

• Bébé est allongé sur le dos

Bébé est allongé sur le dos de la **même manière que pendant la journée**, c'est-à-dire en utilisant un système de cales au niveau des jambes.



+ Revoir p.9 à 17

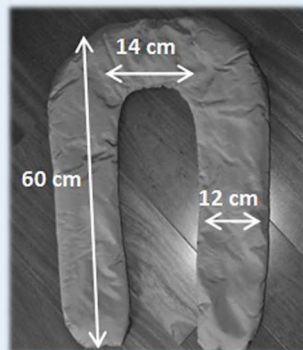
+ Astuce : le cocon en microbilles

Vous, quelqu'un de votre entourage ou encore les paramédicaux qui accompagnent bébé peuvent confectionner un « cocon » en microbilles qui permettra de **caler plus facilement et très confortablement les jambes et bras** de votre bout' chou et même de l'incliner un peu si c'est adapté.

1. Coudre un « **boudin** » / « **tube** » en **forme de U**.

L'idéal est de dessiner deux « U » sur le tissu et de les assembler ensemble en laissant une ouverture pour y insérer les microbilles.

La taille dépendra de l'âge de l'enfant (ex : *mesures pour un bébé de 4 mois à 1 an, photo ci-contre*).



2. Remplir ce coussin de **petites billes de polystyrène** vendues dans le commerce (quantité à adapter selon la densité voulue) et le **refermer très soigneusement, prudence !**



3. Fabriquer de simples **petites housses en coton** (un long tube confectionné avec un drap) pour y glisser le traversin. Il faut laisser beaucoup de longueur pour **nouer les extrémités aux barreaux du lit**.

Vous pouvez également utiliser un **jersey** lavable et extensible comme on en trouve en pharmacie.

SUR LE DOS : installez bébé au creux du cocon, de manière à ce que ses **cuisses soient bien calées par les microbilles**.



Selon les enfants, la tête sera orientée **dans l'axe ou au contraire sur le côté** dans une position confortable.

De même, faites attention à ce que le poids de la couverture ou de la turbulette ne pèse pas

trop sur la **pointe de ses pieds et ses talons**.

Si votre bout' chou a un RGO (reflux gastro-œsophagien) et/ou si il est alimenté durant la nuit, les médecins vous recommanderont peut-être de **relever un petit peu son matelas** à l'aide d'un **inclinateur*** glissé dessous.

- **Bébé est allongé sur le côté**



Autre position généralement **recommandée pour dormir** si bébé a des difficultés de déglutition et/ou s'il est nourri la nuit : allongée sur le côté.

+ Revoir p.18 à 22

Les doudous, mousses ou coussins pour caler **la tête, les bras et les jambes** évoqués au début du recueil seront à nouveau très utiles au confort de votre enfant.





Pendant la nuit, bébé doit **être bien calé** au niveau de son ventre comme de son dos, pour le stabiliser sans toutefois trop le serrer.

Vous pouvez utiliser des serviettes roulées ou, si bébé est tout petit, un **cale-bébé***.

Tout comme sur le dos, une **légère inclinaison du matelas sera peut-être proposée** par l'équipe médicale et paramédicale, particulièrement en cas de RGO.

+ Astuce

Le cocon en microbilles décrit p.35 peut aussi être très utile pour bien installer bébé sur le côté.

Il suffit de passer une jambe et un bras sous le boudin et une jambe et un bras au-dessus = **position à califourchon**.



Une seule position n'est pas recommandée : **dormir sur le ventre**.

- **Les mains de bébé**

Au moment de coucher votre enfant, il peut être intéressant de placer un mini-doudou **dans sa paume**.

Cela créera un contact rassurant et l'aidera à conserver les mains un peu plus ouvertes.



Si bébé est à l'aise sur le dos, comme sur le côté, **l'idéal est d'alterner ces deux positions**. Les professionnels de santé ayant l'expérience de cette maladie pourront vous conseiller.

- **Garder une oreille et un œil sur bébé**

+ Astuce

Pour garder une oreille et un œil sur bébé lorsqu'il dort et que vous n'êtes pas tout près de lui, vous pouvez avoir recours à un **babyphone*** audio ou encore mieux, un modèle équipé d'une caméra placée à proximité de son petit lit.



Comme les **bébés atteints d'ASI 1 pleurent tout doucement**, cette astuce technique permet de les entendre assez vite pour **empêcher qu'ils ne se fatiguent trop inutilement**. En effet, chez tous les nourrissons, pleurer nécessite beaucoup d'énergie... mais particulièrement pour nos fragiles bout' chous...

4

La toilette de bébé



La toilette de bébé est un **moment privilégié** qui pour la plupart des enfants est source de bien-être et de complicité avec leurs parents.

Il est donc particulièrement **important de trouver la méthode qui convient le mieux.**

Elle dépendra :

- du déroulement de chaque journée (journée bien remplie, bébé fatigué...)
- des **envies MAIS SURTOUT des besoins et positions de confort** de votre enfant, particulièrement au niveau de sa tête.

Parlez-en avec **l'équipe médicale** qui prend soin de lui.

Peu importe la méthode pour avoir un « bébé tout propre », **l'essentiel est qu'elle soit agréable et ne le fatigue pas.**

La toilette de chat

• La toilette au savon

Si votre bout'chou est **plus confortable sur sa table à langer** que dans le bain, vous pouvez tout à fait le laver dessus.

+ Conseil T=25°_{mini}

Veillez à ce qu'il fasse **assez chaud dans la pièce** (25° constants minimum).



L'idéal est de préparer à l'avance et d'avoir sous la main :

- un peu de savon pour nourrisson
- un gant de toilette pour rincer
- une serviette éponge bien douce
- deux bassines : une pour l'eau savonneuse et l'autre remplie d'eau claire pour rincer.

Procédez par étapes successives avec des pauses si vous sentez que bébé en a besoin : lavez, rincez et séchez les différentes parties de son corps l'une après l'autre, sans trop vous presser, et n'hésitez pas à créer un jeu autour de ce moment.

+ Mais encore...

Consultez le « **Recueil de jeux et d'activités à faire avec bébé** » d'ECLAS.



Afin que bébé n'ait pas froid, veillez à ce qu'il ne reste pas installé sur une zone mouillée.

Pour cela, servez-vous par exemple de grands **carrés d'alèses*** absorbantes à usage unique que vous placerez sur le matelas à

langer et jetterez ensuite. Pensez aussi à **couvrir** le bas de son corps pendant que vous lavez le haut et inversement.

- **La toilette à la lingette ou au coton**

Si les mouvements qu'implique cette **toilette de chat fatiguent votre enfant**, vous pouvez **simplifier encore un peu plus ce moment**.

Choisissez alors de lui faire sa toilette avec des lingettes ou des cotons imbibés d'eau micellaire en ne vous concentrant que sur les zones les plus importantes (visage, mains, aisselles, entre les jambes, petites fesses, pieds et dans les plis).

Cela vous évitera de trop le manipuler... De même, augmentez le nombre et le temps des pauses **en espaçant les étapes** de déshabillage / lavage / séchage pour chaque partie du corps.

+ Astuce

Les lingettes et cotons peuvent être tiédés sur un radiateur ou à l'aide d'un sèche-cheveux avant la toilette.



Le bain



Dans le bain, les **mouvements sont facilités** par l'eau grâce à la diminution de la pesanteur. L'eau à 37°C permet aussi de **détendre les articulations** de bébé et de limiter les raideurs. **S'il apprécie** ce moment et n'est pas trop fatigué par sa journée, n'hésitez donc pas à l'en faire profiter ([Lire recommandations p.44](#)).

Vous pouvez choisir de savonner d'abord votre bout' chou sur la table à langer ou directement dans l'eau. Cela dépendra beaucoup de **vos habitudes, de ses besoins et possibilités**.

Dans le cas particulier des bébés atteints d'ASI 1, il existe différentes manières de donner le bain :

- Avec un **transat de bain** classique ou spécifique.
- **Sans support / flottaison** (avec prise de sécurité).



+ Equipement

• Le bain à l'aide d'un support gainant

Certains enfants sont plus à l'aise dans un **transat-support***. Le fait que bébé soit **maintenu dans une position fixe** grâce à ce support vous permettra de le savonner et de jouer avec lui un peu plus aisément. De même, une serviette placée dans l'eau sur l'assise sera antidérapante et limitera le glissement vers le bas.



EXEMPLES : si bébé supporte une petite inclinaison, un **siège moulé intégré à la baignoire*** lui permettra d'être bien calé.



Un hamac en éponge* peut aussi assurer un bon maintien pour le bain dès lors que bébé n'est pas trop enroulé « en boule ».



Si votre bébé est d'un **grand gabarit**, peut-être qu'un **transat de bain spécifique*** pourrait lui convenir (sur ordonnance).

Il s'agit en fait d'un **siège ergonomique** qui doit être fixé au fond de la baignoire

par des ventouses et qu'il est également possible d'utiliser en dehors de l'eau.

• Le bain dans les bras (sans support)

Certains tout-petits préfèrent être baignés **dans les bras sans support**. Le bain immergé permet à bébé de **flotter** et d'expérimenter ainsi la **sensation de se sentir tout léger** dans l'eau.

Cette solution peut être **utile si votre enfant n'est pas à l'aise** en position

semi-relevée et maintenue dans le transat.



Une **baignoire sur pieds*** comme on en trouve dans les magasins de puériculture sera très pratique pour vous **aider à maintenir** avec vos mains et vos bras la posture dans laquelle bébé se sent le mieux. **A hauteur d'adulte**, elle sera également utile pour éviter de vous courber en deux !

+ Technique

Pour le confort et la sécurité de bébé, utilisez la technique de la **prise de sureté** apprise à la maternité comme sur la photo ci-contre.



Tenez son épaule et son bras opposés en passant votre propre main sous sa nuque, l'autre lui soutenant le bassin sous les fesses.

Pensez à **bien positionner sa tête** avec votre main pour ne pas gêner sa déglutition.



PRUDENCE : faites attention à ce que bébé n'ait d'eau que jusqu'à son nombril afin d'éviter les éclaboussures sur le visage et donc les risques de fausses routes.



L'équipe médicale qui prend soin de votre bout'chou pourra vous aider à trouver la méthode la plus adaptée pour le bain mais aussi à en changer si elle ne convient plus.

Dans tous les cas, avant d'essayer une nouveauté ou bien si vous notez un changement dans ses préférences, parlez-en à son médecin.

Pendant la toilette, il est important d'être très à l'écoute de votre enfant et de ses éventuels signes d'inconfort concernant sa position, sa respiration, sa déglutition, sa fatigue...

5

Porter bébé



Porter bébé dans les bras est généralement envisageable, que ce soit à l'occasion d'une promenade ou d'un simple déplacement d'un endroit à un autre.

Il est par contre important de veiller à **maintenir sa tête et son thorax dans le même axe** afin de faciliter une bonne respiration, une bonne déglutition et un confort corporel.

L'objectif est de reproduire autant que possible la position de confort dans laquelle se trouve bébé lorsqu'il est à **plat dos** (avec un bon alignement du tronc) >>> Voir schéma p.5.

Dans certaines situations, un support rigide peut aider à maintenir ce positionnement et ainsi permettre de prolonger le portage.

Le portage ventral vertical est rarement supporté ([lire p.46](#)).

Bébé allongé directement dans les bras

+ Technique

Pour maintenir la tête de bébé dans le même axe que son thorax lorsqu'il est dans vos bras, n'hésitez pas à utiliser la **méthode**



traditionnellement apprise dans les maternités :

- un de vos bras passé sous votre enfant pour venir soutenir sa tête, son cou et l'épaule de son bras opposé (celui qui n'est pas contre vous).
- votre autre bras soutient le bassin, les fesses et les cuisses.



Le portage de bébé maintenu verticalement tout contre vous est déconseillé.



PRUDENCE : si bébé n'est pas confortable dans les bras ou si vous n'êtes pas à l'aise, **l'idéal est d'utiliser un support** (description ci-dessous).

+ Equipement

Bébé allongé dans les bras à l'aide d'un support

Un **support « gainant »*** composé d'une légère armature en thermoplastique sur laquelle est collée une agréable mousse de haute densité peut faciliter le portage.

Parlez de cette idée à un **ergothérapeute !**

Il favorise un **bon alignement** de la tête, du tronc et des jambes et apporte une **stabilité** qui n'est pas toujours facile à conserver directement dans les bras.



Ce type de support permet également d'assurer **une prise sans trop d'inclinaison** pour garder bébé allongé à plat, ce qui contribue à son confort respiratoire.



PROMENADES :

si votre enfant l'apprécie, vous pourrez utiliser cette technique de portage à **l'occasion d'une courte promenade ou d'un simple déplacement** d'un endroit à l'autre de la maison.

Grâce à ce **maintien gainant et rassurant**, bébé profitera du plaisir d'être tout contre vous tout en bénéficiant d'un champ visuel plus étendu... de quoi doublement le satisfaire !

CALINS : au delà des seules allées et venues, ce type de support est aussi très utile pour garder bébé **dans les bras** quand on est soi-même assis !

+ Mais
encore...

Voir le chapitre 7
sur les moments
câlins (p.59).



Malgré toutes vos précautions, il se peut que votre bout' chou n'apprécie pas d'être transporté. Dans ce cas, il faudra **limiter les promenades et déplacements**. Les professionnels de santé ayant l'expérience de cette pathologie peuvent vous conseiller.

6

Bébé en ballade



Il est très important que bébé puisse être **promené de manière confortable**.

Dans la plupart des situations, **un aménagement de la poussette** et des modalités de **transport en voiture** est nécessaire.

Là encore, pour favoriser une bonne respiration et une bonne déglutition, c'est **l'alignement entre la tête et le tronc** qui sera recherché. On évitera aussi les positions d'inclinaison du tronc.
>>> Revoir schémas p. 5 et p. 23.

Rien de tel qu'une petite promenade pour satisfaire la curiosité de bébé ! Vous trouverez ici plusieurs idées permettant d'**installer votre enfant confortablement pour faire un petit tour** que ce soit en poussette aménagée, en voiture ou... sur une table à roulettes spécialement adaptée pour lui !

+ Equipement

Bébé en nacelle ou en poussette

Si le temps est au beau et que bébé n'est pas trop fatigué, profitez-en pour **l'emmener prendre le grand air** en privilégiant les espaces ouverts.





Evitez si possible les **lieux confinés** comme les centres commerciaux ou transports en commun afin de protéger votre enfant des microbes.

- **Bébé en nacelle/landau**

Pour promener bébé, n'hésitez pas à utiliser **une nacelle*** (landau) d'autant qu'il en existe de **très grandes** dans lesquelles il aura **toute la place** pour inviter ses doudous.



Elle permettra à votre enfant de **rester allongé bien à plat** et évitera ainsi des inclinaisons qui peuvent être inconfortables.

Vous pourrez très facilement le positionner **sur le dos ou sur le côté**, selon ce qui lui convient le mieux en pensant à placer un ou deux jouets dans son champ visuel et à bien le caler (dos, jambes, tête...)

+ Revoir p.9 à 22

- **Bébé en poussette aménagée**

La poussette offre l'avantage d'élargir le **champ de vision** de bébé, particulièrement si vous avez **un modèle avec une vue bien dégagée sur les côtés**.



En poussette, **choisissez la position la plus allongée** (à plat) et vérifiez que le buste et la tête de votre enfant soient bien alignés (comme sur le schéma ci-dessous), de manière à ne pas gêner sa respiration et sa déglutition.

Il est souvent nécessaire d'**adapter un peu votre poussette classique** pour parvenir à ce positionnement optimal (lire astuces ci-dessous).

*Position « en cuvette »
pouvant gêner la
respiration de bébé...*

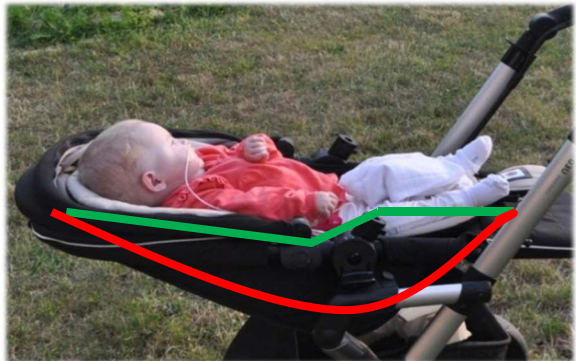


*Position « alignée »
permettant de faciliter la
respiration de bébé...*



+ Astuces

1. Si la poussette de votre bout' chou le place dans cette **position dite « en cuvette »**, c'est-à-dire pieds et tête plus hauts que les fesses : vous pouvez **réduire ce creux sous le bassin et ainsi l'aplanir** à l'aide de petites couvertures ou serviettes moelleuses.



Trait rouge = position initiale

Trait vert = position corrigée

2. Mieux encore, **l'ergothérapeute** de l'équipe qui prend soin de votre enfant pourra vous aider en créant **l'installation sur mesure qui conviendra.**

En effet, ce spécialiste du positionnement confectionnera tout un ensemble de **mousses d'aménagement sur mesure avec des densités différentes*** à placer à certains endroits stratégiques de la poussette pour améliorer ainsi le confort de bébé :

- des cales pour **limiter la position en grenouille** (rotation externe des hanches) si besoin,
- des cales pour que bébé ait des **accoudoirs,**
- un **sur-matelas creusé** au niveau de la tête pour épouser de façon plus précise la morphologie du crâne et ainsi éviter l'apparition du phénomène d'aplatissement de la tête,
- des surfaces pour **corriger l'inclinaison** du dossier si nécessaire (c'est à dire diminuer la pente pour obtenir la position la plus horizontale possible),
- des épaisseurs pour **réduire le creux** sous le bassin et éviter la position dite « en cuvette »...

PRUDENCE : bébé doit toujours être **bien attaché** si vous vous déplacez.

Lorsque vous le promenez en poussette ou en landau, allez toujours doucement pour **éviter les petits chocs** et les secousses désagréables.

Si bébé est plus à l'aise **sur le côté**, il est **également possible** de faire aménager sa poussette par l'ergothérapeute afin **d'obtenir le même type d'adaptation spécifique** à son bien-être.

Ici bébé participe au repas en étant placé tout près de la table



La poussette lui permet d'être à la bonne hauteur pour pouvoir tout observer.

Bébé en voiture

Dès lors que vous devez voyager en voiture avec votre enfant, il est important qu'il soit **très confortablement positionné**. Là encore, il faut donc être vigilant pour retenir **LA solution** qui correspond à ses possibilités que ce soit pour un court ou long trajet.



Des **réévaluations** devront être faites **régulièrement** avec l'équipe qui prend soin de lui pour changer d'aménagement si celui-ci ne convient plus.

- **Bébé en siège-auto aménagé**



Si bébé a pour habitude de voyager en siège-auto, il est **très souvent nécessaire de le faire adapter** par un ergothérapeute.

Divers systèmes de cales permettront, comme pour la poussette, de corriger la **position « en cuvette »** (inconfortable sur le plan respiratoire) que présente la

plupart des sièges standards. Voir schéma p.51.

- **Bébé en nacelle**

L'idéal pour le confort de bébé reste **la nacelle***. Elle offre l'avantage de pouvoir **l'allonger complètement à plat** pendant les trajets.

Il pourra ainsi voyager bien plus agréablement et même faire un petit somme...

Il sera possible de positionner bébé sur **le dos** mais aussi sur **le côté** selon ses habitudes en roulant une serviette éponge sur son flanc pour bien le caler.



+ Conseil

De manière générale, quelques petits conseils seront également utiles :

→ Consultez **un ergothérapeute** sur le sujet.

→ Faites un ou plusieurs **essai(s) d'installation** à la maison avant de prendre la route avec bébé.

→ Placez-vous à **côté de lui**. Et s'il fait chaud et/ou que le trajet est long, assurez-vous qu'il soit **bien hydraté**.

→ N'utilisez **pas la climatisation** en dehors des grosses chaleurs et bannissez les **courants d'air** (risques de rhume).



Pensez à évoquer le transport de bébé lors des consultations que vous avez **avec le médecin**. Il pourra aussi vous proposer **d'autres solutions** si un voyage en voiture n'est pas adapté à votre enfant.

+ Autres idées pour se promener...

Promenades à la maison

D'autres petites astuces peuvent éventuellement être utiles pour promener bébé à l'intérieur de la maison.

• La table de promenade

Pour permettre à votre bout' chou de profiter de **nombreux moments de la vie courante**, vous pouvez utiliser un moyen tout à fait pratique : une **petite table roulante*** sur laquelle il devra être **confortablement allongé**.



Cette table, assez étroite pour se **faufiler un peu partout** et munie d'un matelas bien ajusté, vous permettra de l'emmener se **promener tout doucement** à la découverte des différentes pièces de la maison !

J'explore les pièces de ma maison et je peux tout observer car le plateau sans rebords de ma table de promenade me permet de bien voir tout ce qui m'entoure !

Ici, je découvre une baguette de pain dans la cuisine.



+ Astuce

Vous pouvez vous-même **fabriquer** cette petite table roulante à moins que vous n'ayez à disposition une **table à langer sur roulettes***.

Dans la mesure du possible, **elle ne doit pas avoir de rebords** pour que bébé puisse facilement regarder tout autour de lui.

Là, maman me fait une farce en me posant ses lunettes de soleil sur le nez !

- **Le lit à roulettes**

De la même manière, si vous avez **un lit à roulettes réglable*** à hauteur d'adulte. Celui-ci **pourra aussi vous permettre de déplacer votre bout' chou** d'un endroit à l'autre de la maison. Vous lui ferez ainsi profiter de perspectives variées grâce à la hauteur rehaussée.



Le lit à roulettes permet à bébé de « voyager » dans sa maison tout en étant installé très confortablement. Ici son lit se trouve dans le salon.

En plus du confort de son matelas, le lit à roulettes présente comme avantage d'offrir la **possibilité d'accrocher à ses barreaux tout un tas de jouets et produits de soin utiles**. Il a comme inconvénient d'être parfois un peu difficile à manœuvrer car plus **volumineux** que la table de promenade présentée précédemment.

PRUDENCE, lorsque vous déplacez votre enfant sur la table ou le lit à roulettes, procédez de manière **lente et délicate** pour **éviter d'éventuels soubresauts et chocs** (avec les meubles) dangereux et désagréables pour bébé...

Notes



Quelles que soient les difficultés que peut rencontrer bébé, cela ne veut pas dire qu'il faut se restreindre sur les câlins... bien au contraire !

On veillera cependant à :

- **assurer le maintien d'une position correcte** pour son confort respiratoire et corporel.
- **protéger bébé des microbes** (voir partie finale).

Il existe de **nombreuses manières de cajoler bébé**, matin, midi et soir !

Câlins dans les bras via un support

- **Bébé sur un coussin**

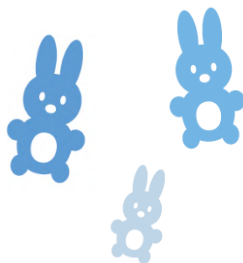
Pour que votre enfant puisse être installé durablement dans vos bras, mieux vaut opter pour l'utilisation d'un **support qui le stabilise**.

Un gros coussin moelleux mais ferme peut par exemple vous aider à le garder tout contre vous en maintenant un alignement adéquat entre sa tête et son thorax.





Sur ce coussin, bébé peut être installé **sur le dos comme sur le côté**, en fonction de ses positions préférées.



- **Bébé sur un support spécifique**

Mieux encore qu'un coussin, **un support rigide*** qui pourra être confectionné spécialement pour bébé **par un ergothérapeute**.

**+ Revoir
p.46 et 47**



Faites profiter votre enfant (et profitez vous-même !) du **plaisir** d'un câlin dans les bras en lui offrant un nid douillet **respectant la**

posture nécessaire à son confort :

alignement tête-tronc-jambe, inclinaison nulle ou très modérée.

Cela sera l'occasion également de lui chuchoter des mots doux à l'oreille ou de lui chanter une petite comptine !

Si votre bout' chou apprécie cette posture, vous pourrez le garder un peu plus longtemps dans les bras et jouer avec lui d'une manière différente.

Ici, bébé est très agréablement calé via le support gainant. Sa grand-mère peut ainsi lui présenter un jouet qu'elle va l'aider à secouer en prenant sa main dans la sienne...

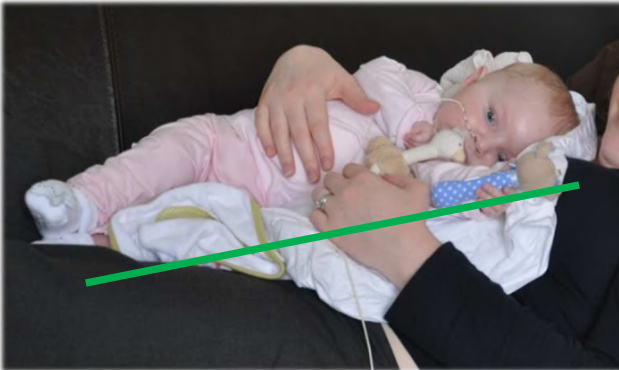


Câlins allongés sur vous

La position allongée sur vous est également possible pour un câlin !

Votre buste bien droit offrira un nid douillet dès lors que **bébé est installé sur un plan rectiligne et peu incliné.**

Si besoin, n'hésitez pas à ajouter une couverture épaisse entre vous et lui **pour vous assurer que c'est le cas.**



Ici, maman est allongée sur un canapé. Bébé est sur le flanc et l'alignement entre sa tête et son tronc est bien respecté.

+ Technique

Dans cette situation, il faudra **être deux pour s'installer**.

Vous vous allongerez sur le lit ou le canapé puis votre complice déposera bébé dans vos bras. Savourez ensuite tous deux ce moment de cocooning très agréable.



De même, dans un hamac avec papa.



Sur ces exemples, bébé est sur le côté. Il peut également être installé sur le dos.

Par contre, la position dans laquelle il est **allongé à plat ventre n'est pas recommandée**.

Câlins dans le grand lit



Enfin, rien de tel qu'un grand lit pour **vous allonger à côté de bébé** et pourquoi pas, faire une petite sieste ensemble bien au chaud !

Les grands frères et sœurs devraient eux aussi être ravis de pouvoir passer des moments complices avec bébé !



+ Astuce

Cette manière de câliner est très **respectueuse des besoins** spécifiques de nos bout' chous. Votre enfant se trouve **dans la position dont il a l'habitude** : sur le dos ou sur le côté.

Vous (ou bien son frère ou sa sœur pour qui cette astuce est particulièrement adaptée) **venez ensuite le rejoindre** en vous allongeant ou vous asseyant à proximité : simple et facile !



Lila et Noémie



Augustin et Gabrielle



Milo et Enzo



Baptiste et Camille

Câlins d'un peu plus loin et petits bisous

Si votre bout' chou n'apprécie pas d'être manipulé, il est préférable de ne pas insister et de le laisser confortablement allongé sur le matelas de son lit ou de sa table à langer.

Choisissez alors une autre option toute aussi charmante : **le câlin de loin mais tout près quand même**, grâce à de nombreux tous petits bisous sur la main ou dans le cou !



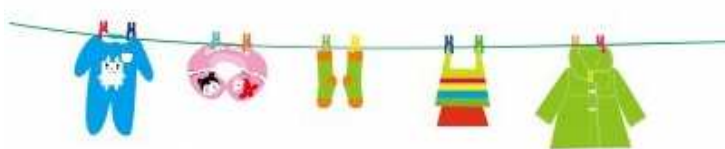
Habiller et déshabiller bébé

1 La garde-robe de bébé



Dans cette partie, vous retrouverez quelques conseils pour le choix des vêtements de bébé.

En matière d'habillement, il n'y a aucune contre-indication particulière. Seul mot d'ordre : choisir des tenues confortables, **faciles à enfiler comme à retirer pour éviter des manipulations inutiles** (voir aussi p.68).



+ Astuce

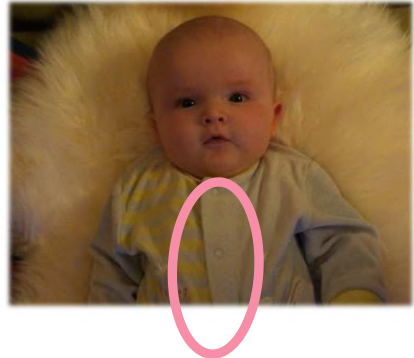
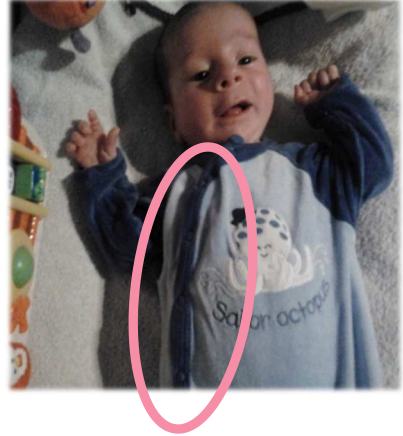
Lorsque vous choisissez les petits vêtements de bébé pensez à :

PRIVILEGIER:

- les matières « **moelleuses** », **extensibles**, **confortables** et **douces** comme le coton (pyjama, body, collant, caleçon, jogging...)



- les **ouvertures pratiques*** pour éviter les « contorsions » au moment de changer bébé. Idéalement, les fermetures en cache-cœur, à **ouverture sur le devant** comme pour les bodys 1^{er} âge (photos ci-contre et page précédente).
- les pulls sans manches mais aussi avec des **manches courtes ou retroussées** pour ne pas gêner la mobilité des mains de votre enfant.
- des vêtements qui soient **adaptés à la température ambiante** afin que bébé ne s'enrhume pas.



EVITER, si possible :

- les matières « rigides » et « rêches » comme le jean.
- les encolures qui imposent beaucoup de mouvements.
- les boutons ou les fermetures dans le dos qui peuvent blesser la peau de bébé en cas d'immobilité prolongée lorsqu'il est positionné sur le dos.
- les élastiques trop serrés qui créent des marques douloureuses.



2

Changer bébé



Au moment du change, vous pourrez reproduire les techniques habituellement utilisées pour les nouveaux-nés.

Elles permettent en effet de passer d'une tenue à une autre **sans manipulations inconfortables**.

Ces méthodes très **précautionneuses** que l'on apprend à la maternité peuvent être **intégralement reprises** au bénéfice de nos **fragiles** bout'chous.

+ Astuce

D'autres **astuces** sont également intéressantes à noter pour habiller et déshabiller nos bébés **tout en douceur**, surtout quand ils sont fatigués. Voir aussi page suivante.



La tête

L'idéal est d'utiliser des **vêtements qui s'ouvrent et se ferment devant** (body's et pyjamas avec fermeture en cache-cœur comme sur les photos ci-dessus et page précédente).

Cela permet ainsi d'éviter le passage délicat de la tête dans un petit col étroit puisque l'on pose tout simplement bébé sur l'habit ouvert qu'il ne reste plus qu'à boutonner ensuite, ce qui dispense de toutes ces **manipulations parfois inconfortables**.

+ Technique

Si toutefois vous devez quand même mettre et retirer des vêtements par le haut :

- élargissez d'abord le col en passant vos mains dedans.
- soulevez délicatement la nuque de bébé pour passer sa tête avant de vous préoccuper de ses bras.
- **avant tout mouvement**, pensez à vérifier qu'il n'a pas trop salivé. Si c'est le cas, videz d'abord soigneusement sa petite bouche pour limiter les risques de fausses routes, surtout si bébé connaît quelques **soucis de déglutition**.



Les bras et les pieds

Pour enfiler les bras, retrousssez la manche et passez votre main dedans avant de venir attraper délicatement celle de bébé pour la glisser dans l'ouverture.

Une fois, celle-ci passée, faites remonter la manche sur le bras.

Nos bout' chous n'ont pas beaucoup de force alors **attention à leurs frêles petits doigts !**



Mêmes recommandations pour les pieds : élargissez d'abord la jambe du pantalon avec votre main puis passez-y son pied. Pareil pour l'autre jambe avant de remonter jusqu'aux fesses en ne les soulevant que très légèrement pour **ne pas trop manipuler bébé**.

La gym de bébé



Si vous le souhaitez, des petits **exercices très doux** peuvent distraire bébé et limiter les raideurs au niveau des articulations.

Vous trouverez ci-dessous quelques idées que vous pourrez évoquer avec **le masseur-kinésithérapeute** qui s'occupe de votre enfant.

Si bébé n'est pas trop fatigué, n'hésitez pas à lui faire faire des petits exercices pour **lui permettre de bouger les différentes parties de son corps** grâce aux mouvements que vous effectuerez pour lui.

Ces activités l'aideront à conserver de la souplesse et devraient aussi beaucoup l'amuser !

L'idéal est de ne faire **que quelques minutes à chaque fois mais répétées** à divers moments de la journée, sous forme de petits jeux en musique.

Avec les mains de bébé

→ **Ouvrir les mains** de bébé **très délicatement**, un doigt après l'autre.

→ Mettre ses mains **l'une contre l'autre** bien grande ouverte, puis contre la vôtre.



→ **Souffler dans sa main** et sur ses doigts pour lui provoquer des sensations et des chatouillis.

→ Placer un **tout petit objet** dans le creux de sa main et la refermer doucement dessus.

→ **L'aider à jouer** avec sa main : par exemple, à tenir la balle dans sa paume ou à la faire rouler du bout des doigts en lui prenant délicatement le bras par la manche de son vêtement, pour soutenir son poids et l'aider à manipuler.



Ici, maman aide bébé à tenir une balle très légère dans sa paume.



Là, maman aide bébé à faire rouler une balle du bout des doigts en tenant sa manche pour lui permettre de soulever et bouger le bras.

Avec les bras de bébé

→ **Lever** très précautionneusement le petit bras de bébé et le redescendre.

→ Jouer à « **Tape-tape des mains** » en chantant une comptine.

→ Lui **croiser les bras** devant lui pour qu'il touche son torse. Lui faire effleurer son épaule, puis son coude, puis son bras avec sa main opposée en la tenant dans la vôtre.

→ Mettre un **ballon léger entre ses mains** en l'aidant à le tenir comme sur la photo. Faire ensuite des petits cercles avec ce ballon.



Avec les pieds de bébé



→ Lui tripoter et **masser** doucement les petons.

→ Lui faire **découvrir des textures avec les pieds** et jouer avec ses orteils : par exemple ce hochet rond

qu'on l'aide à secouer en lui tenant la cheville après avoir glissé son gros orteil dans un des trous.

→ Lui faire **prendre appui** contre votre ventre en lui posant ses pieds bien à plat pour que ce petit exercice lui procure des sensations au niveau de la plante des petons.



Avec les jambes de bébé

→ Jouer à l'activité « **Tape-tape des pieds** », par exemple contre votre ventre.

→ Lui plier et **étendre** sa jambe **tout doucement** sans forcer.

→ **Lui faire faire quelques petites « chorégraphies »** en manipulant ses jambes grâce à des chansons de gestes que vous fredonnerez pour lui et lui permettrez ainsi de mimer.



Ici bébé est tout content d'agiter ses gambettes grâce à sa maman.



Il arrive que bébé n'apprécie pas qu'on le manipule. Il n'est pas confortable et vous le fait savoir. Dans ce cas, laissez faire son kiné et ne **tripotez que ses menottes et ses poignets**, sans bouger ses bras et ses jambes...

Protéger bébé des microbes



Les bébés atteints d'amyotrophie spinale de type 1 sont tout **particulièrement vulnérables aux infections respiratoires**. Il est donc important de prendre quelques habitudes simples pour les protéger des microbes.

Pour éviter les microbes qui peuvent causer des rhumes et des maux de ventre, il est important d'**être très vigilant sur l'hygiène**, qu'elle concerne les mains ou les objets.

Voici quelques recommandations à suivre :

😊 Prenez l'habitude de **toujours bien vous laver les mains** et de **les désinfecter ensuite** avec une solution hydro-alcoolique (*vendue en pharmacie*) avant de vous occuper de bébé. Particulièrement si vous venez de l'extérieur.



Faites-le quelques minutes avant, c'est-à-dire **le temps que l'odeur s'évapore** pour ne pas risquer de lui piquer le nez !

Il en va de même pour les frères et sœurs et tous les éventuels visiteurs qui s'approcheront de lui.



😊 **Changez et lavez très régulièrement son linge** (vêtements mais aussi draps, serviettes de toilette, langes...).

☺ Désinfectez par la même occasion **ses jouets**.

☺ Veillez à souvent **nettoyer sa chambre** et la pièce de vie où il séjourne le plus, et à bien aérer ces espaces tous les jours.

☺ Evitez d'emmener **votre enfant dans des lieux publics confinés** comme les centres commerciaux ou les transports en commun...

Si vous êtes malade et devez vous occuper de bébé, portez un masque quand vous êtes près de lui.



Il en va de même pour les autres : évitez de recevoir des personnes souffrantes chez vous et particulièrement les tout-petits surtout s'ils ont l'habitude de jouer avec votre bout' chou.

ANNEXES

Que contiennent ces annexes ?

Ces pages d'annexes vous apporteront **des précisions sur les accessoires évoqués dans ce recueil.**

Vous constaterez qu'ils sont présentés dans leur ordre d'apparition.

Il s'agit d'une sélection d'idées ou de produits que nous connaissons bien et qui pourront peut-être vous être utiles.

Il faut cependant rappeler que :

- **cette liste n'est pas exhaustive.**
- **chaque bébé est différent et les besoins de l'un ne sont pas identiques à ceux de l'autre.**



Les professionnels de santé ayant l'expérience de cette pathologie pourront toujours vous conseiller (en particulier l'**ergothérapeute**) pour **déterminer quelles astuces et installations contribueront le mieux à son confort.**

Mousse ou sur-matelas à mémoire de forme

Il est important que l'endroit où est allongé bébé soit **bien confortable.**

L'idéal est d'utiliser un sur-matelas ou une mousse à mémoire de forme car cette **texture particulière** permet de **soulager** les points d'appui et de favoriser une bonne circulation sanguine.



Deux types d'équipement peuvent être utiles (voir avec l'équipe soignante qui s'occupe de votre bout' chou).

- **Simple mousse sur mesure confectionnée par un ergothérapeute**, d'environ 5 cm d'épaisseur découpée à la taille de bébé (avec éventuellement un creux pour la tête) et recouverte d'un petit drap de coton.
- **Véritable sur-matelas** à mémoire de forme, de **densité pédiatrique** et réalisé sur prescription médicale (*choix de l'épaisseur et de la densité en fonction de chaque enfant*). Pris en charge à 100 %.

+ PRATIQUE : **utilisable partout**, la mousse ou le sur-matelas suivra bébé dans ses déplacements.

Vous pourrez placer cette épaisseur sur son tapis d'éveil, dans son lit ou encore à côté de vous sur un canapé bien stable et à plat.

Surtout, ce type de produit améliorera son confort durant la nuit.

Coussin d'allaitement en microbilles



Les tout-petits très légers peuvent également être **installés à plat dos** au creux d'un coussin d'allaitement en microbilles.

On en trouve aussi bien dans la grande distribution que chez les spécialistes de puériculture.

Il faut simplement veiller à ce qu'il soit assez **grand, long et dense** pour pouvoir créer un **petit nid stable** en le repliant sur lui-même. Voir aussi l'astuce du cocon p.35.

+ REFERENCES : exemples

- Coussin d'allaitement au **rayon « bébé » des grandes chaînes de distribution** >> comptez en moyenne 40 €, mais les premiers prix sont à moins de 20 € (*rappel : attention à la densité des billes différente selon les marques : bébé doit pouvoir rester bien à plat et ne pas s'enfoncer*).
- Coussin d'allaitement « **Flopsy** » de **Redcastle®** : très large et disponible dans de nombreux coloris >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 85 €.

Mini-oreiller en creux ou mousses sur mesure

Les **petits coussins « anti tête plate »** permettent de diminuer la pression exercée à l'arrière du crâne de bébé lorsqu'il est allongé sur le dos.

Mieux encore, des **mousses creusées** à la forme de sa tête peuvent être très utiles puisque réalisées sur mesure en fonction de ses besoins par un **ergothérapeute**.



Il est cependant possible que cette petite épaisseur supplémentaire ne convienne pas à votre enfant.



Parlez-en tout d'abord avec l'équipe médicale qui prend soin de lui et plus particulièrement à l'ergothérapeute.

+ REFERENCES : exemple

- **Coussin « P'tit Panda »** de **Candide®** >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 15-20 €.

Inclinateur 15° / grand coussin plat

Si **bébé supporte bien** d'être légèrement redressé, l'idéal est d'utiliser un **inclinateur de 15°** que vous placerez sous le matelas / sur-matelas / tapis.



Ce plan incliné doit être positionné au niveau du haut du corps de bébé, le côté épais vers sa tête, **relevant entièrement son buste en pente très douce.**

+ REFERENCES : exemples

- Inclinateur 15° de chez **P'tit lit®**, **Candide®** ou **Babymoov®**... >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 20 à 30 €.

A défaut d'inclinateur, vous pourrez toujours utiliser un **grand oreiller ferme et bien plat** que vous positionnerez de la même manière pour créer un léger angle.



Pour son confort, tout ce qui concerne l'inclinaison de bébé est à **évoquer d'abord avec l'équipe médicale** que vous voyez en consultation.

Traversin de positionnement pédiatrique

Les traversins de positionnement pédiatriques peuvent être utilisés **pour positionner bébé de manière légèrement inclinée.**

Grâce à leurs microbilles, ils ont pour particularité d'être malléables et s'adaptent donc bien à la morphologie de chaque enfant.



+ REFERENCES : exemple

- Bouée de positionnement « **Carewave** » (**taille XS**) de la marque **Préventix®** >> sur prescription médicale, il est pris en charge dans le cadre du 100 % de bébé et remboursé par l'assurance maladie (voir aussi l'astuce du cocon p.35).

Pouf ou nid douillet

Certains poufs ou cocons pour bébés vendus en magasin de puériculture peuvent eux aussi éventuellement constituer des nids confortables pour les tout-petits au **gabarit léger**.

Il faut en revanche s'assurer que l'inclinaison n'est pas trop importante et que votre enfant **ne se retrouve pas dans la position dite « en cuvette »** (cf. schéma p. 51).



*Le « Doomoo »
de Babymoov*

+ REFERENCES : exemples

- **Pouf « Doomoo »** de **Babymoov®** (*photo précédente*)
>> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 100 €.
- **« Cocoonababy »** de **Redcastle®**
>> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 140 €.



Le « Cocoonababy » de Redcastle

Croissant de lune sur mesure

+ **Astuce d'ergothérapeute** : un **petit croissant de lune** en mousse peut être **confectionné par l'ergothérapeute** de votre bout' chou afin de mettre son oreille en décharge lorsqu'il est installé sur le côté (*c'est-à-dire enlever un peu le poids qui pèse sur celle-ci quand la joue repose sur le matelas*).

Il devra :

- utiliser une **mousse de densité moyenne** (pas trop molle au risque qu'elle s'affaisse trop rapidement).
- la découper **sur mesure**, en fonction de la tête de bébé de manière à obtenir le résultat schématisé page suivante en vert.



Vue de dessus



Vue de côté

Cette demi-lune **protège l'oreille** en créant une petite épaisseur entre cette dernière et le matelas.

Il est important qu'elle maintienne la tête de bébé **dans un axe confortable**, c'est pourquoi les épaisseurs doivent être bien étudiées.

Cale-bébé



Un cale-bébé peut être utile pour **stabiliser les tout-petits** des lors qu'ils sont installés sur le côté (ou bien de trois quarts).

Il en existe dans de **nombreuses marques**, à des prix très divers variant généralement de 15 à 30 €.

Photo issue d'une publicité pour la marque

+ REFERENCES : exemples

- Le « **Babysleep** » de **Deltababy®**, spécialement conçu pour positionner bébé sur le côté avec un grand côté plat >> en vente sur de nombreux sites internet pour environ 17 € (photo p.81).
- Le modèle « **Bébécal** » de **Redcastle®** >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 30 €.



Photo issue d'une publicité pour la marque

Transat

Le célèbre transat peut convenir à nos bébés mais **assurez-vous bien auparavant que ce positionnement lui convienne** et pensez à varier les postures.

Vous pourrez l'utiliser comme un moyen de faire « voyager » votre bout' chou à l'intérieur de votre maison, en le déplaçant de pièces en pièces au gré de vos activités quotidiennes...

Dans tous les cas, choisissez un modèle **qui comporte la position allongée** (horizontale), celle qui conviendra le mieux à son confort respiratoire et corporel.



+ REFERENCES : exemples

• Transat qui s'allongent totalement des marques **Esprit®** et **Béaba® up and down** (ce dernier pouvant également être réglé en hauteur grâce à des pieds amovibles). Ces produits sont en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 50 à 100 €.

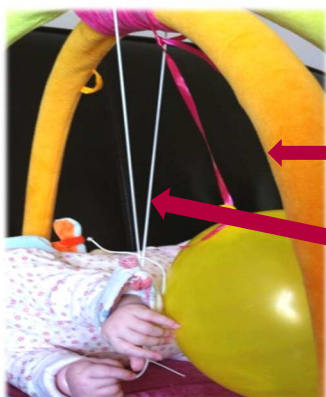
Il existe de très nombreux modèles équivalents : testez-les toujours avant pour **vous assurer de la stabilité et du confort** du hamac en position allongée.

Petites suspensions

+ ASTUCE : fabriquez de petites suspensions...

Servez-vous d'un bracelet de sport en éponge ou fabriquez-en un vous-même (avec un mouchoir, un petit chiffon...). Positionnez ce bracelet au poignet, au coude ou au bras de votre enfant et suspendez-le à l'arche du tapis d'éveil (par exemple) avec un ruban élastique **en adaptant la longueur et la position** pour que votre bout' chou soit confortable et voit **bien ce qu'il est en train de faire**.

→ Photos ci-dessous : bébé est allongé sur le côté, posture qui reste la plus simple à mettre en place pour cette activité. Vous verrez tout de suite s'il apprécie et veillerez de toute façon à n'utiliser ces suspensions que sur des temps courts.



Bracelet
Arche
Suspension élastique



Babyphone vidéo



Les modèles de babyphone comprenant une **caméra vidéo intégrée** vous permettront de surveiller bébé même la nuit ou dans la pénombre grâce à **leur vision nocturne incluse**.

Nos bébés étant fragiles et ne pleurant pas fort, il est **très important** de toujours être en mesure d'intervenir dès qu'ils ont un souci. Le babyphone audio et vidéo est donc un produit très utile **si bébé ne dort pas tout près de vous**.

+ REFERENCES : exemples

- **Modèle « Visio Care »** de **Babymoov®**
- **L' « Ecoute bébé vidéo »** de **Philips Avent®**
>> tous deux en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 100-150 €.
- Caméra « **Smart-baby monitor** » de **Withings®** >> utilisable sur les smartphones, prix 250 €.



Photos issues de publicités pour les marques citées

Carrés d'alèses

Alèses jetables de dimensions 40 cm x 60 cm ou bien 60 cm x 60 cm >> en vente dans tous les supermarchés pour environ 10 € les 20.



Transat et baignoire de bain

Il existe différents types de baignoire pour bébé avec transat :

- celles dans lesquelles le transat est intégré (moulé avec la baignoire).
- celles dans lesquelles le transat est un accessoire amovible à ventouser au fond.

Certains modèles comportent aussi des barres de fixation permettant de les accrocher sur la baignoire adulte et ainsi d'être plus à l'aise pour s'occuper de son bout' chou.



Pour s'assurer de la méthode qui convient le mieux à votre enfant, notamment en ce qui concerne la posture et l'inclinaison, **consultez l'équipe médicale** et paramédicale qui s'occupe de lui.

Baignoires avec transat intégré

+ REFERENCES : exemples

- Baignoire « **Onda** » de **Tex Baby®** avec transat intégré et barres de fixation
>> en vente chez Carrefour® pour environ 50 €.



- Baignoire « **Remond®** » 0-6 mois avec transat intégré >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 25 €.

Transats amovibles

Les transats en éponge sont également souvent utilisés car ils permettent à bébé d'être confortablement positionné et de rester bien allongé en raison de leur **faible inclinaison**.

Ils se placent directement au fond de la baignoire/bassine.

+ REFERENCES : exemples

- Transat en éponge « Transatdo » de **Beaba®** >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 20-25 €.
- Transat en éponge de chez **Saro®** >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 15-20 €.



Transats sur prescription médicale



Lorsque les transats classiques sont trop petits, il peut également **être envisageable d'utiliser un siège de bain spécifique**.

Cette possibilité doit être évoquée avec l'équipe médicale qui prend soin de bébé car ce type de produit doit être prescrit pour être pris en charge à 100%.

+ REFERENCES : exemple

- Transat de bain « **Liberté** » (modèle enfant) de chez **Dupont Médical®** >> en vente pour environ 250 à 300 € auprès des divers spécialistes (y compris sur internet) de l'équipement orthopédique et du matériel médical.

Baignoires sur pieds

Ces produits sont conçus en deux parties : une bassine amovible en plastique moulé et un jeu de pieds pliables permettant de **l'installer à hauteur d'adulte**.

Un système qui vous permet de **baigner votre enfant sans support gainant**, en utilisant la technique de la prise de sureté pour qu'il puisse flotter en toute sécurité.



+ REFERENCES : exemple

- Baignoire sur pieds de la marque **Bébéconfort®** >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 80 €.

Support Gainant

+ Astuce d'ergothérapeute



Photo ci-contre :

Ce modèle de support a été développé et conçu sur mesure par Virginie Leloup Germa, ergothérapeute à l'Hôpital Necker-enfants malades de Paris.

C'est une solution technique assez simple à mettre en œuvre et qui a pour objectif de **faciliter le portage des bébés atteints de SMA1**.



Descriptif : légère armature thermoplastique sur laquelle est collée une agréable mousse de haute densité.

Ce type de support gainant permet d'assurer **une prise sans trop d'inclinaison et un bon alignement tête-tronc-jambe**.

Nacelle

Pour permettre à bébé d'**être transporté** (*promenade en landau ou en voiture*) tout en restant **allongé bien à plat**, la nacelle est une très bonne solution à retenir.

Dotée d'un sommier et d'un matelas, elle est confortable et peut s'utiliser **comme landau-poussette et comme lit-auto**.

+ REFERENCES : exemples

- Nacelle « **Windoo Plus** » de la marque **Bébéconfort®** >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 230 € (système d'attaches pour le transport en voiture inclus).
- Nacelle « taille maxi » pour les bébés d'un grand gabarit : modèle « **Navetta XL** » de **Peg-Perego®**. Large surface de couchage (70 cm x 32 cm). >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 190 € (kit auto en supplément).



Mousses d'aménagement pour poussette

+ Astuce d'ergothérapeute

Pensées et fabriquées **sur mesure** par un ergothérapeute, ces mousses d'aménagement de la poussette sont prises en charge par l'assurance maladie dans le cadre du 100%.



Elles **corrigent en grande partie l'inclinaison de la poussette** pour permettre à votre enfant d'être baladé en position plus horizontale, positionnement souvent **optimal pour son confort**.



Mousses d'aménagement sur mesure conçues et réalisées par Virginie Leloup Germa, ergothérapeute à l'Hôpital Necker de Paris.

De plus, **un ensemble de cales et de surfaces diverses** pourra également être prescrit afin d'obtenir la posture qui correspond le plus aux besoins de votre bout' chou et ainsi faire en sorte que ces petites promenades en poussette demeurent pour lui un vrai plaisir.

Aménagement du siège-auto

Un ergothérapeute peut adapter le siège-auto dans lequel votre enfant a ses habitudes. Comme pour la poussette, un système de cales en mousse permet de modifier la position de bébé **pour qu'il soit le plus confortable possible**.

Table de promenade

Solution la plus simple : choisir un des nombreux modèles de **table à langer sur roulettes** disponibles dans le commerce.

Les rebords de cette table doivent être les plus bas possibles afin de ne **pas constituer une gêne pour la vision de bébé** lorsque vous le promènerez à la découverte de sa maison !



+ REFERENCES : exemple

- La table à langer de chez **Atelier T4®** (voir photo ci-dessus) >> en vente dans la plupart des magasins de puériculture ou sur internet pour environ 60 €.

Prévoir également de **rajouter un petit matelas** à langer ou bien une confortable mousse d'ergothérapie.



Autre possibilité :

fabriquer vous-même ou bien faire fabriquer cette table de promenade pour votre bout' chou : 2 plateaux, 4 pieds en bois de pin, 4 roulettes, quelques vis et un coup de peinture.

Cela ne devrait pas poser problème à un bricoleur (exemple ci-contre).



Lit à roulettes

Un lit à roulettes **réglable à hauteur d'adulte et à barreaux amovibles** peut lui aussi servir de moyen de déplacement confortable pour permettre à bébé de « visiter » les différentes pièces de la maison.

Astuce : placer plusieurs épaisseurs de matelas ou un bloc de mousse ergothérapeutique sous le sur-matelas de votre enfant pour qu'il se trouve allongé à hauteur du barreau baissé sans que **son champ visuel ne soit gêné** par cet obstacle.

+ REFERENCES : exemple

→ Lit en bois naturel de la marque **Wesco Family®** >> en vente sur leur site internet pour environ 180 €.

Le lit de bébé est placé dans le salon, au cœur de la vie quotidienne



Des habits qui se boutonnent sur le devant...

Certaines enseignes proposent des collections de pyjamas et de bodys **qui se boutonnent devant jusqu'à la taille 18 mois** : plutôt rares et très pratiques pour nos fragiles bout' chous qui apprécieront ce confort qu'ils soient grands ou petits ! A noter...

Quelques exemples : magasins **Kiabi®**, **Petit Bateau®**...

Notes

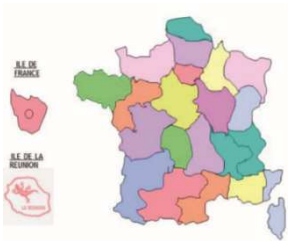
Pensées et remerciements chaleureux à

- Héloïse et Daphné, adorables petites filles et leurs papas, nos familles et amis pour les beaux moments partagés, les idées, les astuces.
- Virginie Leloup Germa (ergothérapeute au centre de référence des maladies neuromusculaires de l'hôpital Necker - Paris) pour sa collaboration experte et indispensable à la rédaction de ce recueil.
Et l'équipe du Professeur Isabelle Desguerre, en particulier les Drs Christine Barnérias et Aude Le Divenah, Elodie Deladrière et Evelyne Barbot pour leur investissement au service du confort de nos filles comme de tous leurs petits patients.
- Muriel Delamarre (ergothérapeute à l'ESEAN - Nantes) pour son accompagnement toujours généreux et bienveillant.
- Valérie Bughin (kinésithérapeute à Palaiseau - Essonne) pour son soutien, son savoir-faire et sa « philosophie » si précieuse au quotidien.
- Nos « collègues » parents de l'association ECLAS qui ont partagé avec nous leurs « p'tits trucs » et les photos de leurs enfants, en particulier Elisabeth Amblard (maman de Laura) pour sa contribution à la finalisation de ce document.
- L'association française contre les myopathies (AFM-Téléthon) et ses équipes, pour avoir accepté de financer et d'organiser la diffusion de ce document dans leur réseau.

INFOS +

Ce document est imprimé, financé et distribué par l'**Association Française contre les Myopathies** (AFM) grâce aux dons récoltés lors du Téléthon.

ECLAS, partenaire de l'AFM TÉLÉTHON 
INNOVER POUR GUERIR



Les Services Régionaux sont composés de professionnels qui interviennent et assurent un service de proximité auprès des familles pour accéder aux soins et aides dans tous les moments clés de la maladie.

Dans le souci d'optimiser la réponse aux parents des enfants malades, l'AFM-Téléthon a mis en place des groupes bénévoles par pathologie. Experts de leur maladie, ils jouent un rôle primordial en matière de soutien et d'entraide mais orientent aussi la réflexion sur les axes de recherche.

Groupe d'Intérêt SMA-Amyotrophies Spinales :

Tél : 01 69 36 82 56 (tous les jours) - Mail : sma@afm-telethon.fr

Pour toutes vos questions, les réseaux AFM-Téléthon sont à votre disposition.

Retrouvez leurs coordonnées sur le site www.afm-telethon.fr

*Si vous n'êtes pas en contact avec un de nos réseaux, le **Service Accueil Familles** est à votre écoute 24h/24 au **0 810 811 088** (prix d'un appel local depuis un poste fixe) ou **01 69 47 11 78**.*

***Maladies Rares Infos Services** : une équipe de professionnels répond également à toutes vos interrogations sur les maladies rares ou orphelines au **01 56 53 81 36** (prix d'un appel local depuis un poste fixe) et www.maladiesraresinfo.org*

E

N

S

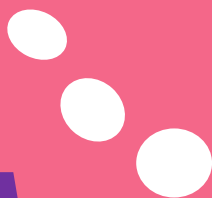
E

M

B

L

E



Association ECLAS
Ensemble Contre L' Amyotrophie Spinale de type 1



6 L'Hôtel Boulanger
50450 Saint-Denis le Gast

www.eclas.fr

+ 33 (0)6 72 13 66 75
contact@eclas.fr