

Colloque "femme handicapée"

Le vendredi 7 mars 2003

HANDICAP MOTEUR ET VIE DE FEMME "Sexualité et maternité"

"Conseil pour aménager son domicile, améliorer les gestes quotidiens"

Marie LADRET - Ergothérapeute - ESCAVIE/CRAMI F

L'arrivée d'un enfant est un événement qui bouleverse toute une vie, qui vient changer les habitudes de toute la famille (nuits écourtées, nursing, biberons...). C'est pour cette raison qu'il est important de bien préparer ce grand changement. Cela s'applique à tous les parents, mais lorsque que l'on est handicapé, cela est d'autant plus vrai.

Pour une femme handicapée, les difficultés commencent, nous l'avons vu, dès le début de la grossesse :

- ♦Durant la **grossesse**, il lui faut trouver un médecin qui connaît aussi le handicap, ce qui relève souvent du parcours du combattant.
- ♦Pour l'**accouchement**, peu de maternités sont accessibles et prennent vraiment en compte le handicap de la maman. Plein de questions restent alors en suspens, sans personne pour les entendre (questions liées à l'accouchement - voies naturelles ou césarienne ? - et à l'"après").
- ♦une fois de **retour à la maison** avec le bébé, les choses sont loin d'être simples car le matériel classique est très souvent inadapté, la maman handicapée se retrouve en "situation de handicap", ne pouvant pas s'occuper de son enfant.

En effet, le handicap est toujours "situationnel" : une jeune femme en fauteuil qui vit dans un environnement adapté, ne sera pas "handicapée" puisqu'elle sera autonome dans les activités de la vie quotidienne : l'arrivée de l'enfant vient bouleverser tout ceci. S'il n'y a pas de matériel adapté pour le nursing, le jeune mère se retrouve alors en "situation de handicap" puisqu'elle ne peut pas s'occuper seule de son enfant.

Bien **pointer les problèmes** avant que le bébé soit là, aide la maman à mieux gérer cette situation et à apaiser ses angoisses. L'**environnement** (familial, médical et matériel) est important, il permettra à la jeune mère de mieux gérer son stress et ainsi d'avoir le temps d'apprivoiser son tout petit.

Je suis ergothérapeute dans un centre de conseil en aides techniques. J'aurais pu être sollicitée, dans le cadre de cette activité, par des femmes enceintes handicapées, mais cela ne s'est pas produit - défaut d'information des personnes concernées, ou de formation des professionnels ?-. J'ai donc fait un travail de recherche, et j'ai pu constater que la littérature est très pauvre dans ce domaine. Ce colloque a été pour moi une occasion d'approfondir ce sujet dont on parle peu mais qui est une question importante dans une vie de femme.

Il est donc nécessaire de **bien identifier les gestes de la vie quotidienne** qui seront les plus difficiles lorsque l'enfant sera là, même si tout n'est pas prévisible. Il existe des moyens tout simples pour faciliter ces gestes, afin que la jeune maman puisse s'occuper de son bébé sans aide, et dans les meilleures conditions, pour son enfant mais aussi pour elle.

En effet, en retour de couche, la maman doit prendre soin d'elle, son corps est fatigué et fragilisé : elle devra surveiller son alimentation, boire beaucoup (surtout si elle allaite), et ne devra pas oublier de surveiller sa peau (surtout pour les blessés médullaire). Elle devra également surveiller de près la cicatrisation, notamment après une épisiotomie (surtout en cas d'incontinence). Elle devra **organiser son temps** pour s'occuper d'elle et de son enfant.

Mon rôle ici n'est pas d'apporter des solutions "miracles" ou "toutes faites" car il n'y en a pas.

Les photos que vous allez voir montrent des solutions astucieuses que des parents ont pu trouver en modifiant le matériel existant... ce qui peut peut-être donner des idées aux fabricants !!

EXEMPLES D'ADAPTATIONS

La chambre de bébé

⇒ L'**accessibilité à la chambre** : Tout d'abord, il faut que la chambre de l'enfant soit parfaitement accessible sans aucun obstacle qui pourrait mettre en danger la mère et l'enfant : diminuer les risques de chutes en retirant les tapis, et respecter les espaces de circulation.

⇒ Le **lit de bébé** doit être facile à manipuler et à bonne hauteur. Un choix adapté est important car mettre l'enfant dans le lit est un geste répété plusieurs fois dans la journée.

- ♦ Le **sommier** doit pouvoir se fixer à **différentes hauteurs**

- ♦ Choisir un lit avec des **barrières à ouverture facile** (fermeture éclair sur lit en toile, charnière, coulisse...) et préférer les ouvertures qui ne nécessitent pas l'utilisation conjointe des deux mains.

Dans tous les exemples que vous voyez là, la maman (ou le papa) en fauteuil se positionne parallèle au lit - parce que la hauteur du sommier n'est pas suffisante, et/ou que la barrière gêne le passage du fauteuil - et doit alors effectuer une rotation du tronc pour saisir l'enfant. Or, le dos de la maman est fragile au retour de couche : pour éviter cela, il serait idéal que le dessous du lit soit totalement dégagé afin de permettre le passage du fauteuil : une ouverture latérale des barrières est alors intéressante.

Une télécommande électrique pour la hauteur du sommier est possible, malheureusement, ce type de lit est très onéreux.

⇒ Pour **soulever l'enfant** du lit et le porter, plusieurs petits trucs peuvent aider le parent handicapé : attraper l'enfant par la grenouillère est très pratique, il existe également des **hamac porte-bébé** pour prendre l'enfant en toute sécurité.

Les parents disent que les salopettes sont également très pratiques.

Remarque : Souvent, la maman en fauteuil saisit son enfant d'une seule main car elle a besoin de l'autre pour assurer son équilibre au fauteuil (surtout après un accouchement où les abdominaux sont fragilisés). La maman mal-marchante peut également avoir besoin de prendre appui avec une main pour soulever son enfant.

La table à langer

La table à langer, élément important pour les soins du bébé, doit être à **bonne hauteur**, en rapport avec la taille de la personne et son handicap. Si la personne est en fauteuil roulant, le dessous doit être dégagé de façon à permettre le passage des genoux.

Il existe des tables à langer réglable en hauteur avec commande électrique : elles sont aussi très chères. Afin de limiter les allées et venues, il est plus pratique d'avoir **tout le nécessaire à portée de main**.

⇒ Un **matelas à langer posé** sur un bureau ou une table avec des tiroirs sur le côté est souvent l'option choisie par les parents en fauteuil roulant ; c'est en effet la plus simple. Les tables à langer classiques ne permettent pas le passage du fauteuil en dessous.

Le bain

Le bain est un moment privilégié entre la mère et l'enfant, mais c'est également un des moments le plus redoutés des mamans handicapées ; En effet, elles ont souvent beaucoup d'appréhension, parfois plus liée à la peur qu'au handicap.

- ♦ Elles peuvent bien sûr utiliser les **baignoires pour bébé** que l'on adapte sur les grandes baignoires.

- ♦ Les **transats de bain** posés au fond de la baignoire ou de la douche, sont une sécurité supplémentaire.

- ♦ Il existe également des **petites baignoires à poser** sur table, sur tréteaux, qui facilitent l'accès en fauteuil.

Lorsque l'enfant grandit, certaines mamans mal-marchantes préfèrent utiliser la douche car le rebord est moins haut et la maman n'a pas besoin de soulever l'enfant pour le sortir.

Le **thermomètre** dans l'eau pour vérifier la température est recommandé, surtout si la maman a des troubles de sensibilité superficielle.

Nourrir bébé

Allaitement

→ s'il n'y a pas de contre-indications médicales : prise de médicaments...

Les mamans qui ont une faiblesse musculaire au niveau des membres supérieurs peuvent utiliser des coussins de maintien (ou coussin d'allaitement) qui permettent de maintenir l'enfant dans une position confortable et en toute sécurité (évite les contractures, les tensions...).

Donner le biberon

Les personnes qui ont un manque de force, peuvent utiliser des biberons en plastique plus légers et qui ne cassent pas.

Pour les mamans ayant des difficultés de préhension, des adaptations sur le biberon sont toujours possibles : poignée, système de scratch...

La stérilisation des biberons est plus facile à froid ou au micro-onde.

Le chauffe-biberon électrique est également plus pratique et plus sécurisant car il évite la manipulation d'ustensiles bouillants (notamment pour les personnes avec des troubles de la sensibilité superficielle).

Sevrage à la cuillère

Les mamans ayant des difficultés de préhension peuvent utiliser les couverts adaptés (manche épais, système de scratch...), ainsi que des anti-dérapants, des assiettes à butées, toutes les aides techniques dont la maman se sert habituellement.

La chaise haute

Le choix de la chaise haute peut être important surtout pour les mamans en fauteuil roulant. Certains modèles de chaises hautes ont les pieds suffisamment écartés sans barres transversales pour permettre le passage des palettes du fauteuil.

Il existe des chaises hautes réglables : l'assise peut être installée plus ou moins haut, selon la taille et le handicap de la maman.

Porter l'enfant

Porter son enfant dans ses bras paraît quelque chose de tout à fait naturel mais lorsque la maman a déjà des difficultés pour se déplacer, cela devient plus compliqué et surtout plus angoissant car la peur de tomber avec l'enfant est présente.

♦ Les **portes-bébé**, notamment le **porte-bébé ventral**, peuvent alors être une solution pour soutenir le bébé, que la maman soit en fauteuil ou pas.

Il est plus pratique que le système d'attache soit sur le devant et facile à manipuler (système de scratch...).

♦ Pour soulever le bébé, certains parents le saisissent par le vêtement ; des **hamac porte-bébé** disponible sur le marché peuvent également faciliter le portage du bébé, notamment pour le soulever du lit, de la table à langer...

♦ Le **porte-bébé latéral** est très pratique lorsque l'enfant est plus grand : il évite la torsion de la colonne vertébrale lorsque l'on porte l'enfant sur le côté.

Les 1^{er} pas

Le moment où l'enfant commence à marcher est un moment délicat car il touche à tout, il faut le suivre partout...et une maman mal-marchante ou en fauteuil ne pourra pas surveiller aussi facilement son enfant. Pour pallier cette difficulté, des mamans utilisent les **trotteurs** type "**youpala**" afin que l'enfant ne tombe pas (le parent handicapé ne pouvant pas le relever ou le retenir facilement) et n'ait pas accès aux recoins de la maison (ou ils aiment en général bien aller!!).

Pour l'apprentissage de la marche, il existe des **harnais 1^{er} pas** (que l'on peut se procurer dans les supermarchés) pour maintenir l'enfant sans se baisser.

Les sorties

⇒ Pour les transports en extérieur, les mamans en fauteuil utilisent souvent le **porte-bébé ventral** ; elles peuvent ainsi avoir leur bébé contre elle en propulsant leur fauteuil.

⇒ Certaines mamans mal-marchantes préfèrent utiliser le **landau** ou la **poussette** qui leur procure un appui. Il existe des motorisations pour poussettes/landaus (à l'origine pour les jumeaux) afin de faciliter la propulsion du landau dans les montées et le freinage dans les descentes. Malheureusement, cette aide reste très onéreuse et n'est pas encore commercialisée en France.

⇒ La **laisse** est également utilisée lorsque l'enfant marche : cela lui permet d'évoluer dans un périmètre de sécurité que la maman peut contrôler. C'est plus prudent quand on est dans la rue. Cette solution peut aussi être utilisée près de l'eau (la laisse permet à l'enfant d'évoluer plus librement, tout en permettant à la maman de le retenir pour qu'il n'aille pas trop loin).

La voiture

Mettre l'enfant dans le siège auto n'est pas chose facile pour le parent présente un handicap. Dans les premiers mois, il est préférable d'utiliser un siège-auto dos à la route, l'installation de l'enfant n'y est pas très pratique, mais à ce jour, je n'ai pas trouvé de solutions plus adaptées (question de sécurité). Lorsque l'enfant est plus grand, il peut être installé à l'arrière dans un siège-auto, et là encore l'installation n'est pas très aisée.

⇒ Il existe des **siège-auto pivotant** pouvant faciliter ce geste, mais ce matériel à un coût important et reste un luxe pour la plupart des mamans.

CONCLUSION

Ces exemples montrent quelques solutions que les parents handicapés ont pu mettre en place, mais souvent ils restent seuls face à toutes ces questions, même si finalement être parent reste un immense bonheur...

Dans le cas de ces adaptations "maison", il ne faut pas négliger l'aspect **sécurité**, d'où la nécessité de faire progresser les mentalités.

En France, il y a des carences importantes face à ce questionnement : carence en matériel adapté, carence en lieux de conseils et d'écoute...

⇒ Le marché français est pauvre en matériel adapté, pour des raisons diverses : la question de la maternité de la femme handicapée n'était pas encore vraiment posée en France, et ne représente pas un marché très intéressant. Je l'ai moi-même constaté : certains fournisseurs que j'ai sollicité pour exposer dans l'espace "mère-enfant", ont refusé en disant que le marché n'était pas assez important pour mobiliser du matériel de démonstration...

⇒ Les lieux d'écoute et de conseils sont également très peu nombreux sur le territoire ; cependant, quelques initiatives voient le jour, mais elles restent très localisées. Je pense ici à l'association "**Etre parent**", à l'**APF 35**, qui a mis en place un groupe de parent et travaillé sur l'accessibilité de certains établissements, à l'association **RIFH**, le **groupe Hopal** (centre hélio-marin de Berk-sur-mer) et sans doute d'autres que je ne connais pas, je pense aussi aux conseils et adaptations des ergothérapeutes de centres qui ont été confrontés à cette question. Leur portée serait plus importante s'il existait une coordination entre toutes ces structures, permettant de partager l'expérience de chacun.

En faisant mes recherches, j'ai découvert que dans d'autres pays, la question est déjà posée depuis quelques années. Certaines aides techniques non vendues en France y sont déjà courantes (ex : Danemark, Suède, Canada, Etats-Unis...).

J'ai eu la chance de rencontrer à travers plusieurs échanges par e-mail, Madame Suzanne VINCELLI, ergothérapeute au centre de réadaptation Lucie-Bruneau à Montréal, qui a mis en place le projet "**bébé-boum**", une initiative qui pourrait peut-être voir le jour en France, pourquoi pas ?.