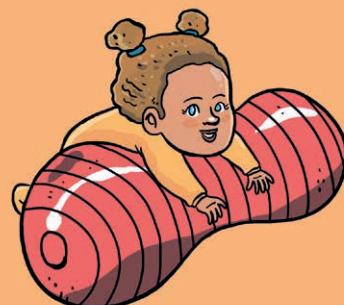




mon P'tit Guide

TOME

2



Trucs et Astuces pour jouer,
bouger et plus encore !

Écrit par :

Nora Ben Salem
et
Nadia Blu Genestine

Association ECLAS

En collaboration avec :

Anne Esnault

Orthophoniste

Bénédicte Nalin

Kinésithérapeute

Établissement de Santé pour
Enfants et Adolescents de
l'agglomération Nantaise



Un **TRÈS GRAND MERCI** aux familles
pour leur précieuse contribution
en particulier aux parents de :

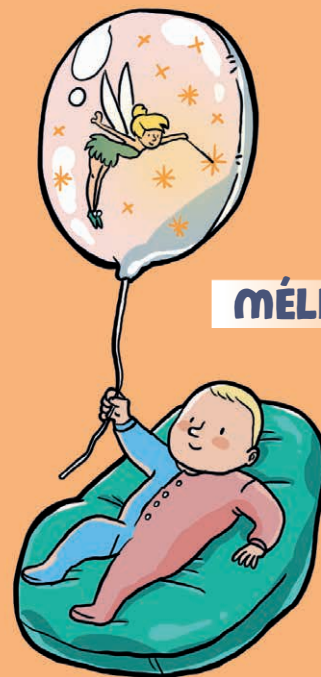


ARON

VICTOIRE



MÉLIE



ALIX



MILHAN



Tous nos remerciements les plus sincères pour leurs conseils avisés au Dr Capucine de LATTRE (Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation spécialisée en pédiatrie à l'Esean et au CHU de Nantes) et au Pr Carole VUILLEROT (Pédiatre spécialisée en Médecine Physique et de Réadaptation, Cheffe de service à l'Escale - Hospices Civils de Lyon).

Conception du projet : Nora Ben SALEM et Nadia BLU GENESTINE
Avec la participation très précieuse d'Alice BARATTO et Laetitia HENIN
Graphisme, mise en page et illustrations : Sérgio MARQUES (www.sergiomarquesillustration.com)

Sommaire



Jeux dans l'eau

La Course Infernale / Devine-mot dans l'eau / La Pêche aux Poissons / P'tit Poulet, Grand Aigle / La course d'obstacles / Rodéo-dada / Échappe aux Crocos ! / Décoiffe (pas) Maman !

Métricité sensorielle

Écrase "tête à l'envers" / Football'wall / La cible voyageuse / Trésor en vue ! / Sauve ta princesse ou ton super héros ! / Les Jambes Toboggans / Passe la balle à ton voisin ! / La Disco-Cible / La Balle Relais

Les exercices de kinésithérapie respiratoire (à faire à la maison)

Bouge, bouge percu ! / Gonfle, gonfle relaxateur !

Équithérapie

A la découverte de l'équithérapie avec Victoire / Bénéfices physiques de l'équithérapie / Bienfaits psychologiques de l'équithérapie / Bénéfices cognitifs de l'équithérapie / Bienfaits relationnels de l'équithérapie

Les exercices d'orthophonie (à faire à la maison)

Tous en cuisine ! / Cric Crac Croque ! / Les cris des animaux / Massage du visage / Peinture soufflée

Nos petites astuces

Ton dos, tu préserveras / De ton coeur, soin tu prendras / Des attelles et du corset, tu t'accommoderas / Ton fauteuil, tu entretiendras / Ton enfant, intelligemment tu porteras / Plus d'indépendance, tu lui offriras / Un lit adéquat, tu choisiras / La plan incliné, tu adopteras / De la propreté, tu ne t'inquiéteras pas (trop) / Le bon siège auto, tu trouveras / En autonomie, ton enfant gagnera / La rentrée à l'école, tu prépareras

Grands Bonheurs et Petites Victoires

Complicité avec mon frère et ma soeur / À l'école / En vacances



LE LION qui APPRENAIT EN S'AMUSANT



Saviez-vous que 85 % de la vie d'un lion est un échec ? En effet, lorsqu'il chasse, il capture rarement sa proie du premier coup... il essuie 7, 8, 9, 10 échecs avant d'avoir quelque chose à se mettre sous la dent. Alors qu'est-ce qui fait de notre lion le roi de la savane ? SA PERSÉVÉRANCE !

Nous aimons comparer nos enfants à de petits lions que nous entraînons quotidiennement. Ils sont tels des sportifs de haut niveau qui, jour après jour, vont réussir à repousser toujours plus leurs limites et atteindre des records inespérés... Mais à l'inverse de ces sportifs qui donnent le meilleur d'eux-mêmes pour décrocher des médailles, nos enfants se dépassent chaque jour et se battent pour un quotidien meilleur et pour la vie, tout simplement.

Ils sont des rois de la persévérance et, sans même que nous nous en rendions compte, ils progressent, étape après étape.

Jusqu'au jour où...

Jusqu'au jour où notre boutchou arrive à soulever son doudou, à remettre une tétine dans sa bouche, à crier si fort que, comme n'importe quel parent, nous rêvons parfois de bouchons pour protéger nos oreilles.

Un jour, l'espoir qu'il puisse manger seul est permis, l'objectif du roulé boulé est largement dépassé, il se tient assis, puis même peut-être debout ?!

Nos enfants sont encore des lionceaux et ils naissent dans une faune sauvage où la vie n'est pas toujours aisée. Nous sommes dès lors leurs protecteurs et nous faisons de notre mieux pour les accompagner sur les chemins escarpés, toujours avec l'objectif de leur permettre de franchir de nouvelles étapes.

Mais comment faire alors que, en tant que parent, nous n'avons généralement pas d'expérience en rééducation motrice ?

Nous traversons tous des moments de doutes, de peurs, de découragement... et rien n'est plus réconfortant que de savoir qu'un soutien existe quelque part.

Que ce soutien est apporté par d'autres parents d'enfants extraordinaires, qui traversent ou ont traversé les mêmes épreuves et partagent avec nous les clés de leurs succès, leurs expériences précieuses et leur bienveillance.

La création de ces fiches-jeux est partie d'un constat que nous avons effectué : il existe divers guides d'accompagnement en rééducation motrice pédiatrique mais pas d'ouvrages spécifiques pour les jeunes enfants atteints d'amyotrophie spinale infantile (ASI) qui sont sous traitement.

D'ailleurs, cette documentation que nous glanons sur le net, avouons-le, jusqu'à parfois tard dans la nuit, est bien souvent réalisée par des professionnels de santé pour des professionnels de santé. Et rien n'est plus frustrant que d'avoir du mal à s'identifier à des exercices proposés car ils nous semblent impossibles à réaliser par nos bambins. Soit parce que nous ne possédons pas le matériel adéquat, soit parce qu'il ne s'agit pas d'un enfant ASI dans l'exercice proposé. Et puis, en tant que parents, nous ne souhaitons pas devenir des soignants. Ce que l'on cherche après tant d'épreuves et de montagnes russes émotionnelles, c'est de profiter de la vie et de nos enfants, les voir jouer, apprendre et s'épanouir.

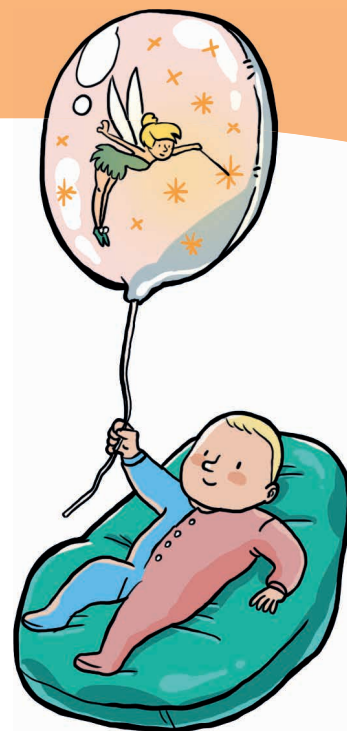
C'est ainsi que l'idée a germé : et si nous propositions notre "Ptit Guide" de jeux, imaginés et testés par nos enfants ASI ? Et si c'était possible de travailler tout en s'amusant ? C'est dans cet état d'esprit que ce fabuleux projet a vu le jour. Et à la manière d'un candidat de *Fort Boyard*®, nos boutchous réussissent petit à petit à trouver les clés qui les mèneront vers des petites victoires !

Et si le lion de la savane prenait exemple sur nos enfants ASI, s'il décidait d'apprendre en s'amusant, peut être que ses échecs deviendraient moins lourds à porter et qu'il arriverait à les transformer en réussites !

Amusons-nous, le reste suivra !

Nora, maman d'Alix.

Chers parents



Notre « **P'tit Guide de Trucs et Astuces pour jouer, bouger et plus encore** » compile de nombreuses idées d'activités à réaliser à la maison avec son enfant atteint d'amyotrophie spinale infantile (ASI) sous traitement et suivi thérapeutique.

Ces fiches-jeux ont été spécifiquement conçues pour des enfants dont l'état de santé est stabilisé et compatible avec les situations ludiques présentées.

Bien sûr, n'hésitez pas à demander son avis à l'équipe médicale et paramédicale qui vous accompagne pour vous guider sur leur faisabilité et leur intérêt pour votre boutchou.

Certaines activités décrites dans ce livret peuvent être proposées quel que soit l'âge, d'autres ne concernent que les plus grands, quelques-unes ne sont probablement intéressantes que pour les tout-petits, dans un premier temps.

Mais **dans tous les cas**, elles ont pour objectif de permettre de s'amuser et d'apprendre, de découvrir son corps et ses possibilités, d'explorer son environnement, d'être en interaction avec son entourage... bref, de faire et vivre ce que tout enfant est destiné à expérimenter dès ses premiers mois de vie !

En effet, être parent d'un enfant ASI, c'est être un parent comme tout le monde... mais avec un petit plus : la conscience aiguë des besoins spécifiques de son enfant et donc de la nécessité de faire des adaptations. Être un parent qui met en place des conditions propices au Jeu, qui favorise ainsi les progrès et permet le plaisir.

« **Jouer et bouger** » : deux mots-clés qui sous-tendent notre initiative au service de l'épanouissement de ces boutchous.

Jouer : parce qu'un enfant qui joue c'est un enfant qui tente, apprend, recommence avec plaisir pour toujours s'améliorer, vous trouverez dans cette compilation de fiches, des situations diversifiées et variées, intéressantes et participatives. Leur réalisation est un partage dans le respect des possibilités de chacun, avec un accompagnement et une aide adaptés si nécessaire. C'est cet étayage, les adaptations parentales, qui vont alors permettre à l'enfant de réussir ou de retenter autrement s'il échoue.

Bouger : nous vous proposons une sélection d'exercices ludiques divers pour solliciter la motricité de toutes les parties du corps et de toutes les façons possibles, en priorité de nombreux jeux au sol et dans l'eau qui facilitent la motricité libre, à favoriser. On évitera la position assise prolongée, moins confortable pour la respiration ou moins favorable à la prévention d'éventuelles déformations orthopédiques.

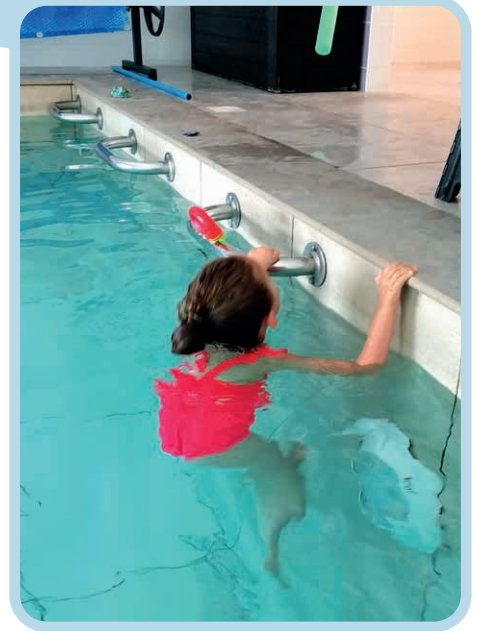
Chers parents, lorsque vous jouerez avec votre enfant, soyez certes très vigilants et attentifs à sa sécurité, mais surtout, ayez toujours à l'esprit qu'il est essentiel de s'adapter à son âge, ses possibilités, son envie ou sa fatigue du moment, pour lui comme pour vous.

Ceci étant dit, pensez à l'essentiel : **pro-fi-tez** de ces chouettes moments !

Nadia Blu Genestine | Présidente et co-fondatrice de l'association ECLAS
Anne Esnault et Bénédicte Nalin | orthophoniste et kinésithérapeute à l'ESEAN

La Course Infernale !

Pour solliciter et renforcer les bras



Matériel :

- Du matériel pour diffuser de la musique
- Ou votre plus belle voix pour chanter vous-même une chanson/comptine



Comment jouer : Votre enfant est immergé dans l'eau. Il s'agrippe au bord du bassin, la tête hors de l'eau et doit faire le tour de celui-ci en se déplaçant à l'aide de ses bras. Pour sa sécurité, restez bien auprès de lui. Pour gagner le jeu, il doit parcourir, dans le temps imparti par la chanson, la distance que vous aurez déterminée ensemble (d'abord une petite distance, puis un objectif de plus en plus ambitieux, mais toujours atteignable). On peut compter les points ou bien s'il gagne, laissez-le choisir la chanson suivante !



Astuces et Variantes : Il s'agit là d'un exercice qui peut être difficile pour votre enfant : suivant son aisance, commencez avec un gilet de sécurité ou des brassards. Quand il sera prêt, il tentera tout seul sans aide. Plus tard, proposez-lui une chasse aux trésors en déposant des petits objets sur le bord du bassin. Il devra se hisser à l'aide de ses bras pour les repérer et les attraper. Autre variante : faites la course avec lui, il va adorer ! Vous pouvez aussi « jouer au loup » en déterminant un endroit « cabane » où il pourra se réfugier.



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Devine-mot dans l'eau

Pour travailler le souffle



Matériel :

- Une paire de lunettes de plongée, c'est préférable...



Comment jouer : Votre enfant est assis dans l'eau, il doit pouvoir prendre appui avec ses mains pour maintenir son équilibre lorsqu'il aura la tête sous l'eau. Demandez-lui de penser à un mot puis de prendre une grande inspiration et de crier ce mot dans l'eau ! Il ressort ensuite la tête et pendant qu'il reprend son souffle, proposez-lui la réponse que vous avez devinée. Celui qui perd, doit crier le mot sous l'eau au tour suivant !



Astuces et Variantes : Ce jeu a différents enjeux : travailler le souffle, apprendre à mettre la tête dans l'eau et gérer sa respiration, travailler son équilibre et le maintenir en étant immergé. Afin d'inciter votre boutchou à bien gonfler ses poumons, n'hésitez pas à lui montrer vous-même comment faire en prenant une inspiration exagérée.

En variante, vous pouvez également lui proposer de crier sans dire de mot. Il peut crier le plus longtemps possible, ou le plus fort. Ou bien encore, réaliser de toutes petites bulles dans l'eau en soufflant longuement.

Demandez-lui d'alterner les « gros souffles » et les « petits souffles » pour rendre le jeu plus vivant et motivant !

Si votre enfant a peur d'avoir la tête sous l'eau, il peut tenter petit à petit en ne mettant que la bouche, puis le nez, puis les yeux. Allez-y progressivement, le jeu n'en sera que plus agréable...

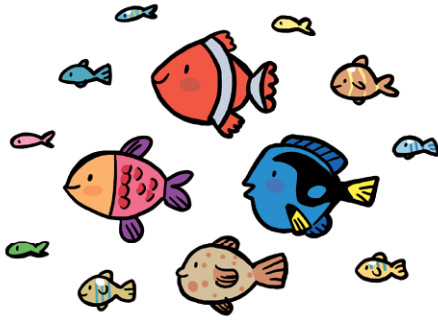


Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



La Pêche aux Poissons

Pour travailler l'ensemble du corps et l'équilibre



Matériel :

- Des objets lestés (par exemple : des poissons)
- Des lunettes de plongée
- Des brassards



Comment jouer : Dispersez les objets lestés dans le bassin. S'il en a besoin, votre enfant met des lunettes de plongée et des brassards. S'il sait se déplacer dans l'eau, il doit repérer lui-même ses cibles au fond du bassin. Il va ainsi mobiliser tout son corps, apprendre à gérer sa respiration tout en s'amusant. Vous restez auprès de lui pour assurer sa sécurité. Lorsqu'il a choisi son poisson (par exemple), il doit se mettre bien au-dessus de celui-ci et vous indiquer « c'est l'heure de la pêche ! ». C'est à vous de récupérer les objets au fond mais s'il en est capable, votre enfant peut y aller lui-même.

S'il ne sait pas encore se déplacer dans l'eau, vous pouvez l'aider en le maintenant avec les 2 mains ou bien en réalisant de simples petites poussées. Il apprendra petit à petit à travailler son corps dans son entièreté.



Astuces et Variantes : Ce jeu nécessite que votre enfant sache mettre la tête sous l'eau. Pour ne pas l'effrayer, il est préférable de le laisser tenter lui-même ses expériences et lui permettre de décider quand il veut essayer un plongeon. Une fois prêt, et le premier pas franchi, vous serez étonné de ce qu'il est capable de faire ! Vous pouvez prévoir une épuisette pour y mettre son butin et vous amuser à compter ses prises : combien ai-je de poissons dans mon filet ? Combien en reste-t-il dans le bassin ? Cela pourra être un challenge supplémentaire pour motiver votre petit pêcheur...



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



P'tit Poulet, Grand Aigle

Pour travailler l'ensemble du corps et l'équilibre



Matériel :

- Une bonne dose d'humour et beaucoup d'imagination !
- Des brassards



Comment jouer : Votre boutchou est allongé sur le dos, flottant à la surface du bassin. Son visage est hors de l'eau car vous le maintenez à l'arrière de la tête. Il doit se déplacer et se propulser en utilisant ses bras (et ses jambes s'il le souhaite). Pour cela, il doit bouger les bras tendus, du bas du corps jusqu'au haut du corps. Au gré de son déplacement, accompagnez-le toujours en soutenant l'arrière de sa tête. Pour lui expliquer le geste à réussir, demandez-lui d'essayer de vous toucher avec le dessus de ses mains. S'il réalise mal son mouvement, criez « p'tit poulet ! » (car les bras pliés ressemblent à des petites ailes de poulet). S'il accomplit un grand geste ample et donc plus efficace pour le déplacement, dites « bel aigle en vue ! ».



Astuces et Variantes : Pour commencer, proposez à votre enfant de faire l'étoile de mer flottante, d'abord en maintenant l'arrière de sa tête, puis quand il est prêt, sans maintien. Le port des brassards pourra l'aider. Pour gagner en vitesse, suggérez-lui de commencer le déplacement en se propulsant avec les jambes, pieds appuyés contre la paroi du bassin. Si votre enfant est à l'aise, vous pouvez lâcher sa tête : il nagera seul sur le dos. Restez toujours à côté de lui pour assurer sa sécurité. Plus tard, afin de travailler un peu plus, vous pourrez l'encourager à se déplacer uniquement avec les jambes et sans les bras, ou les deux combinés.

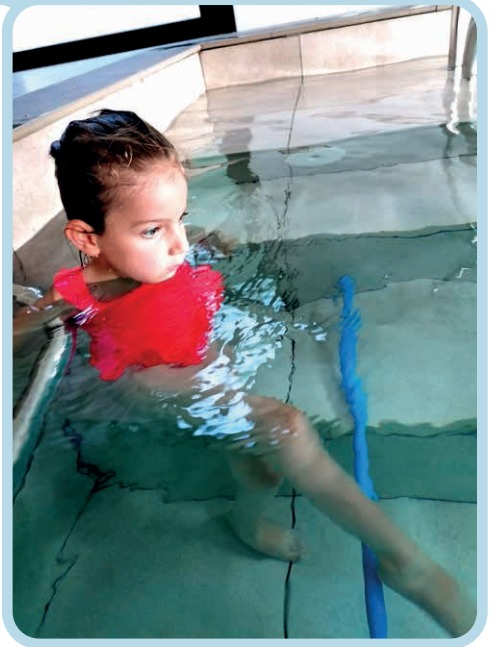


Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



La course d'obstacles

Pour travailler toute la mobilité du corps et l'équilibre



Matériel :

- Un jalon de sport, une petite haie ou tout autre objet par dessus lequel votre enfant peut passer, lesté et suffisamment gros pour créer un obstacle.



Comment jouer : Le jeu se déroule dans un endroit dans le bassin où votre enfant a pied. Il doit être suffisamment immergé pour qu'il puisse tenir en position debout. Imaginez une histoire où il doit enjamber quelque chose : un monstre endormi, une coulée de lave... Plongez les obstacles dans l'eau (ils peuvent être plus ou moins hauts ou larges). Votre enfant se déplace en étant debout sur ses pieds et doit passer par-dessus ceux-ci.



Astuces et Variantes : Votre boutchou peut se tenir à vous pour faciliter son déplacement. S'il est suffisamment à l'aise, rajoutez la règle : pas de maintien ! Ou bien proposez un appui un peu instable du type frite ou planche en mousse, ce qui rendra l'exercice plus difficile...



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Rodeo-dada

Pour travailler toute la mobilité du corps et l'équilibre



Matériel :

- Vos jambes, et vos cuisses bien musclées !



Comment jouer : Dans le bassin, vous êtes debout, une jambe levée et pliée. Votre enfant est assis à califourchon sur celle-ci (soit dos à vous, soit face à vous, au choix).

Le but du jeu est de faire tomber le cow-boy de sa monture (vous 😊 !) Pour cela, effectuez avec votre jambe-cheval des petits déplacements de gauche à droite, de bas en haut. Cela va déséquilibrer votre enfant et l'obliger à trouver un autre équilibre. Mais n'oubliez pas de le rattraper quand il tombe !



Astuces et Variantes : Vous pouvez réaliser ces gestes de façon plus rapide, plus lente, des mouvements plus amples avec des changements de direction plus ou moins fréquents. N'hésitez pas à vous adapter aux capacités de votre enfant et même à imiter le hennissement du cheval : il trouvera ce jeu encore plus drôle !!

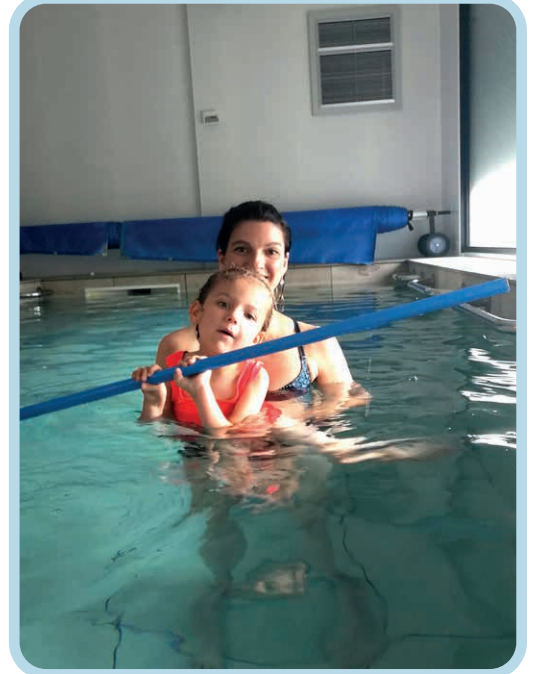
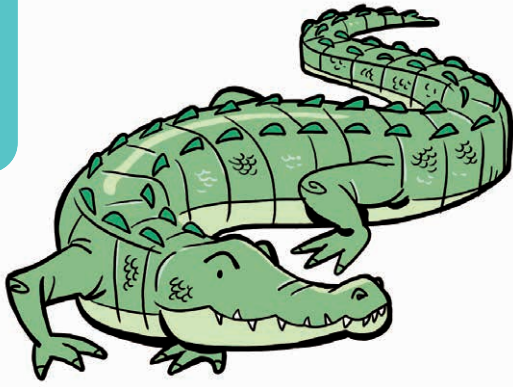


Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Échappe aux Crocos !

Pour renforcer les bras et le dos



Matériel :

- Un jalon de sport ou un bâton en plastique



Comment jouer : Maintenez votre enfant en position assise sur vos mains jointes qui forment un petit hamac, il est immergé dans l'eau jusqu'à la poitrine et tient une "rame" (ici un bâton) avec ses deux mains. Il est dans une rivière amazonienne pleine de crocos. Pour retourner sur la rive, il doit ramer : un coup à droite, un coup à gauche, le plus vite possible !



Astuces et Variantes : Avec ce jeu, votre boutchou va travailler ses bras, son dos, son équilibre. N'hésitez pas à théâtraliser l'histoire pour rendre le moment encore plus palpitant !

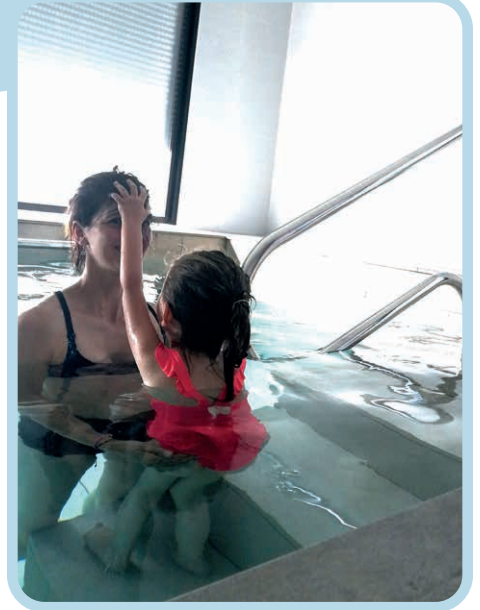
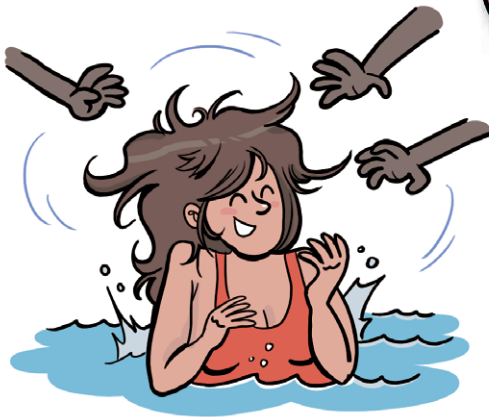


Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Décoiffe (pas) Maman !

Pour travailler toute la mobilité du corps et l'équilibre



Matériel :

- Pour Maman (ou Papa) : un peu d'autodérision !



Comment jouer : Dans un endroit où votre enfant à pied en étant debout dans l'eau, vous êtes positionnés tous 2 en face à face. Votre tête est un peu plus haute que la sienne. Demandez-lui de tenir la position et de se grandir le plus possible en étirant le dos, jambes tendues, cou allongé. Il doit atteindre le dessus de votre tête et vous décoiffer ! Comme vous êtes une maman très coquette, il devra ensuite refaire le geste (proposer d'alterner les bras) pour vous recoiffer. Enfin, pour se faire pardonner, votre petit coiffeur/décoiffeur peut se hisser une dernière fois à votre hauteur pour vous faire un bisou ! Cette activité fonctionne aussi très bien avec les papas !



Astuces et Variantes : Vous pouvez proposer à votre boutchou de déposer ou récupérer un objet placé sur votre tête. Si cela est possible, demandez-lui entre chaque étape de se remettre en position assise puis de se relever lui-même en prenant appui sur vos épaules. Et si vous osez, proposez-lui un petit arrosoir qu'il devra vider sur votre tête : les enfants adorent jouer avec l'eau et taquiner leurs parents...



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Écrase "tête à l'envers"

Pour solliciter la poussée des
bras et la paume des mains



Matériel :

- Une balle "écrasable" (balle pompon, balle molle, balle anti-stress...)
- Un surnom rigolo (ici, c'est "tête à l'envers" !)



Comment jouer : Votre enfant est assis au sol (avec ou sans appui, selon ses possibilités). Déposez la balle pompon entre ses jambes. Il doit l'écraser avec ses deux mains pour lui faire prendre une forme bizarre, mais surtout pour l'aider à prendre appui sur ses bras. Proposez-lui toutes sortes de balles "écrasables" pour varier les pressions... S'il n'a pas peur, gonflez-lui un ballon de baudruche qu'il devra essayer d'éclater !



Astuces et Variantes : Lorsqu'il écrase la balle, demandez-lui d'essayer de soulever les fesses du sol en même temps. Il doit sentir que son tronc se redresse. L'étape suivante sera : les fesses décollent !
Cet exercice a pour but de travailler le tronc. Il est donc réalisé sans corset mais selon les compétences de l'enfant, un maintien du tronc par son corset s'il en a un, peut l'aider à mieux réaliser un geste avec les membres supérieurs.



Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Football'wall

Pour solliciter la poussée des
jambes et la plante des pieds



Matériel :

- Des balles sensorielles de différentes tailles, formes, textures...



Comment jouer : Votre enfant est allongé sur le dos, les fesses face à un mur et les pieds contre celui-ci, comme sur la photo. Placez une balle entre ses pieds et le mur et demandez-lui de la faire bouger, de la déplacer sans qu'elle tombe, le temps d'une chanson ou d'une comptine ! Si la balle tombe avant la fin, c'est perdu, sinon il marque un point !



Astuces et Variantes : Pour compliquer un peu l'exercice, vous pouvez éloigner de plus en plus votre enfant du mur, ou lui demander de décrocher lui-même les pieds de la paroi quand vous placez la balle. Selon ses possibilités, proposez des comptines plus ou moins longues. Tentez le challenge suivant : collez des gommettes à différents endroits sur le mur afin qu'il y amène la balle avec ses pieds !

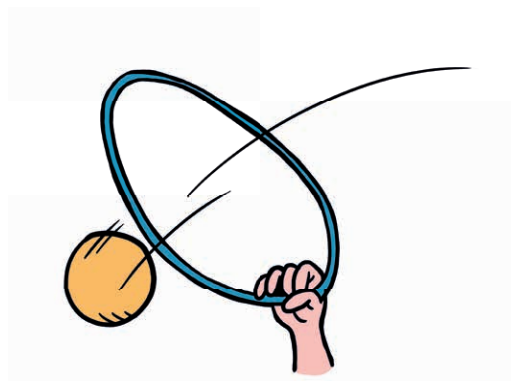


Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



La cible voyageuse

Pour travailler l'équilibre
et la coordination



Matériel :

- Un petit ballon gonflable
- Un cerceau



Comment jouer : Votre enfant doit être assis dans une position confortable et sécurisée. Placez-vous en face de lui avec le cerceau, comme sur la photo. Le but du jeu est qu'il vise et lance le ballon de baudruche avec les 2 mains dans celui-ci. Mais ce cerceau est malicieux : il change de position, de hauteur ou de distance à chaque tentative ! Travaillez la réception autant que le lancer : pour récupérer le ballon, demandez à votre enfant de le rattraper à 2 mains.



Astuces et Variantes : Variez le poids des ballons : vous pouvez utiliser des ballons de baudruche et les lester plus ou moins en les remplissant d'un peu d'eau. Comptez les points lorsque la cible est franchie !

Cet exercice a pour but de travailler le tronc. Il est donc réalisé sans corset mais selon les compétences de l'enfant, un maintien du tronc par son corset s'il en a un, peut l'aider à mieux réaliser un geste avec les membres supérieurs.



Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Trésor en vue !

Pour développer le sens de l'orientation et la mobilité du corps



Matériel :

- Une planche à roulettes stable et solide (planche de motricité Wesco®, plateau roulant de manutention...)
- Des objets que votre enfant apprécie...



Comment jouer : Cet exercice nécessite la tenue assise mais également une présence permanente aux côtés de votre enfant pour assurer sa sécurité. Disposez les objets à différents endroits dans la pièce, de préférence à hauteur de ses yeux. Votre petit pirate est assis sur la planche à roulettes et doit se déplacer à l'aide de ses pieds/jambes/ bras/mains pour retrouver tous ces trésors cachés !



Astuces et Variantes : Pour varier la difficulté de cette chasse au trésor, déposez les objets à des endroits plus ou moins accessibles facilement. Vous pouvez également les cacher sous des tissus, des petits cartons, dans des boîtes...

Cet exercice a pour but de travailler le tronc. Il est donc réalisé sans corset mais selon les compétences de l'enfant, un maintien du tronc par son corset s'il en a un, peut l'aider à mieux réaliser un geste avec les membres supérieurs.

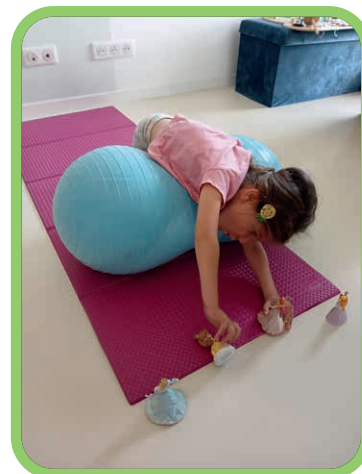
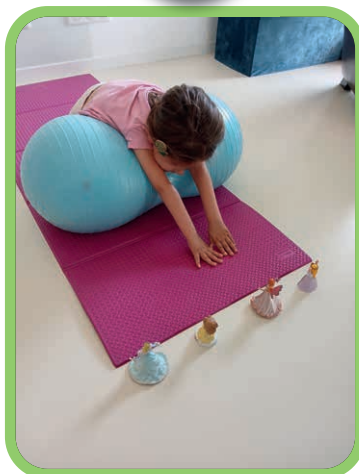


Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Sauve ta princesse ou ton super héros !

Pour travailler l'équilibre
et la coordination



Matériel :

- Un ballon cacahuète
- 4 bouteilles en plastique vides avec dans chacune une petite image déposée à l'intérieur (une princesse, un super héros, un animal... par bouteille).



Comment jouer : Votre enfant est assis au sol en face du ballon cacahuète. Les bouteilles sont disposées debout, à environ 40 cm de la cacahuète. Racontez-lui une histoire qu'il aime où il doit sauver ses personnages préférés de la lave, d'un dragon ou d'une horrible sorcière ! Pour ce faire, votre courageux boutchou devra basculer avec le haut du corps sur le ballon et le faire rouler afin d'atteindre une des bouteilles. Incitez-le à tendre les bras pour y arriver. Il peut s'aider de ses jambes pour se pousser et avancer.

Lorsqu'il a attrapé une bouteille, il doit revenir dans sa position de départ et regarder dedans quel personnage il a sauvé avant de la reposer au sol (il va devoir tourner, retourner la bouteille pour voir l'image qui se déplace dedans).



Astuces et Variantes : Disposez ces bouteilles plus ou moins loin, utilisez-en des plus ou moins lourdes (avec des billes ou des perles à l'intérieur pour les lester). Si votre enfant le peut, faites lui réaliser cet exercice en démarrant à genoux dressés. N'hésitez pas à le guider et à l'aider si besoin.

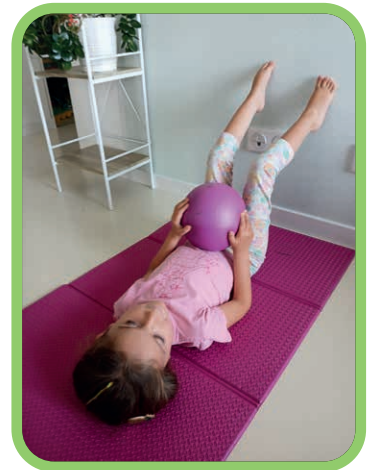
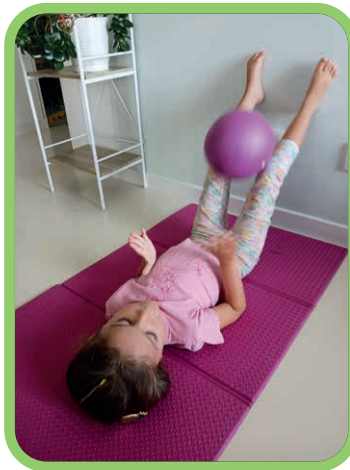


Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Les Jambes Toboggans

Pour travailler la coordination
et les réflexes



Matériel :

- Des balles sensorielles de différentes tailles, formes, textures...



Comment jouer : Votre enfant est allongé sur le dos, les fesses face à un mur et les pieds contre celui-ci, jambes tendues, comme sur la photo. Ses bras sont pliés, les mains l'une en face de l'autre au niveau du torse, en position pour rattraper la balle. Déposez celle-ci au niveau de ses pieds et relâchez-la lorsque votre enfant vous donne le signal. Il doit être prêt à la réceptionner à 2 mains.



Astuces et Variantes : Proposez-lui de fermer les yeux pour deviner la trajectoire de la balle sur son corps. Il peut aussi essayer une variante complexe : partir du sol, jambes allongées, et les soulever en même temps pour provoquer lui-même le glissement de la balle. Aidez-le si nécessaire car c'est un exercice très difficile.

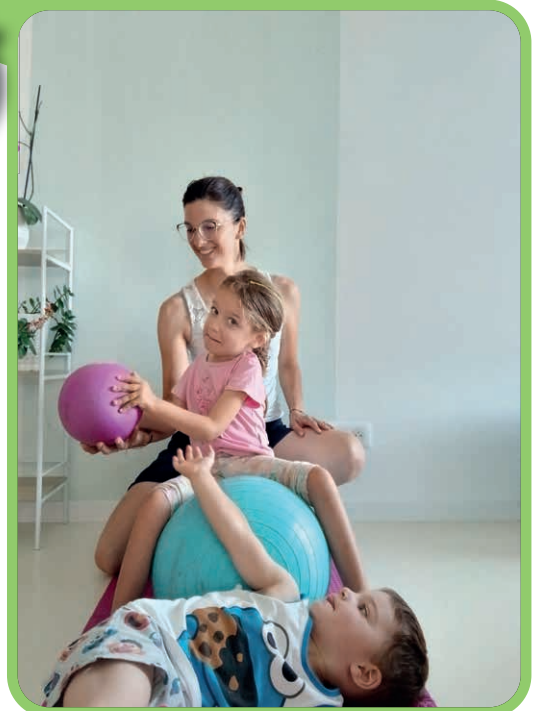


Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Passes la balle à ton voisin !

Pour travailler l'équilibre
et la mobilité du corps



Matériel :

- Un ballon cacahuète
- Des sacs de graines bien fermés
- Diverses balles ou un ballon de baudruche (ballon gonflable)



Comment jouer : Votre enfant est positionné à cheval sur le ballon cacahuète. Déposez les sacs de graines au sol pour stimuler sa plante des pieds en même temps. Positionnez-vous derrière lui pour assurer sa sécurité. Le but du jeu est d'attraper le ballon des deux mains d'un côté et de vous le passer de l'autre toujours à 2 mains, comme sur la photo.

Cela incite à la rotation du buste. Variez l'exercice en lui proposant des balles plus ou moins lourdes ou volumineuses.



Astuces et Variantes : Pour s'échauffer ou changer un peu, vous pouvez le laisser jouer sur la cacahuète (attention, restez près de lui !) en lui demandant de bien prendre appui au sol avec ses pieds nus.

Cet exercice a pour but de travailler le tronc. Il est donc réalisé sans corset mais selon les compétences de l'enfant, un maintien du tronc par son corset s'il en a un, peut l'aider à mieux réaliser un geste avec les membres supérieurs.



Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



La Disco-Cible

Travailler l'équilibre
et la latéralité



Matériel :

- Des anneaux et des bouteilles d'eau (ou bien d'autres objets ou petits personnages)
- Un coussin d'air
- De la musique disco et un peu de sens de la dérision !



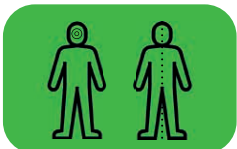
Comment jouer : Commencez par mettre la musique et montrez à votre enfant quelques pas de danse et notamment le jeu de bras "en haut à gauche, en bas à droite" bien connu des "années disco". Faites-le danser avec vous pour rendre le jeu encore plus amusant. C'est un bon échauffement !

Votre enfant est assis en tailleur sur un coussin d'air pour travailler aussi la posture et l'équilibre. De chaque côté de lui sont disposées des bouteilles qui seront les cibles du jeu. Positionnez-vous derrière lui pour sa sécurité et demandez-lui d'attraper avec sa main gauche un anneau que vous tenez en hauteur à sa gauche. Sans changer de main, il doit ensuite le déposer sur la cible-bouteille en bas à droite, en prenant appui au sol avec sa main droite. Proposez-lui ensuite de réaliser cette action avec l'autre main, vers l'autre côté (en haut à droite vers en bas à gauche).



Astuces et Variantes : Si vous ne possédez pas d'anneaux, vous pouvez utiliser d'autres objets à manipuler, des balles, des récipients ou des petits personnages (comme sur les photos ici) et procéder de même.

Cet exercice a pour but de travailler le tronc. Il est donc réalisé sans corset mais selon les compétences de l'enfant, un maintien du tronc par son corset s'il en a un, peut l'aider à mieux réaliser un geste avec les membres supérieurs.

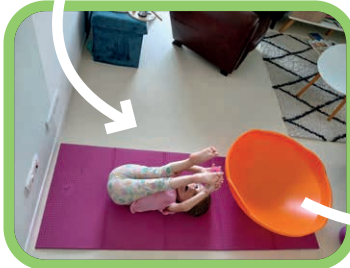


Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



La Balle Relais

Travailler la coordination et
la mobilité du corps



Matériel :

- Des balles sensorielles de différentes tailles, formes, textures...
- Un récipient (boîte, bassine, seau, saladier, carton...)



Comment jouer : Votre enfant est allongé sur le dos, les fesses face à un mur et les pieds contre celui-ci. Posez le récipient au-dessus de la tête de votre petit sportif, comme sur la photo. Le but du jeu est de faire réaliser une course de relais à chaque balle. Placez celle-ci entre ses chevilles qu'il doit maintenir serrées pour qu'elle ne tombe pas. Mettez-vous d'accord pour un signal de départ (rigolo si possible !). Au top, il doit décoller les pieds du mur, les faire basculer jusqu'à son visage tout en gardant la balle entre les chevilles, puis l'attraper et la déposer dans le récipient ! Le challenge est d'en récupérer le plus possible ! Comptez ensemble le nombre récupéré à la fin du temps imparti (ou d'une chanson, d'une comptine). Au prochain essai, l'objectif sera de faire encore mieux !



Astuces et Variantes : Demandez à votre enfant de suivre du regard le parcours de sa balle, y compris lorsqu'il la dépose dans le bac : cela va l'obliger à décoller les épaules du sol et faire travailler sa nuque. Vous pouvez également tenir la balle à hauteur de ses orteils contre le mur et lui demander de l'attraper avec ses pieds nus.



Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Bouge, bouge percus !



« Je fais remonter
les sécrétions
du bas de mes
poumons vers
le haut, tout en
jouant »

PHOTO 1



PHOTO 2



PHOTO 3



Matériel :

- Un masque avec harnais
- Un mode VPI (Ventilation à Percussions Intra-pulmonaires) bien réglé par le thérapeute
- Des jeux choisis par l'enfant : ici un memory et un puissance 4



Cet appareil est soumis à prescription médicale : il est donc indispensable de demander au préalable son avis et son accord au pneumopédiatre qui suit votre enfant. Il vous apprendra, conjointement avec le kinésithérapeute, à manipuler le matériel et validera auprès de vous les conditions de pratique de ces exercices à la maison.



Comment jouer : Réalisez cet exercice d'abord une première fois en séance avec le kinésithérapeute pour recevoir ses consignes de durée, d'arrêt, de variation des positions...selon les spécificités à travailler avec votre enfant. Attention : n'utilisez cette machine qu'après vous être assuré que le haut de ses poumons est bien libéré et arrêtez-la dès qu'il a besoin de tousser. En scannant le QR code en bas de cette page, vous pourrez également accéder à **des vidéos complémentaires à destination des thérapeutes** sur le thème du désencombrement bronchique (TUTOS VIDÉOS SMA).

> Photo 1 : séance de ventilation à percussions tout en jouant au memory, assis au sol.

Positionnez votre enfant à 4 pattes et proposez-lui de préparer le jeu en plaçant lui-même les cartes au sol, dans cette position. On démarre ensuite le jeu : assis sur ses talons ou en petite sirène (comme sur la photo), il retourne les 2 cartes qu'il a choisies. Il peut changer de main d'un tour à l'autre (un coup main droite, un coup main gauche). Quand c'est à vous de jouer, demandez-lui de se remettre à 4 pattes et de tenir la position. Cela permet de varier l'orientation par rapport à la pesanteur des poumons favorisant ainsi la mobilité des sécrétions en association avec les percussions.

> Photo 2 : séance de ventilation à percussions tout en jouant au memory, allongé au sol

Ici le poumon le plus encombré est le gauche (où l'air passe le moins bien). On privilégie alors le jeu allongé sur le côté droit pour mieux libérer le gauche tout en associant en plus le mouvement du bras gauche.

> Photo 3 : séance de ventilation à percussions tout en jouant au puissance 4, assis sur une chaise

Dans cet exercice, on allie le désencombrement avec un travail postural visant à assouplir la scoliose et renforcer les muscles qui peuvent la corriger. Pour ce faire, on utilise prioritairement le bras opposé au côté de la scoliose.



Astuces et Variantes : Tout est possible dans le choix des positions et des jeux selon les recommandations de votre kinésithérapeute ! N'hésitez pas à en parler avec lui.

Proposé par Bénédicte
Kinésithérapeute *

Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code





« Je fais gonfler
mes poumons et
je bouge tout mon
thorax en jouant. »

Gonfle, gonfle relaxateur !



Matériel :

- Un masque avec harnais
- Un mode relaxateur de pression IPPB (Intermittent Positive Pressure Breathing) bien réglé par le thérapeute
- Des jeux choisis par l'enfant : ici des ventouses et un puissance 4



Cet appareil est soumis à prescription médicale : il est donc indispensable de demander au préalable son avis et son accord au pneumopédiatre qui suit votre enfant. Il vous apprendra, conjointement avec le kinésithérapeute, à manipuler le matériel et validera auprès de vous les conditions de pratique de ces exercices à la maison.



Comment jouer : Réalisez cet exercice d'abord une première fois en séance avec le kinésithérapeute pour recevoir ses consignes de durée, d'arrêt, de variation des positions... selon les spécificités à travailler avec votre enfant.

A noter : un temps d'apprentissage plus ou moins long peut être nécessaire pour qu'il accepte de "se laisser gonfler" par l'air de la machine. Cet apprentissage doit se faire de préférence dans une période où il n'est pas encombré. En scannant le QR code en bas de cette page, vous pourrez également accéder à **des vidéos complémentaires à destination des thérapeutes** sur le thème du développement thoracique (TUTOS VIDÉOS SMA).

Attention : tous ces exercices sont à réaliser à distance des repas !

séance de relaxateur de pression tout en jouant aux ventouses, allongé au sol

Le but ici est de changer de côté mais sans forcément y rester comme c'est classiquement le cas à la maison (10 min sur un côté, 10 min sur l'autre flanc). Le fait d'aller chercher la ventouse d'un côté et de la mettre sur la vitre / le miroir de l'autre, permet que les mouvements s'enchaînent, que les bras bougent alternativement et donc que la ventilation diffuse avec des résistances variables.



séance de relaxateur de pression tout en jouant au puissance 4, assis au sol

Ici la position choisie est celle de la petite sirène, pour corriger en même temps le dos en demandant de lever le bras droit afin d'ouvrir au maximum la concavité droite du thorax (partie plus fermée du dos à cause de la scoliose à gauche, dans le cas de cet enfant).



Astuces et Variantes : Tout est possible dans le choix des positions et des jeux selon les recommandations de votre kinésithérapeute ! N'hésitez pas à en parler avec lui.

Sinon, voici quelques idées supplémentaires :

- S'allonger sur le flanc sur un ballon cacahuète ou un gros coussin pour étirer son dos et revenir s'asseoir toutes les 3 respirations + un jeu à proposer en même temps pour que ce soit plus amusant.
- Se mettre à 4 pattes et tendre un bras, puis l'autre à chaque respiration tout en faisant un jeu.
- Faire des "assis-debout" et venir toucher une cible avec les 2 mains en hauteur pendant 2 respirations avant de se rasseoir.
- Assis, venir chercher un ballon sur sa tête tenu par son parent, rester les bras en l'air 3 respirations et marquer un panier !!

Proposé par Bénédicte
Kinésithérapeute *

Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



A la découverte de l'équithérapie avec Victoire



J'ai choisi de faire découvrir l'équithérapie à ma fille de 6 ans, parce que je voulais lui offrir plus qu'un soin : une expérience, une rencontre, une respiration. Une manière différente d'accompagner son développement et son épanouissement.

Le cheval ne se contente pas de porter : il écoute, il ressent, il accueille Victoire sans jamais s'arrêter à ce qu'elle ne peut pas faire, il l'aide à trouver des nouveaux équilibres, à mobiliser son corps, tout en douceur, sans douleur, sans pression.

Mais surtout, cela lui offre un espace de liberté. Là où beaucoup de moments de son quotidien sont rythmés par des soins, des limites, lors de ses séances d'équithérapie, elle se sent capable d'écouter, elle est apaisée, elle rit, s'ouvre plus. Et surtout reprend confiance en elle.

C'est également un moment de détente pour moi, sa maman, un moment où je la vois, heureuse, sereine. Je relâche la pression en même temps qu'elle et je savoure l'instant, parce que ce chemin avec la maladie est exigeant et ses instants de paix et de bonheur sont indispensables.

Laetitia, maman de Victoire



Victoire et Laetitia tiennent à remercier **Pascaline Leconte**, équithérapeute et équimotricienne diplômée, pour son savoir faire et la qualité de son accompagnement.

www.pascaline-leconte-equitherapeute.fr

“

Depuis que ma sœur fait de l'équithérapie, je la vois plus sûre d'elle et joyeuse. Elle tient mieux son buste, rit quand elle guide le poney et me raconte fièrement chaque exercice. Elle se concentre plus facilement, nomme ses émotions et planifie ses actions avant chaque étape. Cette confiance nouvelle se retrouve à la maison et à l'école : elle ose parler, se fait des amis et dort mieux. Pour moi, c'est un moment de liberté et d'espoir où elle découvre ses forces et possibilités, apprend à gérer ses émotions et grandit chaque semaine, malgré l'ASI...

”



Victoire et sa grande soeur Léonie



Avant de proposer cette activité, il est indispensable de demander **au préalable** son avis et son accord au médecin spécialiste qui suit votre enfant. Il pourra valider avec vous les conditions de pratique de cette activité : besoin d'une installation, précautions particulières à prendre...

Bénéfices physiques de l'équithérapie

Pour un enfant ayant une ASI

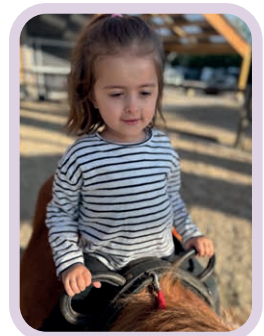


Stimulation du tonus musculaire

- > Le mouvement régulier et tridimensionnel du cheval stimule les muscles profonds, sans effort volontaire.
- > Il favorise un renforcement doux chez les enfants hypotoniques ou peu mobiles.

Amélioration de la posture et du maintien

- > En étant assis sur le cheval, l'enfant travaille l'alignement du tronc, sa tenue de la tête et la symétrie du corps.
- > Cela peut prévenir ou ralentir les déformations posturales (scoliose, cyphose...)



Mobilisation articulaire passive

- > Même sans mouvement volontaire, le pas du cheval mobilise en douceur les hanches, les genoux et la colonne vertébrale.
- > Cela contribue à éviter les rétractions et à maintenir l'amplitude articulaire.

Simulation de la marche

- > Le cheval reproduit naturellement un mouvement proche de la marche humaine (balancement du bassin).
- > Cela permet à l'enfant de ressentir le mouvement de la marche, même s'il ne peut pas la réaliser par lui-même.



Soutien à la respiration

Le port du tronc et la stimulation globale peuvent faciliter l'ouverture thoracique, et donc améliorer la capacité respiratoire.

Le rythme régulier du cheval peut aider à synchroniser respiration et mouvement.



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Bienfaits psychologiques de l'équithérapie

Pour un enfant ayant une ASI

Renforcement de l'estime de soi

- > Un enfant en situation de handicap moteur est souvent confronté à des limites qui peuvent impacter sa confiance en lui. Sur le cheval, il se sent capable, actif, en position de hauteur, cela crée un sentiment de maîtrise, d'accomplissement et de valeur personnelle.



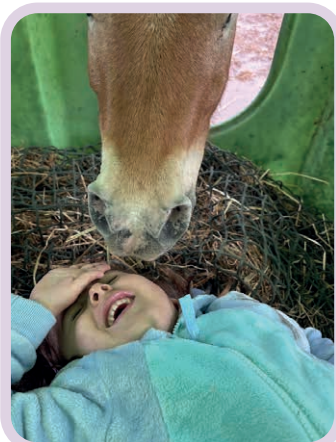
Sentiment de liberté

- > Un enfant ayant une ASI subit souvent des limitations physiques. Il peut être en fauteuil roulant, dépendant d'aides physiques, ou bien peu marchant et très fatigable. Le mouvement fluide du cheval lui offre une expérience corporelle nouvelle, proche de la marche ou du déplacement libre. Il ressent alors une sensation de liberté de mouvement qu'il ne vit pas ou peu au quotidien.



Lien affectif avec le cheval

- > Le cheval (ou poney) habitué aux séances d'équithérapie est non jugeant, calme, chaleureux. Il réagit aux émotions, aux gestes, à la voix. L'enfant peut ainsi créer un lien fort, sécurisant et valorisant avec lui. Au début de chaque séance, il attend assis et c'est l'animal qui le choisit. Le contact se fait et les 2 peuvent ensuite s'ouvrir à la relation pendant l'heure que dure la séance : place à la magie !



Expression des émotions

- > Par le jeu, le toucher, la présence du cheval, l'enfant peut exprimer des émotions qu'il ne verbalise pas toujours facilement. Il peut montrer sa joie, sa peur, sa fierté, ou faire des gestes symboliques. Cela favorise le déblocage émotionnel mais aussi énormément de satisfaction pour les parents.

L'apaisement procuré par les séances d'équithérapie, la réduction du stress, sont aussi des bienfaits, la présence rythmée et stable du cheval ayant un effet régulateur. Le contact physique avec l'animal, le bercement des pas et le cadre naturel des lieux apaisent le système nerveux. L'équithérapie peut réduire l'anxiété, améliorer le sommeil, et favoriser la bonne humeur !



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Bénéfices cognitifs de l'équithérapie

Pour un enfant ayant une ASI

Une meilleure concentration

- > Quand le cheval bouge, l'enfant doit garder l'équilibre, maintenir sa posture tout en suivant les consignes. Cela l'aide à :
 - se focaliser sur l'instant présent,
 - écouter attentivement ce que lui demande l'équithérapeute.



Une mémoire « active » stimulée

- > Les exercices sont souvent enchaînés (toucher un objet, puis en choisir un autre, puis faire un tour de piste). L'enfant travaille ainsi à :
 - retenir l'ordre des actions,
 - planifier la marche à suivre pour réussir chaque étape.



Un sens de l'espace renforcé

- > En évoluant dans le manège ou sur un petit parcours, il apprend à :
 - estimer les distances (par exemple pour passer dans un cerceau),
 - adapter ses gestes pour attraper une balle, un foulard...

La créativité encouragée

- > L'équithérapeute peut inviter l'enfant à imaginer un petit jeu ou une histoire à raconter au cheval. Ainsi, il :
 - stimule son imagination,
 - s'adapte si le cheval ralentit ou tourne autrement.

Le langage et l'expression renforcés

- > Pendant la séance, l'enfant est sollicité par le thérapeute : « Que ressens-tu ? », « Comment appelles-tu cet objet ? ». Il apprend à :
 - nommer ou préciser ses émotions et ses sensations,
 - structurer un petit récit de son expérience.

Une meilleure gestion de l'information

- > Entre tous les stimuli à l'oeuvre pendant la séance (bruit des sabots, voix du thérapeute, textures sous les mains...), l'enfant apprend à :
 - faire le tri entre ce qui est important ou non,
 - se concentrer sur les consignes essentielles...



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Bienfaits relationnels de l'équithérapie

Pour un enfant ayant une ASI



Confiance mutuelle

- > Le cheval d'équithérapie, par sa présence douce et non jugeante, instaure un sentiment de sécurité.

Communication non verbale

- > L'enfant apprend à décrypter les signaux du cheval (posture, oreilles) et à adapter son propre langage corporel.



Apaisement émotionnel

- > Le contact et le rythme du cheval contribuent à réduire l'anxiété et à créer un cadre agréable et rassurant.



Empathie et sensibilité

- > Comprendre et respecter l'état émotionnel de l'animal renforce les capacités d'écoute et la bienveillance.



Retentissement bénéfique sur le quotidien

- > Ces compétences relationnelles se répercutent positivement à la maison, à l'école et dans les activités sociales.



Visionnez des photos et des vidéos de cette activité en scannant ce QR code



Tous en cuisine !



« J'utilise le toucher,
l'odorat et le goût
pour développer
l'intérêt alimentaire »



Matériel :

- Des aliments avec une texture lisse (salée, sucrée...)
- Une assiette en plastique



Comment jouer : Sur le temps de préparation du repas, installez votre enfant avec vous, soit à table, soit dans son siège coque avec sa tablette. Proposez-lui des aliments de type sauce, purée, soupe, pâte à gâteau, beurre fondu, chocolat fondu, confiture...

Aidez-le à mettre les doigts dedans, à laisser des traces dans une assiette, faire des dessins puis nettoyer ses doigts. Mettez-lui des petits points d'aliments sur les lèvres et laissez-le vous en mettre aussi !! Beaucoup de rigolades en perspective !



Astuces et Variantes : Vous pouvez aussi préparer des recettes de sauces avec du fromage blanc, des épices, des colorants alimentaires...

Ma petite astuce-bonus : faites-le avec lui, l'imitation est le meilleur des apprentissages !

Proposé par Anne
Orthophoniste *

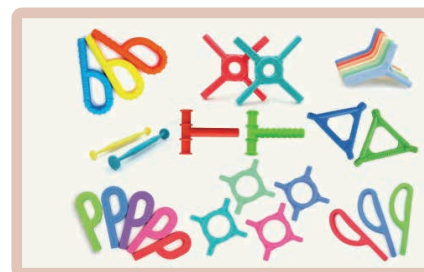
Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Cric Crac Croque !



« Je mâchonne
pour entraîner la
mastication »



Matériel :

- Chewy-tube / masticateur (de chez Hoptoys® par exemple)



Comment jouer : Les chewy tubes (tubes à mâchouiller) et les masticateurs sont des outils qui peuvent aider au développement de la motricité bucco-maxillaire : encourager les mouvements de la mâchoire, de la langue et le réflexe de déglutition. N'hésitez pas à demander conseil à l'orthophoniste de l'équipe qui suit votre enfant.

Mettre le masticateur sous les molaires d'un côté puis de l'autre. Faire des répétitions en imitant le crocodile !



Astuces et Variantes : On peut aussi utiliser un bonbon *Carambar*® aux fruits mais attention : si votre enfant a des troubles de la déglutition, le sucre va augmenter la salive ! Il faudra enlever le bonbon avant qu'un bout ne se détache. Une option à donc utiliser avec précaution et modération !

Ma petite astuce-bonus : Proposez un maintien de la mandibule en plaçant votre main dessous pour guider le mouvement.

Proposé par Anne
Orthophoniste *

Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Les cris des animaux



« Je développe
mes muscles oro-
faciaux et les
émissions vocales »



Matériel :

- Un livre imagier / des images d'animaux / des figurines d'animaux



Comment jouer : Proposez à votre enfant de tirer au hasard une figurine/carte dans un sac ou une boîte où vous les aurez regroupées (ou bien demandez lui de fermer les yeux et de pointer au hasard un emplacement sur l'imagier). Imitiez le cri de cet animal chacun votre tour (associer à l'image correspondante). Fous rires garantis !

Voici la liste des
mouvements
de bouche
à favoriser,
associés à
chaque cri :

Poisson : lèvre tonique / travail de l'occlusion

Cochon : voile du palais

Cheval au galop : claquement de langue

Chèvre / mouton : lèvres toniques + souffle

Chien : « ouf » travail du muscle qui fait le tour des lèvres (orbiculaire) + souffle

Chat : lèvres fermées « m » puis étirées « i » + lèvres arrondies « ou »

Vache : lèvres fermées « m » + lèvres arrondies « eu »

Hibou : lèvres arrondies « ou »

Singe : lèvres arrondies « ou »

Lion : voile du palais



Astuces et Variantes : Transformez cet exercice en "Loto sonore" : chacun son tour, chacun imite le bruit d'un animal pour le trouver parmi pleins d'images ou de figurines.

Ma petite astuce-bonus : n'hésitez pas à exagérer ces grimaces pour favoriser un peu plus de travail musculaire !

Proposé par Anne
Orthophoniste *

Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Massage du visage (pour les bébés de 0 à 5 mois)



« Je tonifie les muscles oro-faciaux et je stimule les réflexes archaïques de mon bébé »



Installation :

- Sur un tapis au sol ou sur la table à langer.



Déroulement (consultez les 3 images ci jointes) :

- > Commencez par faire des ronds avec l'index ou le pouce dans la paume de bébé.
- > Faites le tour de son visage avec l'index.
- > Descendez avec l'index de la tempe vers le coin de la bouche à gauche puis à droite (3x pour chaque côté).
- > Appuyez sur les coins, en haut et en bas des lèvres pour stimuler le réflexe d'orientation de langue vers les points d'appui.
- > Associez ce moment à une comptine de votre choix.



Ma petite astuce-bonus : Effectuez des massages rapides avec un appui du doigt, et pas juste un effleurement.

Proposé par Anne
Orthophoniste *

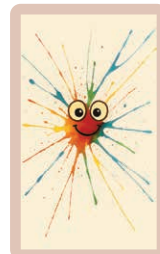
Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Peinture soufflée



« Je travaille
le souffle et les
mouvements de mes
lèvres »



Matériel :

- De la peinture gouache et de l'eau
- Une feuille de papier
- Une paille (en variante)



Comment jouer : Préparez une feuille blanche. Vous pouvez aussi utiliser une nappe en papier. Liquefiez la peinture avec de l'eau et mettez un peu du mélange sur la feuille (ou la nappe). Demandez à votre enfant de souffler sur la goutte pour la faire bouger en laissant des traces. Proposez-lui de faire se rejoindre des couleurs, ou d'atteindre l'autre bord de la feuille.



Astuces et Variantes : Dessinez un visage et demandez à votre enfant de lui faire les cheveux à la peinture soufflée ! Transformez les tâches qu'il a créées précédemment en y ajoutant des yeux et une bouche pour fabriquer des petits monstres mignons comme sur l'image ci-dessus.

Ma petite astuce-bonus : Selon l'âge et les possibilités de votre boutchou, faites lui utiliser une paille pour souffler sur la peinture. N'hésitez pas à varier les dimensions et les formes des pailles.

Proposé par Anne
Orthophoniste *

Visionnez des photos et des vidéos de
cette activité en scannant ce QR code



Ton dos, tu préserveras...



Votre boutchou a encore besoin de vous pour beaucoup de gestes du quotidien, ou au moins pour les transferts d'un endroit ou d'un matériel à un autre. Même s'il est encore petit, jeune, et léger comme une plume, les portages répétés – surtout s'ils sont mal réalisés – peuvent finir par **vous faire mal au dos.**



Voici quelques astuces simples à adopter sans modération... et surtout sans complexes !

Adoptez les bons gestes et postures pour soulever votre enfant

- ✓ **Soyez stable sur vos jambes :** avant de soulever votre boutchou, prenez de bons appuis et cherchez l'équilibre. Écartez légèrement les jambes pour bien vous ancrer au sol.
- ✓ **Placez-vous bien en face de lui :** tournez-vous toujours face à lui pour éviter les torsions de la colonne vertébrale.
- ✓ **Fléchissez les genoux :** pliez les jambes (et non le dos) pour le soulever. Cela permet de garder le dos droit et répartir l'effort.
- ✓ **Assurez une bonne prise :** saisissez votre enfant de façon stable, pour bien équilibrer son poids.
- ✓ **Gardez le dos droit en soulevant :** pour permettre de solliciter les disques intervertébraux de manière uniforme, sans les abîmer (serrez le ventre, utilisez vos abdominaux pour gagner votre dos).
- ✓ **Rapprochez votre enfant de votre corps :** plus il est près de vous, moins votre dos est sollicité. C'est simple et très efficace !

Vous pouvez consulter le site internet suivant afin d'avoir des conseils plus précis sur le portage et le transfert de votre enfant en toute sécurité, tout en prenant soin de vous :

www.enfant-different.org/aides-techniques-et-astuces

Une relation équilibrée, c'est aussi ça prendre soin de lui

Faites comprendre à votre enfant que vous êtes là pour lui, bien sûr, mais de façon raisonnée. La vie de famille, c'est un travail d'équipe : votre enfant, peu importe son niveau d'autonomie, doit comprendre que pour continuer à prendre soin de lui, vous devez aussi **prendre soin de vous !**

Vous avez une carte mobilité inclusion (stationnement) ?

Servez-vous-en, sans scrupules ! Même si votre enfant est en poussette et pas en fauteuil roulant, cette carte est là pour vous aider au quotidien. Vous l'avez obtenue parce qu'elle est justifiée, alors déculpabilisez : **elle est faite pour ça !**

Limitez les portages inutiles

Lorsque vous transférez votre enfant d'un endroit à un autre, essayez de limiter les déplacements dans vos bras. Par exemple, s'il est dans son lit et veut aller dans son fauteuil, rapprochez le fauteuil du lit plutôt que de le porter jusqu'à lui.

Ça n'a l'air de rien, mais quelques mètres portés chaque jour finissent par peser... surtout sur votre dos. En prenant soin de vous, **vous prenez aussi soin de lui !**



De ton cœur, soin tu prendras... quand les mots se transforment en maux

L'annonce du diagnostic, les mauvaises nouvelles, les montagnes russes du quotidien... Cette aventure est un véritable ascenseur émotionnel, surtout au début. Quand on apprend que son enfant est malade, c'est toute la famille qui encaisse le choc, pas seulement lui. Et dans tout ça, il ne faut pas s'oublier.

Prenez
soin de
vous

(OUI,
VOUS !)

Ne culpabilisez pas si vous ressentez le besoin de souffler... seule. Sans vos enfants. Sans votre conjoint-e. Sans même votre chat ou votre chien.

Ne culpabilisez pas non plus si vous avez des moments de (graaaande) tristesse, de colère, de fatigue immense. C'est normal. Et surtout, c'est humain.

L'effet cocotte-minute, on connaît...

À force de tout encaisser, tout garder pour soi, de vouloir rester "fort-e", le risque est d'exploser après quelques mois... ou quelques années. Cette bombe émotionnelle, mieux vaut la désamorcer à temps. Pleurer, s'effondrer, se sentir au fond du trou : ce sont des étapes normales. Le tout ensuite est de trouver la force de se relever, rebondir, s'adapter.

Vous n'avez rien à prouver

Vous n'avez pas besoin de faire semblant d'aller bien pour rassurer votre entourage. Vous n'avez pas à être parfait-e. Faites appel à vos amis, vos proches. Entourez-vous de ceux qui vous font du bien, ceux devant qui vous pouvez simplement être vous, sans étiquette, sans rôle à jouer.

Un psy ? Oui, pourquoi pas ?!

Consulter un psychologue n'est ni honteux ni inutile. Ce que vous traversez est intense, épuisant, bouleversant. Se faire accompagner, c'est une force, pas une faiblesse. Et aujourd'hui, il existe des solutions simples, même à distance.

Reconnectez-vous à ce qui vous fait du bien

Si vous avez l'impression que lâcher prise est impossible, détrompez-vous. Si vous pensez que vous accorder du temps, c'est égoïste, changez de disque. Votre santé mentale et physique compte. Des parents heureux font des enfants heureux.

Envie de reprendre le piano, de peindre, de danser, de chanter, de jouer à la console ou simplement de ne rien faire ?

Faites-le. ❤️

Juste parce que ça vous fait du bien.



Pour résumer, FAITES-VOUS PLAISIR !
Même juste quelques minutes,
c'est déjà énorme.

Pour aller plus loin (et s'inspirer)

Morgane, la maman d'Angel, a créé un magnifique livre de bien-être rempli de douceur, de lumière et de conseils concrets. Elle l'a conçu en étant elle-même maman d'un enfant atteint d'une amyotrophie spinale de type 1. Une vraie preuve que tout est possible, même au cœur de la tempête. Et bonne nouvelle : le livre est en ligne et accessible niveau prix !



Pour le découvrir, scannez le QR code :

Des attelles et du corset, tu t'accommoderas...



Soyons honnêtes :

Les attelles, le corset et tout le reste du matériel, ce n'est pas ce qu'on préfère. Mais il faut bien reconnaître qu'ils font un sacré boulot. Un peu comme un tuteur aide une jolie fleur à pousser, ce matériel aide nos enfants à **grandir en équilibre**. Alors, pour le bien-être de nos jolies pousses, autant apprendre à **prendre soin de ces alliés du quotidien**.

- ✓ **L'entretien, c'est la base !**
Nettoyage régulier à l'eau claire, avec un savon neutre pour éviter les mauvaises odeurs.
Pour le corset, toujours un t-shirt en dessous (et retourné pour éviter que les coutures ne blessent). Certains fabricants proposent des t-shirts sans coutures : souvent un peu grands pour les tout-petits... mais utiles plus tard !
- ✓ **Quand il fait (très) chaud...**
Les petits pieds transpirent vite dans les attelles ! Une touche de talc, des chaussettes retournées (pour éviter les marques de couture), et si besoin... on n'hésite pas à en changer en cours de journée ! Tant pis pour le look branché, le confort passe avant tout.
- ✓ **Des vêtements adaptés ? Oui, ça existe !**
Certaines marques proposent des collections "faciles à enfiler", à prix raisonnables : https://www.kiabi.com/collection-facile-a-enfiler_419103. Sinon, faites appel à une fée de la couture : ouverture à scratch sur les manteaux, ajout de couvertures clipsables pour les jambes, vêtements ajustés au corset (Garchois ou autre)... tout est possible, et souvent bien plus pratique que ce qu'on trouve en magasin.

Quand les enfants n'en veulent pas (ou plus)...

C'est normal : en grandissant, les enfants peuvent **rejeter le matériel**. Prenez le temps d'en parler ensemble, d'expliquer, de négocier : un moment de pause ici, un compromis là... Et pourquoi ne pas donner **un petit nom** au corset, au déambulateur ou au réciprocatteur ?

Ça change tout !

ASTUCE



Par exemple, Alix et sa kiné ont prénommé le corset... **Albert**.

Résultat ? Beaucoup plus d'aisance et moins de stress en séance. Albert fait partie de l'équipe !

Laissez votre enfant choisir !

Lors de la confection des appareillages, on peut souvent choisir la couleur, les motifs, les tissus. Laissez votre enfant s'exprimer ! Même si son choix de motif licorne-fluo-qui-brille n'est pas du tout votre style...

Ce qui compte, c'est qu'il se sente bien dedans.



À découvrir : nos fiches dédiées aux différents appareillages

Vous y trouverez encore plus d'astuces, d'adresses utiles et d'idées concrètes pour faire du matériel un compagnon de route, pas un fardeau. N'hésitez pas à les consulter ou à les partager autour de vous.

Scannez ce QR code :



ALORS, COMMENT TU TE SENS DANS CE MATÉRIEL ? MOI JE TROUVE QUE TU TE TIENS BIEN DROITE, C'EST SUPER !

MMMMH... JE SAIS PAS TROP.

ET SI ON DEMANDAIT À ALBERT ?

HEIN ALBERT, TEN PENSES QUOI ?

C'EST PARFAIT, PETITE FLEUR ! TU TE DÉBROUILLES TRÈS BIEN !

Quand le matériel devient un allié... tout devient un peu plus léger !

Ton fauteuil, tu entretiendras



L'arrivée du fauteuil roulant dans la famille, c'est souvent un sacré cap émotionnel. Entre appréhension, soulagement et réorganisation du quotidien, il peut faire peur au début... et pourtant, c'est aussi un formidable outil d'autonomie pour votre enfant. Mais une fois qu'il est là, qui vous a vraiment expliqué comment en prendre soin ? Voici quelques astuces et réflexions toutes simples... **mais bien utiles !**

Bon à savoir !



✓ Les pneus, ça se gonfle !

Oui oui, comme un vélo. Un petit coup de pompe de temps en temps, et hop, c'est reparti !

✓ Les roues sont fragiles !

Ne posez jamais le fauteuil sur une roue, et évitez de placer des charges dessus, surtout si elle est démontée (comme dans le coffre de la voiture). Un rien peut suffire à la voiler.

✓ Pourquoi un fauteuil serait forcément moche ?

Au contraire ! Customisez-le avec votre enfant : autocollants, déco à clipser sur les rayons, guirlandes lumineuses pour Noël, fleurs pour les cérémonies... Et pour les fauteuils sans flasques, on trouve facilement en ligne des accessoires malins (et pas chers !) pour les enjoliver.

> Un fauteuil qui roule dehors...rentre sale dedans

Et oui, les pneus rapportent tout ce qui traîne dehors. Bonne nouvelle : il existe des "chaussons de roues" à enfiler en rentrant à la maison. Résultat : moins de ménage, plus de sérénité.

> Préparer ses réponses à la curiosité du monde

Les gens sont souvent curieux (et parfois maladroit) face au handicap. Pour éviter les moments gênants ou les réponses improvisées, préparez ensemble quelques phrases toutes prêtes :

- > Ce que vous acceptez de dire,
- > Ce que votre enfant est à l'aise de partager,
- > Et les mots que vous choisissez pour en parler.

C'est l'histoire de votre enfant avant tout. Et c'est à vous – et à lui – de décider comment elle est racontée.

> Anticiper dès l'achat du fauteuil

Avant de choisir un fauteuil, pensez à tout ce qui va avec et faites le point avec l'ergothérapeute qui suit votre enfant :

- > Comment allez-vous le transporter ? (coffre, rampe, grue...)
- > Votre enfant est-il bien installé dedans ?
- > Faut-il ajouter des options utiles dès maintenant pour éviter les démarches plus tard ?

Une bonne anticipation, c'est autant de stress en moins ensuite !

Carnaval, fêtes d'école, anniversaires : toutes les occasions sont bonnes pour le rendre fun et personnalisé !



> Quelle place donnez-vous au fauteuil dans votre vie de famille ?

Prenez un moment pour réfléchir, avec votre enfant, à ces quelques questions :

- > Est-ce que les autres ont le droit de toucher le fauteuil ?
- > Est-ce que quelqu'un peut le pousser ? Si oui, qui ?
- > Quelles sont les règles de sécurité à respecter ?

Un fauteuil, ça attire les regards, ça intrigue. Et c'est OK. Mais mieux vaut avoir réfléchi en amont à ce que vous tolérez ou non.

Ce que vous décidez, c'est la bonne décision, tant qu'elle vous ressemble, qu'elle est respectueuse de votre enfant... et pas dictée par la pression sociale (non, la cousine de la tante de la voisine n'a pas à pousser votre enfant pour "essayer").

Dire non, c'est aussi se protéger – et protéger son enfant – d'une curiosité parfois trop intrusive.



UNE JOURNÉE AVEC ZAC



Si l'école ou l'entourage posent des questions, pourquoi ne pas profiter de l'opportunité d'échanger, dans la bienveillance et sans tabou ? L'album "Une journée avec Zac" explique aux enfants l'amyotrophie spinale et le handicap qu'il engendre. C'est un bon support à proposer pour les enfants.

Contactez-nous pour le recevoir !

Ton enfant, intelligemment tu porteras...



Quand on a un jeune enfant, et qu'on a juste besoin de faire une mini course, c'est parfois tout un projet : sortir la poussette, le fauteuil, ou porter son boutchou à bout de bras tout en jonglant avec les sacs... bref, on a connu plus simple.



Heureusement, il existe des petites astuces bien pratiques pour se simplifier la vie sans y laisser un bras (ni son dos !).

La ceinture de portage : rapide, pratique, et efficace

Pour les portages de courte durée, la ceinture de portage peut vraiment vous changer la vie :

- > elle s'attache facilement à la taille,
- > elle permet de porter son enfant en quelques secondes,
- > et surtout, elle **libère vos bras** ! (oui, même pour attraper cette fichue baguette coincée au fond du bac...)

Elle ne remplace pas un moyen de portage longue durée, mais elle est parfaite pour les trajets express (et votre dos vous dira merci). Il en existe à tous les prix et avec différents niveaux de maintien.

Faites le point avec l'équipe médicale qui suit votre enfant pour savoir si ce moyen de portage est adapté à ses possibilités.

Ceinture de portage ou ceinture-siège de hanche : de 3,5 à 18 kg environ. Peut s'utiliser dès la naissance en position inclinée pour l'allaitement. Plus tard, bébé pourra être porté face à soi ou tourné vers l'extérieur.

Alix et sa maman

En mode fratrie : pas toujours simple...

Quand on a un bébé **et** un enfant en fauteuil, la **logistique devient sportive**. Et là encore, des solutions existent : un petit véhicule tracté par la poussette peut faire des miracles pour les trajets courts. Certaines marques proposent des trottinettes ou plateformes à fixer derrière la poussette pour embarquer tout le monde... **en gardant le sourire**.



Prendre le temps, c'est déjà beaucoup

Aller à la pharmacie "juste pour une boîte de paracétamol" ? Oui, ça vous prendra plus de temps que pour d'autres. Et c'est normal.

Quelle que soit votre situation, n'oubliez pas une chose : quand on est parent d'un enfant à roulettes (ou qui marche peu), **il faut savoir prendre le temps**. Oui, dans tous les cas, aller chercher cette boîte de médicament au bout de la rue vous prendra toujours plus de temps et d'énergie qu'en solo...

Mais ce temps là, **c'est aussi celui de l'instant présent** : celui où vous écoutez votre boutchou papoter, le voyez observer les passants ou sourire au petit commerçant qui commence à vous connaître par cœur.

Demandez conseil à l'ergothérapeute qui accompagne votre enfant.



Plus d'indépendance, tu lui offriras (et du calme, tu gagneras)



Quelle frustration quand votre boutchou réussit à attraper un jouet depuis là où il est assis...et le fait tomber juste après ! Et là, le classique retentit :

— MAMAAAN ! PAPAAAA ! J'ai fait tomber mon joueeet !

Et vous, bien installé.e dans le canapé, avec un bon bouquin, voilà que vous devez vous lever pour la 15e fois... Heureusement, il existe des petites astuces simples pour que votre enfant puisse garder ses trésors à portée de main.



Le sac banane, star de l'autonomie

Proposez-lui une petite besace à porter en **bandoulière**, ou mieux encore, pour être tendance : le **sac banane** ! C'est léger, pratique, et ça permet de garder **les jouets, mouchoirs ou petits feutres préférés** toujours à portée de main, même en balade.

Demandez conseil à l'ergothérapeute qui accompagne votre enfant.

Bricoler en autonomie ? Oui c'est possible !

Et quand vient le moment de **découper, colorier, bricoler...** encore faut-il que le matériel soit adapté aux petites mains de nos artistes en herbe !

Quelques indispensables, testés et validés :

- > **Des ciseaux ergonomiques**, pensés pour être utilisés avec peu de force, plus aisés à manier.
- > **Des feutres faciles à ouvrir**, comme par exemple les **Stabilo Trio Jumbo®** : une bonne prise en main, bouchons simples à retirer (et à remettre, si si !), et des couleurs vives qui donnent envie de créer.



Le plateau à caler : fait maison et anti-chute

Voici une astuce facile et peu coûteuse pour éviter les chutes d'objets pendant les déplacements en fauteuil :

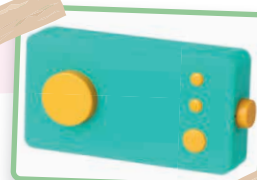
- > Prenez un sac en plastique **type congélation avec fermeture zip**.
- > Remplissez-le de **billes de polystyrène** (ou autre matière légère et malléable).
- > Fermez-le bien (et scotchez le zip pour éviter toute fuite !).
- > Fixez le sac avec du **scotch double face** au dos d'un **plateau en plastique** (choisi à la bonne taille pour que votre enfant puisse le poser confortablement sur ses genoux).

Résultat : un plateau bien calé qui reste en place pendant les déplacements, pour y poser jouets, livres ou goûter sans tout renverser à la première secousse.



Une histoire, et c'est parti !

Pour les enfants qui ont moins de force dans les mains ou qui peinent à manipuler certains jeux, **la boîte à histoires** (comme par exemple, celle de la marque **Lunii®**) peut devenir **un super allié du quotidien**. Pas besoin d'appuyer fort, ni de tourner des pages : une simple molette, quelques clics... et **la magie opère**, le tout sans écran ! En voiture vers un RDV médical, sur la route des vacances ou simplement pour un moment calme à la maison, **votre enfant choisit ses histoires, crée son univers**, et peut s'amuser **en totale autonomie pendant des heures**. Un vrai petit trésor pour les boutchous moins mobiles et une respiration bien méritée pour les parents ! Astuce : pensez à investir dans une coque de protection en silicone, parfaite pour éviter les drames en cas de chute !



Un lit adéquat, tu choisiras...



La question du passage du lit bébé au lit enfant se pose forcément à un moment donné. **Une option à retenir : le lit médicalisé.**

Témoignage de Nora, maman d'Alix :

Chez nous, le lit médicalisé a d'abord été un vrai frein : nous n'avions pas envie de transformer la chambre en annexe d'hôpital, ni de laisser la maladie prendre encore plus de place dans notre quotidien. Et pourtant... les avantages ont fini par nous convaincre. Et aujourd'hui, nous n'avons aucun regret !

Les atouts du lit médicalisé

- > **Préserver le dos des parents** : régler la hauteur du lit facilite énormément le coucher et le lever de l'enfant.
- > **Un confort au quotidien** : possibilité de relever le haut du corps, ou même les jambes si nécessaire.
- > **Gagner en autonomie** : grâce à la télécommande, l'enfant peut s'asseoir seul, trouver la bonne position pour boire, allumer la lumière, lire un livre... tout en étant en **sécurité** grâce aux barrières.
- > **Des moments de jeu adaptés** : régler la hauteur du lit permet aussi de réaliser des exercices ou de jouer à la bonne hauteur.
- > **Et surtout... les petites bêtises !** Comme attraper un jouet en douce une fois couché, veiller un peu plus tard sans que les parents ne s'en aperçoivent... Bref, continuer à vivre des moments d'enfance, en toute liberté.

Un lit pratique et esthétique

Bonne nouvelle : il existe aujourd'hui des **gammes de lits médicalisés esthétiques**, qui s'intègrent parfaitement à la décoration d'une chambre d'enfant.

- > Le lit peut être loué chez un revendeur **sans aucun frais**, sur prescription médicale (ordonnance à renouveler chaque année). Remarque : c'est en tout cas ce qui est d'application en France. Pas besoin de dossier MDPH : la démarche est simple et rapide.
- > Attention au matelas : selon les modèles, les tailles ne sont pas toujours standards. Vous pouvez commander un **matelas sur mesure** auprès d'un fabricant de mousse, avec la densité adaptée à votre enfant. Bonne surprise : cela revient souvent moins cher qu'un matelas du commerce. Attention : prévoyez une **alèse** pour protéger la mousse.
- > **Le petit bémol** : qui dit matelas sur mesure dit aussi linge de lit un peu plus compliqué à trouver. Mais pas de panique : du linge de lit classique fera parfaitement l'affaire ! Il suffit de tendre un peu plus le drap, et hop, le tour est joué !



Enfin, ce qui nous paraissait être une concession à la maladie s'est révélé être un véritable gain de confort, d'autonomie et de joie pour toute la famille !

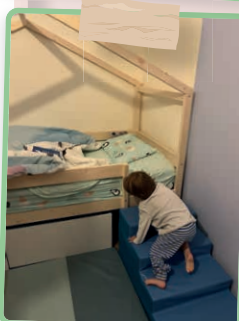
Témoignage de Nora, maman d'Alix

Selon l'autonomie de l'enfant, d'autres solutions existent

Le lit médicalisé n'est pas la seule option. En fonction du degré d'autonomie et de motricité de votre enfant, d'autres alternatives peuvent être envisagées :

- > Passer directement du **lit cododo à un matelas au sol**, posé sur sommier, avec des tapis de gym (type **IKEA**) sur les côtés pour sécuriser les éventuelles chutes de l'enfant (même si ce n'est pas de très haut).
- > Choisir un **lit cabane légèrement en hauteur**, avec du matériel de psychomotricité pour y accéder. L'enfant progresse tout en s'amusant, et le lit étant un peu surélevé, il est aussi plus à hauteur du parent. Attention : l'adulte doit rester auprès de l'enfant lors de l'utilisation de ces "escaliers".
- > Opter pour un **lit classique** si l'enfant se déplace mais n'a pas la force de se hisser : il pourra descendre seul et remonter en "rampant". Opter si possible pour un grand modèle en **140 cm**, qui offre davantage d'espace pour bouger sans risque de chute et facilite les déplacements dans le lit.

L'ergothérapeute qui suit votre enfant peut vous aider à choisir l'installation adaptée à votre enfant et votre maison.



Bon à savoir dans tous les cas :

Les **appareils connectés** comme des babyphones vidéos, des caméras ou des installations domotiques, peuvent faciliter l'autonomie et la sécurité de votre enfant en lui permettant de commander certaines fonctions (éclairage, volets...) ou de vous appeler en cas de besoin.

Le plan incliné, tu adopteras...



Votre enfant grandit, et bientôt il aura envie de **lire, écrire, dessiner... comme un grand !**

Pour l'accompagner, un plan incliné est un vrai allié : il facilite les gestes, apporte du confort et évite de trop solliciter le cou. C'est particulièrement précieux si votre enfant porte un corset garchois ou une mentonnière, qui compliquent le mouvement de tête vers le bas.

Quelle que soit la solution choisie, l'important est que votre enfant dispose d'un espace de travail/de création adapté, confortable et stimulant, qui lui donne envie d'apprendre et de créer.



La solution la plus simple : la tablette de la chaise moulée

Lors de la conception de la chaise moulée, il est tout à fait possible de demander une **tablette inclinable**.

- + **Avantage** : elle est toujours à disposition, parfaitement adaptée.
- **Petit bémol** : toute la tablette s'incline, ce qui empêche de poser d'autres objets à côté.
- > **Résultat** : la valse des crayons de couleur est inévitable (et vos nerfs risquent de s'en souvenir !) ... à moins de placer la chaise à côté d'une autre table.

Le pupitre ergonomique



Autre option : investir dans un **pupitre ergonomique**.

- > Il se pose directement sur une table ou un bureau.
- > Il offre une partie inclinée pour lire/écrire et garde une surface horizontale à proximité pour poser trousse, crayons ou cahiers.
- > On en trouve à tous les prix sur internet. N'hésitez pas à détourner certains objets de leur usage initial : dans la barre de recherche, tapez "pupitre ergonomique", "station de travail inclinée", "surface inclinée ergonomique" ou "planche inclinée".



Le problème des objets qui glissent... et la solution magique

- > Qui dit plan incliné dit aussi... crayons, cahiers et objets qui glissent inexorablement.

Astuce toute simple : poser une **feuille de caoutchouc antidérapante** sur la surface. Les objets resteront en place comme par magie !

Demandez conseil à l'ergothérapeute qui accompagne votre enfant.

Le bureau avec plan incliné



Il existe aussi des **bureaux avec plan incliné partiel**.

- > Une partie reste horizontale (pratique pour poser une trousse).
- > Certains modèles sont équipés d'un tiroir.
- > **La hauteur du bureau** est souvent réglable, ce qui permet d'adapter le poste de travail au fur et à mesure de la croissance de votre enfant.

De la propreté, tu ne t'inquiéteras pas (trop)



Lorsque les enfants grandissent, arrive enfin **le moment tant attendu** de la propreté... Un petit pas pour eux, un grand soulagement pour nous ! Mais ce passage, si précieux, peut aussi être **source de défis**, surtout en sortie ou pour certains enfants qui ont besoin d'aménagements particuliers.

Une étape parfois plus complexe pour les enfants ASI

Chez les enfants atteints d'une amyotrophie spinale (ASI), **l'acquisition de la propreté peut prendre plus de temps**. Et c'est parfaitement normal. Pourquoi ? Parce que :

- > Ils ne peuvent souvent **pas se déplacer seuls jusqu'aux toilettes**,
- > Ils ont du mal ou ne peuvent **pas se déshabiller sans aide**,
- > Et certains ressentent **moins bien les signaux du corps** : ils ne s'aperçoivent qu'ils ont besoin d'y aller... qu'une fois que c'est déjà trop tard.



Dans tous les cas, pas de panique, pas de pression : ce qui compte, c'est d'encourager votre enfant, de rester à l'écoute, et de célébrer les petites victoires.



Mission propreté : le jeu qui fait bouger les petites fesses !

Une maman a trouvé une idée toute simple mais redoutablement efficace pour aider son fils à progresser vers la propreté... en s'inspirant de sa passion : le dessin animé de la **Pat'Patrouille**. Malo rêvait d'un nouveau camion **Pat'Patrouille**. Alors, ensemble, ils ont dessiné **le fameux camion** sur une grande feuille. Puis ils ont imaginé un système de récompense ludique : **à chaque passage réussi sur le pot ou les toilettes**, Malo pouvait **dessiner une pièce d'or** sur l'affiche. Et au bout de **50 pièces d'or**... le véhicule serait à lui ! Le jour où il l'a reçu ? Une vraie victoire ! Résultat ? Ce n'est pas encore parfait, mais **il devient plus attentif aux signaux de son corps**. Et surtout, il se sent acteur de ses progrès !

En sortie : vive les accessoires pratiques !



Une fois que l'enfant est prêt à sortir sans couche, pour notre plus grand bonheur, arrivent de nouveaux défis : comment lui permettre de faire ses besoins lorsqu'on est en sortie et qu'on n'a pas de matériel adapté sous la main ? Pour limiter l'encombrement dans le sac, il existe le **pot pliant**. Très pratique, il prend peu de place et règle le problème du "pipi accident" : à garder en toutes circonstances dans le coffre de la voiture !



Autre option : **Le réducteur de toilette pliant** : leurs petits fessiers sont bien trop menus pour tenir sur des wc adultes, même ceux aux normes PMR ! Ce réducteur prend peu de place, il est **discret et très pratique** pour les petites urgences. Un conseil toutefois, prévoyez un petit sachet de **lingettes désinfectantes**... Vous aurez compris pourquoi !



Quelques idées d'installations à la maison et à l'école :

Pour les enfants ayant des besoins spécifiques de maintien et de positionnement, **l'ergothérapeute** peut conseiller et organiser les aménagements nécessaires et recommander du matériel adapté via le prestataire médical (et donc pris en charge financièrement). Une table de change adaptée, une chaise de toilette faciliteront par exemple le quotidien et le confort de votre enfant aussi bien à la maison qu'à l'école.



Installation sur mesure "Le pot magique".

site : gabamousse.com

Le bon siège auto, tu trouveras



La sécurité routière est un point **essentiel** pour nos enfants. Mais pour les familles concernées par l'amyotrophie spinale, le choix du siège auto **est encore plus complexe** : il ne s'agit pas seulement d'assurer la sécurité, mais aussi de respecter **les besoins spécifiques liés au confort, au maintien et à la respiration de l'enfant**.



Quand le cosy devient trop petit, trouver "LE siège auto" peut vite tourner au parcours du combattant. Pour vous guider, voici quelques conseils et astuces testés (et approuvés !).

Choisir le bon siège

- > **Privilégiez l'inclinaison** : un siège avec une inclinaison maximale permettra d'éviter une posture trop assise et de privilégier une position semi-allongée, particulièrement importante pour les enfants atteints d'amyotrophie spinale.
- > **Optez pour un siège évolutif (groupe 1/2/3)** : il accompagne l'enfant longtemps, avec un harnais 3 points et un appui-tête protecteur.
- > **Rotation à 360°** : un vrai plus pour simplifier l'installation, éviter les manipulations inconfortables et ménager le dos des parents.
- > **Dos à la route** : tant que c'est possible (et que votre enfant l'accepte), gardez-le dans cette position, qui reste la plus sécuritaire.

Penser à l'imprévu

Anticiper, c'est aussi penser à la sécurité en cas d'accident :

- > Une **fiche d'informations dans le véhicule** (maladie, traitement, personnes à contacter) peut grandement aider les secours.
- > Une **protection de ceinture avec message** peut signaler que votre enfant est porteur d'un handicap moteur.



Demandez conseil à l'ergothérapeute qui accompagne votre enfant.

Le confort et la sécurité au quotidien

- > **Le corset*, un allié précieux** : sur les longs trajets, il aide à maintenir une bonne posture, soutient en cas de choc et offre une meilleure visibilité pour observer l'extérieur. (*s'il a été prescrit à votre enfant).
- > **Limiter la transpiration l'été** : grâce à des assises aérées de type AirLayer - AeroMoov®, qui réduisent la chaleur du siège. Pas miraculeux, mais très utile.



- > Circulation de l'air constante au niveau du dos, des jambes et de la tête
- > Absorbe l'humidité et la transpiration
- > Doux, confortable et lavable en machine à 40 °C



Astuce anti-espièglerie



Nos enfants sont des petits malins : certains passent les bras au-dessus de la ceinture... amusant pour eux, mais dangereux.

La solution : des clips de ceinture (faciles à trouver en ligne ou d'occasion) qui empêchent le harnais de glisser, même avec un corset.

Et si rien ne convient...

Il existe des **sièges auto spécialisés dans le handicap**. Ils nécessitent de passer par un fournisseur spécialisé, de réaliser des essais et de déposer une demande de financement.

- > Conseil d'ami : **anticipez les démarches** pour éviter de vous retrouver bloqués au dernier moment.



En autonomie, ton enfant gagnera



Plus votre enfant grandit, plus il aura envie d'être autonome... et, croyez-moi, vous aurez vous aussi envie qu'il le soit !

Alix, 6 ans, a tenu à partager une astuce qu'elle adore pour se préparer le matin et se sentir toujours plus indépendante. Voici ce qu'elle dit :

Je trouve que les parents pourront faire pareil pour donner de l'autonomie à leur enfant et voir que leur enfant, même avec cette maladie, peut se débrouiller tout seul.



L'astuce du plateau de toilette autonome

L'idée est simple : réunir sur un plateau tous les objets nécessaires à la toilette du matin pour permettre à votre boutchou de se préparer seul, étape par étape.



Avant de commencer, remplissez le bol et le gobelet d'eau. Installez le plateau sur une table accessible – que votre enfant soit en fauteuil roulant ou non – pour qu'il puisse tout gérer seul.

Le matériel à prévoir

- ✓ 1 plateau (choisi avec lui pour qu'il se l'approprie)
- ✓ 1 brosse à dents + 1 tube de dentifrice + 1 gobelet d'eau
- ✓ 1 lingette en tissu + 1 petit bol d'eau
- ✓ 1 brosse à cheveux
- ✓ 1 miroir
- ✓ 1 pot de crème pour le visage
- ✓ 1 petite serviette carrée pour s'essuyer
- ✓ 1 parfum
- ✓ 1 torchon pour le nettoyage final

1

Présentez le plateau : expliquez-lui l'objectif (« tu vas apprendre à te préparer tout seul »)

2

Nommez les objets : désignez-les un par un avec lui.

3

Montrez les gestes : faites la démonstration devant lui et expliquez dans quel ordre procéder.

4

Laissez pratiquer : encouragez-le à reproduire les étapes à son rythme.

Quelques conseils pour les parents

- > Acceptez que ce ne soit pas parfait au début : il mettra plus de temps, il renversera peut-être un peu d'eau, il étalera mal sa crème... c'est normal, il apprend.
- > Ce qui compte, c'est le message positif : il est capable de se débrouiller seul.
- > Félicitez-le chaleureusement et, si besoin, ajustez discrètement les détails (cheveux en bataille, crème mal étalée...).
- > Proposez aussi l'activité aux frères et sœurs : ils adoreront faire comme leur aîné/leur cadet.

Offrir ces petites fenêtres d'apprentissages autonomes est un vrai cadeau. Les enfants adorent apprendre, gagner en indépendance... et vous verrez leur fierté briller dans leurs yeux.

Le final : ranger et nettoyer

- > Votre enfant utilise le torchon pour essuyer son espace de travail.
- > Il remet les objets sur le plateau.
- > Et hop, il est prêt pour démarrer sa journée... en toute autonomie !



PARTIE 1

La rentrée à l'école, tu prépareras



L'entrée à l'école maternelle est **une grande étape** pour n'importe quel enfant. Mais pour de nombreux bouchous atteints d'ASI, cette étape demande un peu plus qu'une simple inscription au mois d'avril.



Notre conseil : AN-TI-CI-PER. Même un an à l'avance s'il le faut. Et tant pis si la directrice ou l'enseignant.e vous trouve un peu « stressée de la rentrée »... Vous verrez, vous aurez eu raison !

Vérifiez l'accessibilité de l'école

Avant tout, prenez le temps de réfléchir à la question de l'**accessibilité** :

- > Y a-t-il des marches, un ascenseur en état de marche, une rampe dans la cour ?
- > La cour est-elle goudronnée ? Les couloirs et toilettes sont-ils adaptés ?
- > Y a-t-il assez d'espace pour circuler en fauteuil roulant ?



N'hésitez pas à demander une visite de l'établissement en amont. Cela vous rassurera, vous permettra de poser vos questions et, si nécessaire, d'envisager un autre établissement mieux adapté.

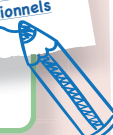
Construisez le dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Une fois l'école choisie, préparez le dossier MDPH :

- > Matériel adapté (fourni par la mairie).
- > Attribution d'une AESH, indispensable pour l'accompagnement (Accompagnant.e d'Élèves en Situation de Handicap).
- > Éventuelle notification pour un suivi en SESSAD ou CAMSP, très utile pour organiser les séances de kinésithérapie, de psychomotricité ou d'ergothérapie à domicile ou à l'école (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile / Centre d'Action Médico-Sociale Précoce).

Anticiper ce dossier, c'est vous donner toutes les chances que tout soit prêt pour le jour J.

Contactez les Référents Parcours Santé de l'Afm-Téléthon qui pourront vous accompagner tout au long du processus d'inclusion scolaire (mais aussi pour les loisirs adaptés ou l'organisation des vacances) : <https://www.afm-telethon.fr/fr/vivre-avec-la-maladie/l-afm-telethon-m-accompagne/etre-accompagne-par-des-professionnels>



Créez un lien avec l'équipe scolaire

Votre bouchou va passer beaucoup de temps avec son enseignant.e :

- > La communication est la clé : prenez contact en amont, expliquez les besoins de votre enfant, vos attentes, et rassurez la/le.
- > Rappelez-vous que les enseignants n'ont pas toujours l'habitude d'accueillir des enfants en situation de handicap moteur : c'est une grande responsabilité pour eux, et la plupart veulent sincèrement que personne ne reste au bord du chemin.



L'AESH jouera aussi un rôle essentiel : selon les écoles, vous la rencontrerez peut-être... ou pas. Même si ce n'est pas une obligation, demandez une rencontre si possible, pour créer un climat de confiance.

Préparez l'équipe aux gestes du quotidien

Quelques jours avant la rentrée, organisez une petite rencontre avec l'enseignant.e, l'ATSEM et l'AESH.

- > Montrez les gestes importants : transferts, portage, mise en place et retrait du corset, utilisation du fauteuil...
- > Vérifiez ensemble que tout est prêt : WC adaptés, table de change, bureau, place de cantine, parking sécurisé (demandez conseil à l'**ergothérapeute** qui suit votre enfant).

- > Notre conseil : préparez un **support écrit illustré** (photos, explications simples) que l'équipe pourra garder. Cela servira de mémo en cas d'absence d'un adulte référent. Vous pouvez aussi proposer l'utilisation journalière d'un **carnet de liaison et de suivi** entre vous et l'école qui vous permettra de laisser des messages à l'équipe éducative et de recevoir les leurs en retour (quelques exemples : la qualité du sommeil de la veille, la petite réussite du jour, l'encombrement constaté le matin même, la difficulté du moment).



PARTIE 2

La rentrée à l'école, tu prépareras



Ne pas oublier la légèreté des petits rituels

L'organisation, c'est important... mais la magie de la rentrée l'est tout autant !

- > Le choix de la tenue.
- > L'achat du cartable.
- > Le plaisir de préparer les fournitures.

Ne négligez pas ces préparatifs au profit de l'organisation liée au handicap... Ils font partie des beaux moments de tous enfants et parents "ordinaires". La rentrée, c'est en effet une aventure pour toute la famille. Avec anticipation, bienveillance et communication, vous donnerez à votre enfant toutes les chances de vivre ce grand moment avec confiance et fierté.

Check-list spéciale rentrée à l'école pour un enfant ASI



Accessibilité de l'école

- Visite de l'établissement effectuée
- Pas d'obstacles majeurs (marches, couloirs étroits, etc.)
- Ascenseur ou rampe disponible et fonctionnelle
- Cour praticable (goudronnée, sans escaliers)
- Toilettes accessibles
- Place de parking proche et sécurisée pour le dépose-minute

Dossier MDPH (pour la France uniquement)

- Demande de matériel adapté (fourniture à la charge de la mairie)
- Notification AESH validée
- Notification SESSAD / CAMSP demandée si nécessaire
- Suivi kiné / ergo / psychomot prévu à l'école ou au domicile

Communication avec l'équipe scolaire

- Rencontre avec la directrice / directeur
- Prise de contact avec l'enseignant.e
- Rencontre (si possible) avec l'AESH (pour la France uniquement)

- Explications données sur le quotidien et les besoins spécifiques

- Mise en place d'un climat de confiance et de coopération

Préparation concrète avant la rentrée

- Rencontre avec l'enseignant.e, l'ATSEM et l'AESH quelques jours avant. Formation aux gestes : transfert, portage, corset, fauteuil...
- Vérification de l'aménagement (bureau adapté, table de change, cantine, toilettes...)

- Petit guide écrit + photos remis à l'équipe scolaire comme aide-mémoire

- Mise à disposition d'un carnet de liaison pour permettre les échanges d'informations utiles

Les petits rituels de rentrée

- Choix de la tenue.
- Achat du cartable
- Fournitures prêtes
- Petit rituel sympa prévu le matin de la rentrée (photo souvenir, moment spécial en famille)



Et en Belgique ?



ECLAS n'accompagne pas seulement les familles françaises : plusieurs familles belges font aussi partie de notre association. Comme le système y est différent, voici quelques astuces spécifiques concernant nos voisins belges.

En Belgique, il n'existe pas de dossier MDPH ni d'AESH prévu pour accompagner directement un enfant en classe. Cela peut paraître décourageant au premier abord, mais la clé reste la même, **communiquer et collaborer avec l'école.**

- > N'hésitez pas à visiter **plusieurs établissements dès le premier anniversaire** de votre enfant, afin de repérer celui qui sera le plus inclusif, le plus accessible et surtout le plus volontaire pour vous aider à mettre des solutions en place.
- > Vous pouvez aussi vous tourner vers **l'AVIQ** (en Wallonie) ou **Iriscare** (à Bruxelles), des partenaires précieux qui pourront vous informer, vous guider et vous orienter vers les bons services ou structures d'accompagnement. Dans la pratique, beaucoup de choses peuvent se mettre en place localement, parfois grâce à des partenariats ingénieux.

L'exemple de Malo, fils d'Alice :

- > Pour Malo, un **partenariat avec une école d'ergothérapie** de la région a été créé : trois fois par an, pendant 1,5 à 2 mois, une stagiaire en ergothérapie le suit à l'école et cherche des astuces concrètes pour améliorer son autonomie.
- > Autre adaptation : la **kiné vient désormais le matin à l'école, quatre fois par semaine**, car les séances après la classe étaient trop fatigantes pour lui.

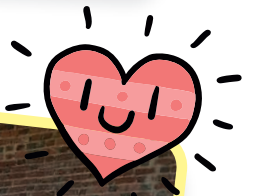
Enfin, pour les enfants plus lourdement handicapés, il existe en Belgique des **centres de réadaptation fonctionnelle** qui proposent un enseignement de type 4 (enseignement ordinaire adapté) avec **4 à 5 heures de temps moteur par jour.**

Bref, même si le cadre administratif est différent de la France, avec un peu d'anticipation et surtout beaucoup de communication, des solutions adaptées peuvent être trouvées pour permettre à votre enfant de vivre sa scolarité dans les meilleures conditions possible.

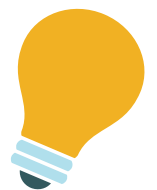
Grands Bonheurs et Petites Victoires



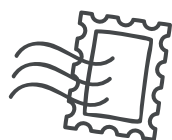
Complicité avec
mon frère et
ma sœur



Grands Bonheurs et Petites Victoires



Grands Bonheurs et Petites Victoires





Si vous souhaitez participer à l'enrichissement de ce classeur en proposant vos idées, vos photos et vidéos, contactez-nous à l'adresse suivante : contact@eclas.fr

Pour accéder à la version en ligne de notre "Ptit Guide" qui contiendra toutes nos mises à jours et des nouvelles rubriques, scannez ce QR code :

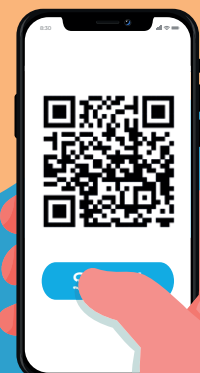


Liens et ressources utiles :

- > **Jeux et jouets adaptés et adaptables :**
<https://www.hoptoys.fr/> (et son Blog) www.bloghoptoys.fr
- > **Des super idées aussi chez Oxybul :**
www.idkids.fr/oxybul-eveil-jeux (en particulier) <https://www.idkids.fr/-jeux-et-jouets/jeux-et-handicap>
- > **Mobilier et jeux éducatifs :**
www.wesco.fr/
- > **Archives du concours de l'association Handicap International :**
www.concoursfablife.org/ (Papap bricoleurs et Mamans astucieuses et Cie)
- > **Oralité et orthophonie :**
<https://www.groupe-miam-miam.fr/>
<https://oralite-alimentaire.fr/>
- > **Groupes Facebook regroupant la communauté ASI :**
- > **Les tuteurs des petits lotus :** www.facebook.com/groups/272531477451817
- > **La vie et l'amyotrophie spinale :** www.facebook.com/groups/Mon.enfant.et.IASI
- > **ASI type 1 : trucs et astuces au quotidien :** www.facebook.com/groups/1474883005899560
- > **Groupe d'intérêt Amyotrophies Spinales SMA de l'AFM Téléthon :** www.facebook.com/Amyotrophies.Spinales
- > **Associations dédiées :**
- > **AFM Téléthon :** www.afm-telethon.fr/
- > **Familles SMA France :** www.fsma.fr/
- > **Notre association ECLAS (Ensemble Contre L'Amyotrophie Spinale de type 1) :** www.eclas.fr
- > **Capsules vidéos pour les équipes paramédicales "Tutos SMA" (conseils pour la prise en charge rééducative) :**
www.esean.apf-francehandicap-pdl.com/filieres-et-expertises-medicales/prises-en-charge-specifiques/maladies-neuromusculaires.html
- > **Application Tiny Trainers :** disponible sur AppStore et Android
- > **Sites spécialisés :**
<https://sferhe.org/accueil/>
www.filnemus.fr
<https://handiboost.fr/>
www.cokillaje.com/
www.r4p.fr/
www.enfance-handicap.fr/
www.enfant-different.org/
<https://v2.sfneuroped.fr/>
- > **Notre partenaire :**
<https://esean.apf-francehandicap-pdl.com/>
www.apf-francehandicap.org/

Flashez ce code pour accéder gratuitement à nos outils et supports

par exemple, notre catalogue regroupant une liste de jouets recommandés ; le détail des objets et du matériel que nous prêtons aux familles...



ISBN 979-10-95560-07-4

Dépôt légal : septembre 2025

Tous droits de reproduction et d'adaptation strictement réservés pour tous pays.
Association ECLAS « Ensemble Contre L'Amyotrophie Spinale de type 1 ».

Imprimé en France par Goubault Imprimeur, sur presse offset.

Écrits sous la responsabilité de l'association ECLAS,
Avec le soutien institutionnel du laboratoire ROCHE

