



S'ASSEOIR ET TROUVER SA POSITION DANS UN FAUTEUIL ROULANT

Grâce aux fauteuils roulants, les paralysés peuvent sortir et aller partout. Plus on a d'indépendance pour se déplacer, plus cela enrichit la vie que l'on mène - qu'il s'agisse de faire la cuisine, d'accepter une invitation chez des voisins qui font un barbecue ou de respecter des délais au bureau. Comprendre comment évaluer ses besoins personnels, s'y retrouver dans le système de couverture maladie et choisir un fauteuil roulant qui favorise une vie active sont les premiers pas déterminants vers un avenir épanouissant.



Figure 1: Reproduction avec l'aimable autorisation de Permobil.

Q : Quels sont les principaux types de fauteuils roulants ?

Les fauteuils roulants sont des appareils d'aide à la mobilité qui se pilotent soit manuellement soit par commande électronique.

Les fauteuils manuels sont autopropulsés, et la capacité à les utiliser dépend de la capacité fonctionnelle de la partie supérieure du corps. Les lésions en dessous ou sur la C6 permettent généralement de supporter le mouvement nécessaire à ce fauteuil. Le poids, l'âge, la force, la stabilité du tronc et la forme en général sont d'autres facteurs à prendre en compte. Les fauteuils manuels entrent dans la catégorie des poids légers (moins de 34 livres) ou ultralégers (moins de 30 livres) et on en trouve avec des châssis pliables ou rigides. Un accessoire qui s'ajoute, et qui a le nom de motorisation auxiliaire, peut être fixé aux fauteuils roulants manuels pour les motoriser lorsque c'est nécessaire. Les fauteuils roulants électriques sont ce qu'il y a de mieux pour ceux qui sont incapables de se propulser par eux-mêmes ou qui craignent les blessures à répétition ou une trop forte mobilisation des épaules et des bras. Dans la partie inférieure du fauteuil sont situés le moteur, les batteries et l'électronique qui font fonctionner l'appareil. Ces fauteuils offrent toutes sortes de systèmes de conduite : commande par la roue l'avant, la roue arrière ou la roue du milieu ; il faut tenir compte de la façon dont le fauteuil sera utilisé, ainsi que l'expérience que l'on a pu déjà acquérir dans l'utilisation d'un fauteuil électrique, lorsque l'on détermine quel est le système de commande qui convient le mieux.

Q : Qu'est-ce qu'une clinique de positionnement ? Pourquoi devrais-je m'y rendre ?

Les cliniques de positionnement peuvent aider les personnes handicapées à déterminer l'équipement ou le système de positionnement qui répond le mieux à leurs besoins personnels. La plupart du temps, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes ou kinésithérapeutes collaborent avec le fournisseur d'équipements à évaluer la fonction motrice, à mesurer la posture et la stabilité du tronc, et à utiliser une technologie de repérage des points de pression pour déterminer comment répondre correctement aux besoins physiques d'une personne.

Comprendre l'effet physique des différents sièges et du modèle de fauteuil roulant sur des troubles secondaires tels que la scoliose et les plaies de pression, et comment ils peuvent les prévenir. Un fauteuil confortable peut encourager et accroître l'indépendance à la maison, à l'école ou au travail, et dans des situations sociales. Un équipement et un siège bien adaptés peuvent aussi améliorer la respiration, la pression artérielle et la fonction vésicale et intestinale. Le mode de vie et l'environnement domestique sont aussi des aspects à prendre en compte dans l'évaluation, en particulier en se demandant comment le fauteuil peut favoriser l'indépendance dans des activités telles que prendre un bain, faire la cuisine et s'occuper des enfants. Les obstacles dans la maison et autour, par exemple l'étroitesse des portes, les entrées surélevées, les moquettes au sol et le gravier sur les allées doivent être repérés. Voyez comment le fauteuil sera utilisé, et où, que ce soit dans les transports publics sur le trajet du travail ou sur des sentiers pédestres herbeux pour faire de l'exercice. S'il est prévu que des aidants manipulent régulièrement le fauteuil roulant, il sera important que vous ayez vérifié qu'ils peuvent le pousser,

le soulever et assurer sa maintenance. Plusieurs cliniques offrent aussi des cours pour développer l'habileté des utilisateurs et les mettre à l'aise avec les nouveaux appareils.

Q : Comment trouver une clinique de positionnement près de chez moi ?

En général, les centres de rééducation et les hôpitaux offrent des cliniques de positionnement. Lorsque vous faites des recherches sur les options locales, rassemblez des informations sur les particularités des programmes : Qui sont les membres de l'équipe qui réalisent les évaluations, et quelles sont leurs qualifications ? De plus, ont-ils bénéficié d'une formation et d'une certification spécialisée aux technologies d'assistance ou à la mobilité de l'assise auprès de la RESNA (Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America) ? Choisissez une clinique en fonction de ses qualifications, plutôt que pour son côté pratique.

Q : Comment se fait l'acquisition d'un nouveau fauteuil roulant ?

La première étape pour obtenir un fauteuil roulant consistera à demander à votre médecin de réunir des pièces justificatives montrant que l'appareil est une nécessité médicale. Une évaluation en face à face est exigée par Medicare. Le rapport qui en résulte doit décrire en détail le pronostic, les antécédents médicaux et comment les limitations à la mobilité nuisent aux activités quotidiennes à la maison. Le médecin rédigera ensuite un courrier expliquant la nécessité médicale au fournisseur de matériel médical agréé. Cette lettre, également appelée une ordonnance en sept points, doit comporter le nom du patient, la date de l'évaluation en face à face, la description de l'appareil commandé, le diagnostic correspondant au besoin de l'appareil, la durée du besoin, la signature du médecin et la date à laquelle il a rédigé l'ordonnance ; s'il manque un point, la demande sera refusée. Medicare exige que les pièces justificatives de l'évaluation en face à face et le courrier soient transmis au fournisseur dans un délai de 45 jours à partir de l'examen lui-même. (Appelez votre médecin trente jours après l'évaluation pour vérifier qu'il a bien envoyé les papiers à temps.) Si vous choisissez de vous rendre dans une clinique de positionnement, voyez s'il faut une autorisation avant de prendre rendez-vous ; la clinique fera venir le fournisseur que vous avez choisi au rendez-vous. Les fournisseurs de fauteuils roulants électriques sont tenus par Medicare d'employer du personnel formé au RESNA qui participent directement à la sélection du fauteuil roulant. Les fournisseurs ou les prestataires médicaux peuvent aussi procéder à une évaluation du domicile pour vérifier que la disposition physique et les surfaces au sol sont compatibles avec des fauteuils roulants individuels. Cette étape est profitable pour quiconque choisit un nouveau fauteuil roulant, mais elle est obligatoire pour obtenir l'accord de Medicare. Assurez-vous que votre prestataire et le fournisseur de l'équipement sont affiliés à Medicare, sinon vous ne serez pas remboursé. (Allez sur le site de Medicare pour trouver un annuaire des fournisseurs consultable par code postal.) Les fauteuils roulants électriques doivent être livrés par le fournisseur dans un délai de 120 jours après l'évaluation en face à face, sinon un autre examen sera nécessaire. Si vous avez une couverture médicale privée, avant d'entamer ce processus, vérifiez quelles évaluations particulières vous devrez passer et quels

sont les fournisseurs de matériel médical agréés par votre prestataire de couverture médicale.

Q : Comment puis-je obtenir un fauteuil roulant si je n'ai pas d'assurance ?

Sans assurance, le coût des fauteuils roulants peut être prohibitif. Mais il y a beaucoup d'organisations caritatives et de services financés par l'État qui peuvent aider les personnes nécessiteuses à trouver des fauteuils roulants donnés et remis en état correspondant à leurs besoins. Commencez par contacter le centre de technologies médicalisées de votre État. Fondés par la loi sur les technologies médicalisées et supervisés par l'Administration de la vie communautaire, ces centres œuvrent pour mettre les technologies médicalisées à la disposition des personnes souffrant de handicap. La plupart offrent des bibliothèques de prêt d'appareils, y compris l'utilisation à longue échéance de fauteuils roulants, ou organisent des tableaux d'annonces pour des échanges d'appareils. Le centre Pass It On de l'Institut de Technologie de Georgia gère une base de données de programmes qui acceptent et distribuent des appareils utilisés sur laquelle on peut faire des recherches État par État. Certains États proposent aussi des prêts à faibles intérêts permettant d'acquérir de technologies médicalisées. Contactez aussi les "Centers for Independent Living" (centres pour une vie autonome) et les "Councils on the Aging" (conseils pour les personnes âgées) pour voir s'il existe des programmes de dons et de distribution de fauteuils roulants dans la région. Il est possible que des conseillers professionnels de rééducation, même si leur rôle est plutôt de favoriser l'autonomie grâce à des formations professionnelles et des bourses à l'emploi, suggèrent des groupes communautaires susceptibles d'être utiles. Les antennes locales d'organisations qui se consacrent spécifiquement à la maladie, par exemple l'Association ALS, distribuent ou prêtent par fois des fauteuils roulants. Des organisations caritatives à but non lucratif, par exemple l'Armée du Salut et des œuvres catholiques travaillent souvent au niveau local pour permettre l'accès à des fauteuils roulants aux personnes dans le besoin. Ne négligez aucune piste pour trouver des ressources.

Q : Quels accessoires nécessaires du point de vue médical trouve-t-on sur les fauteuils roulants ?

Selon la définition des prestataires de couverture maladie, on appelle "accessoire nécessaire du point de vue médical" ceux dont on a besoin pour fonctionner de façon autonome et mener les activités du quotidien chez soi. Les fauteuils roulants sont munis de coussins d'assise, de mains-courantes (sur les fauteuils manuels), d'accoudoirs, de dossiers et de cale-pieds. Outre ces accessoires de base, Il y a plusieurs options personnalisables, selon les besoins de chacun : une personne qui ne peut pas utiliser une manette de commande classique sur un fauteuil électrique aura peut-être besoin d'une commande "sip-and-puff" ou d'une commande au pied ; un support de bras en gouttière peut être nécessaire pour les personnes atteintes de quadriplégie ou qui ont des mouvements incontrôlés des bras ; et un dossier entièrement inclinable sera peut-être une nécessité médicale pour celles qui sont exposées à un risque élevé de plaies de pression et qui ne sont pas capables d'équilibrer leur poids toutes seules. Des commandes au menton ou à la

tête, des sangles pelviennes et des harnais d'épaules peuvent être adaptés à certaines limitations du tronc et des muscles ou à des problèmes de spasticité. Il faudra peut-être aussi des coussins d'assise pour le positionnement et pour peau sensible en raison d'une absence de sensation, d'antécédents de plaies de pression ou d'asymétries posturales. Étant donné que les circonstances physiques de chacun sont différentes, il n'existe pas de solution universelle répondant à tous les besoins. Déterminez quelles sont les autres aides dont vous avez besoin avec vos soignants et, si possible, dans une clinique de positionnement ; il est essentiel que vous fournissiez tous les justificatifs de ce qui est nécessaire du point de vue médical pour obtenir l'accord de votre organisme d'assurance et vous faire rembourser.

Q : Comment choisir un fauteuil roulant pour mon enfant ?

Les fauteuils roulants peuvent changer radicalement la vie des enfants atteints de paralysie, les stimuler dans leur développement social et accroître leur indépendance à la maison et en dehors. Medicare et Medicaid prennent en charge le coût des fauteuils roulants qui sont nécessaires du point de vue médical mais en principe, ces appareils durent environ cinq ans avant d'être remplacés ; par conséquent, trouver un fauteuil roulant qui soit parfaitement adapté à l'enfant est particulièrement important. Une fois que le prestataire a réalisé une évaluation en face à face pour déterminer les besoins médicaux, les familles doivent faire évaluer la mobilité de l'enfant dans une clinique du positionnement. La posture, la croissance et la capacité fonctionnelle sont toutes des facteurs dont il faut tenir compte quand on choisit le bon fauteuil pour un enfant. Tant les fauteuils roulants manuels qu'électriques sont adaptables et capables de grandir avec un enfant. La capacité à prendre part activement à des jeux et à avoir des relations sociales avec des camarades est un aspect tout aussi important à avoir à l'esprit quand on choisit le fauteuil roulant d'un enfant. Les enfants qu'il faut pousser dans un fauteuil manuel sont des participants plus passifs que ceux qui peuvent se propulser tout seuls. La hauteur d'un siège peut créer une distance et limiter les interactions avec les enfants du même âge. Un enfant qui utilise un fauteuil manuel plutôt qu'un fauteuil électrique dans les couloirs de l'école ou en récréation avec des amis peut avoir à dépenser plus d'énergie pour pouvoir continuer à participer et par conséquent, il aura moins d'échanges. Discutez avec les soignants de votre enfant pour savoir ce qui répondra le mieux à ses besoins physiques et développementaux, en vous rappelant que l'objectif global est d'acquérir une autonomie dans la mobilité.

Sources : Model Systems Knowledge Translation Center, Kessler Foundation, Kennedy Krieger Institute, Shepherd Center, Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America, Centers for Medicare & Medicaid Services, Administration for Community Living, National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center, Massachusetts Assistive Technology Loan Program, Pass It On Center, Blue Cross Blue Shield, Cleveland Clinic.

Vous avez besoin de parler à quelqu'un ?

Nos agents spécialisés répondent à vos questions.

Appelez notre numéro gratuit 1-800-539-7309 du lundi au vendredi, de 9:00 à 20:00 EST.

Ou demandez à être rappelé ou posez une question en ligne au

<https://www.christopherreeve.org/fr/get-support/ask-us-anything/form>.

Les informations contenues dans ce message sont présentées dans le but de vous informer et de vous sensibiliser quant à la paralysie et ses effets. Rien de ce qui est contenu dans ce message ne doit être interprété comme un diagnostic ou un traitement médical et utilisé au lieu et place de l'avis de votre médecin ou de tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Si vous avez des questions liées aux soins de santé, veuillez appeler ou consulter rapidement votre médecin ou tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Consultez toujours votre médecin ou un autre prestataire de soins de santé qualifié avant de vous lancer dans un nouveau traitement, un nouveau régime ou un nouveau programme de remise en forme. Ne jamais ignorer un avis médical ni tarder à le demander suite au contenu de ce message.

Cette publication est supportée par l'Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) dans le cadre d'une aide financière d'un montant total de 8 700 000 \$, financée à 100 % par l'ACL/HHS. Le contenu de ce document est celui de l'auteur ou des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de l'ACL/HHS ou du gouvernement américain, ni ne constitue une approbation de leur part.