

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE ET MALADIES DU MOTONEURONE



LIVRET D'INFORMATION

TRANSFERTS ET FAUTEUILS

SOMMAIRE

1. CONSEILS GÉNÉRAUX

2. MATÉRIEL SPÉCIFIQUE

3. AIDES TECHNIQUES AUX TRANSFERTS POUR UNE UTILISATION ACCOMPAGNÉE (tierce personne)

4. AIDES TECHNIQUES AUX TRANSFERTS DÉDIÉES À LA TIERCE PERSONNE

5. INSTALLATION D'UNE SANGLE, GUIDE PRATIQUE

6. AIDES TECHNIQUES POUR MONTER ET DESCENDRE LES ESCALIERS

7. QUELLE PRISE EN CHARGE POUR CE MATÉRIEL ?

8. FAUTEUIL ROULANT, UNE AIDE AU DÉPLACEMENT

9. FAUTEUIL MANUEL, PLIANT AVEC DOSSIER

10. FAUTEUIL MANUEL AVEC AJOUT D'UNE MOTORISATION

11. FAUTEUIL ÉLECTRIQUE PLIANT

12. FAUTEUIL ÉLECTRIQUE ÉVOLUTIF AA2

1. CONSEILS GÉNÉRAUX

■ REHAUSSER LES ASSISES AFIN DE RÉDUIRE L'EFFORT NÉCESSAIRE AUX TRANSFERTS

- En remplaçant les pieds actuels par des modèles plus hauts.
- En installant des cales antidérapantes ou des plots rehausseurs.

Vous accompagnez un proche dont la mobilité est plus difficile et vous observez un risque de chute ? L'ergothérapeute peut vous conseiller sur la mise en place d'aides techniques adaptées pour pallier les difficultés rencontrées. Ce matériel, à destination du patient et de son entourage, permet de maintenir au maximum son autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Ces dispositifs médicaux devront donc être essayés à domicile afin de vérifier leur adéquation aux besoins exprimés, ainsi qu'à votre environnement, avant d'envisager leur acquisition. Pour cela, l'ergothérapeute travaille en collaboration avec votre prestataire de matériel médical.

Pour des informations plus détaillées, retrouvez l'ensemble des aides techniques sur le site internet aidetech.arsla.org



■ ADOPTER UNE BONNE POSITION

- Avancer le bassin au bord de l'assise pour permettre un positionnement adapté des membres inférieurs (jambes positionnées légèrement vers l'arrière, pieds écartés, en appui au sol).
- Se pencher en avant afin de décoller le bassin et prendre appui de chaque côté (sur les accoudoirs, les barres d'appui...) pour favoriser le transfert et limiter l'attitude en rétropulsion qui entraîne un risque de chute vers l'arrière. L'apprentissage des transferts, avec ou sans aide humaine, peut se faire avec votre kinésithérapeute libéral.

2. MATÉRIEL SPÉCIFIQUE

Matériel qui s'adapte à l'environnement pour un transfert sécurisé et en autonomie.

■ LE LIT

Lit électrique avec relève buste, lit médicalisé à hauteur variable électrique et barres de lit.



■ LE FAUTEUIL RELEVEUR DE SALON

Coussin triangulaire pour compenser l'inclinaison de l'assise vers l'arrière, fauteuil confort releveur (idéalement bimoteur).

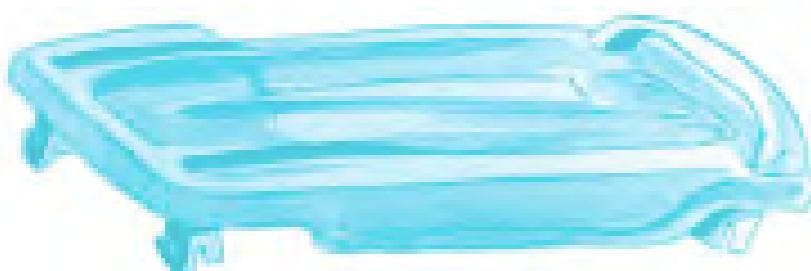
■ LES TOILETTES

Barres d'appui, rehausseur de WC avec accoudoirs amovibles, cadre de WC, chaise garde-robe à roulettes.



■ LA TOILETTE

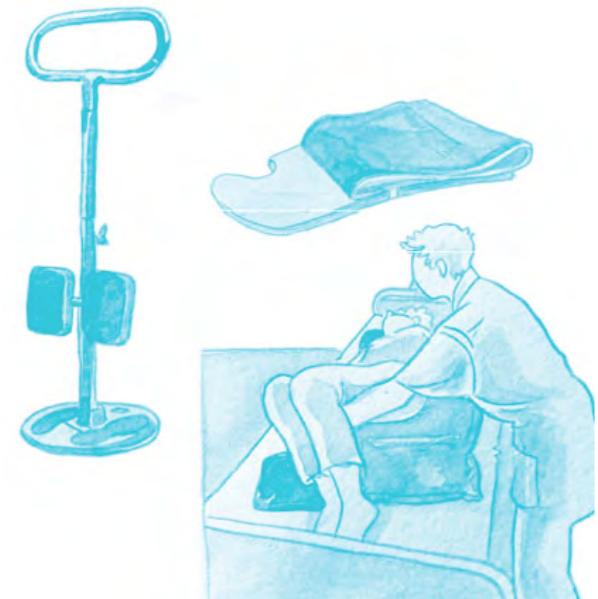
Barres d'appui, tapis antidérapant à placer au fond et à l'extérieur (sortie de baignoire), planche de bain, siège de bain pivotant, chaise de douche inclinable.



3. AIDES TECHNIQUES AUX TRANSFERTS POUR UNE UTILISATION ACCOMPAGNÉE (TIERCE PERSONNE)

■ DIFFÉRENTS MODES DE TRANSFERT

- **Assis** : utilisation d'une planche de transfert, avec drap de glissement intégré si besoin.
- **Debout** : disque pivotant (à manipuler avec précaution), ceinture de transfert, guidon de transfert. Ce matériel nécessite des capacités motrices suffisantes chez le patient, lui permettant de conserver un verrouillage des genoux pendant toute la durée du transfert.
- **Allongé** (réhaussement et retournement au lit) : drap de glissement.



4. AIDES TECHNIQUES AUX TRANSFERTS DÉDIÉES À LA TIERCE PERSONNE

■ DEUX AIDES TECHNIQUES AUX TRANSFERTS

- **Verticalisateur électrique** : facilite le transfert assis-debout pour le patient présentant encore des capacités motrices aux membres inférieurs, mais nécessitant une aide plus importante au lever (déficit moteur des membres supérieurs, station debout prolongée difficile sans soutien, comme lors du déshabillage pour l'installation aux toilettes...).
- **Lève-personne** : permet un transfert assis ou allongé de la personne, sans appui des membres inférieurs et supérieurs, permettant ainsi de soulager les douleurs (genoux, épaules...). Ce matériel peut être utilisé après une chute afin de relever la personne tombée au sol. Le choix de la sangle se fait selon les besoins du patient en termes de confort et d'utilisation : la sangle en U est cependant plus facile d'utilisation au quotidien pour l'installation/désinstallation au fauteuil et la réalisation du transfert sur les WC.



5. INSTALLATION D'UNE SANGLE, GUIDE PRATIQUE

■ INSTALLATION :

Positionnez la personne à plat si possible.

■ PRÉPAREZ LE MATERIEL :

Pliez la sangle en deux en faisant attention au sens. Pliez-la de manière à ce que la face avec les poignées et les étiquettes soit visible.

Il faut ensuite tourner la personne sur un côté, le gauche par exemple.

- Écartez le bras gauche sur le côté, coude fléchi (attention à la douleur). Mettez l'autre bras sur l'abdomen, puis fléchissez la jambe droite avec le pied posé sur le lit. Posez ensuite vos mains au niveau de l'omoplate et au niveau des fessiers côté droit.
- Enfin poussez vers la gauche.
- Installez la sangle derrière la personne.
- Mettez en boule contre le dos de la personne la partie supérieure de la sangle.
- Ramenez la personne vers vous et tournez légèrement la personne de l'autre côté en procédant comme précédemment.

Lorsque la personne est sur le côté droit, tirez vers vous la partie roulée en boule. Étalez bien la sangle et ramenez la personne vers vous.

Il est important, si vous le pouvez, de régler le lit à la même hauteur que votre hanche afin que vous puissiez y prendre appui pour ne pas vous faire mal au dos.

S'il y a des barrières au lit, vous pouvez les utiliser quand vous tournez la personne sur le côté afin de bien la sécuriser.



6. AIDES TECHNIQUES POUR MONTER ET DESCENDRE LES ESCALIERS

Si votre logement comporte plusieurs niveaux, accessibles uniquement par la montée et la descente de plusieurs marches, et que le transfert entre ces différents niveaux vous fatigue,

devient plus difficile, voire impossible à réaliser, l'ergothérapeute peut étudier avec vous les possibilités de réaménagement de votre logement afin de pallier ces difficultés.

Si ces marches restent malgré tout un obstacle à la réalisation de vos activités de la vie quotidienne et à la préservation de votre autonomie, l'ergothérapeute peut éventuellement vous conseiller l'essai d'un dispositif de monte-escalier spécifique : le Scalamobil.

Cette solution sera étudiée au cas par cas avec votre ergothérapeute, en tenant compte de votre environnement (logement, entourage).

Cette aide technique aux transferts vous permet de franchir plusieurs marches en position assise (fauteuil roulant manuel compatible nécessaire), avec l'aide d'une tierce personne. Le Scalamobil permet à l'aïdant, en bonne condition physique, de vous assister dans le franchissement de ces marches grâce à une motorisation dédiée. Ce dispositif est démontable en trois parties, et donc transportable si nécessaire dans votre véhicule.

7. QUELLE PRISE EN CHARGE POUR CE MATERIEL ?

De nombreuses aides techniques existent pour faciliter votre quotidien : l'ergothérapeute et votre prestataire de matériel médical peuvent vous guider dans le choix des dispositifs les plus adaptés à vos besoins et à vos contraintes environnementales. Le revendeur de matériel médical ainsi que les aides humaines habilitées vous accompagneront dans l'utilisation de ces aides techniques.

Certaines aides techniques peuvent être prises en charge par la Sécurité sociale sur prescription médicale. Pour les dispositifs présentant un dépassement, votre mutuelle peut éventuellement vous proposer un complément de prise en charge.

Concernant le matériel non remboursé par la Sécurité sociale, une demande de financement peut être adressée à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour les personnes éligibles.

Les factures peuvent également être envoyées aux organismes dont vous dépendez pour solliciter une « aide sociale » (mutuelle, caisse de retraite et caisse de retraite complémentaire, APA, CCAS...).

Le matériel peut être installé à domicile :

- En location pour les dispositifs spécialisés (lit médicalisé, verticalisateur, lève-personne, etc.),
- À l'achat pour les aides techniques en lien avec la toilette (planche de bain, rehausseur de WC, chaise garde-robe, sangles de transfert, etc.).

L'ARSLA propose également un service de prêt de matériel. L'association met à disposition des aides techniques indispensables comme des fauteuils roulants, des systèmes de communication ou encore des dispositifs de confort.

8. FAUTEUIL ROULANT, UNE AIDE AU DÉPLACEMENT

Vous présentez des troubles de la marche, avec une diminution progressive de la distance parcourue. Vos sorties se font plus rares, ce qui affecte votre moral. Vous accompagnez un proche dont la mobilité devient plus difficile ou qui présente un risque élevé de chute.

L'ergothérapeute peut vous conseiller sur la mise en place d'aides techniques aux déplacements, adaptées à chaque situation, afin de pallier les difficultés rencontrées.

Ce matériel, à destination du patient et de son entourage, permet de maintenir au maximum son autonomie de déplacement, tout en veillant à son confort tout au long de la journée. Ces dispositifs médicaux devront donc être essayés à domicile afin de vérifier leur adéquation aux besoins exprimés, ainsi qu'à votre environnement, avant d'envisager leur acquisition.

Pour cela, l'ergothérapeute travaille en collaboration avec votre prestataire de matériel médical.

Il existe plusieurs catégories de fauteuils roulants : chacun de ces dispositifs présente des avantages et limitations selon vos besoins et vos souhaits exprimés.

location, 100 % pris en charge par la Sécurité sociale sur prescription médicale. Vous et votre entourage pourrez ainsi évaluer l'utilisation réelle de cette aide technique dans votre quotidien avant d'envisager l'achat d'un modèle plus personnalisé (en cas de dépassement pour un modèle plus léger, la mutuelle pourra être sollicitée pour un complément de prise en charge). L'ajout d'un coussin anti-escarres classe II permet d'assurer un bon positionnement et le confort au fauteuil, également 100 % pris en charge par la Sécurité sociale sur prescription médicale. Dans le cadre d'un achat de fauteuil roulant manuel, la Sécurité sociale notifie que l'attribution se fait pour une durée de 5 ans et pourra être remplacé avant ce délai en cas d'incompatibilité. Cependant, il est généralement possible de solliciter un renouvellement à compter de 2 ans après l'attribution du dispositif, selon votre évolution. Ce fauteuil dispose de mains courantes sur le côté pour se propulser et de poignées à l'arrière pour être déplacé par une tierce personne. Il est pliant et démontable pour être transporté plus facilement dans un véhicule.

Dans le cas où il serait envisageable de prévoir un fauteuil roulant motorisé, plusieurs possibilités de modèles existent mais le choix sera discuté au cas par cas avec l'ergothérapeute et l'équipe du centre SLA.

9. FAUTEUIL ROULANT MANUEL PLIANT AVEC DOSSIER



Ce dispositif peut être mis en place dès lors que votre périmètre de marche se restreint du fait d'une faiblesse musculaire aux membres inférieurs, de la fatigabilité... Il vous permettra, à l'aide d'une tierce personne si nécessaire, d'assurer vos déplacements extérieurs longs (sorties, promenades), vos rendez-vous médicaux...

Le franchissement d'un obstacle (trottoir, marche...) se fait plus aisément «en marche arrière» : le pied de la tierce personne est en appui sur une barre arrière du fauteuil afin de le faire basculer sur les deux roues arrière, facilitant ainsi le franchissement. En première intention, cette aide technique au déplacement est mise en place en

10. FAUTEUIL ROULANT AVEC AJOUT D'UNE MOTORISATION

Vous souhaitez poursuivre ou retrouver une autonomie de déplacement, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de votre logement ?

Vous envisagez l'acquisition d'un fauteuil roulant pliant, facilement transportable dans le véhicule mais avec un moteur vous permettant d'en assurer la propulsion seul ? Les dispositifs de motorisation des fauteuils roulants manuels peuvent répondre à vos besoins, ainsi qu'aux attentes de votre entourage.

Ils sont installés sur un fauteuil roulant manuel qui vous appartient (achat) et permettent de disposer d'une commande électrique afin de faciliter vos déplacements. Le fauteuil est pliant et la motorisation, démontable en plusieurs parties, ne dépasse pas 9 kg à 10 kg pour la pièce la plus lourde, selon le modèle choisi.

Le fauteuil dispose donc d'une motorisation avec joystick standard, non évolutif. Vous pouvez franchir des pentes (15 % à 20 % maximum), monter et descendre des bateaux de trottoir (en marche arrière si nécessaire pour éviter la butée contre les cale-pieds), circuler dans des zones adaptées (pistes cyclables, trottoirs...). L'autonomie de déplacement est de 14 km à 40 km selon le dispositif et la batterie choisie. L'inconvénient de ces dispositifs est que l'on reste sur un fauteuil roulant, peu évolutif en termes de confort (pas de suspension, pas de bascule d'assise pour vous reposer au fauteuil...), avec une commande électrique non évolutive également.

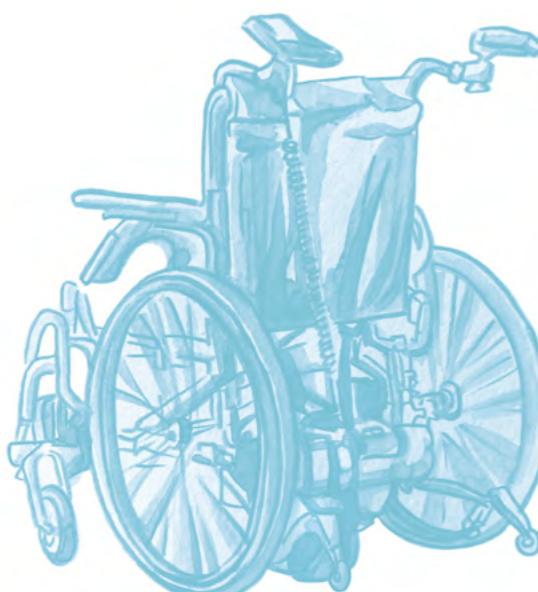
Ces dispositifs bénéficient d'une prise en charge partielle par la Sécurité sociale : la mutuelle pourra éventuellement compléter cette prise en charge.

Si vous êtes éligible, un dossier pourra être déposé auprès de la MDPH pour demander un complément de prise en charge. La prestation de compensation du handicap (PCH) aide technique ne participe pas sur le reste à charge de ce dispositif, mais cela permet de solliciter le fonds de compensation de la MDPH.

Des évolutions législatives sont à prévoir. Pour vous informer sur la réglementation en vigueur, rendez-vous sur le site de l'ARSLA.



Dispositif MINOTOR 2, dédié au patient mais dont la commande peut être aisément déplacée à l'arrière pour une utilisation par une tierce personne.



Dispositif VIAMOBIL V25, dédié à la tierce personne, pouvant également être installé sur un fauteuil roulant confort et non pliant.

11. FAUTEUIL ROULANT ÉLECTRIQUE PLIANT

De nombreuses marques disposent de modèles de fauteuils roulants électriques pliants, transportables dans un véhicule standard. Cependant, tout comme les fauteuils roulants manuels, ces dispositifs ne bénéficient pas d'une bascule d'assise ou d'un dossier inclinable utilisables en autonomie par le patient, limitant donc les adaptations possibles concernant le positionnement au fauteuil et votre confort durant la journée. Le poids de ces fauteuils peut également être un frein pour votre entourage concernant la mise en place dans le véhicule : environ 15 kg à 30 kg pour la pièce la plus lourde, selon les modèles.

Ces dispositifs bénéficient d'une prise en charge partielle ou totale par la Sécurité sociale (selon le modèle choisi). La mutuelle pourra éventuellement compléter cette prise en charge, tout comme la MDPH si vous êtes éligible.

Les avantages de ces dispositifs :

- Il s'agit de « fauteuils électriques pliants », pouvant donc être transportés dans un véhicule standard.
- Ils permettent un franchissement des obstacles plus aisés qu'en fauteuil roulant manuel motorisé selon les équipements choisis (taille des roues...).
- Ils apportent un peu plus de confort qu'un fauteuil roulant manuel du fait des suspensions et des amortisseurs présents.

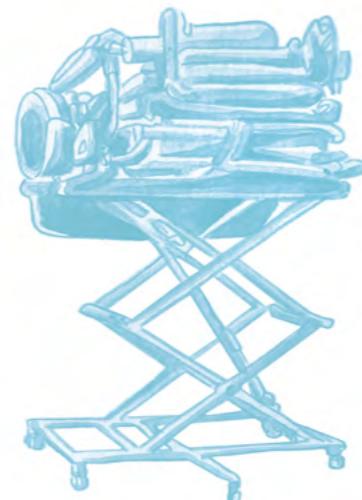
Néanmoins, ces fauteuils ne sont pas équipés d'une technologie évolutive au niveau de la commande, les rendant peu adaptables aux futurs besoins éventuels que vous pourrez rencontrer.

Au vu du poids du fauteuil, un dispositif électrique d'aide au chargement existe et peut être acquis en complément du fauteuil roulant électrique. Ce dispositif ne bénéficiant d'aucune prise en charge par la Sécurité sociale, aucune prise en charge complémentaire de la mutuelle ne sera accordée (sauf exception ou selon votre cotisation).

Fauteuil plié à gauche, déplié à droite



Exemples de fauteuils roulants électriques pliants



Les options pourront être financées par la mutuelle, la MDPH si vous êtes éligible, et par les organismes d'aides sociales (sous conditions de ressources), à l'exception de la commande dédiée à la tierce personne qui est également prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale sur prescription médicale.

Selon le reste à charge éventuel (peu importe le modèle de fauteuil choisi), des demandes d'aides sociales (tenant compte de vos ressources) pourront être effectuées auprès de :

- Le fonds de compensation de la MDPH (pour les patients éligibles)
- L'APA (pour les patients éligibles)
- Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS)
- La caisse d'assurance maladie : demande d'aide exceptionnelle
- La mutuelle : aide sociale/fonds de solidarité
- La caisse de retraite et la caisse de retraite complémentaire
- Le CCAS de la commune
- Des associations (les bouchons d'amour, l'ARSLA, le Rotary Club, le Lions Club...)
- Cagnotte en ligne avec dons de particuliers (famille, amis, personnes sensibles à votre situation...)

12. FAUTEUIL ROULANT ÉLECTRIQUE ÉVOLUTIF AA2

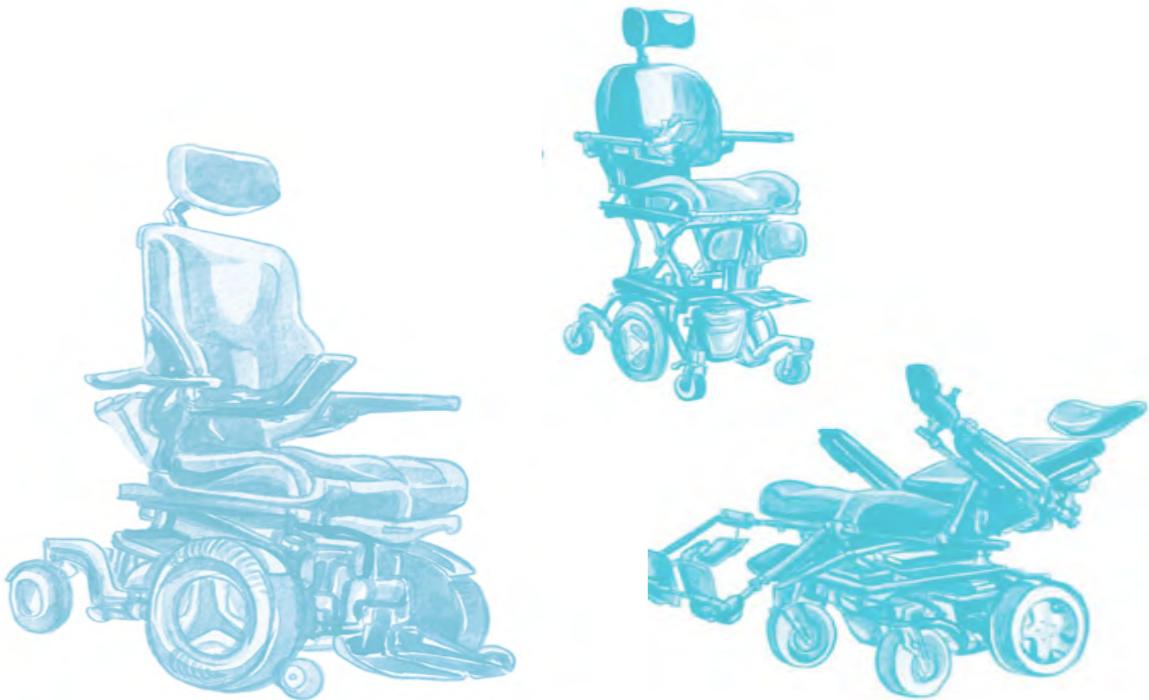
Ces fauteuils d'environ 130 kg ne peuvent être pliés pour faciliter l'installation dans un véhicule standard. Toutefois, des solutions existent pour vous permettre de vous déplacer avec ce type de fauteuil dans un «véhicule adapté» (rampes repliables et amovibles, rampes électriques fixées dans un véhicule décaissé...) : n'hésitez pas à vous rapprocher de votre ergothérapeute afin de connaître les dispositifs existants sur votre secteur.

Ces fauteuils roulants électriques bénéficient de différents types de propulsion selon l'utilisation souhaitée (uniquement extérieur, intérieur/extérieur...). Le cahier des charges du fauteuil sera établi avec le patient et son entourage, tout en tenant compte de votre environnement (lieu de vie) et des financements possibles selon les options que vous souhaitez mettre en place.

Les avantages de ces dispositifs :

- Ils bénéficient de fonctions d'assise et de dossier réglables électriquement par le patient à l'aide de la commande, permettant d'assurer votre confort tout au long de la journée,
- Ils peuvent être équipés d'une commande évolutive permettant au patient de contrôler son fauteuil, y compris en cas d'aggravation motrice
- Ils sont pris en charge à 100 % par la Sécurité sociale sur prescription médicale spécifique, dans la limite d'un plafond fixé, et sans ajout d'option complémentaire (comme des repose-jambes électriques par exemple).

Exemples de fauteuils évolutifs AA2



L'achat d'une motorisation de fauteuil roulant manuel ou d'un fauteuil roulant électrique est soumis à « une demande d'entente préalable » à réaliser auprès de la Sécurité sociale.

Pour cela, des essais doivent être réalisés en présence d'un ergothérapeute et de votre revendeur de matériel médical (au choix du patient et de sa famille), afin de valider l'adéquation du fauteuil à vos besoins. La validation et la prescription de ce dispositif se fait avec votre ergothérapeute et le médecin rééducateur.

Après essai et validation du fauteuil, votre ergothérapeute et le médecin rééducateur établiront les documents nécessaires à joindre à la demande d'entente préalable. Ils seront adressés à votre revendeur de matériel médical pour une transmission de votre dossier complet à votre caisse d'assurance maladie.

Cette dernière dispose d'un délai de 15 jours à compter de la date de réception de la demande d'accord préalable pour se prononcer. L'absence de réponse dans ce délai vaut acceptation : le dispositif choisi peut alors être commandé auprès de votre revendeur de matériel médical.

Ainsi, il vous faudra compter environ 3 à 4 mois (selon le dispositif choisi) avant que vous ne disposiez du fauteuil adapté à vos besoins (comprenant le temps des essais, l'envoi des devis à la mutuelle et MDPH si nécessaire, le temps de réponse de la demande d'entente préalable, puis le temps de commande/fabrication/livraison du fauteuil). Ce délai peut être raccourci d'un mois si le fauteuil est commandé durant le temps d'attente de la réponse de votre caisse d'assurance maladie : cependant, si cette dernière refuse le paiement du fauteuil, il sera entièrement à votre charge, sans aide financière (car la mutuelle ne participe qu'après intervention de la caisse d'assurance maladie, tout comme la MDPH).

La validation du fauteuil par la Sécurité sociale ouvre droit à 3 enveloppes (budget global d'environ 500 €/an) permettant de financer les réparations du fauteuil pour une durée de 5 ans (délai fixé par la caisse d'assurance maladie pour le renouvellement des fauteuils roulants).

La mutuelle, la MDPH et les organismes d'aides sociales pourront également être sollicités pour une prise en charge complémentaire si nécessaire.

Concernant les modèles de fauteuils roulants manuels motorisés/électriques non évolutifs (pliants) : en cas d'aggravation, une nouvelle demande pourra être adressée à la Sécurité sociale pour un fauteuil évolutif (non pliant), qui pourra être acceptée ou refusée par votre caisse d'assurance maladie au vu du délai de renouvellement initialement fixé (5 ans) malgré des codes de remboursement (LPPR) différents.

Il est donc essentiel de choisir soigneusement votre fauteuil dès le départ, car votre caisse d'assurance maladie peut refuser d'en couvrir un nouveau avant l'expiration du délai réglementaire de cinq ans.

Il existe bien entendu d'autres dispositifs comme des fauteuils roulants confort (non pliants, avec en option une version électrique pour le contrôle des fonctions positionnement en



autonomie par le patient), les scooters électriques... N'hésitez pas à vous rapprocher de votre ergothérapeute pour être accompagné dans le choix du fauteuil le plus adapté à vos besoins ou ceux de votre proche.

La législation relative à la prise en charge des aides techniques étant en constante évolution, il est essentiel de se référer à la réglementation en vigueur.

L'ensemble de l'équipe reste à votre disposition pour répondre à vos questions.

L'ARSLA et la Filière de Santé Maladies Rares FILSLAN
remercient toutes les personnes impliquées dans la création
des livrets d'information, en particulier les patients experts,
les aidants et les professionnels de santé des centres SLA :
M^{me} Carole BELINGHER, M^{me} Emmanuelle BODENES,
Pr Gwendal LE MASSON, Dr Pierre-François PRADAT,
Pr Paul SAULEAU et M^{me} Valérie TERMOTE.

Pour plus d'informations :

contact@arsla.org ou **01 43 38 99 11**

arsla.org    

portail-sla.fr



Réalisé grâce au soutien de :

