

Mise en œuvre de l'aménagement

Le conseil d'une ergothérapeute habituée à traiter ce type de problèmes est particulièrement utile avant de s'engager dans des frais et des remaniements souvent importants. L'ergothérapeute donne des conseils sur les aides techniques de vie quotidienne et sur l'aménagement personnalisé du domicile.

Différents organismes mettent des ergothérapeutes à la disposition des patients pour se rendre à leur domicile : services de rééducation neurologique des hôpitaux ou des centres de rééducation, services spécifiques dépendant d'organismes divers (départementaux ou municipaux, associations de handicapés, telle l'APF).

L'ergothérapeute et l'assistante sociale peuvent, avec l'accord du patient, solliciter des aides financières auprès du PACT-ARIM qui peut coordonner les financements en tenant compte du niveau de ressources et du régime de couverture sociale propre à chaque cas (Conseil général, Direction départementale de l'équipement, caisses diverses).

Conclusion

En réduisant la mobilité de certains patients, la SEP les oblige à passer de plus en plus de temps chez eux. L'aménagement du domicile est donc un élément déterminant de la qualité de vie de ces patients. Le conseil d'ergothérapeutes spécialisés, pour le retour à

domicile, nous paraît aujourd'hui indispensable pour tirer le meilleur parti des surfaces existantes ou pour préparer l'aménagement d'un appartement neuf au moindre coût et en sollicitant l'aide des organismes compétents.

Dr Jacques LION
Service de rééducation neurologique
Centre de rééducation fonctionnelle
de Kerpape (56270 Ploemeur)

Mme Jacqueline LEPETIT
Premutam 56 - Cellule
départementale d'insertion sociale
des personnes à mobilité réduite
(BP 78 - 56270 Ploemeur)

Les schémas illustrant cette fiche sont issus du livre « Handicap physique et construction » de L.P. Grosbois. Troisième édition « Le Moniteur ».

Les annotations chiffrées accompagnant ces schémas ont été effectuées par Madame Lepetit.

Sclérose en plaques : tous les traitements

Un ouvrage particulièrement utile aux personnes atteintes de SEP et à leur entourage soignant vient d'être réédité par la Fédération internationale des associations de la sclérose en plaques et traduit en français par la Société canadienne de la sclérose en plaques. Il s'agit de la troisième édition de la *Revue des traitements dans la sclérose en plaques*.

Il s'agit d'un répertoire unique en son genre d'une centaine de traitements utilisés ou essayés dans la sclérose en plaques. Il a en outre l'immense mérite de permettre aux soignants comme aux personnes elles-mêmes de faire la part entre ce qui relève de thérapeutiques éprouvées, codifiées et dont l'efficacité, quelle qu'elle soit, a fait l'objet d'évaluation sérieuse, et les traitements plus empiriques, parfois fantaisistes voire relevant du plus cynique charlatanisme.

La sclérose en plaques est en effet, beaucoup le savent, une maladie chronique dont la potentialité d'aggravation est source particulière d'angoisse... et de recherche de thérapeutiques miracles. Et les personnes atteintes sont la cible privilégiée de marchands d'illusion qui, du venin de serpent à l'extraction de tous les plombages dentaires, ont su faire profit de la détresse des personnes et soulager leur porte-

monnaie plus que leur souffrance. Ce guide est donc un ouvrage de référence à la fois sérieux et facile à consulter : on y décrit les médicaments, les préparations chimiques et biologiques, les régimes, les agents physiques et les interventions chirurgicales... en n'oubliant pas les techniques qui ont fait leur preuve. Le principe (parfois supposé...) de chaque traitement est expliqué, ainsi que les possibles risques qui s'y attachent, et le coût qu'il peut entraîner. L'évaluation (ou l'absence d'évaluation) de leur efficacité fait l'objet d'un soin particulier.

Réalisé par un groupe international d'experts reconnus dans le domaine de la sclérose en plaques, il est écrit dans un style parfaitement abordable par le plus grand nombre et reste très prudent dans ses formulations (ce n'est ni un avis de l'Académie de médecine administré de haut, ni un plaidoyer contre les médecines parallèles...).

Il est disponible (dans la limite des exemplaires importés) au prix de 100 F auprès de la *Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSEP)* : 17, bd Blanqui, 75013 Paris - Tél. 01.40.78.69.00.

FAIRE FACE - JUIN 1995 - P. 17



Ligue française contre la sclérose en plaques

17, boulevard Auguste Blanqui - 75013 Paris - Tél. 01.40.78.69.00

Fiche n° 22

2° édition. Mise à jour Août 1997

le point sur...

L'aménagement du domicile des patients atteints de SEP

L'aménagement du domicile des patients atteints de SEP n'est nécessaire que lorsque la maladie a évolué au point d'interdire les déplacements en marchant, même avec canne.

Les problèmes se posent principalement lorsque les malades doivent se déplacer en fauteuil roulant à commande manuelle, et plus encore dans les cas plus rares où le patient doit utiliser un fauteuil roulant à propulsion électrique (l'accessibilité au logement ayant été traitée dans la fiche n° 9, nous n'envisagerons ici que les problèmes posés par les déplacements et l'aménagement intérieur des domiciles).

Une invalidité marquée des membres supérieurs chez des patients qui ne peuvent bénéficier que de peu d'aide humaine, nécessite des aménagements spécifiques.

Au cours de leur séjour en institution, les personnes ont

reçu un certain nombre d'informations et parfois des réalisations concrètes ont pu leur être faites :

- un manche grossi de crayon, de brosse à dents;
- un tapis antidérapant pour écrire, sous l'assiette;
- un verre type chope avec anse;
- du velcro pour la ceinture, des vêtements souples et larges.

Il faut préciser d'emblée l'importance des problèmes urinaires qui sont déterminants dans les cas fréquents de pollakiurie ou de mictions impérieuses, obligeant à se pencher tout particulièrement sur le problème de l'accessibilité aux WC, ainsi que de leur éloignement par rapport au lieu de vie principal du malade pendant la journée et pendant la nuit.

L'aménagement d'un domicile neuf

Lorsque c'est possible, il est souvent plus simple pour le patient que sa maladie oblige

à des déplacements en fauteuil, de changer de domicile et de faire construire son propre pavillon.

Il faudra prévoir des espaces suffisants pour des déplacements faciles dans toutes les pièces et pour permettre des transferts latéraux dans les WC : un passage libre de 80 cm, la possibilité de mettre des barres murales à bonne hauteur de l'autre côté (Fig. 1).

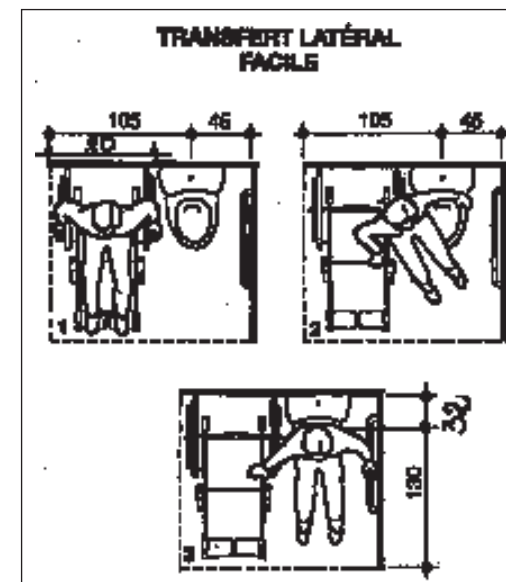


Fig. 1 : Transfert latéral : encombrement.

E - 1:50

Il faut toujours prévoir une distance WC/mur du fond d'environ 30 cm. Il sera parfois nécessaire de mettre une barre relevable pour permettre le transfert sans gêne et d'avoir deux appuis pour se relever pour la toilette du siège et l'habillage du bas. L'accès permettra également le passage d'une tierce personne.

Des espaces de girations de 1,50 m sont à prévoir dans les pièces. Des couloirs larges, des portes coulissantes de 90 cm aux poignées faciles ou des portes à débattement réduit (ADR), s'il n'y a pas assez de place.

Lorsqu'on envisage des travaux (ou une maison neuve), on ne peut que recommander de faire un siphon de sol sur plain-carrelage (gros débit) (Fig. 2).

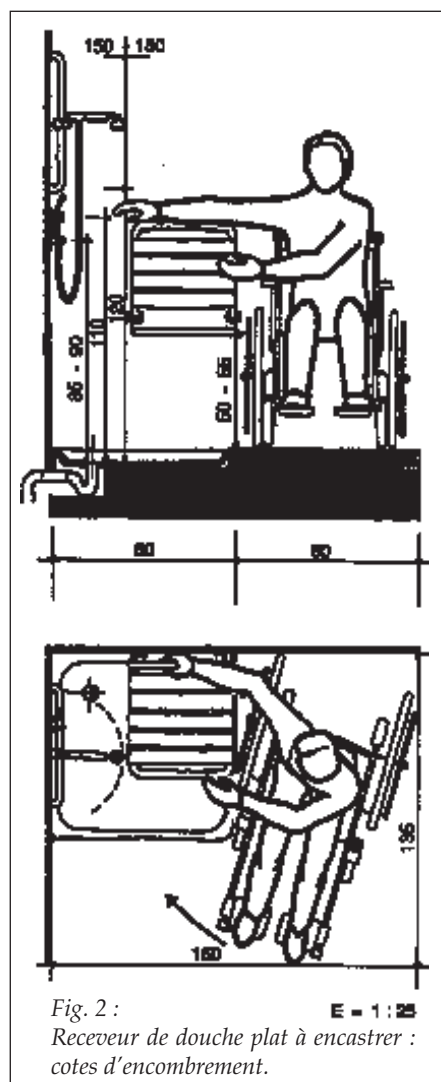


Fig. 2 :
Receveur de douche plat à encastrer :
cotes d'encombrement.

On aura plusieurs solutions à choisir avec les conseils d'un professionnel ou dans le cadre d'un simulateur d'appartement, avec l'ergothérapeute qui peut favoriser les essais du matériel.

- Le siège de douche fixé au mur à bonne hauteur ou le fauteuil douche qui permet de prendre sa douche assis et évite des multiples transferts (lit - WC - douche). Il convient de vérifier les hauteurs, la maniabilité et la solidité auprès de personnes compétentes; ne pas hésiter à essayer plusieurs modèles !

- Les contraintes techniques imposées par le plain-carrelage sont à discuter avec la personne qui va réaliser les travaux. Dans le cas d'une impossibilité (absence de vide sanitaire), on peut envisager un bac à douche extra-plat de grande dimension (90 x 90 cm minimum) ou un bac en résine synthétique dont l'accès se fait par un petit plan incliné intégré.

- Cuisine : les plans de travail seront personnalisés. Ne pas hésiter à prévoir des hauteurs différentes :

- plus bas pour l'évier de cuisine (peu profond) et pour les plaques de cuisson (Fig. 3);

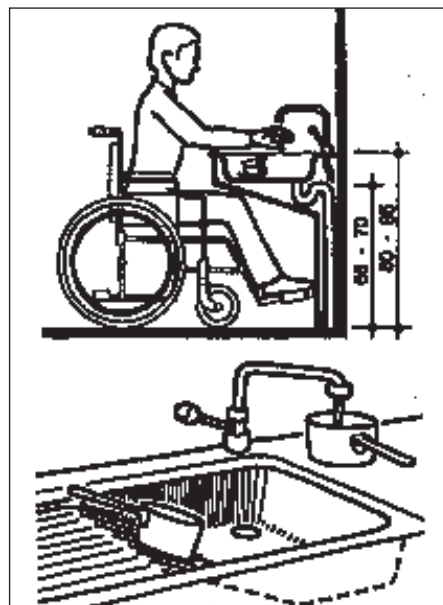
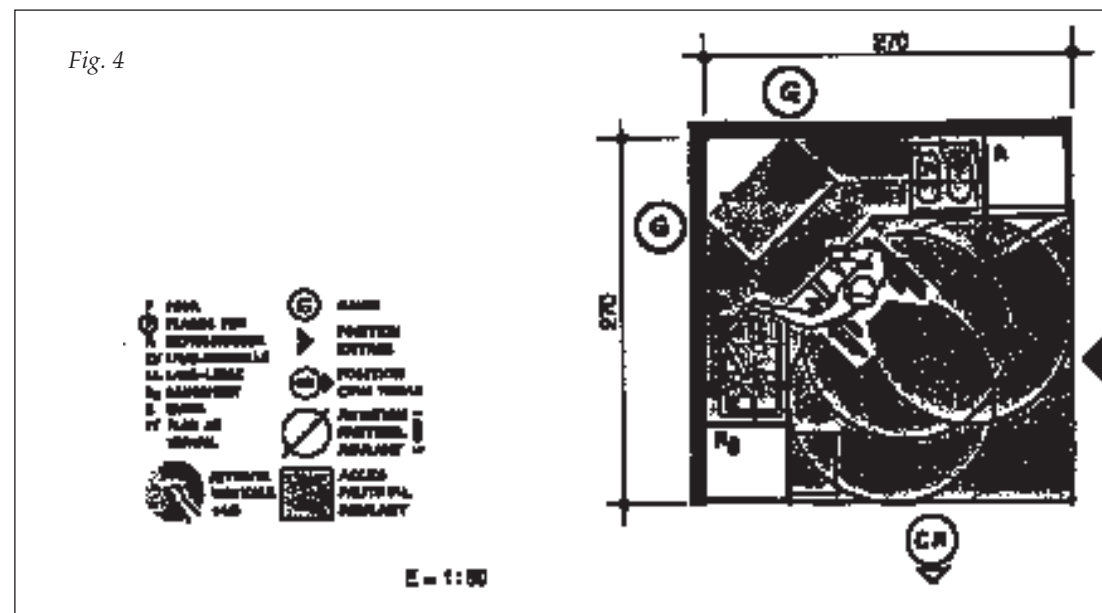


Fig. 3 :
Disposition et volume d'encombrement de
l'évier : détail de l'évier avec plan incliné.

- plus haut pour le plan devant un four ou les préparatifs de repas (possibilité de poser ou de tirer un plat sur le même plan), donc, prévoir de la place pour un plan de dégagement (Fig. 4).



- Les robinetteries seront choisies avec soin : des mono-commandes à long manche et souples.

L'espace sous l'évier ou le lavabo avec un siphon déporté vers l'arrière, permettra de passer avec les genoux de face, en fauteuil (Fig. 5).

Les poignées de porte seront choisies larges, en tenant compte des difficultés de préhension (Fig. 6).

Il est important de prévoir des plateaux coulissants qui offrent un plan de travail supplémentaire sans obstacles et facilite l'abord en fauteuil.

Un plan de travail en oblique, dans un coin, évite de multiples déplacements dans une zone d'atteinte réduite (fig. 4).

Le robinet thermostatique peut être installé directement à la chaudière afin d'éviter des brûlures.

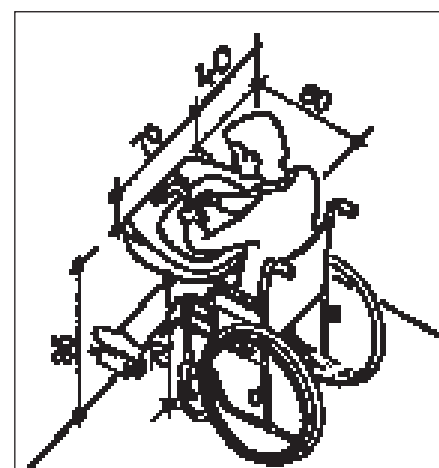


Fig. 5 :
Implantation et encombrement du lavabo.

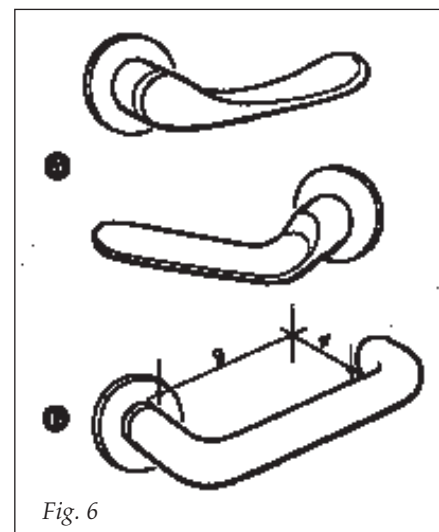


Fig. 6

Aménagement du domicile existant

Dans bon nombre de cas, le patient va continuer à vivre dans son domicile malgré les difficultés fonctionnelles que sa maladie a fait apparaître. Des raisons financières peuvent l'y contraindre, mais aussi l'envie de rester dans un quartier où il est bien inséré avec le réseau d'aide humaine que cela lui apporte, des nécessités d'ordre familial, la proximité des commerces ou des services utiles.

L'intervention d'un ergothérapeute sera dans ce cas particulièrement utile pour tenter d'aménager le domicile en l'adaptant aux besoins particuliers de chaque patient (Fig. 7 et 8).

Les indications données plus haut pour la construction d'un domicile neuf servent de base de réflexion pour l'aménagement d'un domicile existant. Lorsque l'espace n'est pas suffisant pour permettre le déplacement facile d'un fauteuil roulant, d'autres solutions peuvent être envisagées.

On peut intervenir sur le domicile par le déplacement de cloisons qui peuvent libérer

un espace plus grand pour la pièce d'eau où les WC seront intégrés. On peut prévoir un siège garde-robe à roulettes qui permet de faire un transfert, dans la chambre par exemple et permet de passer au-dessus des WC quand même.

L'utilisation de la baignoire pose le problème du transfert et surtout l'installation de la personne. En utilisant un siège pivotant à poser sur les bords de la baignoire, la personne peut prendre une douche assise et le pivotement sur l'axe allège l'effort pour se translater. On pourra utiliser une simple planche de baignoire si la station assise est stable.

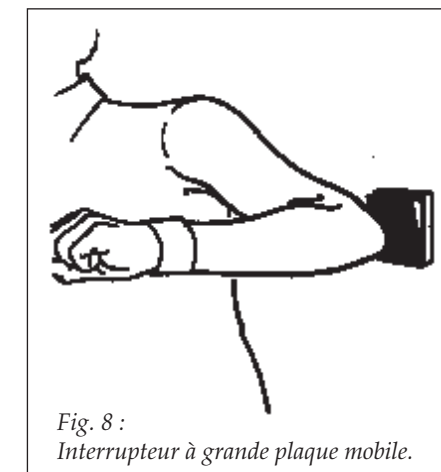


Fig. 8 :
Interrupteur à grande plaque mobile.

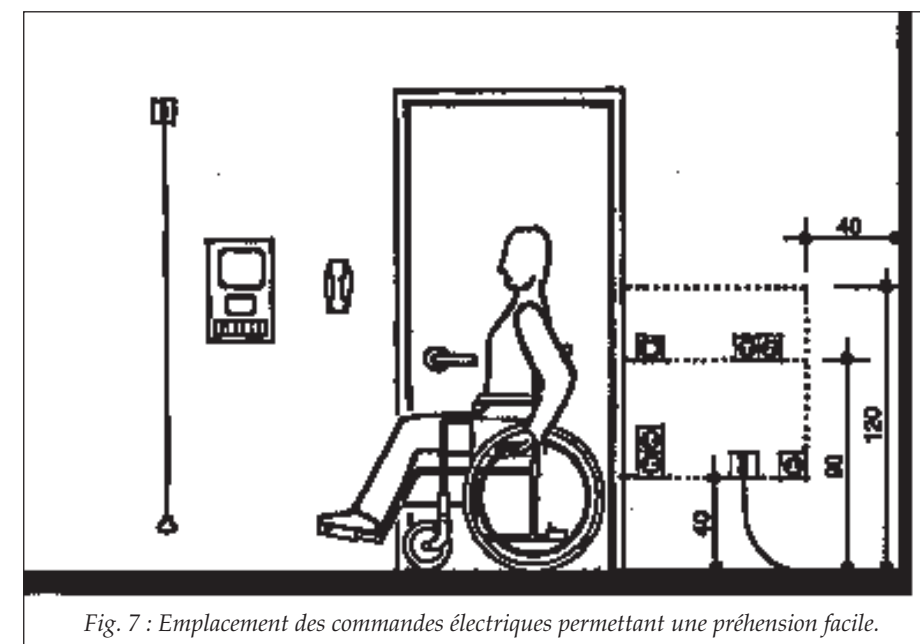


Fig. 7 : Emplacement des commandes électriques permettant une préhension facile.