



SAVOIR &
COMPRENDRE

REPÈRES



BIEN ASSIS dans son fauteuil roulant

Rester toute une journée assis dans son fauteuil roulant exerce certaines contraintes sur le corps, qu'une bonne adaptation du fauteuil permet de minimiser. Les effets d'un mauvais positionnement peuvent s'ajouter aux conséquences de la maladie : accentuation des déformations, douleurs, augmentation du risque d'escarre, altération de la digestion, de la respiration... retentissement sur la qualité de vie.

La clinique du positionnement (assis) s'adresse aux personnes atteintes d'une déficience motrice et utilisatrices d'un fauteuil roulant au quotidien. Cette démarche, en plein développement dans les maladies neuromusculaires, a pour but d'identifier les éléments médicaux (troubles posturaux, troubles de certaines fonctions physiologiques...) et personnels qui retentissent sur l'installation assise au fauteuil et de les prendre en compte. La consultation de positionnement est la première étape d'une démarche au cours de laquelle des aides techniques à la posture (coussins d'assises, dossier, maintiens en mousse...) sont préconisées en fonction des besoins identifiés, puis essayées et enfin adoptées pour obtenir une installation assise confortable.

Comment être BIEN ASSIS ?

Une bonne répartition des pressions sur le siège, un soutien suffisant du corps et un bon alignement de ses différentes parties (dos, bassin, jambes, pieds) contribuent à une position assise confortable, stable et fonctionnelle. L'obtention d'une bonne position assise dépend à la fois des caractéristiques corporelles et du siège utilisé.

Stabilité, mobilité

Une position stable se traduit par un bon équilibre entre soutien et liberté de mouvements (mobilité). La stabilité du bas du corps (du bassin, des cuisses, des pieds) libère le haut du corps, ce qui permet de bouger vers l'avant et sur les côtés pour réaliser les activités face à soi (écrire, utiliser l'ordinateur, manger...). Un bon soutien du haut du corps facilite la détente du dos tout en favorisant la stabilité du reste du corps ; le soutien du bas du corps, en particulier du bassin et des cuisses, contribue lui aussi à la stabilité. Une position assise stable et confortable nous évite de contrôler notre posture en permanence, ce qui diminue la fatigue.

Répartition des pressions

Les surfaces d'appui du corps sur le siège doivent permettre une bonne

répartition des pressions de sorte à limiter l'inconfort et les douleurs. Une pression prolongée ou une hyperpression en certains points du corps occasionne une gêne voire des douleurs, en particulier là où les os affleurent la peau (au niveau des omoplates, des vertèbres, des ischions...); cela oblige à modifier (ou faire modifier) sa position pour soulager ces points d'appui. Des pressions bien réparties (au niveau du dos, des fesses, des cuisses...) par rapport à l'assise et au dossier du siège, contribuent également à avoir une bonne stabilité du bassin et du bas du corps.

L'orientation du bassin

Elle est fondamentale en position assise. Un bassin horizontal favorise la stabilité ; chaque écart du bassin par rapport à cet axe entraîne une courbure de la colonne vertébrale qui permet de préserver la stabilité de la posture et l'horizontalité du regard.

Ces déviations sont sans inconvénient si elles sont ponctuelles (ce qui est le cas lorsque l'on bouge régulièrement) ; prolongées, elles génèrent des tensions musculaires et articulaires importantes ; maintenues longtemps, elles peuvent entraîner de vraies déformations de la colonne vertébrale et des différents segments du corps, ce qui peut être le cas dans les maladies neuromusculaires.

POUR INFO

En position assise, siège et corps forment un tout

Les propriétés du siège (largeur, souplesse ou inclinaison du dossier et de l'assise, hauteur par rapport au sol...) jouent sur la stabilité, le confort, la répartition des pressions, la mobilité de la position. Une assise ferme (ni trop, ni trop peu) ancre le bassin et répartie mieux les pressions sous les fesses ; une assise à bonne hauteur permet aux pieds de reposer au sol pour stabiliser la position. Un dossier trop étroit crée des zones d'hyperpression sur les omoplates ou les vertèbres ; trop large, il déstabilise le tronc ; trop incliné vers l'arrière, il force la bascule du bassin et nuit à la posture...

Le corps réagit au siège selon sa morphologie (poids, taille, corpulence...), sa tonicité, ses tensions... Ces éléments individuels conduisent à opter pour une assise souple ou ferme, un dossier étroit, large ou enveloppant, des accoudoirs,... pour obtenir une position assise appropriée à chacun.



Changer de position

Il est impossible de rester assis dans la même position pendant plusieurs heures sans ressentir le besoin de bouger. Nous bougeons pour soulager les points d'appui, diminuer la tension musculaire et l'engourdissement des jambes, retrouver une stabilité physique si on a glissé un peu à l'avant du siège..., ou encore pour retrouver de l'énergie, se concentrer ou se détendre. Bref, aucune position aussi bonne soit-elle ne peut être tenue très longtemps, pour qui que ce soit, y compris pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

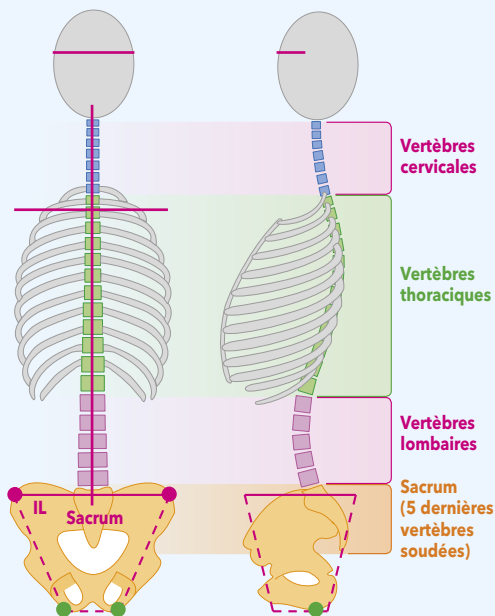
SOMMAIRE

Comment être bien assis ?.....	2
Repères anatomiques	3
Installation assise et maladies neuromusculaires ...	4
La clinique du positionnement	6
En pratique : optimiser son installation	8

REPÈRES anatomiques

La colonne vertébrale

- C'est l'axe vertical de notre corps.
- Composée de 24 vertèbres articulées, la colonne vertébrale s'articule avec le bassin au niveau du sacrum, par la dernière vertèbre lombaire (L5) et avec le crâne par la 1^{ère} vertèbre cervicale (C1).
- **De profil (plan sagittal)**, elle forme des courbures naturelles : **courbure cervicale et courbure lombaire** vers l'avant (lordose) ; **courbure du thorax** vers le l'arrière (cyphose).
- **De face (plan frontal)**, l'axe de la colonne est vertical et forme un angle droit avec l'axe horizontal du bassin.
- La colonne vertébrale est souple dans les deux plans : on peut se pencher en avant et un peu en arrière, sur les côtés, à gauche et à droite. Mais si elle est maintenue longtemps dans une position contraire à sa morphologie, elle peut subir des déformations articulaires.



Dans les maladies

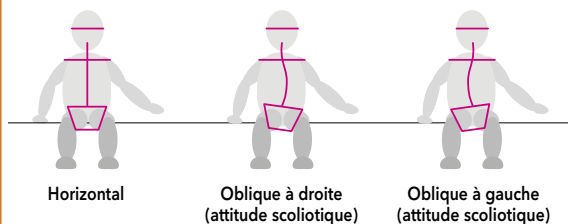
neur musculaires, les déformations articulaires peuvent toucher la colonne vertébrale. Dans le plan frontal (de face) et transversal (de dessus), il s'agit de "scoliose" ; dans le plan sagittal (de profil), il peut s'agir d'une accentuation de la lordose (hyperlordose) et/ou de la cyphose. Ces déformations influencent la position assise. La position correcte du bassin lors de l'installation dans le fauteuil, favorise le bon positionnement de la colonne : un critère pour ne pas créer de nouvelle déformation ni renforcer celles déjà présentes.

Le bassin : fondement de la position assise

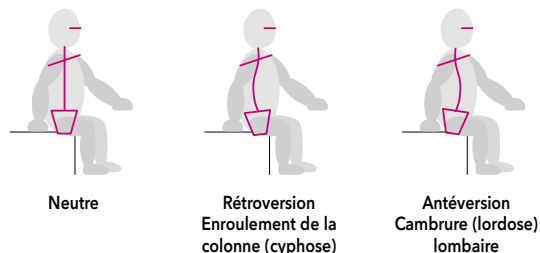
- C'est l'un des axes horizontaux du corps.
- Le bassin est formé des deux os iliaques (IL) séparés à l'arrière par le sacrum. Les ischions (●) (tubérosités ischiatiques) correspondent à la partie inférieure de chaque os iliaque. En position assise, le bassin repose dessus (on les sent sous chaque fesse).
- **L'axe horizontal** du bassin (—) passe par le bord supérieur de chaque os iliaque (●) (crête iliaque), que l'on sent au niveau de la taille.
- **Un bassin stable** assure la stabilité de la colonne vertébrale.

En position assise, la position du bassin et de la colonne vertébrale interfèrent

De face, l'inclinaison du bassin provoque une déviation de la partie basse de la colonne vertébrale, à gauche ou à droite, compensée par une déviation de la partie haute en sens contraire, pour garder le regard horizontal.



De profil, la bascule du bassin vers l'avant ou vers l'arrière modifie les courbures naturelles de la colonne vertébrale vers l'avant et vers l'arrière.



Une position assise est optimale si au minimum :

- le bassin est horizontal et en position neutre (voire légèrement en arrière)
- l'axe de la colonne est vertical
 - les cuisses sont un peu écartées (en abduction)
 - les 4 membres et le dos sont soutenus
- les pieds sont à plat en appui sur le sol
- l'axe tête/cou est vertical
- les épaules sont détendues.

INSTALLATION ASSISE et maladies neuromusculaires

Dans les maladies neuromusculaires, une position assise correcte, en particulier dans le fauteuil roulant, préserve les articulations et les muscles, diminue les douleurs ainsi que le risque de formation d'escarre et contribue au bon fonctionnement des organes.

Position assise et maladies neuromusculaires

Des principes généraux. L'installation assise au fauteuil roulant repose sur les mêmes principes que pour tout un chacun : la recherche de stabilité et d'une répartition homogène des points d'appui, la nécessité d'avoir un bon soutien et de se sentir en sécurité. Cela permet d'obtenir une position confortable, donnant de l'autonomie gestuelle. Le bassin est, là aussi, la pièce maîtresse de l'édifice.

Des spécificités liées à la maladie. L'installation assise dans le fauteuil est aussi influencée par des éléments comme le tonus postural souvent plus faible dans les maladies neuromusculaires et l'état orthopédique, dont les déformations existantes.

Les difficultés de certaines fonctions physiologiques obligent aussi à être attentif à certains aspects comme l'orientation de l'axe tête/cou pour prévenir les fausses routes ou encore la souplesse de l'assise qui peut retentir, par exemple, sur la fonction urinaire...

Des troubles posturaux fréquents

Ce sont les mauvaises attitudes adoptées régulièrement dans

l'installation assise (ou couchée) et qui en diminuent la qualité et le confort. Les troubles posturaux augmentent le risque de douleurs, de rétractions, de lésions cutanées...

- Certains troubles sont liés à la maladie. Ils proviennent des déformations orthopédiques existantes : scoliose qui modifie l'inclinaison du bassin, luxation de la hanche qui maintient les jambes en mauvaise position, creusement de la zone lombaire de la colonne vertébrale (hyperlordose lombaire) avec antéversion du bassin... Ces particularités articulaires doivent être compensées en position assise pour limiter la dégradation articulaire et augmenter le confort.



Une bonne installation assise permet de gagner en confort de vie et en autonomie.

- D'autres troubles proviennent de la répétition de certains gestes dans l'utilisation d'un fauteuil mal adapté ou encore d'une mauvaise façon de s'installer dans ce dernier... Par exemple, "pousser" sur le joystick, de surcroît s'il est positionné trop loin du bras, oblige à projeter le haut du corps de ce côté

EN PRATIQUE

Prévenir, corriger, compenser les troubles posturaux

Lorsqu'il n'y a pas de troubles posturaux, une installation assise de bonne qualité agit en prévention : elle évite les mauvaises attitudes posturales et diminue le risque d'aggravation orthopédique, fonctionnelle, les douleurs, le risque d'escarres... Lorsque des troubles posturaux sont présents et qu'ils sont encore réversibles, on les corrige grâce à des solutions posturales spécifiques. Enfin, si les troubles posturaux présents ne sont plus réductibles, on vise alors avant tout le confort et l'adaptation du fauteuil aux troubles, en les compensant.

Par exemple, si une personne incline légèrement le tronc sur le côté à cause d'un manque de tonus postural, mais qu'elle peut encore contrôler son attitude, un dossier dit "englobant" peut l'aider à rester droite en soutenant le tronc, tout en augmentant la stabilité de la posture (c'est une action préventive). Si cette personne ne contrôle pas le basculement du tronc et prend appui sur l'accoudoir pour compenser, on corrige l'attitude avant qu'elle ne provoque une déformation de la colonne vertébrale ; on utilise par exemple des cales-tronc en appui et contre-appui thoracique (aides techniques à la posture) (c'est une action correctrice). Enfin, si l'attitude posturale est déjà fixée et que l'on ne peut plus la corriger, on accompagne la déformation grâce à un maintien thoracique souple et long pour répartir les pressions et obtenir du confort. On évite alors que la déformation ne s'aggrave et qu'elle n'en entraîne d'autres (c'est une action compensatrice).



en déviant la colonne vertébrale ; s'asseoir toujours sur la même fesse pour soulager une douleur récurrente incline le bassin, ou encore être installé tous les jours dans le fauteuil de manière inappropriée (trop au bord de l'assise, de travers) fixe cette position...

Les bénéfices d'un bon positionnement

Un meilleur état fonctionnel.

Une bonne installation posturale assise contribue à maintenir un bon état orthopédique et/ou à ne pas l'aggraver par de nouvelles déformations ; la motricité est ainsi davantage préservée. Les autres fonctions comme la respiration, la déglutition, la digestion, la circulation sanguine, le fonctionnement nerveux, l'élimination urinaire,... sont aussi plus efficaces.

Moins de douleurs. Les douleurs en position assise sont fréquentes. Elles sont dues aux tensions musculaires et/ou articulaires, aux frottements sur la peau, aux zones d'hyperpression, aux escarres, à l'absence de soutien suffisant qui provoque des tiraillements sur les muscles et les articulations... Les zones sujettes aux douleurs sont plus particulièrement l'arrière du crâne, les ischions, le bas du dos, les épaules et omoplates, les coudes, les fesses, l'arrière des genoux, les talons... Une installation assise qui respecte le corps, facilite le relâchement musculaire, limite les tensions et les frottements excessifs et diminue considérablement le risque de douleur.

La douleur est fréquemment passée sous silence. Pourtant, elle doit être repérée et dite, car si elle est liée à une mauvaise installation

POUR INFO



L'escarre : un risque important

Une escarre se forme lorsqu'une compression prolongée est exercée sur la peau affleurant une structure osseuse, par un élément externe (coussin d'assise, dossier du fauteuil roulant...). L'hyperpression entrave l'irrigation sanguine des tissus entre l'os et le support, lesquels se nécrosent progressivement. Au début, on ne voit qu'une simple rougeur sur la peau puis peu à peu, la zone se creuse, devient douloureuse à mesure que l'escarre progresse. En position assise, les zones à risque sont les ischions, les côtés des cuisses, les talons et le sacrum, les coudes, le crâne (occiput),... La perte de mobilité augmente le risque d'escarre, tout comme la fragilité de la peau, son humidité, la transpiration...

En prévention, il est indispensable lorsque l'on est assis de se repositionner régulièrement (alternance posturale) pour soulager les zones de pression et maintenir une bonne circulation sanguine cutanée. Quand on sent qu'il faut bouger, il ne faut pas hésiter à utiliser les fonctions électriques du fauteuil ou demander à être repositionné. Un matériel adapté (coussin...) peut aussi atténuer les zones d'hyperpression. L'inspection minutieuse des zones du corps pour détecter très tôt les rougeurs et soulager les zones d'hyperpression est également recommandée.

posturale, des modifications parfois très simples peuvent la faire disparaître.

Moins d'escarres. Un positionnement étudié permet de mieux répartir les pressions d'appui sur le corps et de limiter les zones de frottements sur la peau, deux facteurs de risque pour la formation d'escarre (et la douleur). Une installation de qualité limite l'escarre.

Autonomie et bien-être. Les gestes de la vie quotidienne comme se nourrir, travailler, utiliser un ordinateur, se déplacer grâce à son fauteuil, communiquer, réaliser ses transferts... sont facilités par une posture assise stable et mobile ; d'où une plus grande autonomie. Les fonctions physiologiques étant moins entravées, on se sent mieux (le corps est mieux oxygéné, moins douloureux).

TÉMOIGNAGE

Changer mon installation a soulagé mes douleurs

"J'ai commencé à être très mal à l'aise dans mon fauteuil il y a quelques mois : je m'affaïssais, je penchais aussi sur le côté et j'avais très mal au dos, aux fesses, au cou. Les médicaments, en particulier des anti-inflammatoires, étaient sans effet. Même si ma maladie - une FSH - occasionne des douleurs et des contractures, le médecin référent m'a dit que celles-ci étaient sans doute liées au fauteuil. Mon Technicien d'insertion m'a alors mise en contact avec l'ergothérapeute conseil de l'AFM-Téléthon que j'ai d'abord rencontrée, puis j'ai pu bénéficier d'une consultation de positionnement à l'hôpital de Garches en février dernier. Ma mauvaise installation a été confirmée : je penchais à gauche (d'où les douleurs lombaires importantes), ma tête n'était pas calée, je n'étais pas assez maintenue et mon fauteuil n'était plus adapté car ma corpulence avait beaucoup changé. Il fallait donc revoir tout cela.

Nous avons d'abord remplacé le dossier du fauteuil par un autre plus enveloppant sur les côtés pour me maintenir mieux ; j'ai aussi testé un nouveau coussin d'assise, bien plus adapté à ma taille et mon poids : il est ferme, épouse bien mes formes sans s'écraser et lorsque je bouge les fesses, il reprend sa position facilement. Je les ai testés trois semaines de suite, et je ne ressens quasiment plus de douleurs. Je suis de bien meilleure humeur et moins fatiguée. Avec ces changements, j'ai vraiment réalisé qu'il existe de nombreuses solutions efficaces. Lorsque l'on a mal, il faut en parler au médecin sans attendre !"

LA CLINIQUE du positionnement

Depuis plusieurs années, la démarche dite de la "clinique du positionnement" est appliquée aux maladies neuromusculaires pour optimiser l'installation assise des personnes concernées par la maladie et utilisatrices d'un fauteuil roulant au quotidien. Son objectif est d'adapter cette installation grâce à des aides techniques à la posture, afin que ces personnes se sentent mieux et puissent préserver leurs capacités fonctionnelles.

Un temps clinique dédié au positionnement

L'étude du positionnement assis d'une personne dans le but d'améliorer l'installation posturale, fait partie de la prise en charge : elle nécessite de bien comprendre les éléments médicaux, techniques et personnels qui doivent être pris en compte dans cette installation posturale assise et/ou qui peuvent l'influencer. Le temps de consultation qui y est consacré a pour but d'identifier les différentes

données objectives et subjectives qui expliquent pourquoi la personne est dans telle position et ce que l'on peut faire pour améliorer cette installation.

Une prise en charge en étapes

Optimiser l'installation assise au fauteuil prend du temps et se déroule en plusieurs étapes.

- Une consultation est d'abord proposée pour réaliser un bilan complet de la situation.
- À l'issue de celle-ci, des aides

techniques à la posture sont préconisées. Si le fauteuil convient encore, elles peuvent s'y intégrer ; si le fauteuil n'est plus adapté, on revoit toute l'installation y compris le fauteuil.

- Une période d'essai de ces aides techniques est effectuée avec du matériel mis à disposition. En général, elle dure quelques jours. C'est le temps nécessaire pour bien éprouver l'installation ; il arrive qu'elle soit inconfortable au début car elle diffère de l'installation précédente (cela est alors passer et va évoluer). Si on se sent très bien au début, il arrive qu'une gêne apparaisse quelques heures voire quelques jours après. Cela nécessitera alors des réajustements.

- Une consultation de réajustement de l'installation est ensuite programmée ; elle est suivie d'une nouvelle période d'essai. C'est à l'issue de cette période que son propre matériel d'aide à la posture est commandé auprès du revendeur.

TÉMOIGNAGE

S'adapter à une nouvelle installation demande un peu de temps

"Changer son installation dans le fauteuil peut être déstabilisant ; c'est ce que j'observe souvent dans mon travail d'ergothérapeute du positionnement. Lorsque l'on doit revoir l'installation assise d'une personne, on le fait progressivement et par tâtonnements. On vérifie la nature des troubles posturaux. On recense ce qui peut occasionner des douleurs. Notre expérience nous permet déjà, d'après les données mesurées et ce que ressent la personne, d'imaginer certaines solutions posturales. C'est là que nous testons. Il faut avancer prudemment car lorsque l'on modifie la position d'une personne qui se tient d'une certaine manière dans son fauteuil depuis longtemps, elle peut d'abord ressentir de l'inconfort. Elle peut être ordinairement de travers et ne pas le sentir, et se sentir de travers si on la redresse : c'est d'ailleurs normal d'avoir l'impression d'être inconfortable au début, car le corps n'a pas encore enregistré ce nouveau positionnement.

Nous faisons essayer à la personne des aides techniques à la posture différentes, pour voir si elle se sent mieux ; nous essayons de caler, de surélever tel endroit du corps. Parfois, l'essai n'est pas concluant : il faut tenter une autre forme, un autre matériau comme de l'air, au lieu du gel ou de la mousse... pour identifier le meilleur matériau. Cela prend un peu de temps.

Revoir le positionnement d'une personne est un compromis entre une position idéale et une autre qui l'est un peu moins mais dans laquelle la personne se sent bien. Il ne s'agit pas de donner une position rigide au corps, mais plutôt de faire en sorte que celui-ci soit dans une posture qui accompagne correctement les gestes quotidiens, tout en minimisant les risques de déformations, de douleurs, de frottements..."

Où peut-on consulter pour son installation assise ?

Toutes les consultations pluridisciplinaires ne disposent pas d'une équipe dédiée au positionnement. En cas de difficultés semblant liées à une mauvaise installation assise au fauteuil roulant (ce sont souvent les douleurs qui incitent à consulter), il faut en parler avec le médecin de votre consultation neuromusculaire habituelle qui pourra vous orienter vers des professionnels compétents. La démarche clinique du positionnement se développe en France et certains ergothérapeutes rattachés à des consultations neuromusculaires y sont déjà formés.

Quand faut-il consulter pour étudier le positionnement ?

- **À la première attribution de fauteuil roulant.** Celle-ci nécessite obligatoirement une prescription médicale. La consultation de positionnement est l'occasion de faire un bilan complet pour définir les caractéristiques de cette première installation posturale assise, assorties des meilleures solutions techniques : type de fauteuil, caractéristiques du dossier et du coussin d'assise, cales...

- **Lors des renouvellements du fauteuil.** Un changement de fauteuil nécessite forcément de réétudier l'installation assise et donc de refaire un bilan pour en définir précisément les caractéristiques.

- **Après l'arthrodèse vertébrale.** Cette dernière modifie la posture puisqu'elle change les courbures et la souplesse de la colonne vertébrale. C'est donc toute l'installation qu'il faut revoir pour retrouver du confort.

- **Lorsque la situation a changé.** Une modification conséquente du poids (corpulence...), une évolution des aptitudes (capacités motrices différentes, conduite du fauteuil plus difficile, changement d'interface avec le fauteuil...), une organisation quotidienne différente... obligent à repenser son installation.

- **En cas de douleur.** La consultation doit être systématique si des douleurs sont présentes et plus généralement lorsque l'installation est inconfortable (on bouge constamment pour se sentir mieux, des zones de frottements sont visibles...). Il ne faut jamais se satisfaire d'une installation assise inconfortable ou douloureuse.

- **Et au moins une fois par an quelle que soit la situation.** Un bilan annuel de son positionnement est recommandé pour vérifier que l'installation ne présente pas de défaut potentiellement embêtant.



La consultation de positionnement permet d'étudier son installation au fauteuil avec des spécialistes.

Vous pouvez prendre contact avec le Service régional de l'AFM-Téléthon de sa région qui pourra de son côté vous indiquer des professionnels compétents (coordonnées sur le site internet de l'AFM-Téléthon (www.afm-telethon.fr), ou auprès du Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon (n° Azur 0810 811 088 ou 01 69 47 11 78)).

Une approche pluridisciplinaire

Plusieurs professionnels contribuent à l'étude du positionnement lors de la consultation de positionnement. C'est un vrai travail d'équipe qui nécessite des compétences médicales, techniques et humaines.

- **Le médecin prescripteur.** C'est souvent le médecin de médecine physique et de réadaptation de la consultation pluridisciplinaire. Il identifie les éléments qui aident à comprendre les interactions entre l'état physiologique actuel et la posture assise adoptée (douleurs, présence d'escarres, difficultés motrices, déformations, troubles

respiratoires, digestifs comme une constipation, troubles urinaires...).

- **L'ergothérapeute spécialiste du positionnement.** Il évalue l'installation de la personne dans le fauteuil, en situation : orientation des différentes parties du corps les unes par rapport aux autres, adéquation des éléments du fauteuil (dossier, assise, repose-pieds, accoudoirs...), fonctionnalités...

- **Le prestataire de matériel médical.** C'est un spécialiste des solutions techniques de compensation (fauteuil roulant, aides techniques à la posture - coussins d'assise, dossiers, mousses pour caler...). Le prestataire et l'ergothérapeute proposent différents matériels susceptibles de répondre aux besoins identifiés par l'analyse posturale et fonctionnelle.

Si nécessaire, le kinésithérapeute, l'orthoprothésiste, le technicien d'insertion de l'AFM-Téléthon sont associés à cette étude.

Il est souhaitable également que l'entourage qui accompagne et installe la personne au quotidien soit présent lors de la consultation.



EN PRATIQUE : optimiser son installation

Le bilan des difficultés fonctionnelles et techniques permet de préconiser une ou des solutions posturales qu'il faudra essayer pour s'assurer qu'elles conviennent. Des ajustements sont souvent nécessaires pour que la solution fonctionne bien. Le suivi ultérieur permet de s'assurer que c'est le cas.

Déceler les difficultés fonctionnelles

Lors de la consultation de positionnement, le médecin et l'ergothérapeute évaluent votre état orthopédique (déformations, tension, tonus musculaire et postural...). Ils se renseignent sur la présence de douleurs, sur leur localisation, leur fréquence ; ils les quantifie car bien souvent elles sont sous-estimées. Le médecin vérifie l'état de la peau et la présence éventuelle de rougeurs ou d'escarres... ; il questionne sur les difficultés respiratoires, digestives, sur la présence d'une constipation chronique ou encore de difficultés urinaires... Il vérifie l'état nutritionnel en particulier le poids car l'installation assise sera différente lorsque l'on est très maigre ou en surpoids.

Il ne s'agit pas de faire un bilan médical exhaustif mais plutôt de déceler ce qui peut être dû à une mauvaise installation ou ce qui pourrait en provoquer une.

Observer, palper, mesurer...

L'ergothérapeute évalue précisément la position des segments du corps et ses conséquences sur la peau (frottements, escarres), sur la présence de tensions musculaires et articulaires, sur la douleur...

Le buste penche-t-il d'un côté ou

vers l'avant ? Le bassin est-il incliné et comment ? L'axe tête/cou est-il vertical ? Les jambes sont-elles trop écartées (en abduction) ou resserrées (en adduction) ?...

Il mesure les angles entre les différents segments articulaires et prend des photos de l'installation. Il palpe sous les fesses pour sentir si les ischions sont trop sollicités ; il tâte le dos, en particulier le creux lombaire pour voir son importance ou les omoplates pour voir si elles frottent contre le dossier ; il examine la position des épaules et des bras ainsi que celle adoptée lorsque le corps bouge. Il peut aussi évaluer les pressions exercées sur les fesses grâce à un capteur de pression électronique disposé dessous.



Palper : les zones à risque (de déformations, d'hyperpression...) sont palpées pour évaluer ce qu'il en est dans l'installation actuelle.



Les différents éléments du fauteuil sont étudiés pour déceler les imperfections de l'installation.

Vérifier l'adaptation du fauteuil

L'équipe évalue les problèmes liés au fauteuil lui-même. L'assise comprime-t-elle le creux derrière les genoux (creux poplité) parce qu'elle est trop longue, risquant de limiter la circulation sanguine ? Est-elle trop étroite empêchant de bien s'y asseoir (on s'y installe de travers) ? Ou encore trop dure, ce qui peut entraver l'élimination urinaire ou provoquer des zones d'hyperappui ? Le dossier n'est-il pas trop



à l'avant ou trop incliné à l'arrière ? Manque-t-il des maintiens à certains endroits pour soutenir des parties du corps et l'empêcher de basculer ? Les bords intérieurs du fauteuil frottent-ils contre les bords externes des jambes ? Les accoudoirs sont-ils bien positionnés ? Les pieds peuvent-ils s'appuyer sur le repose-pieds ? La hauteur de l'assise est-elle adaptée ? Les fonctions du fauteuil sont-elles opérationnelles et utilisables ?...

Dire ce que l'on ressent

Lors de la consultation de positionnement, l'intérêt pour vous est de bien expliquer comment vous vous sentez dans le fauteuil et quels sont les sensations ressenties, en étant précis : "j'ai mal à tel endroit" ; "très fréquemment ou de temps en temps" ; "ça frotte à tel endroit" ; "j'ai du mal à utiliser mon joystick..." ; "quand j'utilise mon ordinateur, je suis mal installé" ; "je me sens très fatigué, déprimé" ; "je suis constipé" ; "je me sens de travers"... Les questions du médecin et de l'ergothérapeute vous

EN PRATIQUE



Être soi-même préventif

- **Bien s'asseoir** dans le fauteuil permet de s'y maintenir dans une bonne position et non de travers. L'entourage ou les tierces personnes qui réalisent vos transferts doivent être conscients de l'importance d'un bon placement dans le fauteuil, pour prévenir les troubles posturaux importants. Si quelqu'un de votre entourage participe à la consultation positionnement, cela peut être l'occasion d'apprendre à bien vous installer dans votre fauteuil.
- **L'inspection quotidienne de la peau** pour détecter les zones pré-escarres est primordiale. Dès que ces rougeurs apparaissent, il faut absolument en vérifier la cause. Parfois un léger pli de tissu peut créer un gros frottement persistant.
- **Ne pas être complaisant** avec son installation en pensant que l'on va s'y habituer. Vous ne devez pas hésiter à signaler une impression douloureuse, désagréable : " je sens que je suis mal mis, de travers, trop à l'avant, à l'arrière, je sens une douleur ici car ça frotte, j'ai mal partout...". Signalez-le d'abord à l'entourage qui peut vous aider à vous repositionner, puis, si cela persiste, au médecin de la consultation qui pourra faire le point sur la question.
- **Repérer et signaler l'apparition d'un inconfort.** Même si l'installation était appropriée jusqu'à présent, il peut arriver que des douleurs apparaissent, s'installent et s'accroissent (bas du dos, épaules, cuisses ou jambes...), tout comme des rougeurs inquiétantes, des fourmillements dans les jambes, ou encore la sensation de pieds froids ; certains gestes peuvent aussi être plus difficiles... Tous ces signes peuvent indiquer que votre installation assise n'est plus optimale. En parler au médecin référent peut permettre déjà d'éliminer certaines causes médicales et de vérifier si ces manifestations sont liées à une mauvaise installation posturale pour la revoir le cas échéant.

aident à mieux identifier les imperfections de votre installation.

Préconiser une solution posturale

Le fauteuil roulant est une aide technique "modulaire" et "réglable".

On peut choisir différentes bases motrices (c'est le système de propulsion du fauteuil), proposer différentes tailles d'assise et/ou de dossier en fonction de la corpulence et du poids, appliquer différents réglages au fauteuil



Mesurer : l'orientation des différents segments du corps est évaluée, le plus précisément possible.



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

Bien expliquer comment on se sent sur le fauteuil aide à améliorer l'installation.

(inclinaison, hauteur du dossier, hauteur et profondeur de l'assise, ...) et choisir des aides techniques à la posture, qui favoriseront une position appropriée et préventive ainsi qu'un bon confort.

Le dossier et l'assise sont les éléments auxquels on accorde une grande attention lors de l'étude du positionnement (forme, matériau, type modulaire ou moulé sur mesure...). Le savoir-faire des professionnels qui accompagnent la personne dans sa démarche de positionnement aide à identifier les meilleures solutions techniques.

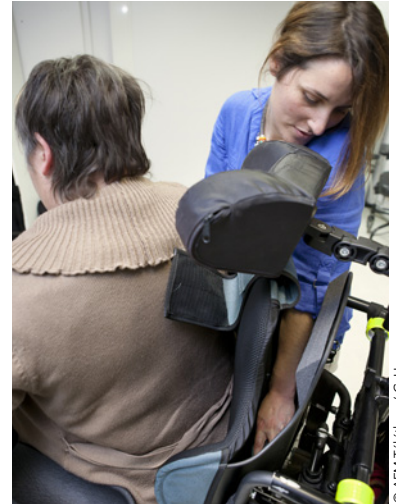
Un fauteuil bien utilisé

Lorsque le matériel est livré, en particulier le fauteuil, il est important de bien en comprendre ses fonctionnalités : le prestataire médical doit prendre le temps de bien vous expliquer comment vous en servir. Il faut également vérifier que les réglages correspondent à ce qui a été prévu lors des consultations de positionnement et s'assurer que tout fonctionne bien.

Pratiquer l'alternance posturale

Dans les maladies neuromusculaires la faible mobilité empêche l'alternance posturale naturelle. Ce qui augmente les risques de douleurs aux points d'appui, de frottements sur la peau, de formation de rétractions puis de déformations articulaires, et ce même si la position assise adoptée est bien étudiée. L'alternance posturale consiste alors à changer régulièrement de position grâce aux fonctions électriques du fauteuil ou en demandant à l'aidant de nous repositionner. Un fauteuil multi-position permet de se basculer en arrière pour soulager la pression sur les fesses ou le bas du dos, et pour détendre les muscles du tronc ; il permet aussi de se verticaliser ou de s'allonger complètement pour détendre les jambes et favoriser la circulation sanguine.

L'alternance posturale est indispensable en complément d'une bonne



© AFM-Téléthon / C. Hargoues

Des essais sont effectués, par exemple en ajoutant des éléments en mousse à certains endroits.

position assise. Il n'est pas toujours facile d'y penser, surtout si l'on est bien installé, car on en a moins besoin. Mais rester assis toute une journée sans changer de position conduit inévitablement à de nombreux désagréments (douleur, problèmes circulatoires, fatigue...).

TÉMOIGNAGE

Mon nouveau coussin d'assise change tout !

"Jusqu'à il y a deux ans, je ne pensais pas avoir de problèmes d'installation dans mon fauteuil roulant électrique. J'éprouvais bien des douleurs aux fesses et des raideurs aux épaules, mais je "faisais avec" et je les trouvais "normales". Puis ces douleurs ont augmenté, se sont étendues à l'arrière des cuisses et sous les fesses, surtout à gauche, là où je prends appui du fait de la scoliose que j'ai encore, malgré l'arthrodèse. Elles jouaient sur mon humeur, mon bien-être... Lors d'une visite de routine, j'en ai parlé au médecin de la consultation neuromusculaire et de fil en aiguille, j'ai pu avoir un rendez-vous avec une ergothérapeute de l'AFM spécialiste du positionnement.

Nous avons fait le point ensemble sur ma situation orthopédique, les douleurs, etc. Elle m'a proposé d'essayer plusieurs coussins d'assise : l'un à mémoire de forme, l'autre en gel et le dernier à air. C'est celui qui m'a paru le plus confortable car il garde sa forme plus que les autres. J'ai pu le garder 3 semaines en prêt et le tester ainsi complètement. Il a totalement soulagé les douleurs ; un tel résultat est formidable ! J'ai donc acheté mon coussin définitif ; je l'ai encore aujourd'hui.

Nous avons aussi essayé d'ajouter un "maintien" en mousse pour le haut du corps car je penche vers la gauche, surtout en fin de journée, mais cet essai n'a pas été concluant. Pour le reste, mon dossier est resté le même : il est un peu enveloppant pour me maintenir et équipé de renforts en mousse au niveau des lombaires pour soutenir le bas du dos et soulager la cambrure. Malgré le fait que je me sente bien, je dois penser à changer de position régulièrement avec le fauteuil. Sinon, c'est la catastrophe et je dois m'allonger tôt le soir tellement j'ai mal ! J'essaie donc d'y penser avant l'apparition des douleurs."

Les aides techniques à la posture

Les différents éléments du fauteuil peuvent être modifiés et adaptés pour améliorer l'installation. Il s'agit toujours d'une solution personnalisée. Quelques caractéristiques sont énumérées ici.

L'appui-tête

- Il existe une multitude de modèles avec des appuis différents : pour la nuque, l'arrière de la tête, avec retours latéraux ou sangle frontale pour éviter la chute de la tête...
- Il peut être réglable dans les 3 dimensions pour s'adapter à la posture de la tête et apporter un maximum de confort.

Le dossier

- **La largeur et la hauteur.** Trop haut, le dossier peut gêner la mobilité des épaules et produit des frottements ; trop bas, il diminue le confort et peut provoquer une fatigue musculaire chez une personne peu mobile.
- **La forme.** Un dossier englobant (qui revient sur les côtés) peut soutenir le tronc en cas de tonus musculaire insuffisant. Si le dossier n'est pas plat et que l'on utilise l'inclinaison électrique, il faut opter pour un dossier qui préserve les caractéristiques de la posture comme un dossier "à compensation mécanique" ou "biomécanique".

L'assise

- **Hauteur, largeur et longueur.** Elles doivent être choisies selon la longueur des cuisses, la corpulence, la taille des jambes... Trop large, l'assise favorise la position de travers ; trop étroite, elle provoque des frottements sur le côté des cuisses et on s'y assoit mal (de travers, en se tortillant...); trop longue, elle comprime l'arrière des genoux et/ou entraîne une rétroversion du bassin, quand on penche le tronc pour les activités devant soi ; trop courte, l'assise crée des hyperpressions sur les fesses et favorise la survenue d'escarres.
- **Pour les personnes peu mobiles,** la bascule d'assise est indispensable pour modifier les points d'appui. L'utilisation de cette fonction électrique permet de reporter sur le dos une partie de la charge exercée sur les fesses, avec un meilleur résultat pour une bascule de 45°.
- **Forme, matériau du coussin.** À mémoire de forme, en gel, à air, en mousse ou encore moulé sur mesure..., ils répondent à une variété de besoins : poids, forme, troubles posturaux, présence d'escarres, douleurs...

Soutenir et caler

- Un soutien peut être nécessaire pour obtenir une meilleure stabilité et compenser le manque de contrôle postural souvent présent dans les maladies neuromusculaires. Le tronc peut être soutenu de chaque côté grâce à un dossier légèrement englobant ; les jambes peuvent être retenues par des petites cales fixées sur les côtés du fauteuil pour éviter qu'elles ne s'écartent trop, ce qui pourrait entraîner des rétractions des hanches ; la tête peut être retenue par un appui tête légèrement incurvé ; une inclinaison légère vers l'arrière de l'assise permet au bassin de ne pas glisser vers l'avant du siège...
- Des maintiens en différents matériaux (mousse classique, à mémoire de forme, gel...) peuvent être ajoutés pour placer certains des segments du corps en bonne position.
- Un grand nombre de combinaisons est possible entre les différents matériels, pour obtenir une installation qui réponde aux particularités de chacun.

Repose-pieds et accoudoirs

Ils sont importants comme points d'appui de la position, notamment pour les pieds. En revanche, ils ne doivent pas déséquilibrer la position dans une recherche de stabilité (par exemple si on prend appui sur le bras pour éviter le basculement car on manque de tonus), car cela risque de créer des déformations. Si c'est le cas, on rééquilibre l'ensemble de la position à l'aide d'éléments de soutien.



© AFM-Téléthon / JP. pouteau

Dossier et assise

- Ils peuvent être moulés sur mesure, en un ou plusieurs éléments ; on obtient alors un résultat au plus près de la personne, mais qui ne peut pas être modifié sauf en étant refait.
- Ils peuvent être constitués d'éléments préexistants (modulaires). On associe des éléments de dossiers, d'assise... jusqu'à obtenir une installation adéquate. On peut ainsi compenser, corriger ou prévenir une mauvaise attitude posturale, tout à fait finement.

EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

www.myobase.org

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon

- Prise en charge orthopédique et maladies neuromusculaires, 2011
- Prévention et maladies neuromusculaires, 2012

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage et leur contribution photographique.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
 Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr