



SAVOIR &
COMPRENDRE

REPÈRES



Maladies NEUROMUSCULAIRES : des solutions pour **bien dormir**

Dans les maladies neuromusculaires, la qualité du sommeil est altérée en raison du manque de mobilité, de l'inconfort et des douleurs de positionnement, ou d'autres difficultés comme les troubles respiratoires. Les conséquences sur la santé et la qualité de vie sont importantes pour la personne elle-même comme pour ses proches.

Dès l'apparition de difficultés nocturnes, une évaluation de la situation avec des professionnels (médecin MPR, ergothérapeute, référent parcours de santé AFM-Téléthon...) doit permettre d'identifier les besoins pour envisager les solutions possibles. S'équiper d'un lit médicalisé et/ou d'un matelas qui optimise le positionnement couché permet souvent de limiter les douleurs et l'inconfort et d'améliorer les nuits ; s'organiser différemment peut aussi y contribuer.

Se renseigner auprès des spécialistes des aides techniques et sur les bases de données, aide à faire les bons choix de matériel, les essayer restant indispensable. De nombreux produits peuvent être financés par l'assurance maladie sur prescription médicale et/ou par la prestation de compensation (PCH). Le référent parcours de santé de votre Service régional AFM-Téléthon peut vous accompagner dans ce processus.

SOMMEIL et maladies neuromusculaires

Une bonne nuit de sommeil permet de récupérer de la fatigue physique et psychique de la journée. Mais, lorsque l'on est atteint d'une maladie neuromusculaire, réunir toutes les conditions pour bien dormir et se réveiller en forme relève parfois du parcours du combattant. Qu'est-ce qui empêche de bien dormir ? Quelles sont les conséquences de ces difficultés au quotidien ?

Avoir du mal à dormir est une difficulté fréquente dans la population générale puisqu'environ 30 % de celle-ci est confrontée à des troubles du sommeil. Dus au stress, à l'anxiété, à des préoccupations quotidiennes personnelles, familiales, professionnelles, plus rarement à des anomalies physiologiques, ces troubles restent souvent passagers.

En revanche, environ 80 % des personnes atteintes de maladies neuromusculaires dorment mal ou pas assez, se réveillant plusieurs fois par nuit.

Les causes d'un mauvais sommeil

Plusieurs causes peuvent altérer la qualité du sommeil dans les maladies neuromusculaires.

• L'inconfort et les douleurs.

Durant le sommeil, bouger

régulièrement est indispensable pour relâcher la pression sur les zones d'appui du corps sur les matelas et faciliter l'irrigation sanguine des tissus cutanés.

Ces mouvements se font naturellement pendant le sommeil lorsque la mobilité le permet. Si ce n'est pas le cas, l'inconfort ou les douleurs apparaissent et provoquent le réveil. Les douleurs ou la gêne peuvent aussi provenir des appareillages (attelles de nuit) ou encore d'une hypersensibilité au contact et aux frottements, aux aspérités du matelas ou aux petits plis du drap. Enfin, l'inconfort peut venir aussi du fait d'avoir vite trop chaud ou trop froid.

• L'atteinte respiratoire et les autres troubles liés à la maladie.

Lorsque l'atteinte respiratoire d'origine neuromusculaire se manifeste, la respiration n'est plus aussi performante : le taux de CO₂ dans le sang augmente (hypercapnie) et celui en oxygène diminue, pénalisant l'organisme, qui lutte pour couvrir ses besoins. Ce phénomène s'accroît la nuit : il s'ensuit un sommeil de mauvaise qualité, une fatigue importante et des maux de tête au réveil.

Les apnées (arrêt respiratoire ponctuel) sont aussi fréquentes : le fait de devoir reprendre sa respiration provoque des réveils. Des mouvements brusques ou des mouvements incontrôlés des jambes, des crampes, des fourmillements... peuvent se manifester

POUR INFO

Que disent les personnes concernées par une maladie neuromusculaire à propos du sommeil ?

Une enquête réalisée en 2013 par l'AFM-Téléthon (Service innovation et aides techniques) a permis de recueillir l'expérience de 180 personnes* issues du Panel grande dépendance AFM-Téléthon**, concernant le sommeil et l'installation au lit.

Il ressort de cette enquête que 54 % des répondants se réveillent entre 2 et 6 fois par nuit et que la majorité des répondants (80 %) changent de position de 1 à 10 fois par nuit. Pour les trois quarts des personnes qui ont répondu, la douleur ou son anticipation motive le changement de position.

Pour une large majorité de répondants (82 %), changer de position nécessite de solliciter un aidant ; pourtant 42 % ne le font pas, alors qu'ils auraient besoin d'être repositionnés, principalement pour ne pas déranger l'aidant ou nuire à la qualité du sommeil de celui-ci.

Enfin, bien souvent, le repositionnement implique de se réveiller complètement (on parle de "réveil actif"), ne serait-ce que pour indiquer à l'aidant le repositionnement dont on a besoin.

* 180 personnes âgées de 15 à 59 ans (33,5 ans en moyenne), dont 36 % atteintes d'amyotrophie spinale proximale, 14 % atteintes de myopathie de Duchenne, 50 % atteintes d'une autre maladie neuromusculaire (myopathie facio-scapulo-humérale, maladie de Charcot-Marie-Tooth...).

** Le Panel grande dépendance a été mis en place par l'AFM-Téléthon en 2011-2012 et est constitué de 300 personnes atteintes de maladies neuromusculaires en situation de grande dépendance.



SOMMAIRE

Sommeil et maladies neuromusculaires.....	2
Les besoins à prendre en compte.....	4
Des solutions pour bien dormir.....	8
Avec qui évaluer ses besoins ?.....	10
Choisir et acquérir un équipement.....	12

la nuit dans certaines maladies et perturber le sommeil.

• **Les besoins essentiels.**

La soif et le besoin d'aller aux toilettes occasionnent des réveils.

• **Les causes émotionnelles.**

L'inquiétude, l'angoisse, la peur sont des émotions plus ou moins conscientes et intenses qui peuvent retarder l'endormissement et provoquer des réveils nocturnes, avec une difficulté à se rendormir.

Les conséquences du manque de sommeil

Sur le plan physiologique, le manque de sommeil chronique provoque un manque d'énergie voire une certaine lassitude. Cela abaisse les défenses immunitaires et rend plus vulnérable aux infections.

Quand on dort moins, on a aussi tendance à manger plus, avec un risque de surpoids, car le

contrôle de la satiété (sensation d'avoir assez mangé) est moins performant. Enfin, le manque de sommeil chronique augmente les risques de maladie cardiaque. Ces conséquences s'ajoutent aux effets de la maladie sur les différentes fonctions. Le manque de sommeil accentue aussi l'émotivité, ce qui peut se traduire par une plus grande susceptibilité, de l'irritabilité, de l'impatience, de la tristesse, de la colère ou un repli sur soi.

Enfin, lorsque l'on dort mal, les capacités à se concentrer et à mémoriser diminuent.

Un impact important au quotidien

Pour l'enfant et le jeune en âge scolaire, la fatigue peut occasionner une somnolence durant la journée et diminuer l'attention, notamment à l'école, avec un impact sur les apprentissages et les performances

scolaires. L'enfant ne se rend pas toujours compte de sa fatigue tant il s'est habitué à avoir un sommeil haché ; le manque de concentration ou un comportement agité peut en être le signe.

Chez l'adulte, le manque de sommeil peut avoir un réel impact sur la capacité à assumer les activités quotidiennes. Il peut être plus difficile de répondre aux exigences de l'activité professionnelle ; l'intensité de la fatigue peut parfois imposer des arrêts de travail.

Pour les proches aussi

L'accompagnement nocturne d'un enfant ou d'un conjoint provoque une certaine fatigue chez les parents ou le conjoint.

Cela peut aussi être source de tension au sein de la famille.

L'inquiétude et l'hyper-vigilance des proches accentuent leurs difficultés à dormir d'une manière générale, le sommeil pouvant se déstructurer. L'organisation familiale, voire les relations au sein du couple parental peuvent pâtir de ces nuits difficiles. La problématique des nuits nécessite souvent, pour les parents, de trouver une organisation spécifique pour continuer à assumer la vie professionnelle, s'occuper des autres enfants le cas échéant et gérer le quotidien. Tout cela peut aussi limiter le temps que le couple passe ensemble.

Chaque famille trouve généralement une organisation permettant de faire face ; mais lorsque les tensions prennent le dessus sur le reste, il est plus que nécessaire d'envisager une autre façon de faire pour se préserver tout en étant garant du confort et de la sécurité de l'enfant ou du conjoint malade.

TÉMOIGNAGE

Réadapter l'installation en fonction des changements orthopédiques et respiratoires

"Dès l'âge de 2 ans, notre fils (11 ans aujourd'hui) atteint d'une SMA a été équipé d'un matelas à mémoire de forme pour remplacer un matelas classique. Pour qu'il puisse aussi dormir sur le côté, bien calé, l'ergothérapeute de notre consultation pluridisciplinaire avait taillé une mousse afin qu'il la glisse entre les jambes, un coussin que nous avions surnommé "son cheval" et qu'il a gardé 1 an et demi. Car ensuite, après la gastrostomie, dormir sur le côté n'a plus été possible. Un matelas en mousse spéciale, moulé sur mesure a alors été fabriqué. Depuis, notre fils dort sur le dos, sur ce matelas qui épouse sa morphologie et a des vertus orthopédiques ; celui-ci est retailé en fonction des modifications de la posture ou de la taille, voire changé si nécessaire.

Récemment, après une longue période plus sereine avec 2 à 3 réveils par nuit, ceux-ci se sont multipliés à nouveau : notre fils nous appelait 7 à 8 fois par nuit ! Nous avons d'abord pensé que l'installation n'était plus adaptée. En consultation, les médecins ont évoqué des problèmes circulatoires, mais modifier l'installation n'a rien changé. Nous avons à nouveau consulté et une investigation poussée du sommeil durant 3 nuits à l'hôpital a permis de déceler des problèmes respiratoires. La ventilation non invasive la nuit a été réajustée et depuis, les nuits sont redevenues normales, avec 1 à 3 réveils seulement. Notre fils est d'ailleurs plus en forme ; son auxiliaire de vie scolaire (AVS) nous a confirmé un changement dans son comportement à l'école. Pourtant, auparavant il nous assurait qu'il n'était pas fatigué, signe qu'il s'était habitué progressivement à son manque de sommeil, mais que cela n'allait peut-être pas si bien..."

LES BESOINS à prendre en compte

L'âge, le poids, la mobilité, le risque d'escarre, les difficultés motrices en général, les autres troubles fonctionnels qui nuisent au sommeil, le mode de vie, le type d'accompagnement nocturne souhaité..., sont autant de paramètres qui guident le choix du lit, du matelas et de l'installation globale nocturne.

L'âge

Chez le petit enfant, un matériel spécifique n'est pas d'emblée nécessaire. Si l'enfant porte des attelles la nuit, celles-ci conditionneront sa posture ; si nécessaire, des coussins de positionnement permettent de compléter l'installation en soutenant certaines parties du corps.

Si l'enfant se réveille beaucoup la nuit, signalant un inconfort et des douleurs, un matelas plus approprié peut alors s'envisager : matelas mousse, matelas sur-mesure moulé...

Lorsque l'enfant grandit et si sa mobilité diminue, un lit médicalisé plus ergonomique s'impose pour faciliter les repositionnements et les soins. Les fonctions électriques du lit lui permettent aussi de gérer

seul sa position, grâce à la télécommande, favorisant son autonomie et soulageant les parents qui interviennent moins souvent.

Chez l'adolescent et l'adulte, un matériel spécifique est souvent incontournable car les difficultés motrices évoluent. La mobilité et le risque d'escarre, les contraintes de positionnement et le bien-être ressenti, ainsi que le degré d'indépendance souhaité influencent le choix du matériel.

Le poids et la corpulence

Les matériaux composant les matelas réagissent différemment en fonction du poids. Un enfant de faible poids ne pourra pas profiter pleinement des propriétés d'un matelas à mémoire de forme sur lequel il ne s'enfoncera pas assez,

EN PRATIQUE

Évaluer toutes les causes affectant le sommeil

Avant tout choix de matériel, il faut faire la part des causes qui relèvent du positionnement couché et de l'installation et celles qui dépendent directement de l'atteinte neuromusculaire.

Le suivi médical à la consultation pluridisciplinaire est l'occasion de faire le point avec le médecin.

Avez-vous du mal à trouver une position confortable pour dormir ? Combien de fois vous réveillez-vous la nuit ? Ressentez-vous des douleurs ? Où sont-elles localisées ? Y-a-t-il des rougeurs sur votre peau ?... Êtes-vous agité pendant votre sommeil ? Vous réveillez-vous fatigué ? Ou en ayant mal à la tête ? Avez-vous du mal à respirer ? Ressentez-vous d'autres douleurs (ventre, estomac...) ?...

- Un bilan de votre installation au lit ou de celle de l'enfant pourra être effectué par le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) de la consultation et l'ergothérapeute.

- Si le médecin suspecte une atteinte respiratoire sous-jacente, des examens médicaux effectués durant une nuit à l'hôpital pourront évaluer la qualité de la respiration nocturne. Si nécessaire, une ventilation mécanique assistée nocturne permettra alors d'améliorer la respiration et le sommeil.

- Si d'autres troubles sont présents durant le sommeil (agitation, mouvements inopinés des jambes, anxiété...) des médicaments peuvent être prescrits pour diminuer les symptômes et améliorer le sommeil, voire d'autres techniques non médicamenteuses (relaxation, sophrologie, hypnose...).



Se servir de la télécommande du lit est un bon moyen de gagner en autonomie.

alors qu'un matelas à air pourra être plus adapté.

Au contraire, un adulte risque de s'enfoncer dans un matelas trop mou, lequel peut rendre les transferts et changements de position plus difficiles ; un matelas en mousse haute densité avec une portance plus grande pourra mieux convenir. Les personnes très maigres doivent utiliser des produits d'autant plus performants que leur risque d'escarre est grand : matelas en mousse haute résilience, à mémoire de forme ou à air. Chez les personnes corpulentes, ce risque ne doit pas pour autant être négligé.

Dans tous les cas, il faut trouver un compromis entre fermeté et élasticité : il existe des gammes de matelas déclinés en différentes fermetés ou encore des matelas constitués de plusieurs modules aux propriétés différentes pour mieux s'adapter aux régions du corps.

Enfin, il existe des lits et matelas adaptés aux personnes corpulentes (gamme bariatrique) et aux tout petits, et des lits sur-mesure chez certains fabricants (Abelgam).

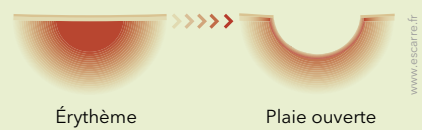
La mobilité

- Lorsque l'on peut se repositionner seul, le matelas doit faciliter les gestes et soutenir le corps sans qu'il s'y enfonce. Une barre latérale de redressement ajoutée au lit peut aider à se mouvoir ; un drap de glissement posé sur le lit également.
- Si la mobilité est faible, le matériel utilisé doit permettre de soulager les pressions aux points d'appui. Côté matelas, celui-ci doit augmenter la surface de contact du corps grâce aux propriétés du matériau (matelas statique en mousse viscoélastique,...) et/ou permettre un

POUR INFO

L'escarre : un risque important lorsque la mobilité diminue

L'escarre est une lésion qui se forme dans l'épaisseur de la peau (tissus cutanés et sous-cutanés), lorsque celle-ci est comprimée entre un os et le matelas ou le support sur lequel on est installé comme le fauteuil. La compression empêche une bonne irrigation sanguine des tissus entraînant leur nécrose (mort des cellules). Une escarre se développe très rapidement si la pression n'est pas relâchée, passant parfois en quelques heures d'une rougeur de la surface de la peau - stade 1 - à une plaie ouverte - stade 3 ou 4 - laquelle nécessite de longs soins. Les zones en contact avec le support sont les plus à risque : les talons et le sacrum, l'os de la hanche, le crâne (occiput), l'oreille...



Repérage. L'inspection minutieuse de la peau par l'entourage ou les aidants permet de détecter les rougeurs signalant l'escarre en formation ; la présence de douleur également. En cas de rougeur, il faut changer de position, surveiller l'évolution de la lésion et revoir la posture et le positionnement couché et assis, qui peuvent être tous deux en cause.

Prévention. Le manque de mobilité augmente le risque d'escarre, tout comme la fragilité de la peau, l'humidité (transpiration, incontinence), la dénutrition... Des échelles de mesure permettent de chiffrer ce risque au cas par cas, guidant le choix de l'équipement anti-escarre à utiliser en prévention (lit, matelas, coussins...), afin de mieux répartir les pressions sur le corps et soulager régulièrement les points d'appui. Les changements de positions réguliers (toutes les 2 ou 3 heures) sont aussi indispensables lorsque l'équipement n'est pas "dynamique".



En savoir plus sur le site www.escarre.fr qui compare de nombreux matelas.

soulagement régulier des points d'appui (matelas dynamique à air mobilisant le corps...). Les matelas dynamiques dit latéralisateurs à air permettent d'incliner le corps à droite puis à gauche, à intervalles réguliers, ce qui soulage les appuis. Côté lits, certains lits dits dynamiques proposent aussi une latéralisation programmable à droite et à gauche et/ou une inclinaison avant/arrière (proclive/déclive).

Le choix du matériel doit privilégier le confort et le maintien de l'autonomie. Un matériel bien adapté diminue le besoin de se repositionner la nuit. De temps à autre, cela peut néanmoins s'imposer : un lit médicalisé à hauteur variable facilite alors les gestes, tout comme un matelas qui ne s'écrase pas sur les bords lors des transferts (il existe des matelas en mousse entourés d'une bordure ferme).

Les douleurs

La présence de douleurs et la recherche de leur origine (déformation, positionnement non approprié, escarres en début de formation...) déterminent le type de matériel à mettre en place. Cette analyse permet de mieux cibler le type de matelas et l'utilité d'un lit offrant plusieurs positionnements : plicatures buste et jambes, latéralisations par basculement doux et régulier du corps à droite et à gauche, ou basculement doux d'avant en arrière (proclive/déclive), voire verticalisation.

Des coussins et des plots de positionnement peuvent être utiles pour caler un membre dans une position donnée ou l'isoler du matelas en le soulevant (mise en décharge) et ajouter du confort.



Faciliter les mouvements : un drap de glissement (a) posé sur le lit facilite les mouvements autonomes ; le système de retournement électrique Vendlet® (b) fixé sur les côtés du lit facilite les mobilisations de la personne par l'aidant.

Les particularités de la maladie

- L'atteinte respiratoire peut imposer une position spécifique pour être alité, de nuit comme de jour. Selon les muscles respiratoires atteints (diaphragme, muscles abdominaux...), la position de nuit peut varier : la position semi-assise permet au diaphragme de se contracter plus facilement dans les maladies où il est affaibli comme la dystrophie musculaire de Duchenne ; la position horizontale convient mieux lorsque le diaphragme est préservé mais d'autres muscles inspiratoires affaiblis comme dans les amyotrophies spinales proximales.

- En cas de troubles digestifs, de reflux gastro-œsophagiens ou de troubles de la déglutition, dormir le buste un peu surélevé peut être recommandé.

Dans un cas comme dans l'autre, le lit devra être muni d'un relèvement (certains lits grand public offrent aussi une plicature pour le

confort du cou) et le matelas devra épouser les plicatures du lit.

- La nature d'éventuelles déformations articulaires peut nécessiter d'utiliser des aides techniques au positionnement : coussins, plots..., voire de réaliser des orthèses moulées sur mesure pour la nuit.

- La présence de transpiration excessive ou d'incontinence qui favorisent la macération et augmentent le risque d'escarres et l'inconfort, doit guider le choix vers des matériaux dont les textures diminuent la stagnation d'humidité.

Le mode de vie

Le choix du lit et du matelas dépend aussi de votre mode de vie. Le lit peut être un lit simple ou un lit double. Les lits doubles peuvent être équipés de matelas et sommiers indépendants que l'on manipule séparément : ce sont alors forcément des lits de 160 cm de large (2 x 80 cm), ce qui suppose un grand espace. Le fait

d'être alité dans la journée, en position assise ou semi-assise pour lire, regarder la télévision, prendre ses

TÉMOIGNAGE

La sophrologie m'aide beaucoup

"J'ai commencé à utiliser la sophrologie il y a 10 ans pour lutter contre des crises d'angoisse qui m'assaillaient, le jour comme la nuit. Dès qu'elles se manifestaient, je paniquais ; c'était invivable. Grâce à ma référente parcours de santé, j'ai contacté une maman formée à cette approche, qui l'utilisait pour elle-même et sa fille. Durant un an, elle est venue chez moi pour m'aider à vaincre ces crises, dès leurs prémices. Elle m'a appris à respirer calmement par le ventre, et à me recentrer sur les sensations du corps ; elle m'a incitée à penser à des choses positives de ma vie. Je me suis entraînée à utiliser ces techniques et, peu à peu, j'ai pu rompre le cercle vicieux de la crise d'angoisse. J'ai appris à ne plus paniquer face à l'angoisse qui peut surgir la nuit, ou n'importe quand, dans un embouteillage, dans l'ascenseur... Aujourd'hui je ne m'énerve plus ; au lieu de tourner en rond dans ma tête, je respire !"

à l'extérieur pour être posés sur un matelas de vacances.

Réagir au plus tôt pour préserver le sommeil de chacun

L'autonomie la nuit se construit petit à petit. Habituer son enfant à dormir dans une chambre séparée lorsqu'il est jeune, tout en lui assurant qu'il sera entendu en cas de besoin, par exemple grâce à un *babyphone*, lui permet d'apprendre qu'il est possible de dormir seul sans risque.

Lorsque l'un des parents dort dans la chambre de l'enfant, ou lorsque l'enfant dort dans la chambre des parents depuis longtemps en raison de la maladie, chacun s'habitue à être près de l'autre. Cette proximité crée une dépendance supplémentaire. Il est difficile alors de revenir en arrière, pour les parents comme pour l'enfant, même quand ce dernier grandit et qu'il a besoin de beaucoup plus d'intimité ou que les parents ont besoin de retrouver la leur. C'est également le cas lorsque les proches vieillissent et se fatiguent davantage ou

(Suite page 10...)



© AFM-Téléthon



© AFM-Téléthon

Surmatelas à air statique Repose®. Participe à la prévention des escarres. Ce matelas très compact lorsqu'il est dégonflé et rangé dans son étui peut se transporter partout. Il se gonfle rapidement pour être posé sur n'importe quel matelas.

repas, pour la toilette ou certains soins médicaux, impose un lit avec relève-buste à commande électrique, voire relève-jambes avec plicature des genoux. Certains lits grand-public haut de gamme sont munis de ces fonctionnalités.

Si vous êtes quelqu'un qui se déplace régulièrement, pour des séjours chez des amis, des voyages ou autres..., il existe des surmatelas à air ayant des propriétés anti-escarres, pouvant être utilisés au quotidien et/ou emmenés

TÉMOIGNAGE

Bien dormir nécessite d'avoir une bonne installation mais aussi d'apprendre à se séparer

"Comme référent parcours de santé de l'AFM-Téléthon, nous accompagnons les familles dans leur parcours de soin et de vie. La question du sommeil est souvent évoquée, car mal dormir a un impact très grand pour la personne elle-même, ses proches et sur les relations familiales. Pour bien dormir, l'installation est certes très importante. Il y a aujourd'hui de nombreuses possibilités tant pour les matelas que les lits. Si généralement on se tourne d'abord vers un matelas plus performant, s'équiper d'un lit médicalisé assez tôt peut aussi faciliter la vie. Or, il y a souvent une réticence. Car ces lits plus grands et encombrants rendent la maladie davantage visible. Les fabricants ont fait de gros efforts et proposent des matériels esthétiques, pour les enfants comme pour les adultes ; certains peuvent même s'adapter à un cadre de lit existant, et nombreux sont ceux pris en charge par l'assurance maladie.

À côté du matériel, il y a aussi la proximité parfois très grande liée à la maladie et aux inquiétudes qu'elle génère. L'habitude a parfois été prise, par exemple pour la maman et son enfant, de dormir très près l'un de l'autre, pour mieux répondre aux sollicitations et être certains de s'entendre mutuellement. Apprendre à dormir dans des espaces distincts permet de limiter peu à peu l'inquiétude en constatant que tout va bien finalement, ce qui apaise aussi le sommeil. Car tant que cela n'est pas possible, changer de matériel ne sera pas forcément efficace. Quand cela devient difficile, profiter d'un séjour dans un établissement de rééducation (voire de répit comme dans les Villages répit famille®) permet de travailler cette question de l'autonomie. Ce type de séjour peut d'ailleurs permettre à la personne d'évaluer plus précisément ses besoins et de tester du matériel dans de bonnes conditions, tout en faisant valider son choix par l'ergothérapeute de l'établissement."

DES SOLUTIONS pour bien dormir

Lorsque les plaintes de mal dormir s'accroissent, retentissant sur la qualité de vie, le bien-être et l'équilibre familial, réfléchir à une nouvelle installation qui améliore le positionnement couché s'impose.

ASSOCIER PLUSIEURS RÉPONSES

Soigner les troubles

- Respiratoires : ventilation assistée la nuit.
- Orthopédiques : kinésithérapie, attelles...
- Nerveux, Digestifs... : traitements médicamenteux.
- Douleurs : médicaments antalgiques, relaxation, hypnose...
- Anxiété, stress... : relaxation, sophrologie, hypnose, méditation...

S'équiper d'une literie adaptée

Elle doit permettre de :

- Conjuguer confort et soutien du corps.
- Répartir les pressions sur le corps pour empêcher les escarres, limiter les douleurs et l'inconfort.
- Favoriser un bon positionnement couché pour éviter douleurs et déformations.
- Faciliter les repositionnements naturels du dormeur et/ou ceux effectués par un aidant.
- Apporter relâchement et détente du corps...



© Lucky Bussines / Fotolia.com

Adapter son organisation

- Chambres différentes parent/enfant/adolescent.
- Équiper d'un *babyphone* la chambre de l'enfant.
- Faire appel à des auxiliaires de vie...

Adapter son environnement

- Organiser des espaces plus ergonomiques.
- Penser au lève-personne pour les transferts.
- Réfléchir à une installation domotique...

Être aidé et conseillé

Des professionnels médicaux, paramédicaux et des spécialistes des aides techniques peuvent vous aider à analyser vos besoins, à choisir votre équipement et à vous organiser autrement :

- Consultation neuromusculaire : médecin de suivi, médecin MPR, ergothérapeute.
- Revendeur de matériel médical et d'aides techniques.
- Service régional AFM-Téléthon : référent parcours de santé.

Plus d'informations sur le site <http://www.lit-medicalise-conseils.com/>

→ Positionnement couché STATIQUE

L'équipement dit "statique" s'appuie sur des matériaux qui s'adaptent naturellement à la morphologie pour que l'aide nocturne au repositionnement reste né-

Matelas "statiques"

Les matériaux se déforment naturellement, s'adaptent à la morphologie et assurent une bonne prévention anti-escarre.

Plusieurs types

Gaufrier en mousse haute résilience (HR)



© Invacare

- La mousse reprend sa position après appui.
- Une seule densité ou plusieurs selon les zones du corps (multi-portance).
- Peut associer des plots à air, gel, ou mousse viscoélastique.

Mixtes à inserts ou modules amovibles



© AFM-Téléthon

- Les modules associés peuvent contenir différents matériaux (mousse HR, viscoélastique, eau, gel...) selon des zones du corps, pour mieux répondre aux besoins.

Matelas sur mesure



© DR

- Matelas fabriqué d'après l'empreinte du corps prise par un orthopédiste (moulé). Le corps est bien positionné, limitant les repositionnements.

Lits médicalisés



© Invacare

Fonction Hauteur variable (lift), pour faciliter le relèvement du buste, relèvement des jambes... plusieurs positions

S'ÉQUIPER D'UNE LITERIE ADAPTÉE

...r les propriétés des matériaux choisis qui assurent confort et répartition des pressions. ...cessaire.

...adaptant au corps tout en le soutenant. Ils

...es de matelas

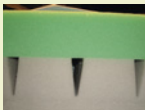
Mémoire de forme mousse viscoélastique (VE)



- Mousse offrant un moulage doux et précis du corps.
- Fermeté variable

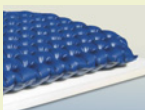
selon les matelas • Les matelas peuvent avoir une seule ou plusieurs densités selon les zones du corps.

Matelas multistrates



- Matelas constitué de matériaux aux propriétés différentes : deux densités de mousse HR, une mousse HR recouverte d'une mousse VE...

Matelas à air statique basse pression



- Le matelas épouse le corps qui est légèrement "immergé" dedans grâce à la basse pression.

...dits "statiques"



...les transferts, et **différentes positions** : ...ures transversales.

→ Positionnement couché **DYNAMIQUE**

L'équipement dit "dynamique" permet d'alterner les positions du corps grâce à des mouvements réguliers du lit ou du matelas, ce qui soulage les points d'appui et augmente le confort. Les repositionnements par un aidant peuvent rester nécessaires.

Matelas et surmatelas "dynamiques" à air

Un compresseur modifie la pression interne du matelas constitué de boudins ou de plots... Le confort ressenti est très individuel.

Plusieurs options :

- **Pression globale constante** : les pressions de gonflage s'ajustent avec la position du corps.
- **Pression alternée** : alternance programmée de haute et basse pression pour soulager régulièrement les points d'appui.
- **Latéralisateur** : structure supportant des boudins à air longitudinaux dont la pression varie, créant une inclinaison (15 à 20 °) du corps à gauche et à droite ; le corps est retenu sur les côtés.

Les surmatelas à air peuvent être posés sur un matelas en mousse viscoélastique ou haute résilience.



Lits médicalisés dits "dynamiques"

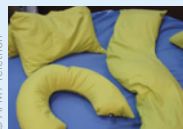
Permettent à l'utilisateur de choisir une position (côté, angle d'inclinaison), de la modifier ponctuellement selon ses besoins durant la nuit, et/ou de programmer l'alternance de plusieurs positions.

- **Lit latéralisateur** : inclinaison du corps à droite ou à gauche.
 - **Lit proclive/déclive** : inclinaison du corps vers l'avant ou vers l'arrière.
 - **Lit verticalisateur** : inclinaison vers l'avant, jusqu'à la position verticale.
- Certains modèles de lits associent les trois fonctions.



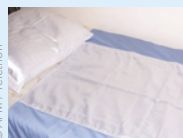
Accroître l'autonomie :

Les télécommandes filaires ou munies de contacteurs adaptés (infrarouge...) permettent de commander les fonctions du lit même avec peu de mobilité. Une programmation des mouvements est possible pour certains lits.



Accessoires de positionnement

- **Coussins et plots de positionnement** : Permettent de caler ou surélever certaines parties du corps, dont les endroits à risque (mise en décharge). Prévention d'escarres.



Accessoires facilitant les repositionnements

- | | |
|---|--|
| Pour la personne : | Pour l'aidant : |
| • Drap de glissement posé sur le matelas. | • Drap de retournement électrique (dispositif Vendlet®). |
| • Barres d'appui... | • Harnais de repositionnement (Guldman®). |

(... Suite de la page 7)

prennent des risques pour leur santé. Se pencher assez tôt sur la question de l'installation (quel matériel ? où dormir ?) et celle de la gestion des nuits permet d'éviter de se retrouver dans une situation inextricable.

L'organisation de l'accompagnement nocturne est, en particulier, un point à aborder : comment se répartir les rôles entre les parents ? À partir de quel moment faire appel à un aidant extérieur pour soulager les proches ? Parlez-en en famille, mais aussi avec votre référent parcours de santé de l'AFM-Téléthon qui vous aidera à mettre en place les solutions envisagées.

TEMOIGNAGE

Gérer les nuits demande une certaine organisation

"Notre fils atteint de SMA a eu, assez vite, sa propre chambre, malgré la maladie et le fait que nous devons nous lever régulièrement. Lui et son frère ont chacun la leur. Sa chambre est proche de la nôtre et nous pouvons facilement l'entendre. Quand il était petit, nous avions installé un babyphone, ce qui est très pratique. Il est habitué à être dans sa chambre. Et nous dormons mieux ainsi et plus au calme, car la ventilation assistée fait du bruit, le saturomètre produit un peu de lumière... Nous nous sommes organisés. C'est surtout mon mari qui se lève la nuit car il supporte mieux que moi de dormir un peu moins. Moi je gère davantage la journée. Deux à 3 réveils par nuit, ça reste gérable. Mais se lever 7 ou 8 fois, cela devient difficile et l'irritabilité augmente alors beaucoup. De plus, la nuit, on est moins opérationnel et parfois il faut vraiment réfléchir pour prendre certaines décisions.

Lorsque notre fils est dans une période où il se réveille beaucoup c'est parfois compliqué à gérer, car son sommeil finit par se déstructurer et nous avons le sentiment que dans ces périodes où il nous appelle souvent, il n'y a pas à chaque fois de raison très "concrète" ; il a entendu un bruit et se raconte des histoires, ou il se pose une question... Quand il est réveillé, c'est pour de bon ! Nous essayons alors de le raisonner pour qu'il se rassure et comprenne qu'il peut aussi essayer de se rendormir seul."

AVEC QUI ÉVALUER ses besoins ?

L'évaluation de vos besoins nécessite de croiser plusieurs points de vue : le vôtre et celui de professionnels spécialistes, capables d'évaluer votre situation sur le plan médical et en fonction de vos habitudes de vie.

Le médecin à la consultation

Le médecin de médecine physique et de réadaptation (médecin MPR) à la consultation pluridisciplinaire est le mieux placé pour évaluer votre situation orthopédique et médicale, en lien avec les autres médecins spécialistes intervenant dans votre suivi. Au sein de la consultation pluridisciplinaire, votre médecin peut collaborer avec un ergothérapeute, voire un orthoprothésiste qui pourra concevoir un matelas sur mesure (matelas moulé) si tel est le besoin. Cela peut être le cas aussi au sein d'un centre de rééducation.

Certaines consultations proposent un temps clinique dédié au positionnement, permettant de faire un bilan de ce dernier, de ce qui peut être amélioré et comment.

Un positionnement couché adéquat est tout aussi important qu'un bon positionnement assis, en raison notamment de ses répercussions orthopédiques possibles et de son impact sur le sommeil.

Le bilan du médecin permet notamment d'estimer le risque d'escarre pour prescrire la catégorie de matelas la mieux adaptée à votre situation. Il existe en effet quatre classes de matelas anti-escarre et de coussins de positionnement : les classes IA, IB, II et III. Ces matelas sont destinés à des personnes ayant un risque d'escarre élevé ; les classes II et III s'adressent plus particulièrement aux personnes qui en ont déjà développé.

La prescription médicale est indispensable au remboursement du matériel (lit, matelas) par l'assurance maladie et/ou à son

financement par la prestation de compensation du handicap (PCH).

L'ergothérapeute

Il recense avec vous les aspects médicaux (déformations, mobilité, douleurs...), environnementaux et familiaux. Sa connaissance des caractéristiques techniques des matériels disponibles lui permet de vous proposer les produits appropriés à votre situation.

L'ergothérapeute peut être celui de la consultation pluridisciplinaire, de l'hôpital de proximité, de votre établissement de soins ou de rééducation, d'un Centre d'information et de conseils sur les aides techniques (CICAT) local ou encore un professionnel libéral. L'ergothérapeute de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH),

quant à lui, évalue vos besoins dans le cadre d'une demande de prestation de compensation (PCH).

Le référent parcours de santé (RPS)

Appartenant au Service régional de l'AFM-Téléthon de votre région, il peut vous mettre en contact avec un ergothérapeute, participer à l'évaluation de vos besoins à votre domicile, proposer des solutions matérielles compte-tenu de votre lieu de vie, faciliter l'essai de matériel par ses contacts avec les revendeurs locaux de matériel médical. Le RPS peut être le fil conducteur de votre recherche de matériel et faire le lien avec les autres professionnels.

Les revendeurs de matériel médical et d'aides techniques

Ces professionnels vendent des produits dont ils maîtrisent les spécificités techniques et qu'ils



Le temps de consultation neuromusculaire est l'occasion de faire le point sur toutes vos difficultés, diurnes et nocturnes.

© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

sélectionnent auprès de divers fabricants. Ils sont en mesure de vous conseiller tel type de matériel en fonction de votre situation. Certains connaissent bien les singularités des maladies neuromusculaires, en particulier ce qui est lié à la perte de mobilité et à la

prévention d'escarre. Ils peuvent collaborer avec d'autres professionnels du champ de la réadaptation (médecin de rééducation, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthoprothésiste...) tant pour l'analyse des besoins que pour apporter leur éclairage technique.

TÉMOIGNAGE

Lors d'un séjour en centre de rééducation, un matelas moulé bien mieux adapté a été fabriqué

"Atteint d'une myopathie de Duchenne, je vis seul en appartement (j'ai 34 ans). Des auxiliaires de vie m'accompagnent aujourd'hui la nuit ; mais auparavant, je me débrouillais seul, avec des coussins à portée de main pour me repositionner, car mes difficultés n'étaient pas "suffisantes" pour l'octroi d'aides humaines la nuit par la MDPH. Par la force des choses, je bougeais peu, calé sur l'épaule, laquelle à force, est devenue très douloureuse. Le handicap a, lui aussi, évolué et je ne pouvais plus bouger seul en position allongée. C'était très angoissant. Pour améliorer l'installation, j'ai alors testé divers matelas, mais aucun ne m'a convenu. Cette période a duré de longs mois.

Puis, j'ai été hospitalisé en réanimation une semaine pour une bronchite grave ; on a mis en place la ventilation assistée. Durant cette semaine, j'ai parfaitement bien dormi sur un matelas à air statique associé à un coussin enveloppant fabriqué par l'infirmière. Ce fut miraculeux !

Le médecin m'a alors prescrit ce matériel (matelas et coussin) et un lit médicalisé. Le matelas a tenu ses promesses plusieurs mois mais les coussins ont pris du jeu. De surcroît, à cette époque, m'installer dans la bonne position pour dormir pouvait prendre 2 heures ; c'était source d'angoisse et de conflit avec les aidants. Peu à peu tout s'est dégradé. J'avais mal ; le moindre frottement ou pli était douloureux, le moindre courant d'air désagréable..., avec du stress en plus.

J'ai de nouveau sollicité le médecin rééducateur de la consultation qui m'a alors prescrit un matelas moulé. Un fabricant d'orthèses est venu à mon domicile prendre une empreinte de mon corps allongé dans un support en microbilles, dans ma position idéale. Le support a été durci pour former une coque, et l'empreinte a permis au fabricant de découper le matelas dans de la mousse. Mais, alors que ça devait être parfait, cela ne m'a pas convenu du tout lors de l'essai ! J'ai été très en colère, car personne ne semblait avoir de solution.

Le médecin a alors insisté pour que je fasse un séjour dans son centre de rééducation, seul moyen d'après elle d'aboutir à un résultat. Et j'ai accepté. J'y suis resté un mois. Les évaluations ont conduit à fabriquer un autre matelas moulé uniquement sur le bas du corps, le haut reposant sur le matelas initial. Cette fois avec succès, et cela, même si le temps d'installation reste encore un peu long et que des ajustements de la mousse sont encore nécessaires.

Sans ce séjour en centre, nous n'y serions pas arrivés."

CHOISIR ET ACQUÉRIR un équipement

Une large diversité de matelas, surmatelas, lits et accessoires de couchage existe. Pour bien choisir, il est souhaitable de bien se renseigner sur les produits et d'essayer ceux qui pourraient convenir. L'assurance maladie finance certains équipements sur prescription médicale, tandis que la prestation de compensation peut compléter ce financement ou venir financer un achat non pris en charge.

S'informer

De nombreuses sources d'information peuvent vous aider à identifier les produits existants et les combinaisons possibles entre ceux-ci pour optimiser votre installation.

- **Bases de données aides techniques consultables sur Internet.** La base de données Handicat (www.handicat.com > domicile) et la base Ceratech (http://cerahtec.invalides.fr/bdd_accueil > rechercher un produit d'assistance > vie quotidienne > dormir) recensent les matériels médicaux et aides techniques pour

dormir. La base Handicat précise si le produit est pris en charge par l'assurance maladie.

La recherche peut se faire par mots-clés ou par le code ISO, qui référence les produits dans la classification internationale des aides techniques ISO 9999.

- Pour les matelas anti-escarre, il s'agit des "Produits d'assistance à l'intégrité des tissus en position couchée" - code ISO 04.33.06.
- Pour les lits médicalisés il s'agit des "Lits et sommiers amovibles/ supports de matelas avec réglage

motorisé" - code ISO 18 12 10.

- **Les Centres d'information sur les aides techniques (CICAT).** Les CICAT sont des associations à but non lucratif qui informent et conseillent sur les moyens techniques de prévention et de compensation des situations de handicap. Il en existe partout en France. Certains CICAT proposent un espace d'essai des matériels et proposent des rendez-vous conseils avec des ergothérapeutes. Trouver le CICAT le plus proche : <https://informations.handicap.fr/carte-france-cicat.php>

TÉMOIGNAGE

Le moment du coucher demeure très compliqué.

"Atteinte d'une myopathie congénitale, j'ai 38 ans. Je dors très mal voire très peu, avec un impact important sur mon travail : actuellement, je travaille à mi-temps et j'ai pu obtenir le droit au télé-travail (je suis maître de conférences en informatique).

Le moment du coucher est devenu source d'angoisse. Auparavant, ma mère me positionnait pour la nuit, en calant très précisément et de manière itérative chaque partie du corps, selon mes indications. C'était fastidieux mais nous y parvenions en moins d'1 heure. Aujourd'hui, ma mère est trop fatiguée : c'est mon père qui m'installe avec son aide ou parfois celle d'une auxiliaire de vie qui vient pour la nuit. Mais cela n'est pas aussi précis ce qui génère des tensions : car ceux qui m'installent ne perçoivent pas toujours à quel point tel ajustement millimétré du corps est important pour moi. Avant, j'avais un matelas qui me convenait à peu près ainsi qu'un coussin pour l'oreille que m'avait fabriqué mon père et d'autres accessoires. Mais les déformations ont évolué, et ça ne va plus.

J'ai essayé de nombreux matelas : à air, à eau, en mousse à mémoire de forme... Sans succès. Aussi, parfois, je finis par m'installer dans mon fauteuil. Ce n'est pas très confortable mais au moins je peux bouger plus facilement pour libérer les tensions. Je n'y dors pas bien pour autant car je me réveille souvent.

Cet été, j'ai commandé chez un revendeur un matelas grand public qui contient 3 couches superposées : du latex, une mousse à mémoire de forme et une mousse haute-résilience. C'est mieux, mais pas encore idéal car ce dont j'ai besoin aussi, c'est d'être bien positionnée pour le coucher.

Mon référent parcours de santé de l'AFM-Téléthon m'a parlé d'une consultation de clinique du positionnement pour évaluer très précisément ma situation, mais je ne me suis pas encore décidée car l'organisation est compliquée. C'est loin de chez moi et ça demande une logistique importante."

- **Les revendeurs d'aides techniques.** Ils vendent les produits qu'ils sélectionnent auprès des fabricants. Demandez conseil à votre revendeur habituel mais n'hésitez pas en parallèle à élargir votre réflexion en rencontrant d'autres professionnels proposant d'autres marques de produits avec différentes fonctionnalités. Ces échanges vous permettront d'affiner votre choix.

- **Les salons dédiés à l'autonomie.** Les fabricants et revendeurs y présentent leurs produits et innovations. Le salon **Autonomic** a lieu chaque année dans différentes régions de France (<http://www.autonomic-expo.com>) et le salon **Handica**, en région Rhône-Alpes (www.handica.com). Les salons permettent de voir et de tester

un grand nombre de produits en même temps. Cependant, soyez prudent ! Ne vous engagez pas sur un produit lors d'un salon : "idéal" dans l'ambiance particulière du salon, ce produit peut s'avérer tout à fait inadapté en condition réelle.

- Pensez aussi aux **produits grand public** haut de gamme qui offrent d'intéressantes possibilités (il existe de nombreux sites internet pour se renseigner) : lits ergonomiques électriques 5 plicatures, matelas à mémoire de forme... Ils peuvent être testés chez les revendeurs spécialisés dans la literie pour le dos ou la relaxation.
- **Le bouche à oreille est aussi une façon de s'informer.** Parlez de votre recherche de solutions à vos amis ou relations concernés par une maladie neuromusculaire. Demandez-leur quelles sont les solutions qui les ont aidés.
- **Le Service régional AFM-Téléthon** de votre région et votre **référént parcours de santé (RPS)** peuvent vous aider dans cette recherche de solutions et de produits.

TEMOIGNAGE

En tant que revendeur, nous apportons notre expertise technique

"Pour tout nouvel équipement de couchage chez une personne atteinte de maladie neuromusculaire, je dois tenir compte de ses besoins orthopédiques et de sa situation globale. En plus de ma connaissance des matériels, j'ai une formation de kinésithérapeute, ce qui m'aide à allier technique et besoins orthopédiques. Il y a 2 ans, j'ai équipé un jeune garçon (13 ans aujourd'hui) atteint de dystrophie musculaire de Duchenne, avec de nombreuses déformations et assez douloureux la nuit. Un bilan de sa situation avait été fait à la consultation neuromusculaire avec l'ergothérapeute et la référente parcours de santé (RPS), aboutissant à une prescription de matelas (il avait déjà un lit médicalisé). La RPS m'a adressé la famille et nous avons refait le point ensemble. Dans un premier temps, nous avons tenté un matelas à air à pression alternée que l'enfant a essayé plusieurs nuits ; mais il s'est avéré trop inconfortable. Nous avons alors opté pour un matelas à air statique basse pression muni de plots, qui permet à l'enfant d'être "immergé" dedans, tout en étant soutenu. Ce choix lui convient bien car il est plutôt maigre et le matelas épouse bien sa morphologie ; il y repose en douceur. L'essai plusieurs nuits est indispensable, car c'est le seul moyen de se rendre compte si le matériel convient. Lorsque c'est le cas, je m'occupe de la demande de prise en charge à l'assurance maladie et, s'il est besoin de faire une demande de PCH, je remets un devis à la personne. Dans le cas de ce jeune, le matelas est loué et pris en charge. Il est renouvelé régulièrement".

Ce qu'en dit l'enfant : "Ce matelas est beaucoup plus doux. Avant j'avais mal un peu partout, aux bras, aux jambes... C'était un peu énervant. Je dormais mal et j'étais très fatigué dans la journée. Je préfère ce matelas « avec les boules » qu'un matelas tout plat et plus dur. Mais je prends quand même du doliprane avant de me coucher pour éviter la douleur au cas où".



Dans tous les cas, gardez en tête que le produit que vous choisirez doit correspondre à vos besoins et que vous devez l'avoir essayé. Parlez-en avec votre RPS à l'AFM-Téléthon : coordonnées : www.afm-telethon.fr ou Service accueil famille : 01 69 47 11 78).

Tester le matériel avant achat est indispensable

Même si vous testez un matelas, un lit et d'autres aides techniques au positionnement chez votre revendeur ou dans un CICAT, il reste indispensable de ne confirmer votre choix qu'après 2 ou 3 nuits d'utilisation. Vous saurez assez vite si ce nouveau matériel est fait pour vous. Certains revendeurs vous proposent volontiers ces essais lorsque votre choix est presque certain. Ils effectuent ensuite un nettoyage antiseptique du matériel de prêt. D'autres revendeurs en revanche y sont moins favorables pour des raisons d'hygiène ; si c'est le cas du vôtre, insistez !

N'oubliez pas de tester également l'utilisation de la télécommande afin de vous assurer que vous pouvez l'utiliser seul sans difficulté, si c'est votre choix. Certaines d'entre elles ne sont pas adaptées



Lit latéralisateur. Tester le lit et/ou le matelas permet de savoir s'il est vraiment adapté et confortable pour vous.



Quand s'équiper d'une literie adaptée ou la remplacer ?

• Lorsque les réveils nocturnes se multiplient, que des douleurs et un inconfort nocturnes apparaissent, lorsque l'installation au moment du coucher devient compliquée et longue (difficulté à trouver la bonne position), lorsque les proches sont sollicités plusieurs fois par nuit pour repositionner l'enfant ou l'adulte, une nouvelle installation s'impose.

On doit aussi y réfléchir après l'apparition de nouvelles contraintes médicales, respiratoires, digestives, après une arthrodèse vertébrale...

Plus généralement, il faut y penser régulièrement en fonction de l'évolution de ses capacités motrices.

• **Renouveler régulièrement le matériel.** Un matelas s'use plus ou moins vite, perdant ses propriétés initiales. Lorsque les réveils nocturnes se multiplient après une période d'accalmie, c'est le signe qu'il faut à nouveau se pencher sur la question de l'installation. Dans les maladies neuromusculaires, les difficultés nocturnes apparaissent souvent de manière progressive. Il faut donc y être attentif.

Penser à revoir son installation tous les 1 à 2 ans est une bonne moyenne.

• **Anticiper.** S'équiper d'une installation adaptée doit se faire dès que les difficultés motrices apparaissent, sans trop attendre. Un lit médicalisé à hauteur variable et à plicatures commandées électriquement ou proposant d'autres fonctions (latéralisateur...) peut redonner de l'autonomie pour les mouvements naturels dans le lit tout en facilitant l'intervention des tierces personnes.

S'il faut parfois vaincre certaines réticences pour s'équiper d'un matériel adapté qui rend visible la maladie et ses conséquences, les bénéfices pour la personne et son entourage sont indéniables.

à de faibles capacités motrices des mains. Il est possible alors d'adapter les dispositifs de commandes, par exemple grâce à des contacteurs infrarouges. Il est possible aussi de programmer les changements de positions du lit pour la nuit.

Si malgré votre recherche et vos essais, aucune solution satisfaisante n'a pu être trouvée, vous pouvez profiter d'un séjour en centre de rééducation ou à l'hôpital pour faire l'essai de matelas souvent de très bonne qualité dont ces derniers sont pourvus. De tels essais en centre de rééducation peuvent d'ailleurs se programmer pour procéder à une évaluation plus précise de votre situation : parlez-en à votre référent parcours de santé AFM-Téléthon ou au médecin de rééducation à la consultation.

Le financement des lits et du couchage

L'assurance maladie

Tout ou partie du coût d'un lit

médicalisé, d'un matelas, des coussins de positionnement, peut être pris en charge par l'assurance maladie, à l'achat ou à la location sous forme d'un forfait hebdomadaire. Le matériel doit faire l'objet d'une prescription médicale (ex : *"Location d'un lit médicalisé à hauteur variable pour une durée de, avec accessoires"* ou *"achat d'un lit médicalisé avec accessoires"*).

La location est intéressante pour tester un matériel précis ou si l'utilisation est momentanée. Mais il est parfois plus judicieux d'acheter un matériel qui convient bien. C'est un point à discuter avec votre médecin.

Les produits pris en charge par l'assurance maladie sont inscrits à la Liste de produits et prestations remboursables (LPPR), que l'on peut consulter sur le site de l'assurance maladie (www.ameli.fr) en cherchant par mot-clé "LPPR". Les fabricants effectuent régulièrement des demandes à l'assurance

maladie, pour obtenir la prise en charge de leurs produits.

À titre d'exemples :

- Un matelas en mousse gaufrée multiportance associant 3 densités différentes pour un risque d'escarre moyen à élevé (fabricant : Thuasne) bénéficie d'une prise en charge de 221 € à l'achat.

- Le matelas "Sentry 1200 V2" (fabricant : SenTech Medidev France), un matelas anti-escarre à air basse pression continue et alternée, proposant une latéralisation est pris totalement en charge en location par l'assurance maladie, au forfait de 4,50 € par jour.

- Le lit médicalisé pour enfant "Pitchoune Kalin" (fabricant : Medicatlantic) bénéficie d'une prise en charge à l'achat de 933,60 €, ou en location de 16,01 € la semaine, pour un prix de 1850 €.

- Les lits latéralisateurs de la gamme Orthinéa (fabricant : Richter Freund & Hacker GBR) bénéficient d'une prise en charge à l'achat de 1030 à 1126 € selon les modèles, pour un prix moyen de 11900 €.

- Le lit verticalisateur, une place, du fabricant Abelgam bénéficie d'une prise en charge à l'achat de 1030 € pour un prix moyen de 9000 €.

- Le lit "MMO06000 Active" (fabricant : MMO International) avec notamment une fonctionnalité proclive/déclive, ne bénéficie pas de prise en charge assurance maladie pour un prix à l'achat de 2500 à 3000 €.

Pour les produits pris en charge, le revendeur adresse les documents de prise en charge à l'assurance maladie. Pour les autres, ou lorsqu'il y a un reste à charge (pour les produits les plus onéreux), le revendeur fournit les devis nécessaires au dossier de demande de prestation de compensation.

La prestation de compensation

La prestation de compensation (PCH) volet "aides techniques" peut être utilisée pour financer un matériel (enfant ou adulte) qui n'est pas, ou pas totalement, pris en charge par l'assurance maladie. Le montant maximum accordé est de 3 960 € pour 3 ans (Arrêté du 28 décembre 2005).

Bien avant l'achat du matériel, faites une demande de PCH auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département.

À l'issue de l'évaluation, pour le passage en Commission, le dossier devra comporter notamment la prescription médicale pour le produit, l'argumentaire qui justifie son choix et qui découle de l'évaluation de vos besoins ainsi que les devis du revendeur.

Une fois constitué, le dossier est examiné par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui statue sur l'attribution du montant de la PCH qui vous est accordé.

La PCH ne couvre pas forcément le

TEMOIGNAGE**Aides humaines la nuit : évaluer et financer ses besoins réels**

"À côté de l'équipement pour bien dormir, l'accompagnement humain nocturne reste nécessaire en situation de dépendance. Souvent accompli par la famille, il comprend les interventions itératives pour prévenir les escarres, comme repositionner la personne ou la soulager si elle a trop chaud et transpire..., mais aussi les besoins de surveillance pour l'hydratation, la ventilation assistée, le confort...

Pour faire valoir ses droits auprès de la MDPH et obtenir un montant de PCH juste, le temps d'accompagnement nocturne doit être évalué avec précision : or, il est souvent sous-estimé par les familles par rapport à l'accompagnement diurne.

Par exemple, si chaque intervention la nuit dure 20 minutes, et qu'il y en a 6 dans la nuit, le temps total d'intervention évalué par la MDPH pourra être de 2 heures. Or, en réalité, c'est un temps qui s'étale sur toute la nuit (surtout si la personne est très dépendante) car l'aidant peut avoir à intervenir à tout moment entre l'heure du coucher et celle du lever ; il doit donc être présent entre 6 et 8 heures. En tant que RPS de l'AFM-Téléthon, nous aidons les familles à élaborer l'argumentaire justifiant ces besoins notamment si l'un des parents est aidant familial, mais aussi pour pouvoir, le cas échéant, faire appel à un service prestataire la nuit pour les soulager, ce qui est possible pour 6 à 8 heures d'intervention, mais ne l'est pas pour 2 heures."



montant total de l'achat.

Le reste à charge peut être financé par le fonds de compensation, qui regroupe d'autres organismes financeurs, ainsi que d'autres sources que vous pourrez solliciter de votre côté : votre mutuelle, l'assurance maladie, la caisse de retraite, le comité d'entreprise...

Contactez la MDPH pour savoir comment procéder.

Il est nécessaire d'anticiper car le traitement de la demande de PCH est souvent long avant l'obtention d'une réponse et du versement du montant du matériel.

Faites appel à votre référent parcours de santé AFM-Téléthon pour vous accompagner dans ces démarches (coordonnées : www.afm-telethon.fr ou Service accueil famille, 01 69 47 11 78).

Livraison du matériel, installation, garanties

Le revendeur doit installer le matériel et vous expliquer précisément son fonctionnement. Sa mise en route peut nécessiter que le revendeur revienne une autre fois, pour affiner les réglages. En cas de dysfonctionnement, recontactez-le rapidement.

Assurez-vous auprès du revendeur, en amont de la commande, que votre matériel est bien garanti en cas de problème et demandez-lui les conditions (reprise du matériel, remplacement, réparation...).



Un séjour en dehors du domicile, peut aider à modifier ses habitudes, en particulier pour l'accompagnement nocturne.

EN SAVOIR +

<http://www.afm-telethon.fr>

<http://www.myobase.org>

Informations techniques sur les lits et matelas médicalisés

<http://www.lit-medicalise-conseils.com/>

Risque d'escarre

<http://www.escarre.fr/index.php>

Base de données sur les aides techniques

<http://www.handicat.com/>

http://cerahtec.invalides.fr/bdd_accueil

Information et conseils auprès des personnes en situation de handicap

<http://www.hacavie.com/>

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce document et ont partagé leur expérience.



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