



REPÈRES

Salle de bain et maladies neuromusculaires

JANVIER 2009

La salle de bain est un des espaces de la maison dont l'ergonomie doit souvent être améliorée pour en faciliter l'accès et l'utilisation en toute sécurité lorsque l'on est atteint d'une maladie neuromusculaire. Les adaptations nécessaires s'appuient sur une évaluation précise des besoins tant en termes d'autonomie que d'envies. Le projet qui en résulte peut aboutir à installer les aides techniques qui faciliteront l'accès à des éléments déjà présents (douche, baignoire). Il peut aussi consister à repenser totalement l'aménagement de sa salle de bain, ce qui nécessite de faire appel à des compétences extérieures (entrepreneurs, architecte) pour garantir la conformité du projet. La prestation de compensation finance en partie ces aménagements ; la demande doit être effectuée auprès de la MDPH de son département très en amont de la réalisation du projet. Bien s'informer et se faire accompagner par des professionnels tout au long de ces démarches donne toutes les chances de réaliser un projet fidèle à ses besoins.

Évaluer ses besoins

Adapter sa salle de bain, c'est d'abord recenser les gestes qui doivent être compensés et les aspects médicaux à prendre en compte. C'est aussi intégrer à la réflexion les aspects liés à votre environnement, vos habitudes de vie, vos envies, votre entourage.

Quels aspects corporels et médicaux prendre en compte ?

Comment accèderez-vous à la salle de bain : en fauteuil roulant, en marchant seul ou avec l'aide d'une tierce personne... ? Pouvez-vous effectuer seul(e) votre toilette ? Avez-vous des rétractions, des douleurs qui imposent une position dans laquelle effectuer votre toilette ? Est-ce plus confortable assis, debout ou allongé ? Votre tonus musculaire nécessite-t-il d'être soutenu plus particulièrement à tel ou tel endroit (par exemple, à l'aide d'accoudoirs, d'un dossier, d'un appui-tête, d'un plot d'abduction pour prévenir le glissement vers l'avant...) ? Pouvez-vous réaliser seul(e) vos transferts ? Êtes-vous sous ventilation assistée ? Doit-on prévoir une installation à l'abri de l'humidité pour l'appareil de venti-

lation ? Êtes-vous trachéotomisé ? Avez-vous une gastrostomie ?...

Les réponses à ces questions orientent le choix vers la douche ou la baignoire, ou vers l'utilisation de telle ou telle aide technique. Si vous pouvez vous déplacer debout mais sans pouvoir rester dans cette position trop longtemps, une douche équipée d'un siège rabattable avec accoudoirs sur lequel vous asseoir pendant la douche sera sans doute le plus indiqué.

La baignoire peut être une solution mais les aides techniques pour vous y transférer doivent être prévues pour le faire en toute sécurité : disque de transfert associé à un siège élévateur de bain, lève-personne sur roues, sur rail au plafond ou fixé au mur et muni d'une sangle vous permettant de descendre dans l'eau.

Si votre corps est douloureux et ne vous permet pas de vous baigner assis, un lit de douche installé au dessus de la baignoire ou mobile sur roulettes ou encore un élévateur de bain "plan total" sont des solutions à envisager.

L'évaluation des aspects corporels permet aussi de définir la meilleure façon d'agencer les différents éléments de la salle de bain : hauteur du lavabo et des toilettes, présence ou non de barres d'appui, siège de douche fixe...

Quel est votre environnement ?

La salle de bain est-elle petite (entre 2 et 5 m²) ? Même petite, peut-elle être modifiée ? Est-elle au contraire assez grande pour imaginer un agencement différent de ce qui existe déjà ? De quoi la pièce est-elle déjà constituée (douche, baignoire, lavabo, WC...) ? Quelle est la nature des murs, des plafonds, des planchers (état des lieux du bâti) ? Peut-on envisager de modifier des cloisons ? Les possibilités sont-elles au contraire très limitées ?

L'environnement, c'est aussi le lieu d'habitation : s'agit-il d'une maison individuelle ou d'un appartement, d'un logement social géré par un organisme ? Selon l'endroit où vous habitez, vous aurez plus ou moins de liberté pour aménager ou transformer...

Dans le cas d'un logement collectif, il faudra obtenir l'accord soit de la copropriété, soit de l'organisme qui gère les logements. Le temps pour concrétiser votre projet sera donc plus long.

Avez-vous besoin d'une tierce personne ?

Si vous faites appel à une aide humaine pour le bain ou la douche, l'agencement de la salle de bain et les aides techniques utilisées sont choisis pour assurer votre sécurité mais aussi faciliter l'intervention de l'aidant. La salle de bain doit offrir un espace suffisant pour permettre le déplacement de deux personnes, l'une d'elle pouvant être en fauteuil. Les aides techniques doivent limiter les gestes difficiles (soulever la personne...) notamment pour les transferts : utilisation d'un lève-personne, d'un disque de transfert qui facilite le glissement d'un siège à l'autre...

Sommaire

Évaluer ses besoins 2

S'informer et échanger autour de son projet 4

Obtenir les financements . 5

Réaliser son projet 6

Des équipements adaptés pour la salle de bain 10



© AFM / JM Aragón

Être accompagné par des professionnels tels que le Technicien d'Insertion de l'AFM est précieux : cela permet d'exprimer ses envies et besoins et de trouver comment les prendre en compte au travers de solutions adaptées.

EN PRATIQUE

Avec qui évaluer ses besoins ?

- **L'ergothérapeute** évalue les possibilités motrices et gestuelles de la personne et les caractéristiques de l'environnement (contraintes du logement, aménagements possibles...).

Rapprochez-vous de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département. Les MDPH disposent d'ergothérapeutes qui font partie de l'équipe d'évaluation. Vous pouvez aussi faire appel à un ergothérapeute qui intervient dans le domaine des aides techniques et de la compensation du handicap : ergothérapeutes exerçant dans un Centre d'information et de conseils en aides techniques (CICAT), dans votre service de soins à domicile (type SESSAD), dans un établissement de soins ou de rééducation (équipe pluridisciplinaire hospitalière, Institut Médico Educatif...), ou encore en libéral. Leur connaissance de l'offre en aides techniques vous aidera à trouver votre solution.

- **Le Technicien d'Insertion (TI) du service régional AFM** de votre région peut vous mettre en contact avec un ergothérapeute, participer à l'évaluation de vos besoins (ou parfois l'effectuer) à votre domicile, réfléchir avec vous au meilleur aménagement possible, être présent aux séances d'essai du matériel à votre domicile avec le fournisseur...

Tous ces professionnels ne sont cependant pas des architectes ni des spécialistes du bâtiment. Les aspects de la réflexion concernant le bâti doivent donc être confiés à des spécialistes.

- Certains fournisseurs participent à l'évaluation des besoins par leurs compétences spécifiques et en permettant l'essai de matériels.

TÉMOIGNAGE

Faire preuve d'astuce est essentiel

"Trouver la meilleure solution nécessite d'intégrer des données objectives qui concernent les capacités de la personne et d'autres qui concernent ses envies et ses désirs.

Notre mission de Technicien d'Insertion de l'AFM nous amène à passer beaucoup de temps à réfléchir avec la personne à ces deux aspects car c'est le socle d'un projet bien adapté.

Nous connaissons en général assez bien l'offre en aides techniques ; nous en connaissons les avantages et inconvénients car certaines sont beaucoup utilisées par les personnes concernées par une maladie neuromusculaire que nous accompagnons.

À nous d'aider à la mise en place de la solution qui conviendra le mieux.

Parfois cela passe par des astuces : récemment, nous avons réfléchi avec une personne qui ne pouvait se passer de son appareil de ventilation au moyen de placer ce dernier à l'abri de l'eau ; un muret derrière lequel poser le ventilateur lors de la douche pour le protéger des projections d'eau a été construit.

Notre expérience nous conduit à penser à ces solutions parfois simples mais que les familles n'imaginent pas possible d'emblée. Par ailleurs, nous attirons l'attention sur certains points-clés : engager très en amont les demandes de financement à la MDPH, bien choisir les entreprises qui vont intervenir s'il y a des travaux à effectuer, s'informer, tester le matériel..."

Quels sont vos habitudes et votre mode de vie ?

Vivez-vous seul(e) ou avec votre famille ? La salle de bain est-elle utilisée par d'autres personnes (famille, amis...) ? Si vous vivez seul, l'aménagement de l'espace ne dépend que de vos souhaits. Quels sont-ils d'ailleurs ? Il est important de lister ce que vous souhaitez continuer à faire : prendre des bains ou préférer

les douches, garder les deux possibilités...

Une salle de bain pour aujourd'hui et demain

L'installation d'une salle de bain adaptée nécessite une réflexion approfondie ainsi que d'importants financements. Compte-tenu de l'envergure du chantier, il est important d'envisager aussi les aspects liés à

l'évolutivité de la maladie. En effet, si certaines aides techniques peuvent être ajoutées en temps utile, l'espace en général doit être pensé pour le long terme. Cela évitera de devoir reprendre à zéro une installation devenue inadaptée à votre situation et qui a pourtant nécessité de lourds investissements d'argent et de temps.

S'informer et échanger autour de son projet

Identifier les aides techniques qui sont proposées par les différents fabricants ainsi que les équipements possibles alimente la réflexion. Les sources d'information sont nombreuses et complémentaires : sites Internet, salons pour l'autonomie, CICAT...

L'échange avec des utilisateurs au quotidien est également très utile pour affiner son projet.

Les CICAT, Centres d'information et de conseils sur les aides techniques

Ces centres recensent l'information et la documentation sur les aides techniques. Ils ont une vue globale de l'offre des fabricants. Les CICAT s'engagent à proposer des actes gratuits pour les particuliers et à rester en dehors des circuits commerciaux ; les ergothérapeutes qui y interviennent sont généralement disponibles sur rendez-vous ou par téléphone selon les centres. Certains CICAT proposent un espace d'essai de matériel qui permet aux personnes de tester leurs futures aides techniques. Par exemple, le centre Escavie (Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie) basé à Paris et rattaché

à la Caisse régionale d'assurance maladie (Cramif) offre un espace d'essai d'aides techniques et aide à l'élaboration de vos projets. Le site Internet d'Escavie propose de nombreux dossiers sur les aides techniques, et notamment des vidéos qui illustrent la mise en œuvre de salles de bain (http://www.cramif.fr/assures/handicap/handicap_accueil.asp). La liste des CICAT est disponible sur le site Internet de la Fédération nationale des CICAT (Fencicat) : <http://www.fencicat.fr/> ; vous y trouverez le centre le plus près de chez vous.

Les bases de données sur les aides techniques

Consultables sur Internet, ces bases de données recensent les aides techniques, en donnent une des-

cription précise et en indiquent les prix... Elles font connaître également les différents fournisseurs. Il est ainsi plus facile de se faire une première idée de l'existant.

Par exemple, la base publiée par Hacavie accessible à l'adresse Internet suivante : <http://www.handicat.com>, ainsi que celle publiée par le CNSA (<http://www.aides-techniques-cnsa.fr>) proposent une recherche d'après la classification internationale des aides techniques qui attribue à chaque aide technique un numéro (le code ISO 9999) ou par mots-clés. Pour les "Produits d'assistance permettant de se laver, de se baigner et de se doucher" c'est le n°09.33.xx (le nombre "xx" correspond au type de produit). Il existe plus de 1000 produits répertoriés dans cette catégorie, mais tous les produits existants n'y sont pas forcément. Par ailleurs les sièges élévateurs de baignoire correspondent au n° 12.36.15 et les "produits d'assistance à l'hygiène" (WC...) portent le code iso n°09.12.xx ; cette rubrique comporte plus de 400 produits.

Les professionnels de l'aide technique

Fournisseurs et fabricants sont présents sur les salons dédiés à l'auto-

nomie et aux aides techniques et accessibles au grand public : le salon "Autonomic" qui a lieu dans plusieurs régions de France (<http://www.autonomic-expo.com/>) ou le salon "Handica" (<http://www.handica.com/>) en région Rhône-Alpes. Ces fabricants peuvent vous présenter les modèles existants et leurs caractéristiques. Vous pouvez aussi y essayer le matériel.

Tester le matériel est essentiel

Avant d'opter pour telle ou telle solution, il est fortement conseillé d'essayer le matériel que vous envisagez d'utiliser. Cela peut se faire chez le fournisseur qui dispose parfois d'un local d'essai. Ce dernier peut également vous proposer de tester chez vous ses produits. Vous pouvez également vous rendre dans un CICAT (centre d'information et de conseils sur les aides techniques) qui dispose d'un hall d'exposition où l'on

peut tester le matériel, ce qui est très important car cela vous permet d'affiner votre projet, de vous rendre

compte de l'adéquation d'une aide technique plutôt qu'une autre à votre situation.

TÉMOIGNAGE

Pour avoir les idées claires, il faut s'informer beaucoup et discuter avec d'autres

"Lorsque nous avons commencé à réfléchir à l'aménagement de la salle de bain de mon domicile, j'ai construit le projet avec l'ergothérapeute qui accompagne mes démarches. Mais je me suis beaucoup informé par moi-même. J'ai cherché dans différents catalogues. J'ai parcouru les sites Internet très nombreux pour présenter l'offre en aides techniques. Je me suis aussi rendu dans les grandes surfaces classiques ; par exemple, le modèle de toilettes que nous avons installé est tout simplement plus haut que les autres, mais peut convenir à n'importe qui.

S'il est indispensable de se faire aider par des professionnels compétents et de prendre en compte ce qu'ils proposent, il faut aussi écouter son propre avis, tenir à ses idées et ses impressions.

Par ailleurs, rencontrer d'autres personnes concernées qui peuvent nous montrer leur propre installation est très utile. C'est ce que j'ai fait et ça m'a donné des idées ; on se rend mieux compte de ce qui est indispensable. Aménager un espace adapté à ses besoins (que ce soit la salle de bain ou un autre endroit de la maison) demande un gros travail d'imagination qu'il est impératif de réaliser aussi par soi-même."

Obtenir les financements

La prestation de compensation (PCH) permet de financer en partie le coût des aides techniques et des aménagements liés à la compensation.

L'assurance maladie peut, quant à elle, couvrir le financement de certaines aides techniques.

L'assurance maladie

Certaines aides techniques peuvent être prises en charge par l'assurance maladie.

Les tarifs sont fixés par l'assurance maladie et figurent dans la Liste des produits et prestations remboursables (LPPR). La nomenclature

est très précise ; de nombreuses aides techniques ne sont donc pas concernées.

Les bases de données sur les aides techniques précisent souvent lesquelles d'entre elles font l'objet d'un remboursement. Pour être remboursée, l'aide technique doit être prescrite par un médecin.

La prestation de compensation

Lorsque les produits adaptés à vos besoins ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, ou lorsque vous devez réaliser des travaux d'adaptation de votre salle de bain, vous pouvez effectuer une demande de prestation de compensation.

La prestation de compensation (PCH) volet "aide technique" peut couvrir une partie des achats d'aides techniques : le montant maximum accordé est de 3 960 euros pour 3 ans. Par ailleurs, le volet 3 de la PCH, "aménagement du domicile" couvre un montant maximum de 10 000 euros pour 10 ans (Arrêté du 28 décembre 2005).

• **Dans un premier temps**, bien avant l'achat du matériel et la réalisation des travaux, faites une demande de PCH auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre département (cette demande peut d'ailleurs s'intégrer dans une demande globale de PCH).

Cette étape nécessite d'avoir déjà une idée assez précise de votre projet sans pour autant qu'elle soit définitive ; de même des devis approximatifs pourront être intégrés à ce stade.

Le parcours administratif pourra ainsi être commencé.

• **Dans un second temps**, une évaluation de vos besoins a lieu à votre domicile, par un professionnel de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou votre Technicien d'Insertion AFM. Devis précis et argumentaire justifiant vos choix de matériel et/ou

d'aménagement seront alors ajoutés au dossier.

Un 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.

• **Une fois votre dossier accepté**, le versement de la PCH est effectué par le Conseil Général.

Le montant s'appliquant aux aides techniques vous est versé tandis que celui accordé pour les travaux est versé directement aux entrepreneurs chargés de les effectuer.

Selon les départements, ce versement peut intervenir longtemps après la demande de devis et même après que les travaux aient été effectués. Relancer la MDPH est donc souvent nécessaire et très important : l'entreprise s'engage à travailler pour vous moyennant cette rémunération.

• **La PCH couvre rarement le montant total** de ce qui est envisagé : la MDPH doit alors constituer un dossier auprès du Fond départemental de compensation. À charge pour lui de trouver les financements pour couvrir les frais restants.

Il arrive assez souvent qu'un montant reste à la charge de la personne. Mais de plus en plus de dossiers sont financés en totalité.

• **Il s'écoule souvent plusieurs mois** entre la demande de PCH et le versement de son montant.

Pour un dossier qui comporte des travaux importants, la durée d'un an est la moyenne. D'où l'intérêt de déposer le dossier très en amont. Faites appel au Technicien d'Insertion de l'AFM qui pourra vous accompagner tout au long de ce processus (coordonnées disponibles <http://www.afm-telethon.fr> ou au N° Azur AFM 0810 811 086).

Réaliser son projet

Repenser totalement sa salle de bain ou s'adapter à l'existant : tout dépend de ce qui ressort de votre évaluation et de votre recherche de produit. Construire son projet avec l'aide de professionnels et le suivre avec eux de bout en bout garantit un résultat vraiment adapté à vos besoins.

S'adapter à l'existant

Cette solution est toujours envisagée en premier car elle est souvent plus rapide et moins coûteuse. Des adaptations astucieuses peuvent répondre aux besoins dans de nombreuses situations. Cela suppose néanmoins que la salle de bain présente d'emblée suffisamment d'espace pour circuler et réaliser les transferts en toute sécurité. Il peut s'agir :

- de fixer au mur un siège de douche escamotable ;
- d'acquérir une chaise de douche sur roulettes qui permettra de faire le transfert en dehors de la salle de bain et d'y accéder avec l'aide d'une tierce personne ;
- d'installer au dessus de la baignoire un lit de douche ;
- d'utiliser un lève-personne qu'il soit mural ou manœuvré sur un rail au plafond, ou encore sur roues, cette

solution permettant de faire le transfert en dehors de la salle de bain.

Repenser totalement la salle de bain

Cette solution demande plus de temps mais c'est parfois la seule possible pour arriver à un résultat satisfaisant. Il vous faudra passer les étapes incontournables de la mise en œuvre de votre projet.

• **Concevoir les plans** : si vous envisagez d'importantes transformations (reconstruire totalement les espaces), il est fortement recommandé de s'entourer de professionnels tels qu'un architecte. Il sera le garant de la qualité du projet qu'il peut suivre de bout en bout ; il connaît les normes en vigueur et peut vous alerter sur les écueils à

Des espaces assez larges pour un accès facile et sécurisé

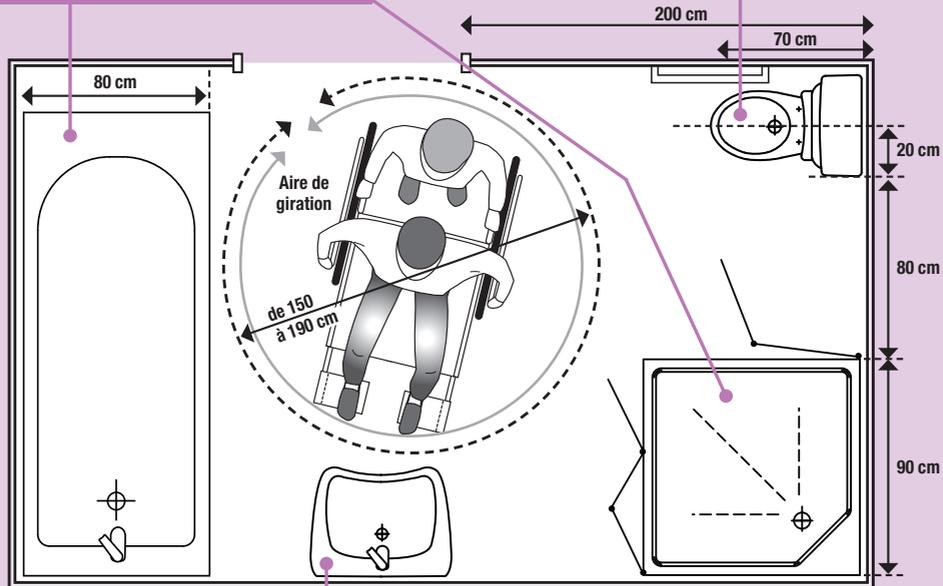
L'agencement de la salle de bain doit offrir assez d'espace pour accéder à la douche ou à la baignoire, au lavabo ou encore aux toilettes souvent intégrées à la salle de bain, et ce quel que soit le mode de déplacement de la personne (debout seule, en fauteuil, accompagnée d'une tierce personne ou non) et le type de transfert (frontal ou latéral).

Les normes d'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public (arrêté du 1^{er} août 2006) précisent notamment les dimensions minimales pour l'aménagement d'une salle de bain qui peuvent s'appliquer au particulier (voir le guide de l'Agence nationale de l'habitat <http://www.anah.fr/nos-conseils-techniques/guides/pdf/CPT-complet.pdf>).

La rotation d'un fauteuil roulant nécessite un espace circulaire (aire de giration) de 1,50 mètre minimum. Si une tierce personne intervient, sur le côté, pour aider au transfert ou pour pousser le fauteuil de la personne, l'espace circulaire minimum devient 1,90 mètre.

Les dimensions de l'aire de giration doivent être respectées pour l'accès à la **DOUCHE** et à la **BAIGNOIRE** impliquant un transfert du fauteuil roulant à un siège de douche ou un siège élévateur de bain.

Si le transfert sur les **TOILETTES** est latéral il faut prévoir une largeur minimum de 80 cm latéralement. Si le transfert est frontal, il faudra prévoir au moins 130 cm à l'avant.



Le **LAVABO** suspendu au mur permet de dégager l'espace afin d'y glisser les genoux quand on est assis en fauteuil roulant. La hauteur est ajustée en fonction de la situation.

éviter. S'appuyer sur un architecte a cependant un coût important qui ne sera pas pris en charge. Pour minimiser le coût du suivi, vous pouvez demander à l'entreprise qui réalisera les travaux de s'en charger : si elle inclut la maîtrise d'œuvre (c'est

le suivi précis des travaux pour qu'ils répondent au projet initial) dans ses devis, alors la prise en charge par la PCH peut être possible.

• **Identifier les professionnels qui réaliseront les travaux** : maçonnerie, plomberie, électricité... Il

est essentiel de pouvoir s'appuyer en toute confiance sur l'entreprise choisie. Renseignez-vous autour de vous, auprès des personnes qui ont déjà réalisé des projets similaires. Assurez-vous de la qualité de l'entreprise que vous allez retenir :

est-elle solide ? pourra-t-elle réaliser les travaux jusqu'au bout ? connaît-elle les contraintes de votre situation ? Si ce n'est pas le cas, l'adéquation de son intervention à votre projet passe par des explications précises de vos attentes.

- **Faire établir les premiers devis** même approximatifs afin d'initier la demande de prestation de compensation (PCH) auprès de la MDPH. Les devis définitifs seront versés au dossier ensuite.

- **Rechercher les aides techniques** qui répondront le mieux à vos besoins et les essayer.

- **Commencer les travaux. Attention**, les MDPH ne fonctionnant pas toutes à l'identique, assurez-vous auprès de votre MDPH que vous avez obtenu l'accord de financement avant de démarrer votre projet. En effet, certaines d'entre elles refusent de prendre en charge des tra-

POUR INFO
Des produits aux normes européennes : la marque NF MEDICAL et le marquage CE

Le logo-type "NF MEDICAL" apporte aux utilisateurs la garantie de produits conformes aux normes et contrôlés suivant les principes régissant l'assurance qualité. La marque NF est le premier système français de certification de produits. Il certifie également la conformité aux normes européennes. C'est le Laboratoire national d'essais (LNE) qui attribue la marque en effectuant des essais sur les produits pour vérifier qu'ils correspondent à certaines normes. Il est préférable de s'assurer que le Logo "NF MEDICAL" figure bien sur le matériel proposé. Certaines aides techniques pour la salle de bain correspondent à du matériel médical et doivent donc être estampillées par ce logo.

Par ailleurs, le marquage CE est une exigence réglementaire pour pouvoir mettre un dispositif sur le marché de l'Union Européenne. Elle atteste notamment que les performances et la sécurité ont été vérifiées et sont conformes aux dispositions en vigueur.



vaux qui auraient été démarrés avant qu'elles aient donné leur accord.

- **Suivre les travaux** : même si vous faites appel à un professionnel qui assure la maîtrise d'œuvre (architecte, entrepreneur...) votre présence est indispensable pour que le résultat corresponde à vos attentes

et besoins. Un bon résultat dépend de votre implication. En particulier, soyez vigilant sur la qualité du système d'évacuation d'eau (respect de la pente par ex.), sur la hauteur de fixation des différentes aides techniques (siège rabattable, barres d'appui, toilettes à hauteur fixe, lavabo, glace, robinet...). Faites des essais avec le professionnel qui les installe : placer les aides techniques là où il faut est indispensable à votre confort et à votre sécurité.

La matériovigilance : signaler les incidents

La matériovigilance est la surveillance des incidents et des risques d'incidents résultant de l'utilisation d'un dispositif médical après sa mise sur le marché. De nombreuses aides techniques pour la salle de bain entrent dans ce cadre. On entend par incidents à signaler obligatoirement, ceux ayant entraîné ou pouvant entraîner des dégradations graves de l'état de santé, voire le décès. Le dispositif de matériovigilance comporte des démarches complémentaires :

- la personne ou l'établissement concerné signale l'incident ou le ris-

TÉMOIGNAGE
S'investir dans la mise en œuvre du projet conduit à un meilleur résultat

"Pour adapter la salle bain de notre appartement afin que je puisse y accéder en fauteuil roulant électrique (je suis par ailleurs autonome pour la toilette), nous avons dû repenser totalement l'espace : les deux pièces initiales ont été réunies en cassant la cloison ce qui a permis aussi d'agrandir le couloir. La baignoire a été remplacée par une cabine de douche intégrale munie d'une pompe de relevage pour évacuer l'eau. Un siège de douche rabattable a été fixé au mur.

Nous avons conçu les plans avec l'ergothérapeute et soumis ces derniers à l'organisme qui gère notre logement, l'OPAC, qui les a acceptés avant de financer et de réaliser les travaux. Cependant, nous avons eu de nombreux soucis avec la pompe d'évacuation d'eau de la douche, sans pouvoir trouver de solution. Cela nous a conduit à envisager de remplacer le système par une évacuation par siphon de sol. Cela supposait de refaire des travaux et d'obtenir de nouveaux financements pour ces derniers (ils ont été heureusement acceptés par la MDPH). Par ailleurs, la nouvelle installation impliquait de se relier au système d'évacuation de l'étage inférieur en creusant chez le voisin (le siphon de sol nécessite de l'espace sous la douche) lequel, fort heureusement, a accepté cette intervention qui comprenait aussi une isolation phonique chez lui. Cette fois les travaux ont été réalisés par un professionnel sensibilisé aux questions de l'autonomie et du handicap ; je les ai suivis de près contrairement à la première fois.

Nous avons pu faire des essais pour disposer les aides techniques à bonne hauteur notamment le siège de douche mal positionné la première fois."

que d'incident auprès de l'autorité sanitaire compétente, l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, l'Afssaps (<http://afssaps.sante.fr/hm/10/mv/indmv.htm>) qui l'enregistre ;

- l'Afssaps évalue et exploite l'information donnée pour prévenir les risques ultérieurs (par exemple, elle demande le retrait du matériel qui comporte un vice de fabrication et informe des risques) ;

- l'Afssaps demande, si nécessaire, des actions correctives, (le fabricant devra par exemple modifier le matériel concerné) et s'assure qu'elles sont mises en œuvre.

C'est ainsi que lorsqu'un incident est constaté sur un matériel, le fait de le déclarer permet de limiter le risque qu'il ne se reproduise. Le signalement de problèmes récurrents sur certains matériels conduit ainsi les fabricants à améliorer la qualité et la sécurité de leur matériel.

L'Observatoire des aides techniques mis en place par l'AFM en 2006, participe à la matériovigilance. Son objectif est de faire de la médiation entre usagers et fournisseurs (ou



Il est indispensable de faire des essais en situation pendant les travaux pour positionner aides techniques et accessoires à bonne hauteur et au bon endroit.

fabricants) lorsqu'un litige sur une aide technique est constaté. La plupart du temps la médiation aboutit à une prise en charge du problème par le fabricant. L'observatoire recense les incidents que lui signalent les personnes utilisatrices d'aides techniques par l'intermédiaire de leur Service régional AFM. S'il s'agit d'un

incident avec des conséquences sur l'état de santé, l'Observatoire rédige une fiche de déclaration d'incident qu'il adresse à l'Afssaps et signale l'incident au fabricant ; la personne peut aussi faire elle-même cette déclaration à l'Afssaps avec l'aide du Technicien d'Insertion de l'AFM.

Une salle de bain adaptée à vos besoins

- Evoquez avec le Technicien d'Insertion AFM (TI) votre intention de modifier votre salle de bain. N'attendez pas d'avoir trop de difficultés d'accès à la douche ou la baignoire pour envisager ces modifications. Pensez à votre sécurité !
- Évaluez précisément vos besoins avec un ergothérapeute, le Technicien d'Insertion de l'AFM...
- Informez-vous : salons de l'autonomie (Autonomic <http://www.autonomic-expo.com/>, Handica <http://www.handica.com/>), Centre d'information et de conseils sur les aides techniques (CICAT - <http://www.fencicat.fr/>), bases de données (<http://www.aides-techniques-cnsa.fr>), contacts avec d'autres utilisateurs... Posez toutes les questions qui vous préoccupent concernant les possibilités d'aménagement et d'aides techniques.
- Essayez le matériel qui pourrait correspondre à votre choix ; demandez ensuite à faire un essai du matériel à votre domicile. Assurez-vous que vos choix répondent aux normes en vigueur.
- Faites une demande de financement (prestation de compensation - PCH) auprès de la MDPH de votre département. Prévoir les devis et un argumentaire pour le passage de votre dossier en Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH).
- Après obtention de votre financement, démarrer votre projet.
- Soyez présent lors de l'installation des aides techniques ou des travaux pour vous assurer que la réalisation correspond à vos besoins. Faites des essais en situation pour disposer les éléments de manière appropriée.
- En cas de dysfonctionnement ou d'incident avec votre matériel, contactez le fournisseur. Ne restez jamais avec un matériel qui ne convient pas ou qui présente des problèmes de fonctionnement.



Des équipements adaptés pour la salle de bain

Bain ? Douche ? Les deux ? Tout dépend de votre situation, de l'espace dont vous disposez, de votre logement, de vos envies. Faites un état des lieux approfondi et identifiez les aides techniques possibles (les types et modèles sont nombreux) avant d'opter pour telle ou telle solution.

DOUCHE

- **Douche à l'italienne**, évacuation à même le sol grâce à un siphon de sol.
- **Douche Cabine intégrale**, avec receveur extra-plat.



© AFM / JM Aragón

Évacuation de l'eau :
soit par gravité grâce à un siphon de sol,
ou d'une pompe installée sur le côté de la
douche.

Pare-douche sans barre de seuil : sur toute la hauteur si la personne est autonome ou à mi-hauteur pour protéger l'aidant des projections d'eau.

- Accès facile (plain-pied) et sécurisé (sol antidérapant obligatoire) avec le fauteuil roulant ou debout ; confort de l'aidant grâce au pare-douche ; dimension sur mesure.
- L'installation du siphon de sol nécessite de l'espace sous la douche et, en particulier, l'absence de chauffage au sol. La pompe peut être parfois bruyante et tomber en panne.



© D.R.

Se doucher en position assise

- **Siège de douche mural rabattable** :

Peu encombrant. En position repliée, la douche peut être utilisée par d'autres personnes. Existe à hauteur variable. Peut être équipé d'accoudoirs pour stabiliser la position et faciliter le transfert.



- **Fauteuil de douche sur roulettes** :

Le transfert peut se faire dans la salle de bain ou dans une autre pièce. Il existe de nombreux modèles, facilitant la toilette de toutes les parties du corps.



© Handicare

Se doucher en position allongée



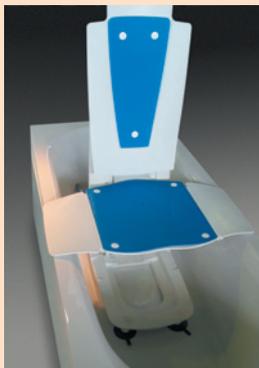
© AFM / M. Bendix

- **Chariot de douche** : indépendant de toute douche ou baignoire, souvent muni de roulettes. Nécessite un grand espace au sol et un siphon d'évacuation de l'eau.
- **Lit de douche mural rabattable** : même principe que le siège de douche mais se fixe au dessus de la baignoire.
- **Lit douche gonflable** : se glisse sous la personne sur le lit et se gonfle. Relié à une douchette, il permet une toilette complète. L'eau est évacuée dans un récipient par le tuyau prévu à cet effet.

BAIGNOIRE

Choisir une baignoire standard avec des bords droits pour faciliter l'utilisation d'aides techniques pour y accéder (pas de baignoire Jacuzzi...). Enlever ou découper le sous-bassement (tablier) facilite l'accès à la baignoire avec un lève-personne.

- ✔ Retrouver le plaisir du bain, se sentir bien ; la baignoire peut être utilisée par toute la famille.
- ☹ Accès plus difficile pour les personnes dépendantes : l'aide technique au transfert est indispensable pour garantir la sécurité. Le temps de préparation au bain peut être long avec risque de refroidissement.



Siège élévateur de bain

Existe en siège ou en lit sur mesure. Ce siège se pose au fond de la baignoire, se lève au niveau des bords de celle-ci pour pouvoir s'y asseoir et s'abaisse ensuite pour l'immersion. Il existe plusieurs fabricants avec des produits équivalents.

- ✔ Facile à manipuler ; transportable ailleurs que chez soi ; de nombreuses options (appuis latéraux, appui-tête, disque de transfert, ceinture, plot d'abduction empêchant le glissement...) ; permet de retrouver le plaisir du bain ; soulage l'aidant.
- ☹ Seuls certains modèles conviennent aux enfants ; pas de prise en charge par l'assurance maladie mais possible avec la PCH.

Transat (ou siège) de bain

Transat classique avec butée réglable au niveau de l'entre-jambe qui évite à l'enfant de glisser ; pourvu de sangles de maintien ; forme en coque qui enveloppe l'enfant. Il existe des modèles qui s'adaptent au bébé, à l'enfant et à l'adulte.

- ✔ Permet d'être bien immergé dans l'eau ; sécurisant.
- ☹ Moins pratique pour laver l'entre-jambe positionnée derrière la butée.

LAVABO ergonomique

Incurvé à l'avant et sans pied, il permet de glisser les genoux en dessous avec le fauteuil et d'en être très proche. Moins profond et muni de larges rebords sur lesquels poser les avant-bras.

Robinet mitigeur thermostatique plus facile à régler.

Attention aux mitigeurs infrarouges, fiables jusqu'à ce qu'ils tombent en panne. Veillez à bien le positionner pour y accéder de votre fauteuil.



TOILETTES

- De nombreux modèles : cuvette ou abattant à **hauteur variable**, **rehausseur fixé sur la cuvette**, **cuvette suspendue à hauteur fixe**.
- **L'abattant peut être équipé** d'une douchette et d'un système de séchage que l'on déclenche grâce à une télécommande ou un boîtier de commande intégré.
- Prévoir un système de déclenchement de la chasse d'eau facilité : levier, poussoir, infrarouge.
- Penser aux **barres d'appui** ; choisir le modèle qui correspond à vos besoins (types et position de fixation) et à votre force musculaire.

Pour faciliter vos transferts

- **Disque de transfert** : il permet de glisser d'un siège à l'autre (fauteuil ou siège de douche par ex.).
- **Lève-personne** sur rails au plafond, sur potence fixée au mur, muni d'une sangle pouvant être mouillée...

Site Internet AFM :

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

Pages aides techniques du site Internet de l'AFM :

http://www.afm-france.org/ewb_pages/f/fiches-aides-techniques.php

Agence nationale de l'habitat :

<http://www.anah.fr>

Bases de données sur les aides techniques :

<http://www.handicat.com/>
<http://www.aides-techniques-cnsa.fr>

Le financement des aides techniques :

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

Matéiovigilance, le site internet de l'Afssaps :

<http://afssaps.sante.fr/html/10/mv/indmv.htm>

Base bibliographique dédiée à la myologie :

<http://www.myobase.org>

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



Association reconnue d'utilité publique
 1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex
 Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13
www.afm-france.org