

## Moyens auxiliaires, une nouvelle indépendance

### Le rôle des moyens auxiliaires

Les moyens auxiliaires sont nécessaires pour diminuer ou compenser certains dommages encourus par la S.P.. Ils peuvent rendre au patient son indépendance dans l'exercice de ses activités quotidiennes. Dans le large éventail des moyens auxiliaires à disposition, nous allons prendre l'exemple du fauteuil roulant, pour rappeler certains aspects essentiels de leur utilisation. Le fauteuil roulant est souvent utilisé lorsque des paralysies ou perturbations de la coordination, ou ces deux manifestations ensemble, empêchent partiellement ou entièrement de se déplacer.

Ce moyen auxiliaire a acquis une valeur symbolique aux yeux des patients tout comme des bien portants. "Je ne veux pas être cloué à un fauteuil roulant", "tout, mais pas le fauteuil roulant". Ces expressions et d'autres encore donnent de ce moyen auxiliaire une image négative. Elles le font apparaître comme le symbole d'un destin inexorable. On vous asseoit dans ce dispositif, vous êtes obligé d'y rester, on vous transporte de A à B comme un objet. La représentation essentiellement passive que l'on se faisait autrefois de ce moyen auxiliaire transparaisait dans son mode de construction: lourd, rébarbatif, difficile à manoeuvrer, uniforme, guère adapté aux besoins individuels des utilisateurs.

Pour satisfaire l'une des conditions primordiales de succès de la thérapie symptomatique, qui consiste, à sauvegarder la plus grande activité possible, le fauteuil roulant ne devrait être "que" moyen auxiliaire. Il faut y voir un objet pratique capable d'élargir un rayon d'action réduit par la perte de mobilité, un facteur d'amélioration de la mobilité corporelle, sociale et intellectuelle. Le fauteuil roulant moderne est léger, facilement manoeuvrable, adaptable à de nombreux besoins spéciaux et individuels. Il joue souvent aussi de ce fait un rôle d'engin de

thérapie, lorsqu'il contribue par exemple à fortifier la musculature affaiblie des épaules, des bras et des mains, ou à améliorer des fonctions d'équilibre perturbées.

### Les moyens auxiliaires en tant qu'instruments de soutien des activités

La S.P. endommage de multiples manières le système nerveux central, perturbant souvent simultanément plusieurs fonctions. La paralysie se combine avec des perturbations de la coordination, de la perception ou du traitement de la perception. Il ne suffit donc pas, dans le cas du patient S.P., d'adapter techniquement le fauteuil roulant aux besoins individuels de l'utilisateur. Il faut également soumettre le patient à un entraînement spécifique de son cas. Le handicapé apprend ainsi à faire usage judicieux de son fauteuil roulant, à s'en servir sans danger pour lui-même ou pour autrui, mais aussi à en tirer parti comme d'un engin de thérapie.

Je lisais récemment dans la lettre d'un employé d'une caisse-maladie à propos du traitement d'un patient S.P. dans un centre de réadaptation: "C'est la première fois que nous entendons dire que l'utilisation d'une chaise roulante nécessiterait un entraînement spécial dans une clinique!". Nous dénonçons avec vigueur une telle ignorance et un tel manque de compréhension, qui se retrouvent du reste souvent dans la population. Les gens continuent malheureusement à se faire une idée toute fautive du fauteuil roulant, voyant en lui un symbole de passivité et d'impuissance.

Pourtant, soulignons le aussi, les moyens auxiliaires ne sont pas toujours inoffensifs, ils peuvent même être nuisibles dans certains cas, le fauteuil roulant comme les autres. Il est par exemple très mauvais qu'un patient se serve de son fauteuil roulant non plus comme d'un moyen auxiliaire, mais comme d'un oreiller de paresse; se cantonne définitivement dans son fauteuil et renonce à exercer régulièrement et intensivement les fonctions résiduelles encore à disposition. Il se dispense, par exemple, de parcourir de brèves distances avec ou sans cannes ou autres appuis. Dans ce cas, la faiblesse et la

spasticité dont il souffre augmenteront continuellement du fait de l'inactivité induite liée à l'usage du fauteuil roulant, et conduiront à une aggravation de l'invalidité. Il en va de même si le patient renonce par exemple à s'exercer quotidiennement à monter les escaliers après l'installation d'un ascenseur.

### **La juste mesure, "Aussi peu que possible, autant que nécessaire"**

Nombre des moyens auxiliaires modernes à disposition sont d'une très haute qualité technique, d'un design plaisant et convaincant, mais malheureusement aussi d'un prix très élevé. Or on rencontre des patients qui se laissent impressionner par les possibilités techniques offertes, et se croient par ailleurs dispensés par les moyens techniques de faire preuve de toute initiative personnelle. On voit parfois chez un patient s'accumuler avec les années dans un coin de chambre

un nombre considérable de moyens auxiliaires plus ou moins inutilisés. Afin de prévenir une telle évolution, il est important, avant de procéder à un achat, d'examiner avec un spécialiste (si possible non intéressé à la vente du matériel) les questions du besoin et de l'utilité de cet objet. La devise devrait être en l'occurrence: **"Aussi peu que possible, autant que nécessaire"**. Tout moyen auxiliaire n'est pas nécessairement coûteux, c'est particulièrement évident dans le domaine des moyens auxiliaires destinés à soutenir certaines activités quotidiennes. Avec un peu d'esprit pratique et créatif (les ergothérapeutes sont les meilleurs conseillers à cet égard), on parvient souvent à mettre au point des moyens extrêmement simples et pourtant fort utiles.

**Docteur Jürgen**  
Médecin chef de la clinique de Walenstadtberg. Extrait du  
périodique d'information de la Société Suisse de la  
S.P.. Hiver 89.