



Le site du Professeur Claude Hamonet

Voir aussi :
HANDITEST.free.fr
Le site du Handitest, l'outil de mesure
du handicap en quatre dimensions



La maladie d'Ehlers-Danlos et le fauteuil roulant

Mise au point express

(Utile pour les MDPH et auprès des médecins conseils)

Le fauteuil roulant jouit d'une mauvaise réputation et est très souvent considéré comme le symbole d'un échec dans une maladie responsable de situations de handicap. En fait, il s'agit d'une aide au déplacement très utile à certains moments de la vie d'une personne avec une maladie d'Ehlers-Danlos.

L'indication la plus fréquente est la fatigue trop importante, en sus des douleurs et des troubles du contrôle moteur. Il est alors très utile dans une phase de crise pour permettre de poursuivre la scolarité ou de se promener en famille.

Le fauteuil roulant manuel a des limites d'utilisation du fait des difficultés à le manier avec les membres supérieurs tant au niveau des épaules que des poignets et des doigts. Des douleurs apparaissent malgré les gants ou gantelets de contention et les gilets ou ceinture et l'on sait que dans la maladie d'Ehlers-Danlos, elles peuvent se prolonger longtemps. L'appui-tête, le dossier inclinable, les allonge pieds réglables, les plots sur les mains courantes sont des accessoires utiles pour faciliter les postures et réduire les contraintes. Le fauteuil doit aussi être pliable avec, au besoin, des roues escamotables pour faciliter son transport. Il est préférable d'utiliser des petites roues avant gonflables pour réduire les chocs avec les aspérités du sol, à l'origine de secousses et d'ébranlements douloureux.

Les limites d'utilisation du fauteuil manuel dans le syndrome d'Ehlers-Danlos et le dépendance d'une aide humaine pour pousser et passer les obstacles, conduisent à proposer, si l'usage devient courant le fauteuil électrique. Il est possible d'adapter une motorisation sur les roues d'un fauteuil manuel mais les performances d'un tel système sont souvent trop limitées et l'on doit recourir au fauteuil roulant motorisé. Ce dernier est commandé par une manette dont la boule peut être grossie pour une prise plus adéquate si besoin. Le dossier est inclinable avec un appui-tête.

Un point est important pour ceux (très nombreux) qui ne connaissant pas les particularités fonctionnelles de la maladie d'Ehlers-Danlos, ils sont surpris de voir que **la même personne qui utilise le fauteuil peut aussi se lever et marcher**. L'image du blessé médullaire paralysé des deux membres inférieurs, incapable de rester debout sans appui est trop prégnante et l'assimilation utilisation d'un fauteuil roulant=impossibilité de marcher est si forte que, très vite, on accuse la personne de simulation, ce qui est très humiliant pour elle. Ceci crée un préjudice devant certaines instances de MDPH ou certains médecins conseils de la Sécurité sociale ainsi que nous l'observons régulièrement.

[Retour à la liste](#)

[Page précédente](#) | [Haut de la page](#) | [Page suivante](#)

© Claude Hamonet 2002-2017 - Compteur de visites : **1213192**