

La Lettre d'Hacavie

N°94 - Octobre/Novembre/Décembre 2013

Dossier sur les aides culinaires 2^{ème} partie p.3 à 8
Salon Autonomic Lille Europe 2013 p.9 à 13

En cette fin d'année, périodes de fêtes, de sourires, d'amitié et de partage, je voudrais remercier toutes les personnes qui nous soutiennent depuis la création d'Hacavie et dont l'investissement humain ou financier ne faiblit pas.

Il faut vous dire que la vie d'une association n'est pas un long fleuve tranquille, mais cela vous le savez déjà !

Aider les personnes qui souffrent dans leur chair, aider les personnes âgées à se maintenir à domicile, aider les personnes à trouver le maximum de financement pour qu'elles puissent rester à domicile, n'est pas chose aisée !

Mais à Hacavie, nous pouvons compter à la fois sur de **vrais amis et partenaires** mais également sur une équipe motivée, à l'écoute et enthousiaste.

Malgré les lourdeurs administratives quant au traitement des dossiers, les changements géographiques de dernières minutes de prises en charge des dossiers ou l'abandon de projets des personnes que nous aidons alors que le dossier était presque terminé notre volonté ne faiblit pas !

Le premier salon Autonomic Lille Europe qui s'est déroulé les 5 et 6 décembre dernier est la preuve que notre combat n'est pas vain.

En effet, pour sa première édition, ce salon lillois a réuni plus de 9.000 visiteurs et sera reconduit dans deux ans. Ce fut un réel succès et le personnel d'Hacavie qui tenait un stand peut vous en parler !

Tout comme le salon mythique d'Autonomic PARIS, Lille a démontré qu'il y avait un réel besoin d'informations à la fois dans le domaine des aides techniques mais également dans l'insertion sociale des personnes en situation de handicap.

Nous espérons que les partenaires institutionnels comme la CARSAT Nord-Picardie, les Conseils Généraux, les CPAM, les Mutuelles, les Caisse de Retraites de régimes spéciaux, les établissements hospitaliers, les mairies, les entreprises privées continueront à nous apporter leur soutien afin d'aider les hommes, les femmes et les enfants dont le parcours de vie a connu malheureusement quelques accidents.

Je souhaite à tous de très bonnes fêtes de fin d'année et vous présente mes meilleurs vœux pour 2014.

Yvon BERTEL-VENEZIA
Directeur de la Publication

Sommaire

Éditorial..... 2

Aides techniques

Dossier : Aides culinaires 2^{ème} partie..... 3 - 8

Salon : Autonomic Lille Europe 2013..... 9-13

Innovation

Matériel : Fauteuil intelligent Syssias..... 14-15

Autour du handicap

Vie active : Sclérose latérale amyotrophique..... 16-18

Aménagement privé : Partenariat Hacavie Partenord..... 19

Erratum

Dans le numéro 93 de notre Lettre d'Hacavie, nous vous proposons des visites virtuelles des complexes aquatiques de la Métropole Lilloise. Une erreur s'est glissée dans l'article présentant le complexe aquatique du Calypso. En effet, le bassin de détente est en réalité accessible au moyen du système de mise à l'eau expliqué dans l'article, manipulé par l'un des agents postés autour des bassins.

Les activités culinaires 2^{ème} partie

Comme signalé dans le numéro précédent, voici la deuxième partie du dossier concernant les aides-techniques dédiées aux activités culinaires. On y traite de la préparation des repas et des cuisines adaptées.



Les ustensiles pour aider à la découpe (autres que les couteaux)

Couteaux économes

Permet d'éplucher fruits et légumes en toute facilité, idéal pour les personnes ayant une mobilité réduite du poignet.

Prix à partir de 7.59 €

Disponible chez :

Wesco

TM Le Confort Medical



Eplucheur paume de main

Prix à partir de 7.89 €

Disponible chez :

Self Confort



Marque parts de gâteaux 5, 6, 7 et 9 parts

Au centre de la rondelle, une pointe en plastique permet de fixer celle-ci au centre du gâteau. Il suffit alors de suivre les marques avec le couteau pour couper des parts droites.

Prix à partir de 4.80 €

Disponible chez : AVH



Fil à génoise

C'est un arceau formant une poignée à partie supérieure et dont les branches sont munies de pieds en plastique. Le fil relie les 2 branches. Le bas des branches est cranté à l'extérieur pour permettre le réglage de la hauteur du fil.

Prix à partir de 10.30 €

Disponible chez : AVH



Vide et tranche-pomme

Prix à partir de 8.80 €

Disponible chez : Wesco



Râpe automatique "One Touch"

Prix à partir de 29.90 €

Disponible chez :

Seguret Concept



Mandoline One Touch (Automatique)

Prix à partir de 29.90 €

Disponible chez :

Seguret Concept





Verre doseur vocal

Permet de vocaliser les volumes d'aliments secs et liquides.

Prix à partir de 60.00 €

Disponible chez :

Hammacher Schlemmer
AVH.



Duo sel et poivre One Touch (automatique)

Prix à partir de 29.90 €

Disponible chez :

Siguret Concept



Planches à découper/tartiner

Plusieurs modèles existent : avec clous (pour planter les aliments), vis de serrage, découpe pour y placer le pain etc...

Prix à partir de 65.17 €

Disponible chez : TM

Le Confort Médical



Ouvre-boîte

Prix à partir de : 7.00 €

Disponible chez :

Siguret Concept

Identités

La main Gauche

TM Le Confort Medical.



Aide pour séparer le blanc et le jaune d'un oeuf

Prix à partir de 4.80 €

Disponible chez : AVH



Passoire et ouvre bocal

Accessoire qui permet d'égoutter et d'ouvrir une boîte de conserve. Des variantes ne permettant que l'ouverture du bocal existent également.

Prix (TTC), à partir de : 6.50 €

Disponible chez :

TM Le Confort Medical
Self Confort.



Ouvre-boîte multiple

C'est un ustensile qui réunit plusieurs tailles de système d'ouverture pour boîte.

Prix à partir de 52.00 €

Disponible chez : TM Le
Confort Medical.



Balance de cuisine

Ces balances sont adaptées car dotées d'une synthèse vocale.

Prix à partir de 67.00 €

Disponible chez :

AVH

CECIAA



Four à micro-ondes parlant

Prix à partir de : 459.99 €

Disponible chez : AVH



Four

Ce four est à porte coulissante qui disparaît sous l'enceinte pour donner un accès total et sans obstacle. La poignée est pivotante.

Prix à partir de 860.00 €

Disponible chez :

Neff BSH électroménager





Autour de l'évier

Eviers adaptés

Hauteur réglable par manivelle.

Prix à partir de 1715.00 €

Disponible chez :

Dupuy SARL



Eviers extra plats à intégrer dans un plan de travail

Prix à partir de 456.00 €

Disponible chez :

CREE



Brosse à verre

A fixer dans l'évier grâce aux ventouses.

Prix à partir de 47.50 €

Disponible chez :

Vitality



Brosse de vaisselle

Brosse à ventouses à fixer dans la cuvette de l'évier ou sur l'évier pour laver la vaisselle à une main.

Prix à partir de 13.50 €

Disponible chez :

TM Le Confort Medical



Supergourmet Plus

Robot de cuisine vocal

Prix à partir de 690.00 €

Disponible chez : CECIAA



Arroseur spécial four

Il permet d'arroser le rôti en cours de cuisson, sans se brûler ni salir le four.

Prix à partir de 4.00 €

Disponible chez :

Vitrine Magique



Aide-verseur

Ce produit facilite l'écoulement d'un liquide et évite de faire des tâches.

Prix à partir de 77.00 €

Disponible chez :

TM Le Confort Medical



Essoreuse à salade

Automatique et antidérapante.

Prix à partir de : 30.00 €

Disponible chez :

Siguret Concept



Support de paquet

Existe en grand et petit format.

Prix à partir de 7.60 €

Disponible chez :

TM Le Confort Medical



Bec verseur

Embout à fixer sur la bouteille.

Prix à partir de 4.30 €

Disponible chez :

TM Le Confort Medical



Robinet par détection

Se déclenche grâce à un détecteur de mouvements.

Prix à partir de 615.00 €

Disponible chez :

Presto

Grohe



Stabilisateur de casserole

Ces produits permettent de maintenir les casseroles sur la plaque de cuisson.

Prix à partir de 29.00 €

Disponible chez :

TM Le Confort Médical



Réchauffe plat

A remplir avec de l'eau chaude.

Prix à partir de 33.00 €

Disponible chez :

TM Le Confort Médical





Rouleau antidérapant

Utilisable pour tenir en place toute sorte d'objets.

Prix à partir de 15.00 €

Disponible chez :

Dupont Medical

TM Le Confort Medical

Wesco



Ciseaux ergonomiques

Il en existe de moins chers, adaptés pour les gauchers mais sans autres adaptations particulières.

Prix à partir de 10.00 €

Disponible chez :

Identités

TM Le Confort Medical

Wesco

La Main Gauche

Nenko

Hop Toys



Tourne-robinet

Ce produit s'adapte à tous les robinets.

Prix à partir de 16.50 €

Disponible chez :

Identités



Casseroles ergonomiques

Vendues par set de 3.

Prix à partir de 149.90 €

Disponible chez

Matergo



Poubelle infra rouge

Equipée d'un système infrarouge permettant l'ouverture de la poubelle sur un simple passage de votre main.

Prix à partir de 49.90 €

Disponible chez :

Self Confort

Atylia



Poignée de tiroir

Poignée de tiroir à coller sur le tiroir sans outil. Ouverture et fermeture possible en insérant le creux du poignet ou le haut du bras.

Prix à partir de 49.90 €

Disponible chez :

Identités



Les boîtes adaptées

Une simple pression sur le couvercle (emplacement marqué par des cercles antidérapants) permet au couvercle de s'ouvrir, avec la main, un doigt ou le coude. Pour la refermer hermétiquement, il suffit simplement d'appuyer sur le centre du couvercle.

Prix : 16.90 € pour 3 boîtes.

Disponible chez : Matergo



Epluche fruits et légumes électrique

Prix à partir de 21.90 €

Disponible chez :

Matergo



Plusieurs fabricants proposent des cuisines aménagées adaptées aux personnes à mobilité réduite. Des articles sur ce sujet ont été écrits par Hacavie et ont été publiés sur notre blog (www.hacavie.com).

Utility system

Société A Casa d'Italia

Mr De Monte de la société A Casa d'Italia est venu nous présenter sa gamme de meubles de cuisine fabriquée par Scavolini. Nous retiendrons la gamme « Utility system » qui est composée d'éléments qui permettent de transformer une cuisine en un espace pleinement utilisable et accessible.

Ceci donne la possibilité aux personnes en difficultés d'accomplir les activités les plus courantes dans la cuisine et permet ainsi une plus grande autonomie. Ces cuisines sont actuellement utilisées dans de nombreux centres de rééducation, mais également chez des particuliers.

A noter que ce système est applicable à toutes les cuisines fabriquées par Scavolini. Le système Utility permet de résoudre les problèmes d'ergonomie aussi bien dans le sens vertical que horizontal.

En effet, dans le sens vertical :

- l'agencement en hauteur des plans de travail est variable,
- l'agencement en hauteur des meubles hauts est modifiable,
- il est possible de choisir entre 3 hauteurs de socle,
- le positionnement des poignées peut être ajusté.

Dans le sens horizontal :

- le déplacement est limité au strict nécessaire,
- les surfaces sont extractibles,
- des mains courantes sont fixées au plan stratifié,
- des grilles complémentaires aux plans de cuisson permettent un déplacement simple et pratique des ustensiles de cuisine.

Cuisines adaptées



Utility system

Le plan de travail est façonné et entièrement accessible pour une personne en fauteuil roulant manuel.

Certains des éléments d'intérieur des armoires, à commande manuelle ou motorisée, existent et sont disponibles avec télécommande. L'électroménager ainsi que les rangements intérieurs sont disposés dans le but d'optimiser la place disponible et facilite leur atteinte.

Importateur

A Casa d'Italia
acasaitalia@gmail.com

Fabricant

Scavolini S.p.A.
contact@scavolini.com
www.scavolini.fr



Aménagement AMR Concept

Cuisine

Société AMR Concept

Le principe est simple : avoir une cuisine comme tout à chacun mais adaptée au handicap de l'utilisateur. Pour cela, les mécaniques motorisées ou non sont invisibles.

Ce qui laisse donc transparaître des éléments au design agréable avec des dispositifs adaptés discrets. L'agencement s'élargit aux éléments de toutes les pièces de la maison. Ces meubles sont garantis 25 ans. Les distributeurs actuels sont sur les sites www.monautonomie.com et AMR Concept.

Un dernier point important... Le prix ! En effet, les premiers aménagements débutent à des tarifs moins élevés que les cuisines ordinaires.

Un exemple : un aménagement de cuisine avec plan de travail et meubles hauts réglables en hauteur, une sécurité anti-écrasement pour plan de travail et meuble haut, un évier extra plat avec bandeau de sécurité anti-brûlure et un interrupteur au niveau du plan de travail, le tout installé pour le prix de 7550.00 €.

Coordonnées

www.amrconcept.com

Autonomic Lille Europe :

Ces 5 et 6 décembre 2013, le premier salon Autonomic a été organisé dans le Nord de la France à Lille. Un bon nombre d'exposants et de visiteurs... un succès pour une première édition. Nous allons vous présenter quelques aides techniques dont certaines nouveautés (prix TTC).





Autonomic Lille Europe 2013

Vermeiren

Timix

C'est un fauteuil roulant électrique à roues motrices avant. Les avantages de ces dernières résident dans la possibilité de prendre des virages plus serrés et de franchir des obstacles plus facilement.

Le Timix est équipé d'un palonnier articulé permettant le contact au sol des 4 roues malgré des dénivelés de 9 cm. L'assise et le dossier sont inclinables électriquement. Ce fauteuil peut être équipé d'un lift disponible en option. Un article sera prochainement dédié à ce fauteuil.

Tarif : non communiqué.

Coordonnées
info@vermeiren.fr
www.vermeiren.com



Permobil

NOUVEAU!

LSR Kids

Il s'agit d'un fauteuil roulant manuel équipé d'un système de verticalisation sécurisé. En effet, des capteurs sont placés dans les accoudoirs et les appuis sous-rotuliens. Si ces derniers ne sont pas correctement placés, la fonction de verticalisation ne démarre pas. La verticalisation peut être interrompue à tout moment.

Une position "relax" est disponible. Ce fauteuil est évolutif, il peut être réglé en profondeur et en largeur directement sur les tubes. Il est disponible en 4 couleurs.

Tarif : non-communicué.

Corpus M400 HD

Ce fauteuil roulant électrique 6 roues est disponible en version AA1 et AA2. L'assise et le châssis sont renforcés pour supporter jusqu'à 205 kg. Comme pour tous les fauteuils à roues motrices centrales, le rayon de giration est très court.

Le système de bascule d'assise (de 0 à 45°) et les amortisseurs ont également été renforcés. L'inclinaison électrique s'élève de 85 à 150°. La largeur d'assise est réglable de 47 à 62 cm et la profondeur de 49.5 à 64.5 cm.

Tarif : 15 844.00 €. LPPR : AA1/AA2

Coordonnées
info@permobil.fr
www.permobil.com



Invacare

NOUVEAU!

Fox

C'est un fauteuil roulant électrique d'intérieur et d'extérieur pliant. Le dossier est rabattable sans outil et démontable. Enlever l'assise demande une manipulation simple : incliner l'assise et la déverrouiller.

Le châssis est rétractable grâce à un nouveau système. Le système de palonnier pour les roues avant est démontable. Le réglage de la largeur d'assise est possible de 35 à 50 cm et l'assise est amovible sans outil. Le poids du fauteuil commence à 79 kg et le poids maximum de l'utilisateur ne doit pas dépasser 127 kg.

Tarif AA1: 3487.95 € remboursé intégralement.

Coordonnées
www.invacare.fr



Alu Rehab

NOUVEAU!

CE Plus

Le Netti 4U Comfort CE Plus est un fauteuil roulant manuel à dossier évolutif. Le système de dossier, les accoudoirs et les freins ont été optimisés.

Au niveau du dossier, de série le fauteuil est équipé de la combinaison dossier souple équipé du dossier anatomique UNO Seat réglable en hauteur par velcro. Plus robustes et plus stables, les accoudoirs sont faciles à installer et retirer à une main. Ils sont réglables en hauteur et profondeur.

Les freins possèdent des poignées escamotables équipées d'extension et escamotables pour permettre le transfert latéral. Ce fauteuil offre une large gamme de configurations possibles.

Tarif : 1717.05 €.

LPPR : 100% avec assise modulaire

Fabricant

mk@alurehab.dk - www.alurehab.com

Importateur

infos@eureka-medical.fr - www.eureka-medical.com



Proteor

The Grid 2

The Grid n'est pas un nouveau logiciel mais mérite qu'on en parle. C'est un logiciel dédié aux personnes cherchant un moyen de communiquer avec leur entourage via une voix enregistrée ou de synthèse.

The Grid permet également le contrôle de l'environnement, une navigation internet et windows, l'envoi d'email et sms, de téléphoner et d'utiliser des applications multi-média. Différentes plateformes sont compatibles.

Tarif : 553.00 €



Télo

NOUVEAU!

Télo est une télécommande autonome conçue pour les personnes dépendantes.

2 versions sont disponibles :

- une standard fonctionnant avec des codes infra-rouges (IR),
- une radio (qui fonctionne à la fois en IR et en radio fréquence) qui offre en plus le contrôle de récepteurs radio dans l'environnement domestique.

Le Télo permet différentes actions :

- envoi de codes infra-rouges,
- appel et SMS via l'intégration de la carte SIM dans Télo,
- envoi de codes Radio Zwave,
- pilotage d'un ordinateur,
- communication par voix de synthèse en texte ou pictogramme avec le logiciel The Grid Mobile (option),
- email, navigation internet et lecteur multimédia.

Tarif : non-communicué.

Coordonnées

aides.electroniques@proteor.com

www.aides.electroniques.proteor.fr



Axsol

Easyroller

Je n'ai pas classé ce fauteuil dans la catégorie "fauteuil roulant" car son utilisation est différente de celle des autres modèles.

Ce fauteuil roulant manuel est entièrement fabriqué en thermoplastique, sans pièce de métal. Easyroller est particulièrement utile pour le passage des contrôles de sécurité des personnes à mobilité réduite (par exemple dans un aéroport) mais également pour les piscines et les établissements thermaux.

Il est donc facilement nettoyable. Cependant, ce n'est pas un fauteuil à utiliser pour la vie de tous les jours. Le point négatif principal étant le manque de confort de l'assise et du dossier tous les deux en plastique.

Coordonnées

www.axsol.fr
info@axsol.fr



Stabican

Stabican (disponible en 2 tailles : 17 et 21 mm) est une embase compatible avec la plupart des cannes et béquilles existantes.

Cette embase en caoutchouc est adhérente et bénéficie d'une forme, d'un poids et de dimensions optimisés pour la stabilité de la canne et l'agrément de la marche.

Tarif : 27.00 € frais de port compris.

Coordonnées

contact@stabican.fr
www.stabican.fr



Télorion

Lors de notre visite au salon Autonomic à Toulouse, le Télorion était déjà présenté. Depuis, quelques améliorations ont été apportées. Il est maintenant porté sur le modèle Galaxy S3 de chez Samsung à la place du S2. Télorion peut être vendu avec ou sans le terminal. Des applications et fonctions telles que GPS, dictaphone ou Daisy sont possibles.

Télorion est compatible Bluetooth et il est possible d'y raccorder une plage braille. Les distributeurs actuels sont AVH, CECIAA, et Access Solution pour la France. Sensotec distribue en Belgique. Les développeurs réfléchissent actuellement à un portage sur le modèle Galaxy S4 mini ou le Google Nexus 5.

Tarifs : avec téléphone Samsung Galaxy S3 : 680.00 €, sans téléphone : 329.00 €.

Coordonnées

contact@telorion.com
www.telorion.com



Custo Prothétik

Custo Prothétik

Nous en avons parlé il y a quelques temps, Custo Prothétik est un collectif composé d'un technicien, de deux agences de communication et d'artistes en tous genres spécialisés dans le design et la customisation des appareillages orthopédiques. Des habillages graphiques personnalisés au choix de l'utilisateur sont proposés. L'appareillage orthopédique devient un espace d'expression et de créativité.

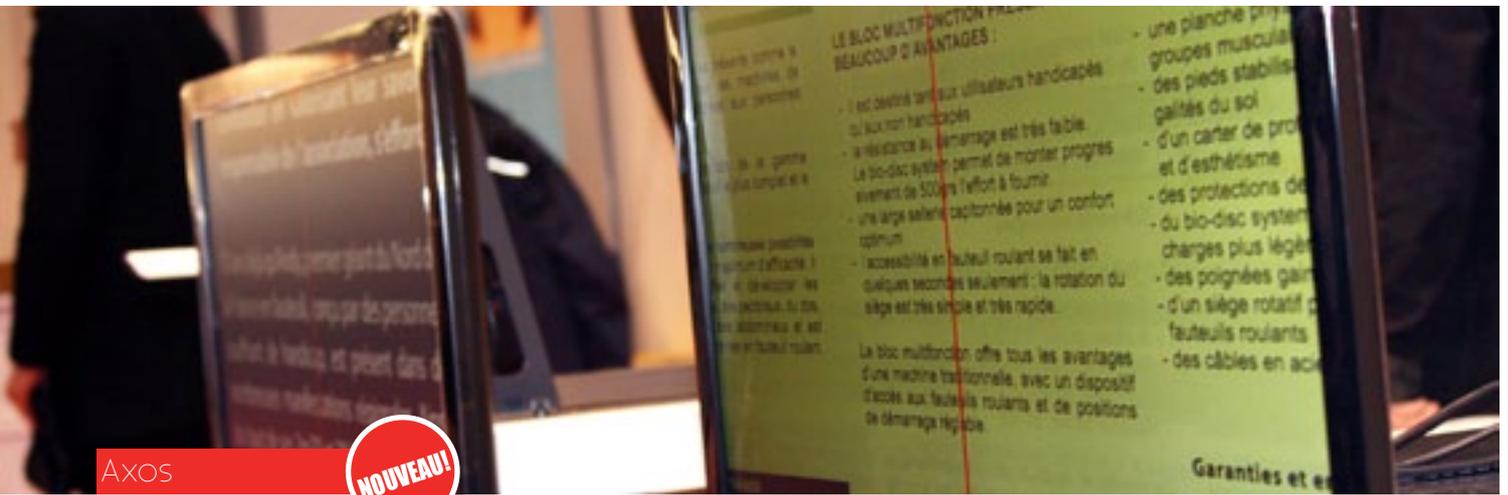
L'autre motivation de Custo Prothétik est de chercher à changer le regard de tout un chacun sur la prothèse.

Coordonnées :

www.custoprothetik.com
info@custoprothetik.com



Exemple de customisation Custo Prothétik



AXOS

NOUVEAU!

Zoomax Aurora HD

Ce téléagrandisseur monobloc pliable est équipé de toutes les fonctions avancées actuelles. Il dispose d'un grand écran 24 pouces (61 cm) en Haute Définition. Les réglages se trouvent en façade de l'écran. L'éclairage est étudié pour améliorer la lecture et l'écriture.

Tarif : 3200.00 €.



Prisma HD

C'est un vidéo-agrandisseur léger et facilement transportable. Idéal pour la maison, le domaine professionnel ou scolaire. Il se connecte directement au téléviseur en image haute définition avec une possibilité de grossissement de 2.5 à 100 X sur un écran TV de 32 pouces (81 cm). Son poids est de 1.3 kg.

Tarif : 2320.00 €.



Coordonnées

bassevision@axos.eu
www.axos.eu

Deprat

Motorisation de volet coulissant

Ce système est composé d'un profilé en aluminium laqué placé devant la baie vitrée et contenant le moteur. L'entraînement s'effectue par pignon et crémaillère. Au niveau sécurité, une serrure est inutile car la motorisation assure le verrouillage. Un système anti-écrasement couplé à un retour en arrière est intégré au système.

Une télécommande 3 positions permet le contrôle de l'ouverture, de la fermeture et de l'arrêt de la baie coulissante. L'installation prend environ 2 heures.

Tarif : à partir de 900.00 €.



Coodonnées

contact@deprat.com
www.deprat.com

K.Automobilité

NOUVEAU!

Plateforme sous plancher AMF K90 ACTIVE

La plateforme K90 Active autorise les utilisateurs de fauteuil roulant manuel à monter à bord d'un véhicule pour ensuite se transférer sur le siège conducteur en accédant par la porte latérale. La capacité de levage est de 200 kg pour une taille de plateau de 70 x 80 cm. Elle fonctionne par télécommande filaire.

Tarif : non communiqué.

Coordonnées

www.k-automobilite.fr



Ford B-Max

Le Ford B-Max équipé pour personne à mobilité réduite fait son apparition dans la gamme proposée chez k.automobilité.

Les aménagements sont :

- un cercle accélérateur sur le volant et un frein principal à main droite,
- un bras manipulateur pour aider à l'embarquement du fauteuil roulant dans le véhicule,
- une poignée pour faciliter la fermeture de la porte coulissante.

Tarif : non communiqué.



Handiplat

NOUVEAU!

C'est un plateau pour préparer et prendre un repas en toute autonomie. Il est muni de cales, de picots, d'une assiette avec rebord incurvé amovible, de supports pour verre et yaourt et la surface d'Handiplat est antidérapante.

Tarif : 89.00 €.

Coodonnées

contact@handiplat.fr
www.handiplat.fr



Innovation

Le projet Syssias est un projet mené par des équipes françaises et anglaises qui consiste en l'élaboration d'un prototype de fauteuil roulant équipé d'un système de détection d'obstacles et d'un module permettant différents accès au contrôle du fauteuil par l'utilisateur.

Présentation du fauteuil "intelligent" S y s s i a s

Le 7 novembre 2013 au matin, la première présentation publique a eu lieu. L'exposé a commencé par la présentation de l'équipe ayant participé à l'élaboration, ce qui permet de souligner l'importance du partenariat pour la réalisation de ce projet. Il est important de signaler que ce "fauteuil roulant intelligent" n'est pas un nouveau fauteuil mais un système de modules qui se veut universel. Le but est de réconcilier handicap et indépendance.

Le module d'aide à la conduite

Le but est de renforcer la sécurité par la détection d'obstacle, le ralentissement en fonction de la distance par rapport à l'obstacle ou encore l'arrêt du fauteuil avant collision. Ce module doit être adaptable sur tous les fauteuils et être évolutif (en fonction des besoins de l'utilisateur).

3 modes de fonctionnement sont disponibles : manuel, semi-automatique et automatique.



L'interface homme-machine

Cela regroupe les solutions pour le contrôle du fauteuil en remplacement du joystick. Il se veut adapté à tous et permet l'utilisation de plusieurs capacités conjointes.



Démonstration essais du matériel

Nous avons d'abord assisté à la démonstration du premier prototype. Le fauteuil est équipé de capteurs qui permettent d'éviter les collisions.

Le fauteuil s'arrête effectivement avant la collision avec un obstacle. Un petit boîtier muni de LED rouge et placé près du joystick permet de renseigner l'utilisateur sur l'endroit où est localisé l'obstacle. Cependant, un souci se pose encore : le passage de porte est très laborieux à cause de cette détection... Mais n'oublions pas que ce n'est encore qu'un prototype et que les ingénieurs qui travaillent sur ce projet sont déjà entrain de réfléchir à un moyen d'y remédier.

Lors des premiers tests, les retours des utilisateurs soulignaient que l'arrêt s'effectuait trop tôt par rapport à l'obstacle. Ce souci est dorénavant résolu. Ces détecteurs sont donc réglés pour assurer la sécurité de l'utilisateur tout en lui permettant un contrôle total du guidage.

Le deuxième prototype est équipé de l'interface homme-machine. Il comporte une caméra orientée vers le visage de l'utilisateur et qui permet la détection des mouvements de la tête. Lorsque la personne lève la tête, le fauteuil avance. Pour se déplacer vers la gauche ou la droite, il suffit d'orienter son regard dans la direction voulue.

Un système de sonar permet la détection des obstacles. La marche arrière n'est pas encore disponible dans ce mode mais il sera possible de l'incorporer à terme. Le contrôle peut également être effectué par la voix. 5 commandes sont utilisées dans ce but : "avant", "arrière", "gauche", "droite" et "stop" (pour le moment en anglais).

Un petit temps de latence entre le moment où la personne donne l'ordre et le moment où celui-ci est effectué par le fauteuil est à signaler. Cela sera très certainement résolu à terme également. Les prochaines étapes de développement sont : le contrôle par les yeux, par les mouvements de la mâchoire ou encore par ceux des muscles du visage et des sourcils.

En résumé, la détection d'obstacles est un vrai plus pour la sécurité de l'utilisateur. Cela permet d'éviter des collisions pouvant abimer le fauteuil voir blesser l'utilisateur ou un tiers. Concernant l'interface homme-machine, c'est un module qui rassemble les différentes possibilités de contrôle disponibles actuellement sur des fauteuils roulants électriques.

Ce projet devrait se clotûrer dans le courant du mois de juin 2014. Il laisse une première bonne impression même si certaines fonctions sont, pour le moment, perfectibles. Reste à voir les tarifs qui seront appliqués pour ce type de matériel.

Teddy HUYGHEBAERT
Ergothérapeute

Vie active :

Sclérose latérale amyotrophique..... 17-18

Aménagement privé :

Partenariat Hacavie Partenord..... 19

Association Sclérose Latérale Amyotrophique et soutien

Nous avons été contactés par Monsieur Christian Coudre au mois d'octobre 2013, en ces termes :

«Je me présente : Christian Coudre, j'ai 53 ans et je suis le président de l'association SLA aide et soutien. Je suis moi-même atteint de cette maladie depuis 8 ans et depuis 4 ans, ne bouge plus que mes yeux. Parmi nos différentes activités, nous apportons un soutien moral et une aide matérielle aux personnes atteintes de la SLA ou maladie de Charcot.»

En parcourant votre site, j'ai éprouvé un réel intérêt pour la rubrique "innovation". En dépit de la spécificité de la SLA et de son caractère évolutif, j'ai noté des systèmes très intéressants que je vais proposer à nos bénéficiaires à qui nous offrons du matériel à hauteur de 300 €, participons à hauteur de cette somme pour du matériel plus onéreux et investissons dans du matériel de type synthèse vocale (pour l'instant) que nous prêtons, toujours sans contrepartie.

J'ai écrit un manuscrit sur la maladie d'après mon vécu. L'objectif est d'en faire un outil de vulgarisation à l'attention de l'enseignement médical et paramédical, ainsi que les associations qui se préoccupent de cette pathologie. Si mon manuscrit pouvait vous être d'un quelconque intérêt, je le mets en pièce jointe, ainsi que notre revue de presse qui vous donnera un bon aperçu de nos activités.»

Suite à ce message nous avons effectivement publié sur notre site www.hacavie.com «Le Module Charcot». Il nous a semblé alors intéressant de communiquer sur cette toute jeune association.



La SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique)

Elle est liée à une dégénérescence des neurones moteurs, entraînant une perte de motricité progressive des membres (atteinte spinale*), pouvant aller jusqu'à entraîner une paralysie totale. Cette dégénérescence peut toucher également les muscles respiratoires et ceux de la déglutition (atteinte bulbaire*), qui est susceptible de nécessiter l'assistance de machines qui se substituent alors aux fonctions vitales.

Les personnes touchées par cette maladie se retrouvent prisonnières d'un corps inerte, privées du plaisir de boire simplement un peu d'eau fraîche ou de manger de bons petits plats. Mais le plus difficile à supporter, est la perte de la parole qui coupe tout rapport avec l'entourage proche et exclut toute forme de vie sociale.

Présentation de l'association

«SLA aide et soutien» est une association déclarée loi 1901 à but non lucratif fondée le 17 avril 2012. Elle est gérée par un conseil d'administration composé de 5 personnes. La première volonté de l'association est d'apporter un réel soutien aux personnes atteintes par cette maladie rare.

Les malades sont souvent désemparés par le manque d'accompagnement et d'informations face à une pathologie qui laisse de nombreuses questions quant à son évolution qui se traduit par des étapes qui conduisent à des

choix vitaux :

- accepter la sonde gastrique pour pallier une sous-alimentation et des carences en protéines, en vitamines...,
- puis accepter la trachéotomie lorsque la fonction respiratoire devient trop faible pour expectorier les sécrétions trachéales conduisant inévitablement au blocage respiratoire.

Le choix, c'est combattre la maladie ou se laisser mourir. «Aide et soutien», sous toutes ses formes, prend alors tout son sens.

Origine de l'association

C'est par les réseaux sociaux, fin 2011, que Christian Coudre prend la mesure de la détresse et de l'isolement de centaines de familles touchées par la maladie de Charcot. Fort de son expérience au travers des étapes de la maladie, ainsi que de toutes les démarches administratives, l'octroi de l'ensemble des aides qu'il est possible d'obtenir en tant qu'aide humaine, d'aménagement du logement et des solutions de transport ou d'adaptation de véhicule... il décide et grâce à la ténacité de son épouse Valérie, d'apporter son aide, à tous ceux qui sont désemparés face à cette maladie.

Tout a débuté par une page Facebook déjà intitulée «SLA aide et soutien», comprenant des astuces d'ergonomie et des informations matérielles. Le support devenant inadapté par rapport à la quantité d'informations à faire passer, un site web s'imposait, mieux structuré, avec une analyse de

la maladie visant à partager des traitements susceptibles d'atténuer les effets indésirables induits par la SLA. Le 20 décembre 2011, le site était mis en ligne avec son nom de domaine.

Au delà de l'information destinée aux patients et à leurs proches, trois programmes prenaient forme :

- faire connaître la maladie,
- apporter une contribution à la recherche,
- proposer une aide matérielle aux personnes atteintes de la SLA à compter du mois de juillet 2012.

Programmes de l'association

Apporter un soutien moral, combattre la détresse et l'isolement

La première raison d'être de l'association, qui a même débuté avant sa création et qui en est à l'origine, c'est le soutien moral, au contact d'une centaine de personnes concernées sur le réseau Facebook. La plupart des premières questions portent sur les démarches à suivre pour obtenir des aides et sur le comportement à adopter envers la personne malade.

Le déclic s'est produit en mesurant le bien apporté par les échanges, la recherche de conseils étant toujours associée au besoin de se confier à un interlocuteur de confiance. Du fait que Christian soit déjà atteint de la maladie de Charcot depuis quelques années, les contacts n'en étaient que mieux facilités.

La perte de la communication : la cruauté du silence

A partir du diagnostic de la maladie, chaque étape de son évolution est une douleur qui confronte le malade à la réalité de sa dégénérescence. La paralysie des membres, la perte de la préhension, de la déglutition et des difficultés respiratoires sont souvent source de dépression ou de résignation. Mais la perte de la parole, après l'impossibilité d'écrire, prive le malade d'exprimer ses douleurs, ses souffrances morales, ses sentiments... Il ne participe plus aux discussions et se retrouve en peu de temps exclu de toute forme de vie sociale.



A ce stade, il est crucial et parfois même vital de rétablir le contact avec des moyens techniques simples et efficaces comme le Kikoz, un panneau de lettres et d'icônes que l'on pointe par un laser fixé à une paire de lunettes (fabriqué par les Papillons de Charcot), puis des moyens plus sophistiqués, de pointage infrarouge ou de poursuite oculaire sur ordinateur, qui peuvent coûter jusqu'à 8 000 €, inaccessibles, même avec des aides financières, à une grande majorité de foyers.

Au-delà de l'utilité du programme d'aide matérielle, Christian Coudre, aidé de Carole Fortai (membre actif) et Sophie Déméautis pour l'intégration du son, a développé un programme intitulé «Cliquer pour parler», destiné aux personnes ayant perdu l'usage de la parole, mais pouvant encore utiliser un ordinateur. Disponible en plusieurs langues et utilisé de l'Inde aux États-Unis. Il est gratuit et accessible sur le site web de l'association.

Contribuer à l'enseignement médical et paramédical

L'entrée dans les instituts de formation d'infirmières et d'aide-soignantes a été facilitée, dans un premier temps par l'édition d'un module Charcot de 18

pages destiné à l'enseignement, puis en proposant des visio-conférences avec des élèves infirmières.

Actions diverses

Actions de communication à travers les médias, organisations de manifestations caritatives au profit de la recherche, recherches de financement et de sponsors. Courses des héros, forums, rassemblements et salons. Nous leur souhaitons pleine réussite dans leurs projets.

Coordonnées

SLA aide & soutien
3 Impasse des Rossignols
Domaine de Chantegrive
13820 - Ensues La Redonne
www.sla-aideetsoutien.fr
Tél 06 28 84 26 60

Nicole DUMAZY
Directeur Adjoint

* *Atteinte spinale : atteinte de la colonne vertébrale ou de la moelle épinière*

* *Atteinte bulbaire : Le syndrome bulbaire est l'apparition de plusieurs symptômes traduisant une atteinte progressive du bulbe rachidien, entraînant différents types de paralysies suivant les zones du bulbe qui sont touchées.*

Un partenariat entre l'association Hacavie et Partenord Habitat

Le partenariat entre l'association Hacavie et le bailleur social Partenord pour les aménagements des logements sociaux a commencé en mars 2009. Une convention fut signée. Les techniciens de secteur sont confrontés à une population de locataires vieillissante ou rencontrant des problèmes de santé qui souhaite un aménagement de leur lieu de vie afin d'y habiter dans des conditions optimales de confort et de sécurité. Grâce à ce partenariat avec Hacavie, les techniciens obtiennent un soutien technique et paramédical.

Les différents champs d'intervention

Les aménagements les plus courants se situent généralement au niveau de la salle de bains et des toilettes. Mais des interventions au niveau de la pose de volets roulants, de mains-courantes, de barres d'appui extérieures ou encore de plans inclinés et de places de stationnement réservées sont possibles.

Exemple d'aménagement

Les aménagements les plus courants sont le remplacement de la baignoire par une douche adaptée d'un maximum de 10 cm de hauteur comportant un siège escamotable, une ou des barres d'appui, une robinetterie sécurisée et pratique et un revêtement de sol antidérapant. Au niveau des toilettes, on préconisera dans la plupart des cas des barres d'appui et une cuvette rehaussée à 50 cm de hauteur.

L'importance du rôle de l'ergothérapeute chargé de l'évaluation

Ces préconisations sont fonction des besoins spécifiques de la personne. Pour établir précisément cette liste de besoins, un échange entre l'ergothérapeute et les locataires a lieu.

La réalisation des activités de la vie journalière est au centre de la discussion. En effet, après un état des lieux des problèmes de santé rencontrés par la personne, on s'intéresse aux répercussions de ces derniers sur les activités quotidiennes. Cela peut être au niveau des transferts, de l'habillement, de la réalisation de la toilette, du déplacement intérieur et extérieur et de bien d'autres choses. Un des soucis principaux des ergothérapeutes !

En fonction des réponses apportées, il est alors possible de conseiller et d'orienter la personne à la fois sur les aides techniques et sur l'aménagement précis répondant aux besoins énoncés.

Au niveau de la connaissance des produits existants dans ce domaine, nous nous appuyons sur les ressources fournies par notre base de données sur les aides techniques www.handicat.com et notre blog www.hacavie.com qui contient de nombreux articles sur le matériel actuel.

Déroulement de la démarche

Les locataires introduisent une demande d'aménagement appuyée par leur médecin traitant auprès de leur technicien de secteur de chez Partenord Habitat. Ce dernier nous fait parvenir un bon d'intervention avec la demande de la personne et ses coordonnées.

S'ensuit une visite de notre part, parfois accompagnée de celle du technicien de secteur, au domicile de la personne lors de laquelle nous évaluons les besoins comme expliqué ci-dessus. Nous réalisons ensuite un compte-rendu que nous transmettons au technicien qui le présentera au siège de Partenord Habitat à Lille. Une copie est également envoyée aux locataires concernés.

Lorsque la demande est validée, des devis sont réalisés par des sociétés susceptibles de réaliser l'aménagement préconisé. Une visite de suivi est programmée par nos soins à la fin des travaux afin de vérifier l'adéquation de la demande aux besoins de la personne.

Le financement

Les travaux sont intégralement pris en charge par PARTENORD HABITAT (exceptés les embellissements), grâce à la déduction de la Taxe Foncière sur les Propriétés Bâties (applicable pour tous bâtiments de plus de 15 ans).

De 2009 à 2013, 210 interventions ont été réalisées par Hacavie à la demande de Partenord Habitat. Nous espérons pouvoir signer des conventions avec d'autres bailleurs sociaux afin d'étendre un peu plus cette action au nombre de personnes qui en ont besoin.

Teddy HUYGHEBAERT
Ergothérapeute





BULLETIN D'ABONNEMENT

Handicaps et Cadre de Vie

3 rue du docteur Charcot CS80020
59046 - Lille CEDEX - Tel 03 20 50 13 11
cicat@hacavie.com
www.hacavie.com - www.handicat.com



Vous le savez, votre abonnement couvre l'année civile. Nous vous remercions de l'attention et de la confiance portées à notre égard et espérons que vous continuerez à nous soutenir en renouvelant votre abonnement. Cette revue étant la votre, n'hésitez pas également à nous faire parvenir vos souhaits et critiques, afin que vous puissiez continuer à trouver dans nos colonnes matière à réflexions, à informations et pourquoi pas à protestations.

Nom.....Prénom.....

Adresse.....

- s'abonne pour un an à La Lettre d'Hacavie (4 numéros) et joint un chèque de 10 €.
- adhère à l'Association Hacavie pour 2013 et s'abonne à La Lettre d'Hacavie pour un an (4 numéros) et verse
- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 12 € (étudiant) | <input type="checkbox"/> 16 € (individuel) |
| <input type="checkbox"/> 80 € (organisme) | <input type="checkbox"/> € (bienfaiteur, à préciser SVP) |

Dans cette adhésion, sont compris 6 € d'abonnement.

Date et signature

Comité de rédaction :

Yvon BERTEL-VENEZIA, Directeur de la Publication - Danièle BERTEL, Délégué Général - Nicole DUMAZY, Rédacteur en Chef - Jean-François CAPOZZI, Responsable communication interne CAHPP - Yann BERTEL, Informaticien - Eve BOISMAIN, Assistante Sociale - Astrid CLUIS, Ergothérapeute - Teddy HUYGHEBAERT, Ergothérapeute - Marc BEHAREL, Michel BOURNOVILLE, Claude GHESQUIERE, Michel HISTA, Robert HOUZE, Sylvie JEANSON.