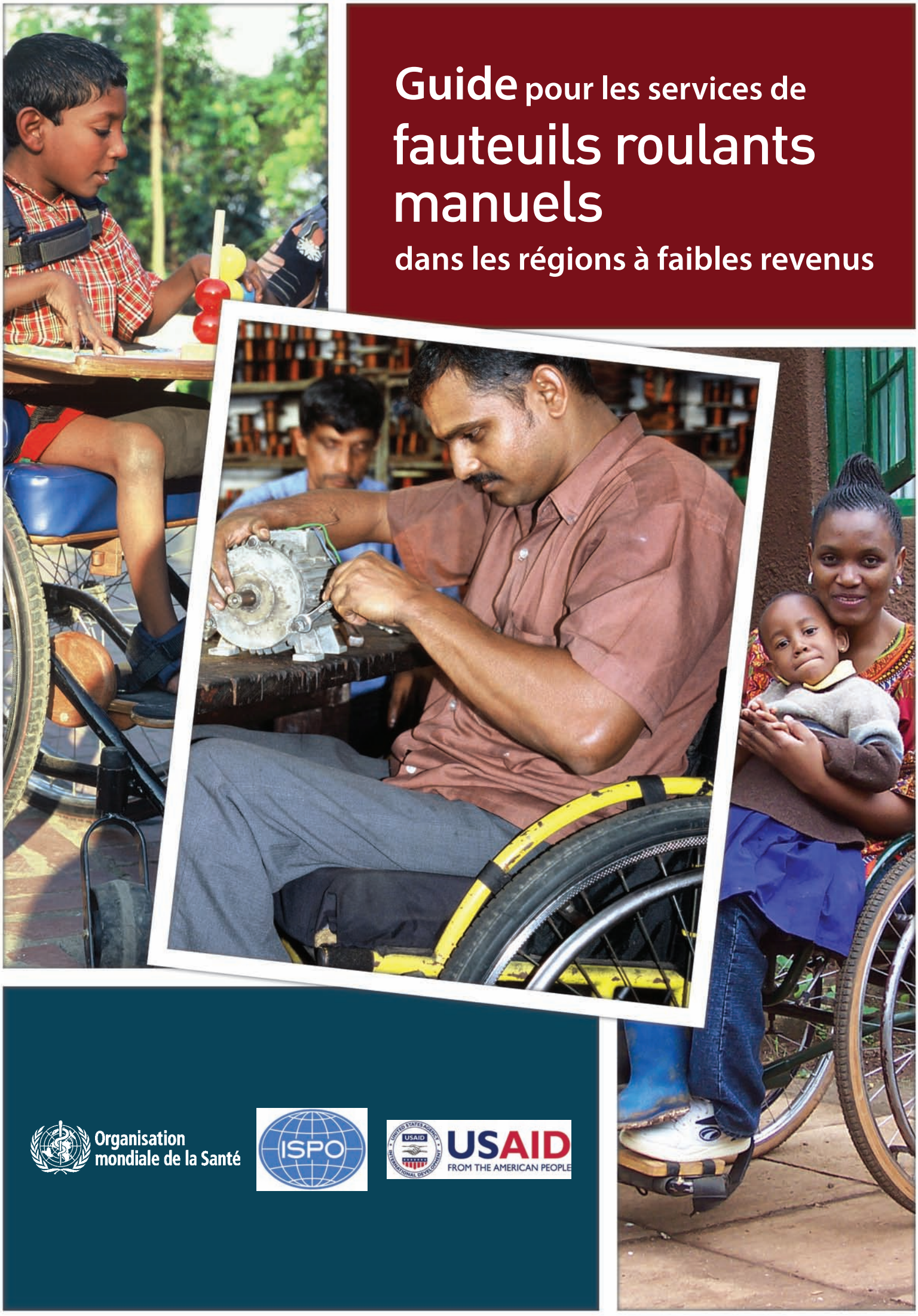
Guide pour les services de fauteuils roulants manuels dans les régions à faibles revenus



Organisation mondiale de la Santé

ISPO

USAID FROM THE AMERICAN PEOPLE

Guide pour les services de fauteuils roulants manuels dans les régions à faibles revenus

Organisation mondiale de la Santé
ISPO
USAID FROM THE AMERICAN PEOPLE

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Guide pour les services de fauteuils roulants manuels dans les régions à faibles revenus.

1. Fauteuil roulant - économie. 2. Fauteuil roulant - ressources et distribution. 3.Fauteuil roulant - normes. 4.Handicapé - rééducation et réadaptation. I.Organisation mondiale de la Santé. II.Agence des États-Unis pour le développement international.

ISBN 978 92 4 254748 1 (Classification NLM: WB 320)

© Organisation mondiale de la Santé 2008

Tous droits réservés. Il est possible de se procurer les publications de l'Organisation mondiale de la Santé auprès des Editions de l'OMS, Organisation mondiale de la Santé, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27 (Suisse) (téléphone : +41 22 791 3264 ; télécopie : +41 22 791 4857 ; adresse électronique : bookorders@who.int). Les demandes relatives à la permission de reproduire ou de traduire des publications de l'OMS – que ce soit pour la vente ou une diffusion non commerciale – doivent être envoyées aux Editions de l'OMS, à l'adresse ci dessus (télécopie : +41 22 791 4806 ; adresse électronique : permissions@who.int).

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'Organisation mondiale de la Santé ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Collaborateurs :

Comité de rédaction	Geoff Bardsley, Marc Krizack, Abdullah Munish, Kim Reisinger, Sarah Sheldon
Rédacteurs en chef	Johan Borg et Chapal Khasnabis
Auteurs	William Armstrong, Johan Borg, Marc Krizack, Alida Lindsley, Kylie Mines, Jon Pearlman, Kim Reisinger, Sarah Sheldon
Révision collégiale	Jocelyn Campbell, Stefan Constantinescu, Fiona Gall, K N Gopinath, Sepp Heim, Ralf Hotchkiss, R Lee Kirby, Anna Lindström, Matt McCambridge, Shona McDonald, Ray Mines, Alice Nganwa, Jamie Noon, Tone Oderud, Alana Officer, Valeria Rodriguez, Osten Safvelin, Elsje Scheffler, Harold Shangali, Edd Shaw, Gertrud Stehr Hott, Claude Tardif, Isabelle Urseau, David Werner
Traduction française	Nejla Essaafi El Khadiri
Illustrateur	Jen McKinlay
Auteurs des témoignages	Elly Bernard, Anca Beudean, Tun Channareth, Fiona Gall, Matt McCambridge, Shona McDonald, Laura Morales, Keo Sovann
Soutien financier	Agence américaine pour le développement international (USAID)
Organisations partenaires	Centre for International Rehabilitation, Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (DPI), International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO), The Motivation Charitable Trust (Motivation), Whirlwind Wheelchair International (Whirlwind) à l'Université d'Etat de San Francisco
Conception et mise en page	L'IV Com Sàrl
Imprimé en	

TABLE DES MATIÈRES

Avant propos 7

Note de synthèse 9

A propos du guide 13

1. Introduction 19
   1.1 Des fauteuils roulants appropriés 21
   1.2 Les utilisateurs de fauteuils roulants 21
   1.3 Les besoins en fauteuils roulants 21
   1.4 Le droit au fauteuil roulant 22
   1.5 Les bénéfices d'un fauteuil roulant 23
   1.6 Les défis des usagers 25
   1.7 La prestation de services de fauteuils roulants 26
   1.8 Les types de fauteuils roulants 28
   1.9 Les acteurs et leurs roles 31
      1.9.1 Les décideurs politiques et les dirigeants 31
      1.9.2 Fabricants et fournisseurs 33
      1.9.3 Les services de fauteuils roulants 33
      1.9.4 Les groupes de professionnels 34
      1.9.5 Les organisations non gouvernementales internationales 34
      1.9.6 Les organisations de personnes handicapées 35
      1.9.7 Les utilisateurs, les familles et les aidants 36

2. Conception et production 39
   2.1 Introduction 41
   2.2 La conception du fauteuil roulant 43
      2.2.1 Considérations générales dans la conception des fauteuils roulants 43
      2.2.2 Introduction à la conception du fauteuil roulant 45
      2.2.3 Le processus de conception 46
   2.3 la production et la distribution de fauteuils roulants 48

2.4 La performance fonctionnelle 49
2.4.1 La stabilité du fauteuil roulant 49
2.4.2 Maniabilité 52
2.4.3 Efficacité de propulsion 56
2.4.4 Autres caractéristiques de la performance fonctionnelle 57
2.4.5 Evaluer la performance fonctionnelle 60
2.5 Les éléments de l'assise et du maintien postural 60
2.5.1 L'assise des sièges 62
2.5.2 Les coussins 63
2.5.3 Le dossier 64
2.5.4 Les repose-pieds 64
2.5.5 Les accoudoirs 65
2.5.6 Les roues arrière 66
2.5.7 Evaluation de l'assise et des éléments de maintien postural 66
2.6 Solidité, résistance et sécurité 66
2.6.1 Conditions requises 67
2.6.2 Évaluation de la solidité, de la résistance et de la sécurité 69
2.7 Les essais par les utilisateurs et le suivi 69

3. La prestation de services 73
3.1 Introduction 75
3.2 Prestations de services de fauteuils roulants 80
3.2.1 Étapes de la prestation de services 80
3.2.2 Comprendre les besoins des utilisateurs 82
3.3 Les bonnes pratiques en matière de services de fauteuils roulants 83
3.3.1 Service global 83
3.3.2 Orientation et gestion des rendez-vous 84
3.3.3 Évaluation clinique 85
3.3.4 La prescription 86
3.3.5 Financement et commandes 87
3.3.6 Préparation de l'équipement 88
3.3.7 Adaptation 88
3.3.8 Formation des utilisateurs, des familles et des soignants 90
3.3.9 Suivi, entretien et réparations 91
3.4 Le personnel et les prestations de services de fauteuils roulants 92
3.4.1 Fabricants ou fournisseurs 92
3.4.2 Les réseaux d'orientation 93
3.4.3 le personnel du service 94
3.5 Suivi et évaluation 98
3.5.1 La nécessité de mesurer la performance 98
3.5.2 Suivi 99
3.5.3 Évaluation 101

4. Formation 105

4.1 Introduction 107
4.2 Conditions requises pour la formation 110
4.2.1 Les réseaux d'orientation 110
4.2.2 Rôle des prestataires de services de fauteuils roulants 111
4.2.3 Les formateurs 114
4.3 Modules de formation et programmes 115
4.3.1 Modules de formation 115
4.3.2 Programmes des cours 115

5. Stratégie et planification 119

5.1 Introduction 121
5.2 Stratégie 121
5.2.1 Développer une stratégie 121
5.2.2 Stratégies internationales 122
5.2.3 Questions spécifiques à la prestation de services de fauteuils roulants 124
5.3 Planification 127
5.4 Stratégies de financement 130
5.4.1 Évaluation des coûts 130
5.4.2 Sources de financement 130
5.5 Collaboration avec d'autres secteurs 132
5.5.1 Services de santé et campagnes d'actions communautaires 132
5.5.2 Enseignement 133
5.5.3 Moyens d'existence 133
5.5.4 Social 134
5.5.5 Infrastructure 135
5.6 inclusion et participation 136

Annexe A 138

Ressources pédagogiques 138
Autres ressources 139

AVANT PROPOS

Le fauteuil roulant est une des aides techniques les plus couramment utilisées pour améliorer la mobilité d'une personne ; la mobilité est un préalable nécessaire pour jouir des Droits humains, vivre dans la dignité, et permet aux personnes en situation de handicap de devenir des membres plus productifs de leurs communautés. Pour de nombreuses personnes, un fauteuil roulant approprié, bien conçu et bien adapté peut être le premier pas vers l'inclusion et la participation sociale.

Les Règles Standard des Nations Unies sur l'égalisation des chances des Personnes handicapées, la Convention relative aux Droits des personnes en situation de handicap et la résolution de l'Assemblée Mondiale de la santé WHA 58.23, signalent toutes trois l'importance des fauteuils roulants et des autres aides techniques dans les pays en développement, où peu de personnes qui en ont besoin y ont accès ; aussi, dans ces pays, il existe peu d'unités de production, et trop souvent les fauteuils roulants sont offerts à titre de don, sans assurer les services nécessaires qui s'y rapportent.

Quand le besoin n'est pas satisfait, les personnes en situation de handicap sont isolées, et ne bénéficient pas du même accès aux opportunités que les autres membres de leurs communautés. Fournir des fauteuils roulants adaptés aux besoins, non seulement augmente la mobilité de la personne, mais initie le processus d'accès au monde de l'éducation, du travail et de la vie sociale. Le développement de politiques nationales et le renforcement des possibilités de formation à la conception, à la production et à l'attribution de fauteuils roulants sont les prochaines étapes essentielles.

A la lumière des réalités du monde en développement et du besoin immédiat de développer des systèmes performants d'approvisionnement en fauteuils roulants, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Agence américaine pour le développement international (USAID), l'ISPO (International Society for Prosthesis and Orthotics), l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (DPI) en partenariat avec le Centre de Réadaptation Internationale (Centre for International Rehabilitation), le Motivation Charitable Trust et Whirlwind Wheelchair International ont élaboré ce document pour soutenir les Etats membres de l'OMS à la création et au développement d'un système local de prestations de services de fauteuils roulants et ainsi mettre en application les Articles 4,20 et 26 de la convention relative aux Droits des Personnes en situation de Handicap. Nous présentons également nos remerciements au Fond Patrick Leahy pour les victimes de guerre de l'Agence américaine pour le développement international (USAID) pour leur soutien à la publication de ce Guide et leur collaboration à sa réalisation.

Etienne Krug	Lloyd Feinberg	Dan Blocka	Venus Ilagan
Organisation mondiale de la Santé (OMS)	**Agence américaine pour le développement International (USAID)**	**Société Internationale pour les Prosthèses et les Orthèses (ISPO)**	**Organisation Mondiale des Personnes Handicapées (DPI)**

NOTE DE SYNTHÈSE

Ce guide vise à promouvoir la mobilité individuelle et à améliorer la qualité de vie des utilisateurs de fauteuils roulants, en soutenant les Etats Membres dans le développement d'un système de prestations de services de fauteuils roulants ; ceci dans le but de faciliter l'application de la Convention Relative aux Droits des Personnes handicapées (et plus spécifiquement les Articles 4, 20 et 26) et de la résolution A58/23 de l'Assemblée Mondiale de la Santé du 25 Mai 2005.

Ce guide met l'accent sur les fauteuils roulants manuels et sur les besoins des personnes qui utilisent des fauteuils roulants de manière permanente. Les recommandations s'adressent à tous ceux qui offrent des prestations dans le domaine des fauteuils roulants, depuis la conception et l'organisation, jusqu'à l'approvisionnement ou l'attribution de fauteuils roulants et leur entretien.

Ce guide est divisé en 5 chapitres :
1. Introduction
2. Conception et production
3. Prestation de services
4. Formation
5. Programme d'action et Planification

1. Introduction

L'introduction décrit le besoin et les avantages d'un fauteuil roulant, les différents types de fauteuils roulants ainsi que les systèmes d'approvisionnement. Ce chapitre définit également quelles sont les exigences pour des fauteuils roulants adéquats, et présente au lecteur les différents acteurs et leurs rôles.

Un fauteuil roulant doit répondre aux exigences de son utilisateur ainsi qu'aux conditions de son environnement, doit assurer un maintien postural, garantir la sécurité et être résistant. Le fauteuil roulant doit être disponible, abordable financièrement, durable, et doit pouvoir être entretenu dans le pays où il est utilisé. Ceci n'est pas toujours facile, car les utilisateurs de fauteuils roulants constituent un groupe hétérogène, avec des besoins différents, un environnement et des conditions socio-économiques très diversifiés.

Ce chapitre affirme qu'un fauteuil roulant est bien plus qu'une aide technique pour de nombreuses personnes en situation de handicap; c'est le moyen qui leur permet d'exercer leurs droits humains fondamentaux et leur permet d'accéder à l'inclusion et à une égale participation sociale. Un fauteuil roulant offre la mobilité, assure un mieux être et une meilleure qualité de vie ; en outre, il aide les personnes en situation de handicap à vivre une vie active et à part entière au sein de leurs communautés.

2. Conception et production

Le chapitre 2 définit des directives concernant le mode de conception *'design'*) et le choix de fauteuils roulants, ainsi que la production et l'attribution des fauteuils roulants. L'accent est mis ici sur deux aspects : améliorer la qualité, et élargir la gamme de fauteuils roulants dans les pays à faibles revenus. Assurer la santé et la sécurité, la solidité et la résistance, l'adaptation à l'utilisation et les méthodes de production efficaces sont les critères principaux pour la conception de fauteuils roulants. Le mode de conception d'un fauteuil roulant va déterminer ses performances fonctionnelles en matière de: stabilité, maniabilité, capacité de propulsion et facilité des transferts, commodité de transport et fiabilité.

Ce guide traite du processus de conception, en incluant la nécessité de tester le produit, d'effectuer des essais sur le terrain et d'assurer un suivi à long terme. La nécessité d'impliquer les utilisateurs de fauteuils roulants dans le processus de conception est soulignée, car ce sont eux qui connaissent le mieux leurs besoins physiques, environnementaux, sociaux et culturels. Les principes de base et les méthodes d'évaluation correspondant sont présentés dans les domaines de l'aptitude fonctionnelle, des éléments de l'assise et du maintien postural, ainsi que de la solidité et de la résistance.

Les gouvernements sont encouragés à développer et adopter des normes nationales en matière de fauteuils roulants afin d'assurer une qualité adéquate en utilisant par exemple comme base la série des normes ISO 7176 qui concernent les fauteuils roulants.

3. La prestation de services

Ce chapitre décrit les directives destinées aux structures qui fournissent des fauteuils roulants et qui améliorent l'accès aux fauteuils roulants. La nécessité de fournir simultanément des fauteuils roulants et les services qui leur sont associés est présentée comme fondamentale. Une planification et une gestion soigneuses ainsi qu'une stratégie mûrement réfléchie pour l'approvisionnement en fauteuils roulants, des instructions d'utilisation et d'entretien destinées à l'utilisateur, sont des éléments nécessaires pour faciliter la relation importante qui existe entre l'utilisateur et le fauteuil roulant.

Dans ce chapitre, le guide étudie les bonnes pratiques à toutes les étapes du processus de prestation des services, depuis l'orientation de la personne à l'évaluation et la prescription, le financement, les commandes, la préparation et l'adaptation de l'équipement, la formation de l'usager, et l'entretien de l'équipement. Ce chapitre comprend une présentation du rôle des acteurs concernés par la prestation de services de fauteuils roulants, depuis les fabricants et les professionnels de santé, au personnel technique et aux formateurs. Des recommandations sont proposées pour assurer le suivi, recueillir l'avis des utilisateurs de fauteuils roulants, et évaluer et analyser les informations concernant la prestation de services de fauteuils roulants.

4. Formation

Le chapitre 4 traite des conditions requises pour la formation des prestataires de services de fauteuils roulants, dans le but d'améliorer le niveau de compétences du personnel local offrant ces services. Ce chapitre présente des stratégies pour identifier les formateurs, créer des liens avec les programmes de formation existants, développer des 'kits' de formations modulaires et de renforcement des capacités au niveau local. Le guide fixe les exigences en matière de formation des personnes impliquées dans les services d'orientation, des directeurs de services de fauteuils roulants, des professionnels de santé et du personnel technique, à des niveaux élémentaire et intermédiaire.

5. Politique et planification

Ce chapitre analyse le rôle de la politique et des décideurs politiques dans le domaine de l'approvisionnement de fauteuils roulants, en mettant un accent particulier sur la rentabilité et la pérennité. Des suggestions sont proposées sur les options de financement ainsi que sur les moyens de mettre en relation les services de fauteuils roulants avec d'autres secteurs. Une politique nationale concernant les services de fauteuils roulants est préconisée, incluant des mécanismes pour la supervision et l'évaluation, afin de s'assurer que les usagers reçoivent des fauteuils roulants qui garantissent les exigences minimales en matière de sécurité, de solidité et de résistance et sont adaptés à leurs besoins individuels.

Cette politique visera l'évaluation des besoins, la planification sur le plan national, la collaboration entre prestataires de services, et l'adoption de normes nationales, dans le but de renforcer les capacités des usagers et de leurs familles, et de faciliter leur participation à la vie dans la communauté.

Terminologie

Dans le cadre de ce Guide, les expressions suivantes sont utilisées telles que définies ci-après :

Fauteuil roulant	**Equipement de mobilité roulant, muni d'une assise, pour une personne ayant des difficultés à marcher ou à se mouvoir**
Régions à faibles revenus	**Région géographique ayant des ressources financières, humaines et en infrastructures insuffisantes pour assurer l'offre de fauteuils roulants (situation courante dans les pays à faibles revenus –ou à revenus moyens, mais aussi dans certaines régions de pays à revenus plus élevés)**
Fauteuil roulant manuel	**Fauteuil roulant qui est propulsé par l'usager ou manoeuvré par une autre personne**
Fauteuil roulant approprié	**Un fauteuil roulant qui répond aux besoins de l'usager et à son environnement ; qui offre une adaptation et un maintien postural adéquats ; qui assure sécurité et résistance; qui est disponible localement; qui peut être obtenu localement et dont l'entretien et les services sont assurés de manière continue dans le pays, à un coût le plus économique et accessible possible**
Utilisateur de fauteuil roulant	**Une personne qui présente des difficultés à marcher ou à se déplacer et qui utilise un fauteuil roulant pour sa mobilité.**
Mobilité de la personne	**Capacité à se mouvoir selon les modalités et au moment de son propre choix.**
La prestation de services de fauteuils roulants	**Terme général désignant la conception (le 'design'), la production, l'approvisionnement et les services d'attribution des fauteuils roulants**
Service de fauteuils roulants	**La partie de la prestation de services qui met à la disposition des usagers des fauteuils roulants appropriés**

A PROPOS DU GUIDE

… sur les services de fauteuils roulants manuels dans les régions à faibles revenus.

Cette partie du guide :

- souligne l'objet et le champ d'application de ce guide
- définit les lecteurs ciblés
- décrit la structure du guide

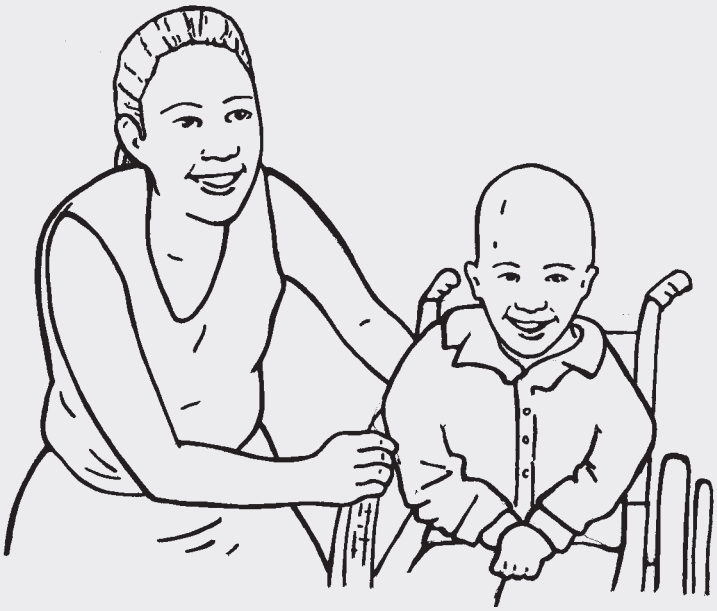
Encadré 1.

Des fauteuils roulants qui changent la vie…

Témoignage d'un utilisateur en Colombie

Franber est un enfant de 8 ans qui vit à Medellin, en Colombie. Il ne peut pas marcher et sa croissance est affectée. Franber passait ses journées au lit pendant que sa mère vaquait à ses occupations dans la maison.

Un jour, une organisation locale lui fournit un fauteuil roulant. Il peut désormais se déplacer et – encore mieux – il peut aller à l'école et goûter aux joies des récréations avec ses camarades de classe.



témoignage

Objet

La convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées et son Protocole facultatif *(1)* ont été adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 afin de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et libertés fondamentales, par toutes les personnes en situation de handicap, et d'inciter au respect de leur dignité inhérente.

Les articles 20 et 26 de la Convention affirment que les Etats Membres (les gouvernements et les autorités) doivent prendre des mesures pour assurer la mobilité de la personne et la réadaptation en facilitant l'accès à des aides à la mobilité de bonne qualité, à des appareils et à des aides techniques à un coût abordable ; ils doivent aussi encourager les structures qui produisent ces aides à la mobilité, ces appareils et ces aides techniques.

Les fauteuils roulants sont les aides techniques ou aides à la mobilité les plus couramment utilisées pour renforcer la mobilité avec dignité. En plus de la Convention, ce guide est une expression de l'engagement de l'OMS lors de la cinquante huitième Assemblée Mondiale de la santé à fournir un soutien aux Etats Membres pour mettre en place un système de production, de distribution et de services d'aides techniques *(2)*. L'OMS donne la priorité à la fourniture d'aides techniques accessibles financièrement et de bonne qualité.

Les objectifs de ce guide sont :

- promouvoir la mobilité de la personne en offrant la plus large autonomie possible aux personnes en situation de handicap
- améliorer la qualité de vie des utilisateurs dans les régions à faibles revenus grâce à un meilleur accès aux fauteuils roulants ; et
- assister les Etats Membres afin qu'ils développent un système de services de fauteuils roulants conformément aux articles 4, 20, et 26 de la Convention et de la résolution WHA 58.23 de l'Assemblée Mondiale de la Santé du 25 mai 2005.

Cadre

Ce guide met l'accent sur les fauteuils roulants manuels et les besoins des personnes qui les utilisent de manière permanente. Cependant, certaines recommandations dans le guide, sont également applicables à d'autres types d'aides à la mobilité ou équipements (tels que les Tricycles à propulsion manuelle) ou à d'autres types d'usagers (comme les utilisateurs temporaires de fauteuils roulants). Dans ce guide, le terme 'fauteuil roulant' signifie ' fauteuil roulant approprié' sauf s'il est désigné autrement. Ce guide a été conçu pour être utilisé dans des régions à faibles revenus.

Ce guide n'est pas un manuel de fauteuils roulants. Son champ d'application se limite à présenter des domaines -clé de la prestation de services de fauteuils roulants – mais pas tous les aspects- en se concentrant plus particulièrement sur la conception, la production et la distribution de fauteuils roulants, les services de fauteuils roulants ainsi que la formation du personnel concerné. Les recommandations n'ont pas la prétention d'être exhaustives ou directives. Une certaine flexibilité est requise, en raison des contextes différents dans lesquels ces recommandations pourront être amenées à être appliquées et mises en œuvre.

Lecteurs ciblés

Les lecteurs auxquels le guide est destiné incluent :

- les décideurs gouvernementaux ou non- gouvernementaux;
- les planificateurs, les directeurs, les utilisateurs et prestataires de services de fauteuils roulants ;
- les concepteurs ('designers'), les évaluateurs, les donateurs, les acheteurs, et ceux qui adaptent les fauteuils roulants ;
- ceux qui planifient et dirigent des unités de production de fauteuils roulants ;
- ceux qui planifient, développent et réalisent les programmes de formation ;
- les promoteurs d'outils de communication et de supports publicitaires ;
- les organisations de personnes handicapées ;
- les groupes d'utilisateurs ;
- les utilisateurs individuels et leurs familles.

Structure du guide

Le guide est constitué de 5 chapitres.

1. L' *Introduction* donne un aperçu sur le besoin de fauteuils roulants, les utilisateurs de fauteuils roulants, les types de fauteuils roulants, les services de fauteuils roulants et les acteurs concernés.
2. Le chapitre *Conception et production* présente des recommandations sur la façon de concevoir, évaluer et choisir les fauteuils roulants.
3. Le chapitre *Prestation de services* propose les tâches et la structure d'un service de fauteuils roulants.
4. Le chapitre *Formation* aide à la conception, au développement et à l'offre d'opportunités de formation pour le personnel intervenant dans les services de fauteuils roulants.
5. Le chapitre *Stratégie et planification* apporte des informations pour orienter la décision concernant l'offre de services de fauteuils roulants.

Processus d'élaboration

Après la consultation d'un large éventail d'intervenants, l'OMS a constitué un petit groupe de travail pour élaborer le guide, mandatant Johan Borg comme consultant chargé de la rédaction et de la coordination du groupe. Les parties principales du travail ont été distribuées à divers groupes concernés et leurs partenaires respectifs des pays en développement. Whirlwind Wheelchair International a accepté de se charger de la partie '' Conception et production", le Centre International pour la Réadaptation de la section "Prestations de services", le 'Motivation Charitable Trust' du chapitre '' Formation".

Plus de 25 experts en fauteuils roulants ont participé à la conception de ce guide. Un avant-projet complet de tous les chapitres a été préparé en vue d'une séance de discussion et de révision de 3 jours, au siège de l'OMS à Genève, du 28 au 30 juillet 2006. Des corrections ultérieures et des révisions par des personnes externes ont eu lieu pendant les 2 mois précédant la Conférence de consensus de l'ISPO sur les fauteuils roulants dans les pays en développement à Bangalore, du 6 au 11 novembre 2006, et un troisième avant-projet a été présenté lors de la conférence pour recueillir de nouveaux commentaires *(3)*.

A l'issue de la conférence de consensus de l'ISPO, le Guide a de nouveau été revu afin de refléter les discussions et le consensus obtenu lors de la conférence. Le Guide a ensuite été relu attentivement par 21 experts en matière de fauteuils roulants, dont les avis ont été pris en considération dans la version définitive du document. L'OMS a également recueilli la 'Déclaration d'intérêt' de tous les experts ayant participé à l'élaboration de ce document, et aucun n'a soulevé un quelconque conflit d'intérêt avec la nature des sujets en question.

Ce Guide a été approuvé par la Commission de l'OMS chargée de la révision des Guides et Directives, le 16 avril 2008, satisfaisant aux règles minimums d'élaboration des rapports en place à cette date. Il est prévu que ces recommandations restent valables jusqu'en 2013. Le département de Prévention de la Violence et des Traumatismes au siège de l'OMS à Genève aura la responsabilité d'initier une révision de ce Guide à ce moment-là.

Références

1. *Convention relative aux Droits des Personnes en situation de Handicap*. New York, Nations Unies (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259, visité le 6 mars 2008).
2. *Résolution WHA58.23. Disability, including prevention, management and rehabilitation*. Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 2005 (http://www.who.int/disabilities/publications/resolution/en/index.html, visité le 6 mars 2008).
3. Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, Inde, 6–11 Novembre 2006*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007 (http://homepage.mac.com/eaglesmoon/WheelchairCC/WheelchairReport_Jan08.pdf, visité le 8mars 2008).

1 INTRODUCTION

… promouvoir la mobilité de l'individu et améliorer la qualité de vie.

L'introduction du guide :

- définit ce qu'est un fauteuil roulant 'approprié' ;
- présente les utilisateurs ;
- souligne le besoin de et les droits au fauteuil roulant ;
- décrit les bénéfices du fauteuil roulant ;
- décrit les principaux types de fauteuil roulant et les systèmes les plus courants d'approvisionnement en fauteuils roulants ; et
- présente les différents acteurs et leurs rôles dans la prestation de services de fauteuils roulants

Encadré 1.1.

Des fauteuils roulants pour améliorer la qualité de vie…

Témoignage d'une utilisatrice en Afghanistan

Zahida vit en Afghanistan, dans une tente située sur le terrain de son frère. Elle est devenue Paraplégique en 2001, et a eu 2 enfants depuis. Elle a été adressée au service ambulatoire de Physiothérapie d'un hôpital de Jalalabad, transportée dans une brouette. Les Physiothérapeutes ont travaillé avec les techniciens d'un atelier local de fauteuils roulants pour procurer à Zahida un fauteuil roulant à 3 roues. Sans fauteuil roulant, Zahida ne pouvait pas faire grand-chose à la maison sans l'aide de son mari et de ses enfants. Elle restait allongée sur le lit. Son fauteuil roulant lui a permis de s'occuper convenablement de ses enfants, dans un environnement très rude et vallonné. Zahida dit : '' Mon fauteuil roulant -c'est comme mes jambes- je ne peux aller nulle part sans lui ! Avec mon fauteuil roulant, je peux cuisiner, pétrir mon pain, rendre visite aux voisins. Lorsque nous allons à un mariage de la famille dans le village, je prends mon fauteuil roulant avec moi à l'arrière du taxi. Ma fille et mon fils aînés m'aident en me poussant dans les endroits escarpés. "

témoignage

1.1 Des fauteuils roulants appropriés

Ce guide met l'accent sur les fauteuils roulants manuels adaptés. Les fauteuils roulants manuels sont définis ici comme les fauteuils roulants propulsés par l'utilisateur ou par une autre personne. Un fauteuil roulant est considéré approprié quand *(1)*:

- il est adapté aux besoins de l'utilisateur et aux conditions de son environnement;
- il offre une adaptation et un maintien postural adéquats;
- il est sûr et résistant ;
- il est disponible dans le pays ; et
- il peut être obtenu, entretenu et révisé de façon pérenne, localement, à un prix abordable.

Tout au long de ce guide, le terme 'fauteuil roulant' désigne ''un fauteuil roulant manuel approprié", sauf s'il est désigné autrement.

1.2 Les utilisateurs de fauteuils roulants

Dans ce guide, le terme 'utilisateurs' se réfère à des personnes qui utilisent déjà un fauteuil roulant ou qui pourraient en bénéficier parce que leur capacité à la marche est limitée. Les utilisateurs sont :

- les enfants, les adultes et les personnes âgées ;
- les hommes et les femmes, les filles et les garçons ;
- des personnes avec des déficiences ostéo- neuromusculaires diverses, des personnes avec des modes de vie différents, différents rôles dans la vie et divers statuts socio-économiques; et
- des personnes vivant dans des environnements différents, y compris l'environnement rural, semi-urbain et urbain.

Les utilisateurs représentent un vaste éventail de besoins en terme de mobilité, mais ils ont en commun le besoin d'un fauteuil roulant qui améliore leur mobilité avec dignité.

1.3 Les besoins en fauteuils roulants

Environ 10% de la population globale, soit 650 millions de personnes, sont en situation de handicap *(2)*. Des études indiquent que quelque 10% d'entre elles nécessitent un fauteuil roulant. Il est par conséquent estimé qu'environ 1% de la population totale- soit 10% d'une population de personnes handicapées- nécessite un fauteuil roulant, soit près de 65 millions de personnes à travers le monde.

En 2003, on a estimé que 20 millions des personnes qui nécessitaient un fauteuil roulant n'en disposait pas. Des études montrent que seule une minorité de ceux qui ont besoin d'un fauteuil roulant y ont accès, et parmi cette minorité, seules quelques rares personnes bénéficient d'un fauteuil roulant approprié *(1)*.

1.4 Le Droit au fauteuil roulant

Les Etats Membres de la Convention relative aux Droits des personnes handicapées ont l'obligation '' de prendre des mesures effectives pour assurer la mobilité des personnes en situation de handicap avec le maximum d'autonomie possible". Ceci constitue un engagement pour fournir des aides à la mobilité, telles que des fauteuils roulants, qui rend possible la mobilité de la personne. En 1993, les Règles Standard pour l'égalisation des chances des personnes handicapées *(3)* exprimaient le même engagement, demandant aux pays d'assurer le développement, la production, la distribution, et l'entretien d'aides techniques pour les personnes en situation de handicap dans le but d'accroître leur autonomie et de leur garantir l'accès aux droits humains.

Ces deux importantes déclarations internationales instaurent le Droit au fauteuil roulant parce qu'il est universellement reconnu qu'un fauteuil roulant approprié est une condition préalable pour bénéficier des mêmes opportunités et de l'égalité des Droits, et pour garantir l'inclusion et la participation. La mobilité de la personne est une condition essentielle pour la participation à plusieurs aspects de la vie sociale, et les fauteuils roulants sont pour beaucoup de gens le meilleur moyen de garantir la mobilité de la personne.

La mobilité en toute autonomie rend possible pour les personnes d'accéder aux études, à un travail, à la participation à la vie culturelle et aux soins de santé. Sans fauteuils roulants, les personnes seraient confinées à la maison et ne pourraient pas vivre pleinement et de manière inclusive. Nous savons qu'il est impossible d'éliminer la pauvreté dans le monde tant que les besoins des personnes en situation de handicap ne sont pas pris en compte. Sans fauteuils roulants ces personnes seraient incapables de participer aux initiatives, programmes et stratégies générales pour le développement qui visent les plus pauvres, telles que stipulées dans les Objectifs du Millénaire pour le Développement *(4)*, dans les Stratégies pour Eradiquer la Pauvreté *(5)* ou dans d'autres initiatives nationales de développement.

C'est un cercle vicieux : en ne disposant pas d'aides à la mobilité, les personnes en situation de handicap ne peuvent quitter le piège de la pauvreté. Elles sont plus à même de développer des complications secondaires et présenter des déficiences plus sévères, et devenir encore plus pauvres. Si ce sont des enfants, ils seront incapables de saisir les opportunités d'éducation qui leur sont offertes, et sans éducation ils seront dans l'impossibilité de trouver un travail une fois adultes, et s'enfonceront dans une pauvreté plus profonde encore.

D'un autre côté, l'accès à un fauteuil roulant approprié permet aux personnes en situation de handicap de travailler et de participer aux principales initiatives de développement qui réduisent la pauvreté (voir figure 1.1). De la même manière, un fauteuil roulant permet à un enfant d'aller à l'école, d'acquérir une éducation, et au moment voulu, de trouver un travail (voir figure 1.2).

Fig. 1.1. Utilisatrice au travail

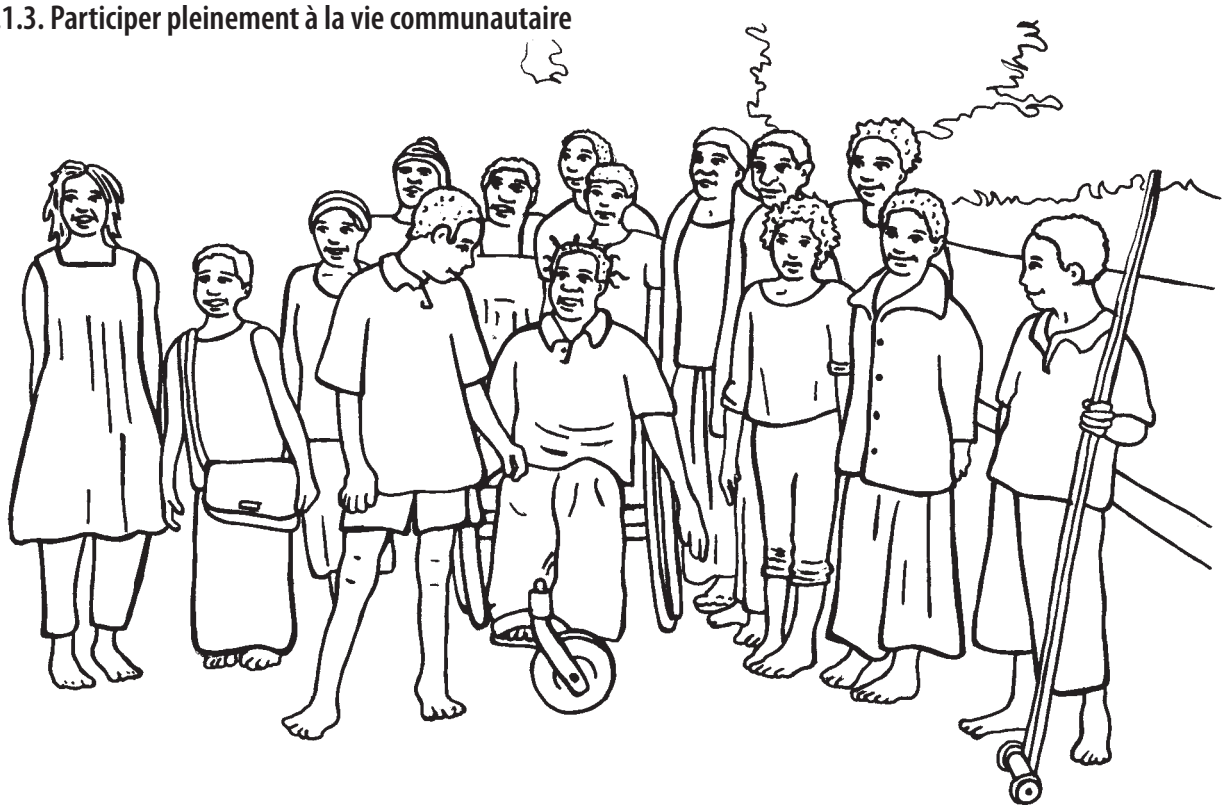
Fig. 1.2. Utilisateur à l'école

Le Droit au fauteuil roulant doit être un élément essentiel de tout engagement international pour assurer les Droits des personnes en situation de handicap.

1.5 Les bénéfices d'un fauteuil roulant

Le fait de fournir un fauteuil roulant ne concerne pas uniquement le fauteuil roulant, qui est juste un équipement *(6)*. C'est plutôt le fait de permettre aux personnes en situation de handicap de se déplacer, de rester en bonne santé, et de participer pleinement à la vie communautaire. Un fauteuil roulant est le moyen d'acquérir une plus grande autonomie et une intégration sociale accrue, mais ne constitue pas un but en soi *(6-8)* (voir fig.1.3).

Fig.1.3. Participer pleinement à la vie communautaire



Les bénéfices de l'usage d'un fauteuil roulant approprié incluent les éléments soulignés ci-dessous.

Santé et qualité de vie

En plus de procurer la mobilité, un fauteuil roulant approprié joue en faveur de la santé et de la qualité de vie de l'utilisateur. Associé à une rééducation adéquate de l'usager, un fauteuil roulant approprié peut permettre de réduire les problèmes courants tels que les escarres, l'aggravation des déformations et des contractures ainsi que d'autres complications secondaires *(9)*. Un fauteuil roulant muni d'un coussin adéquat épargne souvent les personnes avec une lésion de la moelle épinière ou des affections similaires d'un décès prématuré, et dans un sens, constitue un dispositif qui sauve la vie de ces personnes. Grâce à un fauteuil roulant fonctionnel, confortable, et qui peut être propulsé de manière efficiente la personne peut accéder à un meilleur niveau de performance et à une activité accrue. L'autonomie de mobilité et une meilleure indépendance fonctionnelle peuvent réduire la dépendance à autrui. D'autres bénéfices, tels qu'une meilleure capacité respiratoire et une meilleure digestion, un contrôle de la tête, du tronc et des membres supérieurs ainsi qu'une stabilité globale améliorés, peuvent être atteints grâce à un maintien postural adéquat. Préserver la santé est un facteur important lorsqu'on mesure la qualité de vie. Tous ces facteurs associés aident à améliorer les opportunités d'accès à l'éducation, à l'emploi et à la participation à la vie familiale et communautaire.

Économie

Le fauteuil roulant fait souvent toute la différence entre un bénéficiaire passif et un contributeur actif. On se rend compte des bénéfices économiques quand les usagers ont l'opportunité d'accéder à l'éducation et à l'emploi. Grâce à un fauteuil roulant une personne peut gagner sa vie, peut contribuer au revenu de la famille et même au revenu national, alors que sans fauteuil roulant cette même personne peut rester isolée et constituer un fardeau pour la famille ainsi que pour le pays d'une manière générale. De la même façon, un fauteuil roulant qui n'est pas résistant peut revenir plus cher du fait qu'il devra être réparé souvent, que la personne s'absentera fréquemment de son travail et du fait qu'il devra finalement être remplacé. Il est plus rentable économiquement de fournir des fauteuils roulants qui résistent plus longtemps *(10)*. Il est aussi plus profitable que les usagers participent au choix de leurs aides techniques et que leurs besoins à long terme soient pris en considération *(11)*.

Pour la société, les bénéfices financiers liés à l'attribution de fauteuils roulants incluent la réduction des dépenses de santé – tout comme la réduction des frais destinées à traiter des escarres et à corriger des malformations. Une étude réalisée dans un pays en développement rapporte qu'en 1997, 75% des personnes avec une lésion de la moelle épinière admis à l'hôpital sont décédées dans les 18 à 24 mois suite aux complications secondaires résultant de leur affection. Au même endroit, l'incidence des escarres a baissé de 71% et les infections urinaires à répétition ont diminué de 61% en 2 ans, consécutivement à l'amélioration de la formation aux soins de santé et à un équipement approprié, y compris des fauteuils roulants de bonne qualité, équipés de coussins *(12)*.

1.6 Les défis des usagers

Les utilisateurs font face à une série de défis, qui doivent être pris en considération lors de la planification de stratégies pour la mise en place de services de fauteuils roulants.

Les obstacles financiers

Quelques 80% des personnes en situation de handicap dans le monde vivent dans des pays à faibles revenus. La majorité d'entre elles est pauvre et n'a pas accès aux services de base, y compris les services de réadaptation *(13)*. Le Bureau International du Travail (BIT) rapporte que les taux de chômage des personnes en situation de handicap atteignent 80% sinon plus dans de nombreux pays en développement *(14)*. Le financement d'un fauteuil roulant par le gouvernement est rarement disponible, par conséquent la majorité des utilisateurs sont incapables d'acheter eux-mêmes un fauteuil roulant.

Obstacles physiques

Comme de nombreux utilisateurs sont démunis, ils vivent dans de petites maisons ou huttes, entourés d'un environnement inaccessible. Ils vivent aussi dans un milieu où le réseau routier est peu développé, où il n'existe pas de trottoir, et où le climat et le terrain sont souvent extrêmes. Dans de nombreux contextes, les bâtiments publics et privés sont difficiles d'accès en fauteuil roulant. Ces obstacles physiques rajoutent des exigences à la nécessité de solidité et de résistance des fauteuils roulants. Ils exigent aussi des usagers un degré élevé d'aptitude s'ils veulent pouvoir être mobiles.

L'accès aux services de réadaptation

Dans de nombreux pays en développement, seuls 3% de personnes en situation de handicap qui ont besoin de services de réadaptation y ont accès *(15)*. Selon un compte-rendu du Rapporteur spécial des Nations Unies *(16)*, 62 pays ne bénéficient pas de services de réadaptation nationaux accessibles aux personnes en situation de handicap. Ceci signifie que de nombreux utilisateurs de fauteuils roulants risquent de développer des complications secondaires et un décès prématuré qui auraient pu être évités par un service de réadaptation adéquat. Dans de nombreux pays, les services de fauteuils roulants ne font pas partie du programme national de réadaptation.

Education et information

De nombreux usagers ont des difficultés à accéder aux informations importantes, comme les informations concernant leur état de santé, comment prévenir les complications secondaires, quels sont les services de réadaptation existants, ou quels sont les types de fauteuils roulants disponibles. Pour beaucoup d'entre eux, un service de fauteuils roulants peut être le premier accès à toute forme de prestation de réadaptation. Ceci met encore plus l'accent sur l'importance de l'éducation de l'utilisateur.

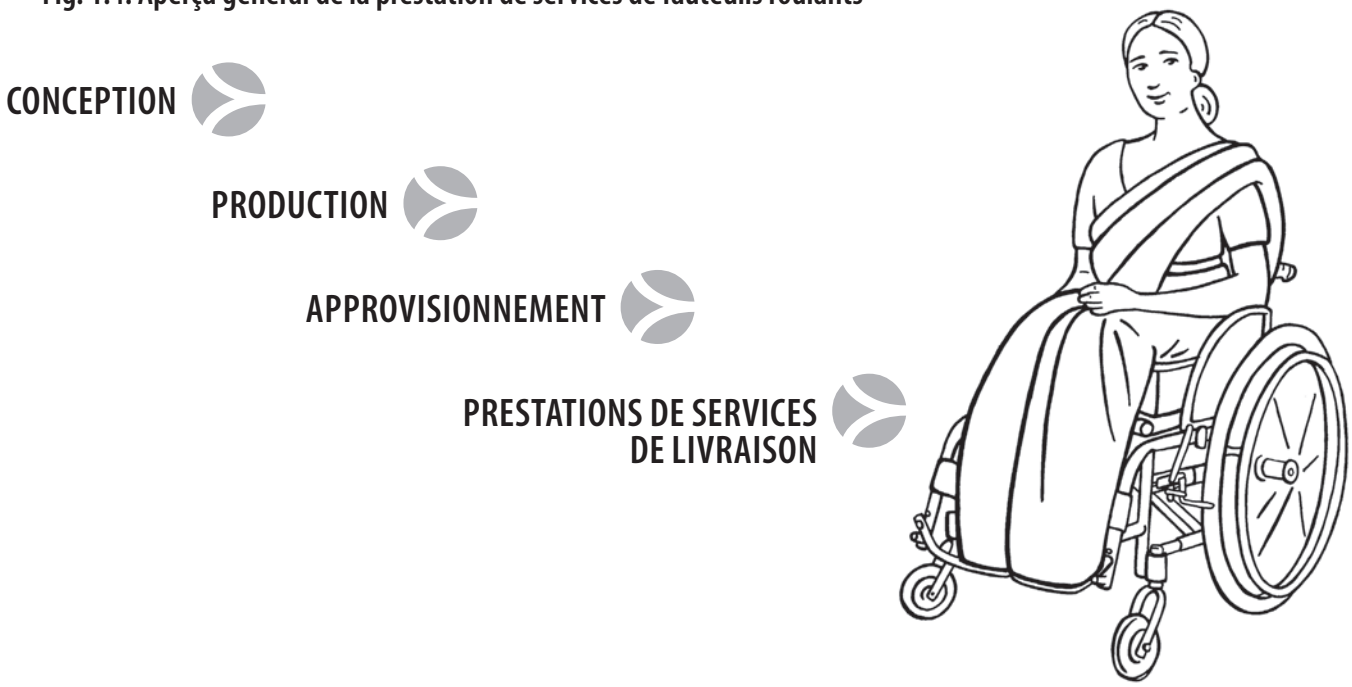
Choix

On donne rarement l'opportunité à l'usager de choisir le fauteuil roulant le plus approprié. Le plus souvent, il existe un seul type de fauteuil roulant, (et habituellement, il n'est disponible qu'en une ou deux tailles), ce qui peut ne pas convenir aux caractéristiques physiques de l'usager, ou ne pas convenir au style de vie ou à l'environnement du lieu de vie ou du lieu de travail. Selon la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées, " Les États Parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible… en facilitant la mobilité personnelle des personnes handicapées selon les modalités et au moment que celles-ci choisissent, et à un coût abordable" *(17)*.

1.7 La prestation de services de fauteuils roulants

La prestation de services de fauteuils roulants inclut généralement la conception, la production, l'approvisionnement de fauteuils roulants et les prestations de services qui s'y rapportent.

Fig. 1.4. Aperçu général de la prestation de services de fauteuils roulants



Procurer un fauteuil roulant ne peut qu'améliorer la qualité de vie de l'usager à condition que chaque étape du processus fonctionne correctement. Ceci signifie d'assurer à l'usager l'accès à :

- des fauteuils roulants conçus de manière appropriée ;
- des fauteuils roulants fabriqués selon des normes adéquates ;
- un approvisionnement fiable en fauteuils roulants et en pièces détachées ; et
- des services de fauteuils roulants qui aident l'usager à choisir et à être équipé d'un fauteuil roulant, qui assurent la formation à l'utilisation et à l'entretien et qui garantissent le suivi et les services de réparation des fauteuils roulants.

Le personnel qui intervient à chaque étape des services de fauteuils roulants doit avoir les compétences et les connaissances requises. Ceci signifie que la formation est essentielle pour les personnes qui fournissent des fauteuils roulants.

Conception, production et distribution

Le mode de conception ('*design*') d'un fauteuil roulant dépend d'un certain nombre de facteurs :

- les caractéristiques physiques des usagers ;
- les modalités selon lesquelles et l'environnement dans lequel le fauteuil roulant sera utilisé ; et
- les matériaux et le type de technologie disponibles à l'endroit où le fauteuil roulant est produit et utilisé.

Les fauteuils roulants peuvent être fabriqués localement ou à l'extérieur du pays. Ceux qui sont produits à l'extérieur sont souvent fabriqués en série et importés comme fauteuils roulants neufs ou usagés. Les fauteuils roulants peuvent être distribués à des prestataires de services de fauteuils roulants par des fabricants, des revendeurs ou des distributeurs, ou encore par des organisations spécialisées dans la distribution de fauteuils roulants.

Toute information concernant la conception, la production et la distribution est présentée au Chapitre 2.

La prestation de services

La prestation de services de fauteuils roulants appropriée joue un rôle extrêmement important dans le processus réussi d'une réadaptation de personnes nécessitant un fauteuil roulant pour assurer leur mobilité. Historiquement, néanmoins, la prestation de services de fauteuils roulants ne faisait pas partie intégrante des services de réadaptation. Ceci est du à plusieurs facteurs, y compris une sensibilisation insuffisante, la rareté des ressources, un manque d'équipements appropriés, et l'absence de formation de personnel de santé et de réadaptation dans les services de fauteuils roulants.

Dans de nombreux pays, les usagers dépendent d'actions de charité ou de donations de l'étranger. Les fauteuils roulants fournis à titre de don sont souvent inappropriés et de mauvaise qualité, entraînant des problèmes supplémentaires pour l'usager et pour le pays à long terme. Les usagers ne sont pas à même d'exiger un équipement de bonne qualité aux organismes caritatifs. Une étude réalisée en Inde révèle que 60% des usagers ayant reçu un fauteuil roulant à titre de don ont cessé de l'utiliser à cause de l'inconfort et du fait que la conception n'était pas adaptée à l'environnement dans lequel il était utilisé *(18)*.

En définitive, de nombreuses personnes qui nécessitent un fauteuil roulant n'en reçoivent pas du tout, alors que ceux qui en reçoivent, en reçoivent souvent un sans aucun bilan clinique, sans prescription, sans adaptation, ni contrôle. De nombreux usagers, même des personnes avec une lésion de la moelle épinière, obtiennent souvent un fauteuil roulant sans coussin ni conseils élémentaires, ce qui peut entraîner des escarres et même une mort prématurée.

Il existe, néanmoins, une prise de conscience croissante sur l'importance d'assurer un bilan clinique individualisé, d'adapter le fauteuil roulant et de former l'usager à son utilisation. Dans de nombreuses régions avec peu de ressources, les services de fauteuils roulants ont été mis en place en utilisant différentes formes de prestations de services. Ces différents modes de prestations incluent des services assurés dans un centre ou des services à base communautaire, des services décentralisés, des services de type 'antennes mobiles' ou encore la distribution à titre de don de fauteuils roulants importés. Dans les pays où les groupes d'usagers sont bien informés et les

prestataires de services ont les connaissances et le soutien nécessaires, les services de fauteuils roulants sont en train d'être intégrés aux activités de réadaptation existant. L'objectif commun est de s'assurer que les usagers bénéficient d'une assistance qualifiée pour le choix du fauteuil roulant le plus adapté à leurs besoins.

Les informations concernant les services de fauteuils roulants sont présentées au Chapitre 3.

Formation

Dans les régions à faibles revenus, compte tenu des opportunités de formation limitées, il existe peu de personnes formées à la gestion de services de fauteuils roulants ou d'autres aides techniques. Le manque de personnel formé pour aider à la sélection et à l'acquisition d'un fauteuil roulant constitue un obstacle à la participation sociale *(19)*. Les cours destinés aux professionnels de santé et de la réadaptation qui existent offrent peu d'informations sur l'offre de services de fauteuils roulants ou sur les questions qui y sont associées.

Dans certains cas, le personnel local peut avoir eu accès à une formation informelle dispensée par du personnel expatrié, mais une telle formation est souvent limitée à l'équipement disponible localement et limitée à l'expérience et aux compétences personnelles du formateur. Dans le cas où la formation n'a pas été transcrite elle ne pourra pas être reproduite et le niveau de compétences en résultant ne sera pas mesurable. Il est difficile pour le personnel local de continuer à appliquer des compétences acquises par ce type de formation informelle, une fois que les formateurs et que les premiers usagers ont quitté le service.

Le manque de formation formelle a eu pour conséquence l'absence de reconnaissance de compétences spécifiques à la prestation de services de fauteuils roulants. Dans une tentative de répondre à ces besoins, quelques initiatives ont été prises par des organisations de développement.

Les informations détaillées sur la formation sont présentées au chapitre 4.

1.8 Types de fauteuils roulants

Aucun modèle ou aucune taille unique de fauteuil roulant ne peut être adapté aux besoins de tous les usagers, et la diversité des utilisateurs implique le besoin de différents types de fauteuils roulants. Les personnes qui sélectionnent les fauteuils roulants, en consultant l'usager, doivent comprendre les besoins de l'usager potentiel et savoir comment elle ou il utilisera le fauteuil roulant; ils devront aussi connaître les raisons pour lesquelles il existe divers modèles de fauteuils roulants.

Les besoins fonctionnels des usagers

La capacité à adapter ou à personnaliser un fauteuil roulant pour répondre aux exigences morphologiques de l'usager sera variable, dépendant du type de fauteuil roulant dont il s'agit. Les fauteuils roulants sont souvent disponibles au moins en une petite gamme de tailles et permettent quelques adaptations standard.

Les fauteuils roulants conçus pour un usage temporaire (par exemple pour être utilisés en hôpital pour déplacer les patients d'un service à l'autre) ne sont pas conçus pour offrir à l'usager une bonne adaptation, ni un maintien postural, ni un système de soulagement des zones de pression. Les fauteuils roulants dits "orthopédiques" ou "d'hôpitaux" sont un exemple de ce type de fauteuils roulants (voir Fig.1.5).

Fig. 1.5. Fauteuil roulant conçu pour un usager temporaire

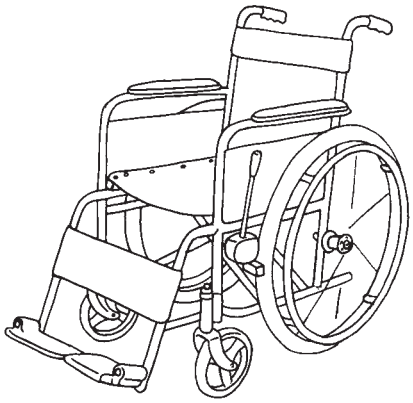


Fig. 1.6. Fauteuil roulant conçu pour un usager l'utilisant de manière permanente

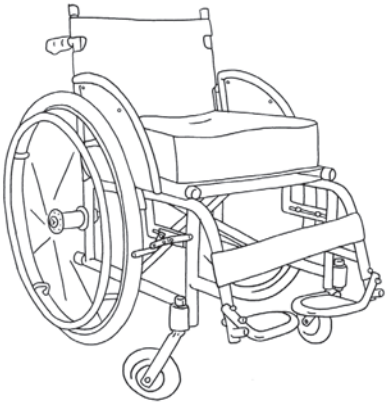
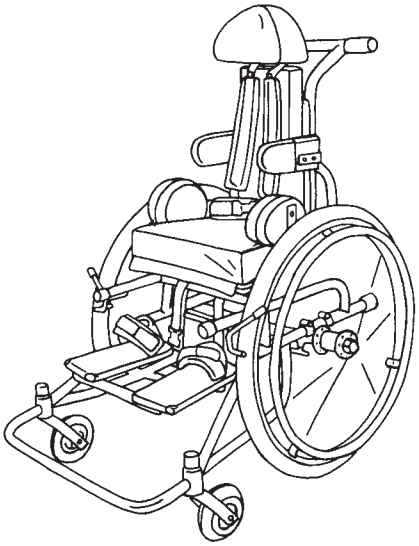


Fig. 1.7. Fauteuil roulant conçu pour un usager nécessitant un maintien postural



Pour des utilisateurs à long terme, un fauteuil roulant doit être bien adapté et offrir un maintien postural de bonne qualité ainsi qu'un mécanisme de soulagement des zones de pression (Fig.1.6). Disposer d'une gamme de différentes largeurs et profondeurs d'assise et de la possibilité de régler au moins les palettes repose-pieds et la hauteur du dossier est important pour assurer l'adaptation correcte du fauteuil roulant. D'autres adaptations et options courantes incluent divers modèles de coussins, différents types de maintien postural, et une position ajustable des roues.

Des fauteuils roulants extrêmement ajustables ou adaptés aux spécificités individuelles sont conçus pour des utilisateurs permanents avec un besoin postural spécifique (Fig.1.7). Ce type de fauteuil roulant est souvent doté d'accessoires supplémentaires qui aident au maintien de l'utilisateur.

Comment le fauteuil roulant est utilisé

Les modèles de fauteuils roulants diffèrent pour permettre aux usagers d'utiliser leur fauteuil roulant en toute sécurité et de manière efficiente dans leur milieu de vie et leur environnement professionnel.

Un fauteuil roulant utilisé avant tout dans un environnement extérieur ardu devra être résistant, plus stable et plus facile à propulser sur un terrain accidenté. La figure 1.8 illustre un modèle de fauteuil roulant à trois roues qui serait adapté à une utilisation à l'extérieur. En comparaison, un fauteuil roulant utilisé à l'intérieur sur des surfaces régulières devra être aisé à manœuvrer dans de petits espaces intérieurs.

Fig. 1.8. Fauteuil roulant pour une utilisation à l'extérieur

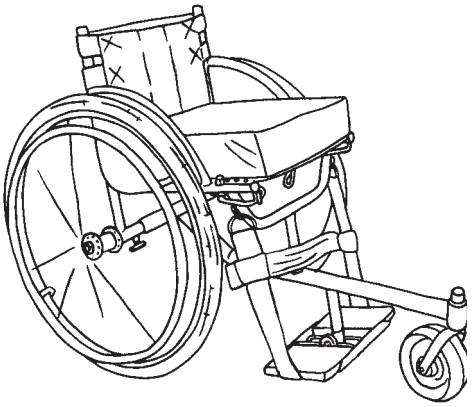
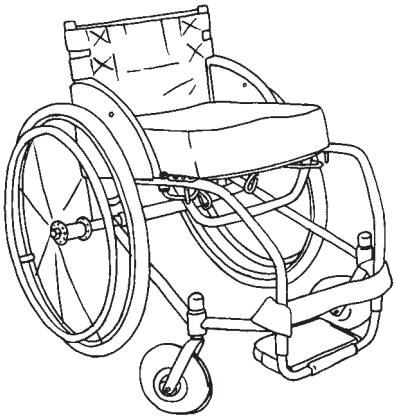


Fig. 1.9. Fauteuil roulant pour une utilisation à l'intérieur et à l'extérieur



De nombreux utilisateurs vivent et travaillent dans des environnements différents, et un compromis est par conséquent souvent nécessaire. La figure 1.9 illustre un fauteuil roulant résistant avec un châssis relativement court, mais des roues avant larges, avec un carrossage important des roues avant. Ce fauteuil roulant peut être utilisé aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur.

Les utilisateurs doivent pouvoir se transférer dans et hors du fauteuil roulant facilement, pouvoir le propulser de manière efficiente, et le réparer. Les utilisateurs peuvent être amenés à transporter leur fauteuil roulant, dans un bus ou une voiture par exemple (Fig.1.10). Différents modèles de fauteuils roulants leur permettent de devenir plus compacts, et de différentes façons. Certains ont un châssis pliable (Fig.1.10), alors que d'autres sont munis de roues à démontage rapide (Fig.1.11 et 1.12) et d'un dossier rabattable vers l'avant.

Fig. 1.10. Fauteuil roulant pliable

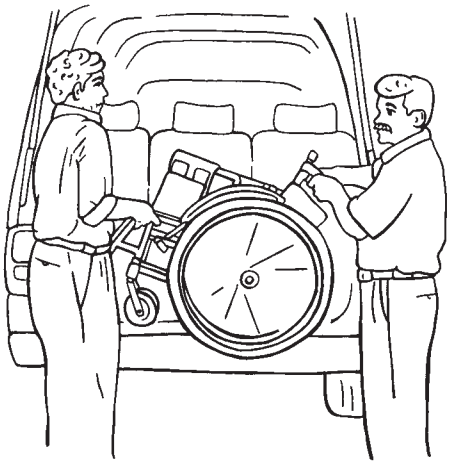


Fig. 1.11. Roues à démontage rapide

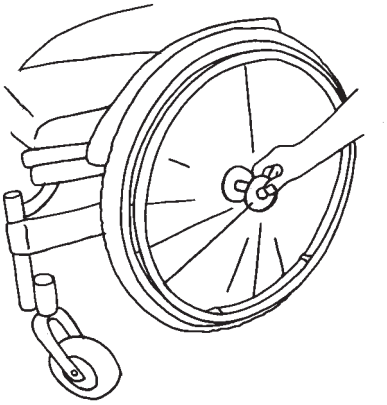
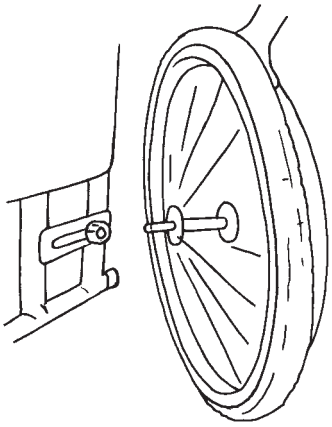


Fig. 1.12. Roues démontables



Ces besoins et les caractéristiques correspondant aux différents modèles sont présentés au chapitre 2.

Matériaux et technologie disponibles

Les modèles de fauteuils roulants diffèrent selon les matériaux et la technologie disponibles pour la production et la réparation. Par exemple, les personnes qui conçoivent les fauteuils roulants doivent prendre en considération la solidité et la qualité variable des matériaux disponibles pour éviter une défaillance prématurée. En cas de défaillance, le fauteuil roulant devra être facilement réparable *(20)*. Voir chapitre 2 pour plus d'information à ce sujet.

1.9 Les acteurs et leurs rôles

1.9.1 Les décideurs politiques et les dirigeants

Les décideurs politiques et les dirigeants interviennent directement dans la planification et la phase de lancement, puis ils sont engagés de manière continue dans le conseil, le soutien financier et législatif des services de fauteuils roulants. Le rôle des décideurs politiques inclut ce qui suit :

- La stratégie de mise en place de services de fauteuils roulants est conçue en concertation avec d'autres acteurs, dans l'objectif de prendre des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible. Ce qui signifie :
  - Faciliter la mobilité personnelle des personnes handicapées selon les modalités et au moment de leur choix, et à un coût abordable ;
  - L'accès aux fauteuils roulants, en faisant en sorte qu'ils soient disponibles à un coût abordable ;
  - Dispenser aux personnes handicapées et aux professionnels de la réadaptation une formation aux techniques de mobilité
  - Encourager les organismes nationaux qui produisent des fauteuils roulants et d'autres aides à la mobilité
- Les normes en matière d'équipement, de prestation de services et de formation sont adoptées, promues et sont appliquées.

- Des mesures sont prises pour garantir que l'offre de fauteuils roulants est équitable et accessible à tous, y compris aux femmes et aux enfants, aux plus démunis et à ceux qui habitent des régions éloignées.
- Les services de fauteuils roulants sont établis comme partie intégrante des structures de soins de santé et en coordination avec les services qui y sont associés, comme les services de réadaptation, d'appareillage orthopédique (*prothèses et d'orthèses*) et de réadaptation à base communautaire.
- Des politiques de financement pérennes sont développées pour assurer l'attribution de fauteuils roulants
- Les groupes d'utilisateurs de fauteuils roulants et les organisations de personnes handicapées participent à chaque étape, de la planification à la mise en place.

Selon les Règles Standard des Nations Unies et la Convention, il est de la responsabilité première des Etats d'assurer que les fauteuils roulants soient disponibles à un coût abordable. Assurer la disponibilité de services de fauteuils roulants dans un pays ne signifie pas nécessairement la prestation de service directe par l'état. En revanche, le gouvernement peut travailler en collaboration étroite avec les organisations non gouvernementales nationales et internationales, avec les agences de développement, les groupes d'utilisateurs et le secteur privé, pour développer une politique nationale et un système de prestations de services. En outre, lors de la mise en application de la politique on doit s'assurer que les services de fauteuils roulants sont cohérents et oeuvrent conformément aux stratégies nationales en matière de santé et de réadaptation.

Encadré 1.2. Les services de fauteuils roulants et les ministères

Quel est le Ministère habituellement responsable de l'attribution de fauteuils roulants ?
L'allocation de fauteuils roulants est affectée à plusieurs Ministères et administrations. Le Ministère de la Santé est généralement responsable des services de santé et de réadaptation, c'est la raison pour laquelle il a une responsabilité principale vis-à-vis de l'allocation des fauteuils roulants. Dans certains pays, cependant, d'autres Ministères jouent un rôle prépondérant. En Inde, les fauteuils roulants sont fournis par le Ministère de la Justice sociale et du renforcement des capacités et au Ghana par le Ministère de l'Emploi et des Affaires Sociales. Au Kenya, un consortium composé du Ministère de la Santé, des services de l'Action Sociale et d'organisations non gouvernementales contribue à la distribution des fauteuils roulants au niveau national. D'autres Ministères peuvent aussi jouer un rôle, d'autant que les besoins des usagers sont également d'ordre économique et social, auxquels peut répondre le Ministère de la Prévoyance Sociale ou un département similaire.

Les Ministères responsables de l'Emploi et de l'Education ont le rôle d'assurer les droits des utilisateurs de fauteuils roulants. Ainsi, à moins que les Ministères ou les autorités responsables n'assurent aux utilisateurs de fauteuils roulants l'accessibilité aux bâtiments et aux transports publics, les personnes en situation de handicap ne seront pas en mesure de participer aux activités éducatives, économiques et sociales.

1.9.2 Fabricants et fournisseurs

Une organisation peut être engagée dans une ou plusieurs étapes de la fabrication et de la distribution de fauteuils roulants. Distribuer signifie fournir des fauteuils roulants aux prestataires de service, que ce soit en les vendant ou en les offrant à titre de don. Le rôle des fabricants et des fournisseurs de fauteuils roulants est de développer, produire ou distribuer des fauteuils roulants qui répondent aux besoins des utilisateurs dans différents contextes. Ceci comprend :

- fabriquer ou distribuer des équipements qui sont appropriés à l'utilisation qu'on leur destine ;
- s'assurer que ses produits répondent, voire vont au-delà des normes applicables en matière de fauteuils roulants ;
- fournir des fauteuils roulants à travers un service qui assure, au minimum, l'évaluation clinique, l'adaptation du fauteuil roulant, la formation de l'utilisateur et le suivi ; et
- s'assurer que les fauteuils roulants sont réparables localement.

Indépendamment du type de service utilisé pour fournir des fauteuils roulants, il est recommandé que les fournisseurs assument leurs responsabilités en s'assurant que :

- le prestataire de service ait la capacité de distribuer les fauteuils roulants fournis de manière équitable et responsable ; et
- l'attribution du fauteuil roulant est basée sur une évaluation préalable de la situation du pays ou de la région et prend en compte l'impact que peut avoir cette distribution sur les fabricants ou les prestataires de services locaux.

1.9.3 Les services de fauteuils roulants

Les services de fauteuils roulants constituent un lien essentiel entre les utilisateurs et les fabricants et distributeurs de fauteuils roulants. Les prestataires de service comprennent :

- les services de fauteuils roulants gouvernementaux ;
- les organisations non gouvernementales qui offrent ces services ;
- le secteur privé ;
- les hôpitaux et les centres de santé publique.

Le rôle principal du service de fauteuils roulants est d'assister les utilisateurs dans le choix du fauteuil roulant le plus approprié, de s'assurer qu'il est adapté ou modifié de façon à répondre à ses besoins individuels, de former les utilisateurs et d'assurer le suivi et les services d'entretien. Les prestataires de service jouent également un rôle qui consiste à :

- transmettre des informations aux fabricants et aux distributeurs au sujet de la conception (du '*design*') des fauteuils roulants ;
- développer des réseaux d'orientation des usagers ; et
- développer et trouver des sources de financement des fauteuils roulants et des services qui soient pérennes.

1.9.4 Les groupes de professionnels

La réadaptation est une question de travail en équipe. Les professionnels tels que les thérapeutes, le personnel de santé/infirmier, les orthoprothésistes, les Médecins de Médecine Physique et de Réadaptation et d'autres spécialistes, peuvent jouer un rôle primordial en offrant des services de qualité, en formant le personnel et également les utilisateurs, en améliorant la qualité de vie des utilisateurs, en partageant et en consignant les bonnes pratiques. Une équipe comprenant tous les groupes de professionnels de la réadaptation peut, en fin de compte, bénéficier à l'utilisateur et s'avérer particulièrement utile dans le développement d'une nouvelle profession ou discipline spécifique aux services de fauteuils roulants. D'autres groupes de professionnels devraient être impliqués dans les services de fauteuils roulants dans les régions à faibles revenus. Un bon exemple de cette implication est l'ISPO (Société Internationale pour les Prothèses et Orthèses) qui a soutenu le développement d'une formation professionnelle structurée pour les techniciens en fauteuils roulants.

Le rôle de groupements professionnels comprend :
- guider et soutenir les activités des responsables des services de fauteuils roulants ;
- faire avancer les méthodes et les normes des prestations de services de fauteuils roulants ;
- faciliter l'affectation et le détachement de professionnels des fauteuils roulants
- permettre l'échange d'informations ; et
- promouvoir l'éducation et la formation des professionnels de fauteuils roulants.

Encadré 1.3. Association d'entreprises de fauteuils roulants en Afrique

En Afrique, l'Association Pan- Africaine des fabricants de fauteuils roulants représente les personnes engagées dans la conception, la production, le financement et les services de fauteuils roulants. L'association a été créée à la suite d'une réunion de fabricants de fauteuils roulants africains en Zambie en 2003, et est actuellement établie à Moshi, en République Unie de Tanzanie. Une de ses principales activités est la mise en réseau des producteurs de fauteuils roulants pour qu'ils s'entraident et partagent les ressources.

1.9.5 Les organisations non gouvernementales internationales

Les organisations non gouvernementales internationales sont souvent engagées dans l'aide à la distribution de fauteuils roulants dans les régions où il y a peu voire pas de service national de distribution. Les politiques et pratiques de ces organisations devraient promouvoir une distribution coordonnée de fauteuils roulants équitablement accessible à tous.

Le rôle des organisations non gouvernementales internationales dans la distribution de fauteuils roulants inclut :
- répondre aux besoins immédiats des utilisateurs dans le cas où il n'existe pas de distribution de fauteuils roulants localement ;
- soutenir le gouvernement pour qu'il assume ses obligations concernant l'attribution de fauteuils roulants ;
- soutenir les autorités nationales au développement d'un système efficace de prestations de services de fauteuils roulants dans le pays ;
- s'assurer que leurs activités font partie d'une stratégie plus importante à long –terme reconnue et soutenue par les autorités compétentes (par exemple le gouvernement);

- renforcer les capacités des organisations de personnes handicapées à avoir accès aux fauteuils roulants et à développer des partenariats;
- faciliter les relations entre les différents acteurs- utilisateurs, prestataires de services de fauteuils roulants et gouvernements ;
- mettre en place des services de fauteuils roulants en offrant une expertise en formation au cas où il n'en existe pas localement, et renforcer les capacités tant sur les aspects techniques de la fourniture de fauteuils roulants, que sur les aspects organisationnels ; et
- établir des services ou des projets pilotes qui appliquent les bonnes pratiques, de manière à ce que ces services ou projets puissent être reproduits par le gouvernement, les organisations non gouvernementales nationales et internationales.

1.9.6 Les organisations de personnes handicapées

Les organisations de personnes handicapées ont un rôle crucial à jouer dans la planification, l'initiation, et le soutien continu de services de fauteuils roulants. En tant qu'organisations, elles sont capables de plaider en faveur des besoins des utilisateurs plus efficacement que les individus.

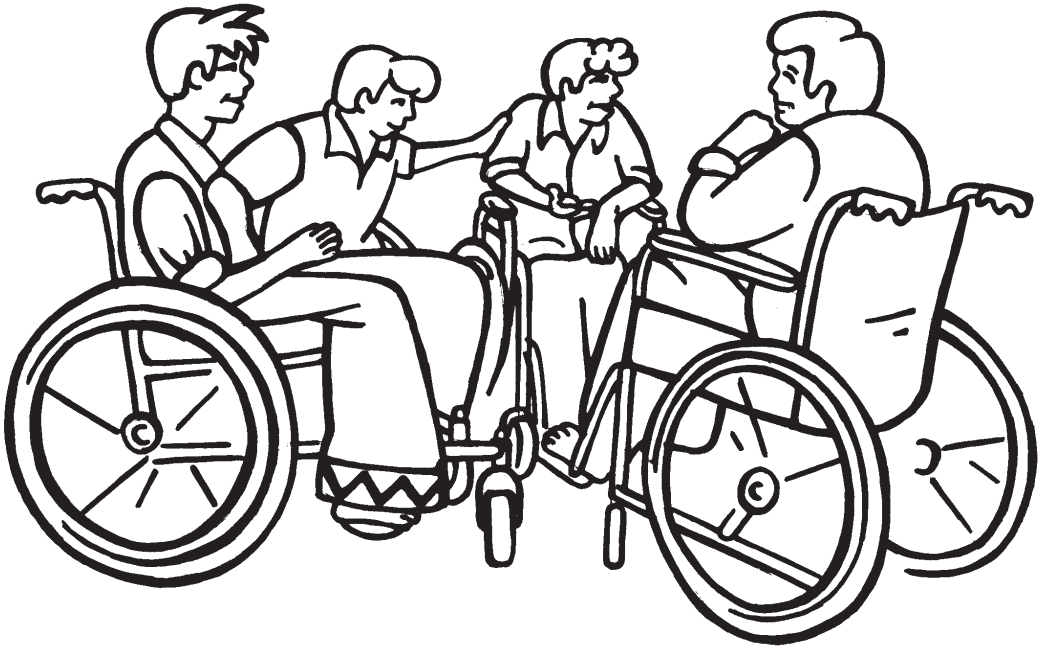
Pour être efficace, les organisations de personnes handicapées doivent avoir des connaissances et de l'expérience dans le domaine de l'équipement et des services appropriés. De telles organisations ont joué un rôle important dans la préparation de la Convention Relative aux Droits des personnes handicapées et continueront à être engagée dans sa mise en oeuvre dans le futur. Les utilisateurs de fauteuils roulants ont un rôle important à jouer pour l'application de l'Article 20 concernant la mobilité personnelle et l'Article 26 traitant de l'adaptation et de la réadaptation.

Le rôle des organisations de personnes handicapées dans l'attribution de fauteuils roulants inclut :
- définir les besoins de l'utilisateur et les obstacles à sa participation à part égale ;
- sensibiliser à la nécessité de disposer d'un système efficace d'offre de fauteuils roulants et de son financement ;
- conseiller les décideurs politiques et les promoteurs sur le développement de services de fauteuils roulants ;
- informer de l'existence de services de fauteuils roulants, identifier les personnes qui ont besoin d'un fauteuil roulant et les mettre en relation avec ces services ;
- assurer le suivi et évaluer les services de fauteuils roulants ;
- plaider contre la distribution de fauteuils roulants non adaptés, et pour que les services de fauteuils roulants respectent les directives agréées;
- soutenir les utilisateurs en offrant un soutien et un apprentissage par les pairs.

1.9.7 Les utilisateurs, les familles et les aidants

Les utilisateurs et leurs groupes occupent une place centrale dans le développement et la mise en place des services de fauteuils roulants (Fig.1.13). Ils peuvent aider à garantir que ces services répondent bien à leurs besoins.

Fig. 1.13. Groupes d'utilisateurs



Le rôle des utilisateurs inclut :

- participer à la planification, à la mise en place, à la gestion et à l'évaluation du système d'attribution de fauteuils roulants ;
- participer au développement et à l'essai de prototypes de fauteuils roulants ;
- travailler au sein des services de fauteuils roulants, à des fonctions cliniques, techniques ou de formation ; et
- soutenir et former les nouveaux utilisateurs.

Certains utilisateurs dépendent des membres de leur famille de manière permanente pour les activités de la vie quotidienne, alors que d'autres peuvent être plus indépendants. Dans le cas où un membre de la famille ou un soignant est responsable de l'assistance quotidienne d'un utilisateur, comme un parent d'enfant ayant une infirmité motrice cérébrale, il ou elle devra également participer aux rôles des utilisateurs répertoriés ci-dessus.

Des groupes de parents pour les parents, les frères et sœurs et autres personnes de l'entourage de l'enfant en situation de handicap devraient être encouragés à prendre part aux activités citées au paragraphe 1.9.6.

Encadré 1.4. Un utilisateur de fauteuil roulant nommé à un niveau stratégique et exécutif en Ouganda

En Ouganda, une rencontre entre différents intervenants impliqués dans les services de fauteuils roulants s'est tenue en 2004, organisée par le Ministère de la Santé et financée par l'Association Norvégienne pour les personnes handicapées. Cela a permis aux utilisateurs, aux organisations de personnes handicapées, aux fabricants, aux départements gouvernementaux et aux donateurs d'échanger leurs points de vue sur la situation actuelle des services de fauteuils roulants, de s'accorder sur les objectifs à long terme, et de planifier comment atteindre ces objectifs. La réunion s'est achevée sur la nomination d'une personne utilisatrice de fauteuil roulant comme 'Responsable de Projets fauteuils roulants' au sein du Ministère de la Santé. L'expérience personnelle de cette personne a enrichi le processus de développement de services de fauteuils roulants dans le pays, en apportant le point de vue d'un utilisateur au niveau stratégique et exécutif.

Résumé

- Environ 1% de la population nécessite un fauteuil roulant.
- Les Droits à un fauteuil roulant sont soulignés par les instruments de politique des Nations Unies comme ''la Convention relative aux droits des Personnes handicapées" et ''les Règles standard sur l'Egalisation des chances des personnes handicapées ''.
- Utiliser un fauteuil roulant approprié bénéficie à la santé et à la qualité de vie de l'utilisateur, et peut contribuer à améliorer la situation économique de l'utilisateur, de sa famille, et de la société toute entière.
- L'attribution de fauteuils roulants comprend la conception, la production et l'approvisionnement ainsi que la prestation de services de fauteuils roulants.
- Lorsqu'on développe des stratégies pour l'attribution de fauteuils roulants, il est nécessaire de prendre en considération les obstacles financiers et physiques des utilisateurs, leur accès aux services de réadaptation, l'éducation, l'information et le choix des utilisateurs.
- Il est nécessaire qu'il existe un choix de différents types et différentes tailles de fauteuils roulants, étant donné la diversité des besoins des utilisateurs.
- Les acteurs intervenant dans la distribution de fauteuils roulants incluent les décideurs politiques et les promoteurs ; les fabricants, les distributeurs et les donateurs de fauteuils roulants ; les prestataires de services de fauteuils roulants et les groupements professionnels ; les organisations non gouvernementales nationales et internationales et les organisations de personnes handicapées ; enfin les utilisateurs, leurs familles et les aidants.

Références

1. Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Rapport de la Conférence de Consensus sur les fauteuils roulants dans les pays en développement, Bangalore, Inde, 6–11 November 2006*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007 (http://homepage.mac.com/eaglesmoon/WheelchairCC/WheelchairReport_Jan08.pdf, visité le 8 mars 2008).
2. *Note d'intention. Rapport mondial sur le Handicap et la Réadaptation*, Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 2008 (http://www.who.int/disabilities/publications/dar_world_report_concept_note.pdf, visité le 8 mars 2008).
3. *Règles standard pour l'égalisation des chances des handicapés. Conditions préalables à la participation dans l'égalité*. New York, Nations Unies, 1993 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre03.htm, visité le 8 mars 2008).
4. *Objectifs du Millénium pour le Développement*. New York, Nations Unies, 2000 (http://www.un.org/millenniumgoals, visité le 8 mars 2008).
5. *Stratégies de réduction de la Pauvreté*. Washington, DC, Banque Mondiale. 2007 (http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTPOVERTY/EXTPRS/0,,menuPK:384207~pagePK:149018~piPK:149093~theSitePK:384201,00.html, visité le 8 mars 2008).
6. Krizack M. 2003. *It's not about wheelchairs*. San Francisco, Californie, Whirlwind Wheelchair International, 2003 (http://www.whirlwindwheelchair.org/articles/current/article_c02.htm, visité le 8 mars 2008).
7. Rushman C, Shangali HG. *Wheelchair service guide for low-income countries*. Moshi, Centre Tanzanien de formation de Technique Orthopédique, Université Tumani 2005.
8. Rushman C et al. *Atlas of orthoses and assistive devices: appropriate technologies for assistive devices*, 3ème edition, Rosemont, IL, American Academy of Orthopaedic Surgeons, 2006.
9. Howitt J. *Patronage or partnership? Lessons learned from wheelchair provision in Nicaragua* [thèse]. Washington, DC, Université de Georgetown, 2005.
10. Fitzgerald SG et al. Comparison of fatigue life for 3 types of manual wheelchairs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 82:1484–1488.
11. Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 1993, 5:36–45.
12. Beattie S, Wijayaratne L. *A study of the cost of rehabilitation of spinal cord injured patients in Sri Lanka*. Colombo, Motivation, 1999 (http://www.motivation.org.uk/_history/History_SriLankaTotalRehab.htm, visité le 25 mars 2008).
13. Disability and Rehabilitation Team (DAR). Genève, Organisation Mondiale de la Santé, 2006 (http://www.who.int/disabilities/introduction/en/, visité le 26 juillet 2006).
14. *Time for equality at work. Global Report under the Follow-up to the ILO Declaration on Fundamental Principles and Rights at Work*. Genève, Bureau International du Travail, 2003 (http://www.ilo.org/dyn/declaris/DECLARATIONWEB.DOWNLOAD_BLOB/Var_DocumentID=1558, visité le 8 mars 2008).
15. Helander E. *Prejudice and dignity: an introduction to community based rehabilitation*, 2nd ed. New York, Programme des Nations Unies pour le Développement, 1999.
16. *Global Survey on Government Action on the Implementation of the Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York, Nations Unies, 2006 (http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=9&pid=183, visité le 8 mars 2008).
17. *Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées*. New York, Nations Unies (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259, visité le 6 mars 2008).
18. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:591–596.
19. Scherer MJ, Glueckauf R. Assessing the benefits of assistive technologies for activities and participation. *Rehabilitation Psychology*, 2005, 50:132–141.
20. McNeal A, Cooper RA, Pearlman J. Critical factors for wheelchair technology transfers to developing countries – materials and design constraints. In: *Proceedings of the 28th Annual RESNA Conference* [CD-ROM]. Atlanta, GA, RESNA, 2005:25–27.

2 CONCEPTION ET PRODUCTION

… afin d'améliorer la qualité et le choix de fauteuils roulants.

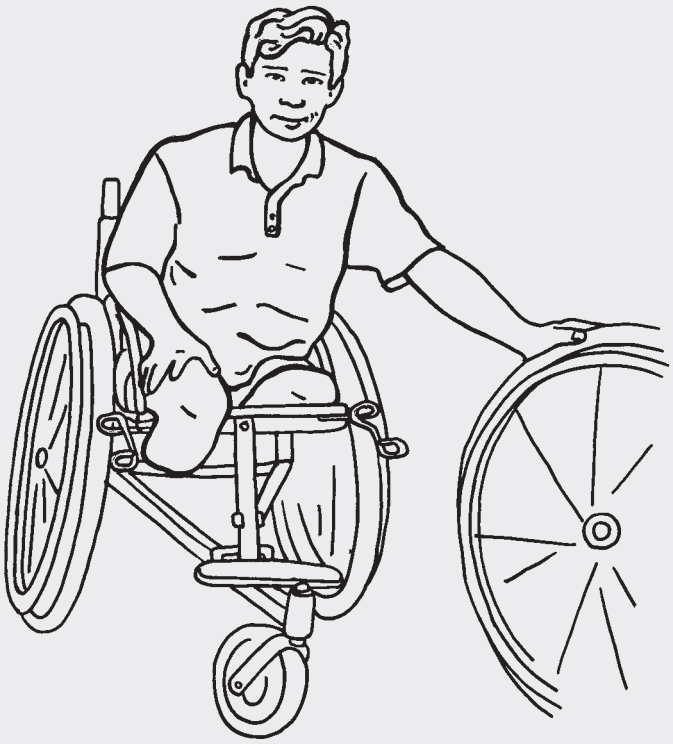
Ce chapitre :

- esquisse les méthodes pour la conception ou le choix d'un fauteuil roulant ;
- décrit les différentes méthodes de production et d'attribution des fauteuils roulants ;
- expose les avantages et les inconvénients des différents modèles ('designs') de fauteuils roulants ; et
- propose un procédé pour décrire et évaluer les fauteuils roulants en terme de performance fonctionnelle, de maintien postural, et de solidité, de résistance, et de sécurité.

Encadré 2.1.

Des fauteuils roulants qui changent la vie…

Témoignage d'un utilisateur au Cambodge



En 1982, Reth a marché sur une mine antipersonnel. Plus tard, on lui a amputé les deux jambes. Il a suivi une formation professionnelle dans un camp de Réfugiés thaï, où il est resté pendant 13 ans. En 1993, Reth est retourné au Cambodge et a été recruté et formé comme technicien en fauteuils roulants dans un atelier local de fabrication de fauteuils roulants. Reth a lui-même reçu de l'atelier un fauteuil roulant à trois roues de type 'actif' ainsi qu'un tricycle. La mobilité offerte par le fauteuil roulant et le tricycle a permis à Reth de travailler, de prendre soin de sa femme et de ses six enfants et de devenir un militant actif contre les Mines antipersonnel. Reth est un ambassadeur de la Campagne Internationale pour l'Interdiction des Mines Antipersonnel (ICBL), initiative qui a reçu le Prix Nobel de la Paix en 1997. Il a voyagé dans le monde entier demandant instamment aux gouvernements de renvoyer les Mines Antipersonnel dans les dossiers de l'histoire.

Reth dit : '' Je dois admettre que ce qui m'est arrivé- devenir une victime des Mines Antipersonnel- m'a aidé à réaliser que la vie ne s'arrête pas à une ou plusieurs difficultés. Ainsi, grâce à l'aide de tant de personnes autour de moi, j'ai pu dépasser la tragédie dans ma vie. Aujourd'hui je suis un interlocuteur actif de la Campagne Internationale pour l'Interdiction des Mines Antipersonnel. A chaque fois que l'occasion se présente de plaider pour l'Interdiction des Mines Antipersonnel, je lance un appel sincère aux populations et aux gouvernements, leur demandant de soutenir cette campagne, d'offrir plus de soutien aux victimes et à leurs familles. En outre, je travaille actuellement au Service des Jésuites au Cambodge- section de Siem Reap, dans l'équipe des fauteuils roulants et du programme décentralisé. Nous sommes en mesure aujourd'hui d'atteindre les personnes dans 222 villages, 90 communes et 12 districts. Ce n'est pas un travail facile pour une personne double- amputée, mais je suis pleinement satisfait."

témoignage

2.1 Introduction

Objet et résultats attendus

L'objet des directives pour la conception et la production est d'améliorer la qualité et la gamme des fauteuils roulants disponibles dans des régions à faibles revenus.

L'application de ces directives entraînera :
- une plus grande variété de types et de modèles de fauteuils roulants ;
- des fauteuils roulants sûrs et qui répondent aux normes minimales requises ;
- une diminution du coût du fauteuil roulant à long terme ;
- plus d'information disponible au sujet des fauteuils roulants ;
- des normes nationales en matière de fauteuils roulants.

Ce Guide a été mis au point pour décrire les fauteuils roulants manuels avec une variété de caractéristiques. Ces caractéristiques comprennent différents niveaux de réglages, des fauteuils roulants à trois ou quatre roues, des fauteuils roulants à châssis rigide ou pliable, et des fauteuils roulants pour adulte et pour enfant. Malgré que le Guide n'ait pas été conçu spécifiquement pour des équipements tels que les tricycles à propulsion manuelle, les principales recommandations qui s'y trouvent sont néanmoins applicables à de tels produits.

Un Guide tel que celui-ci peut être utilisé pour la conception de fauteuils roulants et pour choisir des modèles de fauteuils roulants qui existent déjà afin de les produire et d'en approvisionner les services de fauteuils roulants.

Stratégies

Conception ('*design*')

L'objectif de la conception de fauteuils roulants est de fabriquer des fauteuils roulants performants et qui puissent offrir une assise et un maintien postural adaptés sans compromettre la solidité, la résistance ni la sécurité. Ce but peut être atteint lorsque les autorités gouvernementales, les fabricants, les ingénieurs, les concepteurs ('*designers*'), les prestataires de services et les utilisateurs remplissent leur rôle respectif en tenant compte du mode de conception des fauteuils roulants.

Normes

Il est recommandé aux autorités gouvernementales de développer et d'adopter des normes nationales en matière de fauteuils roulants applicables à tous les fauteuils roulants distribués dans le pays. Ceci inclut tous les fauteuils roulants produits localement et les fauteuils roulants importés, que ce soit à titre de don ou achetés.

L'organisation internationale de normalisation (ISO) a mis au point des normes internationales en matière de fauteuils roulants, désignées par la série ISO 7176 *(1)*. Cette série d'exigences spécifie la terminologie et les méthodes d'évaluation utilisées pour tester les performances, les dimensions, la solidité, la résistance et la sécurité d'un fauteuil roulant. De nombreuses commissions nationales de normalisation ont adopté la série des normes ISO 7176, ou une forme spécifiquement adaptée de ces normes comme leurs propres normes en matière de fauteuils roulants.

Les exigences des normes ISO 7176 peuvent ne pas refléter les conditions spécifiques aux régions à faibles revenus, étant donné que certaines exigences ont été conçues pour simuler les conditions d'un environnement urbain avec des routes au revêtement lisse. Au moment de mettre au point des normes nationales, il est important par conséquent de prendre en considération l'environnement, la morphologie des utilisateurs (poids et taille), l'usage- type qui en est fait, et de prendre en compte les fauteuils roulants et les équipements de même nature (comme les bicyclettes ou les tricycles) disponibles localement.

Production et distribution

Gouvernements, fabricants et distributeurs doivent travailler ensemble pour établir un approvisionnement pérenne en fauteuils roulants qui répondent aux normes nationales en la matière. Qu'ils soient fabriqués localement ou importés, il est important que la gamme de fauteuils roulants réponde aux besoins variés des utilisateurs.

Les gouvernements et les organisations sont encouragés à soutenir les fabricants à utiliser des équipements d'essai afin d'améliorer la qualité de leurs fauteuils roulants, à faire des efforts tendant à réduire les coûts des essais pour les fabricants locaux, et à aider à la diffusion des tests de qualité pour les fauteuils roulants.

Coopération/collaboration

Les ressources nécessaires pour la mise en application de ces directives peuvent être minimisées par une planification conjointe et une collaboration entre les autorités gouvernementales, les organisations non gouvernementales nationales et internationales, les organisations de personnes handicapées, les gouvernements étrangers, les agences de coopération bilatérale et le secteur privé. Les infrastructures et l'expertise existant déjà devraient être utilisées, soutenues et développées autant que possible.

Formation

Des personnes doivent être formées à concevoir, à produire et à tester des fauteuils roulants répondant aux directives de ce Guide. Cela peut être réalisé en présentant ce Guide aux étudiants et aux thérapeutes des disciplines associées.

Collecte d'informations et diffusion

L'évaluation et les résultats des tests de fauteuils roulants doivent être publiés et mis à disposition de tous les acteurs. De telles informations aideront les acteurs à sélectionner le fauteuil roulant le plus approprié pour une utilisation donnée. Les prestataires de service, les utilisateurs et les groupes de plaidoyer sont aussi encouragés à utiliser l'information fournie pour discuter avec les fabricants et les fournisseurs de leurs besoins spécifiques et de la façon dont les fauteuils roulants disponibles répondent à leurs besoins.

Les acteurs et les ressources

Les acteurs intervenant dans la conception et la production de fauteuils roulants incluent les acheteurs, les fabricants, les concepteurs, les évaluateurs et les usagers. Les utilisateurs de fauteuils roulants expérimentés peuvent souvent contribuer de manière substantielle à la conception des fauteuils roulants. Les ressources-clé nécessaires à l'application des directives concernant la conception et la fabrication comprennent:

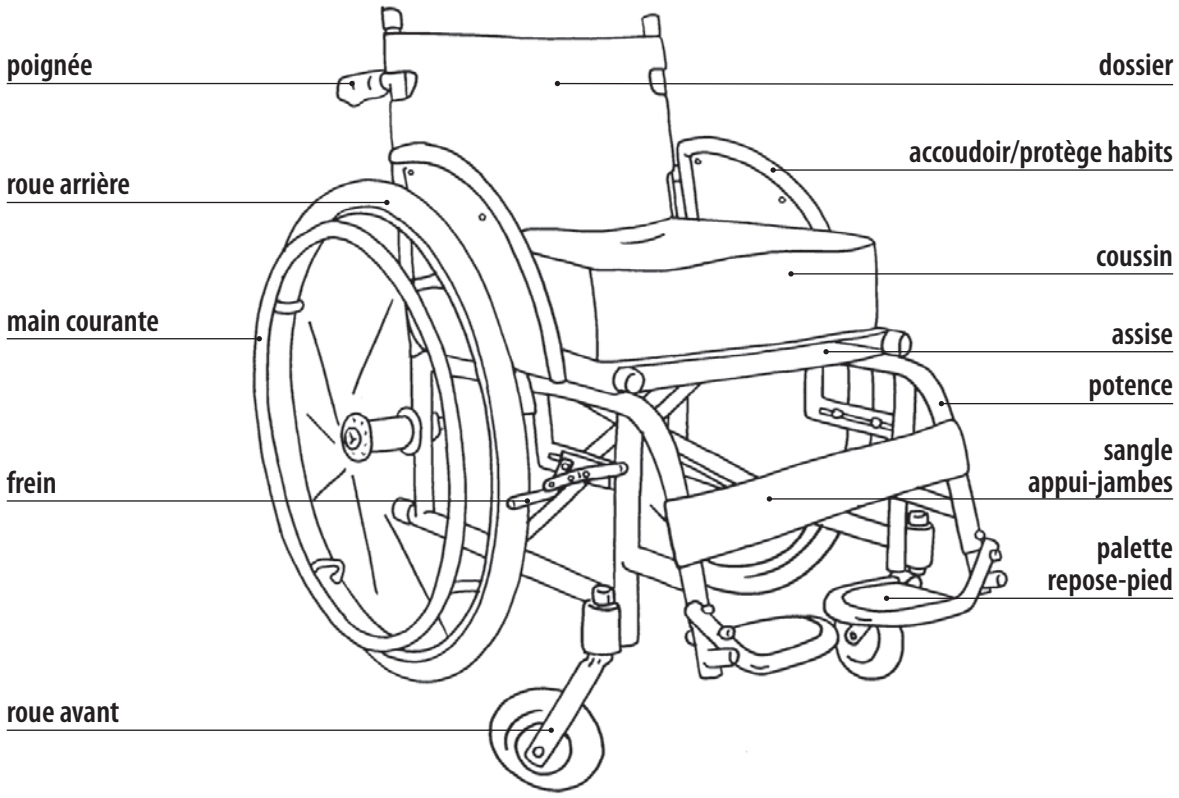
- les ingénieurs, les concepteurs ('*designers*'), les utilisateurs, les techniciens et les fabricants ;
- les évaluateurs qui testent l'équipement ;
- les installations et les équipements pour fabriquer et assembler les fauteuils roulants ;
- les installations et les équipements pour tester les fauteuils roulants.

2.2 La conception du fauteuil roulant

Les modèles de fauteuils roulants varient considérablement pour tenir compte des différents besoins des utilisateurs. Pour s'assurer que les fauteuils roulants sont appropriés, les concepteurs ('*designers*') et les fournisseurs doivent parfaitement connaître les besoins des utilisateurs et leurs environnements spécifiques. On répond mieux aux besoins des utilisateurs quand il existe une variété de modèles parmi lesquels on peut choisir.

La terminologie des éléments de base du fauteuil roulant est indiquée Fig. 2.1. Le coussin doit être considéré comme partie intégrante du fauteuil roulant, et doit par conséquent être fourni avec tous les fauteuils roulants. Les personnes qui présentent des lésions de la moelle épinière ou des cas similaires nécessitent des coussins répartissant les pressions (ou 'coussins anti-escarres') ; ces coussins préviennent le développement d'escarres qui mettent en danger le pronostic vital de la personne.

Fig. 2.1. Exemple d'un fauteuil roulant manuel et de ses éléments principaux



2.2.1 Considérations générales dans la conception des fauteuils roulants

Les fauteuils roulants devraient être conçus pour permettre aux utilisateurs de participer à autant d'activités que possible. Au minimum, un fauteuil roulant devrait permettre à l'utilisateur de mener une vie plus active sans effet négatif sur sa santé ou sa sécurité. Le confort et la sécurité sont deux facteurs importants affectant la qualité de vie des utilisateurs à long terme *(2)*.

La santé et la sécurité de l'utilisateur

La santé et la sécurité des utilisateurs ne devraient jamais être compromises dans le but de réduire les coûts. Il peut sembler que n'importe quel fauteuil roulant est mieux que pas de fauteuil roulant du tout, mais cela n'est pas vrai quand le fauteuil roulant cause ou contribue à des lésions ou d'autres problèmes de santé.

Un fauteuil roulant devrait être conçu pour assurer la sécurité et la santé de l'utilisateur. Les utilisateurs peuvent subir des lésions causées par leur propre fauteuil roulant, et ce de plusieurs façons, comme illustré dans les exemples suivants :

- un fauteuil roulant sans coussin ou avec un coussin inadapté peut créer des escarres. A leur tour, les escarres peuvent obliger l'utilisateur à passer de nombreux mois alité ; en l'absence de soins et d'un traitement adaptés, cela entraîne souvent des ulcérations, des complications et même un décès prématuré ;
- un fauteuil roulant instable peut basculer et causer des chutes et des blessures à l'utilisateur ;
- un fauteuil roulant trop large ou excessivement lourd peut entraîner des lésions de l'épaule ;
- des angles vifs sur des surfaces peuvent causer des coupures pouvant entraîner une infection.
- une conception de mauvaise qualité peut créer des zones du fauteuil roulant où l'utilisateur – ou tout autre personne- risque de se coincer les doigts ou la peau ;
- des fauteuils roulants qui ne peuvent pas résister à une utilisation quotidienne dans l'environnement de l'utilisateur peuvent connaître une défaillance prématurée et blesser l'utilisateur.

Solidité et résistance

Les fauteuils roulants utilisés à l'extérieur sont sujets à une usure plus importante que ceux conçus pour être utilisés en intérieur ou sur des routes et des chemins à revêtement lisse. Un fauteuil roulant doit être suffisamment solide pour supporter une détérioration soudaine pendant son utilisation. Le fauteuil roulant devrait être conçu de façon à assurer une durée de vie la plus longue possible et nécessiter le moins de réparations possible. Un fauteuil roulant devrait être conçu de manière à être réparable à proximité du domicile de l'utilisateur s'il subit une détérioration, et les pièces de rechange devraient être facilement disponibles.

Aptitude à l'emploi

Les fauteuils roulants devraient être adaptés à l'environnement dans lequel ils seront utilisés et adaptés spécifiquement aux personnes qui les utiliseront. Un seul modèle de fauteuil roulant ne conviendra pas à tout le monde. Lors de la conception ou de la sélection des fauteuils roulants, il est nécessaire de penser à l'environnement et la manière avec laquelle le fauteuil roulant sera utilisé (Encadré 2.2).

Encadré 2.2. Certains environnements et usages à considérer lors de la conception ou du choix d'un fauteuil roulant

- **Rouler sur de longues distances sur des revêtements rudes.**
- **Monter et descendre de nombreuses bordures de trottoirs tous les jours.**
- **Accéder à des infrastructures comme des pas de porte étroits, des virages serrés, des pentes trop raides, ou aux équipements et mobilier comme certains bureaux ou tables, des équipements de salles –de – bain (tels que des toilettes ordinaires ou à la turque).**
- **L'exposition à des environnements humides tels que la pluie, un taux d'humidité élevé, de la neige, du gel, de la grêle et des sources d'humidité provenant de l'organisme telles que l'urine ou la transpiration.**
- **L'utilisateur se douchant assis sur son fauteuil roulant.**
- **Une exposition à des températures extrêmes.**
- **L'utilisateur transportant des marchandises en les accrochant aux poignées, en les déposant sur la garniture du siège, sur les palettes repose-pieds ou sur toute autre partie du fauteuil roulant.**
- **Des passagers montant sur les palettes repose-pieds et sur les accoudoirs.**
- **Des personnes soulevant le fauteuil roulant par un accoudoir, une palette repose-pieds ou une poignée alors que quelqu'un y est assis.**
- **Transporter le fauteuil roulant dans des espaces confinés ou dans d'autres situations où il serait entravé ou entassé.**

Comment le fauteuil roulant sera fabriqué

Lors de la conception du fauteuil roulant ou de la sélection d'un modèle de fauteuil roulant existant, il est important de savoir où le fauteuil roulant sera fabriqué. Dans différents endroits, les compétences techniques, le niveau de technologie, les matériaux et les composants disponibles varient. Pour cette raison, un fauteuil roulant conçu pour une région donnée peut ne pas être adapté à une autre région. Cependant, il se peut que la conception de base soit assez similaire.

2.2.2 Introduction à la conception du fauteuil roulant

Les éléments suivants peuvent être utilisés pour décrire et évaluer différents modes de conception ('*designs*') d'un fauteuil roulant :

- **La performance fonctionnelle** : quelle est la performance du fauteuil roulant pour différents utilisateurs et dans différents contextes. La performance d'un fauteuil roulant est déterminée par sa conception et ses caractéristiques.
- **L'assise et le maintien postural** : comment le corps de l'utilisateur est maintenu dans le fauteuil roulant. Cela inclut le confort et le soulagement des points d'appui.
- **La solidité, la résistance et la sécurité** : prend en considération la sécurité de l'utilisateur, la résistance à la casse et l'endurance du fauteuil roulant.

Les caractéristiques de la conception, les directives de base et les méthodes d'évaluation relatives à chaque catégorie sont décrites de manière plus détaillée aux paragraphes respectifs 2.4, 2.5 et 2.6.

2.2.3 Le processus de conception

Il est fortement recommandé pour les utilisateurs d'intervenir dans le processus de conception et de sélection. Par expérience, ce sont les utilisateurs qui connaissent le mieux leurs propres besoins physiques, sociaux et culturels *(3)*.

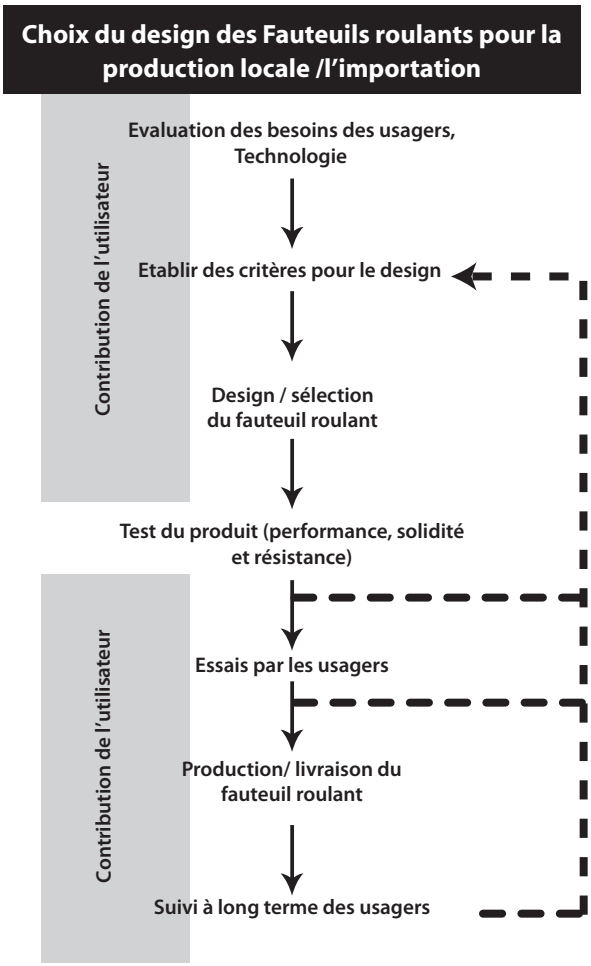
Les étapes de la conception ('*design*') du fauteuil roulant sont :

1ère étape : document relatif à la conception du projet. Il s'agit d'un document écrit comportant les exigences et les différents critères du fauteuilroulant. Les critères englobent :

- les contraintes environnementales (physiques, culturelles, sociales) ;
- les ressources locales de fabrication, telles que les matériaux et les ressources humaines ;
- les exigences en terme de performance ; et
- le prix estimé

Les documents relatifs à la conception du projet devraient être mis au point en consultation avec les usagers et les autres personnes qui connaissent les besoins des utilisateurs potentiels, et en prenant en compte les ressources disponibles.

Fig. 2.2. Organigramme



2ème étape : Conception/sélection du type de fauteuil roulant. Après la mise au point du document relatif à la conception du projet, des idées de modèles et des prototypes sont fabriqués et testés dans l'atelier. Ce processus de conception de projet, de fabrication de prototypes et de tests peut demander à être répété plusieurs fois avant que le prototype ne réponde aux exigences de performance du document technique. Le document relatif à la conception du projet peut aussi s'avérer utile lors de la sélection d'un fauteuil roulant.

3ème étape : Essai du produit. Quand un prototype répond aux critères de performance, il doit être testé pour s'assurer qu'il répond aux exigences de solidité et de résistance. Si le fauteuil roulant ne réussit pas les épreuves de tests, la conception peut nécessiter d'être modifiée.

4ème étape : Tests par les utilisateurs. Une fois que le prototype répond aux exigences de performance, de solidité, de résistance et de sécurité, il devrait être testé par les utilisateurs qui vivent dans l'environnement pour lequel le fauteuil roulant est conçu. Les essais par les utilisateurs

permettent de recueillir les réactions des utilisateurs qui connaissent le mieux la performance du matériel. (Les tests par les utilisateurs sont décrits au paragraphe 2.7).

5ème étape : Fabrication et distribution. Si les essais par les utilisateurs sont concluant, la fabrication et la distribution peuvent commencer.

6ème étape : Le suivi à long terme. A ce stade, le suivi à long terme devrait permettre d'évaluer la performance du fauteuil roulant sur une longue période (par exemple sur plusieurs mois). Les résultats ainsi obtenus en retour devraient ensuite être utilisés afin d'améliorer la conception. (Les études sur le suivi à long terme sont décrites au paragraphe 2.7).

Encadré 2.3. Comment utiliser le processus de conception pour la sélection d'un fauteuil roulant

Le processus de conception peut être un outil efficace pour choisir des fauteuils roulants dans le but d'une distribution à grande échelle sur une région ou pour des utilisateurs individuels. Les étapes du diagramme 2.2 peuvent être suivies afin de déterminer quels fauteuils roulants répondent le mieux aux besoins de l'utilisateur.

Document relatif à la conception du projet. Dans le cas où des fauteuils roulants de conception antérieure sont achetés (que ce soit localement ou importés) un document relatif à la conception du projet peut être utilisé pour préciser les caractéristiques que devraient présenter les fauteuils roulants pour les groupes d'utilisateurs potentiels.

Tests. Si des résultats fiables d'essais sont disponibles ils peuvent être réexaminés pour s'assurer de la solidité, de la résistance et de la performance du fauteuil roulant. Si de tels résultats ne sont pas disponibles, il est recommandé de procéder à des tests du produit.

Tests par les utilisateurs et suivi à long terme. Même si le fauteuil roulant s'est avéré être un succès dans d'autres régions, il est vivement recommandé de le faire tester par des utilisateurs vivant dans l'environnement où il sera effectivement utilisé. Le suivi à long terme devrait être effectué pour s'assurer que le fauteuil roulant continue de répondre aux besoins des usagers avec le temps.

Ressources pour la production locale

Comme souligné plus haut dans la partie 'document relatif à la conception du projet', un élément important du processus de la conception est d'identifier des ressources locales pour la production et en terme de réparations. Un certain nombre de facteurs déterminent si un type particulier de fauteuil roulant peut être produit et réparé dans une région particulière, y compris :

- que les matériaux et pièces détachées soient disponibles dans la région ;
- qu'on dispose des ressources humaines et des compétences techniques ; et
- que l'équipement pour la production soit disponible.

Les concepteurs peuvent utiliser les éléments cités ci-dessus pour s'assurer que le type de fauteuils roulants qui est envisagé peut être fabriqué ou réparé dans la région en question. Ces paramètres influencent aussi le type d'infrastructure de production qui peut être utilisé pour fabriquer le fauteuil roulant.

2.3 La production et la distribution de fauteuils roulants

Les fauteuils roulants peuvent être fabriqués localement ou importés. Pour offrir une gamme de fauteuils roulants, certains pays peuvent choisir de soutenir en même temps la production nationale et l'importation. Chaque méthode d'approvisionnement a son application adéquate (tableau 2.1).

Tableau 2.1 Les différentes méthodes de production et d'approvisionnement

Production nationale	**À petite échelle**	**Production d'un nombre réduit de fauteuils roulants en employant des matériaux locaux et des méthodes de production de technologie élémentaire pour approvisionner les services locaux de fauteuils roulants**
	À grande échelle	**Production d'un nombre important de fauteuils roulants pour approvisionner les services de fauteuils roulants au niveau national, régional ou local.**
Importation	**Fauteuils roulants d'occasion**	**Collecte de fauteuils roulants usagés des pays développés, remis à neuf et fournis aux régions à faibles revenus. La sélection de modèles adéquats est cruciale dans ce procédé. Souvent, ce type de fauteuils roulants était des fauteuils roulants d'hôpitaux, destinés à des utilisateurs temporaires.**
	Production à grande échelle	**Fauteuils roulants conçus et produits pour la vente ou à titre de don dans les régions à faibles revenus, parfois assemblés localement.**

Comme plusieurs besoins différents coexistent dans une même région, une variété de méthodes d'approvisionnement peut être nécessaire, l'objectif à long terme étant de trouver une solution pérenne. Il est recommandé que tous les fauteuils roulants, indépendamment de la méthode de production, répondent ou dépassent les normes de fauteuils roulants nationales et qu'ils soient réparables sur place.

Au moment de se prononcer sur le choix d'acquérir les fauteuils roulants via l'importation ou la production locale, on recommande aux décideurs politiques de considérer plusieurs facteurs. Ceux-ci comprennent :

- les besoins des utilisateurs de fauteuils roulants locaux ;
- la qualité et la variété des modèles de fauteuils roulants ;
- la fiabilité à long terme de l'approvisionnement en fauteuils roulants et en pièces détachées ;
- la possibilité de faire évoluer la conception, les caractéristiques, les matériaux, etc..
- le prix d'achat ;
- le coût de la réparation et de son remplacement ;
- l'impact sur le marché de l'emploi et sur la production de fauteuils roulants locaux ;
- la coordination de l'approvisionnement dans la perspective d'un plan global de fourniture de fauteuils roulants ;
- le montant et l'échéance des financements disponibles ; et
- les politiques et stratégies, y compris la pérennité.

2.4 La performance fonctionnelle

La performance fonctionnelle est la manière dont le fauteuil roulant se comporte pour différents utilisateurs et dans différents environnements. La performance fonctionnelle d'un fauteuil roulant est déterminée par sa conception et ses caractéristiques individuelles. Il y a plusieurs compromis à faire lorsqu'on conçoit ou on opte pour différentes utilisations.

Ce paragraphe offre des informations sur les caractéristiques- clés d'un fauteuil roulant qui ont un effet sur les performances principales ainsi que des informations sur la manière de les évaluer. Il esquisse aussi les compromis qu'il faut faire lorsqu'on choisit les différentes caractéristiques du mode de conception ('*design*').

Afin de répondre aux exigences de performance fonctionnelle des utilisateurs individuels, une gamme de modèles et de tailles différentes de fauteuils roulants est nécessaire.

2.4.1 La stabilité du fauteuil roulant

La sécurité du fauteuil dépend de sa stabilité, et de la capacité de l'utilisateur à réaliser des activités de manière satisfaisante en fauteuil roulant. La déstabilisation du fauteuil roulant cause de nombreuses blessures aux utilisateurs *(4)*.

- *La stabilité statique* se rapporte à la stabilité du fauteuil roulant lorsqu'il est immobile. Cette stabilité statique indique si le fauteuil roulant risque de basculer (quand l'une des roues perd le contact avec le sol) lorsque, par exemple, l'utilisateur se penche en avant pour ramasser quelque chose sur le sol, ou se transfère vers ou de son fauteuil roulant.
- *La stabilité dynamique* du fauteuil roulant concerne sa stabilité lorsqu'il est en mouvement. Cette stabilité indique si l'utilisateur peut rouler sur des chemins accidentés et sur des plans inclinés sans basculer.

Les caractéristiques du mode de conception ('*design*') utilisé pour améliorer la stabilité du fauteuil roulant ont des effets secondaires sur d'autres propriétés de performance fonctionnelle. Par exemple, déplacer la roue avant vers l'avant *augmente* la stabilité mais *réduit* la maniabilité du fauteuil roulant dans des espaces étroits. Les interactions de ce type sont décrites ci-dessous.

La stabilité générale est affectée par la position du centre de gravité de l'utilisateur combiné au centre de gravité du fauteuil roulant par rapport à son empattement. Un moyen d'augmenter la stabilité générale et les avantages et inconvénients qui en découlent sont exposés au Tableau 2.2.

Tableau 2.2. Objectif : augmenter la stabilité dans toutes les directions

Avantages	Inconvénients
En abaissant le siège et par conséquent le centre de gravité de l'utilisateur	
▪ Il peut être plus facile pour l'utilisateur d'atteindre des objets sur le sol. ▪ Le siège (ainsi que les genoux de l'utilisateur) seront plus aptes à passer sous les bureaux et les tables. ▪ Les utilisateurs seront davantage capables d'utiliser leurs pieds pour aider à se propulser s'ils en ont la capacité.	▪ Se trouver plus bas peut rendre plus difficile l'atteinte d'objets en hauteur. ▪ La position risque d'être moins confortable et d'augmenter la pression sur le siège de l'utilisateur (un des risques de développer des escarres). ▪ La position de propulsion de l'utilisateur risque d'être moins bonne et l'accès aux mains courantes plus difficile.

A part la hauteur de l'assise, la stabilité dans chaque direction est sensible à plusieurs facteurs du mode de conception, comme cela est décrit ci-dessous.

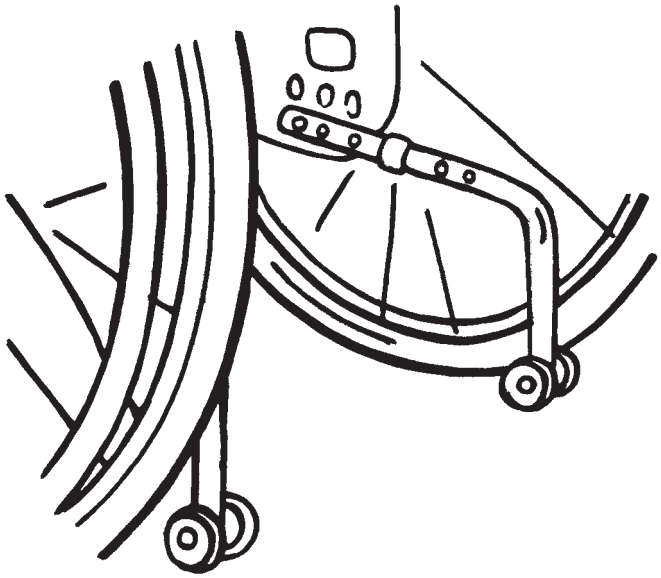
La stabilité arrière (résistance à la bascule vers l'arrière) est affectée par la position en arrière de l'axe par rapport au centre de gravité de l'utilisateur. Les façons d'augmenter la stabilité arrière et les avantages et inconvénients respectifs sont exposés au Tableau 2.3.

Tableau 2.3. Objectif : augmenter la stabilité arrière

Avantages	Inconvénients
En déplaçant la roue arrière plus loin, en arrière du centre de gravité de l'utilisateur	
▪ Certaines personnes comme certains double – amputés tibiaux ont besoin d'une stabilité arrière accrue car leur centre de gravité est plus en arrière.	▪ Tendance exagérée à glisser vers le bas sur les terrains en pente. ▪ L'utilisateur aura un mauvais accès aux mains courantes et une course plus courte pour la propulsion, rendant plus difficile la propulsion du fauteuil et celle-ci plus contraignante pour les membres supérieurs. ▪ Il sera plus difficile de réaliser le deux-roues pour négocier des obstacles. ▪ Le fauteuil roulant est plus difficile à manoeuvrer dans des espaces réduits.
En utilisant les dispositifs anti-bascule pour éviter la bascule en arrière du fauteuil roulant	
▪ Les dispositifs anti- bascule vers l'arrière peuvent être utiles pour certains utilisateurs qui sont instables ou apprennent à réaliser le deux- roues (qui est réalisé quand l'utilisateur soulève les roues avant et bascule en équilibre sur les roues arrière) .	▪ La plupart des dispositifs anti- bascule restreignent la possibilité du fauteuil roulant de rouler sur des surfaces irrégulières (comme les bordures de trottoirs ou les creux)

Remarque : Un sac, un sac à dos ou tout poids accroché à l'arrière du fauteuil roulant aura comme effet de déplacer le centre de gravité vers l'arrière et de rendre le fauteuil roulant plus susceptible de chuter vers l'arrière.

Fig. 2.3. Dispositif anti- bascule



La stabilité avant est affectée par la taille et la position des roues avant par rapport au centre de gravité de l'utilisateur. Les façons d'augmenter la stabilité avant et leurs avantages et inconvénients respectifs sont mentionnés au Tableau 2.4.

Tableau 2.4. Objectif : augmenter la stabilité avant

Avantages	Inconvénients
En déplaçant la roue avant en avant du centre de gravité de l'utilisateur	
▪ Le fauteuil roulant résistera à la bascule vers l'avant quand les roues avant sont freinées brusquement par un obstacle qu'elles ne peuvent franchir. ▪ Moins de poids sur les roues avant réduira la résistance au roulement des roues avant, permettant au fauteuil roulant de rouler plus facilement.	▪ La longueur globale du fauteuil roulant est plus importante, le rendant plus difficile à manier dans des espaces réduits.
En utilisant des roues avant plus grandes	
▪ La taille des roues avant à un effet significatif sur la stabilité dynamique ; avec des roues avant plus grandes le fauteuil roulant sera capable de franchir des obstacles plus importants sans être freiné et basculé en avant.	▪ Des roues avant plus grandes requièrent plus d'espace pour pivoter ; le 'design' du fauteuil roulant devra être bien plus long ou plus large pour laisser de la place aux pieds de l'utilisateur.

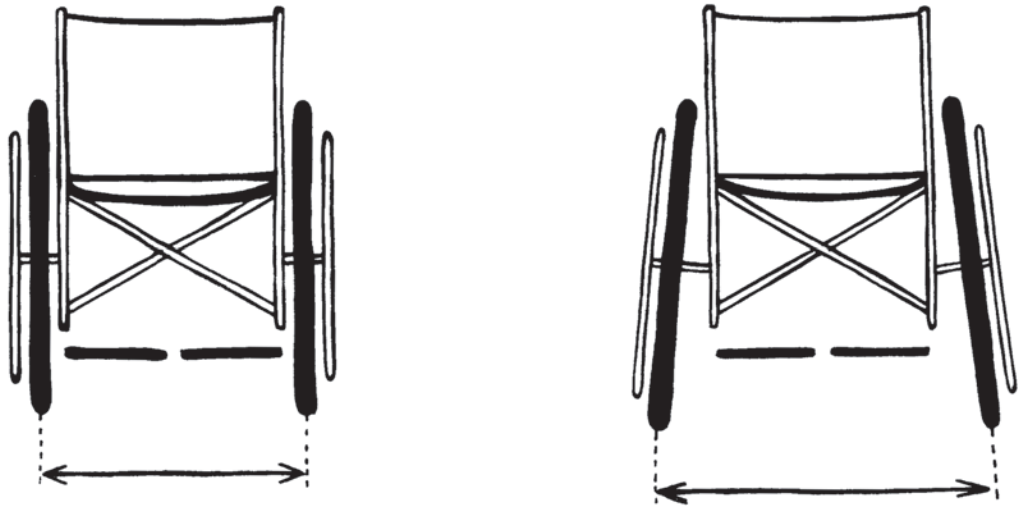
Remarque :Si les palettes repose-pieds sont devant les roues avant, un poids placé sur les repose-pieds (un enfant lourd, par exemple) peut faire basculer le fauteuil roulant vers l'avant.

Stabilité latérale est affectée par la largeur du fauteuil roulant. Plus les roues avant et arrière du fauteuil roulant se trouvent déportées à l'extérieur, plus le fauteuil roulant résistera à la bascule latérale. Les façons d'augmenter la stabilité latérale et les avantages et les inconvénients respectifs sont exposés au Tableau 2.5.

Tableau 2.5. Objectif : Augmenter la stabilité latérale

Avantages	Inconvénients
En augmentant la largeur du fauteuil roulant	
▪ Offre plus de stabilité. ▪ Assise plus confortable. ▪ Plus adapté aux personnes en surpoids.	▪ Un fauteuil roulant élargi a plus de mal à passer les portes étroites. ▪ N'est pas performant dans la propulsion et contraignant pour les membres supérieurs, car l'utilisateur doit étendre les bras pour pousser sur les mains courantes
En ajoutant du carrossage aux roues (voir fig.2.4)	
▪ Le carrossage ramène les roues plus près de l'utilisateur et plus dans l'axe de la poussée de propulsion vers l'avant de l'utilisateur, par conséquent le rend plus facile à propulser. Ceci peut être particulièrement utile aux femmes, qui ont en général des épaules plus étroites, mais des hanches plus larges que les hommes. ▪ La traction est de meilleure qualité pour franchir des pentes.	▪ Un fauteuil roulant élargi a plus de mal à passer les portes étroites. ▪ Le carrossage augmente la largeur du fauteuil roulant quand il est plié.

Fig. 2.4. Fauteuil roulant sans carrossage (image de gauche) et avec carrossage (image de droite)



Les utilisateurs qui ont une grande maîtrise du maniement du fauteuil roulant et un bon contrôle du tronc peuvent partiellement compenser un peu de l'instabilité du fauteuil roulant s'ils peuvent se mettre en équilibre en deux roues (réaliser 'le deux-roues') et s'ils peuvent transférer leur poids vers l'avant, vers l'arrière ou latéralement pour éviter de basculer.

2.4.2 Maniabilité

La maniabilité a été divisée en deux catégories : la maniabilité du fauteuil roulant autour des obstacles et la maniabilité de franchissement des obstacles

La maniabilité autour des obstacles détermine la capacité de l'utilisateur à manœuvrer dans un environnement aux espaces réduits, comme par exemple des toilettes avec une porte étroite et un espace très limité.

- **Manœuvrer dans des passages étroits**. L'espace le plus étroit à travers lequel un fauteuil roulant peut passer est déterminé par sa largeur, mesurée en prenant la distance entre les points les plus éloignés de chaque côté. La capacité à passer dans des voies étroites peut être améliorée en rendant le fauteuil roulant plus étroit. Voir Tableau 2.6 pour les solutions et effets respectifs des modes de conception ('*design*').
- **Se rapprocher des surfaces et des objets**. La longueur et la largeur totales du fauteuil roulant déterminent la capacité de l'utilisateur à se rapprocher des surfaces et des objets sous lesquels il ne peut pas passer ou qu'il ne peut pas atteindre - comme les toilettes, les tables basses, le bout des comptoirs, les tables et les baignoires disposées au centre d'une pièce. L'utilisateur peut se rapprocher des surfaces et des objets si le fauteuil roulant est moins haut (voir tableau 2.6).
- **Passer sous les surfaces**. La capacité de l'utilisateur à se rapprocher d'une table est déterminée par la hauteur des genoux de l'utilisateur (qui correspond à la hauteur du segment jambier plus la hauteur de sécurité minimale des repose-pieds à partir du sol). Certains accoudoirs fixes peuvent également empêcher l'utilisateur de passer sous une table ou un comptoir.
- **Pivoter dans des espaces réduits**. La zone la plus réduite dans laquelle un fauteuil roulant peut tourner est déterminée par la dimension de la diagonale maximale (voir Tableau 2.6).

Tableau 2.6. Objectif : Améliorer la capacité à pivoter dans des espaces réduits

Avantages	Inconvénients
En rendant le fauteuil roulant plus court et plus étroit	
▪ Diminue le poids. ▪ Plus facile à manier et à transporter.	▪ Un fauteuil roulant plus court et plus étroit sera moins stable. Un fauteuil roulant le plus étroit possible correspond à un fauteuil roulant de la largeur de l'utilisateur plus les roues.
Voir Tableaux 2.4, 2.7 et 2.8 pour les effets respectifs	
En déplaçant la roue arrière vers l'avant par rapport à l'utilisateur	
▪ Meilleur accès aux mains courantes. Avec une course plus longue pour la propulsion, aussi bien en avant qu'en arrière, l'utilisateur peut se permettre d'effectuer moins de poussées pour pivoter dans des espaces réduits. ▪ Avec plus de poids de l'utilisateur directement au-dessus de la roue arrière qui tourne, le fauteuil roulant est plus dynamique quand il pivote.	▪ Stabilité arrière réduite.
Voir Tableau 2.7 pour les effets respectifs	
Si le fauteuil roulant est muni de palettes repose-pieds facilement démontables	
▪ Meilleure capacité à se rapprocher des surfaces et des objets.	▪ Les éléments amovibles peuvent se perdre ou se casser.

La maniabilité à franchir des obstacles détermine la capacité de l'utilisateur à franchir des obstacles comme un terrain meuble ou des obstacles élevés. Quand l'utilisateur franchit l'obstacle, il risque de basculer en arrière ou en avant et tomber du fauteuil roulant (ce qui est une cause fréquente de blessures) ; par conséquent, il est important de prendre en compte la stabilité lorsqu'on évalue la capacité du fauteuil roulant à franchir des obstacles (voir Tableaux 2.3 et 2.4).

- **La maniabilité sur terrain meuble**, comme de la boue, du sable, du gazon, des graviers et de la neige dépend de la zone de contact que les roues ont avec le sol et la quantité de poids portée sur la roue. Les façons d'améliorer la maniabilité sur un sol meuble et leurs avantages et inconvénients respectifs sont exposés au Tableau 2.7.

Tableau 2.7. Objectif: Améliorer la maniabilité sur terrain meuble

Avantages	Inconvénients
En augmentant la largeur, le diamètre et la souplesse des roues avant afin d'accroître la surface en contact avec la zone, ce qui contribue à empêcher le fauteuil roulant de s'enfoncer dans un terrain meuble [a]	
▪ Une roue large avec une partie bombée au centre de sa surface de contact peut combiner une faible résistance quand on roule sur des surfaces dures et une bonne portance sur des sols meubles. ▪ Moins de poids sur les roues avant réduiront la résistance au roulement des roues avant, permettant une propulsion plus aisée du fauteuil roulant	▪ Augmenter la zone de contact de la petite roue avec le sol peut rendre plus difficile le fait de tourner, surtout dans des virages serrés et quand on amorce un virage au ralenti.
En augmentant la largeur, le diamètre et la souplesse de la roue arrière afin d'accroître la zone de contact ce qui aide à empêcher le fauteuil roulant de s'enfoncer dans un terrain meuble [a]	
▪ Des roues arrière de diamètre plus large peuvent aider à rouler plus facilement sur des terrains rudes. ▪ Dans de nombreuses régions à faibles revenus, les pneus de bicyclette de 28 pouces sont en vente partout, les pneus de 26 pouces sont moins fréquents et ceux de 24 pouces plus difficiles à trouver.	▪ Des roues arrière plus larges et plus souples peuvent rendre difficile le fait de tourner, surtout dans des virages serrés et quand on amorce un virage au ralenti. ▪ Des roues arrière de diamètre plus large rend le fauteuil roulant plus difficile à transporter.
En déplaçant la (les) roue(s) avant vers l'avant afin de réduire le poids sur les roues avant et faire en sorte que le fauteuil roulant ait moins tendance à s'enfoncer dans un terrain meuble	
▪ Une plus grande partie du poids de l'utilisateur répartie sur les roues arrière fournit plus de capacité de traction aux roues arrière pour rouler sur terrain meuble.	▪ Longueur globale du fauteuil roulant plus importante le rendant plus difficile à manier dans des espaces réduits.
Voir aussi Tableau 2.4 pour les effets respectifs.	

En déplaçant les roues arrière vers l'avant par rapport à l'utilisateur afin de réduire le poids sur la (les) roue(s) avant et faire en sorte que le fauteuil roulant ait moins tendance à s'enfoncer dans un terrain meuble	
▪ Une plus grande partie du poids de l'utilisateur répartie sur les roues arrière fournit plus de capacité de traction aux roues arrière pour rouler sur un terrain meuble. ▪ Une tendance réduite à glisser vers le bas sur les terrains en pente, ce qui demande moins d'énergie à l'utilisateur pour corriger l'axe dans les virages en pente. ▪ L'utilisateur a un meilleur accès aux mains courantes et une course plus longue pour la poussée, rendant la propulsion du fauteuil roulant plus facile et moins contraignante pour les membres supérieurs.	▪ Une moins bonne stabilité arrière.
En utilisant des roues arrière profilées comme ceux des pneus de vélo tout terrain afin d'augmenter la traction sur terrain meuble et éviter que les roues ne glissent	
	▪ Des pneus à profil profond augmentent l'accroche et par conséquent offrent une plus grande résistance au roulement. ▪ Les pneus profilés amassent plus de terre que des pneus plus lisses.

[a] En remplaçant les roues avant et/ou arrière par des roues plus larges sur un fauteuil roulant qui n'est pas conçu pour, cela peut modifier d'importantes propriétés de performance fonctionelle, y compris l'angle de l'assise, l'angle de la fourche avant et la hauteur de l'assise (le centre de gravité de l'utilisateur.)

- **Franchir des obstacles élevés**, comme les bosses d'un chemin, les bordures de trottoirs ou les pierres, dépend de plusieurs facteurs. La taille de la roue avant, la distance de la roue avant au centre de gravité de l'utilisateur ainsi que l'élasticité de la roue avant ont toutes un effet significatif. Le flottement de la roue avant peut aussi être causé par la percussion des bosses à grande vitesse. Les façons d'améliorer le passage d'obstacles élevés et leurs avantages et inconvénients respectifs sont exposées au Tableau 2.8.

Tableau 2.8. Objectif : améliorer le passage d'obstacles élevés

Avantages	Inconvénients
En augmentant la distance entre la (les) roue(s) avant et le centre de gravité de l'utilisateur	
Voir Tableau 2.4 pour les effets qui s'y rapportent.	
En augmentant le diamètre de la roue avant	
Voir Tableau 2.7 pour les effets qui s'y rapportent.	
En augmentant le diamètre de la roue arrière	
Voir Tableau 2.7 pour les effets qui s'y rapportent.	
En augmentant la valeur de compression/ élasticité de la roue avant	
	▪ Une roue plus souple peut rendre plus difficile les virages serrés surtout quand on amorce un virage au ralenti. ▪ Une roue à bandage pneumatique peut être difficile à réparer ou à remplacer.

Remarque : Les utilisateurs qui ont une grande maîtrise du maniement du fauteuil roulant peuvent compenser le manque de maniabilité du fauteuil roulant au franchissement d'obstacles en modifiant la posture du corps pour équilibrer le fauteuil roulant; malgré cela, des obstacles inattendus peuvent déstabiliser dangereusement l'utilisateur.

2.4.3 Efficacité de propulsion

L'efficacité de propulsion est liée à la quantité d'énergie nécessaire à l'utilisateur pour propulser son fauteuil roulant sur une distance donnée. Les fauteuils roulants plus légers sont normalement plus aisés à propulser, mais il existe de nombreux facteurs et différentes caractéristiques du fauteuil roulant qui ont un effet sur la difficulté ou la facilité de propulser son propre fauteuil roulant. Les façons d'améliorer l'efficacité de propulsion et leurs avantages et inconvénients respectifs sont exposées au Tableau 2.9.

Tableau 2.9. Objectif : améliorer l'efficacité de propulsion

Avantages	Inconvénients
En déplaçant les roues arrière vers l'avant par rapport à l'utilisateur	
Voir Tableau 2.7 pour les effets qui s'y rapportent.	
En optimisant la largeur de l'assise et en plaçant les mains courantes dans l'axe des épaules	
▪ L'utilisateur n'aura pas besoin d'écarter les bras pour atteindre les mains courantes.	
En augmentant le carrossage des roues arrière	
▪ Rapproche le haut de la main courante du corps et le rapproche plus de l'axe de la poussée de propulsion naturelle de l'utilisateur.	
Voir Tableau 2.5. pour les effets qui s'y rapportent.	
Avec un fauteuil roulant aligné ; le fauteuil roulant est en bon état et en état de marche	
Remarque : Un fauteuil roulant avec un accessoire cassé ou avec un défaut d'alignement (ex. : des roues qui ne sont pas d'origine, un châssis faussé, des roulements détériorés causant des frictions, des roues qui ne sont pas parallèles ou des pneus mal gonflés) offre une résistance à l'avancée de l'utilisateur, causant ainsi une perte d'énergie de propulsion importante chez l'utilisateur.	
Pour une utilisation sur des terrains plats, utiliser des pneus durs	
▪ Des pneus plus durs (qui se déforment moins) offrent moins de résistance sur des surfaces régulières que des pneus plus souples, tous les autres facteurs étant égaux. ▪ Des pneus pleins ne font jamais défaut à l'utilisateur en crevant.	▪ Des pneus durs/ pleins offrent peu de propriété d'absorption des chocs. ▪ Des pneus pleins sont difficiles à réparer ou à remplacer (sauf dans le cas où un approvisionnement en pièces détachées est assuré.)
Pour une utilisation sur des terrains irréguliers (comme en extérieur), utiliser des pneus qui restituent l'énergie et qui ont un 'effet ressort' (comme des pneus à chambre à air)	
▪ Des pneus qui restituent l'énergie offrent moins de résistance que ceux qui absorbent l'énergie (c'est à dire qu'ils se déforment mais reprennent leur forme lentement comme les pneus à bandage plein). ▪ Les pneus de bicyclette à chambre à air sont relativement faciles à réparer si on dispose de l'équipement adéquat.	▪ Des pneus à profil profond comme ceux sur les vélos tout terrain, entraînent un excès de flexibilité du pneu et par conséquent une plus grande résistance au roulement. ▪ Les pneus à chambre à air de bicyclette peuvent crever.
Pour une utilisation sur des surfaces inégales, utiliser des roues de diamètre plus large qui ont une résistance au roulement plus faible que les roues plus petites ou de structure similaire	

2.4.4 Autres caractéristiques de la performance fonctionnelle

La capacité d'effectuer des transferts vers le / et à partir du fauteuil roulant dépend du mode de transfert qui est le plus facile pour l'utilisateur et si la structure du fauteuil roulant entrave le transfert. Les façons de faciliter les transferts et leurs avantages et inconvénients respectifs sont décrits au Tableau 2.10.

Tableau 2.10. Objectif : faciliter les transferts

Avantages	Inconvénients
En disposant d'accoudoirs amovibles ou pliables	
▪ L'utilisateur dispose de plus de place pour être dans une position adéquate afin de se transférer latéralement vers ou depuis le fauteuil roulant.	▪ Les composants amovibles peuvent se perdre. ▪ Les zones de fixation peuvent se tordre ou être endommagées rendant difficile la mise et le retrait des composants. ▪ le mécanisme de verrouillage peut être défectueux, créant une situation dangereuse quand une tierce personne essaye de soulever le fauteuil roulant et l'utilisateur pour lui faire gravir des marches, en le tenant par les accoudoirs.
En ayant des accoudoirs fixes qui ne vont pas jusqu'à l'avant du siège	
▪ Plus grand confort. ▪ Aide à se transférer en se soulevant, vers un véhicule plus haut. ▪ Aide aux auto- soulèvements et à soulager la pression des zones sensibles aux escarres lors de la position assise prolongée.	▪ Crée des obstacles pour un transfert facile.
En disposant d'accoudoirs détachables	
▪ Facilité de transfert.	▪ Les accoudoirs peuvent facilement être perdus ou endommagés.
Remarque : Pour les utilisateurs qui se transfèrent en pivotant latéralement (transfert latéral) il doit y avoir suffisamment d'espace au bout de la surface du siège pour déplacer leur corps au-delà des accoudoirs.	
En disposant de palettes repose-pieds amovibles	
▪ Des palettes repose-pieds amovibles peuvent permettre à l'utilisateur de se rapprocher plus des surfaces vers lesquelles il veut se transférer. ▪ Pour des transferts en position debout, des palettes repose-pieds amovibles ou rabattables sont nécessaires pour laisser la place aux pieds de l'utilisateur.	▪ Les composants amovibles peuvent se perdre. ▪ le mécanisme de verrouillage / fermeture peut être défectueux, créant une situation dangereuse quand une tierce personne essaye de soulever le fauteuil roulant et l'utilisateur pour lui faire gravir des marches, en le tenant par les repose-pieds.
Voir Tableau 2.6. pour les effets qui s'y rapportent.	

Pour les transferts en position debout, disposer d'un dossier avec peu voire pas du tout d'inclinaison (inclinaison de l'angle du dossier)	
▪ Dépend des capacités de l'utilisateur à se transférer.	▪ Une inclinaison arrière insuffisante du dossier (angle du dossier) peut entraîner une mauvaise posture et des escarres chez les utilisateurs qui n'ont pas de sensibilité au niveau des fesses. ▪ *Remarque* : Trop d'inclinaison créera des points d'hyperpression au niveau des fesses. ▪ Pas assez d'inclinaison arrière déplace le centre de gravité de l'utilisateur vers l'avant, ce qui rend le fauteuil roulant moins stable vers l'avant. ▪ Lors d'un choc, si le fauteuil roulant ne bascule pas vers l'avant, le fait que l'utilisateur glisse ou pas de son fauteuil roulant dépendra de l'angle de l'assise et du matériau de revêtement (du siège et du coussin).

Remarque : Se transférer de et vers un fauteuil roulant à trois roues demande une technique différente pour éviter la barre centrale du châssis située à l'avant. Dans un fauteuil roulant à trois roues, les utilisateurs peuvent se rapprocher davantage des objets en les approchant de biais.

Le transport du fauteuil roulant. Pour les déplacements sur des longues distances, en bus, taxi ou train par exemple, il est important de prendre en considération, le type, la taille et les matériaux utilisés lors de la fabrication du fauteuil roulant. Le poids est un facteur crucial quand il s'agit de transporter le fauteuil roulant, et le poids est déterminé par les types de composants utilisés (roues, châssis) et par les matériaux de fabrication (par exemple: acier, alliage d'acier et d'aluminium, ou autre métal). Le fait de diminuer le poids a un effet direct sur la solidité et sur le coût. Le mode de conception ('*design*') et la taille sont également importants, des fauteuils roulants pliables et plus petits seront plus faciles à transporter. Les manières de faciliter le transport d'un fauteuil roulant et leurs avantages et inconvénients sont décrites au Tableau 2.11.

Tableau 2.11. Objectif : Rendre le fauteuil roulant plus facile à transporter

Avantages	Inconvénients
En réduisant le poids du fauteuil roulant	
▪ Plus pratique pour l'utilisateur, son entourage, et les aidants. ▪ Une meilleure mobilité permettant une productivité plus importante de la personne	▪ Moins résistant.
En utilisant des mécanismes pliables fixés au châssis (comme le châssis pliable à croisillon, le dossier rabattable) afin de rendre le fauteuil roulant plus compact pour le transport	
▪ Rend le fauteuil roulant plus facile à porter et à transporter.	▪ Rend le fauteuil roulant comparativement plus lourd.
En disposant de composants (comme les roues, les repose-pieds, les accoudoirs) amovibles pour aider à réduire le poids et le volume global, pour le port, le transport et le rangement	
▪ Poids et volume réduit. ▪ Rend le fauteuil roulant plus facile à porter et à transporter.	▪ Les accessoires peuvent facilement être perdus, tordus ou endommagés. ▪ Les boutons-poussoirs standard des axes à démontage rapide ne sont pas disponibles partout et coûtent plus chers que les axes fixes. ▪ Les boutons-poussoirs standard des axes à démontage rapide ont une durée de vie plus courte lorsque les conditions d'utilisation sont plus rudes -présence de sable, de poussière et d'humidité- qui peuvent gripper le mécanisme de verrouillage. Ceci peut entraîner l'axe à glisser hors de son support et la roue à se détacher du fauteuil roulant.
Autres facteurs	
	▪ Le carrossage des roues augmente la largeur du fauteuil roulant une fois plié. ▪ Les fauteuils roulants avec des châssis longs sont plus difficiles à transporter. ▪ Les pneus profilés ou à sillon profond de type 'vélo tout terrain' ont tendance à amasser plus de boue et de terre que les pneus lisses, ce qui peut amener les chauffeurs de taxis et les passagers de bus à se montrer moins coopérants.

Fiabilité. La fiabilité d'un fauteuil roulant est déterminée par sa résistance et sa durée de vie utile. En cas de défaillance, la fréquence et la difficulté des réparations déterminent également la fiabilité d'un type particulier de fauteuil roulant. Les moyens d'améliorer la fiabilité d'un fauteuil roulant incluent :

- des matériaux et une technologie de meilleure qualité à un prix abordable ;
- moins d'accessoires amovibles ;
- un modèle non pliable, si plier le fauteuil roulant n'est pas une nécessité ;
- l'utilisation de matériaux qui peuvent être réparés ou remplacés localement ;
- un entretien, des réparations et une maintenance réguliers ;
- une connaissance par l'utilisateur de l'équipement, de son utilisation, de son entretien et de sa maintenance.

2.4.5 Evaluer la performance fonctionnelle

Il est recommandé d'évaluer le fauteuil roulant en se basant sur les mesures de la performance fonctionnelle et mettre les résultats de cette évaluation à la disposition des usagers et des acheteurs. Les éléments de la performance fonctionnelle d'un fauteuil roulant qui devraient être évalués ou analysés sont :

- la stabilité statique
- la stabilité dynamique
- la résistance au roulement
- la possibilité de réparation et la disponibilité des accessoires
- les dimensions globales, le volume et l'espace pour pivoter.

Les tests de stabilité statique et des dimensions générales, du volume et de l'espace pour pivoter ainsi que les techniques de rédaction des rapports sont inclus dans les normes ISO 7176-1, 7176-5 et 7176-7.

2.5 Les éléments de l'assise et du maintien postural

Tous les fauteuils roulants offrent une assise et un maintien postural ainsi qu'une mobilité. Un maintien postural adéquat est important pour tout le monde, surtout pour les personnes qui ont une colonne vertébrale instable ou qui risquent de développer des déformations secondaires. L'importance d'une assise et d'un maintien postural de bonne qualité peut faire toute la différence entre un utilisateur actif et un membre autonome de la société d'une part, et d'autre part un utilisateur complètement dépendant et risquant de sérieuses lésions et même la mort.

Toutes les surfaces en contact avec le corps offrent une assise et un maintien postural. Ensemble, ces zones du fauteuil roulant aident l'utilisateur à maintenir une position confortable et fonctionnelle et à soulager les points d'appui. Ceci est très important pour les utilisateurs qui ont des problèmes de sensibilité de la peau. Les parties du corps où des problèmes peuvent apparaître sont présentées Figure 2.5 et Figure 2.6.

Fig. 2.5. Zones à risque d'hyperpression (vue latérale)

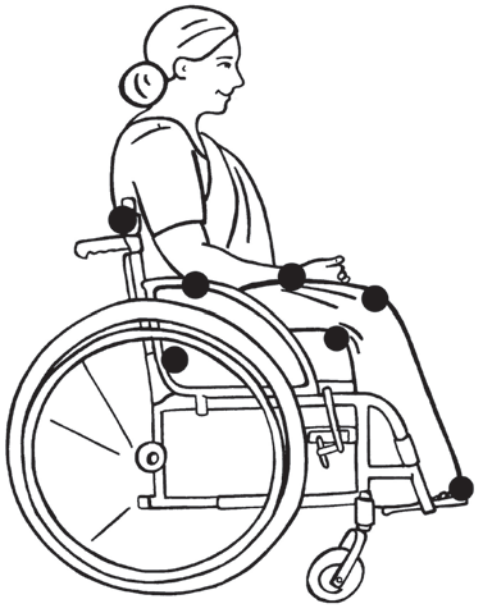
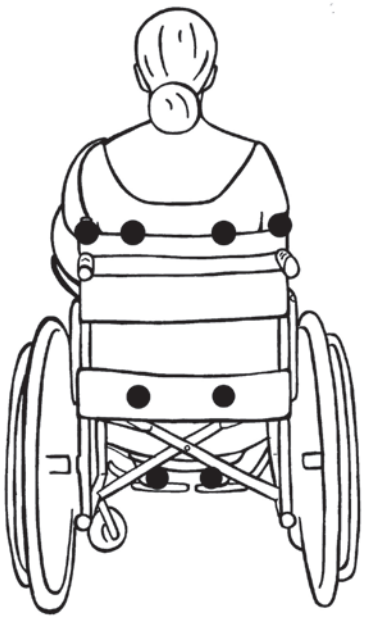


Fig. 2.6. Zones à risque d'hyperpression (vue de dos)



Les recommandations énoncées dans l'Encadré 2.4 peuvent être utilisées comme guide pour la conception et la sélection de fauteuils roulants standard. Elles ne couvrent pas les fauteuils roulants qui offrent un niveau plus élevé d'ajustements ou d'adaptations sur mesure pour des utilisateurs qui nécessitent un maintien postural plus complexe.

Encadré 2.4. Recommandations générales pour l'assise et le maintien postural

- **Un fauteuil roulant et un coussin devraient répondre aux exigences de la position assise et du maintien postural de(s) l'utilisateur(s). Ceci inclut la taille du fauteuil roulant, le type de coussin, et les facteurs ergonomiques et d'adaptation du fauteuil roulant.**
- **Tous les fauteuils roulants devraient être munis d'un coussin, conçu pour éviter le risque que court l'utilisateur de développer des escarres.**
- **Un fauteuil roulant devrait être évalué sur la base des mesures de l'assise et du maintien postural, et les résultats de cette évaluation devraient être mis à la disposition des usagers et des distributeurs.**
- **Les coussins devraient être évalués et classifiés en fonction de leur capacité à offrir confort, réduction des pressions et maintien postural, et les résultats de cette évaluation devraient être mis à la disposition des usagers et des distributeurs.**

2.5.1 L'assise des sièges

Les deux types de bases d'assises sont les assises souples (Fig.2.7) et les assises rigides (Fig. 2.8). Les assises souples sont faites avec un matériau souple comme de la toile pour bâche ou du vinyle. Les assises rigides ne sont pas flexibles et sont souvent faites de bois, d'une plaque de métal ou de plastique. La liste présentée dans l'Encadré 2.5 propose des recommandations pour chaque type de siège.

Encadré 2.5. Recommandations pour les assises de sièges

- **Les sièges de fauteuils roulants devraient comporter une surface régulière, sans fissures qui risqueraient de blesser ou pincer la peau de l'utilisateur.**
- **L'angle du siège, par rapport à l'horizontale, devrait être de 0 à 12 degrés (avec la partie avant du siège plus haute que la partie arrière).**
- **Le siège devrait être à la même hauteur des deux côtés**
- **Une gamme de différentes tailles de sièges devraient être disponibles afin d'être adaptés à différentes morphologies.**
- **Les sièges en toile devraient être conçus avec un matériau qui ne se détend pas avec le temps sous le poids de l'utilisateur.**
- **Les sièges en toile et les sièges solides devraient être utilisés avec des coussins conçus ou modifiés pour être utilisés respectivement sur un siège en toile ou sur un siège solide (Fig.2.9).**

Fig. 2.7. Siège en toile

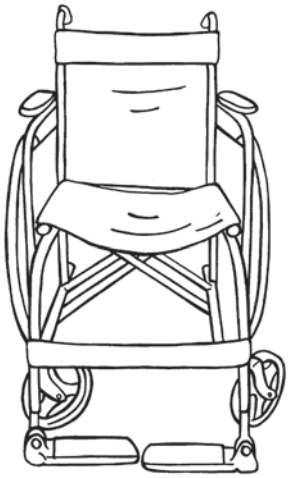


Fig. 2.8. Siège solide

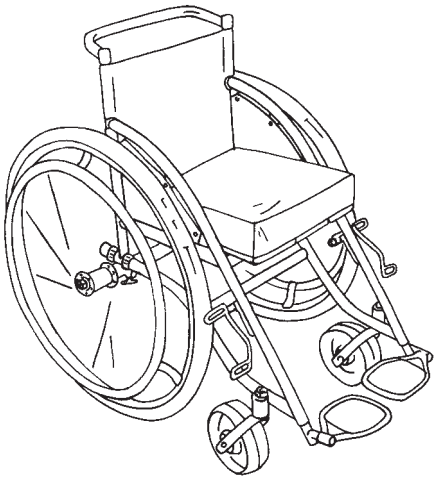


Fig. 2.9. Siège avec coussin amovible

Les problèmes de siège ou de coussin sont fréquents. Les sièges en toile fabriqués avec des matériaux de mauvaise qualité ou qui ne sont pas adaptés peuvent rapidement se détendre, s'affaisser et se déchirer. Les coussins de fauteuil roulant ne sont pas conçus pour être utilisés lorsque la toile d'assise est affaissée ou détendue : en effet, dans ce cas, l'utilisateur se retrouverait assis sur un siège instable sans dispositif de répartition des pressions. L'utilisateur développerait alors des escarres, ou il cesserait d'utiliser le fauteuil roulant, à cause de son inconfort. Certaines solutions lors du procédé de conception ('*design*') prévoient :

- des sièges avec des systèmes d'ajustement de la tension réalisés avec des sangles et un matériau qui résiste à l'étirement ; et
- des coussins soulageant les pressions, conçus pour les sièges en toile, munis d'une face inférieure qui s'adapte à l'incurvation de la toile du siège.

De nombreux coussins peuvent être facilement modifiés pour s'adapter au siège en toile en découpant le bord inférieur externe d'avant en arrière de chaque côté de manière à se loger dans le rail de fixation du siège et l'incurvation du siège.

2.5.2 Les coussins

Un coussin de prévention d'escarres inadapté est un des éléments du fauteuil roulant qui risque le plus de causer des escarres, des blessures graves ou un décès prématuré. Les coussins de fauteuil roulant sont utilisés pour 3 raisons : le confort, la diminution de la pression au niveau des points d'appui, et le soutien postural. Pour de nombreux utilisateurs, un coussin qui offre un certain confort les aidera à utiliser le fauteuil roulant plus longtemps. Les utilisateurs qui ont une sensibilité de la peau limitée ou pas de sensibilité du tout risquent toujours de développer des escarres quand ils utilisent un fauteuil roulant sans un coussin adapté. Ces utilisateurs doivent utiliser un coussin anti-escarres pour réduire ce risque, comme cela est présenté à la Fig.2.10 et à la Fig. 2.11.

Fig. 2.10. Coussin de fauteuil roulant

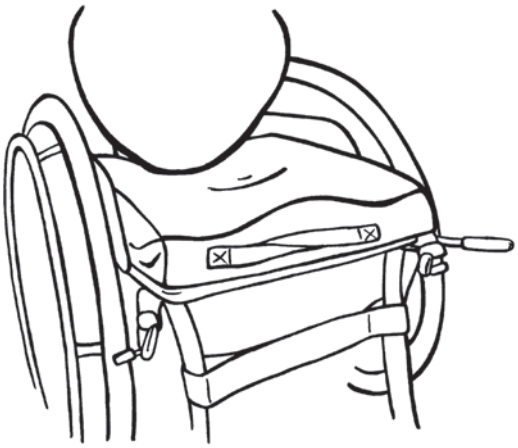
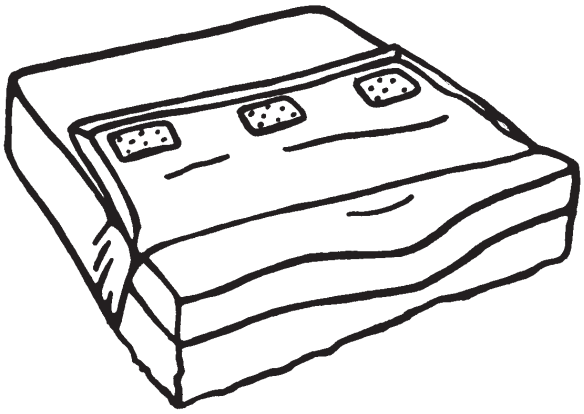


Fig. 2.11. Coussin fait de différentes couches



De nombreux utilisateurs nécessitent des adaptations ou des modifications de leur coussin pour acquérir un soutien postural ou une réduction des pressions supplémentaire. Les fabricants de fauteuils roulants doivent avoir à disposition un stock important de différents types et tailles de coussins, ou avoir la capacité de produire et de modifier un coussin si et quand c'est nécessaire. Les recommandations concernant les coussins sont présentées dans l'encadré 2.6.

Encadré 2.6. Directives concernant les coussins

- **Le coussin doit pouvoir être retiré du fauteuil roulant.**
- **Le coussin doit pouvoir être nettoyé facilement avec des produits de base tels que le savon et l'eau.**
- **Le coussin doit avoir une taille appropriée pour s'adapter à la base de l'assise.**
- **La manière adéquate d'utiliser le coussin et la façon de le placer correctement dans le siège du fauteuil roulant (quelle face au-dessus et quelle face en avant du siège) doivent être clairement indiquées.**
- **On doit disposer d'information sur la manière d'utiliser le coussin et de l'entretenir.**

Les coussins anti-escarres

- **Un coussin anti-escarres doit réduire les pressions au niveau des zones à haut risque de développer des escarres (le plus fréquemment ce sont les tubérosités ischiatiques et le sacrum).**
- **Un coussin anti-escarres doit réduire le développement d'humidité entre le coussin et la peau de l'utilisateur.**
- **On doit disposer d'information sur la manière d'utiliser le coussin, comment l'entretenir, la durée de vie prévue du coussin, quand remplacer le coussin ou certains de ses éléments, et tout risque particulier lors de son utilisation.**
- **Le coussin et la matière de la housse du coussin ne doivent pas entraîner d'hyperpression, de manière à ne pas diminuer l'efficacité du coussin à répartir les pressions sur la surface du siège.**
- **Les coussins anti-escarres devraient conserver leur propriété de réduction des pressions dans les climats où le coussin sera utilisé.**

2.5.3 Le dossier

Le dossier du fauteuil roulant offre aux utilisateurs le soutien postural nécessaire. Il devrait être de différentes hauteurs, mais n'est souvent disponible qu'en deux tailles, comme présenté sur les Fig.2.12 et Fig.2.13.

Certains utilisateurs nécessitent plus de soutien au niveau du dossier que d'autres. Pour certains utilisateurs, un dossier haut peut réduire leur capacité à se propulser efficacement. Les dossiers peuvent être faits de toile ou de type solide avec un capitonnage et une garniture de mousse. Les recommandations concernant les dossiers sont présentées sur l'Encadré 2.7.

Fig. 2.12. Dossier bas

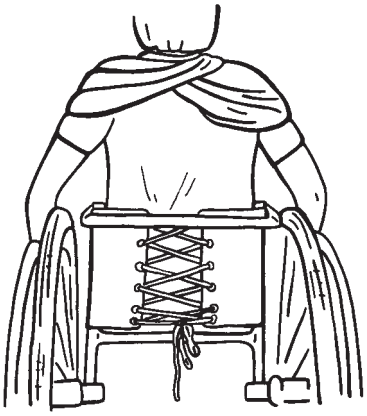
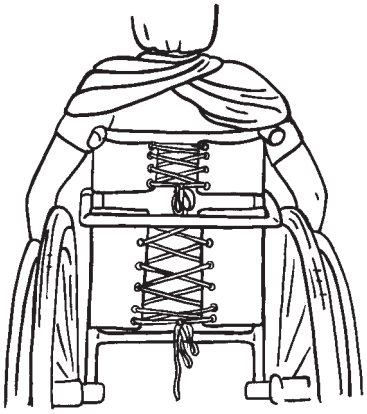


Fig. 2.13. Dossier haut



Encadré 2.7. Recommandations concernant les dossiers

- **L'angle entre le siège et le dossier (angle assise- dossier) devrait se situer entre 80 et 100 degrés.**
- **Différentes hauteurs de dossiers devraient être disponibles.**
- **Le dossier devrait maintenir les courbures normales de la colonne vertébrale. Le milieu du dos devrait pouvoir s'appuyer en arrière de la partie postérieure du bassin.**

2.5.4 Les repose-pieds

La palette repose-pieds fournit aux utilisateurs un appui pour leurs jambes et leurs pieds. Les repose-pieds doivent être adaptés individuellement à chaque utilisateur. Correctement ajustée, la palette repose-pieds réduit les pressions au niveau du siège et place l'utilisateur dans une position assise optimale. Les repose-pieds peuvent aussi comprendre une sangle appui- jambe pour maintenir le pied sur la palette repose-pieds. Un espace suffisant entre le sol et les repose-pieds doit être maintenu pour éviter que les repose-pieds ne heurtent ou ne butent sur des obstacles d'un sol irrégulier et ne fassent basculer le fauteuil roulant. La hauteur des repose-pieds doit être ajustable. Les palettes repose-pieds doivent être suffisamment longs ou larges pour maintenir le pied mais en même temps ne devraient pas poser de problème lorsqu'on plie le fauteuil roulant ou être encombrants dans les déplacements. Pour d'autres éléments de performance concernant les repose-pieds, voir Tableau 2.10.

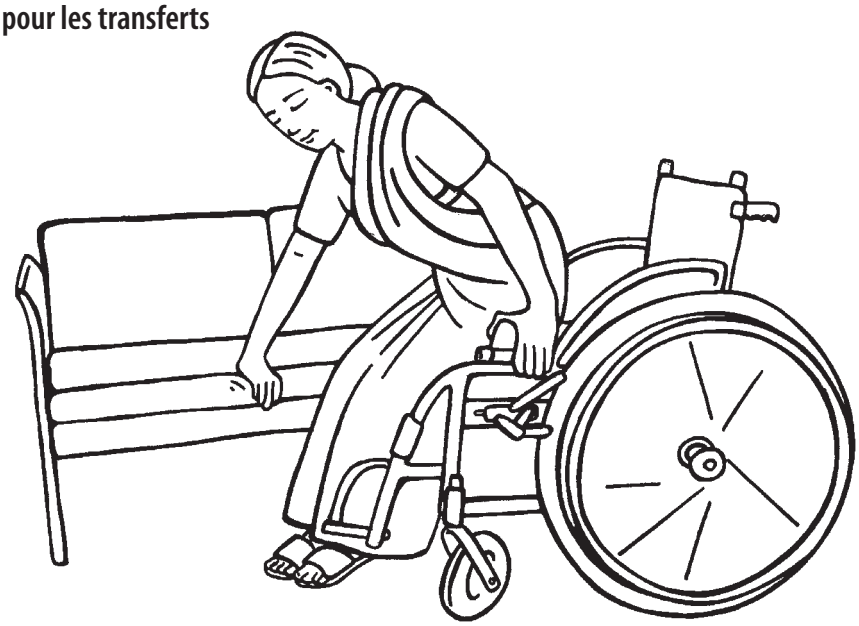
2.5.5 Les accoudoirs

Les utilisateurs ne devraient utiliser les accoudoirs que pour un soutien postural temporaire. Si nécessaire, d'autres accessoires pour le maintien postural devraient être utilisés, afin que les bras de l'utilisateur conservent la liberté de mouvement pour des activités comme la propulsion. Les accoudoirs aident aux transferts vers et hors du fauteuil roulant, par exemple en prenant appui et en poussant sur l'accoudoir (Fig.2.14).

Fig. 2.14. Accoudoir de type 'taille basse'

De nombreux utilisateurs trouvent plus facile de se transférer vers et hors du fauteuil roulant si les accoudoirs sont de type 'surbaissés' (suivant de près le profil de la roue arrière), ou s'ils sont amovibles (Fig.2.15). En d'autres termes, les accoudoirs doivent être amovibles, rabattables, ou de type surbaissé pour permettre des transferts aisés vers et hors du fauteuil roulant. Pour d'autres éléments de performance concernant les accoudoirs, voir Tableau 2.10.

Fig. 2.15. Facile pour les transferts



2.5.6 Les roues arrière

La roue arrière doit être dans une position qui permette à l'utilisateur d'avoir la meilleure poussée de propulsion possible, tout en lui permettant de maintenir un bon équilibre en fonction de son niveau de compétence et ses capacités fonctionnelles. La position de la roue arrière doit permettre à l'utilisateur d'avoir une bonne poussée de propulsion et assurer la stabilité nécessaire.

2.5.7 Evaluation de l'assise et des éléments de maintien postural

Il est recommandé que les fauteuils roulants et les coussins soient évalués sur la base de mesures de performance de l'assise et du maintien postural et que les résultats de cette évaluation soient mis à la disposition des utilisateurs et des revendeurs. Les domaines dans lesquels le fauteuil roulant et le coussin doivent être évalués ou faire l'objet d'observations sont :

- les dimensions de l'assise et ses ajustements
- le type de coussin et ses caractéristiques

L'évaluation des dimensions de l'assise et des caractéristiques du coussin ainsi que les techniques de rédaction des rapports sont inclus dans les normes ISO 7176-7 et 16840-2 *(5)*.

2.6 Solidité, résistance et sécurité

L'objectif de ce paragraphe et de définir ce qui caractérise un fauteuil roulant sûr et fiable et comment évaluer et établir un rapport sur ces qualités pour les différents intervenants. Voir Encadré 2.8. Quand un fauteuil roulant est défaillant, l'utilisateur risque non seulement de se blesser, mais également de ne pouvoir aller nulle part ou de ne rien pouvoir faire tant que le fauteuil roulant n'est pas réparé ou remplacé.

A part d'assurer que le fauteuil roulant est sûr et efficace, l'évaluation de la solidité et de la résistance est un moyen de récolter des informations importantes qui peuvent être utiles à tous les intervenants- usagers, concepteurs, fournisseurs, fabricants, et organismes de financement. Disposer de documentation précise sur les résultats des tests de solidité et de résistance aidera à l'évolution de la conception des fauteuils roulants de façon à ce que leur qualité et leur efficacité s'améliorent constamment.

Encadré 2.8. Recommandations concernant la solidité, la résistance et la sécurité

- **Tous les fauteuils roulants doivent répondre aux exigences de(s) l'utilisateur(s) en termes de solidité, de résistance et de sécurité, et ce dans leur(s) environnement(s) propre(s).**
- **Il est recommandé que chaque pays développe ses propres normes de fauteuil roulant pour assurer une qualité raisonnable, en utilisant par exemple la série des normes ISO 7176 comme base. Lorsqu'on développe des normes nationales, il est important de prendre en considération la morphologie des utilisateurs (poids et tailles), l'utilisation usuelle qu'ils en font, l'équipement d'essai disponible et la technologie de fauteuils roulants existant. Les normes doivent être mises à la disposition des fabricants, des revendeurs et des utilisateurs, et doivent être réévaluées périodiquement.**
- **Tous les fauteuils roulants doivent être évalués sur la base des exigences de solidité, de résistance et de sécurité fixées par le pays, et les résultats de ces tests devraient être à la disposition des utilisateurs et des revendeurs.**

2.6.1 Conditions requises

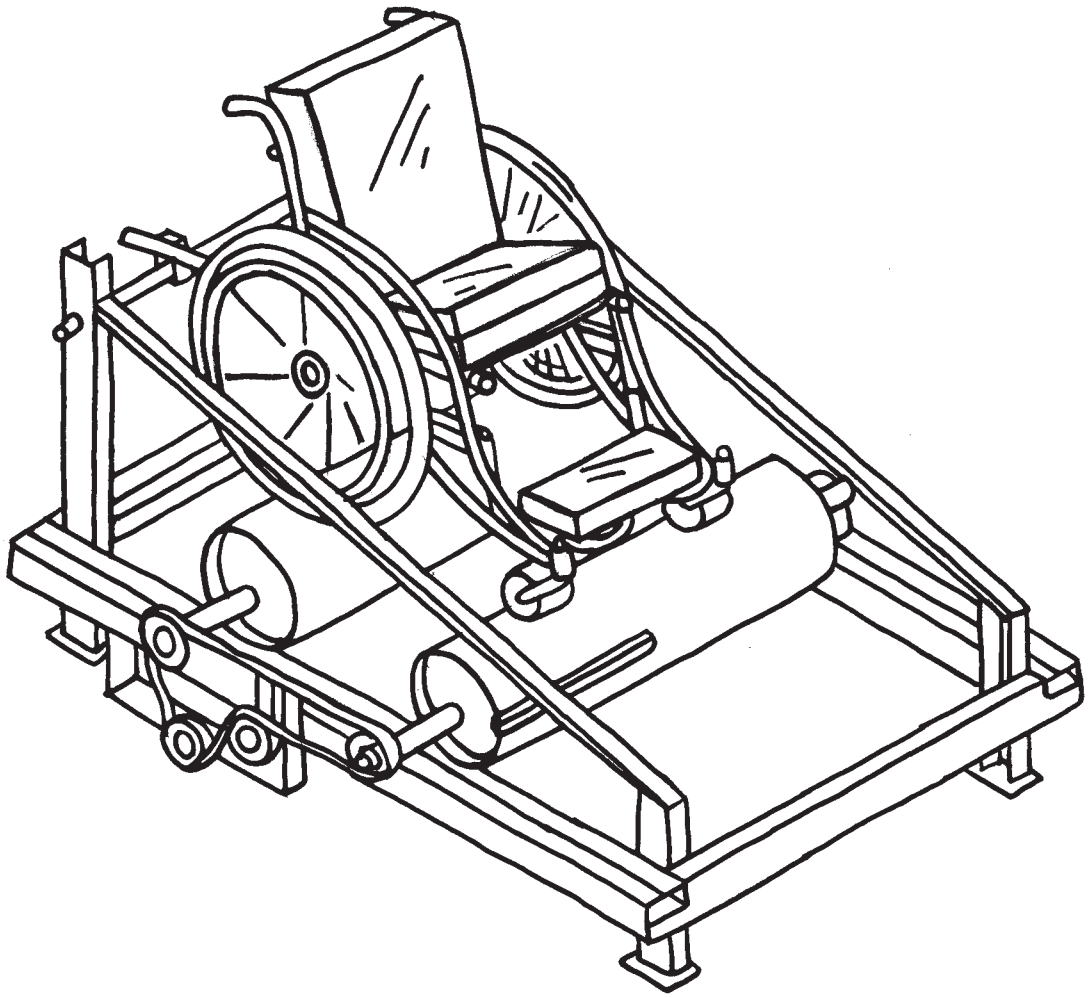
Un fauteuil roulant doit être suffisamment solide et durable pour résister à l'usure naturelle du fait de son utilisation par l'usager, et doit assurer la sécurité à l'utilisateur. L'usure naturelle consiste en :

- les forces statiques
- les chocs
- contraintes de fatigue par l'utilisation à long terme.

Un banc d'essai simple peut être mis au point pour tester la solidité et la résistance, comme le montre la Fig. 2.16.

Le fait que le fauteuil roulant soit ininflammable, l'efficacité des freins et des surfaces sûres ont également un impact sur la sécurité de l'utilisateur.

Fig. 2.16. Banc d'essai



Le Tableau 2.12 propose une liste de différents modes d'utilisation des fauteuils roulants et leurs exigences respectives en terme de solidité et de résistance pour chaque composant.

Tableau 2.12. Modes d'utilisation des fauteuils roulants et conditions respectives requises en terme de résistance et de solidité

Composant	Conditions requises de solidité, résistance et sécurité
Repose-pieds	Doit se replier quand on applique une force raisonnable.
	Ne doit pas casser ou se tordre lorsqu'il est utilisé pour soulever l'utilisateur et le fauteuil roulant.
	Ne doit pas casser ou se tordre lorsqu'on y charge des passagers ou des marchandises supplémentaires.
	Ne doit pas casser ou se tordre lorsqu'il heurte un objet comme un mur ou un trottoir.
Freins	Doivent pouvoir arrêter un fauteuil roulant de glisser quand il est sur une pente inclinée.
	Ne doivent pas lâcher soudainement alors qu'ils sont mis/actionnés.
Accoudoir	Doit pouvoir être retiré en appliquant une force raisonnable.
	Ne doit pas casser ou se tordre sous le poids de l'utilisateur.
	Ne doit pas casser ou se tordre lorsqu'il est utilisé pour soulever l'utilisateur et le fauteuil roulant.
Poignées	Ne doivent pas casser ou se tordre lorsqu'elles sont utilisées pour soulever l'utilisateur et le fauteuil roulant.
	Les manchons de la poignée ne doivent pas glisser des poignées de poussée lorsqu'on aide l'utilisateur à gravir des marches ou un trottoir.
Châssis	Le châssis ne doit pas casser ou se tordre lorsqu'il est utilisé sur un terrain inégal.
Dossier et assise	Dossier, assise et châssis ne doivent pas casser ou se tordre pendant les transferts ou lors de l'utilisation sur un terrain inégal.
Roue arrière et axe	Le châssis, les roues ou les axes ne doivent pas casser ou se tordre lorsque l'utilisateur franchit des bordures ordinaires (trottoirs).
	Les roues, les axes ou le matériel de fixation des roues ne doivent pas être défaillants lorsque l'utilisateur descend d'une bordure de trottoir dans l'axe.
	Les axes ou le matériel de fixation des roues ne doivent pas casser ou se tordre sous des contraintes normales d'utilisation.
Roulement des roues avant	Le roulement ne devrait pas céder quand la roue avant heurte un objet (par ex. une bordure).
Général	Les surfaces ne devraient pas avoir d'angles vifs, d'arêtes tranchantes ou de zones de pincement.
	Les fauteuils roulants ne doivent pas être inflammables, ç.à.d que les matériaux facilement inflammables ne doivent pas être utilisés.
	Les fauteuils roulants doivent être équipés à l'avant et à l'arrière d'autocollants réfléchissants ou de signaux pour une sécurité routière renforcée.
Divers	Les leviers de bascule ne doivent pas casser lorsque l'assistant les utilise pour basculer l'utilisateur vers l'arrière.
	Les mains- courantes ne doivent pas casser ou se tordre lorsqu'elles heurtent un objet.
	Le fauteuil roulant ne doit pas casser lorsqu'il chute ou que la personne qui le manipule le fait tomber en le chargeant ou le déchargeant d'un bus ou d'une voiture.
Test d'endurance	Le fauteuil roulant ne doit pas casser lorsqu'il est utilisé dans des conditions normales.

2.6.2 Evaluation de la solidité, de la résistance et de la sécurité

Il est recommandé de tester le fauteuil roulant sur la base d'exigences en matière de solidité, de résistance et de sécurité, et que les résultats de cette évaluation soient mis à la disposition des utilisateurs et des revendeurs. Les tests de solidité statique, de résistance aux chocs, de durabilité et d'efficacité des freins ainsi que les techniques de rédaction des rapports sont inclus dans les normes ISO 7176-8, 7176-3 et 7176-16 *(6)*.

Tests au niveau national. Il est recommandé que les tests effectués suivant les normes nationales pour fauteuils roulants soient facilement accessibles à tous les fabricants et les fournisseurs. Un moyen de rendre les tests accessibles est d'utiliser des méthodes d'essais simples et peu coûteuses.

Tests de fatigue. Les tests de fatigue sont essentiels pour s'assurer de la fiabilité et de la sécurité d'un fauteuil roulant. Lorsque les tests de fatigue ne sont pas possibles, il est particulièrement important de réaliser des essais par les utilisateurs qui soient correctement contrôlés, ainsi qu'un suivi à long terme pour évaluer la sécurité, la fiabilité et la résistance du fauteuil roulant.

Même ceux qui réalisent effectivement les tests de fatigue doivent savoir que l'équipement d'essai et le nombre de cycles prescrits dans les normes standard ne reflète pas nécessairement les contraintes effectives que le fauteuil roulant devra endurer pendant sa durée de vie. Contrôler l'utilisation du fauteuil roulant sur le terrain aidera à déterminer la résistance et la performance du fauteuil roulant à long terme.

Les tests dans divers environnements. Les tests en atelier n'exposent pas les fauteuils roulants aux conditions environnementales qu'il endure habituellement. Beaucoup de fauteuils roulants accusent des défaillances à cause de roulements sales ou usés, des boulons ou montants rouillés, etc. Par conséquent, le suivi des utilisateurs à long terme est très important.

2.7 Les essais par les utilisateurs et le suivi

Les essais par les utilisateurs. Les essais par les utilisateurs sont réalisés après les tests effectués en atelier, pour recueillir des informations sur la résistance, l'efficacité et la performance fonctionnelle d'un fauteuil roulant dans le contexte et l'environnement dans lesquels il sera utilisé. Les essais par les utilisateurs nécessitent la sélection d'utilisateurs qui acceptent d'utiliser des prototypes de fauteuils roulants avant qu'ils ne soient produits ou distribués, pendant une certaine période. On recueille les réactions des utilisateurs à intervalles réguliers pendant l'essai : les utilisateurs répondent à des questions spécifiques au sujet de la performance du fauteuil roulant. Des 'focus groups' ('*groupes cibles*') peuvent également être utilisés pour assurer la collecte d'autant d'information que possible.

Si les essais par les utilisateurs révèlent que des défaillances sont probables, alors des modifications du mode de conception ('*design*') devraient être réalisées, ou un autre type de fauteuil roulant doit être conçu et les essais recommencés. En cas de production, si des modifications significatives du 'design' sont exigées, des tests de solidité et de résistance devraient être réalisés de nouveau, suivis de nouveaux essais par des utilisateurs. Si seules des modifications mineures sont nécessaires, on peut se passer des tests de solidité et de résistance et réaliser de nouveau les essais par des utilisateurs.

Suivi à long terme. Après que les tests en atelier et les essais par les utilisateurs aient confirmé que le mode de conception ('design') est sûr et efficace, le fauteuil roulant sera mis en production et envoyé aux services de fauteuils roulants pour sa distribution. Un échantillon de fauteuils roulants devrait être suivi sur une période donnée. Ceci pourrait être réalisé, par exemple, en contactant les utilisateurs sélectionnés six mois, un an et trois ans après qu'ils aient reçu le fauteuil roulant pour déterminer les défaillances habituelles et les besoins de maintenance et leur opinion générale sur la performance fonctionnelle du fauteuil roulant.

Les recommandations pour les essais par les utilisateurs et le suivi à long terme sont formulées dans l'encadré 2.9.

Encadré 2.9. Recommandations pour les essais par les utilisateurs et le suivi à long terme

- **Les fauteuils roulants doivent être testés par des utilisateurs dans le contexte et l'environnement dans lesquels ils seront utilisés, avant d'être distribués aux services ou aux utilisateurs (avant la production ou avant l'achat à grande échelle)** *(7,8)*.
- **Des études sur le suivi à long terme devraient être utilisées pour s'assurer que le fauteuil roulant est sûr et efficace après de plus longues périodes d'utilisation** *(9)*.

Résumé

- Il est recommandé que les gouvernements développent et adoptent des normes nationales en matière de fauteuils roulants pour assurer une qualité raisonnable de fauteuils roulants, en utilisant par exemple la série des normes ISO 7176 des fauteuils roulants comme base.
- Il est recommandé que les normes en matière de fauteuils roulants soient appliquées à tous les fauteuils roulants distribués dans le pays, qu'ils soient produits localement ou importés.
- Les considérations générales de la conception incluent la santé et la sécurité de l'utilisateur, la solidité et la résistance, l'aptitude à l'utilisation et les méthodes de production.
- Le mode de conception ('*design*') des fauteuils roulants doit être évalué dans trois domaines : la performance fonctionnelle, l'assise et le soutien postural, et la solidité, la résistance et la sécurité.
- Une variété de facteurs doit être pris en considération lorsqu'on décide si les fauteuils roulants doivent être achetés via la production nationale ou importés.
- Les fauteuils roulants et les pièces détachées doivent être disponibles, accessibles et à un prix abordable.

Références

1. *ISO 7176-24:2004. Wheelchairs – Part 24: Requirements and test methods for user-operated stair-climbing devices*. Genève, Organisation Internationale de Normalisation, 2004 (http://www.iso.org/iso/iso_catalogue/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=31276, visité le 9 mars 2008).
2. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123–143.
3. Krizack, M. The importance of user choice for cost-effective wheelchair provision in low-income countries. In: *Proceedings, 12th World Congress of the International Society for Prosthetics and Orthotics, Vancouver, 29 July – 3 August 2007*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007.
4. Kirby RL, Ackroyd-Stolarz SA. Wheelchair safety – adverse reports to the United States Food and Drug Administration. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 1995, 74:308–312.
5. *ISO 7176-7:1998. Wheelchairs – Part 7: Measurement of seating and wheel dimensions*. Genève, Organisation Internationale de Normalisation, 1998 (http://www.iso.org/iso/iso_catalogue/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=13783, visité le 9 mars 2008).
6. *ISO 7176-8:1998. Wheelchairs – Part 8: Requirements and test methods for static, impact and fatigue strengths*. Genève, Organisation Internationale de Normalisation, 1998 (http://www.iso.org/iso/iso_catalogue/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=13784, visité le 9 mars 2008).
7. Armstrong W et al. Evaluation of CIR-Whirlwind Wheelchair and service provision in Afghanistan. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:935–948.
8. Pearlman J et al. Lower-limb prostheses and wheelchairs in low-income countries: an overview. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 2008 (sous presse).
9. Reisinger KD et al. Whirlwind Wheelchair in Afghanistan: nine-month follow-up. In: *Proceedings, 12th World Congress of the International Society for Prosthetics and Orthotics, Vancouver, 29 July – 3 August 2007*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007.

3 LA PRESTATION DE SERVICES

. . . pour s'assurer que l'utilisateur reçoive des fauteuils roulants appropriés.

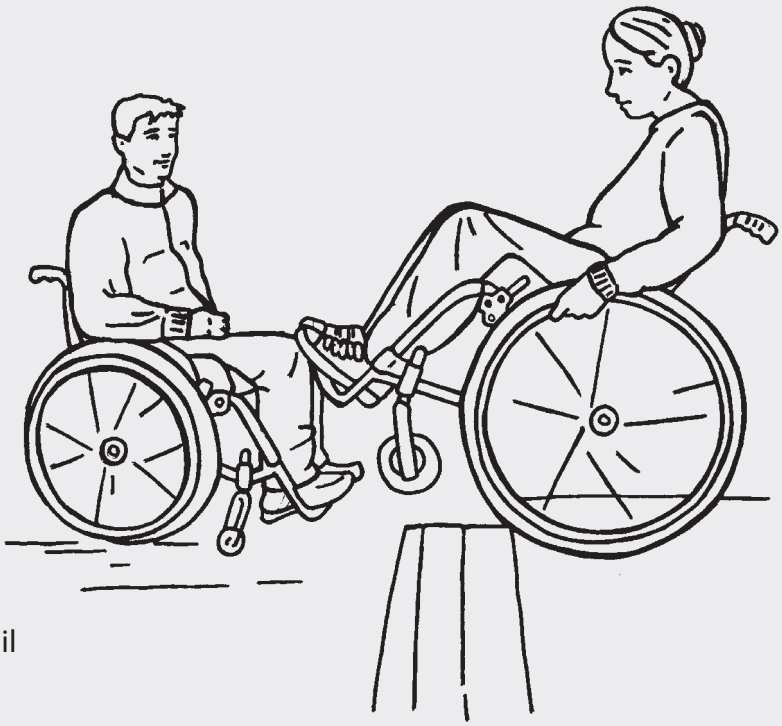
Les directives pour la prestation de services :

- propose des stratégies pour initier la prestation de services de fauteuils roulants ;
- décrit ce qu'est la prestation de services de fauteuils roulants élémentaire ;
- fournit des directives pour la mise en pratique ;
- propose les fonctions du personnel qui y est affecté ; et
- élabore des recommandations pour le suivi et l'évaluation.

Encadré 3.1.

Des fauteuils roulants qui changent la vie…

Témoignage d'un utilisateur en Roumanie



Ciprian a 25 ans et vit à Sfantu Gheorghe, en Roumanie. Il y a trois ans, il devient paraplégique à la suite de la chute d'un toit pendant qu'il travaillait, et perd l'espoir de retrouver un jour une vie normale et active. Quelque temps après l'accident, cependant, il entend parler d'une organisation non gouvernementale locale qui propose un soutien aux utilisateurs. Par l'intermédiaire du service de fauteuils roulants géré par l'organisation, Ciprian reçoit un fauteuil roulant manuel de type 'actif' qui lui a été adapté. Il a aussi été invité à participer à un séminaire de formation par les pairs. Ciprian dit :
'' Lorsque je suis arrivé là-bas, j'ai réalisé que je pouvais avoir une vie autonome. Grâce à la formation par les pairs, j'ai appris à très bien utiliser mon fauteuil roulant. J'ai aussi eu l'opportunité de parler à d'autres utilisateurs qui participaient au programme. A la fin de la formation, on m'a demandé si je voulais devenir formateur d'un groupe de pairs. Bien sûr, j'étais heureux de cette chance qui s'offrait à moi. En Janvier 2006, je commençais mon travail comme instructeur.

Grâce à mon fauteuil roulant et à la formation de pairs, j'ai retrouvé mon autonomie que je pensais avoir perdu à cause de l'accident. En plus de mon travail de formateur de groupes de pairs, je participe à de nombreuses compétitions et activités sportives pour personnes en fauteuil roulant. Travailler avec des personnes en situation de handicap me permet de me sentir de nouveau utile, menant finalement une vie normale après que j'aie eu tant de mal à vaincre les problèmes de santé entraînés par l'accident. "

témoignage

3.1 Introduction

Objet et résultats attendus

L'objet de ces directives sur la prestation de services est d'améliorer la manière dont les fauteuils roulants sont fournis aux utilisateurs et d'assurer que les fauteuils roulants sont appropriés.

L'application des recommandations présentées dans ce chapitre contribuera à :

- un plus grand nombre de services de fauteuils roulants ;
- une meilleure connaissance de la prestation de services de fauteuils roulants parmi le personnel de santé et les travailleurs sociaux ;
- une meilleure qualité des prestations fournies par les services de fauteuils roulants existant ;
- un plus grand nombre de fauteuils roulants appropriés fournis aux utilisateurs ;
- un plus grand nombre d'utilisateurs capables de prendre des décisions averties concernant le fauteuil roulant le plus adapté pour eux ;
- un plus grand nombre d'utilisateurs et d'aidants formés à l'utilisation et à l'entretien des fauteuils roulants et sachant comment préserver sa santé en fauteuil roulant ;
- assurer des liens entre utilisateurs et fabricants, amenant les fabricants à recueillir des informations sur les fauteuils roulants qu'ils produisent ; et
- des efforts coordonnés dans la planification, la mise en oeuvre et le soutien aux prestations de services de fauteuils roulants, entre les différents intervenants.

Qu'est-ce qu'un service de fauteuils roulants ?

Dans le processus de réadaptation d'une personne à mobilité réduite, fournir un fauteuil roulant approprié est essentiel. Il est important que le fauteuil roulant soit adapté correctement, et réponde autant que possible aux besoins physiques, fonctionnels et environnementaux de l'utilisateur *(1)*. Ceci demande une approche qui réponde aux besoins individuels. Une manière efficace de répondre aux besoins individuels des usagers est de promouvoir la fourniture de fauteuils roulants à travers les services de fauteuils roulants.

Les services de fauteuils roulants offrent le cadre pour évaluer les besoins individuels de l'utilisateur, aident à choisir un fauteuil roulant approprié, forment les utilisateurs et les soignants, et fournissent un soutien continu et une orientation vers d'autres services quand cela s'avère nécessaire.

- **Evaluation**. C'est le processus de consultation mutuelle entre une personne en situation de handicap et le personnel du service ; le but étant d'aider l'utilisateur dans le choix de l'équipement adéquat ; le résultat est souvent une prescription détaillant les caractéristiques du fauteuil roulant le plus adapté à la personne en question ;
- **Livraison**. Après l'évaluation, les services de fauteuils roulants fournissent un fauteuil roulant approprié. Ceci inclut la commande, l'assemblage si nécessaire et l'adaptation de l'équipement
- **Formation**. Afin que les utilisateurs profitent au maximum des bénéfices de leur fauteuil roulant, les services leur offrent, ainsi qu'à leurs aidants une formation sur l'entretien du fauteuil roulant et son utilisation efficace.
- **Soutien**. Pour tous les utilisateurs, les services offrent un soutien clinique et technique continu. Ceci signifie offrir des conseils de soins de santé essentiels- surtout comment éviter les escarres ou toute autre déformation ou complication secondaire- ainsi qu'un service de suivi et de réparations.
- **Orientation**. Quand cela s'avère nécessaire, les services orienteront les utilisateurs vers d'autres services qui peuvent leur être bénéfiques, comme la Physiothérapie, les groupes de formation par les pairs et la formation professionnelle.

En plus des fonctions essentielles listées ci-dessus, les prestataires de services de fauteuils roulants ont un rôle à jouer dans :

- ***la sensibilisation*** : diffuser l'information essentielle sur les besoins et les bénéfices d'utiliser un fauteuil roulant (ceci peut aussi être assuré par le personnel intervenant dans la réadaptation à base communautaire, dans les programmes de santé et d'éducation, et également par les organisations de personnes handicapées) ; et convaincre les décideurs politiques des bénéfices à investir dans la fourniture de fauteuils roulants plutôt que de laisser les personnes en situation de handicap survivre grâce à la charité ;
- ***l'identification*** : Utiliser un outil de dépistage pour identifier les personnes pouvant bénéficier des services disponibles ;
- ***la sensibilisation des réseaux d'orientation et des fournisseurs*** : promouvoir le rôle des services de fauteuils roulants y compris en participant à des activités visant à informer les réseaux d'orientation et à sensibiliser les fournisseurs et les organismes de financement sur le rôle et l'importance des services de fauteuils roulants ;
- ***la pérennisation*** : développer des solutions pérennes de financement pour la fourniture continue d'aides à la mobilité, à travers les services de fauteuils roulants ;
- ***la formation*** : offrir ou soutenir la formation du personnel des services de fauteuils roulants ;
- ***les normes*** : revaloriser les normes en matière de fauteuils roulants dans le pays ou la région, en étant conscient de la disponibilité actuelle de fauteuils roulants, et en plaidant pour une amélioration et une plus grande variété des équipements ; et
- ***l'accessibilité*** : soutenir ou faciliter l'adaptation du domicile (y compris des toilettes, du mobilier et des équipements) et des bâtiments et lieux publics, ainsi que militer pour un environnement sans obstacles.

Stratégies

La prestation de services de fauteuils roulants demande une planification et une gestion des ressources minutieuses. Ci-dessous suivent une série de stratégies qui peuvent être utilisées pour initier ou développer davantage les services de fauteuils roulants.

Fournir les fauteuils roulants avec les prestations qui s'y rapportent

Il existe différentes méthodes d'approvisionnement en fauteuils roulants pour répondre aux différents contextes dans lesquels les utilisateurs vivent (voir paragraphes 1.7 et 2.3). Quelque soit la méthode ou la structure choisie, il est important d'assurer les prestations essentielles dans le domaine des fauteuils roulants *(2,3)*.

Profiter du personnel existant

Il n'est pas nécessaire de créer une nouvelle profession pour assurer des services de fauteuils roulants. Avec une formation supplémentaire, un nombre important de personnel de santé et de réadaptation serait capable d'assurer les fonctions requises pour un service élémentaire de fourniture de fauteuils roulants. Par exemple, les agents de santé communautaire, les agents de réadaptation à base communautaire, les infirmières, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les orthoprothésistes peuvent être formés pour assurer le rôle clinique dans la prestation de services de fauteuils roulants. De façon similaire, des artisans compétents, des mécaniciens ou des techniciens en appareillage orthopédique (orthésistes et prothésistes) peuvent remplir le rôle technique.

Répondre aux besoins des utilisateurs au niveau communautaire

Certains aspects de l'offre de fauteuils roulants peuvent être réalisés dans la communauté, grâce à un réseau d'organisations à base communautaire (comme par exemple les programmes de réadaptation ou de santé), soutenu par un centre local de fauteuils roulants. Le personnel des programmes à base communautaire peut être formé par du personnel des services de fauteuils roulants, aux éléments essentiels de la prestation de service de fauteuils roulants. Ce système de prestations de service conviendra mieux aux utilisateurs qui nécessitent un fauteuil roulant standard, sans modifications, soutien postural ou dispositif de prévention d'escarres.

Les utilisateurs avec des besoins plus complexes risquent de nécessiter les compétences d'un personnel plus qualifié que ne peut offrir la formation de tout le personnel au niveau communautaire. Ceci peut être assuré par des services décentralisés coordonnés par le centre de fauteuils roulants. Si des services décentralisés ne sont pas développés, les utilisateurs seront obligés de se déplacer jusqu'au centre de fauteuils roulants. Cependant, une fois équipés d'un fauteuil roulant approprié, ils pourront être suivis par le personnel des programmes à base communautaire.

Un service de fauteuils roulants peut mettre à profit les compétences, la technologie et les capacités de l'industrie locale. Par exemple les ateliers de réparation de bicyclettes et les fabricants de mobilier tubulaire ont les compétences et la connaissance de base requises pour fabriquer des fauteuils roulants.

Le tableau 3.1 présente un résumé de l'approche "à deux- niveaux" d'un service de fauteuils roulants. Cela montre un modèle possible pour relier un centre de fauteuils roulants avec plusieurs services de fauteuils roulants à base communautaire. Pour assurer un soutien adéquat aux centres à base communautaire, il peut être nécessaire de mettre d'abord en place le centre de fauteuils roulants. Alternativement, un effort de collaboration entre les centres à base communautaire existant pourrait aider au développement du centre de fauteuils roulants. Dans chacun des cas, le processus de mise en place devra se baser sur une évaluation des besoins et d'autres éléments du contexte local.

Tableau 3.1. Description de l'approche "à deux- niveaux" d'un service de fauteuils roulants

	Caractéristiques	Fonctions-clé
Centre de fauteuils roulants	Basé au centre. **Installations** (pouvant être partagées avec des services de santé ou de réadaptation existants) : services cliniques, services de formation des utilisateurs et atelier. **Personnel** : personnel spécialisé de centre de fauteuils roulants, formé à répondre aux besoins de tous les utilisateurs.	Prestations de services de fauteuils roulants pour tous les usagers. Décentralisé au niveau communautaire ; collabore avec les services de fauteuils roulants à base communautaire et avec les réseaux d'orientation. Formation, soutien et supervision des services de fauteuils roulants à base communautaire et de leur personnel. Enseignement au personnel d'orientation. Assure la liaison avec les secteurs de l'éducation, de l'emploi et avec d'autres secteurs- clé du développement.

Services de fauteuils roulants à base communautaire	**Basé au centre, avec certaines prestations entièrement assurées dans la communauté.** **Installations (partagées avec d'autres services de santé ou de réadaptation communautaires) : accès aux services cliniques, aux services de formation des utilisateurs, et à un atelier élémentaire.** **Personnel : personnel de santé ou de réadaptation communautaires formé aux prestations de services élémentaires dans le domaine des fauteuils roulants ; supervisés par le personnel du centre de fauteuils roulants.**	**Prestations de services de fauteuils roulants pour les utilisateurs nécessitant des fauteuils roulants standard, sans modifications individuelles ou éléments de soutien postural.** **Identification des utilisateurs avec des besoins complexes, et orientation vers le centre de fauteuils roulants.** **Quand c'est indiqué, soutien des utilisateurs avec des besoins complexes pour le suivi, l'entretien et la réparation au niveau communautaire.** **Soutien à l'accessibilité, y compris adaptation de l'environnement de l'usager comme adaptation de portes plus larges et aménagement de rampes.**

Intégrer les services de fauteuils roulants dans les services de santé et de réadaptation existants

Un centre ou un département de fauteuils roulants peut être établi au sein d'un service de réadaptation existant. De tels services sont déjà susceptibles de recevoir des utilisateurs qui y viennent pour des besoins en soins de santé ou en réadaptation. Ces services seront par conséquent déjà dotés d'une part importante de l'infrastructure requise. Des exemples de services de réadaptation parfaitement adaptés à l'intégration d'un service de fauteuils roulants sont les services d'appareillage orthopédique (de prothèses et d'orthèses) ou les centres pour blessés médullaires.

Les services de fauteuils roulants peuvent jouer un double rôle, fournissant des fauteuils roulants directement aux utilisateurs et soutenant les services de base au niveau communautaire à travers des partenariats avec des programmes et des organisations au niveau communautaire.

Intervenants et ressources

Les acteurs intervenant directement dans la planification, la mise en place et la participation à la prestation de services incluent :

- les utilisateurs et leurs familles ou leurs aidants ;
- les autorités gouvernementales y compris les ministères responsables de la santé, des affaires sociales, de l'enseignement et d'autres départements pertinents ainsi que les autorités locales ;
- les services de santé et de réadaptation existants (y compris les réseaux d'orientation) qu'ils soient gérés par des organisations gouvernementales, privées, non gouvernementales nationales ou internationales, ou par des organisations de personnes handicapées ;
- les organisations de soutien offrant une aide technique ou un financement ;
- les professionnels de la réadaptation et leurs organisations ; et
- le personnel des services de fauteuils roulants.

Les ressources requises pour appliquer les recommandations incluent :

- une distribution fiable de fauteuils roulants qui répondent aux normes agréées ;
- l'accès à différentes modèles et tailles de fauteuils roulants pour répondre aux besoins individuels variés des utilisateurs ;
- du personnel formé à la prestation de services dans le domaine des fauteuils roulants
- des installations (qui peuvent être partagées avec des services de réadaptation ou des services de santé existants) :
  - des services cliniques offrant suffisamment d'espace pour assurer l'évaluation clinique, la formation de base des utilisateurs et le stockage des fauteuils roulants; et
  - un atelier, surtout quand des modifications de fauteuils roulants sont possibles ou quand le soutien postural est assuré ;
- les matériaux pour les modifications des fauteuils roulants et les accessoires habituels ; et
- le financement pour soutenir la prestation des services de fauteuils roulants (les équipements et les services).

Encadré 3.2. Un réseau de services de fauteuils roulants en Papouasie Nouvelle Guinée

En Papouasie Nouvelle Guinée on estime à 50 000 les personnes nécessitant un fauteuil roulant. Durant les années 2003 et 2004, les organisations gouvernementales de santé et de réadaptation et les organisations non gouvernementales nationales et internationales ont développé une stratégie pour la fourniture de fauteuils roulants. Le résultat a été la création d'un réseau pilote de services de fauteuils roulants, collaborant de près avec les services de santé et de réadaptation existants.

Le réseau de services de fauteuils roulants consistait en un "service régional de fauteuils roulants" soutenant quatre "services de fauteuils roulants décentralisés". Le service régional est basé dans le Service National d'Orthèses et de Prothèses à Lae. Dans ce service régional, les techniciens de l'équipe du Service National d'Orthèses et de Prothèses et le personnel de Physiothérapie de l'Hôpital Angau de Lae assurent ensemble l'évaluation clinique, la prescription, l'adaptation, la formation de l'utilisateur et le suivi. Le Service National d'Orthèses et de Prothèses assure le service de réparations pour les utilisateurs. L'alliance de services cliniques et techniques a facilité la mise en place du service de fauteuils roulants et la récente mise à disposition de locaux spécifiquement dédiés au service lui a procuré une identité plus forte.

Deux des services 'satellites' sont basés dans des hôpitaux locaux, l'un dans une unité de Prothèses et l'autre dans un service de réadaptation à base communautaire. La relation du service de réadaptation à base communautaire avec chacun des services est solide. Les réseaux de la réadaptation à base communautaire offrent un excellent service d'orientation, et le personnel travaille avec le personnel basé à l'hôpital pour fournir un fauteuil roulant aux utilisateurs.

La formation pour la prestation élémentaire de services de fauteuils roulants de tous les professionnels et le personnel technique intervenant dans le réseau a été assurée pendant deux semaines par l'organisation non gouvernementale internationale Motivation. Puis un soutien supplémentaire au personnel de santé et technique a été assuré pendant un an par un Physiothérapeute volontaire.

Le réseau a la capacité de fournir 25 fauteuils roulants par mois. Ceci n'est pas encore suffisant pour répondre aux besoins en Papouasie Nouvelle Guinée. Néanmoins, grâce au succès de cette expérience pilote utilisant les services et le personnel existants, on a appris beaucoup sur le rôle des services de fauteuils roulants. Dans le futur, tous les intervenants attendent impatiemment de voir le développement de nouveaux services décentralisés, ainsi qu'une meilleure capacité du réseau à répondre aux besoins plus complexes de certains utilisateurs.

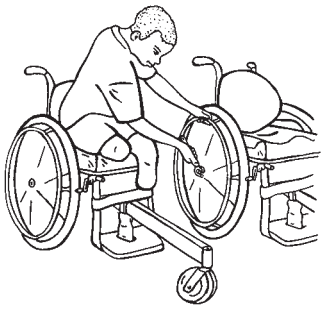
3.2 Prestations de services de fauteuils roulants

3.2.1 Étapes de la prestation de services

Les activités des services de fauteuils roulants sont décrites au paragraphe 3.1. Les services de fauteuils roulants suivent habituellement une succession d'étapes. Un résumé de huit étapes-clé franchies généralement lorsqu'on offre des services de fauteuils roulants est présenté au tableau 3.2 *(4,5)*. De plus amples détails à propos de chacune des étapes et les recommandations sur les bonnes pratiques sont présentées au paragraphe 3.3.

Tableau 3.2. Étapes-clé de la prestation de services de fauteuils roulants

Étape	Résumé
1. Orientation et rendez-vous	**Le système d'orientation dépendra des services existant dans le pays. Les utilisateurs peuvent venir d'eux-mêmes ou être orientés par des réseaux constitués d'agents de santé et de réadaptation gouvernementaux ou non gouvernementaux ou par des volontaires travaillant au niveau communautaire, du district ou au niveau régional. Certains services peuvent nécessiter d'identifier activement des utilisateurs potentiels si ceux-ci ne reçoivent pas déjà une aide sociale ou des soins de santé, ne vont pas à l'école, au travail ou ne participent pas aux activités communautaires.**
2. Évaluation	**Chaque utilisateur nécessite une évaluation clinique individuelle, qui prend en compte son mode de vie, son activité, son lieu de vie et son état de santé.**
3. Prescription (et sélection)	**Grâce aux informations recueillies lors de l'évaluation clinique, une prescription de fauteuil roulant est réalisée en collaboration avec l'utilisateur, un membre de son entourage ou un aidant. La prescription détaille le type de fauteuil roulant sélectionné, ses caractéristiques spécifiques et les adaptations à apporter. Sont également précisés les besoins en formation de l'utilisateur afin qu'il apprenne à utiliser efficacement son fauteuil roulant et à l'entretenir.**
4. Financement et commande	**Une source de financement est identifiée et le fauteuil roulant est commandé au stock géré par le service ou commandé à un fournisseur.**

5. Préparation de l'équipement	**Le personnel qualifié prépare le fauteuil roulant pour la première adaptation. En fonction de l'équipement et de la structure du service, cela peut inclure l'assemblage et les modifications éventuelles des équipements fournis par les fabricants ou produits dans l'atelier du service.**	
6. Adaptation	**L'utilisateur essaye le fauteuil roulant. Les derniers ajustements sont effectués pour s'assurer que le fauteuil roulant est correctement assemblé et réglé. Si des adaptations ou des éléments de soutien postural sont requis, des adaptations supplémentaires peuvent être nécessaires.**	
7. Formation de l'utilisateur	**On montre à l'utilisateur et aux aidants comment utiliser le fauteuil roulant en toute sécurité et comment en assurer l'entretien.**	
8. Suivi, entretien et réparations	**Les rendez-vous de contrôle sont une occasion pour vérifier l'adaptation du fauteuil roulant et offrir une formation et un soutien supplémentaires. Le calendrier fixé dépend des besoins de l'utilisateur et des autres services qui peuvent y répondre. Le service peut aussi offrir des prestations de maintenance et de réparation pour les problèmes techniques qui ne peuvent pas être résolus facilement au niveau communautaire. Il est recommandé d'assurer le suivi autant que possible au niveau communautaire. Si on s'aperçoit que le fauteuil roulant n'est plus adapté, un nouveau fauteuil roulant devra être proposé en reprenant les étapes depuis l'étape 1.**	

3.2.2 Comprendre les besoins des utilisateurs

Lorsqu'on planifie un service de fauteuils roulants il est important de savoir que chaque utilisateur a un type de besoins spécifique. Ces exigences peuvent être classés en besoins :

- physiques – l'état de santé de l'utilisateur et ses besoins fonctionnels et de posture ;
- environnementaux – le lieu de vie de l'utilisateur et l'environnement dans lequel il utilise son fauteuil roulant ;
- le mode de vie – les activités que l'utilisateur a besoin de réaliser dans son fauteuil roulant, pour vivre selon le mode de vie qu'il a choisi.

Les exigences physiques. Certains utilisateurs auront une série de besoins plus complexes que d'autres. Les utilisateurs avec des déformations posturales, une sensibilité réduite de la peau et des problèmes de tonus musculaire (la spasticité, par exemple) nécessiteront une évaluation clinique assurée par du personnel aux compétences et connaissances adéquates. Ces utilisateurs nécessiteront également un suivi et un soutien plus réguliers. Trois niveaux de besoins en maintien postural et leur relation respective avec le degré de compétence et de soutien requis de la part du personnel, sont décrits au Tableau 3.3.

Tableau 3.3. Trois niveaux de besoins de maintien postural et leur relation avec le niveau de compétence et de soutien du personnel requis

Utilisateur		Besoins
	Utilisateurs de fauteuils roulants manuels sans adaptations **Enfants ou adultes pouvant s'asseoir correctement, sans aucune déformation ou anomalie posturale.**	**Mobilité et maintien postural pour assurer le confort, l'activité fonctionnelle, et la prévention de problèmes posturaux associés à un besoin permanent de fauteuil roulant.** **Mobilité et maintien postural assurés par un fauteuil roulant bien adapté et un coussin de siège.**
	Utilisateurs de fauteuils roulants manuels avec une assise assurant le maintien postural **Enfants ou adultes avec des déformations ou une tendance aux déformations posturales faibles à modérées. Si elles ne sont pas prises en compte, ces déformations limiteront le confort, la santé et l'activité fonctionnelle.**	**Mobilité et maintien postural afin de stabiliser la position pour le confort, l'activité fonctionnelle, et prévenir l'aggravation des problèmes posturaux.** **Assise avec dispositif de maintien postural assuré par des ajustements personnalisés adaptés à un fauteuil roulant standard ou par un système d'assise spécialisé.**
	Utilisateurs de système de maintien postural et d'aide à la mobilité complexes **Enfants ou adultes avec des déformations posturales complexes fixées. Malgré un soutien postural, beaucoup d'entre eux ne pourront pas être assis normalement.**	**Mobilité et fauteuils roulants prescrits et personnalisés pour offrir un maintien postural et installer les déformations fixées.**

Besoin croissant en compétences et en soutien

Exigences de l'environnement et du mode de vie. Ces éléments requièrent d'être pris en considération pendant l'évaluation. Ils influeront sur le choix d'un fauteuil roulant, basé sur des caractéristiques de performance, de solidité et d'autres particularités. Ceci est argumenté au Chapitre 4.

Encadré 3.3. Besoins d'adaptation du fauteuil roulant et de soutien postural additionnels en Afrique du Sud

Du à une absence générale de statistiques, il n'est pas possible de statuer avec précision sur le nombre d'utilisateurs appartenant à chaque groupe décrit au tableau 3.3. Cependant, dans une enquête comprenant 147 utilisateurs menée au Centre de Réadaptation de Cape Ouest en Afrique du Sud en 2006, on a découvert que 58% des utilisateurs nécessitaient une certaine forme d'adaptation du fauteuil roulant ou un soutien postural de base. Quelques 22% exigeaient un soutien postural complexe, alors que 20% seulement étaient en mesure d'utiliser un fauteuil roulant standard sans aucune modification.

Un Physiothérapeute responsable affirme : " Depuis que notre service a ouvert, nous avons réalisé que beaucoup d'utilisateurs n'ont pas besoin uniquement d'un fauteuil roulant standard. Beaucoup d'entre eux ont des déformations du fait qu'ils ont vécu si longtemps sans fauteuil roulant, et à présent ils nécessitent un fauteuil roulant modifié pour qu'il leur soit adapté. Nous avons également de plus en plus d'enfants avec une Infirmité motrice cérébrale (IMC) qui viennent dans notre service, et ils ont besoin de fauteuils roulants avec un soutien postural supplémentaire".

3.3 Les bonnes pratiques en matière de services de fauteuils roulants

Ce paragraphe du Guide peut être utilisé pour aider à la planification et à la mise en place de services de fauteuils roulants et également à l'évaluation de services existants. Des recommandations sont proposées dans neuf domaines : les bonnes pratiques pour la prestation de services en général et pour chacune des huit étapes-clé de la prestation de services de fauteuils roulants.

3.3.1 Service global

Les bonnes pratiques concernant un service de fauteuils roulants incluent ce qui suit.

- les services de fauteuils roulants considèrent les utilisateurs comme des clients et adoptent une approche "centrée sur le client". Ceci signifie, entre autres, que :
  - les utilisateurs sont informés du processus que le service emploiera pour procurer le fauteuil roulant, ainsi que des droits et obligations de l'utilisateur dans ce processus ;
  - les utilisateurs interviennent activement, comme membres de l'équipe du service, à toutes les étapes conduisant à l'attribution de leur fauteuil roulant; et
  - les services cherchent activement à recueillir l'opinion des utilisateurs sur la qualité du service et comment il pourrait être amélioré.
- Le service est équitablement accessible à tous les utilisateurs, sans distinction de sexe, d'âge, de race, d'appartenance ethnique, de religion ou de statut social.
- Le service dispose de personnel qualifié pour les fonctions cliniques, techniques et de formation, et qui collabore étroitement avec les utilisateurs pour leur prodiguer des conseils et assurer une évaluation, une prescription, une adaptation, une formation et un suivi.
- Le service dispose d'un responsable de service ou d'un coordinateur attitré.

- Un réseau d'orientation des utilisateurs est constitué.
- Le service s'intègre bien aux autres services de réadaptation et de santé.
- Les services sont bien informés de la gamme de fauteuils roulants disponibles localement.
- Les services sont capables de proposer plus qu'un type de fauteuil roulant, offrant à l'utilisateur le choix en fonction de l'évaluation clinique.
- Les fauteuils roulants proviennent d'un choix de différents fournisseurs, y compris locaux et internationaux ; le choix s'effectue en fonction de la pertinence de leurs produits et si leurs prix sont abordables.
- Les services effectuent des contrôles de la qualité pour s'assurer que chaque fauteuil roulant réponde à un test de sécurité avant que l'utilisateur ne l'essaye et à un test de sécurité et d'adaptation adéquate avant que l'utilisateur ne quitte l'atelier ou le centre de réadaptation avec son fauteuil roulant.
- Des services de réparation sont disponibles pour assurer un soutien continu aux utilisateurs.
- Les services identifient les besoins locaux et mesurent leur efficacité à y répondre grâce à un système de suivi et d'évaluation réguliers (voir paragraphe 3.5).
- Les services encouragent le travail en équipe entre les thérapeutes et le personnel technique quand ils fournissent un service aux utilisateurs.

3.3.2 Orientation et gestion des rendez-vous

Objectif

L'objectif du code de bonnes pratiques d'orientation et de gestion des rendez-vous est de s'assurer que les utilisateurs ont accès de manière équitable aux services de livraison de fauteuils roulants, afin d'améliorer l'efficacité et la productivité du service et de limiter les listes d'attente.

Le système d'orientation

Le système d'orientation décrit la manière dont les utilisateurs sont admis dans le service. Ce peut être par une 'orientation spontanée', par laquelle les utilisateurs contactent le service directement, ou à travers un 'réseau d'orientation' où une autre organisation oriente les utilisateurs.

Le système de rendez-vous

Il s'agit de la méthode selon laquelle on fixe un calendrier de rendez-vous aux utilisateurs pour l'évaluation clinique et la prescription, pour l'adaptation, la formation de base de l'utilisateur et pour le contrôle. La méthode la plus utilisée est de répertorier les heures de rendez-vous dans l'agenda du service, qui seront ensuite fixées au fur et à mesure que les utilisateurs sont admis. L'avantage de disposer d'un système de rendez-vous inclut des temps d'attente réduits et une efficacité du travail accrue.

Les listes d'attente

Lorsqu'il y a une forte demande au niveau du service de fauteuils roulants, il sera nécessaire d'établir une liste d'attente. On pourra donner un rendez-vous aux utilisateurs inscrits sur la liste d'attente au fur et à mesure que le service progresse le long de la liste. On donnera les rendez-vous en fonction du contexte.

Encadré 3.4. Code de bonnes pratiques de gestion des rendez-vous et du système d'orientation

- **Quand un utilisateur est orienté vers le service, un dossier est établi et un rendez-vous est donné ou bien l'utilisateur est inscrit sur la liste d'attente.**
- **Les services dispensent une formation au personnel des réseaux d'orientation afin d'améliorer la sensibilisation sur le service de distribution de fauteuils roulants et de leur montrer comment orienter les utilisateurs vers le service.**
- **Les services mettent au point et distribuent un formulaire pour que les organismes du réseau chargés de l'orientation les complètent lorsqu'ils orientent les utilisateurs.**
- **Les services suivent des directives claires pour fixer l'ordre de priorité des rendez-vous. Ceci est particulièrement important quand il y a des listes d'attente. Des exemples d'utilisateurs ayant une priorité élevée sont ceux qui ont une maladie en phase terminale ou ceux qui risquent de développer des complications secondaires mettant leur vie en danger, comme des escarres.**
- **Les services fixent des objectifs et mesurent leur performance par rapport au nombre de personnes orientées vers leur service, au laps de temps entre le moment où les personnes sont orientées et la date du rendez-vous, et enfin par rapport à la réduction des listes d'attente.**
- **Les services ont une procédure de sélection afin de minimiser les programmations inappropriées des personnes orientées.**

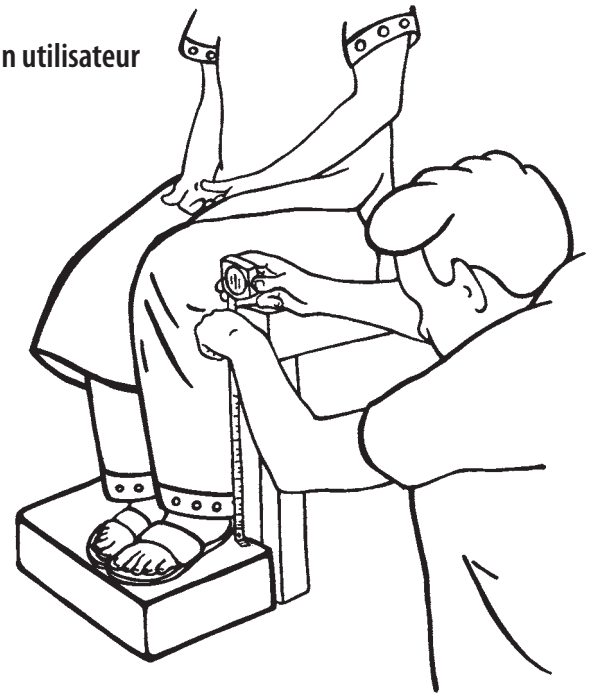
3.3.3 Evaluation clinique

Objectif

L'objectif de bonnes pratiques d'évaluation est de réaliser une estimation précise des besoins propres à chaque utilisateur, dans le but de lui prescrire le fauteuil roulant le plus approprié qui soit disponible.

Chaque utilisateur nécessite un bilan individuel, assuré par une personne – ou des personnes – qui disposent des compétences adéquates. L'évaluation doit être globale, prenant en compte le mode de vie, le lieu de vie, et l'état de santé de l'utilisateur. Il est important que l'utilisateur et, si c'est nécessaire, sa famille, participent pleinement à cette évaluation. Suivant la complexité des besoins, l'évaluation peut prendre jusqu'à deux heures.

Fig. 3.1. Evaluation clinique d'un utilisateur



Encadré 3.5. Code de bonnes pratiques d'évaluation

- **Les évaluations sont réalisées dans un espace qui respecte l'intimité, calme et propre. Cela peut être un espace qui lui est réservé, à l'intérieur du service de fauteuils roulants, dans une autre structure de santé ou installation communautaire, ou encore au domicile de l'utilisateur.**
- **Les évaluations sont réalisées par un personnel qualifié. Le fait de ménager les sensibilités liées à la culture, l'âge et le sexe lors de l'évaluation permet d'accentuer la crédibilité et l'acceptation.**
- **Le matériel nécessaire à l'évaluation doit être facilement disponible, y compris une table de consultation (socle, matelas et table), un mètre à ruban, un outil à mesurer les angles (goniomètre), des cales à mettre sous les pieds (voir fig. 3.1) et du matériel de désinfection.**
- **Les évaluations prennent en considération l'état de santé de l'utilisateur; le domicile, l'école, le lieu de travail et d'autres environnements dans lesquels le fauteuil roulant est utilisé ; le mode de vie ; la morphologie et l'âge.**
- **Les évaluations sont clairement consignées sur une fiche d'évaluation et classées en vue d'une consultation ultérieure.**
- **Quand un service n'est pas apte à répondre aux besoins de l'utilisateur à cause du manque d'équipement approprié ou de personnel insuffisamment qualifié, le service peut :**
  - **orienter l'utilisateur vers un autre service qui dispose de personnel qualifié et d'équipement pour répondre à ses besoins (si ce service existe) ;**
  - **accueillir des missions d'un programme décentralisé mieux pourvu en personnel qualifié, ou**
  - **noter les besoins de l'utilisateur qui n'ont pas pu être satisfaits, pour mieux se représenter ces besoins afin d'aider à orienter le développement des services dans le futur.**

3.3.4 La prescription

Objectif

L'objectif des bonnes pratiques de prescription est de correspondre aux besoins de l'utilisateur tels qu'identifiés lors de l'évaluation, en offrant le fauteuil roulant le plus adapté qui soit disponible.

Les fauteuils roulants doivent exister en plusieurs modèles et en plusieurs tailles et offrir la possibilité de différentes options. La prescription (ou la sélection) correspond au procédé qui consiste à répondre aux besoins de l'utilisateur en proposant le fauteuil roulant le plus adapté qui soit disponible. La fiche de prescription complétée consiste en une description intégrale du fauteuil roulant requis et choisi par l'utilisateur.

Encadré 3.6. Code de bonnes pratiques pour la prescription (ou la sélection)

- **Les utilisateurs ont l'opportunité de voir, et, quand c'est possible, d'essayer des modèles de fauteuils roulants, de coussins, et des accessoires de soutien postural. Ceci aide les utilisateurs et le personnel, ensemble, à sélectionner un fauteuil roulant et ses caractéristiques requises.**
- **L'importance des caractéristiques est prioritaire pour aider au choix le plus approprié parmi une gamme de fauteuils roulants disponibles qui pourrait être limitée.**
- **Chaque prescription de fauteuil roulant est consignée par écrit, soit sur la fiche d'évaluation soit sur un formulaire spécifique à la prescription. Les détails de la prescription sont :**
  - **le modèle et la taille du fauteuil roulant ;**
  - **tout accessoire supplémentaire (par exemple un coussin anti-escarres sur le siège) ;**
  - **toute modification ou adaptation personnalisée requise ; et**
  - **l'information ou les compétences que l'utilisateur doit acquérir ou doit être capable de réaliser, avant de quitter le service avec un nouveau fauteuil roulant.**
- **On aménagera du temps au personnel du service de fauteuils roulants pour rédiger les notes concernant l'évaluation et la prescription, immédiatement après chaque rendez-vous.**
- **Les services donnent aux utilisateurs une estimation du moment où leur fauteuil roulant sera prêt à être livré (en fonction du financement, voir ci-dessous). Quand cela est possible, un rendez-vous pour l'adaptation du fauteuil roulant est fixé au moment de la prescription.**

3.3.5 Financement et commandes

Objectif

L'objectif de bonnes pratiques de financement et de commande est de commander ou de se procurer le fauteuil roulant sélectionné pour l'utilisateur, aussitôt que possible.

Financement

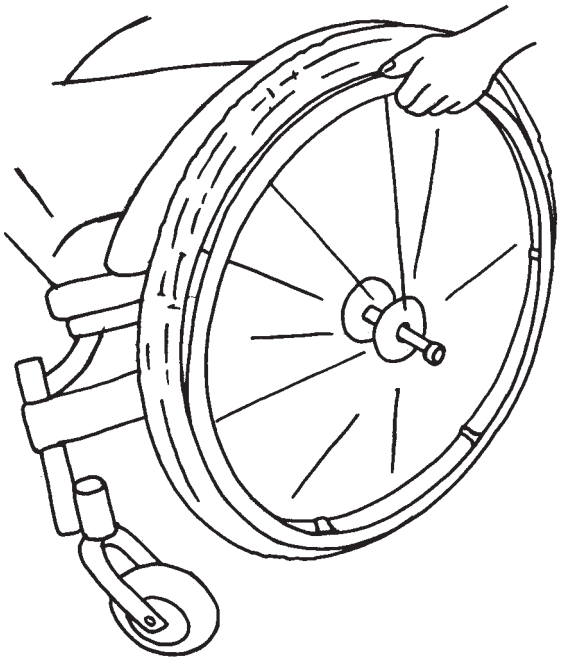
Après la prescription, il est possible d'estimer le coût de l'équipement recommandé. Pour la plupart des services, il est essentiel de s'assurer qu'une source de financement a été identifiée avant qu'une commande ne puisse être passée pour un équipement donné. A chaque fois que c'est possible, ceci devrait être confié au personnel administratif plutôt qu'aux thérapeutes ou au personnel technique. Voir paragraphe 5.4 pour plus d'information sur le financement.

Les commandes

Lorsque les fauteuils roulants ne se trouvent pas en stock, ils doivent être commandés à un fournisseur externe ou fournis par l'atelier du service de fauteuils roulants, qui garde habituellement un stock de différentes tailles et de différents modèles de fauteuils roulants.

Encadré 3.7. Code de bonnes pratiques pour les commandes

- **Si un fauteuil roulant n'est pas immédiatement disponible, les services informent l'utilisateur quand le fauteuil roulant sera prêt pour l'ajustage.**
- **Les services conservent un stock de fauteuils roulants et d'accessoires pour assurer un temps de livraison plus rapide.**
- **Les services encouragent les fournisseurs à mettre en place des formulaires et des procédures de commande précis**
- **Les services conviennent avec les fournisseurs des délais de livraison et visent à les minimiser.**
- **Les services s'assurent que les commandes sont passées dans les deux jours ouvrables qui suivent la prescription de l'utilisateur, à condition que le financement soit assuré.**
- **Les services disposent d'un système qui assure le suivi des commandes des fournisseurs en attente.**
- **Les services disposent d'un système de recueil d'informations destiné aux fournisseurs, sur les questions liées à la qualité.**



3.3.6 Préparation de l'équipement

Objectif

L'objectif des bonnes pratiques pour la préparation de l'équipement est d'apprêter le fauteuil roulant pour l'ajustement, y compris de réaliser les modifications ou les éléments personnalisés du soutien postural.

Encadré 3.8. Code de bonnes pratiques pour la préparation de l'équipement

- **Chaque fauteuil roulant préparé est muni d'une étiquette au nom de l'utilisateur et d'un numéro de série ou d'un code- barres.**
- **Les modifications effectuées sur le fauteuil roulant (qui altèrent de manière permanente le châssis ou un composant du fauteuil roulant) sont réalisées uniquement par du personnel ayant les connaissances et les compétences adéquates, puisque de telles modifications peuvent avoir des conséquences structurelles et fonctionnelles.**
- **La production et l'installation de systèmes personnalisés d'assise ou de composants individualisés de maintien postural devraient être réalisées par du personnel ayant les connaissances et les compétences adéquates. Ce travail devrait également être accompli en étroite collaboration avec le personnel réalisant l'évaluation.**
- **Toute aide technique à la mobilité doit subir un test de qualité et de sécurité avant que l'utilisateur ne l'essaye.**

3.3.7 Adaptation

Objectif

L'objectif des bonnes pratiques pour l'adaptation est de s'assurer que le fauteuil roulant sélectionné a été correctement monté et de réaliser les derniers ajustements pour garantir la meilleure adaptation possible.

L'adaptation est une étape cruciale. Pendant l'adaptation, l'utilisateur, les thérapeutes et le personnel technique s'assurent que le fauteuil roulant est correctement adapté et maintient l'utilisateur comme il se doit. L'étape de l'adaptation peut prendre entre 30 minutes et 2 heures, voire davantage, suivant la complexité de la situation.

Lors de l'adaptation, l'utilisateur et le personnel qualifié vérifient ensemble que :

- Le fauteuil roulant a la taille adéquate ;
- Le fauteuil roulant est correctement ajusté à l'utilisateur ;
- Toute modification ou tout élément de maintien postural est correctement adapté(e) ; et
- Le fauteuil roulant répond aux besoins de l'utilisateur en termes de mobilité et de maintien postural et qu'il minimise les risques de l'utilisateur de développer des déformations ou complications secondaires.

Fig. 3.2. Adapter le fauteuil roulant à son utilisateur

Encadré 3.9. Code de bonnes pratiques pour l'adaptation

- Tous les utilisateurs ont un fauteuil roulant adapté de façon personnalisée par du personnel qualifié pour le faire.
- A chaque fois que c'est possible, l'adaptation est réalisée par le même personnel qui a procédé à l'évaluation de l'utilisateur.
- L'adaptation du fauteuil roulant (y compris toute assise ou composant pour la posture) est d'abord évaluée avec l'utilisateur assis dans le fauteuil roulant, en statique. Lorsque l'ajustement est approuvé, il est ensuite testé par l'utilisateur qui se propulse lui-même ou qui est poussé.
- Si l'adaptation n'est pas approuvée, des ajustements ultérieurs sont effectués. Si une adaptation convenable ne peut pas être réalisée, un équipement alternatif ou une nouvelle évaluation clinique peuvent être nécessaires. Le fauteuil roulant ne peut être fourni à l'utilisateur qu'une fois l'adaptation adéquate atteinte.
- On attribue, pour l'adaptation, plusieurs rendez-vous à des utilisateurs avec des besoins plus complexes, comme ceux avec des déformations posturales.

3.3.8 Formation des utilisateurs, des familles et des soignants

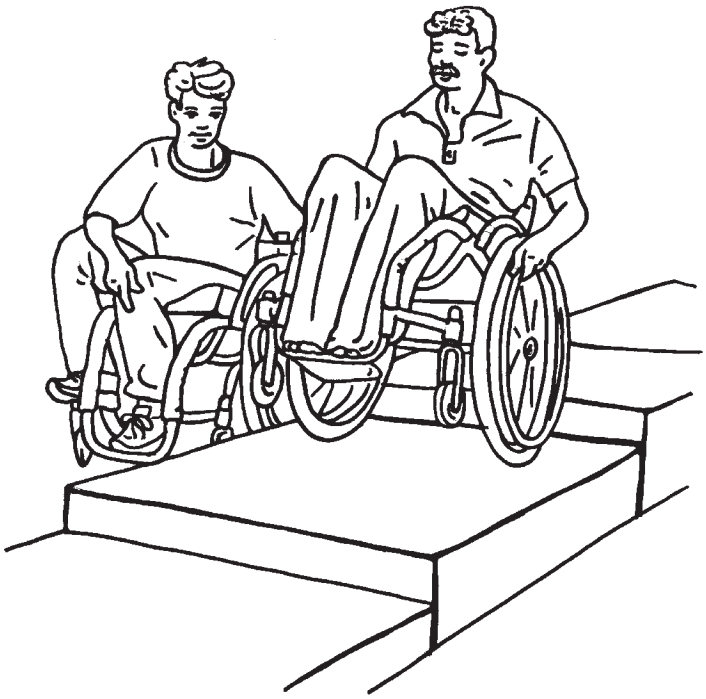
Objectif

L'objectif des bonnes pratiques de formation est de s'assurer que tous les utilisateurs reçoivent les informations et la formation dont ils ont besoin pour être à même d'utiliser leur fauteuil roulant en toute sécurité et efficacement.

Les domaines-clé de la formation de l'utilisateur incluent :

- comment effectuer ses transferts vers le / et hors du fauteuil roulant ;
- comment manier le fauteuil roulant ;
- les bases de la mobilité en fauteuil roulant ;
- comment préserver sa santé quand on utilise un fauteuil roulant- par exemple comment prévenir les escarres ;
- comment prendre soin du fauteuil roulant et du coussin, et, si nécessaire, comment démonter et remonter le fauteuil roulant ; et
- qui contacter en cas de problème.

Fig. 3.3. La formation à la mobilité en fauteuil roulant par un formateur de groupe de pairs



Encadré 3.10. Code de bonnes pratiques pour la formation de base des utilisateurs

- **Une check-list pour la formation de l'utilisateur est réalisée avec l'utilisateur, listant les compétences que l'utilisateur doit acquérir par ordre de priorité. La check-list est utilisée par le formateur et au fur et à mesure que la compétence est acquise et que l'utilisateur en fait la démonstration, elle est rayée de la liste.**
- **Quand cela est possible, des formateurs de groupes de pairs (utilisateurs actifs qui maîtrisent l'utilisation du fauteuil roulant et ont reçu un enseignement pour former et soutenir d'autres utilisateurs) assure la formation de base de l'utilisateur sous la supervision de thérapeutes.**
- **Les services de fauteuils roulants collaborent étroitement avec tout groupe d'utilisateurs dans la communauté, en assurant une formation par les pairs pour renforcer la formation reçue dans le service.**
- **Du matériel pédagogique utilisant un support visuel ou écrit, y compris des brochures et des affiches rédigées dans les langues locales, sont utilisées pour aider à la formation des usagers.**

3.3.9 Suivi, entretien et réparations

Objectif

L'objectif des bonnes pratiques pour le suivi, l'entretien et les réparations est d'évaluer l'efficacité du fauteuil roulant en optimisant le côté fonctionnel, le confort et la stabilité qu'il offre à l'utilisateur et de s'assurer que l'équipement a été entretenu adéquatement et se trouve en bon état.

Le suivi devrait inclure l'examen des éléments suivants :

- si l'utilisateur trouve que le fauteuil roulant a fonctionné de manière satisfaisante ;
- si l'utilisateur n'a pas eu de problème en utilisant le fauteuil roulant ;
- l'adaptation du fauteuil roulant, plus particulièrement en vérifiant s'il offre un bon maintien postural à l'utilisateur ;
- les compétences de l'utilisateur et si une formation supplémentaire est requise ;
- l'état du fauteuil roulant et si des ajustements ou des réparations sont nécessaires ; et
- la capacité de l'utilisateur à prendre soin de son fauteuil roulant et à l'entretenir et si une formation supplémentaire est requise.

La fréquence du suivi dépendra des besoins individuels de l'utilisateur. Certains d'entre eux nécessiteront un suivi plus fréquent que d'autres. Pour donner une indication, les rendez-vous de contrôle sont généralement fixés dans une période de six mois suivant l'acquisition du fauteuil roulant. Les réparations élémentaires du fauteuil roulant peuvent souvent être réalisées localement dans un atelier de réparation de bicyclettes ou de voitures.

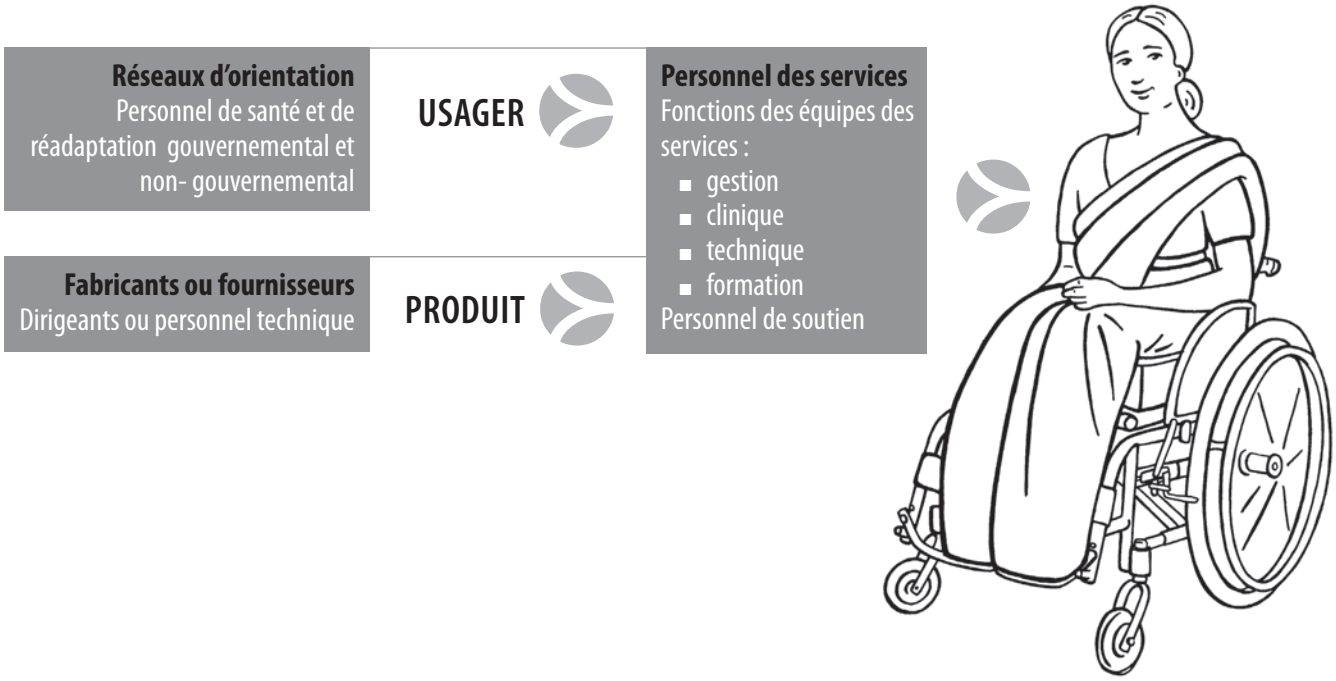
Encadré 3.11. Les bonnes pratiques du suivi

- **A chaque fois que c'est possible, tous les membres de l'équipe du service de fauteuils roulants participent aux rendez-vous de contrôle. Cela inclut les thérapeutes, le personnel technique et les formateurs.**
- **La fréquence du suivi est déterminée par les besoins individuels des utilisateurs.**
- **Les rendez-vous de contrôle sont fixés en priorité aux utilisateurs qui répondent aux critères suivants :**
  - **les enfants (dont les besoins changent rapidement pendant la croissance) ;**
  - **les utilisateurs qui ont un risque de développer des escarres ;**
  - **les utilisateurs qui ont un fauteuil roulant avec des adaptations ou des adjonctions pour le soutien postural; et**
  - **les utilisateurs (ou les membres de la famille/ les soignants) qui ont eu des difficultés à suivre la formation de base au service.**
- **Les services utilisent les rendez-vous de contrôle comme opportunité pour recueillir des informations de la part de l'utilisateur pour aider à évaluer la qualité du service fourni.**

3.4 Le personnel et les prestations de services de fauteuils roulants

Un résumé des groupes les plus importants de personnel travaillant dans le domaine des de fauteuils roulants, y compris les fabricants et les fournisseurs, les réseaux d'orientation et le personnel des services, est présenté Fig.3.4.

Fig. 3.4. Organisations et personnel intervenant dans la mise à disposition d'un fauteuil roulant approprié



3.4.1 Fabricants ou fournisseurs

Les services de fauteuils roulants reçoivent en général les fauteuils roulants des fabricants ou des fournisseurs. Le cadre de ce Guide ne nous permet pas de décrire tout le personnel qui produit et fournit les fauteuils roulants, mais certaines remarques sont ici proposées concernant les directeurs et le personnel technique de production.

Gestion

Autant que de la gestion au jour le jour du service, les directeurs des structures de production de fauteuils roulants sont responsables de la sélection des modèles et de la qualité de la production. Il est par conséquent important que les directeurs reçoivent un retour de la part des utilisateurs et des services de fauteuils roulants sur la manière dont les fauteuils roulants qu'ils produisent répondent aux besoins des usagers.

Le personnel technique chargé de la production

Le personnel réalisant la production s'intéresse à la partie technique de la fabrication de fauteuils roulants. Ils ne sont pas nécessairement impliqués dans le processus d'adaptation ou de modification personnalisée des fauteuils roulants pour des utilisateurs. Ceci diffère du personnel technique présent dans les services de fauteuils roulants, qui participent au montage, à la modification et à l'adaptation des fauteuils roulants à des individus bien précis. Cependant, certains personnels techniques, souvent ceux d'ateliers plus petits, peuvent participer tant à la production qu'à l'adaptation des fauteuils roulants. Le terme 'personnel technique chargé de la production' tel qu'il est utilisé dans ce Guide est limité aux fabricants de fauteuils roulants et n'inclut pas le service à l'utilisateur individuel.

3.4.2 Les réseaux d'orientation

Les réseaux d'orientation jouent un rôle crucial dans l'offre de fauteuils roulants. Des réseaux d'orientation qui fonctionnent bien aident à s'assurer que les services sont accessibles aux utilisateurs. Les réseaux d'orientation peuvent consister en du personnel de santé ou de réadaptation ou encore de volontaires travaillant au niveau communautaire, du district ou régional.

L'importance d'un lien fort entre les services spécialisés et les programmes de réadaptation et de santé est soulignée dans un compte-rendu commun de l'ISPO (International Society for Prosthetics and Orthotics) et de l'OMS *(6)*.

Les services de fauteuils roulants sont un exemple de service spécialisé qui ne peut pas toujours être fourni intégralement au sein de chaque communauté. Dans les pays en développement, la majorité de personnes en situation de handicap vivent dans des zones rurales et ont difficilement accès aux services de réadaptation, qui sont souvent limitées aux grandes villes *(7,8)*. C'est la raison pour laquelle les agents de santé et de réadaptation doivent jouer un rôle proactif en s'assurant que les personnes vivant dans les zones rurales ont aussi accès sans difficulté aux services de fauteuils roulants.

Le rôle des réseaux d'orientation dans la prestation de services de fauteuils roulants peut inclure :

- d'identifier et d'orienter les personnes nécessitant un fauteuil roulant ;
- d'assurer le lien entre les utilisateurs, leurs familles et les services de fauteuils roulants pour aider à l'évaluation, à l'adaptation et au suivi ;
- renforcer la formation du service de fauteuils roulants sur des sujets comme la prévention des escarres, la prévention de complications secondaires, l'entretien des fauteuils roulants ou la maîtrise de la mobilité ;
- offrir un soutien, des conseils et éventuellement une aide pour adapter le domicile de l'utilisateur ;
- encourager les mesures visant à faciliter l'accessibilité dans la communauté ;
- informer les services de fauteuils roulants de l'acceptabilité et de l'utilisation des fauteuils roulants qui ont été prescrits ;
- aider l'utilisateur à s'organiser pour effectuer les réparations ; et
- promouvoir les bénéfices d'un fauteuil roulant.

3.4.3 Le personnel du service

Le personnel du service de fauteuils roulants assure des fonctions de gestion, des fonctions cliniques, techniques, et pédagogiques (voir Fig. 3.4). Ces rôles peuvent être assurés par un éventail de personnel ayant une expérience professionnelle dans les domaines de la formation ou de l'éducation. Il se peut également qu'ils assurent plusieurs tâches simultanément : dans un petit service, par exemple, une personne pourra assurer en même temps les fonctions clinique et technique. Dans un autre cas de figure, une personne pourrait assurer les fonctions clinique, pédagogique, et de gestion avec l'aide d'un technicien à temps partiel.

A certains moments, surtout quand il travaille avec des utilisateurs ayant des besoins complexes, le personnel peut faire appel à l'expertise d'autres spécialistes comme des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des orthophonistes/ logopédistes, des pédiatres, des neurologues, des médecins de médecine physique et de réadaptation, des orthésistes, des prothésistes et des spécialistes de l'orthopédie.

Rôle de gestion

Pour qu'un service de fauteuils roulants fonctionne efficacement, la présence d'un directeur attitré est cruciale. Le directeur assure qu'un cadre de travail est mis en place pour permettre au service de fauteuils roulants de fonctionner. Ceci inclut des effectifs en personnel, des installations, un plan de financement, des produits, un système d'orientation et de rendez-vous adéquats. Les directeurs jouent également un rôle-clé dans la promotion des services de fauteuils roulants. C'est pourquoi le directeur doit parfaitement maîtriser ce qu'est un service de fauteuils roulants, en plus de ses compétences de gestion.

Les fonctions d'un directeur de service de fauteuils roulants devraient inclure les tâches suivantes:

- sensibiliser tous les intervenants sur la prestation de services de fauteuils roulants ;
- développer un réseau d'orientation par la promotion du service de fauteuils roulants et de ses fonctions ;
- organiser des opportunités de formation pour le personnel du réseau d'orientation ;
- s'assurer que le service est accessible à tous les utilisateurs dans la zone desservie par le service, y compris les femmes, les enfants et les minorités ;
- gérer les listes d'attente ;
- identifier et garantir des sources de financement pour soutenir le service;
- faciliter le développement et la formation du personnel du service ;
- évaluer l'efficacité du service à répondre aux besoins des usagers ;
- améliorer continuellement la qualité du service ;
- développer des relations avec les organisations de personnes handicapées et les programmes de réadaptation à base communautaire ; et
- aider à la création de groupes d'utilisateurs de fauteuils roulants.

Rôle clinique

Les thérapeutes travaillent directement avec l'utilisateur lors de l'évaluation, de la prescription, de l'adaptation et du contrôle. Idéalement, les thérapeutes collaborent étroitement avec le personnel technique, particulièrement pour la prescription et l'adaptation.

Les fonctions principales des thérapeutes incluent :

- la prestation de services de fauteuils roulants, suivant les huit étapes du processus décrit au tableau 3.2 ;
- le contrôle de la qualité pour s'assurer que l'équipement est correctement adapté et assure la sécurité de chaque utilisateur ;
- de former les utilisateurs aux questions relatives à la mobilité et à la santé, ou superviser cette formation assurée par un formateur ;
- de garantir le suivi des utilisateurs pour s'assurer que l'équipement continue d'être approprié à leurs besoins ;
- l'archivage et la documentation ;
- l'enseignement au personnel du réseau d'orientation ;
- de se tenir informé de la gamme de fauteuils roulants disponible ; et
- de participer à l'évaluation générale du service.

Rôle technique

Le personnel technique assure que les exigences techniques de la prescription sont appliquées par l'assemblage ou la modification correcte du fauteuil roulant. Le personnel technique est en contact direct avec les utilisateurs, au moins pendant les étapes de la prescription et de l'adaptation. Lorsqu'il travaille avec un utilisateur qui nécessite des adaptations ou un soutien postural, il est encore plus important que le personnel technique participe directement à l'évaluation de l'utilisateur, à l'adaptation de son fauteuil roulant et à son suivi.

Les fonctions principales du personnel technique incluent :

- assembler ou préparer les fauteuils roulants suivant la prescription ;
- réaliser ou assurer le montage des adaptations ou du soutien postural personnalisé ;
- former les utilisateurs à l'entretien du fauteuil roulant et aux réparations élémentaires, ou superviser cette formation assurée par un formateur ;
- s'assurer que chaque fauteuil roulant et toute modification apportée sont techniquement sûrs avant chaque étape d'adaptation et avant que l'utilisateur ne quitte le service avec le nouvel équipement ;
- archivage et documentation ;
- garantir le suivi des utilisateurs pour s'assurer que l'équipement continue d'être approprié ;
- faciliter l'entretien et les réparations des fauteuils roulants et des accessoires ; et
- participer à l'évaluation générale du service.

Rôle pédagogique

Un des rôles- clé dans la prestation de services de fauteuils roulants est la formation des utilisateurs de fauteuils roulants aux compétences élémentaires. La majeure partie de la formation peut être assurée par les thérapeutes, le personnel technique ou par des formateurs spécialisés. Ils offrent également aux utilisateurs les conseils nécessaires pour l'entretien de leur fauteuil roulant. Des utilisateurs expérimentés et formés de manière adéquate ('les formateurs de groupes de pairs') sont utiles pour former d'autres utilisateurs (voir Encadré 3.12). Muni des ressources et de la formation appropriées, les formateurs de groupes de pairs peuvent être avantagés par rapport à des formateurs qui ne sont pas des utilisateurs. De tels avantages incluent une capacité à faire preuve d'empathie et à se référer à une expérience concrète vécue. Pour ceux qui reçoivent un fauteuil roulant pour la première fois, le fait d'être formé par un formateur de groupe de pairs est une plus value. En travaillant avec des formateurs de groupe de pairs, les utilisateurs sont plus aptes à identifier leur propre potentiel.

Les fonctions principales des formateurs incluent :

- assurer la formation des utilisateurs et des soignants, individuellement ou en groupe, dans :
  - l'apprentissage des transferts, vers le/ et hors du fauteuil roulant
  - le maniement du fauteuil roulant
  - les bases de la mobilité en fauteuil roulant
  - les questions de santé spécifiques à l'utilisation du fauteuil roulant (la prévention des escarres, etc.)
  - l'entretien du fauteuil roulant ;
- participer au suivi à long terme et au suivi plus intensif d'utilisateurs 'à risque' ou de ceux qui nécessitent une formation et un soutien supplémentaires.
- assurer la formation du personnel du réseau d'orientation ; et
- participer à l'évaluation du service, en se concentrant sur les besoins des utilisateurs.

De plus, les formateurs pourraient participer :

- aux activités pour promouvoir le service de fauteuils roulants ;
- aux relations avec les organisations de personnes handicapées et les organisations à base communautaire ; et
- à l'orientation des utilisateurs vers les programmes communautaires pertinents comme ceux des organisations de personnes handicapées, les projets de formation professionnelle et les groupes de formation par les pairs.

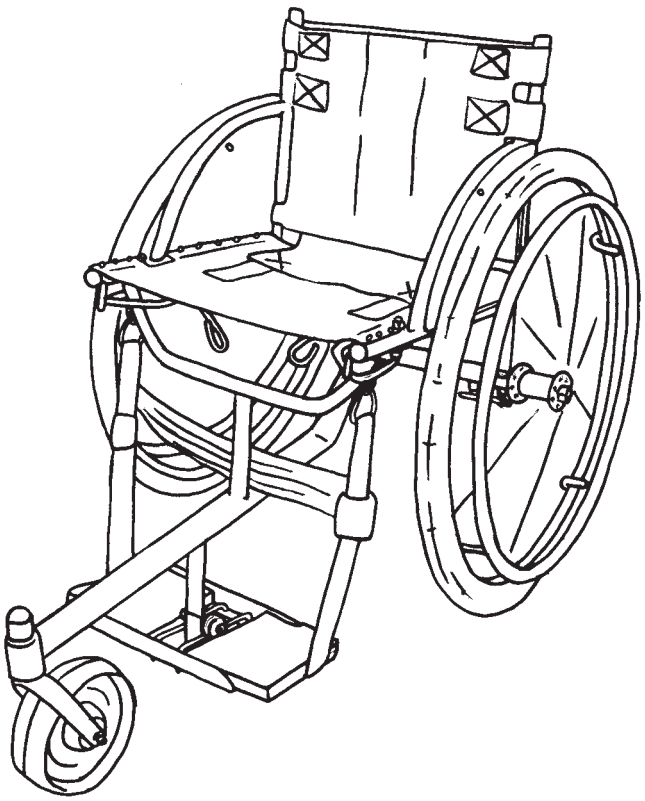
Encadré 3.12. Formation par les pairs en Roumanie

Depuis 11 ans maintenant, la Fondation Motivation de Roumanie (MRF) basée à Bucarest a offert une formation par les pairs. Le service de fauteuils roulants de MRF et la formation par les pairs sont basés sur le principe que tous les bénéficiaires de fauteuils roulants doivent suivre la formation par les pairs (y compris, mais pas seulement, la maîtrise du fauteuil roulant) pour optimiser leur autonomie. L'équipe de formation par les pairs consiste actuellement en quatre utilisateurs et un physiothérapeute. Chaque année, quelques 160 utilisateurs ont accès au programme de formation par les pairs, qui inclut :

- **la formation à la maîtrise du fauteuil roulant ;**
- **des discussions individuelles ou en groupe, au cours desquelles les utilisateurs peuvent parler des défis auxquels ils font face et essayent de trouver des solutions ensemble ;**
- **l'offre d'information, par exemple comment faire face aux problèmes de santé ; et**
- **la participation aux activités sportives et sociales pour favoriser les sorties, les attitudes de socialisation et prévenir l'isolement.**

La formation par les pairs est assurée au centre de MRF et par l'organisation régulière de 'camps de formation par les pairs'. Les formateurs de groupe de formation par les pairs sont recrutés parmi les anciens bénéficiaires des formations par les pairs. Ils reçoivent une formation en pédagogie et en conseil par des formateurs de groupes de formation par les pairs expérimentés, tout en leur donnant la possibilité cependant d'adopter le rôle d'eux-mêmes.

Les coûts du programme formation par les pairs sont assurés par le Ministère roumain de l'Emploi et de la Protection sociale, par l'Autorité Nationale pour les personnes en situation de handicap et par des donateurs nationaux et internationaux.



Récapitulatif

Le tableau 3.4 présente un récapitulatif des fonctions cliniques, techniques, pédagogiques et de gestion du personnel de services de fauteuils roulants.

Tableau 3.4. Récapitulatif des fonctions du personnel de services de fauteuils roulants

	Clinique	Technique	Pédagogique	Gestion
Gestion et développement du service				
Promouvoir le service	✓	✓	✓	✓
Trouver des sources de financement				✓
Créer la base du système d'orientation	✓	✓	✓	✓
Relations avec d'autres organisations	✓	✓	✓	✓
Evaluation du service	✓	✓	✓	✓
Etapes-clé de la prestation de service				
1. Orientation et rendez-vous	✓	✓		✓
2. Evaluation	✓	✓		
3. Prescription	✓	✓		
4. Financement et commandes	✓	✓		✓
5. Montage et/ou production		✓		
6. Adaptation	✓	✓		
7. Formation de l'utilisateur	✓	✓	✓	
8. Suivi, maintenance et réparations	✓	✓	✓	
Formation et développement professionnel				
Formation du personnel du réseau d'orientation	✓	✓	✓	
Formation du personnel prestataire de services	✓	✓	✓	

3.5 Suivi et évaluation

3.5.1 La nécessité de mesurer la performance

Le suivi et l'évaluation d'un service de fauteuils roulants peut aider à identifier les domaines qui sont un succès et ceux qui peuvent être améliorés. Le *suivi* est le recueil et l'analyse d'informations réguliers pour surveiller la qualité et l'efficacité d'un service de fauteuils roulants. L'*évaluation* fait référence à une évaluation générale, habituellement réalisée sur une courte période. Les évaluations sont souvent réalisées annuellement ou bi-annuellement. L'information recueillie pat un suivi régulier est souvent utilisée comme une partie de l'évaluation générale.

Il est recommandé que les services établissent un système de suivi régulier du service, et mènent des évaluations générales annuelles pour effectuer le bilan de performance et de l'impact du service.

Encadré 3.13. Objectif du suivi et de l'évaluation de services de fauteuils roulants

Le suivi et l'évaluation peuvent fournir une information importante qui permet de :
- **améliorer la qualité des services et des produits ;**
- **améliorer les procédés du service comme l'orientation, les rendez-vous et le suivi ;**
- **réduire les coûts en augmentant l'efficience ;**
- **démontrer les bénéfices d'un service de distribution de fauteuils roulants pour les utilisateurs ;**
- **démontrer l'efficacité du service ;**
- **identifier et quantifier les besoins auxquels on ne répond pas ;**
- **planifier le développement futur du service**
- **allouer des ressources de manière appropriée ;**
- **justifier le financement actuel du service et celui proposé pour le futur ;**
- **développer des partenariats plus solides avec les bénéficiaires du service ;**
- **améliorer la crédibilité et augmenter les opportunités de financement.**

3.5.2 Suivi

Un suivi régulier peut être établi comme suit.

1. Identifier les secteurs et les activités du service qui doivent être régulièrement contrôlés. Par exemple le taux d'orientation, les temps d'attente, le nombre d'utilisateurs qui ont reçu un fauteuil roulant, les types de fauteuils roulants prescrits, le nombre de rendez-vous de contrôle et le niveau de satisfaction de l'utilisateur.

2. Fixer des " objectifs de performance" pour ces secteurs et ces activités. Un objectif de performance est une projection de la performance visée, dans ce secteur du service. Ceci peut souvent être lié au financement. Par exemple, un financement peut avoir été assuré au service sur la base d'objectifs ou de prévisions convenus. Les prévisions de performance devraient être réalistes, prenant en compte les ressources disponibles.

3. Identifier l'information qui doit être recueillie de manière à pouvoir contrôler la performance du service pour chaque secteur- et comment cette information sera recueillie. Idéalement, le recueil d'information devrait faire partie de l'archivage régulier assuré par le service, et devrait par conséquent demander très peu de travail supplémentaire au personnel du service.

Le Tableau 3.5 montre un exemple de secteurs du service qui pourraient faire l'objet d'un suivi / contrôle, des objectifs de performance, et des moyens de recueillir des informations pour chaque secteur du service. Il est important de noter que les objectifs de performance ne sont que des exemples ; des prévisions réelles doivent être élaborées, suivant les ressources disponibles de chaque service.

Tableau 3.5. Exemples de secteurs du service qui pourraient faire l'objet d'un suivi, d'objectifs de performance, et de moyens de recueillir l'information

Secteurs et activités	Exemples d'objectifs de performance	Collecte d'information
Orientation		
Nombre d'utilisateurs orientés.	Le service recevra 30 personnes orientées par mois.	Relevé des personnes orientées reçu.
Temps moyen d'attente depuis l'orientation jusqu'au rendez-vous.	Temps d'attente depuis l'orientation jusqu'au rendez-vous devrait être inférieur à 1 mois.	Relevé de la date d'orientation reçu et date de l'évaluation inscrite sur le dossier de l'utilisateur.
La prestation de services de fauteuils roulants		
Nombre d'utilisateurs qui reçoivent un fauteuil roulant.	Le service prescrira et adaptera des fauteuils roulants pour 20 utilisateurs par mois.	Les prescriptions de fauteuils roulants sont notées sur les dossiers des utilisateurs.
Nombre de rendez-vous de contrôle réalisés.	Les rendez-vous de contrôle de 15 utilisateurs seront réalisés par mois.	Les rendez-vous de contrôle sont enregistrés dans les dossiers des utilisateurs.
Impact de la fourniture de fauteuil roulant sur les utilisateurs.	Les utilisateurs qui ont reçu un fauteuil roulant présentent une amélioration de leur qualité de vie grâce à leur fauteuil roulant.	Les notes prises lors de l'évaluation devraient indiquer les domaines qu'on désire améliorer (par exemple l'activité fonctionnelle, la posture.) Les notes prises lors du contrôle devraient indiquer les progrès accomplis. Le retour d'informations ('*feedback*') de l'utilisateur.
Caractéristiques de la population desservie		
Détails sur les utilisateurs orientés vers le service, comme l'âge, le sexe, le type de déficience, les besoins en soutien postural.	Le service encouragera l'accès équitable. Le service vise à répondre aux besoins des utilisateurs nécessitant un fauteuil roulant standard et de ceux nécessitant un soutien postural.	Nombre d'hommes et de femmes ayant accès au service- noté sur les dossiers de l'utilisateur. Types de besoins de posture présentés et fauteuils roulants prescrits- consigné sur les dossiers de l'utilisateur.
Zone géographique couverte par le service.	Le service fournira des fauteuils roulants aux personnes vivant à… (région/zone définie).	Adresse du domicile des utilisateurs ayant accès au service – inscrit sur les dossiers de l'utilisateur.
Coûts du service		
Coût des équipements fournis, y compris des modifications réalisées dans le service.	Le coût individuel de chaque fauteuil roulant sera inférieur à… (somme spécifique suivant le budget et le coût réaliste des produits disponibles.)	Coût des produits achetés- enregistré dans la comptabilité du service. Coût de la matière première et temps de travail pour le montage et les adaptations- inscrit sur les 'fiches de travail' de l'atelier pour chaque fauteuil roulant prescrit.
Temps de travail par employé pour les activités du service (évaluation, suivi, formation, etc.).	Les employés doivent passer …% de leur temps de travail à la prestation directe de service et ..% de leur temps à la formation pour les structures d'orientation.	Les fiches de présence des employés.

Recueil d'informations des utilisateurs

En plus de la collecte d'information régulière pour le suivi, il est recommandé que les services établissent des méthodes de collecte régulière d'informations des utilisateurs et de leurs familles. Il existe différents moyens de collecter cette information.

- Quelques questions à propos du service peuvent être formulées et présentées aux utilisateurs après qu'ils aient reçu leur fauteuil roulant.
- Un bref questionnaire peut être rédigé, demandant aux utilisateurs leur avis sur la performance du service. Ceci pourrait être proposé à chaque utilisateur ou à un nombre donné d'utilisateurs choisis de façon aléatoire chaque mois.
- Les utilisateurs peuvent être encouragés à noter leurs impressions du service et les déposer dans une 'boîte à suggestions'. L'avis peut-être anonyme, par conséquent permettrait à la personne de se sentir plus à l'aise de fournir une information honnête. Il est important de noter que ce système n'est disponible qu'à ceux qui ont un niveau d'instruction suffisant, et devrait par conséquent ne pas être le seul moyen de collecter l'information.

Analyser l'information collectée

L'information recueillie grâce à un suivi régulier ainsi que la collecte d'information des utilisateurs sera des plus utiles si elle peut être stockée de manière centralisée et organisée. Une base de données élémentaire peut être extrêmement utile pour cela quand des ordinateurs et du personnel sont disponibles. Une autre alternative peut être d'organiser et d'analyser l'information manuellement.

Une fois l'information organisée, il est possible de mesurer quelle est la performance du service par rapport aux prévisions de performance. Une analyse régulière de l'information peut être utilisée pour identifier les problèmes et des actions peuvent être entreprises pour y remédier. Par exemple, si l'on reçoit moins de personnes orientées que prévu, un service peut être désigné pour contacter toutes les structures d'orientation pour leur rappeler que le service existe ou pour leur offrir une formation supplémentaire.

3.5.3 Evaluation

Une évaluation générale est plus globale qu'un suivi régulier. Une évaluation donne un aperçu d'ensemble, soulignant les forces et faiblesses du service. Les rapports des évaluations antérieures peuvent être utilisés comme base aux évaluations suivantes.

Les évaluations du service peuvent être réalisées de façon interne ou externe. Une évaluation externe implique d'avoir une ou plusieurs personnes externes au service pour réaliser l'évaluation. Ceci peut être utile, car les évaluateurs externes vont considérer le service à partir d'une perspective différente. Les évaluations internes peuvent être menées par une ou plusieurs membres du personnel qui a été désigné pour recueillir et analyser l'information nécessaire. L'utilisation de l'ordinateur pour le recueil de données, le contrôle du programme et le suivi facilitera l'évaluation de la prestation de services.

Le tableau 3.6 présente quelques suggestions pour recueillir l'information lors d'une évaluation, dans quelques secteurs-clé du service.

Tableau 3.6. Suggestions pour recueillir l'information lors d'une évaluation, dans certains secteurs-clé du service

Secteur du service	Information pour l'évaluation
Qualité de prestation de service	Le code de bonnes pratiques recommandé au paragraphe 3.3 de ce guide peut être utilisé comme critère pour aider à évaluer la qualité de la prestation de service.
Les utilisateurs bénéficiaires et la prestation qu'ils ont reçue	L'information du suivi régulier devrait permettre aux évaluateurs de quantifier le nombre d'utilisateurs ayant bénéficié d'un fauteuil roulant, d'une formation et d'un suivi ; les différents types de fauteuils roulants fournis ; et le nombre d'utilisateurs avec des besoins auxquels le service n'a pas pu répondre. Une évaluation détaillée inclurait aussi des informations sur les usagers ayant accès au service, y compris l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le type de déficience et le lieu de vie.
Coût du service, y compris coût des produits et de la prestation de service	L'information du suivi régulier devrait permettre aux évaluateurs d'avoir un aperçu et d'estimer le coût du service. Un audit de la comptabilité peut également être utilisé pour déterminer le coût des produits et des services.
Gestion du personnel (nombre d'employés et leurs rôles et compétences)	Les évaluateurs peuvent évaluer le nombre et les rôles du personnel en demandant à la direction du service ou en prenant connaissance des dossiers du personnel. Les compétences du personnel peuvent être évaluées en observant le personnel accomplir son travail. Certaines des recommandations du code des bonnes pratiques au paragraphe 3.3, les fonctions du personnel décrit au paragraphe 3.4.3 et les compétences cliniques résumées au paragraphe 5.3.3 peuvent être utilisés comme critères pour aider à évaluer la compétence du personnel. La documentation concernant la formation du personnel devrait être consultée pour aider à identifier les compétences et le projet de développement professionnel. Le recueil d'informations auprès des utilisateurs et les entretiens individuels avec le personnel peuvent aider à identifier les forces et les faiblesses dans la composition du personnel.
Les installations et les équipements dont bénéficie le service	Les évaluateurs peuvent évaluer l'adéquation des installations et des équipements en observant le fonctionnement du service. Le recueil d'information auprès des utilisateurs et les entretiens individuels avec le personnel peut aider à identifier les forces et les faiblesses des installations du service.
Impact sur les utilisateurs et leurs familles	L'information peut être collectée auprès des utilisateurs et de leurs familles sur l'impact du service. Les mesures peuvent inclure une plus grande participation dans les activités familiales et de la communauté (par exemple éducatives, professionnelles à domicile ou en dehors, participation à des activités sociales) et un plus grand potentiel de productivité pour les utilisateurs ou leurs familles. Les méthodes pour recueillir l'information incluent ce qui suit. • Les évaluateurs peuvent prendre connaissance des évaluations et des fiches de suivi. Les fiches d'évaluation peuvent fournir des informations au sujet des utilisateurs et de leurs familles avant qu'ils ne reçoivent un fauteuil roulant du service. Les rapports de suivi peuvent fournir des informations au sujet de l'impact du service sur la vie de l'utilisateur et de sa famille. • Les visites à domicile permettront aux évaluateurs de rencontrer les usagers du service et de se rendre compte d'eux-mêmes quel impact cela a eu. Les visites à domicile peuvent fournir des informations supplémentaires qui n'auraient pas été recueillies lors des rendez-vous de contrôle réalisés dans le service. • Une enquête détaillée peut être réalisée pour évaluer l'impact du service sur la qualité de vie des usagers, y compris la participation à des activités scolaires, professionnelles ou à d'autres activités. • Les utilisateurs (et les membres de leurs familles) peuvent être réunis dans un 'groupe- cible' ('*focus- group*') pour fournir aux évaluateurs des informations au sujet de quel impact pensent-ils que le service a eu sur eux.

Résumé

- Les fauteuils roulants doivent être fournis avec les prestations qui s'y rapportent.
- Le personnel de réadaptation existant peut assurer des services de fauteuils roulants.
- Il est recommandé d'intégrer les services de fauteuils roulants au sein des services de santé et de réadaptation existants.
- Quand c'est possible, on doit répondre aux besoins des utilisateurs au niveau communautaire.
- Les services de fauteuil roulant facilitent l'évaluation des besoins individuels des utilisateurs, fournissent un fauteuil roulant adéquat, forment les utilisateurs et les soignants, et assurent un soutien continu et l'orientation vers d'autres services.
- Chaque utilisateur a un ensemble d'exigences physiques, environnementales et de mode de vie qui lui est propre.
- Les groupes de personnel qui participent à la prestation de services de fauteuils roulants incluent les fabricants et les fournisseurs, les réseaux d'orientation et le personnel du service.
- Les fonctions principales du personnel de service sont managériale, clinique, technique et pédagogique.
- Les formateurs de groupes de pairs jouent un rôle important dans les services de fauteuils roulants.
- La prestation de services de fauteuils roulants doit être régulièrement contrôlée et évaluée, surtout en aidant à identifier les secteurs qui sont un succès et ceux qui doivent être améliorés.

Références

1. Rushman C, Shangali HG. *Wheelchair service guide for low-income countries*. Moshi, Centre de formation Tanzanien pour la technologie Orthopédique, Université Tumani, 2005.
2. Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, Inde, 6–11 novembre 2006*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007. http://homepage.mac.com/eaglesmoon/WheelchairCC/WheelchairReport_Jan08.pdf, visité le 8 mars 2008).
3. McCambridge M. Coordinating wheelchair provision in developing countries. In: *Proceedings of the RESNA 2000 Annual Conference: Technology for the New Millennium, Orlando, Florida, 28 juin–2 juillet 2000*. Atlanta, GA, RESNA, 2000:234–236.
4. *The manual wheelchair and its use*. Stockholm, Swedish Institute of Assistive Technology, 1990 (en suédois).
5. Oderud T. Design. In: *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, Inde, 6–11 novembre 2006*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007.
6. *The relationship between prosthetics and orthotics and community-based rehabilitation. A joint ISPO/WHO statement*. Copenhague/Genève, ISPO/OMS, 2003 (http://www.who.int/disabilities/technology/po_services_cbr.pdf, visité le 10 mars 2008.
7. Helander E. *Prejudice and dignity: An introduction to community based rehabilitation*, 2nd éd. New York, Programme des Nations Unies pour le Développement, 1999.
8. *Empowering the rural disabled in Asia and the Pacific*. Rome, Organisation des Nations Unies pour l'Alimentation et l'Agriculture (FAO), 1999 (http://www.fao.org/sd/PPdirect/PPre0035.htm, visité le 10 mars 2008).

4 FORMATION

…pour développer les compétences et les connaissances du personnel qui assure des prestations dans le domaine des fauteuils roulants.

Le Guide de formation :

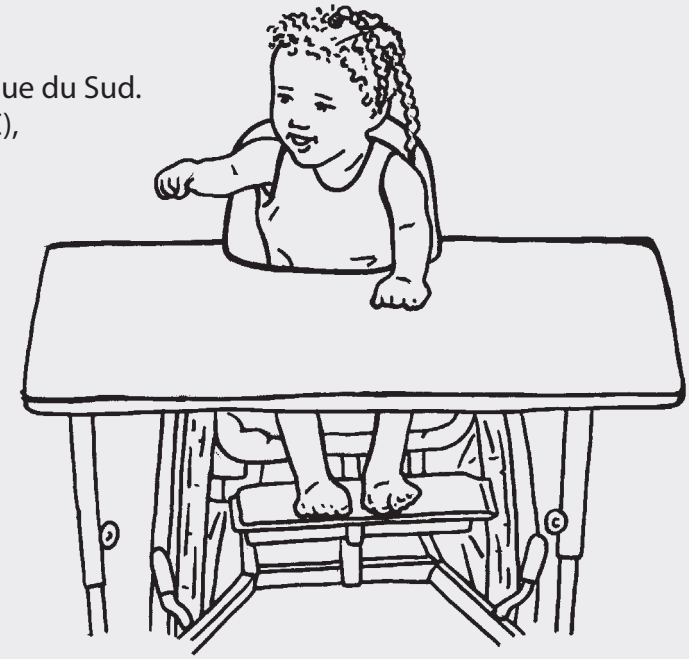
- propose des recommandations sur la manière dont les programmes de formation peuvent être proposés ; et

- propose des modalités de formation et un contenu de cours pour le personnel qui participe aux prestations de fauteuils roulants.

Encadré 4.1.

Des fauteuils roulants qui changent la vie…

Témoignage d'un utilisateur en Afrique du Sud



Caitlin a trois ans et vit à Cape Town, en Afrique du Sud. Caitlin a une infirmité motrice cérébrale (IMC), elle ne peut pas marcher et a des difficultés pour parler. Quand elle a eu deux ans, le physiothérapeute de Caitlin a suggéré à ses parents de lui procurer un fauteuil roulant spécial pour enfants. A ce moment-là, Caitlin passait la plupart de la journée couchée par terre ou dans les bras de ses parents. Elle était très perturbée et irritable, et pleurait souvent. Ses parents ont été orientés vers un petit service de fauteuils roulants à Cape Town, où Caitlin a été soumise à une évaluation clinique. Le service a prescrit un fauteuil roulant muni d'une adjonction spéciale pour aider au maintien postural de Caitlin. Ses parents ont du collecter de l'argent pour payer le fauteuil roulant qu'elle a reçu juste quand elle a fêté ses deux ans.

Les parents de Caitlin disent:" Lorsque nous avons installé Caitlin pour la première fois dans sa nouvelle chaise roulante, à notre grand étonnement, elle a tout de suite su quoi faire. Depuis ce moment-là, nous avons observé une différence et une amélioration majeure chez Caitlin. Elle est moins perturbée, plus motivée, apprécie d'être autonome, aime poursuivre les autres enfants, assise dans sa chaise roulante, et apprécie pleinement la vie en plein air. La chaise roulante nous a donné, à Caitlin et à nous, un espoir retrouvé dans le futur, et une vie aussi normale que possible. Croyez- le ou non, pendant deux ans, nous n'avions pas l'impression d'avoir un enfant à la maison, mais avec cette chaise, notre 'princesse' fait des siennes, et elle mijote toujours des bêtises.

Caitlin est plus heureuse et plus active depuis qu'elle a reçu son fauteuil roulant. Elle progresse également bien sur le plan physique. Les thérapeutes qui la suivent rapportent que son maintien postural global s'est amélioré, elle a plus de force et elle a un meilleur contrôle du tronc et de la tête. Le langage de Caitlin s'est amélioré grâce à sa meilleure posture et sa meilleure mobilité et elle est également en train d'apprendre la langue des signes comme un moyen d'élargir ses possibilités de communication.

témoignage

4.1 Introduction

Objet et résultats attendus

L'objectif de ces directives pour la formation est de développer les compétences et les connaissances du personnel qui offre des prestations de services de fauteuils roulants. L'application de ces directives contribuera à :

- un nombre plus important de personnel formé à la prestation de services de fauteuils roulants ;
- une amélioration des compétences du personnel des services de fauteuils roulants ;
- une meilleure reconnaissance du personnel formé et travaillant dans le domaine des fauteuils roulants ;
- une meilleure intégration des services de fauteuils roulants au sein des services de réadaptation ; et
- une collaboration renforcée entre les personnes participant au développement, à la mise en place et à la pérennisation des programmes de formation destinés à la prestation de services de fauteuils roulants.

Stratégies

Une prestation de services efficace exige que le personnel ait la connaissance et les compétences appropriées. Ce qui suit apporte quelques stratégies pour aider à développer des opportunités et des initiatives de formation *(1)*. Les Règles Standard des Nations Unies concernant ''la formation du personnel" indique que les pays sont responsables d'assurer la formation adéquate du personnel impliqué dans la planification et la mise en oeuvre de programmes destinés aux personnes en situation de handicap, et ce à tous les niveaux *(2)*. Ceci est confirmé par l'article 4 de la Convention Relative aux Droits des personnes handicapées *(3)*.

Identifier des candidats pour la formation

Le personnel de santé ou de réadaptation existant pourrait être facilement formé à la prestation de services de fauteuils roulants. Les candidats potentiels à la formation sont habituellement: les agents de santé communautaire, les agents de réadaptation à base communautaire, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les prothésistes, les orthésistes, les artisans et techniciens locaux. Les utilisateurs représentent un autre groupe de candidats potentiels : malgré qu'ils puissent manquer de formation professionnelle, les utilisateurs disposent déjà de la compréhension fondamentale de leurs besoins et peuvent être extrêmement motivés. Des études montrent que la formation technique des utilisateurs de fauteuils roulants manuels est efficace, sûre et concrète *(4)*.

Créer des relations avec les programmes et les écoles de formation existants

Créer un lien avec les programmes et écoles de formation en réadaptation offre une opportunité d'économiser les ressources. Des relations peuvent être établies avec plusieurs programmes de formation mis en œuvre à l'heure actuelle dans les régions à faibles revenus, y compris des programmes de formation à la réadaptation à base communautaire, des programmes de formation pour les agents de réadaptation de niveau intermédiaire, des écoles d'ergothérapie et de

physiothérapie et des écoles de formation d'orthoprothésistes. Les écoles de réadaptation existant peuvent soit offrir des programmes séparés concernant exclusivement le domaine des fauteuils roulants (approche dite de 'formation exclusive') *(5)*, soit intégrer certains modules spécifiques relatifs aux fauteuils roulants dans le programme de formation existant (approche de 'formation intégrée').

Encadré 4.2. Exemples d'approches exclusive et intégrée relatives à la formation dans le domaine des fauteuils roulants

Formation exclusive	Formation intégrée
Le cours de formation de 'Techniciens en Fauteuils roulants' d'une durée d'un an au Centre de Formation Tanzanien pour les Techniciens Orthopédiques est un exemple de formation exclusive dans le domaine des fauteuils roulants.	**Au Centre de Réadaptation des Handicapés** *(Centre for the Rehabilitation of the Paralysed)* **au Bangladesh, la formation aux services de fauteuils roulants est intégrée dans le curriculum de formation des étudiants en Ergothérapie.**
Un autre exemple est le cours de trois semaines sur la prescription de fauteuils roulants et le montage de fauteuils roulants offert par Mobility India.	**Aussi, Mobility India a intégré un module de trois semaines sur les fauteuils roulants au sein d'un programme d'un an de formation d'étudiants aux thérapies de réadaptation.**

Développer des ''kits'' de formation modulaire

Pour optimiser le temps et les ressources financières requis pour la formation, on suggère de créer et offrir des modules de différents niveaux, commençant par la prestation élémentaire de services de fauteuils roulants. Après avoir complété avec succès les modules du premier niveau, le personnel serait capable d'assurer les services élémentaires relatifs aux fauteuils roulants. Chaque niveau successif permettrait au personnel de fournir des fauteuils roulants à des utilisateurs avec des exigences de complexité croissante. Un programme de cours de niveau élémentaire et intermédiaire est proposé au paragraphe 4.3. Reconnaissant que de nombreux utilisateurs nécessitent plus que la simple offre d'un fauteuil roulant standard, il est conseillé que les programmes de formation planifient qu'au moins une certaine partie du personnel progresse à un niveau intermédiaire de qualification, aussitôt que possible.

Les 'kits' de formation qui incluent un guide du formateur et des manuels de cours pour les étudiants permettent que les formations soient renouvelées de manière continue, par différents formateurs. Ces 'kits' de formation pourraient être développés pour aider à la formation dans plusieurs endroits, avec de légères adaptations pour correspondre au contexte spécifique. Cette approche permet de réduire le temps nécessaire à la planification et à la préparation de la formation et par conséquent aider à diminuer les ressources nécessaires.

Chercher des moyens d'assurer la reconnaissance de la formation

La reconnaissance des compétences acquises est une incitation importante pour le personnel qui suit la formation. Cela aide également à sensibiliser sur l'importance des services de fauteuils roulants. Il est par conséquent recommandé que les personnes qui développent et gèrent les cours de formation recherchent la reconnaissance officielle de leurs formations. Cette demande de reconnaissance peut être faite soit au niveau national, à travers les instituts d'enseignement telles que les écoles offrant des formations aux soins de santé ou de réadaptation, soit à travers les associations ou organisations professionnelles internationales.

Renforcer les capacités du personnel local à assurer des formations

Pour maintenir les programmes de formation localement, il est important de développer les capacités de formateurs locaux *(6)* ; et pour former efficacement, l'expérience pratique sur le terrain est indispensable. Certaines stratégies pour former des formateurs locaux incluent ce qui suit :

- lors de la mise en place d'un programme de formation, sélectionner des candidats qui ont un fort potentiel à devenir formateurs. Former ces personnes aux prestations élémentaires de fauteuils roulants, et après une expérience de terrain, les former à un niveau plus élevé de la prestation de services. Après deux ou trois ans, ce personnel devrait avoir la capacité de former d'autres personnes aux prestations élémentaires dans ce domaine. Pour les aider dans ce rôle, une formation pédagogique, par exemple "comment assurer une formation ?" leur serait bénéfique.
- S'assurer que les formateurs locaux continuent de pratiquer leurs compétences sur le terrain. Cela améliorera la qualité de la formation qu'ils seront capables d'assurer.

En l'absence de formateurs locaux, il existe des organisations internationales qui peuvent aider à assurer la formation (voir Annexe A). Un exemple d'une formation de ce type est décrit dans l'Encadré 4.3.

Encadré 4.3. Le module de formation à la prescription de fauteuils roulants *"Prêt pour la vie"*

Motivation a mis au point un cours de formation destiné au personnel de services de fauteuils roulants travaillant dans les régions à faibles revenus. Pour permettre à ce cours d'être renouvelé régulièrement par différents formateurs, le cours a été rédigé et conditionné sous forme d'un 'kit'. Le 'kit' de formation inclut un manuel de cours pour l'étudiant, un guide du formateur, et du matériel pédagogique comme des supports visuels sous forme de posters, des méthodes d'évaluation et des jeux de cartes.

Dans la première version du 'kit', les illustrations ont été conçues de manière à représenter diverses nationalités et religions présentes en Asie, permettant au cours d'être utilisé dans des contextes variés en Asie. Pour des contextes ne se trouvant pas dans cette région, il serait approprié d'adapter les illustrations.

Le guide du formateur contient une information globale sur comment assurer le cours, ainsi que des plans de cours pour chaque leçon. Chaque plan de cours inclut le temps nécessaire, le matériel requis pour cette leçon et des instructions à suivre pas-à- pas pour présenter le cours.

La mise au point du cours a mis deux ans. Le 'kit' de formation permet à différents formateurs d'assurer la formation, et offre un niveau correct de formation et d'évaluation de l'étudiant. Ce 'kit' de formation a également été utilisé par d'autres organisations, grâce à la mise au point du guide du formateur et des supports pédagogiques.

Intervenants et ressources

Les acteurs concernés par la planification, la mise en place et la participation aux programmes de formation incluent :

- les autorités gouvernementales responsables de la Santé et de l'Education, ainsi que d'autres départements et autorités locales concernés ;
- les organisations de soutien qui offrent assistance technique et financement ; et
- les formateurs et les étudiants.

Les ressources- clé requises pour mettre en œuvre les directives de formation sont :

- les modules de formation et le matériel pédagogique;
- les locaux pour la formation, y compris des locaux pour assurer des cours théoriques interactifs, des installations techniques et cliniques pour les cours pratiques et des espaces pour s'entraîner aux déplacements en fauteuil roulant ;
- un stock fiable de fauteuils roulants qui répondent aux normes minimales ;
- des formateurs disposant d'une expérience dans le domaine des services de fauteuils roulants; et
- des utilisateurs disposés à participer aux cours.

4.2 Conditions requises pour la formation

Ce paragraphe décrit quelles sont les exigences en formation pour le personnel des réseaux d'orientation et pour ceux directement impliqués à des fonctions de gestion, des fonctions cliniques, techniques et de formation dans un service de fauteuils roulants. Voir paragraphe 3.4 pour la description des différents rôles et paragraphe 4.3 pour les programmes de cours recommandés.

4.2.1 Les réseaux d'orientation

La formation de base pour le personnel travaillant dans le réseau des organismes d'orientation (par exemple le personnel de santé et de réadaptation et les volontaires travaillant au niveau communautaire, du district ou régional) accroîtra l'efficacité d'un réseau d'orientation. Idéalement, la formation offrira au personnel des centres d'orientation une composition de :

- un noyau de connaissance et de compétences (pertinent pour tout le personnel, sans distinction du contexte), y compris la capacité à identifier ceux qu'il serait utile d'orienter vers un service de fauteuils roulants et savoir comment soutenir au mieux les utilisateurs dans la communauté ; et
- la connaissance du contexte local, y compris être familier du fonctionnement des services locaux de fauteuils roulants et des produits disponibles localement.

La formation du personnel du réseau d'orientation peut être assurée de nombreuses façons.

- Les services de fauteuils roulants peuvent être les organisateurs de la ''formation du réseau d'orientation" qui sera assurée par le personnel clinique, technique et probablement par le personnel pédagogique du service. De tels programmes de formation aideraient à renforcer le réseau d'orientation pour ce service et offriraient aussi une opportunité pour renforcer les relations professionnelles entre le personnel des centres d'orientation et celui du service.

- Des programmes de formation déjà existants pour les employés des services de santé et de réadaptation pourraient choisir d'inclure un module sur les bases de l'orientation vers les services de fauteuils roulants pour tout leur personnel. Ceci servirait à s'assurer que tout le personnel ayant suivi ces programmes sont plus conscients des besoins des utilisateurs, savent comment les orienter, et comment soutenir les utilisateurs dans la communauté. La formation devrait comprendre la fonction d'un service de fauteuils roulants, l'intérêt de l'évaluation, de la prescription, de la formation de l'utilisateur et du suivi.

Pour ces deux approches, la préparation de la formation pourrait être réduite par la création de 'kits' de formation comprenant le noyau de connaissances requis pour le personnel du réseau d'orientation, y compris les directives pour adapter le module de formation afin d'y inclure les connaissances du contexte local.

4.2.2 Rôle des prestataires de services de fauteuils roulants

Gestion

Les directeurs nécessitent des compétences générales en gestion de services, comme la gestion financière et du personnel. Ces compétences ne sont pas spécifiques aux services de fauteuils roulants:les opportunités de formation en gestion existent dans de nombreuses régions. En plus des connaissances générales en management, les directeurs de services de fauteuils roulants doivent avoir une bonne compréhension générale du processus de la fourniture de fauteuils roulants. Cette compréhension permettra au directeur de soutenir le personnel du service, promouvoir le service de fauteuils roulants et évaluer l'efficacité du service.

L'existence de formations courtes destinées aux directeurs de services de fauteuils roulants serait un atout pour le développement des services de fauteuils roulants. Ces formations devraient inclure des éléments sur les prestations de service de fauteuils roulants, la collecte de fonds, le développement des réseaux d'orientation et sur l'évaluation des services de fauteuils roulants.

Rôles clinique et technique

La sélection des étudiants : La sélection des candidats à la formation devrait être flexible et en accord avec les structures de recrutement du personnel de réadaptation et de santé existant. Idéalement, la formation devrait être accessible aux candidats d'un large éventail d'horizons professionnels et ne pas dépendre entièrement des qualifications formelles de pré- admission. Néanmoins, pour que la formation soit reconnue, les règlements relatifs à la formation devraient être suivis.

Dans le cas où c'est possible, les pré- requis pour l'admission devraient prendre en considération :

- l'expérience pratique et l'expérience 'sur le tas' que les candidats ont des utilisateurs et de l'octroi de fauteuils roulants ;
- toute formation informelle qu'ils ont suivie ;
- le niveau d'éducation formelle qu'ils ont atteint ; et
- leur expérience dans l'offre de tout service de soins de santé.

Si on leur offre une formation et un soutien de qualité, le personnel d'un éventail d'horizons professionnel/clinique/technique peuvent assurer de manière compétente les fonctions requises pour fournir des fauteuils roulants à la plupart des utilisateurs. L'encadré 4.4 décrit les candidats potentiels. Il est important de noter que le rôle technique dans un service de fauteuils roulants requière de la part du personnel de travailler directement avec l'utilisateur. Les candidats qui sont choisis pour travailler dans le domaine technique devraient par conséquent avoir des compétences pour travailler en contact avec des personnes autant que des compétences techniques. Tous les candidats devront être capables de lire et écrire couramment dans leur langue maternelle.

Encadré 4.4. Candidats à la formation venant d'horizons professionnel/clinique/technique

- **Agents ou volontaires de réadaptation à base communautaire.**
- **Personnel travaillant dans un service de fauteuils roulants sans formation antérieure ni qualifications académiques.**
- **Infirmières qualifiées, physiothérapeutes, ergothérapeutes, prothésistes, orthésistes, médecins et autres agents de santé et de réadaptation.**
- **Utilisateurs intéressés de travailler avec d'autres utilisateurs dans un rôle clinique.**

Dans des rôles cliniques il vaut mieux avoir des professionnels médicaux, paramédicaux ou de réadaptation qualifiés avec une bonne connaissance de l'anatomie, la physiologie, des différentes pathologies, des besoins de réadaptation et solutions possibles. Alors que le rôle clinique se concentre sur l'utilisateur, le rôle technique a plus à faire avec le fauteuil roulant, comme choisir la bonne taille et les composants, l'assemblage et les adaptations nécessaires.

Les candidats aux cours pour l'octroi de fauteuils roulants aux utilisateurs avec des besoins complexes doivent disposer d'un grade universitaire ou d'un diplôme en ergothérapie, physiothérapie prothèses ou orthèses. Cela leur procurera la connaissance suffisante pour répondre aux besoins de ces utilisateurs. D'autre part, le personnel qui a travaillé dans un service de fauteuils roulants dans des rôles clinique ou technique et ont prouvé une solide compétence peuvent être aptes à suivre cette formation.

Formation basée sur la compétence

Des programmes de formation efficace mettront l'accent sur le développement des connaissances et compétences requises pour le personnel clinique et technique afin qu'ils remplissent leurs rôles en toute sécurité et de manière efficace. Une liste de compétences du personnel clinique et technique travaillant dans les services de fauteuils roulants, qui a été agréée par les intervenants, pourrait aider à la mise au point de programmes de formation pour ce personnel. Le tableau 4.2 présente un résumé des compétences qui ont été suggérées, classées en trois niveaux- élémentaire, intermédiaire et avancé.

Tableau 4.2. Compétences cliniques et techniques pour la prestation de services de fauteuils roulants aux niveaux élémentaire, intermédiaire et avancé.

Niveau de prestation de service	Rôle clinique	Rôle technique
Elémentaire	▪ Apte à réaliser l'évaluation, la prescription, l'adaptation et le suivi élémentaires d'utilisateurs avec des besoins de base (ne nécessitant ni adaptations, ni soutien postural) ; ▪ Apte à identifier et orienter les utilisateurs nécessitant des adaptations du fauteuil roulant et un soutien postural ; apte à assurer le suivi de ces utilisateurs une fois dotés d'un fauteuil roulant ; ▪ Apte à assurer une formation de base au personnel du réseau d'orientation sur la prestation de services de fauteuils roulants ; ▪ Apte à tenir les registres individuels des utilisateurs (tenue des dossiers).	▪ Apte à participer, en équipe pluridisciplinaire, à l'évaluation, la prescription, l'adaptation et le suivi d'utilisateurs avec des besoins élémentaires ; ▪ Apte à assembler ou monter des fauteuils roulants manuels suivant les instructions du fabricant, et les composants prescrits (sans modifications) ; ▪ Apte à réaliser les adaptations ou les composants de soutien postural de certains fauteuils roulants sous la direction d'un superviseur.
Intermédiaire	▪ Apte à réaliser l'évaluation, la prescription, l'adaptation et le suivi d'utilisateurs nécessitant des fauteuils roulants standard, des fauteuils roulants avec adaptations, et des fauteuils roulants avec soutien postural ; ▪ Apte à identifier les utilisateurs nécessitant un aménagement complexe de l'assise ; apte à assurer le suivi de ces utilisateurs une fois dotés d'un fauteuil roulant ; ▪ Apte à assurer une formation au personnel du réseau d'orientation sur la prestation de services de fauteuils roulants ; ▪ Apte à assurer une formation, à superviser et à assister le personnel clinique dans la prestation élémentaire de services de fauteuils roulants ; ▪ Apte à tenir les registres individuels des utilisateurs (tenue des dossiers).	▪ Apte à participer, en équipe pluridisciplinaire, à l'évaluation, la prescription, l'adaptation et le suivi d'utilisateurs nécessitant des fauteuils roulants standard, des fauteuils roulants avec adaptations, et des fauteuils roulants avec soutien postural ; ▪ Apte à assembler ou monter des fauteuils roulants manuels, y compris assembler, concevoir et fabriquer les adaptations pour répondre aux exigences prescrites ; ▪ Apte à assurer une formation de base au personnel du réseau d'orientation sur la prestation de services de fauteuils roulants ; ▪ Apte à assurer une formation, à superviser et à assister le personnel technique dans l'offre de fauteuils roulants standard.
Avancé	▪ Apte à diriger l'équipe du service à fournir des services de fauteuils roulants à tous les utilisateurs, y compris ceux avec les besoins les plus complexes ; ▪ Apte à travailler avec un niveau élevé de professionnalisme, y compris dans la tenue des dossiers, le développement du service et la supervision de personnel moins qualifié ; ▪ Apte à concevoir et à assurer la formation du personnel clinique de services de fauteuils roulants, à tous les niveaux.	▪ Apte à réaliser une évaluation complète des besoins de l'utilisateur, soit individuellement soit comme membre de l'équipe du service ; ▪ Apte à identifier les produits appropriés disponibles dans le commerce ou à concevoir et fabriquer des produits sur mesure pour répondre aux besoins de tous les utilisateurs y compris ceux avec les besoins les plus complexes ; ▪ Apte à travailler avec un niveau élevé de professionnalisme, y compris dans la tenue des dossiers, la recherche et le développement, le contrôle de la qualité et la supervision de l'atelier et des techniciens du service ; ▪ Apte à concevoir et assurer la formation du personnel technique de services de fauteuils roulants, à tous les niveaux.

4.2.3 Les formateurs

La conception de programmes de formation

Les formateurs travaillant dans la prestation de services de fauteuils roulants doivent connaître différentes déficiences et maladies chroniques. Ils doivent savoir qui peut bénéficier de l'utilisation d'un fauteuil roulant et quel modèle et caractéristiques de fauteuil roulant sont les plus adaptés à un individu donné. Ils doivent en outre maîtriser comment prévenir les déformations et les complications et disposer d'une vaste connaissance de la situation de handicap en général et des facteurs environnementaux. Les formateurs nécessitent aussi des compétences dans : l'utilisation du fauteuil roulant, la communication efficace et la formation, et la connaissance des droits des personnes en situation de handicap.

Les utilisateurs et l'offre de formation

Des utilisateurs actifs peuvent efficacement enseigner les aptitudes aux déplacements et aux transferts en faisant la démonstration de ce que peut effectivement réaliser un utilisateur. Les utilisateurs peuvent aussi être capables d'expliquer aux étudiants ce qu'ils ont ressenti quand ils ont reçu un fauteuil roulant pour la première fois, et quelle formation ou enseignement leur a été le plus utile ou aurait été le plus utile s'il avait été disponible.

Encadré 4.5. Prestation de services de fauteuils roulants en Afrique

Abdullah Munish a une paraplégie causée par un accident de voiture en 2000. Il a passé quasiment huit mois au Centre Médical Chrétien Kilimandjaro en République Unie de Tanzanie. Ce fut un moment très pénible pour lui car il a appris qu'il ne serait plus capable de marcher- c'était comme la fin du monde pour lui. Il a entendu dire par ses thérapeutes qu'il y avait une opportunité de formation pour devenir technicien de fauteuils roulants. Cela lui a donné un rayon d'espoir. Avec l'aide des thérapeutes et de sympathisants, il rejoignit la formation en un an de Techniciens de fauteuils roulants au centre de formation tanzanien pour Techniciens orthopédiques (TATCOT).

La formation, qui est accréditée par l'ISPO (International Society for Prosthetics and Orthotics) enseigne les compétences techniques de la fabrication de fauteuils roulants ainsi que l'anatomie et la physiologie, la pathologie de différentes déficiences, le dessin technique, la gestion d'atelier et des cours sur la situation de handicap. Cela a permis à Abdullah d'acquérir des compétences dans la production et apprendre comment évaluer des personnes et leur prescrire le fauteuil roulant adéquat ; cela lui a également permis d'acquérir les compétences essentielles en gestion, nécessaires pour gérer une petite entreprise.

Abdullah a dit à propos de cette formation "Je ne savais absolument pas qu'il y avait tant à apprendre en matière de production et de distribution de fauteuils roulants. Maintenant je peux fabriquer des fauteuils roulants de bonne qualité, mais je peux également garantir que le fauteuil roulant est adapté à la personne qui l'utilise. Plus on apprend, plus on réalise que la prestation de services de fauteuils roulants est un sujet complexe, et nous devons continuellement développer nos connaissances et élargir nos compétences. Nous avons besoin de plus de connaissances, comme par exemple dans le domaine des installations assises, et d'améliorer continuellement nos modèles et nos services."

Abdullah a terminé la formation en 2001 et a été recruté comme technicien de fauteuils roulants au Centre Médical Chrétien Kilimandjaro. Son premier défi a été de monter un atelier de fauteuils roulants à l'hôpital, ce qui a pris environ un an pour être accompli. Depuis lors, ses collègues et lui ont produit des fauteuils roulants appropriés, et ont assuré des services pour des personnes habitant dans la région de Kilimanjaro. Abdullah enseigne la technologie des fauteuils roulants, ainsi que les situations de handicap à des étudiants au centre de formation TATCOT et dans un institut de formation d'ergothérapeutes. A l'Association des Blessés Médullaires de Kilimanjaro, il forme d'autres personnes comme formateur de groupe de pairs. Abdullah a également été invité comme chargé de cours sur la conception de fauteuils roulants pour les pays en développement à l'Institut de Technologie du Massachusetts (MIT) aux Etats-Unis.

4.3 Modules de formation et programmes

4.3.1 Modules de formation

Prenant en considération les besoins et les ressources disponibles, ces directives mettent l'accent sur la formation du personnel aux niveaux élémentaire et intermédiaire uniquement. Un aperçu général des modules de formation recommandés à ces deux niveaux de qualification, pour le personnel impliqué dans les services de fauteuils roulants, est présenté au Tableau 4.3. Les modules pour les fonctions pédagogique, clinique et technique sont classés en deux niveaux chronologiques : élémentaire et intermédiaire. Il n'est pas nécessaire d'assurer la formation sous forme de modules, mais il peut être plus efficace d'offrir le même module de formation à plus d'un groupe à la fois.

Tableau 4.3. Modules de formation recommandés pour assurer différentes fonctions dans les services de fauteuil roulant, aux niveaux élémentaire et intermédiaire

<table>
<tr><th></th><th colspan="5">Rôle/fonction</th></tr>
<tr><th>Niveau</th><th>Réseau d'orientation</th><th>Gestion</th><th>Pédagogique</th><th>Clinique</th><th>Technique</th></tr>
<tr><td rowspan="7">Elémentaire</td><td rowspan="2">1. Utilisateurs, fauteuils roulants et services pour personnel d'orientation</td><td rowspan="2">2. Utilisateurs, fauteuils roulants et services pour directeurs</td><td colspan="3">3. Utilisateurs, fauteuils roulants et services–I</td></tr>
<tr><td colspan="2">4. Prestations pour thérapeutes–I</td><td>5. Prestations pour techniciens</td></tr>
<tr><td colspan="2">6. Soins de santé–I</td><td rowspan="3"></td></tr>
<tr><td colspan="3">7. Compétences pédagogiques</td></tr>
<tr><td colspan="3">8. Formation de l'utilisateur–I</td></tr>
<tr><td colspan="3">9. Formation de l'utilisateur–II</td><td rowspan="4"></td></tr>
<tr><td rowspan="4">Intermédiaire</td><td colspan="2">10. Soins de santé–II</td></tr>
<tr><td colspan="3">11. Utilisateurs, fauteuils roulants et services–II</td></tr>
<tr><td colspan="2">12. Prestations pour thérapeutes–II</td><td>13. Technologie fauteuil roulant</td></tr>
</table>

4.3.2 Programmes des cours

Les programmes des modules de formation recommandés sont présentés ci-dessous. La description des contenus de cours peuvent être les mêmes dans différents modules, mais le champ d'application des différents modules peut être distinct en fonction des exigences des rôles spécifiques.

Les étudiants s'inscrivant au niveau intermédiaire doivent soit avoir réussi le niveau élémentaire, soit faire preuve d'une totale maîtrise de ce niveau. Le contenu de cours recommandé n'est pas destiné à être définitif mais plutôt un guide pour les personnes concernées par la conception des modules de formation ou des programmes. Les modules et leurs contenus ne sont pas nécessairement enseignés dans l'ordre chronologique présenté au Tableau 4.3 ou dans la liste qui suit.

La formation à la gestion globale (par exemple, la gestion du personnel et du budget) et la formation à la pratique générale en atelier (par exemple, l'outillage et les machines, la sécurité de l'atelier, le contrôle de la qualité et la gestion de stock) ne sont pas inclus dans ces modules.

Module 1. Utilisateurs, fauteuils roulants et prestations pour le personnel des services d'orientation
Programme recommandé : fauteuils roulants; déficiences ; questions de santé relatives à l'utilisation du fauteuil roulant; prestation de services de fauteuils roulants en général ; prestation de services de fauteuils roulants dans la localité de l'étudiant.

Module 2. Utilisateurs, fauteuils roulants et prestations pour les directeurs de services
Programme recommandé : besoins des utilisateurs ; fauteuils roulants; aperçu général d'un service de fauteuils roulants ; évaluation des coûts et financement d'un service de fauteuils roulants; personnel et locaux d'un service de fauteuils roulants; promotion de services de fauteuils roulants; surveillance et évaluation du service ; gestion des listes d'attentes.

Module 3. Utilisateurs, fauteuils roulants et prestations
Programme recommandé : présentation des utilisateurs ; déficiences ; postures; introduction aux fauteuils roulants; introduction aux coussins ; introduction à la mobilité en fauteuil roulant; réseau d'orientation ; introduction à l'évaluation, à la prescription, à l'adaptation, à la formation de l'utilisateur, au suivi, aux réparations et à la maintenance ; introduction à l'évaluation du service.

Module 4. Prestations pour les cliniciens–I
Programme recommandé : bénéfices et dangers des différentes postures et installations; évaluation et prescription ; adaptation ; suivi ; contrôle de la qualité ; évaluation du service.

Module 5. Prestations pour les techniciens
Programme recommandé : évaluation et prescription ; montage du fauteuil roulant; adaptation ; suivi ; réparations et maintenance ; contrôle de la qualité ; évaluation du service.

Module 6. Soins de santé–I
Programme recommandé : questions de soins de santé se focalisant sur l'hygiène et la prévention des escarres.

Module 7. Compétences pédagogiques
Programme recommandé : compétences dans la présentation.

Module 8. Formation de l'utilisateur–I
Programme recommandé : mobilité en fauteuil roulant et transferts de niveau élémentaire; soins de santé à prodiguer soi-même ; maniement du fauteuil roulant et maintenance ; adaptation aux divers environnements.

Module 9. Formation de l'utilisateur–II
Programme recommandé : mobilité en fauteuil roulant et transferts de niveau intermédiaire.

Module 10. Soins de santé–II
Programme recommandé : questions de soins de santé se focalisant sur le soin, la prise en charge et la réadaptation.

Module 11. Utilisateurs, fauteuils roulants et prestations–II
Programme recommandé : utilisateurs ; déficiences ; anatomie humaine ; postures normales et pathologiques; types de fauteuils roulants et accessoires; coussins de fauteuils roulants; mobilité en fauteuil roulant ; réseau d'orientation ; former le personnel du réseau d'orientation ; méthodes d'évaluation de service.

Module 12. Prestations pour les thérapeutes–II
Programme recommandé : prescription des coussins ; évaluation de la performance des coussins ; réseau local d'orientation; évaluation, prescription, adaptation, formation de l'utilisateur et suivi de niveau intermédiaire, pour thérapeutes; soutien et supervision du personnel clinique ; comment effectuer des évaluations du service clinique.

Module 13. Technologie du fauteuil roulant
Programme recommandé : modes de conception ('*design*') des fauteuils roulants; modifications des coussins ; fabrication de coussins standard et de coussins anti-escarres ; préparation et adaptation du fauteuil roulant ; fabrication du soutien postural ; évaluation, prescription, adaptation, formation de l'utilisateur et suivi de niveau intermédiaire pour personnel technique ; gestion de l'atelier ; comment effectuer des évaluations du service technique.

Résumé

- La prestation de services de fauteuils roulants efficace requière du personnel ayant une connaissance et des compétences dans ce domaine.
- Lorsqu'on met en œuvre des opportunités et des initiatives de formation, il est recommandé de :
  - consacrer du temps pour identifier les candidats adéquats pour la formation ;
  - privilégier les personnes en situation de handicap, surtout les utilisateurs de fauteuils roulants quand c'est possible ;
  - explorer les possibilités de créer des relations avec les programmes de formation en réadaptation existants ;
  - mettre au point des modules et des 'kits' de formation pour une formation intégrée ou exclusive ;
  - rechercher les moyens d'assurer la reconnaissance de la formation, et
  - renforcer les capacités des formateurs locaux.
- Le personnel du réseau d'orientation et ceux qui assurent les rôles managérial, clinique, technique et pédagogique dans un service de fauteuils roulants requièrent différents types de formation.

Références

1. Gyundi YE, Cornick C. Training: formal training; TATCOT/Motivation. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, India, 6–11 November 2006*. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007 (http://homepage.mac.com/eaglesmoon/WheelchairCC/WheelchairReport_Jan08.pdf, visité le 8 mars 2008).
2. *Les Règles Standard pour l'Egalisation des Chances des Handicapés. Règle 19. Formation du personnel.* New York, Nations Unies, 1993 (http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre05.htm#Rule%2019, visité le 11 mars 2008).
3. *La Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées. Article 4 – obligations générales.* New York, Nations Unies (http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=264, visité le 11 mars 2008).
4. Best KL et al. Wheelchair skills training for community-based manual wheelchair users: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:2316–2323.
5. *Certificate Course in Wheelchair Technology*. Moshi, Tanzania Training Centre for Orthopaedic Technologists, 2007 (http://www.tatcot.org/certificate%20WCH.htm, visité le 11 mars 2008).
6. Sheldon S, Jacobs NA, eds. *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, Inde, 6–11 Novembre 2006*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007 (http://homepage.mac.com/eaglesmoon/WheelchairCC/WheelchairReport_Jan08.pdf, visité le 8 mars 2008).

5 STRATEGIE ET PLANIFICATION

… pour mettre en place des services de fauteuils roulants pérennes.

Les directives pour la stratégie et la planification :

- présentent les activités-clé pour la planification et la mise en œuvre de services de fauteuils roulants ;
- propose des stratégies pour l'évaluation des coûts et le financement de services de fauteuils roulants ;
- propose d'établir des liens entre les services de fauteuils roulants et d'autres secteurs.

Encadré 5.1.

Des fauteuils roulants qui changent la vie…

Témoignage d'un utilisateur aux Philippines

Michelle vit sur l'île rurale de Masbate, une région éloignée des Philippines. Elle a 20 ans, et elle est née sans ses deux jambes et avec seulement un bras. Comme elle n'est pas capable de propulser un fauteuil roulant standard, Michelle a vécu sans fauteuil roulant la majeure partie de sa vie. Pour ses déplacements, elle a eu à "marcher" avec un bras et son tronc. En 2005, Michelle est orientée par des agents communautaires vers une antenne mobile de fauteuils roulants dirigée par une organisation non gouvernementale internationale. L'équipe du service a observé que pour qu'un fauteuil roulant soit utile à Michelle, il devait pouvoir être actionné par un seul bras, être adapté aux terrains irréguliers, et être facilement transportable dans des transports publics pour circuler en ville. Une entreprise locale de fauteuils roulants qui travaille en partenariat avec l'équipe du service de fauteuils roulants a été en mesure de fabriquer un fauteuil roulant avec ces caractéristiques.

Michelle est maintenant capable de se propulser dans son fauteuil roulant, et n'est plus obligée de se traîner sur le sol. Elle utilise le fauteuil roulant pour aller à l'église, rendre visite à des connaissances et jouer au Basket-ball. Le plus important est que Michelle, qui a un esprit d'entreprise aiguisé, vise à améliorer le bien-être de sa famille. Grâce à une mobilité renforcée, ses chances pour cela sont plus grandes.

témoignage

5.1 Introduction

Objet et résultats attendus

L'objet des directives pour la stratégie et la planification est de développer et de mettre en œuvre des stratégies rentables et des services de fauteuils roulants pérennes. La mise en œuvre de ces directives conduiront à :

- mettre en place une stratégie nationale relative aux les fauteuils roulants;
- planifier des programmes pour assurer des services de fauteuils roulants à un niveau national en collaboration avec tous les intervenants, et garantir que ces programmes soient basés sur les besoins identifiés;
- intégrer des services de fauteuils roulants au sein des services de santé et de réadaptation existants ;
- mettre en place des normes nationales en matière de services de fauteuils roulants ;
- estimer les coûts et établir des sources de financement ; et
- instaurer des liens entre les services de fauteuils roulants et les secteurs et institutions existant dans la société.

Intervenants et ressources

- Les acteurs participant à la stratégie et à la planification incluent les décideurs politiques, ceux qui planifient et mettent en place les projets, les fabricants et les fournisseurs de fauteuils roulants, ceux qui assurent les services de fauteuils roulants, les organisations de personnes handicapées et les utilisateurs;

5.2 Stratégie

5.2.1 Développer une stratégie

Une stratégie nationale de services de fauteuils roulants peut permettre de garantir que les utilisateurs reçoivent des fauteuils roulants répondant aux normes minimales de sécurité, de solidité et de résistance et qu'ils sont adaptés à leurs besoins individuels. Une stratégie nationale peut aussi garantir que les fauteuils roulants soient attribués par un personnel qualifié, sachant comment évaluer de manière adéquate les besoins des utilisateurs et comment former les utilisateurs et leurs aidants à l'utilisation et l'entretien du fauteuil roulant.

Lorsqu'on développe une stratégie nationale, il est recommandé de prendre en considération les aspects suivants :

- les questions abordées dans les stratégies internationales en la matière (voir paragraphe 5.2.2) ;
- la conception, l'approvisionnement, la prestation de services, la formation et l'implication de l'utilisateur (voir paragraphe 5.2.3) ;
- le financement (voir paragraphe 5.4) ; et
- les relations avec d'autres secteurs (voir paragraphe 5.5).

Pour éviter d'avoir une stratégie à part pour l'attribution de fauteuils roulants, celle-ci peut être inclue dans la stratégie générale d'allocation d'aides techniques. Cependant, il peut s'avérer nécessaire d'aborder les questions spécifiques concernant les services de fauteuils roulants dans des documents relatifs aux mesures complémentaires.

5.2.2 Stratégies internationales

Les deux instruments internationaux principaux relatifs à l'allocation de fauteuils roulants sont :

- La Convention relative aux Droits des personnes en situation de handicap ; et
- Les Règles Standard pour l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap.

La Convention

La Convention relative aux Droits des personnes en situation de handicap consiste en 50 articles. Les articles 4, 20, 26 et 32 sont particulièrement applicables à l'attribution de fauteuils roulants (voir Encadré 5.2).

Encadré 5.2. Articles 4, 20, 26 et 32 de la Convention

Article 4. Obligations générales
1. Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. À cette fin, ils s'engagent à :
a) Adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre pour mettre en oeuvre les droits reconnus dans la présente Convention ;
g) Entreprendre ou encourager la recherche et le développement et encourager l'offre et l'utilisation de nouvelles technologies – y compris les technologies de l'information et de la communication, les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance – qui soient adaptées aux personnes handicapées, en privilégiant les technologies d'un coût abordable ;
h) Fournir aux personnes handicapées des informations accessibles concernant les aides à la mobilité, les appareils et accessoires et les technologies d'assistance, y compris les nouvelles technologies, ainsi que les autres formes d'assistance, services d'accompagnement et équipements ;
i) Encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits.

Article 20. Mobilité personnelle
Les États Parties prennent des mesures efficaces pour assurer la mobilité personnelle des personnes handicapées, dans la plus grande autonomie possible, y compris en :
a) Facilitant la mobilité personnelle des personnes handicapées selon les modalités et au moment que celles-ci choisissent, et à un coût abordable ;
b) Facilitant l'accès des personnes handicapées à des aides à la mobilité, appareils et accessoires, technologies d'assistance, formes d'aide humaine ou animalière et médiateurs de qualité, notamment en faisant en sorte que leur coût soit abordable ;
c) Dispensant aux personnes handicapées et aux personnels spécialisés qui travaillent avec elles une formation aux techniques de mobilité ;
d) Encourageant les organismes qui produisent des aides à la mobilité, des appareils et accessoires et des technologies d'assistance à prendre en compte tous les aspects de la mobilité des personnes handicapées.

Article 26. Adaptation et réadaptation
Les États Parties favorisent l'offre, la connaissance et l'utilisation d'appareils et de technologies d'aide, conçus pour les personnes handicapées, qui facilitent l'adaptation et la réadaptation.

Article 32. Coopération internationale
1. Les États Parties reconnaissent l'importance de la coopération internationale et de sa promotion, à l'appui des efforts déployés au niveau national pour la réalisation de l'objet et des buts de la présente Convention, et prennent des mesures appropriées et efficaces à cet égard, entre eux et, s'il y a lieu, en partenariat avec les organisations internationales et régionales compétentes et la société civile, en particulier les organisations de personnes handicapées. Ils peuvent notamment prendre des mesures destinées à :
b) Faciliter et appuyer le renforcement des capacités, notamment grâce à l'échange et au partage d'informations, d'expériences, de programmes de formation et de pratiques de référence ;
d) Apporter, s'il y a lieu, une assistance technique et une aide économique, y compris en facilitant l'acquisition et la mise en commun de technologies d'accès et d'assistance et en opérant des transferts de technologie.

Les Règles Standard

Les Règles Standard pour l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap consistent en 22 règles. En ce qui concerne les préalables à la participation à part égale, les Règles 3 et 4 s'appliquent à l'octroi de fauteuils roulants (voir Encadré 5.3).

Encadré 5.3 Règles 3 et 4 des Règles Standard

Règle 3. Réadaptation	Règle 4. Soutien des services
"Les Etats devraient assurer la prestation de services de réadaptation aux handicapés afin de leur permettre d'atteindre et de conserver un niveau optimal d'indépendance et d'activité."	'Les Etats devraient assurer la mise au point et la prestation de services d'appui aux handicapés, aides techniques comprises, pour les aider à acquérir une plus grande indépendance dans la vie quotidienne et à exercer leurs droits."

En ce qui concerne les mesures de mise en œuvre, les Règles 14, 19 et 20 sont applicables (voir Encadré 5.4).

Encadré 5.4 Règles 14, 19 et 20 des Règles Standard

Règle 14. Prise de décisions et planification	Règle 19. Formation du personnel	Règle 20. Suivi et évaluation
'Les Etats veilleront à ce que les différents aspects de l'incapacité soient pris en considération tout au long du processus de prise de décisions et de planification nationale."	"C'est aux Etats qu'il incombe d'assurer la formation adéquate du personnel qui, aux divers échelons, participe à la planification des programmes et à la prestation des services destinés aux handicapés."	" C'est aux Etats qu'il incombe de contrôler et d'évaluer de façon suivie la mise en oeuvre des programmes et des services nationaux visant à assurer l'égalisation des chances des handicapés."

Tant la Convention relative aux Droits des personnes en situation de handicap, que les Règles Standard pour l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap affirment que c'est au gouvernement que revient la responsabilité première de fournir des fauteuils roulants. Il est par conséquent recommandé que l'attribution de fauteuils roulants fasse partie intégrante des stratégies nationales.

5.2.3 Questions spécifiques à la prestation de services de fauteuils roulants

Il existe cinq domaines à prendre en considération lorsqu'on développe une stratégie pour offrir des prestations élémentaires en matière de fauteuils roulants.

1. Conception

Chaque personne a un ensemble unique de besoins individuels ou environnementaux qui impose un type particulier de fauteuil roulant qui lui convient le mieux. Etant donné l'extrême diversité des besoins des utilisateurs, aucun modèle de fauteuil roulant ne serait adapté à tous les utilisateurs, dans toutes les circonstances. Il est recommandé que les stratégies :

- exigent que certains types de fauteuils roulants soient mis à disposition des prestataires de services pour garantir que chaque utilisateur reçoive un fauteuil roulant qui réponde à ses besoins ; et
- spécifient des exigences nationales minimales pour garantir que les fauteuils roulants soient sûrs, résistants et qu'on puisse en assurer la maintenance localement (voir chapitre 2).

2. Production et approvisionnement

Il existe différentes manières de produire et d'acquérir des fauteuils roulants. Ils devraient être testés sur leur solidité, leur résistance, et leur adaptation au contexte dans lequel ils seront utilisés. Il est recommandé que les stratégies :

- abordent le besoin global en fauteuils roulants en fonction du financement disponible, de la pérennité de l'offre de fauteuils roulants dans le temps, du développement économique local, et de l'impact sur l'infrastructure de l'offre locale de fauteuils roulants ;
- encouragent l'évaluation des fauteuils roulants par rapport à des recommandations minimum ;
- encouragent la participation des utilisateurs et des prestataires de services à la sélection des fauteuils roulants ; et
- prennent en considération les autres stratégies nationales concernant des questions qui s'y rapportent, comme le soutien à la production locale et à l'emploi local.

3. La prestation de services

Les prestataires de services de fauteuils roulants jouent un rôle important en assurant le lien entre les utilisateurs et les fabricants de fauteuils roulants. Ils peuvent assurer que les utilisateurs individuels bénéficient d'un fauteuil roulant adapté. Ils assurent l'enseignement et la formation au sujet des besoins des utilisateurs, ainsi que le soutien continu et l'orientation vers d'autres services. Il est recommandé que les stratégies :

- encouragent le renforcement des capacités de l'utilisateur ainsi que son choix *(1)* ;
- exigent que les fauteuils roulants soient attribués en suivant un système de prestations de services de fauteuils roulants conforme;
- exigent que tous les prestataires de services de fauteuils roulants suivent les pratiques recommandées en ce qui concerne la disponibilité des fauteuils roulants, la prescription, l'adaptation, la formation des utilisateurs et les services assurant le suivi (voir chapitre 3) ; et
- exigent de tous les prestataires de services la transparence, une tarification équitable, et un suivi et une évaluation de leurs services.

4. Formation

La formation de tout le personnel qui participe aux services de fauteuils roulants (voir chapitre 4) garantit que la prestation de services peut être maintenue à un niveau acceptable à l'échelle nationale. Il est recommandé que les stratégies :

- incitent à ce que la formation soit disponible à toutes les personnes directement associées au développement ou à la mise en œuvre de services de fauteuils roulants, y compris celles participant à la conception, à la production, à l'évaluation, et à la prestation des services.

5. Financement

Chacun de ces 4 secteurs de prestation de services de fauteuils roulants nécessite un financement. Différentes stratégies de financement sont décrites au paragraphe 5.4. En général, les coûts de la conception, de la production et de la distribution d'un fauteuil roulant, la prestation de services de fauteuils roulants et la formation du personnel sont compris dans le prix du fauteuil roulant fourni, sauf si les coûts sont couverts d'autres manières. Il est recommandé que les stratégies :

- identifient des mécanismes de financement ;
- fixent des critères d'éligibilité pour le financement ;
- spécifient les catégories et les normes de fauteuils roulants qui sont financées par ce régime de subvention;
- encouragent le renforcement des capacités de l'utilisateur et son libre choix.

Autres mécanismes de subvention à prendre en considération dans une stratégie nationale:

Les gouvernements pourraient aussi examiner la possibilité de:

- exempter des taxes à l'importation les matières premières utilisées pour fabriquer des fauteuils roulants ;
- exempter des droits à l'importation les fauteuils roulants s'ils ne sont pas disponibles dans le pays ;
- soutenir des organisations non gouvernementales locales et des organisations de personnes handicapées qui fournissent des fauteuils roulants et les prestations qui s'y rattachent, par des subventions directes ou en facilitant les relations entre organisations non gouvernementales locales et internationales, les milieux d'affaires et d'autres acteurs ;
- soutenir les entreprises privées de fabrication de fauteuils roulants, par des appels d'offres compétitifs, par l'offre de crédits et de subventions pour la formation ;
- promouvoir la participation des utilisateurs à chaque niveau de planification et de mise en œuvre des services ;
- supprimer les barrières architecturales pour une mobilité, une autonomie et une participation plus importantes, ce qui stimulerait ainsi l'intérêt pour l'utilisation et la revendication de meilleurs fauteuils roulants ; et
- inclure l'offre de fauteuils roulants et les questions qui y sont liées (comme un environnement accessible et des transports accessibles) dans d'autres stratégies nationales.

Les Encadrés 5.5 et 5.6 donnent des exemples de stratégies relatives aux services de fauteuils roulants en Inde et en Afghanistan, respectivement.

Encadré 5.5. Exemple d'une stratégie relative à l'attribution de fauteuils roulants en Inde

En Inde, la Loi pour les personnes en situation de handicap (égales opportunités, protection pour les Droits et pleine participation) (2) a été adoptée en 1995 à la suite d'un lobbying sans relâche d'activistes et d'organisations non gouvernementales. Ce lobbying entraîna de vastes consultations avec les officiels, des marches de protestation, et des conférences de Presse (3). En ce qui concerne les fauteuils roulants, la Loi affirme, dans le chapitre VII : '' les gouvernements concernés doivent, par notification légale, créer des programmes pour fournir des aides et des appareils aux personnes en situation de handicap.''

Sur la base de cette Loi, le gouvernement indien institua le 'programme d'Assistance aux Personnes Handicapées en Inde', grâce auquel les personnes ayant un revenu mensuel inférieur à 160 $ peut recevoir un fauteuil roulant à titre gracieux. Si le revenu mensuel se situe entre 161$ et 250$ l'utilisateur doit payer 50% du prix, et si le revenu est supérieur à 250$, l'utilisateur doit payer le prix total du fauteuil roulant.

Encadré 5.6. Exemple d'une stratégie relative à l'attribution de fauteuils roulants en Afghanistan

En Octobre 2003, le Ministère des Martyrs et des personnes handicapées en Afghanistan a publié une 'Stratégie nationale globale pour le Handicap'. La stratégie a été « mise en place par une collaboration de tous les acteurs y compris, en premier lieu, les organisations de personnes handicapées et les groupes d'entraide ; les organisations non- gouvernementales nationales et internationales ; les Ministères les premiers concernés, comme le Ministère de l'Education, le Ministère de la Santé Publique, le Ministère de l'Emploi et des Affaires Sociales, le Ministère de la condition Féminine et le Ministère des Martyrs et des personnes handicapées (MMD) ; les agences des Nations Unies concernées y compris le bureau des Nations Unies pour les services d'appui aux projets (UNOPS/CDAP), l'OMS, le BIT, l'UNICEF et le HCR ; la Commission Nationale pour la Constitution ; et le Bureau du Président » (4). Il est prévu que la stratégie initiale conduise à un plan d'action plus détaillé et fixant des priorités, qui nécessite d'être mis en place afin d'atteindre les objectifs de cette stratégie. La stratégie continue en stipulant que:

Les dispositions pour les personnes en situation de handicap par exemple, devraient comprendre les centres orthopédiques et de réadaptation ; les services de physiothérapie; et les appareils orthopédiques, aides techniques et aides à la mobilité. Ces services devraient être proches d'un hôpital régional ou provincial disposant de services de chirurgie orthopédique, afin que la population locale y ait facilement accès. Ils pourraient être idéalement situés dans les villes dotées de facultés de médecine comme Kaboul, Mazar, Herat, Kandahar et Jalalabad. Des services devraient assurer, dans le futur, l'extension aux orthèses car ce domaine n'est pas suffisamment couvert.

Tous les patients ont le droit d'être munis d'appareils. Ces appareils devraient être correctement conçus, bien adaptés, à l'aide de matériaux locaux chaque fois que c'est possible, et réparables localement. La technologie appropriée devrait faire l'objet d'une normalisation à travers tout le pays. Un mécanisme pour la standardisation nationale devrait être mis en place avec des experts compétents en collaboration avec le Ministère de la Santé Public (MOPH).

5.3 Planification

Il existe six activités-clé dans la planification et la mise en œuvre de services de fauteuils roulants.

1. Identifier les besoins en fauteuils roulants et en services

Identifier les besoins en fauteuils roulants est nécessaire pour déterminer le nombre de services et de personnel nécessaires et où implanter les services. De telles évaluations fournissent également une information sur le degré de satisfaction de l'utilisateur quant aux fauteuils roulants qui sont utilisés et peuvent avoir été fournis avec ou sans prestation de services *(5)*. Les statistiques devraient inclure le nombre d'utilisateurs, la prévalence des différentes pathologies, les déficiences, les obstacles à la participation et la localisation géographique de ces personnes. La collecte des données peut souvent être facilitée par la collaboration avec les programmes de réadaptation à base communautaire et avec les organisations de personnes handicapées. Quand la collecte de données n'est pas possible, l'estimation sensée de 1% de la population nécessitant un fauteuil roulant peut être utilisée.

2. La planification des services de fauteuils roulants au niveau national

Il est recommandé que les gouvernements participent activement à la planification, à la mise en place et au développement continu des services de fauteuils roulants. On préconise aux gouvernements de considérer le financement de services de fauteuils roulants avec d'autres services de réadaptation. Lorsqu'une subvention du gouvernement est déjà allouée à l'attribution de fauteuils roulants, il est recommandé de réaliser une évaluation des services afin de déterminer s'ils sont assurés conformément aux recommandations faites dans ce guide.

3. Encourager la collaboration entre les prestataires de service gouvernementaux et non gouvernementaux

A chaque fois que c'est possible, les organisations non gouvernementales nationales et internationales intervenant dans la prestation de services de fauteuils roulants sont encouragées à collaborer étroitement avec les ministères et les départements concernés pour aider à développer et mettre en place le plan national pour assurer les services de fauteuils roulants. Une planification coordonnée peut aider à optimiser l'utilisation des ressources et assurer que les services appropriés sont accessibles à ceux qui en ont besoin.

4. Intégrer les services de fauteuils roulants à l'intérieur des services de réadaptation existants

Les services de fauteuils roulants seront renforcés s'ils sont incorporés à d'autres services de réadaptation et de soins de santé quand c'est possible. L'intégration aide à coordonner les efforts entre les acteurs- clé, utiliser au mieux les ressources telles que les centres de santé et le personnel, et favorise la constitution de réseaux solides d'orientation et de consultation. Le Centre Médical Chrétien Kilimanjaro est un bon exemple, où un groupe pluridisciplinaire de professionnels de la santé a mis en place un comité de fauteuils roulants pour traiter des questions relatives à la production, la prestation de services, la distribution et la maintenance *(6)*.

Les réseaux d'orientation sont déterminants pour assurer la pérennité des services de fauteuils roulants et aident à garantir que les services sont accessibles à ceux qui en ont besoin. Les réseaux de consultation et l'accès aux professionnels de santé tels que les médecins, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les orthophonistes/logopédistes et d'autres spécialistes permettent d'assurer que les utilisateurs bénéficient de services et d'équipements appropriés. Ceci est particulièrement important pour ceux qui ont des besoins complexes.

5. Adopter des normes nationales en matière de fauteuils roulants

Les autorités nationales et les fournisseurs de fauteuils roulants sont encouragés à mettre en place et à adopter des normes nationales. Les normes nationales doivent traiter de questions liées à la qualité et aux tests des fauteuils roulants, à la formation du personnel et à la prestation de services. Ce guide peut servir comme point de départ pour la définition de normes. Il est également recommandé de procéder au suivi et à l'évaluation, pour garantir que les services de fauteuils roulants répondent aux normes en vigueur.

6. Renforcer les capacités des consommateurs

Les gouvernements nationaux et les agences internationales de développement peuvent créer et entretenir un environnement favorable. Les utilisateurs doivent avoir la possibilité de choisir l'équipement qui leur convient, parmi une variété de produits. Une plaquette d'information adéquate sur les produits disponibles, y compris des sources de financement ou de subvention possibles, peut s'avérer très utile pour que l'utilisateur prenne la bonne décision.

La meilleure stratégie pour développer un programme national d'offre de fauteuils roulants dépendra de l'état actuel des services de fauteuils roulants dans le pays, des ressources disponibles et des besoins auxquels les services doivent répondre. Il est utile de prendre en considération les questions suivantes lors de la planification de services de fauteuils roulants.

- Quels sont les caractéristiques et les besoins spécifiques de la population ?
- Est-ce que des groupes d'intervenants existent, et si oui, quels sont leurs intérêts et leurs points de vue?
- Est-ce qu'il existe déjà des services de fauteuils roulants (par le biais d'ateliers locaux, de réadaptation à base communautaire, d'organisations de personnes handicapées, d'autres organisations non gouvernementales, du secteur privé ou du gouvernement) ?
- Y a-t-il une quelconque offre de fauteuils roulants en dehors de l'infrastructure formelle, par exemple la fourniture de fauteuils roulants importés en grande quantité?
- Qu'est-ce qui peut être fait avec les ressources disponibles ?
- Quels sont les mécanismes de financement actuels ?

L'encadré 5.7 énonce une variété de stratégies envisageables pour mettre en place un programme de prestations de services de fauteuils roulants dans différentes situations.

Encadré 5.7. Possibilités de stratégies pour la mise en place d'un programme de prestations de services de fauteuils roulants

1. ***Le gouvernement désire établir un programme national de service de fauteuils roulants.*** Le gouvernement peut contacter les organisations non gouvernementales et les organisations de personnes handicapées intéressées, les utilisateurs , les programmes de formation de professionnels de la santé, des organisations internationales telles que l'OMS et l'ISPO (International Society for Prosthetics and Orthotics) ainsi que des organisations non gouvernementales internationales compétentes en la matière afin d'aider à établir un plan d'action approprié pour un service national de fauteuils roulants. Le gouvernement pourrait prendre en considération ses propres services de prothèses et d'orthèses et les utiliser comme base pour développer un service de fauteuils roulants. Il pourrait aussi contacter les organismes gouvernementaux d'autres pays pour profiter de leur expérience et demander conseil.

2. ***L'offre de fauteuil roulant existe mais à une échelle réduite, et par le biais d'organisations indépendantes ; il n'existe pas de collaboration.*** Le gouvernement, les organisations locales ou les organisations non gouvernementales internationales pourraient évaluer la possibilité d'élargir l'opération à l'échelle supérieure. Un centre- ressource peut être mis en place pour engager les personnes des différentes organisations dans un effort de collaboration. Le centre-ressource peut ensuite évoluer soit vers un collectif d'organisations concernées par les services de fauteuils roulants ou une organisation non gouvernementale en tant que telle.

3. ***Il existe des organisations dans le pays, mais pas de système de prestations de service de fauteuils roulants.*** Une organisation non gouvernementale ou une organisation de personnes handicapées intéressée peut servir comme le noyau d'un centre- ressource. L'organisation doit identifier comme partenaire une organisation appropriée, ayant une expérience dans les services de fauteuils roulants (comme une organisation gouvernementale dans un pays voisin ou une organisation non gouvernementale internationale) et suivre les autres étapes initiales décrites dans le scénario 4 ci-dessous. Autrement, ce processus peut être initié par une organisation non gouvernementale internationale qui a eu une expérience similaire de démarrer des services de fauteuils roulants.

4. ***Il n'existe pas d'organisations dans le pays et il n'existe aucun service régulier d'attribution de fauteuils roulants.*** Une organisation non gouvernementale internationale, soit de sa propre initiative, soit à la demande du gouvernement ou encore en partenariat avec lui, pourrait établir un centre- ressource dans la capitale ou une autre grande ville. Le centre- ressource pourrait être partie intégrante d'un institut de réadaptation déjà existant. Le centre- ressource devrait commencer par procurer l'information importante aux utilisateurs, leurs familles ou aidants et aux professionnels de santé, au sujet des besoins de mobilité et d'autres questions plus vastes relatives à la mobilité. L'organisation non gouvernementale internationale devrait mettre en place une analyse des acteurs locaux et enquêter auprès des personnes qui utilisent ou nécessitent des fauteuils roulants afin d'identifier les lacunes et d'établir le besoin en fauteuils roulants et en services. Un diagnostic participatif initial présentera les options pour répondre aux besoins. Le financement devrait être garanti pour démarrer les services de fauteuils roulants. Des efforts doivent être fournis pour établir des relations de travail entre le centre- ressource et les administrations gouvernementales concernées comme une première étape dans l'établissement d'un service national de fauteuils roulants.

5.4 Stratégies de financement

Une part importante de la mise en place d'un service de fauteuils roulants comprend l'évaluation des coûts et l'identification de sources de financement afin d'assurer la pérennité financière du service.

5.4.1 Evaluation des coûts

La première étape vers la pérennité financière est le calcul précis des coûts directs et indirects de services de fauteuils roulants. Il est important que le coût de la prestation de services et le coût du produit/ de l'équipement soient comptabilisées. Le coût initial de l'installation du service de fauteuils roulants doit aussi être prévu mais ne nécessite pas d'être inclus dans le calcul des frais de fonctionnement. Lorsqu'ils établissent une estimation du budget nécessaire pour établir et assurer des services de fauteuils roulants, on recommande aux responsables de projet d'étudier le coût total de la prestation de services de fauteuils roulants. Le coût total représente la somme de tous les coûts directs et indirects.

Coûts directs

Produit

- Coût de fabrication ou prix d'achat du fauteuil roulant
- Frais d'expédition et de transport du fauteuil roulant

Service initial

- Coûts du personnel (clinique, technique et pédagogique) pour l'évaluation, la commande, l'adaptation et la formation
- Coûts du personnel pour la commande et l'inventaire des fauteuils roulants
- Matériaux et équipements pour le montage et les adaptations
- Fournitures (fiches d'évaluation, tenue des archives, etc.)

Service de suivi

- Coûts du personnel
- Maintenance et réparations

Coûts indirects

- Gestion
- Administration
- Frais généraux
- Renforcement des capacités- formation du personnel du service

5.4.2 Sources de financement

De nombreuses personnes qui ont besoin d'un fauteuil roulant n'ont pas les moyens de s'en acheter un. Cependant, toute personne ayant besoin d'un fauteuil roulant y a droit, sans considération de sa capacité à l'acheter. Par conséquent, des fonds doivent être mis à disposition des utilisateurs qui nécessitent une aide financière. Divers mécanismes de financement sont décrits ci-dessous.

Financement du gouvernement

Le financement du gouvernement est habituellement la source de financement la plus fiable, partout où le gouvernement est engagé dans les services de fauteuils roulants. Lorsque les services de fauteuils roulants sont mis en place ou fournis par des organismes non gouvernementaux, il est recommandé que des consultations régulières aient lieu avec les départements gouvernementaux concernés. Ces consultations devraient inclure la planification à long terme pour déterminer quand, comment et jusqu'à quel point le gouvernement est capable d'assumer la responsabilité globale du service dans le futur, y compris les subventions financières.

Financement des donateurs

Dans de nombreuses régions, le démarrage d'un service de fauteuils roulants peut dépendre du financement de donateurs nationaux ou internationaux. Etant donné sa nature généralement de courte durée, le financement par des donateurs devrait être complété par un plaidoyer en faveur d'un financement du gouvernement et d'autres sources de financement pérennes.

Fonds pour les fauteuils roulants, géré par une commission

Un 'fonds pour les fauteuils roulants' local peut être établi pour financer le coût des fauteuils roulants à des utilisateurs. Les fonds pour les fauteuils roulants existent comme source de financement et pour gérer équitablement les dons octroyés pour l'attribution de fauteuils roulants. Les utilisateurs adressent leur demande pour une subvention à la commission de gestion du fonds, pour la totalité ou une partie du prix du fauteuil roulant. Il est recommandé que les responsables de ces fonds réalisent une enquête sociale pour fixer à combien doit s'élever l'aide financière pour chaque candidat. Les financements du gouvernement peuvent aussi transiter par un fonds pour les fauteuils roulants. Les commissions doivent être constituées d'une pléiade de personnes qui ont un intérêt particulier à assurer des services pérennes de fauteuils roulants, comme par exemple (mais pas seulement) des utilisateurs, des représentants des organisations de personnes handicapées, des thérapeutes et des techniciens, des représentants du gouvernement et des dignitaires locaux.

Les contributions des utilisateurs

A moins que la subvention du gouvernement ne couvre intégralement l'achat de fauteuils roulants, il est recommandé que tout système de financement introduise un élément de contribution financière des utilisateurs eux-mêmes. Les programmes de cotisation devraient être menés parallèlement à une enquête sociale individuelle pour s'assurer que les utilisateurs ne contribuent ni plus ni moins que leurs moyens ne le permettent. La contribution des utilisateurs stimule aussi la demande d'équipements et de services appropriés.

Un programme de crédit est une option qui permet aux utilisateurs d'emprunter des fonds pour acheter un fauteuil roulant et de le rembourser dans un certain délai. Une autre option est un programme d'emploi, qui lie l'offre de fauteuil roulant à une opportunité pour l'utilisateur d'obtenir un emploi ou des fonds pour créer un commerce et rembourser le fauteuil roulant dans un délai donné.

Taxes sur les fauteuils roulants offerts à titre de dons ou importés

Même lorsqu'un fauteuil roulant est donné à titre de don gratuit, il y a des frais liés à la prestation fournie à l'utilisateur, y compris le suivi de l'utilisateur et l'entretien du fauteuil roulant. On peut exiger des organisations qui importent des fauteuils roulants à grande échelle sans assurer les services nécessaires, comme décrits au chapitre 3, de s'acquitter d'une taxe pour soutenir les services.

Autres sources de revenus

Les services de fauteuil roulant peuvent être financés par les revenus générés par la vente d'autres produits tels que cannes, béquilles, déambulateurs, et sièges de toilettes et chaises de douche.

Système de bons d'achat

Un système de bons d'achat peut permettre aux utilisateurs de faire leur propre choix. L'utilisateur est évalué et reçoit une prescription pour un fauteuil roulant avec certaines caractéristiques. On donne à l'utilisateur un bon de la valeur du fauteuil roulant le moins cher qui soit adapté à la prescription de l'utilisateur et qui réponde également aux normes minimales de sécurité, de solidité et de résistance. Les utilisateurs qui veulent un fauteuil roulant plus cher qui réponde à leur prescription doivent trouver les fonds supplémentaires eux-mêmes.

5.5 Collaboration avec d'autres secteurs

Les acteurs intervenant dans les services de fauteuils roulants sont encouragés à collaborer avec d'autres secteurs et institutions. Cette collaboration réduit les coûts de la mise en place et du fonctionnement d'un service de fauteuils roulants, et permet au service de se développer plus vite. Les professionnels de ces autres secteurs comprendront mieux les sujets relatifs aux services de fauteuils roulants alors que les services bénéficieront d'un engagement renforcé de la part de professionnels qualifiés et compétents. La collaboration facilitera également un environnement plus facilitateur et plus accessible, et un niveau plus élevé d'inclusion et de participation.

5.5.1 Services de santé et campagnes d'actions communautaires

Les services de santé existants offrent des installations dans lesquelles des services de fauteuils roulants peuvent être intégrés à un moindre coût. Les services d'information peuvent être élargis aux questions relatives aux fauteuils roulants, facilitant ainsi l'identification et le suivi des utilisateurs. Les avantages incluent: un lieu commun à tous les services, l'utilisation de réseaux d'orientation communs, et une prise de conscience plus importante parmi les professionnels de santé et de la réadaptation. Les visites des services de santé à des zones périphériques (pour la sensibilisation au VIH/SIDA, les programmes de réadaptation à base communautaire et la vaccination, par exemple,) mais également les campagnes d'alphabétisation, d'inscription des électeurs et de participation au processus politique ou tout autre programme décentralisé, offre une opportunité d'assurer des services de fauteuils roulants.

5.5.2 Enseignement

Lier les services de fauteuils roulants au secteur de l'enseignement peut faciliter la création de matériel pédagogique et la mise en place de programmes de formation. Dans certains cas, certains sujets centraux sur la question des fauteuils roulants font déjà partie de l'enseignement académique. Dans cette situation, il peut être possible d'intégrer la formation relative aux services de fauteuils roulants dans les cours existants. De la même façon, des laboratoires de fabrication et d'essais peuvent déjà exister, ce qui peut aider à la production et à l'évaluation des fauteuils roulants. Des étudiants d'une variété de disciplines techniques ou de santé peuvent être recrutés pour faire carrière dans le domaine des services de fauteuils roulants. Les prestataires de service peuvent engager des étudiants pour des stages sur le terrain afin qu'ils acquièrent de l'expérience. Enfin, les institutions académiques maîtrisant les méthodes d'homologation, cela pourrait aider à établir une formation à la prestation de services de fauteuils roulants qui bénéficie d'un agrément national et qui soit accréditée.

Les services de fauteuil roulant peuvent également travailler avec le secteur de l'enseignement pour assurer que l'éducation est accessible aux personnes en situation de handicap, comme cela est stipulé dans l'Article 9a de la Convention des Nations Unies relatives aux Droits des Personnes en situation de handicap. Grâce à un environnement accessible en fauteuil roulant et sans obstacles, une personne en situation de handicap peut accéder à l'enseignement à l'école ou à l'université. Les écoles et les universités doivent avoir, au minimum, un accès facilité aux salles de cours, de larges portes et des toilettes accessibles.

5.5.3 Livelihood

Il est probable que les nouveaux utilisateurs de fauteuils roulants aient besoin d'aide pour trouver un travail ou acquérir les compétences nécessaires pour trouver un nouveau travail ou retourner au travail. L'Article 27 de la Convention des Nations Unies stipule :
''Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées."

Les politiques qui encouragent la formation professionnelle, les programmes d'orientation professionnelle ainsi que l'intégration scolaire pour les personnes en situation de handicap peuvent aider à améliorer les opportunités d'emploi pour les utilisateurs. C'est un bénéfice tant pour les usagers que pour la société quand les utilisateurs sont capables d'assurer leur moyens de subsistance. Grâce à un emploi, les utilisateurs et leurs familles peuvent mieux assurer leurs besoins vitaux et améliorer leur situation économique et sociale (voir fig.5.1.).

Fig. 5.1. Vivre dignement

Les Règles Standard des Nations Unies sur l'égalisation des chances des personnes en situation de handicap notent que les utilisateurs ont des obligations autant que des Droits. Grâce à la mobilité, et de plus grandes opportunités de travail, les utilisateurs se trouvent en meilleure position pour remplir leurs obligations vis-à-vis de la société.

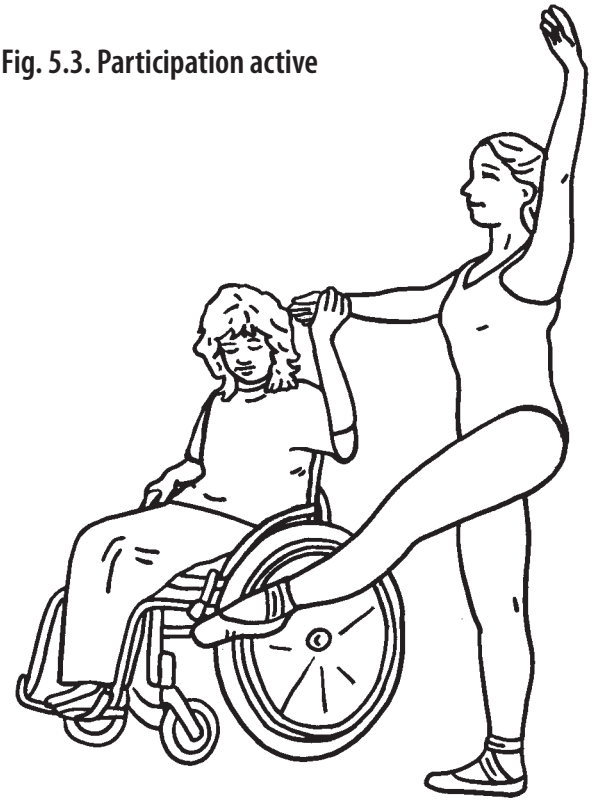
5.5.4 Social

Munie d'un fauteuil roulant et évoluant dans un environnement accessible, une personne en situation de handicap peut aisément participer avec dignité à la vie sociale et communautaire. Une participation active à la vie sociale, spirituelle et culturelle d'une communauté a un impact fort sur la qualité de vie des utilisateurs, sur l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et leur estime de soi. Tant la participation aux activités artistiques, culturelles et aux loisirs que le fait d'apprécier ces activités peut contribuer grandement à une image positive de soi et au bien-être (voir Fig.5.2).

Fig. 5.2. Une qualité de vie satisfaisante

Les obstacles à la participation sociale des utilisateurs incluent les attitudes négatives qu'ont le public, les familles des usagers et parfois les usagers eux-mêmes. Une manière efficace de vaincre ces barrières des préjugés, est que les utilisateurs deviennent plus visibles démontrant ainsi à la famille, aux amis et au public d'une façon plus large, qu'ils peuvent participer aux activités sociales (voir Fig. 5.3).

Fig. 5.3. Participation active



C'est grâce à l'expérience concrète que les utilisateurs et leur entourage se rendent compte de toute la mesure des aptitudes qu'ils possèdent. Les utilisateurs ont les mêmes droits et opportunités que les autres de fonder une famille. Aussi, un fauteuil roulant facilite la vie familiale et la rend moins stressante pour la personne en situation de handicap et sa famille.

Les gouvernements sont encouragés à aider les utilisateurs à accéder à un fauteuil roulant et aux services qui leur permettent de vivre de manière la plus autonome possible. Les utilisateurs et leurs familles doivent aussi pouvoir bénéficier des prestations sociales auxquelles ils ont droit.

5.5.5 Infrastructure

Un environnement accessible crée l'opportunité pour les utilisateurs d'exercer leurs Droits, de bénéficier des opportunités et de leurs libertés, pour devenir des membres actifs de la famille et remplir leurs obligations vis-à-vis de leur famille et de leur communauté. Le succès et l'optimisation des services de fauteuils roulants dans quelque pays que ce soit dépendent largement de l'environnement : un environnement accessible bénéficiera non seulement aux personnes qui utilisent des fauteuils roulants, mais aussi à d'autres, spécialement aux personnes âgées. Les éléments essentiels des infrastructures qui doivent être accessibles sont :

- les bâtiments, c'est-à-dire les logements et bâtiments publics qui abritent par exemple, les services de santé, les lieux de travail, le secteur bancaire, les services de l'administration et d'autres services publics ;
- les transports publics comme les bus, les trains et les ferries;
- les voies publiques, routes et chemins piétonniers;
- la nourriture: les restaurants et les marchés en plein- air ; l'eau : les robinets d'eau et les puits ; les installations sanitaires: les toilettes; et
- les installations destinées à la culture et aux loisirs, comme par exemple les stades, les cinémas, les théâtres, les parcs, les salles publiques et les centres communautaires.

Il est recommandé que des experts dans le domaine de l'accessibilité en fauteuil roulant, comme par exemple des utilisateurs ayant des connaissances adéquates, soient représentés dans les commissions locales, régionales et nationales qui statuent sur les plans d'aménagement et les constructions. La 'conception universelle', y compris l'accessibilité aux fauteuils roulants pourrait être inclue comme matière obligatoire dans les cursus universitaires de Génie civil, d'architecture, d'urbanisme et d'architecture urbaine.

Encadré 5.8. Accès pour tous au Sri Lanka

Au Sri Lanka, un groupe d'organisations de personnes handicapées s'est constitué pour soutenir une campagne pour promouvoir l'inclusion et la participation de toutes les personnes en situation de handicap dans le travail de secours, de reconstruction et de développement faisant suite au Tsunami. La campagne "accès pour tous" demande l'inclusion des personnes en situation de handicap au moment de reconstruire le pays. Cela signifie reconstruire un pays accessible : faire en sorte que tous les bâtiments publics, le transport, les lieux de travail, les services et les installations soient accessibles à tous. Cela signifie aussi inclure les personnes en situation de handicap dans les plans nationaux.

5.6 Inclusion et participation

Le but final d'assurer des services de fauteuils roulants est de faciliter l'inclusion et la participation. La mobilité est souvent une condition préalable à la participation sociale. C'est pourquoi des prestations de services de fauteuils roulants qui renforcent la mobilité de la personne est un élément essentiel pour garantir à tous les citoyens d'un pays les mêmes opportunités à bénéficier de tous les Droits humains et de toutes les libertés fondamentales.

L'inclusion et la participation des personnes qui utilisent un fauteuil roulant demande:

- un environnement accessible et des équipements et services accessibles aux personnes en situation de handicap ;
- que les services publics et les systèmes comme le logement, les soins de santé, le transport, les écoles et les activités génératrices de revenus deviennent accessibles ; et
- que les services et systèmes spécifiques comme les soins médicaux, la réadaptation, les fauteuils roulants et autres aides techniques, et les services d'aide deviennent accessibles et abordables financièrement *(7)*.

Il est important que tous les acteurs participant à la prestation de services de fauteuils roulants soient conscients et comprennent la finalité de l'attribution de fauteuils roulants, et traduisent cette prise de conscience par une action appropriée pour garantir une inclusion et une participation pérennes. Lorsqu'on commence à répondre à la demande en fauteuils roulants des personnes vivant dans les régions à faibles revenus, cela bénéficie non seulement aux individus et à leurs familles, mais aussi à leurs pays.

Résumé

- C'est aux pays qu'incombe la responsabilité première de l'attribution de fauteuils roulants, comme cela est statué dans les instruments de politique des Nations Unies.
- Les domaines à prendre en considération quand on développe une politique pour assurer les services de fauteuils roulants incluent : la conception, la production et l'approvisionnement, la prestation de services, la formation et le financement.
- Les activités- clé lors de la planification et de la mise en place de services de fauteuils roulants sont :
  - l'identification des besoins;
  - la planification au niveau national;
  - la collaboration entre les intervenants;
  - l'intégration des services de fauteuils roulants dans les services de soins de santé ou de réadaptation existants;
  - l'adoption de normes nationales;
  - le renforcement des capacités des utilisateurs.
- Coordonner la prestation de services de fauteuils roulants aux autres secteurs de la société peut être efficace.
- L'infrastructure et les systèmes de transport doivent être accessibles à tous.
- Le but final de l'offre de fauteuils roulants est de faciliter l'inclusion et la participation

Références

1. Scherer MJ. The change in emphasis from people to person: introduction to the special issue on assistive technology. *Disability & Rehabilitation*, 2002, 24:1–4.
2. *The Persons with Disabilities (Equal Opportunities, Protection of Rights & Full Participation) Act, 1995*. New Delhi, Ministry of Social Justice and Empowerment, 1995 (http://socialjustice.nic.in/disabled/welcome.htm, visité le 11 Mars 2008).
3. Wong-Hernandez I. Moving legislation into action: the examples of India & South Africa. *Disability World*, 2001, No. 6 (http://www.disabilityworld.org/01-02_01/gov/legislation.htm, visité le 11 Mars 2008).
4. *The Comprehensive National Disability Policy in Afghanistan*. Kabul, Ministry of Martyrs and Disabled, 2003 (http://www.disability.gov.af/npad/publications.htm, visité le 11 Mars 2008).
5. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheelchairs in Tanzania. In: *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, Inde, 6–11 Novembre 2006*. Copenhague, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007.
6. Munish A. Follow-up, service and maintenance (including repairs and maintenance), sustainability of service, service delivery system. In: *Report of a Consensus Conference on Wheelchairs for Developing Countries, Bangalore, Inde, 6–11 Novembre 2006*. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007.
7. Wiman R. et al. *Meeting the needs of people with disabilities: new approaches in the health sector*. Washington D.C, Banque Mondiale, 2002.

ANNEXE A

Ressources pédagogiques

Organisations

Mobility India
Adresse : 1 & 1 "A" Cross, 2 Phase, JP Nagar, Bangalore – 560 078, Inde
Tél : +91-80-2649 2222 / 26597337 / 26491386
Fax: +91-80-26494444
E-mail: e-mail@mobility-india.org
Web site: www.mobility-india.org

Motivation Charitable Trust
Adresse : Brockley Academy, Brockley Lane, Backwell, Bristol BS48 4AQ, Royaume Uni
Tél : +44-1275-464019
E-mail: info@motivation.org.uk
Web site: www.motivation.org.uk

Prosthetics and Orthotics School
Adresse : Université Don Bosco, P.O. Box 1611, San Salvador, Salvador
Tél : +503-291-9593 / 292-4440
Fax: +503-291-9593, ext. 3050
E-mail: isrigtz@es.com.sv
Web site: www.ortotec.com

Tanzanian Training Centre for Orthopaedic Technologists (TATCOT)
Adresse : PO Box 8690, Moshi, République Unie de Tanzanie
Tél : +255-27-2753986/7
E-mail: tatcot@kilinet.co.tz

Western Cape Rehabilitation Centre
Adresse : Private Bag X19, Mitchell's Plain, 7789, Afrique du Sud
Tél : +27-21-370 2300
Fax: +27-21-370 2400
E-mail: info@wcrc.co.za
Web site: www.wcrc.co.za

Whirlwind Wheelchair International
Adresse : San Francisco State University, 1600 Holloway Avenue, SCI 251, San Francisco, CA 94132-4163, États-Unis d'Amérique
Tél : +1-415-338-6277
Fax: +1-415-338-1290
E-mail: info@whirlwindwheelchair.org
Web site: www.whirlwindwheelchair.org

Autres ressources

Cooper RA. *Wheelchair selection and configuration*. New York, NY, Demos Medical Publishing, 1998 (ISBN 1-888799-18-8).

Engstrom B. *Ergonomic seating – a true challenge*. Stellarholmen, Posturalis Books, 2002 (ISBN 0-919723793-0-1).

Pope PM. Severe and complex neurological disability: management of the physical condition. Butterworth-Heinemann, 2006 (ISBN 978-0-7506-8825-3).

Pountney TE et al., eds. *The Chailey approach to postural management*, 2nd ed. Lewes, Chailey Heritage Clinical Services, 2004 (ISBN 0954825802).

Wheelchair Skills Program (WSP). Halifax, Nova Scotia, Dalhousie University Faculty of Medicine (http://www.wheelchairskillsprogram.ca, visité le 15 décembre 2007).

Zollars JA. *Special seating*. Santa Cruz, CA, PAX Press, 1993 (ISBN 1-882632-01-X).

Rushman C, Shangali H. *Wheelchair service guide for low income countries*. Bristol, Motivation/TATCOT, 2006.

Health and mobility guide for wheelchair users. Bristol, Motivation, 2007.

Fit for life (Wheelchair Assessment, Prescription and Assembly), Bristol, Motivation, 2007.

Pour plus d'informations, consultez :

Organisation mondiale de la Santé
20, avenue Appia
CH-1211 Genève 27
Suisse
Tél. : (+ 41 22) 791-2715
Fax : (+ 41 22) 791-4874
www.who.int/disabilities
dar@who.int

ISBN 978 92 4 254748 1