Handicap et vie quotidienne: conseils et astuces d’un tétraplégique

Sébastien Lecointre, 29 Mai 2019

Introduction

J’ai 37 ans, je suis marié et j’ai deux jeunes enfants. Je suis ingénieur électronique dans l’automobile chez Valeo. Je suis tétraplégique C5 ASIA A depuis 10 ans. J’ai essayé de synthétiser dans ce document l’ensemble des astuces et des idées qui m’ont permis de faciliter ma vie au quotidien. Il y a de nombreux liens dans ce document qui vous permettront d’en savoir plus.

Contact : sebastien.lecointre@valeo.com (pro), sebastien.lecointre@free.fr (perso)

Sommaire

Introduction **1**

Sommaire **2**

1. Accès à l'informatique et au téléphone **3**

1.1 Commande de la souris 3
1.2 Ordinateur: reconnaissance vocale avec Dragon Naturally Speaking 3
1.3 Ordinateur : reconnaissance vocale Google 4
1.4 Clavier visuel Windows 5
1.5 Smartphone: commande et reconnaissance vocale 5
1.6 Téléphone fixe 7

2. Domotique **7**

3. Transports **9**

3.1 Transports en commun parisiens 9
3.2 Service public de transport adapté, taxis 9
3.3 Voiture 10
3.4 Train 10
3.5 Avion 11
3.6 Car 12

4. Aides techniques **13**

4.1 Lève personne 13
4.2 Chaise douche de voyage 14
4.3 Rampe transportable 15
4.4 Sur matelas de voyage 15
4.5 Système d'écriture pour tétraplégiques C5 ou plus bas 16
4.6 Matériel d'occasion 16

5. Assurance, mutuelle **16**

6. Vacances **17**

6.1 Agences de voyage pour tourisme adapté 17
6.2 Hôtels spécialement adaptés pour les personnes handicapées 17
6.3 Partir en France 18
6.3.1 Hôtel 18
6.3.2 Location 18
6.3.3 Airbnb 18
6.3.4 Location de matériel médical 19
6.3.5 Baignade 19
6.4 Partir en Espagne 20
6.5 Partir en Martinique 20
6.6 Plus d'informations pour préparer son voyage 21

7. Sorties culturelles **21**

8. Travailler **22**

9. Avoir des enfants **23**

10. Auxiliaires de vie **24**

11. Coiffure, esthéticienne… à domicile **24**

1. Accès à l’informatique et au téléphone

1.1 Commande de la souris

Pour les personnes n'ayant comme moi pas l'usage de leurs mains, il faut une commande adaptée en “U”, en “T”, au menton… et une électronique avec module Bluetooth. La meilleure à mon sens est l’électronique R-net CJSM2-BT qui permet de piloter plusieurs appareils en bluetooth (un ordinateur et un smartphone), associer deux contacteurs pour le clic gauche et le clic droit par exemple, et en plus piloter des appareils en infrarouge comme un télévision par exemple.
Ma configuration : 2 contacteurs reliés à l’électronique de commande par un câble en Y stéréo vers 2 monos, paramétrés en clic gauche et clic droit, un appui long sur le contacteur droit permet de changer le mode de fauteuil (conduite, positionnement, Bluetooth, infrarouge). Dans le menu programmation, disponible par un appui long sur le bouton warning, on peut désactiver le bip à chaque clic.

Commande de fauteuil roulant avec 2 modules bluetooth et infrarouge	4 XHOTXHV H[HP SOHV GH FRP P DQGHV HWFRQWDFWXUV DGDSWpV

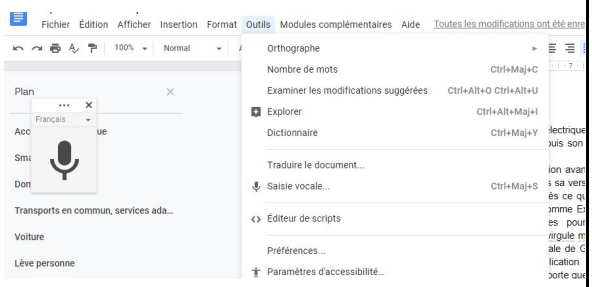
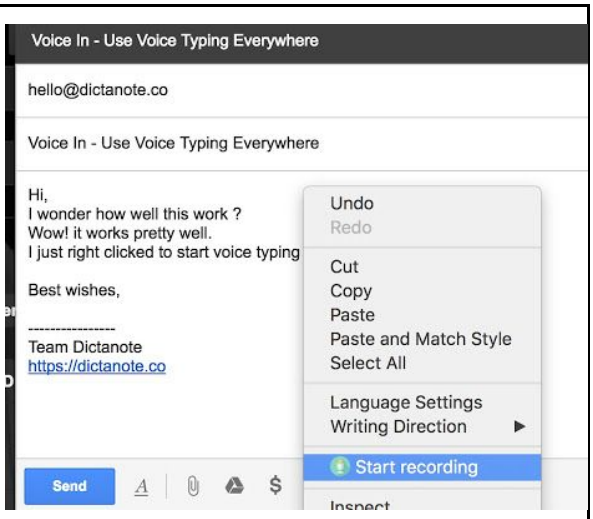
1.2 Ordinateur: reconnaissance vocale avec Dragon Naturally Speaking

Pour l’ordinateur, pour une utilisation avancée il faut le logiciel de reconnaissance vocale Dragon NaturallySpeaking (vidéo de démonstration) qui dans sa version pro permet d’associer des raccourcis clavier et des commandes à des mots-clés ce qui permet de rester très productif dans le milieu professionnel avec des logiciels comme Excel, ou des logiciels spécifiques. Pour ma part, j’ai personnalisé des commandes pour mes logiciels de calcul et de simulation électronique.

Ce logiciel permet de piloter Windows, de formater du texte, est assez bon en grammaire. Son catalogue de noms propres et assez limité.Mais on peut lui apprendre de nouveaux mots. À noter qu'on peut piloter la souris avec un système de découpage de l'écran en 9 cases, puis en neuf cases plus petites, etc., jusqu'à ce qu'on dise ‘clic”.
Dragon NaturallySpeaking 15 : 159 € dans sa version simple, 399 € dans sa version entièrement personnalisable au niveau des commandes et du vocabulaire.

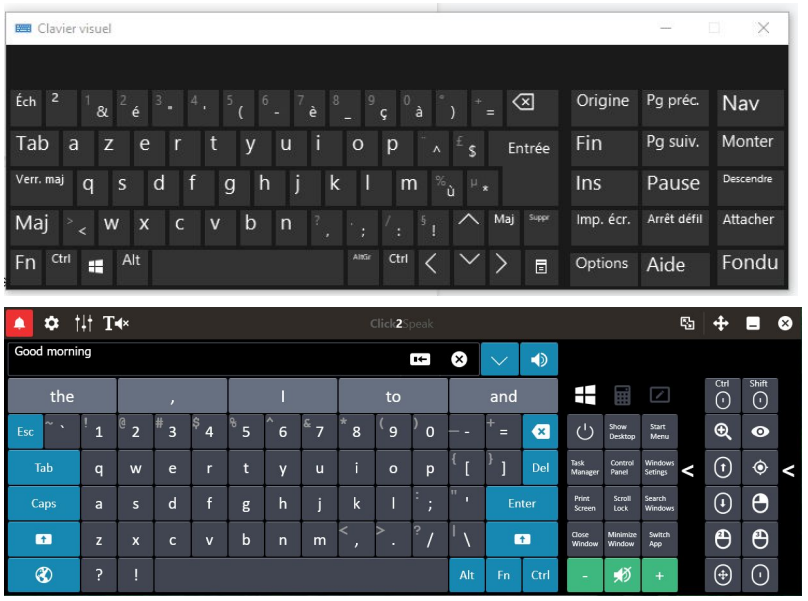
1.3 Ordinateur : reconnaissance vocale Google

Une solution gratuite, moins efficace mais tout de même assez avancée, est d'utiliser la reconnaissance vocale de Google disponible dans Chrome et dans Google Drive. Elle a un vocabulaire extrêmement riche, elle reconnaît n'importe quel nom propre et est disponible dans la plupart des langues. Cependant, elle permet juste de taper du texte et ne permet pas de piloter l'ordinateur. La ponctuation est limitée (Point, Virgule, Point d'exclamation, Point d'interrogation, Nouvelle ligne, Nouveau paragraphe) en français. En anglais elle est beaucoup plus complète et on peut également sélectionner du texte, le formater, copier/coller et naviguer dans les documents à la voix. Elle fonctionne très bien même avec un micro standard, contrairement à Dragon Naturally Speaking qui nécessite un très bon micro. La reconnaissance vocale est extrêmement rapide. On peut ajouter une application à Chrome qui permet d'avoir accès à cette reconnaissance vocale depuis n'importe quel site : VoiceIn.

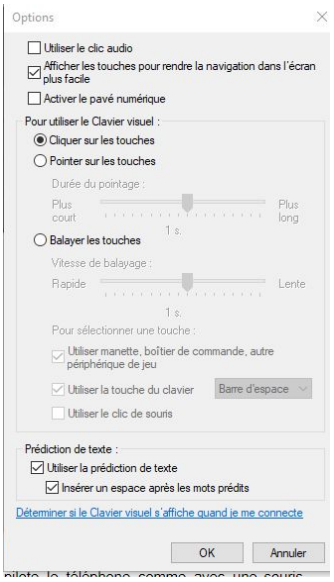
<table>
<tr>
<td> 
</td>
<td> 
</td>
</tr>
<tr>
<td>Dans Google Docs, il faut cliquer sur Outils, Saisie vocale</td>
<td>Extension chrome VoiceIn</td>
</tr>
</table>

1.4 Clavier visuel Windows

En complément, quand on ne peut pas utiliser la voix, le clavier visuel de Windows est simple et efficace. Il a une bonne prédiction de mots, et permet également de faire du défilement si on utilise une commande à contacteur. Il existe également le logiciel gratuit click2speak, qui a beaucoup plus d'options d'accessibilité : contrôle de la souris, retour vocal, interface très moderne avec beaucoup plus de fonctions et entièrement personnalisable. Il as été développé pour les personnes handicapées en Israël, avec le support d'une large communauté de programmeurs, de Google et de Microsoft.



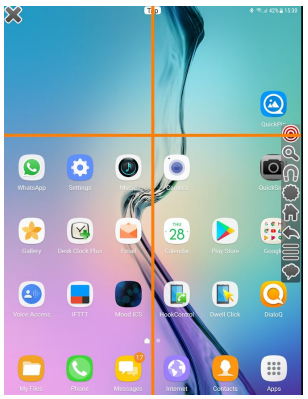
Clavier visuel de Windows 10 (en haut)
Clavier visuel click2speak, (en bas)



Options d'accessibilité du clavier Windows

1.5 Smartphone: commande et reconnaissance vocale

On peut piloter son Smartphone depuis le joystick de la commande électronique de fauteuil roulant avec son module Bluetooth comme expliqué précédemment. Un curseur de souris apparaît alors à l'écran. Avec le premier contacteur, on clique comme si on tapait sur l'écran. Si on a un 2e contacteur, ça permet de revenir à la page précédente.On peut également utiliser une application comme Dwell click permettant de faire, en plus du clic court classique, un clic long, des balayages, de revenir à la page précédente ou à l'écran d'accueil. Elle permet également de mettre en évidence le curseurs par 2 lignes.
L'ensemble des commandes vocales, notamment avec le mot-clé « OK Google » permet de piloter le téléphone (par exemple, "appeler l'hôpital de Garches", "envoyer un SMS à Julien", …) et son environnement avec un système de domotique adapté ("Allumer la lumière du salon", "ouvrir la porte d'entrée").. On peut accéder également directement depuis le clavier à une reconnaissance vocale Google très efficace, qui permet de dicter des mails, des SMS… par exemple depuis le clavier Google Gboard

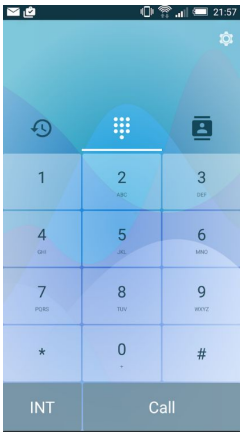
	
Application Dwell Click d'options du curseur	Saisie vocale avec le clavier Gboard

Avec l'application Google Voice Access, qui a été traduite en français en mars 2019 à ma demande, on peut commander entièrement le téléphone en vocal, appuyer sur n'importe quel bouton, faire des défilement, monter le volume, éteindre l'appareil, … attention, la fonction répondre à un appel ne fonctionne pas encore très bien mais nul doute que Google ajoutera un correctif prochainement.

	<u>Commande « OK Google » puis :</u> Ouvrir [une application] Retour Accueil Afficher les notifications Que dire ? Afficher toutes les commandes Augmenter le volume Baisser le volume Activer le Wi-Fi Désactiver le Wi-Fi Éteindre l'appareil Appuyer sur [OK] [OK] Appuyer de manière prolongée sur [Hangouts] Activer [le mode Avion] Désactiver [le mode Avion] Développer [l'élément] Réduire [l'élément] Faire défiler vers la gauche Faire défiler vers la droite Faire défiler vers le haut Faire défiler vers le bas Faire défiler jusqu'en haut Faire défiler jusqu'en bas Balayer vers l'avant Balayer vers l'arrière
Interface permettant d'appuyer sur n'importe quel bouton ou lien en disant "appuyer sur 13" par exemple	Quelques commandes disponibles

1.6 Téléphone fixe

Si vous ne pouvez décrocher un téléphone fixe standard, plutôt que d'acheter un téléphone fixe infrarouge adaptée aux personnes handicapées très cher, je vous conseille l'appareil Voice Bridge. Lorsque vous recevez un appel téléphonique, en plus de sonner sur votre téléphone fixe, l'appel sera également dérivé vers votre téléphone portable avec une application dédiée. Même lorsque vous n'êtes pas chez vous, cette dérivation fonctionnera et les autres personnes de votre foyer peuvent toujours utiliser le téléphone classique sans aucun changement. Cet appareil coûte 99 €.

	
Appareil Voice Bridge à connecter à votre téléphone fixe	Application Smartphone

2. Domotique

A l'aide d'une box domotique, au protocole Z wave +, on peut venir commander des portes avec serrure, des volets roulants, des lumières,… Et piloter l'ensemble avec une application sur son smartphone ou sur son ordinateur. Avec certaines box, on peut également tout piloter en vocal avec la commande "ok Google" ou une box Amazon Alexa. Attention dans ce cas aux problématiques de sécurité, quelqu'un qui pirate votre compte Google peut potentiellement ouvrir votre porte d'entrée.
On trouve un comparatif des box en Z wave + ici. On trouve des modèles de la marque Vera à moins de 100 € qui sont très efficaces, le support de Google assistant devrait arriver courant 2019. Sinon, les marques Jeedom et eedomeus proposent des box plus complètes avec plus de fonctionnalités pour des prix entre 200 et 300 €.
On peut aussi se passer de box et utiliser uniquement des composants compatibles Alexa et Google Home avec une enceinte connectée. Mais on est alors plus limité en terme objets connectés notamment de sécurité, tout du moins pour l'instant.

Equipements possibles :

- Serrure connectée pour la porte d'entrée, on a juste à remplacer le cylindre. On peut toujours utiliser une clé traditionnelle, et la serrure en manuel pour les autres personnes. Je l'utilise tous les jours, c'est très efficace.
- Motorisation de porte, lié à la serrure avec un capteur d'ouverture
- Commande de volet roulant (module encastrable dans le mur, environ 50 €)
- Commande de lumière (module se mettant derrière interrupteur, quelques dizaines d'euros)
- Commande de chauffage par tête thermostatique connectée ou par thermostat connecté
- Commande de lit médicalisé par un module qui vient dériver la commande pour pouvoir le piloter en infrarouge ou Z wave
- Commander de télévision, de chaîne audio, ...

Plutôt que d'utiliser un contrôle d'environnement dédié handicap qui vous coûtera une fortune (Housemate, GEWA connect) et qui n'apportera que l'infrarouge qui est de toute façon disponible dans les commandes électroniques de fauteuil roulant, il vaut mieux partir uniquement sur des équipements compatibles Google ou Alexa ou mieux sur une box domotique commandée par le smartphone ou un ordinateur ce qui permettra de commander également des serrure connectée et qui est plus sécurisé car les commandes ne transitent pas par internet.
Pour l'infrarouge, si le fauteuil ne permet pas de le commander ou si vous souhaitez pouvoir commander de l'infrarouge quand vous êtes dans votre lit par exemple, vous pouvez faire l'acquisition d'un module infrarouge commandable depuis un smartphone et à la voix pour 40 € : Broadlink RM Pro.
Il est conseillé de se référer à la documentation de sa box domotique pour vérifier les équipements compatibles. Un installateur domotique peut par ailleurs rendre pilotable les équipements non prévus pour être connectés.

Box domotique Z wave +, à partir de 100 €	Serrure connectée pouvant s'adapter sur n'importe quelle porte, cela remplace le cylindre, environ 600 €	Motorisation de porte Gilgen FD20, à coupler avec une serrure connectée par un capteur d'ouverture

3. Transports

3.1 Transports en commun parisiens

La quasi-totalité des bus sont adaptés, néanmoins les espaces fauteuil sont souvent pris par les poussettes et il est parfois difficile de faire entendre raison pour avoir une place. De plus, à Paris, les bus ne sont pas équipés de ceinture pour éviter au fauteuil de bouger en cas de coup de frein ou d'accélérateur brutal (ce qui est courant…).

Le métro à Paris est quasiment inaccessible, à part la ligne 14, en supposant que les ascenseurs dans les stations soient fonctionnels. À éviter.

Le tramway est par contre idéal.

Bus parisien avec rampe amovible, le bus se penche sur le côté pour faciliter l'entrée	Tramway parisien, accès à niveau sur le quai

3.2 Service public de transport adapté, taxis

Chaque département d'Île-de-France propose un service sponsorisé de taxi adapté, qui n'est pas toujours très disponible mais qui a du personnel formé au handicap et des tarifs très intéressants : le service PAM.

Sinon, les taxis G7 ont un service adapté de bonne qualité. Ils ont différentes voitures adaptées, certaines pouvant accueillir juste un fauteuil manuel avec un élévateur sur le côté (attention la hauteur à l'intérieur de la voiture est limitée), certaines pouvant accueillir un fauteuil électrique par une rampe à l'arrière de la voiture. Il faut bien préciser son besoin lors de la réservation par téléphone Le tarif est identique à celui d'un taxi classique.

Taxi adapté au fauteuil roulant manuel, hauteur limitée à l'intérieur	Taxi adapté à tous les fauteuils roulants

3.3 Voiture

Plusieurs entreprises adaptent des voitures du commerce pour le handicap (décaissement et rampe à l'arrière pour fauteuil, adaptation de conduite…) : Dijeau, Paravan, Morice, ...
Renault a son propre service d'adaptation pour les Kangoo, Traffic et Master. À noter que les modèles Ford offrent un très bon rapport qualité-prix, par exemple le Ford Grand Tourneo Connect.
Une entreprise de vente et de location fournit également des voitures de toutes les marques et de différents adaptateurs, et a une offre très large : Handynamic.

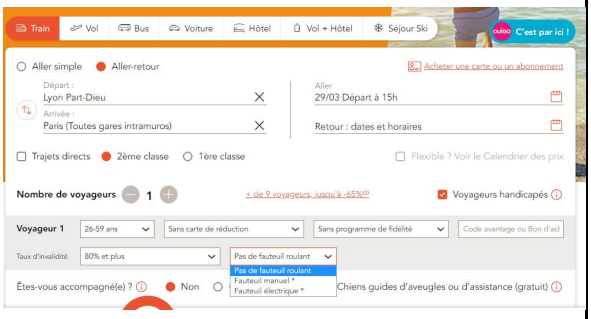
Exemple de voiture adaptée au transport de fauteuil roulant : Ford Grand Tourneo Connect	

On peut également louer une voiture adaptée auprès de spécialistes, ou en passant par une plate-forme de location de particulier à particulier : Wheeliz.

3.4 Train

Avec le service accès plus (qu'il faut réserver de manière explicite, cf capture d'écran), vous avez un accompagnement au départ et à l'arrivée. Il faut arriver une demi-heure à l'avance

en gare. En fauteuil roulant, pour certains trains TER et TGV simple étage, le personnel d'accompagnement doit utiliser un élévateur qui vous permet de rentrer dans le train. Pour les TGV double étage, sur les gares récentes ils sont au niveau du quai, les agents n'ont qu'à prendre une rampe qui est située à l'intérieur du train. Ils font ensuite monter par un système hydraulique le plancher à l'entrée de la voiture d'environ 30 cm. Ensuite, il s'abaisse et vous permet d'entrer en cabine. Des toilettes adaptées sont disponibles, malheureusement elles sont souvent en panne.
Vous payez le prix de la seconde classe pour une place en première, l'accompagnant a un tarif réduit. Pour les lignes internationales (Londres, Amsterdam,…) la première permet de bénéficier soit de repas dans le train, soit d'un salon VIP au départ rempli d'excellentes friandises… pour un prix dérisoire.
La SNCF a fait un travail énorme sur l'accessibilité, le service est très bon, gratuit, et on peut voyager dans de très bonnes conditions au moins sur les grandes lignes.

	
[Service de réservation SNCF](#) pour les personnes handicapées	Exemple de système d'élévateur disponible en gare

3.5 Avion

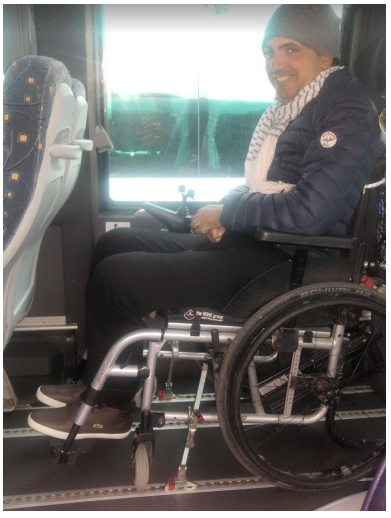
Il faut bien spécifier lors de la réservation que vous êtes un voyageur handicapé, et spécifier le type de fauteuil. Certaines compagnies ont des services dédiés, comme [Air France](#) et sa filiale low cost Transavia. Ces 2 dernières compagnies sont largement au-dessus des autres concernant le traitement des personnes handicapées.
Ce sont les aéroports qui gèrent les transferts vers les avions. On est mis au dernier moment sur un fauteuil de transfert de largeur très réduite (35 cm, cf photo ci-dessous) qui permet de passer dans les allées de l'avion. Pendant tout le trajet on est sur un siège normal, attention aux escarres. On peut prévoir un coussin d'assise en prévention, le mieux restant bien sûr la classe affaire avec un siège qui peut s'allonger, mais cela coûte très cher
On peut demander à rester sur son fauteuil manuel jusqu'à l'arrivée dans l'avion, celui-ci sera mis dans la soute au dernier moment. Je ne recommande pas de venir avec son fauteuil roulant électrique, il risque d'être endommagé dans la soute et pour faire jouer les

assurances c’est très compliqué et long. Pour ma part, j'utilise toujours un fauteuil manuel avec assistance électrique comme le Minotor 2 ou le Albert e-fix.
À noter que votre accompagnant ne peut être responsable à la fois de vous et d'un enfant de moins de 4 ans (ou 5 ans pour les vols internationaux).
De manière générale, si on peut partir en train c’est beaucoup plus simple…

Fauteuil de transfert pour aller jusqu’à sa place dans l'avion	Véhicule avec plate-forme élévatrice permettant de monter au niveau du quai d'embarquement

3.6 Car

Certains cars possèdent un système d'élévateur qui permet de monter un fauteuil manuel à l'arrière du véhicule. C'est plutôt inconfortable, et parfois les chauffeurs n'ont pas le système qui permet d'accrocher le fauteuil au sol (c'est du vécu, sur un trajet de San Sebastian vers Guggenheim). Il faut bien se renseigner avec la compagnie avant, en tout cas ça a le mérite d'exister et ça peut dépanner.

	
Car avec système d’élévateur à l’arrière permettant de monter un fauteuil manuel, système d’arrimage au sol	

4. Aides techniques

4.1 Lève personne

On peut obtenir une location de lève personne gratuitement avec la sécurité sociale, attention aux modèles « mini » et « maxi » dédiés au faibles ou fortes corpulences, qui peuvent être très peu pratiques. Les revendeurs de matériel médical nous refilent généralement ce qu'ils ont en stock, particulièrement lors d'une location courte en vacances, il faut donc bien préciser son besoin. Si vous avez besoin d'un lève-personne pliant pour le déplacer d'un logement à un autre, le modèle Praxis médical Smart 150 est particulièrement bien, mais cher.
Si vous pouvez vous le permettre, l'installation d'un lève-personne au plafond est d'un confort sans pareil tant pour le patient que pour les soignants. Quelques fabricants : Guldmann, Praxis, Handimove. Pour un système de rails permettant de faire un transfert n'importe où dans une chambre, compter entre 4000 et 6000 €.
Il existe 2 types de configurations :

- les systèmes monorails pour lesquels le rail est intégré au plafond. On peut suivre un chemin prédéfini sans pouvoir s'en écarter.
- les systèmes avec module de levage sur rail à couverture totale de la pièce, composé de deux rails parallèles et d'un rail transversal sur lequel est monté le module. Ce système est préférable car il n'impose pas de se placer exactement sous le rail pour faire le transfert et apporte plus de souplesse.

Lève-personne pliant et léger Praxis Smart 150	Système de lève-personne au plafond Guldmann

4.2 Chaise douche de voyage

Il n'est pas possible de louer une chaise douche en France. Différentes solutions :

- Un modèle pliant, peu cher et remboursé par la sécurité sociale :

Chaise de douche pliante Invacare Lima

- Un modèle entièrement pliant très pratique mais uniquement pour les petits gabarits

Fauteuil de douche axsol Wheelable (1165 €)

- un modèle pliant, avec sa valise taille cabine avion, bien mais cher, disponible uniquement aux États-Unis et qui nécessite une dizaine de minutes de montage

Fauteuil de douche démontable Nuprodx MC4000TX (environ 1500 $)

4.3 Rampe transportable

Pour dépanner, il est très utile d'avoir une rampe transportable très légère, en fibre de verre, et pliante. Je conseille ce modèle, qui fait 3 kilos et qui est fourni avec un sac, et qu'on peut aisément mettre dans sa voiture ou même derrière son fauteuil. Elle coûte 634 €.

Rampe pliante légère T110002

4.4 Sur matelas de voyage

Il existe un sur-matelas de voyage, efficace en prévention d'escarre, très abordable et remboursé par la sécurité sociale. Il est contenu dans un tube qui fait office de pompe, et existe avec poignées pour permettre les transferts latéraux (en prévention lors d'un transfert en ambulance par exemple). Un modèle de talonnière gonflable existe également pour la prévention des escarres de talon.

Matelas Repose	Matelas Repose avec aide au transfert latéral	Talonnière Repose

4.5 Système d’écriture pour tétraplégiques C5 ou plus bas

Pour les tétraplégique n'ayant pas de préhension au niveau de la main, mais ayant les deltoïdes, il existe un système très simple qui permet de fixer des couverts ou un stylo à la main. À utiliser conjointement avec une orthèse de poignet si besoin.

Système Gripofix d'aide à la prévention	Orthèse de poignet

4.6 Matériel d’occasion

Le site Handi occasion permet d'acheter et de revendre du matériel adapté d'occasion.

5. Assurance, mutuelle

Les mutuelles proposent parfois des remboursements très faibles sur les appareillages ou fauteuils roulants. De plus, il existe parfois des plafonds totalement incohérents : ma mutuelle proposait une base de remboursement de 100 % pour les fauteuils roulants, soit environ 5000 € sur un fauteuil roulant électrique, mais limité à 600 €. Suite à l'action des syndicats, cette limitation a été effacée et le remboursement porté à 500 % de la base de remboursement. Si vous ne travaillez pas, il faut choisir une mutuelle qui vous permettra d'obtenir des remboursements significatifs pour vos appareillages.
Il est quasi impossible d’obtenir un prêt immobilier, même avec de bons revenus, avec un handicap. Ou sinon, on vous propose une surprime d’assurance dissuasive. Et la convention AERAS (convention S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) n’y change absolument rien, les assurances vous répondent ce qu'elles veulent. Ayant voulu faire un prêt à 30 ans pour une durée de 15 ans, l'assurance de la Société Générale a refusé de m'assurer pour le décès et m'a proposé une surprime énorme. Lorsque j'ai contredit le diagnostic médical, justificatif d’un professeur de Garches à l’appui, le Médiateur des