



**HAL**  
open science

# Caractérisation des effets du positionnement au fauteuil roulant sur la santé des usagers adultes : focus sur trois populations

Elise Dupitier

► **To cite this version:**

Elise Dupitier. Caractérisation des effets du positionnement au fauteuil roulant sur la santé des usagers adultes : focus sur trois populations. Médecine humaine et pathologie. Université Paris-Saclay, 2024. Français. NNT : 2024UPASW003 . tel-04913364

**HAL Id: tel-04913364**

**<https://theses.hal.science/tel-04913364v1>**

Submitted on 27 Jan 2025

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# Caractérisation des effets du positionnement au fauteuil roulant sur la santé des usagers adultes : focus sur trois populations

*Characterization of the effects of wheelchair seating on the health of adult  
users: focus on three populations*

## Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay

École doctorale n° 566, Sciences du Sport, de la motricité et du mouvement humain (SSMMH)  
Spécialité de doctorat : Sciences du sport et du mouvement humain,  
Graduate School : sport, mouvement et facteurs humains.  
Réfèrent : Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines

Thèse préparée au sein des unités de Recherche **ERPHAN** (Université Paris-Saclay, UVSQ) et  
**END-ICAP** (Université Paris-Saclay, UVSQ, Inserm), sous la direction de **Samuel POUPLIN**,  
PAST, HDR et la codirection de **Pascal LAFORÊT**, PU-PH, HDR

Thèse soutenue à Garches, le 03 juin 2024, par

**Elise DUPITIER**

## Composition du Jury

Membres du jury avec voix délibérative

**Joseph BASCOU**

PhD, Institut de biomécanique humaine G.Charpak, Paris

**Président**

**Charles FATTAL,**

PhD.HDR, Université de Montpellier

**Rapporteur & Examineur**

**Cynthia GAGNON**

PU, PhD, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

**Rapporteuse & Examinatrice**

**Cynthia ENGELS**

OT.PhD, Université Paris-Est Créteil

**Examinatrice**

**Peggy GATIGNOL,**

PU, PhD.HDR, Université Sorbonne Université

**Examinatrice**

**François ROUTHIER**

PU, PhD, Université Laval, Québec, Canada

**Examineur**



**Titre :** Caractérisation des effets du positionnement au fauteuil roulant sur la santé des usagers adultes : focus sur trois populations.

**Mots clés :** posture assise, santé, fauteuil roulant, maladies neuromusculaires, blessé médullaire

**Résumé :** Environ 1,0% de la population mondiale et française utilise un fauteuil roulant (FR) en raison d'une incapacité à se tenir debout ou à marcher. Les usagers permanents sont quotidiennement assis dans leur FR, exposés à diverses complications. Ainsi, le positionnement est essentiel pour maintenir leur santé.

L'objectif principal de ce travail de thèse était d'étudier les effets du positionnement sur la santé des usagers, afin de caractériser l'entendue de la définition du positionnement et d'analyser si ses effets varient de manière similaire parmi différentes catégories d'usagers.

La conduite d'une revue de la portée a permis de réexaminer le concept de positionnement au FR. Son succès repose sur trois aspects principaux : le processus d'accompagnement dans le choix et le suivi d'usage du FR, l'analyse du contrôle postural assis et la configuration complète du FR. Cette étude a également révélé l'importance du positionnement dynamique, complémentaire au positionnement statique dans la préservation de la santé au FR. Un consensus d'experts par la méthode Delphi a permis d'identifier 10 critères contribuant à la préservation de la santé au FR électrique (FRE), chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. La gestion de la pression, de la douleur, de l'inconfort, ainsi que la stabilité, l'accessibilité du joystick dans toutes les positions et l'usage des fonctions d'assise électriques, ont été sélectionnées comme des critères prioritaires, également mis en évidence dans la revue de la portée. Une étude observationnelle sur l'usage des dispositifs connectés surveillant le risque d'escarre a également révélé des similitudes de comportements entre les utilisateurs de FR manuels (FRM) et les utilisateurs de FRE.

La révision de la définition du positionnement au FR, l'identification de critères de positionnement et l'importance de mobiliser son corps dans ou avec le FR, soulignent la nécessité de standardiser, de systématiser et d'universaliser l'évaluation aboutissant à la configuration individuelle du FR et de promouvoir les bonnes pratiques de positionnement dynamique. Par ailleurs, l'identification de critères constitue une étape préliminaire dans le développement d'un score pronostic pour détecter la nécessité d'une consultation de positionnement au FR, en réponse aux lacunes dans la systématisation du suivi des usagers, trop coûteuse à mettre en place avec des ressources humaines supplémentaires.

**Title:** Characterization of the effects of wheelchair positioning on the health of adult users: focus on three populations.

**Keywords:** sitting posture, health, wheelchairs, neuromuscular diseases, spinal cord injury

**Abstract:** Approximately 1.0% of the global and French population use a wheelchair (WC) due to an inability to stand or walk. Permanent users are seated in their WC daily, exposed to various complications. Thus, WC seating is essential to maintain their health.

The main objective of this thesis work was to study the effects of WC seating on users' health, to characterize the extent of its definition and analyze if its effects vary similarly among different user categories.

Conducting a scoping review allowed the re-examination of the WC seating concept. Its success relies on three main aspects: the accompaniment process in choosing and follow up WC usage, the analysis of seated postural control, and the complete WC configuration. This study also revealed the importance of dynamic WC seating, complementary to static WC seating in WC health preservation. An expert consensus through the Delphi method identified 10 criteria contributing to health preservation in power wheelchairs (PWC) among individuals with neuromuscular diseases. Pressure management, pain, and discomfort, as well as stability, joystick (command) accessibility in all positions, and the use of electric seating functions were selected as priority criteria, also highlighted in the scoping review. An observational study on the use of connected devices monitoring pressure injury risk also revealed behavioral similarities between manual wheelchair (MWC) and PWC users.

The revision of the WC seating definition, the identification of WC seating criteria, and the importance of mobilizing one's body in or with the WC emphasize the need to standardize, systematize, and universalize the evaluation leading to individual WC configuration and to promote good practices of dynamic positioning. Moreover, the identification of criteria constitutes a preliminary step in developing a prognostic score to detect the need for WC positioning consultation, in response to gaps in user follow-up systematization, which is too costly to implement with additional human resources.

## Remerciements

À vous toutes et tous qui avez partagé ce parcours, accompagné ou intégré ces projets, échangé sur des idées, partagé ces moments de joie et affronté ces défis, je souhaite sincèrement être à la hauteur de votre contribution et vous exprimer ma profonde gratitude. Vous êtes nombreux et parfois, on sous-estime l'importance de notre présence ou de notre contribution. Je suis consciente de ne pas pouvoir rendre pleinement compte de tout, tant cette tâche est complexe... Mais sachez que chacun d'entre vous, qui a croisé mon chemin professionnel, amical ou familial, vous avez su m'inspirer et me transformer.

Je tiens tout d'abord à exprimer mes sincères remerciements envers les membres du jury pour avoir accepté de consacrer une partie de leur temps précieux à la lecture et à la discussion de ces travaux.

Cette traversée à travers la thèse a été une véritable odyssee, au cours de laquelle j'ai été accompagné par un équipage fabuleux. On ne se lance pas dans une telle aventure sans boussole. Malheureusement, la mienne m'a abandonnée un peu trop tôt, quelques mois seulement après le début de cette nouvelle expédition. Mais les enseignements d'un père ingénieux et philosophe sont si puissants que les aiguilles continuent de maintenir le cap. Merci à toi Thierry Dupitier d'avoir été là, le temps qu'il a fallu.

D'autres membres de l'équipage nous apprennent à lire les étoiles, à décrypter les stratégies scientifiques, politiques et réglementaires. Ces capitaines veillent également au bien-être à bord et contribuent à valoriser les travaux de l'équipe. Samuel et Pascal, je vous remercie d'avoir assuré ce rôle, malgré les nombreuses autres responsabilités et tâches qui vous incombent au quotidien. Vous avez su rythmer cette navigation parfois tumultueuse avec sagesse et disponibilité. Merci aussi d'avoir cru en ce projet d'exploration ! Je pense aussi à Cédric et Théo, matelots d'un autre navire mais compagnons d'aventures et de défis, désormais tatoués à jamais dans mon cœur ! Et gardons d'autres cartes au trésor pour d'autres aventures ! Le capitaine d'un autre équipage n'était jamais loin, et à toi Céline, je t'adresse mes sincères remerciements pour tes encouragements tout au long de ces années, ainsi que pour tes valeurs de persévérance. Je n'oublie pas non plus Fabien, « snoitautis sel setuot ed te noisicérp ed emmoh'1 », merci pour ta bienveillance. Et puis il y a eu Manon, Coralie et Perrine, les trois « moussaillons », avides de connaissances, qui ont su grandir et lever l'ancre vers d'autres horizons. Pas si loin pour Perrine qui continue de naviguer avec

nous. Merci pour ta présence, tes attentions quotidiennes, ton courage, et cette même passion pour la recherche en réadaptation.

En sous-marin, équipage de cordée, je voudrai aussi remercier l'équipe de l'AFM-Téléthon, dont Manu, présent depuis tant d'années à mes côtés, toujours un outil à la main et une pensée d'avance sur le futur prototype à conceptualiser. Il y a eu aussi Mette, Claude, Ornella, Goeffrey, Roland, Sophie, Philippe, Karima, Anourack, Carine, Rodolphe, toute l'équipe du service des aides techniques, PATI, PICLU ! Et puis l'équipe des actions médicales, avec les médecins, les kinés, les psys, Gilles, Hadi, Christian, Matthieu, Jean-Claude, Alain, Claire-Cécile, Marie-Lise, Bettina, les Caroline, ainsi que les collègues de la rédaction scientifique, Sylvie, Marie-Odile, Lisa, Emmanuel, Magali, merci pour vos échanges, conseils et précieuses relectures, ainsi que Caroline S. et Julie, les biostats, toujours au top de la pédagogie ! Merci aussi à la direction, Christian Cottet, Sandrine Sévogia-Kuény et Arnaud Caupenne pour votre soutien, votre confiance et pour cette opportunité que vous m'avez accordée. Un petit clin d'œil aux membres du clan secret du jeudi soir, le cercle des tourettes disparues, nécessaire pour regonfler les voiles (promis je ne vous nommerai pas et je ne dirais rien de plus) !

J'ai une pensée particulière pour l'équipage de Positi'F, Nadine, Linda, Clémence, Cyrielle, Loïc, les Guillaume, Eric, Bart, Bruno et bien sûr Sébastien. Vous êtes une oasis du posit' au milieu d'un océan parfois tumultueux de défis et d'incertitudes. Avec vous, pas besoin d'argumenter ou de persuader, et on a tant appris tous ensemble. Je pense aussi à Brigitte Gagnon, qui a su m'accueillir à Québec il y tant d'années maintenant, pour me former au positionnement au FR !

Puis bien sûr à tous les usagers de FR, avec vos demandes contradictoires, vos agacements parce que techniquement ça existe mais que financièrement c'est compliqué, vos angoisses justifiées ou vos posture alambiquées ... mais souvent dispo pour échanger sur les pratiques ou pour faire avancer les réflexions. Vous êtes de remarquables militants ! Je ne pourrais pas tous vous nommer mais merci à Jérôme, Julien, Charlène, Charlie, Kousha, Nico M, Nadir, les deux Maxime, et tant d'autres.

Un grand merci également aux différentes instances de l'ANFE, avec lesquelles j'ai partagé diverses expériences aux côtés d'ergothérapeutes talentueux ! Je tiens à adresser une pensée particulière au comité de rédaction, notamment à Sarah, Marie Chantal, Claire et à

tous les autres. Votre soutien a toujours été précieux pour moi. Je souhaite également mentionner les membres du conseil d'administration tels que Guillaume, Arnaud, Eric, ainsi que les directeurs comme Nicolas ou Fanny, et tous ceux avec qui j'ai eu le plaisir d'échanger et d'apprendre. Merci également pour vos encouragements.

Enfin, voici l'une des tâches les plus ardues à accomplir. Comment pourrais-je vous remercier, vous qui avez supporté mon absence, vous qui avez su vous adapter aux exigences de ces travaux si chronophages mais si passionnants. Vous qui avez fait preuve de douceur (et de rébellion !) pour suivre ce rythme parfois chaotique. Eric, Maëlys, Manon et Véronique, vous êtes le cœur de l'amour familial. Merci aussi à Clairon, aux Cadet, aux Dutheil, aux Dupitier et à tous les ami(e)s qui se reconnaîtront ! Maintenant, on pourra aller boire une bière à l'arrache, sans vous sortir le refrain éternel de ces dernières années : « désolée, faut que j'bosse ! » !



## Contributions scientifiques

### Publications scientifiques de cette thèse

[1] Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S. (2023). Identification of wheelchair seating criteria in adults with neuromuscular diseases: A Delphi study. *PLoS ONE* 18(9): e0290627. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627>

[2] Dupitier E, Perrier A, Laforêt P, Pouplin S. (accepté le 31 juillet 2023). User opinions about connected pressure detection systems to prevent wheelchair-related pressure injuries: an exploratory cross-sectional survey. *Assistive technology, the journal official of RESNA*, In press

### Communications scientifiques de cette thèse

[1] Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S. (13 mai 2022). Identification de critères garantissant un bon positionnement des usagers de fauteuil roulant ayant une maladie neuromusculaire : consensus d'experts professionnels et d'usagers, formalisé par la méthode Delphi., *Congrès Positi'F-ANMSR, Paris*

[2] Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S. (29 août 2022). Identification of well-being seating wheelchair factors in people with neuromuscular disorders: an expert's consensus with Delphi method. *World Federation of Occupational Therapy Congress, Paris*

[3] Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S. (1<sup>er</sup> décembre 2022). Identification de critères de jugement sur l'installation posturale des usagers de fauteuil roulant ayant une maladie neuromusculaire : consensus d'experts via la méthode Delphi. *Congrès de la SOFMER, Rennes*

[4] Dupitier E, Joly P, Voisin M, Weill C, Laforêt P, Pouplin S. (juin 2024). Revision of the definition of wheelchair positioning through the study of the effects of the components of the seating system, intervention processes, and posture on the user's health: a scoping review. *European Seating Symposium, Dublin*,

[5] Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S. (juin 2024). Identification of well-being seating wheelchair factors in people with neuromuscular disorders: an expert's consensus with Delphi method, *European Seating Symposium, Dublin*

#### Autres communications scientifiques

[1] Pellegrini N, Dupitier E. (18 novembre 2021). Autonomie et positionnement, l'amyotrophie spinale : de l'enfance à l'âge adulte. *XXXIII èmes Entretiens annuels de la Fondation Garches, Boulogne Billancourt*

[2] Tantot C, Dupitier E. (13 mai 2022). Consensus d'experts sur la définition d'une clinique du positionnement et de la mobilité par la méthode Delphi. *Congrès Positi'F-ANMSR, Paris,*

[3] Dupitier E, Pellegrini N. (16 juin 2022). Standard assessment in patients with neuromuscular diseases – results from a new network. *European Seating Symposium, Dublin,*

#### Implications scientifiques lors de cette thèse

[1] Membre du workshop européen sur le positionnement au fauteuil roulant dans les maladies neuromusculaires, coordonné par les Pr Imelda DeGroot et Dr Ulla Werlauff, depuis 2019.

[2] Membre du comité scientifique du congrès Positi'F – ANMSR (Association nationale des médecins de médecine physique et de réadaptation) sur le fauteuil roulant : changeons de posture ! Paris, 13 mai 2022

[3] Présidence de la LT-09 French lightning talk session, World Federation of Occupational Therapy, Paris, mercredi 31 août 2022, de 10h30 à 12h30

[4] Membre du jury du concours innovation du 37<sup>ème</sup> congrès de la SOFMER (Société française de médecine de réadaptation), Rennes, 01 au 03 décembre 2022

[5] Lauréate pour les Programmes Hospitaliers de Recherche Infirmière et Paramédicale pour le projet de création d'un score pronostic d'un changement sur l'assise du fauteuil roulant (BPIP-Score), Dupitier E, Pouplin S, campagne des appels d'offre de la Direction Générale de l'Offre de Soins, ministère français de la santé, campagne 2021

## Liste des abréviations

AVQ	:	Activités de la vie quotidienne
AT	:	Aides Techniques
ATM	:	Aides Techniques à la Mobilité
ATP	:	Aides Techniques à la Posture
ASI	:	Amyotrophie Spinale Infantile
BM	:	Blessés Médullaires
CIF	:	Classification International du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	:	Classification International des Handicaps
CoP	:	Centre de pressions
CPM	:	Cliniques du Positionnement et de la Mobilité
DMD	:	Dystrophie Musculaire de Duchenne
EIAS	:	Epines Iliques Antéro Supérieures
EIPS	:	Epines Iliques Postéro Supérieures
ENCAA	:	Echelle du Niveau de la Capacité à s'Assoir chez l'Adulte
FR	:	Fauteuil Roulant
FRM	:	Fauteuil Roulant Manuel
FRMV	:	Fauteuil Roulant Manuel Verticalisateur
FRE	:	Fauteuil Roulant Electrique
FREV	:	Fauteuil Roulant Electrique Verticalisateur
FRV	:	Fauteuil Roulant Verticalisateur
ISO	:	Organisation internationale de normalisation
LPPR	:	Liste des Produits et Prestations Remboursables
MDPH	:	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MCPAA	:	Mesure du Contrôle Postural Assis chez l'Adulte

MNM : Maladies neuromusculaire  
NPIAP : National pressure injury advisory panel  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PA : Personne âgée  
PMR : Personnes à mobilité réduite  
PS : Professionnels de santé  
RPJ : Repose jambes  
SEP : Sclérose en plaques  
SLA : Sclérose latérale amyotrophique  
TC : Traumatisme crânien  
VNI : Ventilation non invasive  
WHO : World Health Organization

## LISTE DES FIGURES

---

Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF.....	7
Figure 2. Organisation centrale du contrôle postural (Massion, 1994 & 1998).....	10
Figure 3. Schéma de synthèse récapitulant les différents systèmes sensori-moteurs impliqués dans le contrôle des activités posturo-cinétiques (Dupui, 2016).....	11
Figure 4. Déterminants et impacts du contrôle postural (Gagnon et coll, 2005) .....	13
Figure 5. L'échelle de la capacité à s'asseoir (ENCAA) et évaluation de l'alignement postural issu du MCPAA 2.0 (Gagnon, 2005) .....	14
Figure 6. Tolérance tissulaire à la charge mécanique en fonction du temps et de l'intensité de la pression, corrigée par Gefen et al (Gefen & al 2022).....	18
Figure 7. Différents types de FRM commercialisés en France .....	23
Figure 8. Les principaux réglages des FRM modulaires (Lepoutre, 2011).....	24
Figure 9. Exemples de différents types de FRM avec assistances motorisées .....	25
Figure 10. FRE de classe A, B et C (de gauche à droite) .....	26
Figure 11. Les différentes motorisations de FRE : propulsion, traction médiane ou 6 roues, traction (de gauche à droite) .....	26
Figure 12. Exemples de boîtiers de commande avec joystick et commandes spéciales ....	27
Figure 13. Composants de l'aide technique à la posture .....	29
Figure 14. Classification des ATP proposée par Aissaoui en 2001.....	30
Figure 15. Processus d'accompagnement dans le choix du FR et des ATP .....	34
Figure 16. Carte représentant la distribution des CPM en France en 2024 .....	36
Figure 17. Taux d'incidence de la lésion médullaire dans 204 pays (Ding et al., 2022) ....	40
Figure 18. Organisation longitudinale de la moelle épinière, vertèbres et nerfs spinaux (Figure issue de (OMS, 2013a)) et illustration du tableau clinique de paraplégie et de tétraplégie (issue de Kinast, 2017) .....	41
Figure 19. Illustration d'un adulte de 30 ans ayant une ASI II assis dans son FR .....	50
Figure 20. Manoeuvre de Gowers, extrait du site defeatduchenne.ca.....	52
Figure 21. Illustration d'un adulte de 30 ans ayant une DMD assis dans son FR.....	57
Figure 22. Tableaux créés pour l'analyse des résultats .....	68
Figure 23. Processus de collecte et sélection des références bibliographiques obtenues ..	70
Figure 24. Evolution du nombre de publications sur le positionnement au FR .....	71

Figure 25. Nombre de publications par pays.....	71
Figure 26. Distribution des publications sur le positionnement statique et dynamique .....	74
Figure 27. Périodes de publications des études sur les effets de chaque composant du FR sur la santé .....	75
Figure 28. <i>Type de composantes par diagnostic (à gauche), par type de FR utilisé (en haut à droite) ou par population en âge (en bas à droite)</i> .....	76
Figure 29. Etudes sur les effets de chaque composant en fonction des critères de jugement utilisés .....	77
Figure 30. Distribution des études sur les effets statiques et dynamiques de la posture	118
Figure 31. Déroulement du consensus .....	139
Figure 32. Participants à chaque étape du consensus.....	141
Figure 33. Article accepté dans Assistive technology: the official journal of RESNA .....	172
Figure 34. Niveaux d'intérêt envers les fonctionnalités du dispositif de détection, notés de 1 à 5 (1= faible intérêt et 5 = fort intérêt).....	183

## LISTE DES TABLEAUX

---

Tableau 1. Métriques en lien avec la pression d'interface (Sprigle et coll, 2014) .....	20
Tableau 2. Synthèse des profils fonctionnels et usage du FR en fonction du niveau lésionnel (Minkel, 2000; Pouplin,2011) .....	44
Tableau 3. Critères de classification de l'ASI, extrait de Lunn et Wang, 2008.....	46
Tableau 4. Nombre de copies de SMN2 en fonction du type d'ASI, extrait de Calucho & al, 2018.....	47
Tableau 5. Equations de recherches ou mot(s) clé(s) utilisés par base de données .....	65
Tableau 6. Classification utilisée pour isoler les thématiques et sous thématiques explorées .....	67
Tableau 7. Diagnostics ou statuts concernés par les publications .....	72
Tableau 8. Caractéristiques des études .....	73
Tableau 9. Nombre de publications recueillies selon la nature des effets sur la santé .....	73
Tableau 10. Nombre de publications par nature des composants du FR .....	74
Tableau 11. Caractéristiques des systèmes d'assises étudiés.....	78
Tableau 12. Effets du système d'assise statique sur la santé.....	79
Tableau 13. Effets du système d'assise provoquant un mouvement, sur la santé.....	81
Tableau 14. Caractéristiques des coussins étudiés .....	88
Tableau 15. Publications sur les effets des coussins sur la santé, par matériaux .....	89
Tableau 16. Effets des coussins dynamiques sur la santé .....	96
Tableau 17. Caractéristiques des sièges étudiés.....	98
Tableau 18. Les effets de la position du siège selon plusieurs axes du FRM.....	99
Tableau 19. Les effets du siège dynamique sur la santé .....	102
Tableau 20. Caractéristiques des dossiers .....	104
Tableau 21. Effets du dossier en condition statique sur la santé.....	105
Tableau 22. Effets des dossiers accompagnant le mouvement du corps sur la santé .....	106
Tableau 23. Caractéristiques des RPJ étudiés .....	107
Tableau 24. Effets des reposes jambes et palettes en condition statique.....	108
Tableau 25. Effets des reposes jambes inclinables ou motorisés sur la santé.....	108
Tableau 26. Caractéristiques des ceintures étudiées.....	109
Tableau 27. Effet des ceintures sur la santé .....	110



Tableau 28. Caractéristiques des études sur le processus d'intervention et observation des problèmes.....	112
Tableau 29. Etudes sur le processus d'intervention et les problèmes observés.....	113
Tableau 30. Caractéristiques des publications sur la posture et ses effets sur la santé ..	118
Tableau 31. Résultats des articles liés aux effets de la posture statique.....	119
Tableau 32. Résultats effets des manœuvres de soulagement de la pression .....	121
Tableau 33. Instruments de mesure utilisés pour évaluer la pression d'interface .....	123
Tableau 34. Instruments de mesure utilisés pour mesurer l'alignement postural assis...	123
Tableau 35. Méthodes d'évaluation cliniques pour mesurer l'alignement postural assis..	124
Tableau 36. Méthodes d'évaluation clinique pour mesurer le confort .....	124
Tableau 37. Distribution des conditions diagnostic concernées par les critères de jugement .....	125
Tableau 38. Distribution des types d'usage de FR concernées par les critères de jugement .....	126
Tableau 39. Distribution des critères de jugements utilisés dans les études en fonction de la catégorie d'âge.....	126
Tableau 40. Description du panel des professionnels de santé .....	143
Tableau 41. Description du panel des usagers de FR.....	145
Tableau 42. Les dix critères ayant reçu les meilleures cotations au tour n°2 et le niveau de consensus durant le tour n°3 et n°4, pour les quatre panels, pour SMAII et DMD .....	148
Tableau 43. Questions posées et les modalités de réponse.....	176
Tableau 44. Description des répondants .....	178
Tableau 45. Informations reçues par les usagers sur le risque d'escarre .....	179
Tableau 46. Méthodes utilisées pour réduire le risque d'escarre .....	180
Tableau 47. Connaissances et intérêts envers les dispositifs de détection de la pression	182
Tableau 48. Préférences de réglages de la fréquence des alarmes .....	184

# TABLE DES MATIERES

---

<b>LISTE DES FIGURES.....</b>	<b>11</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>13</b>
<b>TABLE DES MATIERES .....</b>	<b>15</b>
<b>INTRODUCTION GENERALE.....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE 1 : CONTEXTE THEORIQUE.....</b>	<b>6</b>
1.1 LA POPULATION GENERALE DES USAGERS DE FAUTEUIL ROULANT .....	6
1.2 LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF) .....	7
1.3 LA POSITION ASSISE QUOTIDIENNE : ENJEUX ET CONSEQUENCES POUR LA PERSONNE A MOBILITE REDUITE ...	8
1.3.1 <i>Le contrôle postural assis : un élément clé de l'usage du FR pour la vie quotidienne</i>	8
1.3.2 <i>La pression d'interface et les forces de cisaillement .....</i>	15
1.3.3 <i>Résumé analytique .....</i>	21
1.4 LE FAUTEUIL ROULANT .....	22
1.4.1 <i>Les FRM .....</i>	23
1.4.2 <i>Les FRE.....</i>	25
1.4.3 <i>Le système d'assise ou aides techniques à la posture (ATP) .....</i>	27
1.4.4 <i>Processus de prescription du FR et des ATP en France.....</i>	31
1.4.5 <i>Résumé analytique .....</i>	32
1.5 LE POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL ROULANT .....	33
1.5.1 <i>Définition et objectifs .....</i>	33
1.5.2 <i>La pratique en France .....</i>	33
1.5.3 <i>Les cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM).....</i>	35
1.5.4 <i>La formation des professionnels de santé.....</i>	37
1.5.5 <i>Résumé analytique .....</i>	38
1.6 CAS DE TROIS POPULATIONS D'USAGERS DE FAUTEUIL ROULANT : LES PERSONNES BLESSEES MEDULLAIRE, LES PERSONNES AYANT UNE AMYOTROPHIE SPINALE TYPE II ET LES PERSONNES AYANT UNE DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE .....	39
1.6.1 <i>La lésion médullaire.....</i>	39
1.6.2 <i>L'amyotrophie spinale infantile de type II.....</i>	46

1.6.3	<i>La Dystrophie Musculaire de Duchenne</i> .....	51
1.6.4	<i>Résumé analytique</i> .....	58
<b>CHAPITRE 2</b>	<b>: SYNTHÈSE GÉNÉRALE ET OBJECTIFS</b> .....	<b>59</b>
<b>CHAPITRE 3</b>	<b>: ÉTUDES</b> .....	<b>62</b>
3.1	ÉTUDE 1 : REVISION DE LA DÉFINITION DU POSITIONNEMENT AU FR A TRAVERS L'EXPLORATION DES EFFETS DU PROCESSUS D'INTERVENTION, DE LA POSTURE ET DES ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS LIÉS À L'ASSISE DU FR, SUR LA SANTÉ DES USAGERS : UNE REVUE DE LA PORTEE .....	62
3.1.1	<i>Introduction</i> .....	62
3.1.2	<i>Matériel et méthode</i> .....	63
3.1.3	<i>Résultats</i> .....	70
3.1.4	<i>Discussion</i> .....	126
3.1.5	<i>Conclusion</i> .....	134
3.2	ÉTUDE 2 : IDENTIFICATION DE CRITÈRES GARANTISSANT UN POSITIONNEMENT PREVENTIF DE LA SANTÉ DES USAGERS AYANT UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE : UN CONSENSUS PAR LA MÉTHODE DELPHI .....	136
3.2.1	<i>Introduction</i> .....	136
3.2.2	<i>Matériel et méthode</i> .....	137
3.2.3	<i>Résultats</i> .....	141
3.2.4	<i>Discussion</i> .....	149
3.2.5	<i>Conclusion</i> .....	156
3.2.6	<i>Remerciements</i> .....	157
3.2.7	<i>Annexes critères proposés au tour n°1 par les panels</i> .....	158
3.3	ÉTUDE 3 : OPINIONS DES USAGERS DE FR SUR LES DISPOSITIFS DE DÉTECTION DE PRESSION CONNECTÉS VISANT À PRÉVENIR L'ESCARRE, EN SITUATION DE VIE QUOTIDIENNE .....	172
3.3.1	<i>Introduction</i> .....	173
3.3.2	<i>Matériel et méthode</i> .....	175
3.3.3	<i>Résultats</i> .....	178
3.3.4	<i>Discussion</i> .....	185
3.3.5	<i>Limites</i> .....	189
3.3.6	<i>Conclusion</i> .....	190
<b>DISCUSSION GÉNÉRALE</b>	.....	<b>191</b>
4.1	LE POSITIONNEMENT AU FR, UN DOMAINE ÉTENDU ET EN CONSTANTE ÉVOLUTION QUI NECESSITE DE REVOIR	

LES PRATIQUES.....	192
4.2 L'IMPORTANCE DU POSITIONNEMENT DYNAMIQUE FACE AUX DIFFICULTES DE PRESCRIPTION DES PRATICIENS 194	
4.3 LES PRINCIPAUX CRITERES DE JUGEMENT DANS LE POSITIONNEMENT.....	196
4.4 NECESSITE DE REDEFINIR LA POPULATION DES USAGERS ET SES IMPACTS SUR L'ACCOMPAGNEMENT EN CLINIQUE ET SUR LA RECHERCHE .....	197
4.5 LA GENERALISATION DE LA PREVENTION DU RISQUE D'ESCARRE .....	199
4.6 LIMITES .....	200
4.7 PERSPECTIVES .....	201
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>204</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>206</b>
<b>ANNEXES ARTICLES PUBLIES OU ACCEPTES.....</b>	<b>267</b>

## INTRODUCTION GENERALE

---

L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'environ 80 millions de personnes, soit 1% de la population mondiale, ont besoin d'un fauteuil roulant (FR) pour se déplacer (World Health Organisation, 2023). Que ce soit de manière indépendante ou assistée, la mobilité corporelle est essentielle pour favoriser la santé (Bull et al., 2020), la participation sociale (Carver et al., 2016; Ripat et al., 2018; Salminen et al., 2009) et plus largement, pour exercer ses droits humains (Armstrong et al., 2008a). La classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) élaborée par l'OMS, la définit comme le fait de pouvoir changer et maintenir la position du corps et se déplacer (Organisation mondiale de la santé, 2001).

Un problème de santé, des séquelles fonctionnelles liées à une maladie, un traumatisme, ou encore le vieillissement peuvent rendre difficile, voire impossible, la station debout et/ou la marche, que ce soit de manière transitoire ou permanente. Les aides techniques à la mobilité (ATM) comme le FR, permettent de maintenir et/ou d'améliorer le fonctionnement et l'indépendance de la personne. Selon la définition de l'Organisation Internationale de Normalisation (ISO), le FR est « un dispositif conçu pour offrir une mobilité sur roues avec un système de support assis pour une personne à mobilité réduite (PMR)» (International Organization for Standardization, 2007, p. 26). Bien que souvent considéré comme un moyen de déplacement, le terme « système d'assise » revêt une importance particulière. Avant de se déplacer, l'utilisateur s'assoit et évolue toute la journée dans cette position assise.

L'adéquation entre le contrôle postural assis et la configuration du FR donne naissance au concept de positionnement de l'utilisateur. En pratique clinique, la qualité du positionnement conditionne en partie le confort d'assise, l'efficacité de la conduite et participe à la performance de réalisation des habitudes de vie. Le positionnement revêt une importance accrue pour les personnes dont le FR est l'ATM quotidienne. C'est en particulier le cas des personnes ayant une blessure médullaire (BM), ou ayant une dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) ou bien une amyotrophie spinale de type II (ASI II). Dans ces cas, la position assise est maintenue pendant de longues durées quotidiennes, atteignant en moyenne  $10.6 \pm 3.0$  heures en fauteuil roulant manuel (FRM) (Sonenblum et al., 2016) et  $11.7 \pm 3.7$  heures en fauteuil roulant électrique (FRE) (Sonenblum & Sprigle, 2011a). De

surcroît, les PMR ont un corps fragilisé par diverses atteintes des fonctions organiques et des structures anatomiques. A la différence d'une personne valide qui peut s'asseoir sur divers supports tout au long de la journée et varier facilement ses positions en alternance avec la station debout, les usagers de FR sont dépendants de la configuration et des possibilités de leur matériel. En devenant le seul support quotidien, le FR centralise les diverses exigences de l'utilisateur en matière de mobilité. Cela met en évidence l'importance du degré d'adéquation entre le FR et l'utilisateur, dont l'équilibre fragile détermine l'amélioration ou la dégradation de la santé et de la participation sociale (Armstrong et al., 2008a; Scherer, 1996). La conséquence négative la plus connue étant l'escarre, qui concerne une personne BM sur trois (Shiferaw et al., 2020).

L'accompagnement dans le processus d'attribution du FR et de son usage au quotidien est une responsabilité importante pour les professionnels de la réadaptation. En pratique, le choix du FR, de son système d'assise et des réglages, se révèle être d'une importante complexité. Du fait du nombre infini de combinaisons des composants et des réglages du FR avec l'adéquation des facteurs personnels, organiques, anatomiques, environnementaux et participationnels (tels que définis par la CIF), l'attribution et le renouvellement du matériel est un challenge pour les équipes (Batavia et al., 2001). C'est pourquoi, le positionnement au FR est devenu une spécialité émergente du domaine de la réadaptation. Depuis les années 70, des équipes cliniques spécialisées se sont développées dans diverses régions du monde, de façon sporadique ou organisées en réseaux nationaux. Elles peuvent être clairement identifiées en tant que service au sein d'un établissement ou bien être intégrées au sein d'une équipe spécialisée dans l'accompagnement d'une population spécifique. Pour les équipes les plus organisées et valorisées, l'appellation de cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM) ou de services/programmes de mobilité ou de FR est utilisée (Dupitier E, 2017; Goldberg et al., 2018). Une certification est par ailleurs possible dans certaines régions du monde comme aux Etats-Unis, et permet d'officialiser des compétences de « seating and mobility specialist – SMS » (Michael et al., 2020). Le premier congrès international réunissant des experts du sujet, l'International Seating Symposium (ISS) a également été créé en 1983 et a permis d'impulser la création de dynamiques régionales similaires avec l'European Seating Symposium (ESS), le Nordic Seating Symposium (NSS), l'Oceania Seating Symposium (OSS) ou bien plus tard en France, le premier congrès Positi'F en 2017. De plus, des recommandations de bonnes pratiques générales sur le FR sont

publiées régulièrement depuis les années 2000, d'abord par des équipes spécialisées, puis par des consortiums soutenues par des associations professionnelles expertes ou bien l'OMS (Di Marco et al., 2003; Dolan, 2013; RESNA, 2011; WHO, 2023).

En France, un nombre croissant de consultations spécialisées sur le choix du FR et le positionnement est recensé depuis 2005. Un réseau s'est créé autour d'une dynamique associative représentée par Positi'F.

Néanmoins, le contexte médico-économique français a peu évolué pour accompagner cette nouvelle spécialisation et pour s'adapter aux dernières avancées technologiques. En effet, il n'existe pas de définition française du positionnement au FR et celle qui est utilisée en France, est d'origine canadienne (Aissaoui et al., 1997). Cette définition est sujette à interprétation, variant selon les disciplines (médicales, paramédicales et chirurgicales) ou selon le niveau d'expertise des professionnels impliqués. Ces différentes interprétations vont d'une approche minimale, centrée sur l'adaptation de l'assise du FR pour contrôler des problématiques orthopédiques importantes, à une définition plus large, incluant la prévention et l'optimisation des performances liées à l'usage de l'ensemble du FR, dans le temps et dans la vie quotidienne. Par conséquent, en pratique clinique, ce contexte peut induire une double analyse non simultanée de la part des professionnels aboutissant d'une part à la prescription d'un FR puis en second lieu, d'un système d'assise. Cette situation peut entraîner des conséquences dommageables pour l'utilisateur, avec une perte de chance sur la configuration optimale de la globalité de son FR.

Aussi, la recherche scientifique dans le domaine du positionnement au FR est relativement récente et peu fournie en études de niveaux de preuves élevés (Cohen et al., 2013; Kenyon et al., 2020). La majorité des recherches est axée sur des sous-groupes particuliers d'utilisateurs, plutôt adultes et souvent des personnes BM. En revanche, la littérature sur le positionnement dans le contexte des maladies neuromusculaires (MNM) génétiques rares demeure par exemple limitée pour la DMD et quasiment inexistante pour l'ASI II. Cette disparité dans le nombre d'études par groupes d'utilisateurs permet plus facilement de fonder les pratiques sur des preuves pour certaines populations, mais cela reste impossible pour d'autres, à moins qu'une généralisation des résultats soit envisageable. Cependant, étant donné que la population des utilisateurs n'est pas caractérisée, il est difficile de tirer des conclusions définitives à ce sujet.

De plus, cette approche biomédicale du positionnement basée sur les catégories diagnostiques se confronte aux pratiques cliniques. Elles révèlent des similarités non pas toujours en fonction du profil diagnostic, mais selon le type d'usage du FR. Le profil fonctionnel, la nature des habitudes de vie et des environnements jouent un rôle central dans les réflexions sur la compensation des situations de handicap, via le FR. Il peut donc être observé une même configuration de FR pour deux situations diagnostics différentes. Cette observation générale nécessite d'être explorée en identifiant les objectifs poursuivis par les usagers et les professionnels lorsqu'ils visent à garantir la santé avec le FR. Ces critères de positionnement préventif pour la santé ne sont pas clairement identifiés et souvent définis par les professionnels de santé ou par les équipes ingénieures exerçant dans le développement technologique des AT. Il est peu clair si ces critères sont partagés par les usagers eux-mêmes.

De même, les équipes de consultations spécialisées utilisent des outils d'évaluation standardisés comme la mesure du contrôle postural assis chez l'adulte (B. Gagnon, Noreau, et al., 2005) et parfois, des nappes de capteurs de pression. Mais ces résultats reposent sur un recueil de données effectué lors d'un temps court et précis ainsi que dans un milieu souvent non écologique. Ajouté à cela, les données rapportées par les usagers sur leurs habitudes d'usage du FR peuvent ne pas refléter la réalité. Par exemple, d'un point de vue de l'utilisateur, il peut être difficile de se rendre compte du nombre de soulagements de pression ou de l'utilisation des fonctions électriques d'assise dans une journée. Par conséquent, les nouvelles technologies de type « data logger » pourraient apporter des données objectives et issues de la vie quotidienne complémentaires dans l'évaluation des problématiques de santé. Elles pourraient également assister les usagers dans la gestion de leurs habitudes posturales pour prévenir l'escarre. Comme mentionné précédemment, étant donné que la population des usagers de FR n'est pas clairement caractérisée, il est légitime de se demander si ces derniers réagiraient de la même manière face à ces nouvelles technologies ?

L'objectif principal de cette thèse est de caractériser l'étendue des effets du positionnement sur les déterminants de la santé des usagers de FR, tels que définis par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), avec un focus plus précis sur trois groupes d'utilisateurs ayant une atteinte neuromotrice.



Le chapitre I introduit le cadre théorique, suivi du chapitre II exposant la problématique de recherche, les objectifs et la méthode générale. Le chapitre III décline les différentes études menées pour répondre aux hypothèses avancées, dont les résultats généraux seront discutés au sein du chapitre IV. Le dernier chapitre conclue et permet d'envisager les perspectives.

# CHAPITRE 1 : CONTEXTE THEORIQUE

---

## 1.1 LA POPULATION GENERALE DES USAGERS DE FAUTEUIL ROULANT

Le dernier rapport mondial de l’OMS sur le handicap estime que plus d’un milliard de personnes se trouvent en situation de handicap, représentant 15% de la population mondiale en 2010. Selon les enquêtes, cela concernerait entre 785 et 975 millions d’adultes de plus de 15 ans, dont 110 à 190 millions avec des difficultés considérées comme très importantes. Ces chiffres ne cesseraient de croître, notamment avec le vieillissement de la population et l’augmentation de la prévalence des maladies chroniques (World Health Organization, 2011). Parmi ces personnes, environ 10% sont susceptibles d’utiliser un FR, soit environ 80 millions de personnes ou 1% de la population mondiale (Armstrong et al., 2008a; World Health Organisation, 2023). Les usagers sont des enfants à partir de 2 ans, des adultes, des personnes âgées, des hommes, des femmes, des personnes de divers milieux culturels, sociaux, économiques ou géographiques.

En France, selon la dernière enquête de l’institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), il y aurait 9 millions de personnes « à risque de handicap » et plus d’un million (entre 1.08 et 1.13 millions) utiliseraient un FR (M. Espagnacq et al., 2022). Entre 335 et 385 000 personnes vivraient en institution. Ce nombre est aussi en constante augmentation. Les précédentes enquêtes nationales évaluaient le nombre d’usagers de FR à 610 000 en 2008-2009 (Bérardier, 2012; M. Espagnacq, 2012) et 370 000 en 1998-1999 (Mormiche, 2003). La population générale des usagers est plutôt âgée, le premier quartile se situant à plus de 60 ans. Les femmes âgées de plus de 70 ans en sont la catégorie la plus fréquente. Le FRM représentera 80% des usages. Les usagers de FRE seraient plus jeunes avec une moyenne d’âge de 50 ans, et plutôt masculine (M. Espagnacq et al., 2022).

En résumé, les usagers de FR représentent une population importante dans le monde. Le FRM est le type de déplacement le plus utilisé, notamment par la personne âgée, de sexe féminin.

## 1.2 LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIF)

La CIF s'inscrit dans une approche globale de la compréhension des situations de handicap, en considérant les facteurs environnementaux, comme des composants essentiels dans ce processus. Elle est largement adoptée en réadaptation et autant utilisée par les cliniciens que par les chercheurs du domaine du handicap.

L'OMS a adopté la CIF lors de son assemblée générale du 22 mai 2001 (OMS, 2001). Ce cadre standardisé décrit les états et les composants de la santé, fournissant une opportunité de partager un langage commun et normalisé. Elle remplace la classification individuelle du handicap (CIH) adoptée en 1980, qui s'inscrivait dans une approche trop biomédicale et linéaire du « handicap ».

La CIF souligne les interactions dynamiques entre les problèmes de santé, les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, la participation, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels (Figure 1). Tous ces composants ont un impact, à chacun de leur niveau, sur la création d'une situation de handicap.

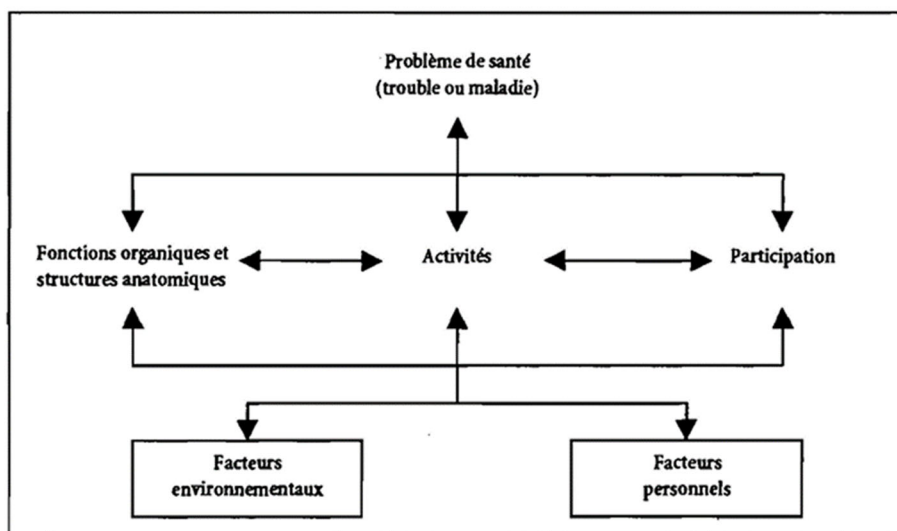


Figure 1. Interaction entre les composantes de la CIF

La situation de handicap résulte donc du fonctionnement de la personne, incluant ses déficiences et ses incapacités, lors de la réalisation de ses activités, tout en prenant en compte les incompatibilités d'un environnement qui ne serait pas adapté. Le FR et les aides techniques à la posture (ATP) font partie intégrante des facteurs environnementaux.

Ainsi, l'adéquation du matériel avec le fonctionnement de la personne, a toute son importance dans l'équilibre qui influence la création des situations de handicap ou de participation sociale.

En conclusion, la CIF adopte une approche bio-psycho-sociale, rompant avec la perspective purement biomédicale. Elle reconnaît le FR et sa configuration d'assise comme composants à part entière de la santé de l'utilisateur. Cette dernière est donc un outil clinique et de recherche qui a permis de structurer la conception des études de cette thèse.

### **1.3 LA POSITION ASSISE QUOTIDIENNE : ENJEUX ET CONSEQUENCES POUR LA PERSONNE A MOBILITE REDUITE**

#### **1.3.1 Le contrôle postural assis : un élément clé de l'usage du FR pour la vie quotidienne**

##### **1.3.1.1 La posture et le contrôle postural : définitions**

La posture se définit comme « la position de l'ensemble des segments à un instant précis » (Paillard, 1976). C'est l'agencement des segments corporels les uns par rapport aux autres et par rapport à la verticale. Il existe une multitude de combinaisons des segments corporels et donc, un nombre infini de postures. La fonction de maintien, qui permet d'assurer la stabilité de la posture, en toutes circonstances et en fonction des perturbations y est également associée (Isableu & Vuillerme, 2016). La recherche de ce maintien est le facteur déterminant de l'organisation de la posture (Pérennou, 2012). Ces caractéristiques sont applicables dans les positions « assise », « debout », « accroupie », etc. qui sont des catégories de postures standardisées.

Le contrôle postural régule et ajuste en permanence la posture de la personne pour lui fournir une stabilité requise lui évitant de s'effondrer et lui permettant de réaliser tous les actes du quotidien. Le contrôle postural en condition statique assure la cohésion des segments corporels ainsi que le maintien de la posture statique. C'est le contrôle du tonus musculaire. Le contrôle postural en condition dynamique permet de réaliser des adaptations posturales dans le but de maintenir en permanence la projection du centre de masse à l'intérieur du polygone de sustentation. C'est le contrôle des réactions motrices tonico-phasiques (Dupui, 2016). Le contrôle postural assure donc l'orientation des segments

corporels et la régulation de l'équilibre. Enfin, les stratégies du contrôle postural sont soit compensatoires, donc réactives, soit anticipatrices donc prédictives ou une combinaison des deux. Le contrôle postural est donc l'action de maintenir, d'atteindre ou de rétablir un état d'équilibre au cours d'une posture ou d'une activité (Pollock et al., 2000).

### **1.3.1.2 Les objectifs du contrôle postural**

Durant la petite enfance, l'être humain développe le contrôle du tronc et de la tête en station assise, pour libérer les membres supérieurs dédiés à l'exploration et la réalisation des activités (Harbourne & Stergiou, 2003). Le contrôle postural a donc deux objectifs principaux, qui sont le maintien d'une position donnée et la fourniture d'une base stabilisée pour l'action. Cela se traduit par les fonctions suivantes (Massion, 1994, 1998; Pérennou, 2012) :

- Une fonction antigravitaire, qui se traduit par le tonus musculaire postural et qui permet aux segments corporels de résister aux forces gravitationnelles et de réactions au sol résultantes, en fournissant une raideur articulaire. La force gravitationnelle attire continuellement tout corps possédant une masse, vers le sol. Son action peut être modélisée comme étant au niveau du centre de masse. Ce sont principalement les muscles extenseurs du tronc et des membres inférieurs qui se chargent de cette fonction antigravitaire. L'objectif est également de maintenir un équilibre en condition statique en gardant le centre de masse à l'intérieur de la surface d'appui. Pour mieux lutter contre la gravité, il est nécessaire que les segments corporels soient orientés de façon optimale et que le corps soit stabilisé pour minimiser les oscillations autour de cette orientation. Selon la première loi de Newton ou loi d'inertie, un corps est en équilibre si l'effet des efforts extérieurs qui s'exercent sur lui est nul. L'énergie potentielle d'un système en équilibre stable est donc minimale au voisinage de sa position d'équilibre. Plus le système s'éloigne de sa position d'équilibre, plus l'énergie à développer est importante ou bien c'est l'effondrement.
- Fournir un référentiel ou autrement dit, un support mécanique stabilisé, pour optimiser les interactions avec le monde extérieur, via la perception de l'environnement et l'organisation de l'action. Cela permet d'orienter le corps dans l'espace, en fonction d'un but ciblé, et de construire un catalogue de représentations

internes du schéma corporel postural, continuellement mis à jour. Ce mécanisme est alimenté par les différentes afférences sensorielles, qui sont visuelles, vestibulaires, proprioceptives, haptiques et auditives. Ainsi, la position et l'orientation des différents segments corporels permettent de calculer précisément la position de la cible dans l'environnement et d'organiser les mouvements à travers cet objectif. Ces entrées jouent aussi un rôle dans le réajustement permanent de la posture en condition dynamique grâce à la détection des messages d'erreurs entre l'orientation et la stabilité requise et la posture réelle de la personne.

### 1.3.1.3 Organisation du contrôle postural

L'organisation centrale du contrôle postural, à savoir l'orientation des segments corporels et la stabilité du corps, repose ainsi sur le schéma corporel postural, lui-même en partie construit et régulé par les différentes entrées sensorielles (Figure 2).

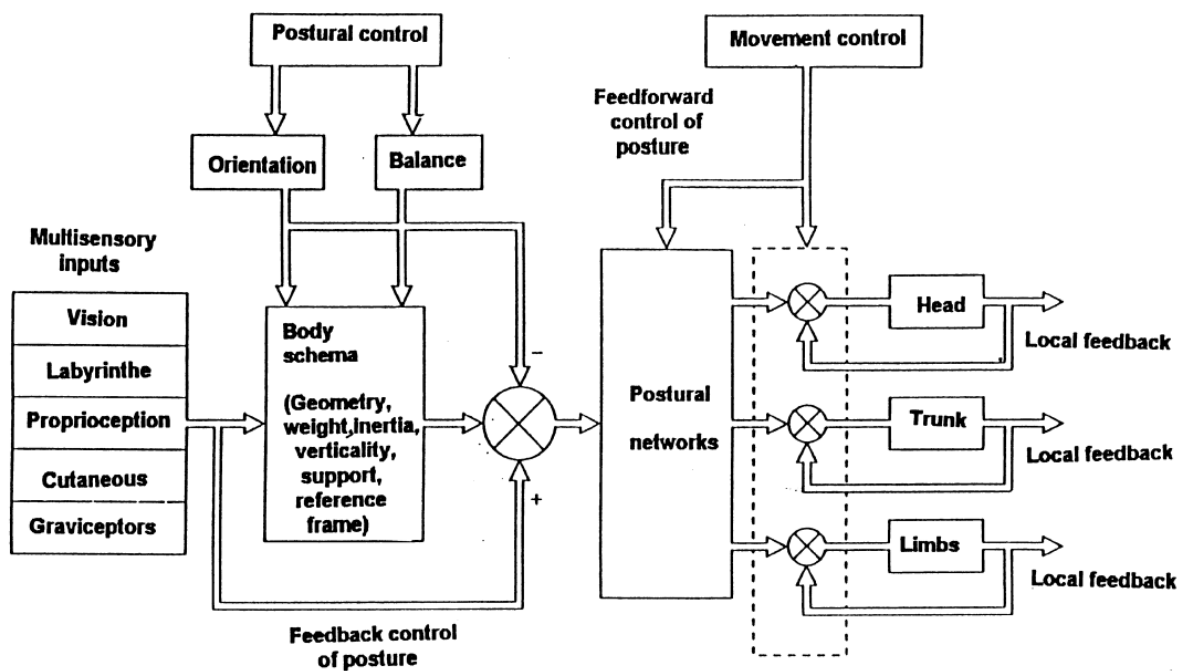


Figure 2. Organisation centrale du contrôle postural (Massion, 1994 & 1998)

Le système nerveux central, c'est-à-dire les hémisphères cérébraux, le tronc cérébral et la moelle épinière, gèrent le contrôle postural à chacun de leur niveau. Très schématiquement, l'intégration des informations sensorielles va permettre d'exercer un rôle hiérarchisé de la contraction des muscles striés, qui contribuent à remplir les fonctions susmentionnées de la posture. Ainsi la contraction permanente du muscle à travers l'excitation des motoneurones alpha et via la régulation du réflexe myotatique, permet d'établir le tonus postural. Il disparaît lorsque le nerf moteur ou les racines postérieures sont sectionnés. Le maintien du tonus postural et la réalisation des mouvements sont contrôlés en retour par le cervelet pour les corriger et les ajuster (Figure 3).

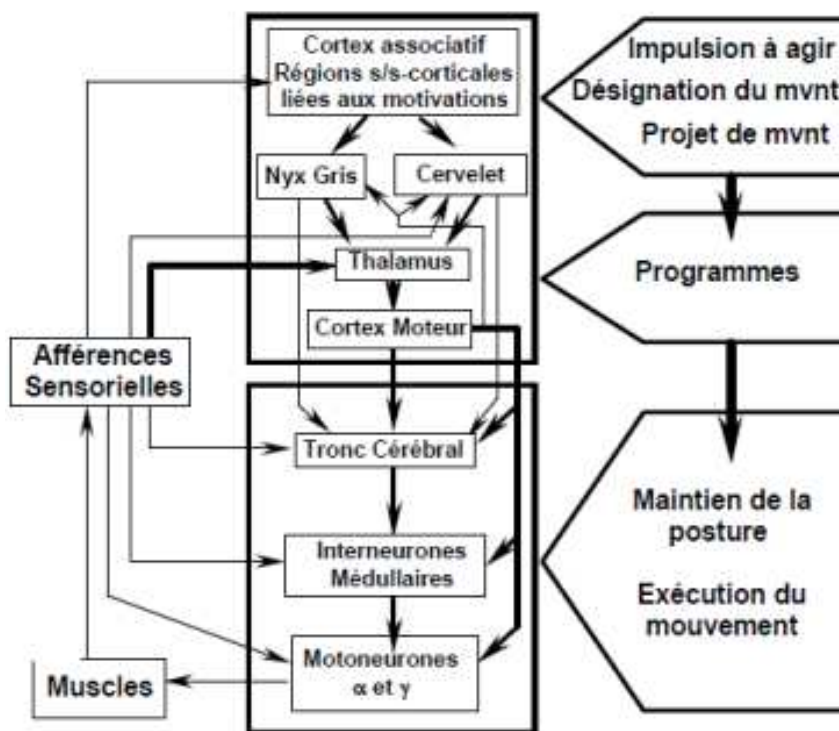


Figure 3. Schéma de synthèse récapitulant les différents systèmes sensori-moteurs impliqués dans le contrôle des activités posturo-cinétiques (Dupui, 2016)

La posture de référence chez les êtres humains est la posture orthostatique, plus communément appelée position debout. La bipédie a façonné la morphologie humaine afin d'optimiser les performances quotidiennes dans cette position. Diverses pièces osseuses du corps humain, telles que le pied, le bassin, le rachis, le crâne et la main, se sont spécialisées pour s'adapter à ce mode de déplacement (Le Goïc, 2013).

Dans le contexte du FR, la posture assise devient caractéristique de l'utilisateur. Elle conditionne la réalisation des habitudes de vie, guidée à la fois par le contrôle postural assis de la personne et par la configuration de l'assise déterminée par le FR. Cette configuration vise à optimiser, soutenir ou suppléer la nature du contrôle postural de l'utilisateur. En revanche, elle peut aussi représenter un obstacle.

#### **1.3.1.4 Spécificités de la posture assise**

En position assise, les forces ne s'appliquent plus au niveau des pieds (chevilles) sur le sol, mais majoritairement au niveau du bassin (tubérosités ischiatiques) et dans une moindre mesure, sur les cuisses au niveau du siège. Ainsi, le bassin supporte environ 80% de la charge corporelle (Zacharkow, 1984). La force est donc transmise au siège via les tubérosités ischiatiques. Pour obtenir un équilibre le moins énergivore possible, le centre de gravité du tronc doit donc partager l'axe vertical de réaction au sol des tubérosités ischiatiques. Le bassin, à l'instar du pied en position debout, devient un pilier de l'alignement postural des segments corporels puisqu'ils dépendent tous de son orientation ainsi que de sa position (Bowker et al., 1993). Il y a une forte relation entre le tronc et le bassin qui s'influencent directement, mutuellement et continuellement du fait de la liaison sacrum – rachis. Par exemple, tant que le rachis est en posture neutre (avec la préservation de ses courbures physiologiques), le bassin ne peut pas basculer en arrière. Cependant, si le rachis s'affaisse, le bassin suivra en bascule postérieure. A l'inverse, si le bassin s'oriente en bascule postérieure, le rachis s'affaissera. C'est une situation très fréquente en position assise, du fait de la forme arrondie des tubérosités ischiatiques, de la différence de hauteur entre ces dernières avec les segments fémoraux et de la difficulté du psoas-iliaque (fléchisseur de hanche) à maintenir le bassin en position neutre, déjà raccourci dans cette position. La posture droite assise est alors difficile à maintenir dans le temps. C'est pourquoi, les personnes ayant peu de capacités motrices au niveau du tronc, sont susceptibles de présenter une position en « C » (en cyphose) dans le plan sagittal, pour se stabiliser (Hastings, 2000). Par ailleurs, la stabilité de la tête est également importante. Du fait de sa richesse en capteurs de détection d'erreurs, elle est l'un des éléments central de la stabilisation segmentaire, tout comme le tronc (Pérennou, 2012).



Plusieurs facteurs peuvent affecter le contrôle postural des usagers de FR, identifiés en deux catégories : les facteurs intrinsèques qui sont liés à la personne elle-même et les facteurs extrinsèques qui sont liés à son environnement. Gagnon et son équipe les ont synthétisés dans la Figure 4 (B. Gagnon, Vincent, et al., 2005).

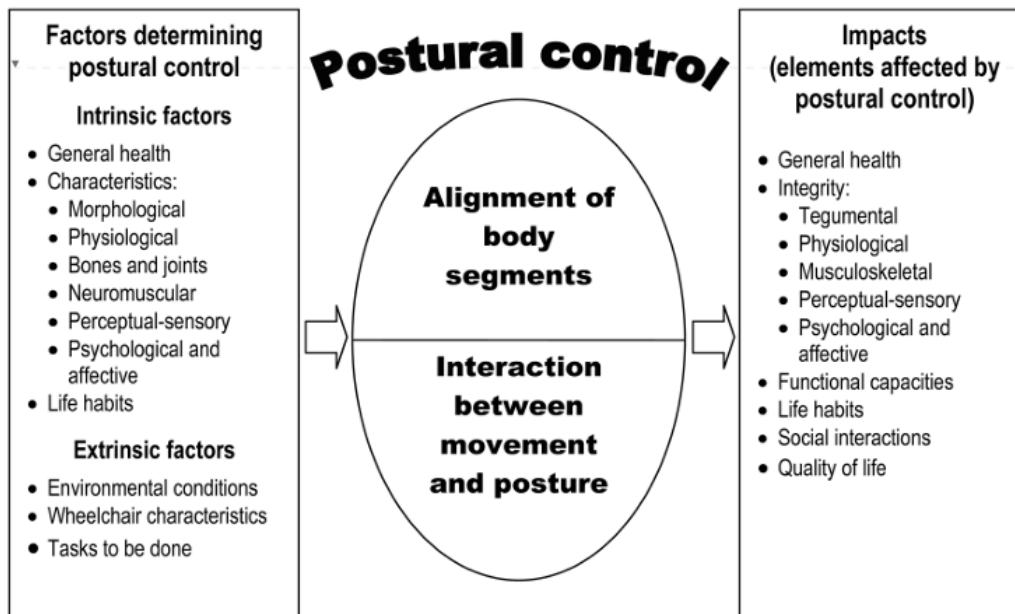


Figure 4. Déterminants et impacts du contrôle postural (Gagnon et coll, 2005)

### 1.3.1.5 L'évaluation du contrôle postural assis

Le contrôle postural peut assis être évalué de façon instrumentée ou clinique. En France, les équipe de recherche analysent particulièrement le contrôle postural debout. Elles utilisent des outils d'analyse du mouvement dotés de différents capteurs pour mesurer l'alignement ou l'équilibre. La capture optique ou par centrale inertielle permet de mesurer l'orientation des segments corporels. L'usage des plateformes de force offre un aperçu plus spécifique sur le maintien postural. Des paramètres comme la zone couverte par le centre des pressions (CoP) dans les deux directions, par exemple, sont utilisés pour évaluer la performance posturale globale. La vitesse du CoP reflète, quant à elle, l'activité neuromusculaire nécessaire pour maintenir l'équilibre et caractériser le contrôle postural des participants (Serra-AÑó et al., 2015). Néanmoins le contrôle postural assis au FR semble peu étudié. Les pratiques de positionnement assis ont largement reposé sur des approches empiriques. De plus, l'approche compensatoire très développée dans ce domaine, plutôt que rééducative, a probablement nécessité moins d'intérêt en matière d'analyse des paramètres.

En pratique clinique, selon deux enquêtes réalisées auprès des CPM françaises par les associations Positi'F et l'AFM-Téléthon en 2015 et 2020 (lesquelles ne sont pas publiées à ce jour), l'outil le plus fréquemment utilisé pour évaluer le contrôle postural assis chez l'adulte est la Mesure du Contrôle Postural Assis chez l'Adulte (MCPAA 2.0), développé par l'ergothérapeute canadienne Brigitte Gagnon. Cet outil offre un aperçu de la capacité à s'asseoir (Figure 5) et permet d'obtenir une cartographie de l'alignement postural dans les trois plans d'observation, aussi bien en condition statique qu' éventuellement après une activité dynamique, telle que la propulsion sur un circuit standardisé comprenant un terrain plat et une pente (B. Gagnon, Noreau, et al., 2005).

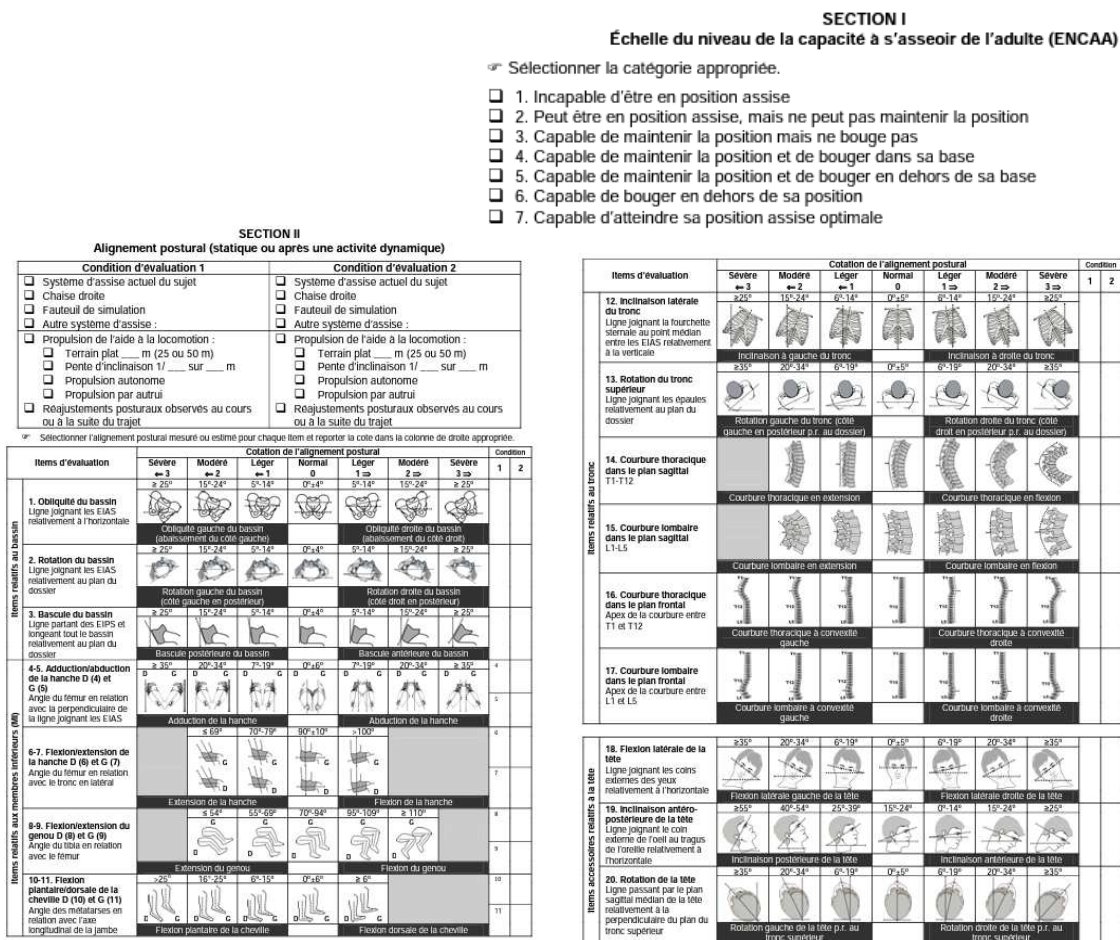


Figure 5. L'échelle de la capacité à s'asseoir (ENCAA) et d'évaluation de l'alignement postural issu du MCPAA 2.0 (Gagnon, 2005)

Cette mesure est effectuée sur une chaise ou sur le FR de la personne, reflétant la nature de son alignement postural, influencé par le matériel et l'installation, à un temps défini. Elle peut varier selon le moment de la journée ou selon divers paramètres tels que la fatigue, l'état du matériel utilisé ou d'un événement intercurrent.

## 1.3.2 La pression d'interface et les forces de cisaillement

### 1.3.2.1 Définition des forces impliquées

Conformément à la 3<sup>ème</sup> loi de Newton, la force du poids agissant sur la surface d'appui de l'assise est équilibrée par une force de réaction égale et opposée, imposée au corps par cette surface d'appui. Etant donné que la position assise est caractéristique de l'utilisateur du FR, les paramètres importants à considérer sont la force perpendiculaire ou normale (pression) et parallèle (cisaillement), en particulier au niveau de la zone d'appui des tubérosités ischiatiques et/ou du sacrum. Dans la vie quotidienne, ces forces ne peuvent être distinguées l'une de l'autre, car il existe toujours une composante de force normale et parallèle (Gefen et al., 2022).

La pression se définit comme la force exercée sur une surface donnée. Elle est le quotient d'une force  $F$  exprimée en Newton sur l'aire de la surface  $S$  exprimée en  $m^2$ . L'unité de mesure est le Pascal (Pa). Un Pascal représente une force d'un newton sur un mètre carré. Le millimètre de mercure (mm Hg) est également une unité utilisée. Un mm Hg équivaut à 133 Pa. Le cisaillement est un terme utilisé pour définir la force de contact parallèle à la surface de la peau en cas de glissement (d'une surface sur l'autre). La charge mécanique globale est la combinaison des forces de pression, de friction et de cisaillement, appliquée à l'interface de la surface d'appui. Sous l'effet de cette charge, les tissus peuvent se déformer et changer de forme (Gefen et al., 2022; Oomens et al., 2010).

### 1.3.2.2 Les forces exercées en posture assise

En posture assise, 80% du poids du haut du corps est supporté par le bassin (Zacharkow, 1984). Cette charge est virtuellement transmise à travers les tubérosités ischiatiques et les tissus mous se trouvant entre elles et la surface d'appui. Ces tissus sont composés d'une fine couche de peau, de tissu conjonctif, de tissu adipeux et de muscles (lorsqu'ils sont présents). La surface des tubérosités ischiatiques est d'environ  $10\text{ cm}^2$  chacune, soit environ 5 cm de longueur sur 2.5 cm de largeur (Bowker et al., 1993). Généralement, le muscle grand fessier s'enroule latéralement et postérieurement autour des tubérosités ischiatiques, avec moins de 17% de couverture de l'ischion, toutes conditions de charge et de décharge, confondues. Il fournit donc peu de protection aux tubérosités ischiatiques (Bowker et al., 1993; Sonenblum et al., 2018). Ainsi, entre 18 et 77% du poids est supporté par les

tubérosités ischiatiques (Chow & Odell, 1978; Drummond et al., 1982; Gilsdorf et al., 1990). En posture neutre, c'est généralement dans cette zone que les forces se concentrent. Néanmoins, l'orientation du bassin et du tronc joue un rôle important dans la distribution des pressions. Dans le plan sagittal, une rétroversion du bassin (basculée postérieure) engendre un transfert de pressions sur le coccyx et le sacrum, alors qu'une antéversion (basculée antérieure) implique un transfert sur la symphyse pubienne et allège l'appui sur les tubérosités ischiatiques. Dans le plan frontal, une obliquité du bassin ou du tronc charge l'appui sur la tubérosité ischiatique homolatérale, voir même sur le grand trochanter lorsque l'obliquité est sévère.

### **1.3.2.3 L'escarre : une conséquence pathologique des forces d'interface et de cisaillement**

Selon l'European et l'American Pressure Ulcer Advisory Panels (EPUAP ; NPUAP), l'escarre se définit comme : « une lésion localisée au niveau de la peau et/ou des tissus sous-jacents, située en général sous une proéminence osseuse. Elle est le résultat d'un phénomène de pression, ou de pression associée à du cisaillement » (EPUAP et al., 2014). En 2019, les derniers travaux y ont ajouté l'implication des dispositifs médicaux dans la constitution d'une escarre : « [...] mais peuvent également être liées à un dispositif médical ou à un autre objet » (Gefen et al., 2022). Une escarre peut se développer en surface ou bien dans les tissus profonds (Oomens et al., 2010). Elle peut se présenter sur une peau d'apparence intacte ou sous la forme d'une blessure ouverte et peut être douloureuse. Il existe plusieurs catégories d'escarre (I à IV), ainsi que deux catégories annexes, à savoir « inclassable » ou de profondeur inconnue.

Deux facteurs principaux sont associés au risque de développer des escarres : les forces externes mentionnées précédemment, et la capacité des tissus à tolérer ces forces. Les forces externes impliquent à la fois leur intensité et leur durée d'exposition. Elles sont la cause principale de l'escarre, car sans charge mécanique, elle ne peut pas se développer (Call & Edsberg, 2007; Loerakker, 2007). Cette exposition est influencée par l'immobilité, l'activité et la sensibilité. La capacité de tolérance des tissus, quant à elle, modère la gestion du risque d'escarre et est influencée par des facteurs intrinsèques et extrinsèques (Loerakker, 2007). Les premiers sont liés à la personne elle-même, comme l'âge, le poids, la température corporelle, le statut de fumeur, la posture ou l'incontinence. Les facteurs

extrinsèques concernent l'environnement, tels que la surface de contact, l'humidité ou la température (Loerakker, 2007).

#### **1.3.2.4 Les tentatives de détermination des seuils de pression pour éviter l'escarre**

Dans le passé, les chercheurs ont longtemps débattu pour tenter d'établir la valeur du seuil mécanique de la pression d'interface qui permettrait de préserver la viabilité des tissus. Idéalement, il a été recommandé que la pression à la surface du siège devait être similaire à la pression des artérioles, estimée à 32 mm Hg (Landis, 1930; Mooney et al., 1971). Néanmoins, cette valeur n'a jamais été validée et aucune technologie n'a permis d'obtenir une pression d'interface aussi basse. Autour des années 90, des chercheurs ont élevé cette valeur seuil à 60 mm Hg, notamment pour les utilisateurs capables de réaliser des soulagements de pression (Bar, 1991; Ferguson-Pell, 1990; Henderson et al., 1994; Rothery, 1989). D'autres ont proposé des seuils de pression en fonction de la zone anatomique (Ferguson-Pell & Cardi, 1992; Perkash et al., 1984). Ferguson-Pell a quant à lui établi des valeurs en fonction du niveau de risque d'escarre de l'utilisateur et de la zone anatomique.

En parallèle, depuis les années 1940, de nombreux chercheurs ont étudié la relation entre l'apparition des dommages tissulaires et le temps d'application des forces, sur différents modèles animaux. Oomens et son équipe ont synthétisé les résultats de plusieurs études, comprenant une étude rétrospective sur 800 participants

Ces résultats montrent que les charges relativement faibles appliquées sur de longues durées semblent aussi nocives que des charges élevées pendant une courte période (Oomens et al., 2010) (Linder-Ganz et al., 2006). D'autre part, les forces tangentielles (de cisaillement) couplées à la force normale (de pression), augmentent le risque d'escarre. Le dommage tissulaire apparaît plus rapidement et à de plus faibles valeurs de force normale comparée à la seule application de la pression. (Dinsdale, 1974 ; Goldstein & Sanders, 1998).

#### **1.3.2.5 Les derniers travaux sur la physiopathologie de l'escarre**

Ces travaux montrent que pendant la charge, les tissus subissent une distorsion jusqu'à la déformation localisée. La charge mécanique modifie alors la viabilité des tissus en raison des dommages structurels cellulaires impliqués (Gefen et al., 2022; Hoogendoorn et al., 2017).

La fonction de seuil historique dépendait des pressions d'interfaces au niveau de la peau et de la durée de ces pressions. Cette courbe a dû être corrigée pour prendre en compte le risque de lésion tissulaire. Cela inclut les charges mécaniques intenses sur des durées très courtes, susceptibles de provoquer une déformation cellulaire ainsi que les faibles charges sur des durées très longues, qui ne présentent pas nécessairement de risque de lésion (Figure 6).

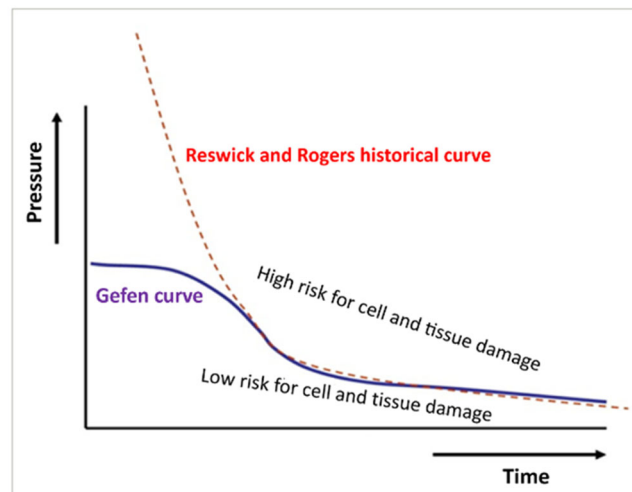


Figure 6. Tolérance tissulaire à la charge mécanique en fonction du temps et de l'intensité de la pression, corrigée par Gefen et al (Gefen & al 2022)

Volontairement, cette nouvelle courbe ne précise ni le temps de charge ni l'intensité de la pression, mettant l'accent sur l'importance d'individualiser l'évaluation et les traitements. Au cœur des tissus, l'intensité de la déformation des cellules dépend de la forme originale de l'os et des propriétés des couches de tissus comprimés. Ces propriétés varient d'une personne à une autre, d'une zone anatomique à une autre, et évoluent avec le temps, l'âge et la présence de maladies. Les tissus cicatriciels fibreux, ayant perdu leur élasticité en raison de leur désorganisation structurelle, présentent une performance moindre que les tissus sains pour dissiper les charges mécaniques. Cette différence explique le phénomène de récurrence fréquente des escarres au niveau cicatriciel (Gefen et al., 2022; Oomens et al., 2010).

En position assise, la zone du tissu musculaire profond près de l'ischion présente la plus grande déformation (Linder-Ganz et al., 2007). Bien qu'il semble exister une relation entre

la pression d'interface, les tensions internes et la déformation tissulaire, cette relation n'est ni linéaire, ni égale pour chaque individus (Linder-Ganz et al., 2007). Par ailleurs, les contraintes internes adjacentes aux os proéminents sont plus importantes que celles en surface et s'intensifient avec le niveau de saillance. Elles ont la capacité de provoquer des dommages tissulaires profonds avant même que le tissu de surface soit endommagé (Gefen et al., 2022). La pression d'interface reflète uniquement les charges compressives à la superficie de la peau, sans donner d'indications sur l'état de déformation interne des couches profondes (Oomens et al., 2010).

Enfin, les forces de cisaillements exacerbent ce phénomène de déformation causé par la pression seule. Si les blessures superficielles semblent être d'abord causées par des cisaillements excessifs, les escarres profondes sont le résultat de la combinaison de fortes pressions à des forces de cisaillements superficiels sur des proéminences osseuses en contact continu avec un support rigide (Gefen et al., 2022).

#### **1.3.2.6 *Mesure des forces en posture assise au FR***

Bien que les nappes de capteurs de pression ne mesurent que les pressions d'interface, elles offrent la possibilité de comprendre la distribution des pressions en mesurant plusieurs paramètres indicatifs des forces normales en jeu sur une surface d'appui. L'équipe de Stephen Sprigle a synthétisé les principales métriques pouvant être utilisées (S. Sprigle & Delaune, 2014) (Tableau 1).

Tableau 1. Métriques en lien avec la pression d'interface (Sprigle et coll, 2014)

Metric	Definition
<i>TotalPressure</i>	Total sum of pressures of entire mat
<i>MeanPressure</i>	Mean pressure of entire mat
<i>ContactArea</i>	Area of contact from the patient cm <sup>2</sup> ; contact on a sensel was defined as pressures exceeding 5 mmHg
<i>Total Pressure_ischial region (TotPressure_ischial)</i>	Total pressure within the ischial region, a region defined as primary load-bearing area
Peak pressure index (PPI)	The average of the peak pressure and the values of 3 sensels surrounding the peak sensel that results in the highest total
Dispersion index (DI)	Ratio of <i>Total Pressure_ischial region</i> to <i>TotalPressure</i>
Seat pressure index (SPI)	Index representing the deviation of the IP distribution versus an ideal distribution
<i>Asymmetry-Total Pressure (Asymmetry-TotPressure)</i>	Ratio of differences in the total pressures measured on the right and left sides to <i>TotalPressure</i> (as defined above)
<i>Asymmetry-PPI</i>	Ratio of difference in right and left side PPIs to the sum of right and left side PPIs

En France, plusieurs nappes de capteurs de pression sont commercialisées, mais une seule permet de mesurer les forces de cisaillement. Les technologies d'imagerie, notamment l'imagerie par résonance magnétique (IRM) permettent d'évaluer les niveaux de déformation tissulaire profonde. En complément, des paramètres tels que la tension transcutanée de l'oxygène (TcPO<sub>2</sub>) et du dioxyde de carbone (TcPCO<sub>2</sub>) ainsi que l'hyperémie réactive servent d'indicateurs de la viabilité des tissus. L'utilisation des échelles de prédiction du risque d'escarre telles que Norton, Braden ou Waterlow, demeure sujette à débat. La raison principale étant le manque de sensibilité et de spécificité pour certains catégories d'utilisateurs tels que les personnes BM (Schoonhoven et al., 2002).



### 1.3.3 Résumé analytique

Les forces terrestres entraînent des conséquences non négligeables sur le corps fragilisé d'une PMR qui utilise régulièrement un FR. Le contrôle postural en position assise et la gestion des forces de pression et de cisaillement sont des éléments essentiels à considérer pour préserver la santé de l'utilisateur.

En France, l'utilisation de la MCPAA 2.0 fait consensus pour évaluer le contrôle postural assis (B. Gagnon, Noreau, et al., 2005; B. Gagnon, Vincent, et al., 2005). Les forces de pression et de cisaillement, quant à elles, sont mesurées par des nappes de capteur de pression. Cependant, ces deux mesures, clinique et instrumentée, sont principalement axées sur l'alignement postural d'une part et sur les forces à l'interface d'autre part, et sont quasi exclusivement utilisées en condition statique, sur un temps court de consultation. De ce fait, les mesures effectuées fournissent un aperçu des forces, qui peuvent se manifester différemment au quotidien. L'analyse du contrôle postural assis et du risque d'escarre en condition écologique, reste complexe. Mais depuis quelques années, l'utilisation de technologies d'enregistrement de données intégrés sur des FR, sur des coussins ou des dispositifs de capture additionnels s'avère prometteuse (Routhier et al., 2018, 2019). Ces dispositifs ont la capacité non seulement d'enregistrer des données de vie réelle, mais également de modifier l'attitude de l'utilisateur pour préserver sa santé lors de l'usage du FR (Chenu et al., 2013; Goodwin et al., 2021; H. Liu et al., 2010; Olney et al., 2019; Vos-Draper et al., 2013). Toutefois, les dispositifs surveillant le risque d'escarre ont été étudiés quasi exclusivement avec des usagers BM. **D'autres catégories déterminées par le diagnostic médical auraient-elles la même attitude face à ces dispositifs ? Intéresseraient-ils l'ensemble des usagers de FR ? Ces dispositifs permettraient-ils aux équipes, d'obtenir des paramètres objectifs impliqués dans le risque d'escarre, non visibles en consultation mais qui se révèlent lors d'une analyse journalière des données ?**

## 1.4 LE FAUTEUIL ROULANT

Historiquement, il est estimé que le FR existe depuis l'invention de la roue, il y a environ 5000 ans (Blakemore, 2023; Holm, 2019). A travers les époques, il a connu divers usages, appellations et développements. Jusqu'au début du 20<sup>ème</sup> siècle, il était réservé aux élites, infirmes ou non. C'est à partir des années 1930 que les principaux progrès technologiques s'enchaînent et qu'il se démocratise.

L'ISO et l'OMS, le définissent comme « un dispositif assurant la mobilité à l'aide de roues et d'un système d'assise pour qui a des difficultés à marcher ou à se déplacer » (Frost et al., 2012; International Organization for Standardization, 2007, p. 26). En France, l'appellation officielle est « véhicule pour personnes en handicapées » (VPH). Au sens de l'article L.5211-1 du code de la santé publique, c'est un « dispositif médical équipé de roues, conçu pour assurer la mobilité et le soutien du corps des individus ne pouvant pas ou peu marcher ». De ce fait, l'assurance maladie participe au financement en proposant diverses bases de remboursement selon le type de FR.

Au moment de l'écriture de cette thèse, une importante réforme sur les habilitations à prescrire et sur les modalités de remboursement des FR est en cours d'instruction et de négociation entre l'état français et les sociétés savantes mais surtout avec les syndicats des fabricants et des distributeurs de FR. Les détails qui vont suivre sur les processus de prescription et de remboursement s'appuient sur la législation actuelle (2023/24).

Les niveaux de remboursement des différents FR sont inscrits dans le chapitre I du titre IV dédié aux VPH, de la liste des produits et des prestations remboursables (LPPR) consultable sur le site web de l'assurance maladie<sup>1</sup>. Cette classification se décline en 4 catégories : les FRM, les FRE, les fauteuils roulant verticalisateurs (FRV) et un FRE monte marche. Les assistances motorisées à la propulsion du FRM sont inscrites comme adjonctions dans le chapitre 3. Les lignes de remboursement dédiées à l'assise du FR sont différenciées du chapitre IV et sont soumises à d'autres conditions de prescription.

Les fabricants de FR sont internationaux ou français, généralistes ou spécialistes. Ils ne

---

<sup>1</sup> <http://www.ameli.fr>

commercialisent pas directement leurs dispositifs aux patients. Ce sont les réseaux de distributeurs de matériels médicaux qui s'en chargent, tout en assurant les adaptations et le service après-vente. Au 02 novembre 2021, le centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés (CERAH) comptabilisait 106 marques commercialisées en France (CERAH, 2021). En 2011, au moins 450 modèles de FR étaient répertoriés (Gélis et al., 2011).

Le FR est donc à la fois une AT, un dispositif médical et un produit de consommation.

#### 1.4.1 Les FRM

Il s'agit des FR propulsés mécaniquement par la personne elle-même ou par un tiers.

Le FRM fut le premier type de FR. Auparavant très peu maniable et produit à petite échelle sur mesure, Everest and Jennings ont révolutionné le monde du FR en 1933, en fabriquant le premier modèle manuel pliable, et accessible à tous. A partir des années 70, les parasportifs ont contribué à l'évolution des performances du FRM (Ott, 2021). Puis, les systèmes d'assistance à la propulsion motorisés ont fait leur apparition au début du 21<sup>ème</sup> siècle.

Le FRM est le type de FR le plus utilisé en France. Il représente environ 80% des FR achetés (M. Espagnacq et al., 2022). Il en existe plusieurs types, du FR de transport très basique au FR actif ultra léger voir au FRM verticalisateur, en passant par le FR pliant classique, le FR confort ou encore le FR de loisirs et de sport. La Figure 7 illustre quelques exemples de FRM commercialisés en France.



*Figure 7. Différents types de FRM commercialisés en France*

*De gauche à droite : FRM de transport, FR confort à pousser, FRM pliant semi-actif, FRM actif ultra léger, FRM verticalisateur.*

Flemmer et son équipe a recensé 77 types de FRM, y compris les assistances à la propulsion (Flemmer & Flemmer, 2016).

Les FRM peuvent coûter jusqu'à 10 000€ ou avoisiner les 20 000€ pour les FRMV, avec les options. Il est remboursé par l'assurance maladie depuis 1960.

A première vue, ce dispositif peut sembler assez simple. Cependant, la multitude de réglages en fait un objet complexe et technique (Figure 8). C'est pourquoi il ne suffit pas de prescrire simplement le bon type de FRM. Il est indispensable de définir minutieusement les réglages. Le processus d'attribution nécessite ainsi des compétences spécifiques afin d'éviter des erreurs pouvant entraîner des conséquences sur la santé.

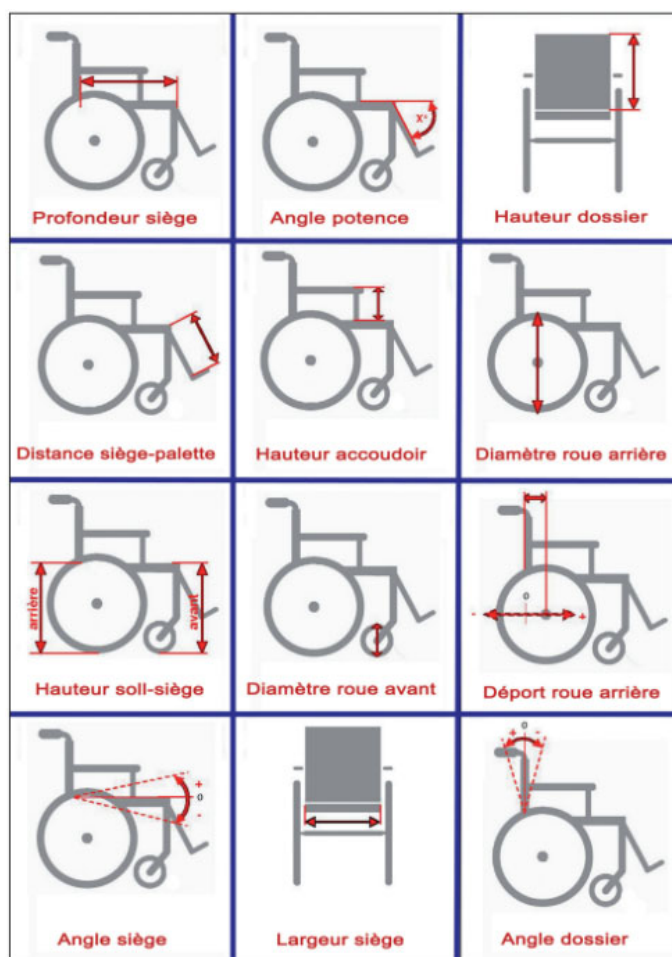


Figure 8. Les principaux réglages des FRM modulaires (Lepoutre, 2011)

Pour améliorer ou faciliter la propulsion, préserver la santé de l'utilisateur ou pour augmenter le périmètre de déplacement, il est possible d'y adjoindre une assistance. Plusieurs technologies existent. Choukou et son équipe en ont identifié 22 types (Choukou et al., 2019). Pour les principales aides à la propulsion motorisées, cela va de l'aide à la poussée pour tierce personne, aux assistances à la propulsion, intégrées à la grande roue, à l'adjonction d'une 5<sup>ème</sup> roue motorisée sous le châssis ou devant le FR avec une commande par guidon, jusqu'à la transformation du FRM en FRE avec une commande par joystick. La Figure 9 illustre quelques exemples de FRM motorisés.



Figure 9. Exemples de différents types de FRM avec assistances motorisées

#### 1.4.2 Les FRE

L'ISO le définit comme un « FR dont la puissance motrice est dérivée d'une source d'alimentation électrique intégrée » (International Organization for Standardization, 2007). Ces FR sont munis de moteurs et de batteries et sont généralement contrôlés par un joystick.

Le premier prototype a été conçu en 1903 (Woods & Watson, 2003). Mais ce type de FR sera commercialisé 50 ans plus tard, avec le « Mitchell », l'Everest & Jennings et le plus célèbre d'entre eux, le « Klein », conçu par l'ingénieur canadien George Klein (Prinn, 2016). Le développement de l'électronique et l'émergence de la première génération de joystick multidirectionnel apparaîtront ensuite dans les années 70, améliorant la manœuvrabilité et la qualité des déplacements (AttalFrancelisse, 2001). En France, le premier FRE est arrivé clandestinement en 1973 (Cunin, 2008).

Ils représentent en France 20.0% des FR achetés, (M. Espagnacq et al., 2022). Ils sont remboursés par l'assurance maladie depuis 1977.

A des fins d'exigences techniques, la norme européenne NF EN 12184 les a classifiés selon 3 types d'usages : la classe A, B et C (Figure 10). La classe A regroupe les FR compacts et

manœuvrables, réservés aux déplacements intérieurs. La classe B rassemble les FRE à usage mixte et la classe C englobe les FRE à dominante extérieure. Ces derniers sont capables de franchir des obstacles, ont une grande autonomie de déplacement et sont généralement de taille importante (AFNOR, 2014).



*Figure 10. FRE de classe A, B et C (de gauche à droite)*

Parmi ces types de FRE, plusieurs motorisations sont possibles : les propulsions, les tractions médianes ou 6 roues, et les tractions (Figure 11). Les FRE de classe C proposent aussi des 4 roues motrices. Chaque motorisation a ses avantages et ses inconvénients, qui sont à déterminer avec l'utilisateur, en fonction de plusieurs facteurs.



*Figure 11. Les différentes motorisations de FRE : propulsion, traction médiane ou 6 roues, traction (de gauche à droite)*

Les châssis peuvent être pliants ou fixes et le FRE peut dans certains cas, être également démontable.

Il existe une variabilité de commandes, bien que le joystick proportionnel représente la plus commune. Les différents types d'électronique permettent de paramétrer et de personnaliser la conduite et les options du FRE. Lorsque l'utilisateur ne présente pas ou plus la force nécessaire et que le joystick a atteint ses possibilités techniques, une commande dite « spéciale » peut être prescrite (Dicianno et al., 2010). La commande peut également être



placée à la main mais aussi au niveau du menton, de la lèvre ou de la langue (Figure 12). Il suffit de trouver un mouvement volontaire, reproductible et fiable.



Figure 12. Exemples de boîtiers de commande avec joystick et commandes spéciales

Les recherches sur les fonctions électriques d'assise comme la bascule ou l'inclinaison du dossier, ont débutées dans les années 60 et 70.

### 1.4.3 Le système d'assise ou aides techniques à la posture (ATP)

#### 1.4.3.1 Définition et éléments historiques

Les aides techniques à la postures (ATP) font partie des AT au sens large, définit par la norme internationale ISO 9999. Elle précise « est considéré comme aide technique, tout produit, instrument ou système technique utilisé par une personne handicapée et destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Les ATP permettent d'optimiser, d'assister ou de compenser le contrôle postural assis, en s'adaptant à son intégrité, ou à ses faiblesses.

Vers la fin de la seconde guerre mondiale, les FR sont encore équipés d'assises standardisées en largeur, en profondeur et hauteur. L'idée que le FR devait s'adapter aux besoins de l'utilisateur n'avait pas encore fait son chemin (Cooper et al., 1996). La prise en compte des effets du système d'assise débute avec les recherches sur l'escarre au FR, à la fin des années 50, grâce aux travaux de Kosiak sur la relation entre l'intensité et la durée de la pression (Kosiak, 1959). Les coussins sont désormais élaborés pour maîtriser le risque d'escarre chez les personnes BM, de même que les systèmes d'assise personnalisés pour les personnes atteintes d'une paralysie cérébrale (PC) (Trefler & Taylor, 1991). Jusqu'aux années 80, le coussin était considéré comme une simple adjonction du FR et les recherches demeuraient axées sur des besoins spécifiques (Harms, 1990). A cette époque, ces coussins étaient principalement fabriqués en mousse (Cooper et al., 1996). Les systèmes personnalisés étaient conçus sur mesure à partir de contreplaqué, de mousse et de fixations métalliques.

L'essor des ATP semble véritablement s'affirmer dans les années 80 (Doyon et al., 1992; Treffler & Taylor, 1991).

Le programme d'ingénierie de réadaptation de l'université du Tennessee à Memphis a été l'un des pionniers dans l'utilisation des assises modulaires (Treffler et al., 1993). Alors que les bénéfices du positionnement n'étaient reconnus que cliniquement, les années 80 ont marqué le début des études cliniques sur le concept de repositionnement, en lien avec l'inconfort et le risque d'escarre dues à la station assise prolongée (Motloch, 1977). Ce concept se définit comme la variation de la position dans l'espace ou de l'alignement des segments corporels (Aissaoui et al., 1997), autrement dit, c'est le positionnement dynamique.

Les travaux francophones sur les ATP ont essentiellement été menés au Canada, sous l'impulsion de l'équivalent de notre Haute Autorité de Santé (HAS). En 1992, le conseil consultatif sur les aides techniques du Québec, définit l'ATP comme « un appareil permettant à la personne d'adopter et de maintenir une attitude posturale particulière » (Doyon et al., 1992).

#### **1.4.3.2 Le système d'assise de nos jours**

En France, les ATP peuvent être génériques (fabriquées en série), personnalisables (conçues de série, puis adaptées) ou personnalisées (conçues sur mesure). Tous les composants peuvent être utilisés seuls, assemblés et/ou ajustés. D'autre part, une ATP s'intègre à l'ATM (ici au FR). Il faut en vérifier la compatibilité et procéder à son correct interfaçage. Une ATP est donc « constituée d'un ou plusieurs composants, personnalisés ou normalisés, qui nécessitent ou non des modifications et ajustements ». Les ATP regroupent les éléments de base, les éléments appendiculaires et les éléments de retenue (Figure 13).



Composants	Fonctions
Éléments de base (Y inclus l'interface)	Supporter ou maintenir le bassin et le tronc Assurer le lien entre les éléments de base et une structure
Éléments appendiculaires	Supporter ou maintenir la tête et les membres
Éléments de retenue	Maintenir une partie du corps ou prévenir des mouvements ou des positions non souhaitables

*Figure 13. Composants de l'aide technique à la posture*

Le rapport de l'agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé du Québec (AETMIS) précise que « les ATP sont les composants d'un système de positionnement qui peut inclure : le coussin de siège, le coussin de dossier, les appuie-jambes ou appuie-pieds, les appuie-bras, l'appuie-tête ou appuie-cou » (Dussault, 2004).

Chaque élément a une fonction de soutien ou de maintien, ou les deux à la fois. Les éléments de soutien sont les composants de l'assise sur lesquels reposent les différentes parties du corps, à savoir le siège, le dossier et les composants appendiculaires (appui-tête, accoudoir, repose jambes et pieds). Les éléments de maintien permettent de garder une partie du corps en place. Ce sont souvent des sangles ou des maintiens de types cales (Figure 14) (Aissaoui et al., 1997).

Plusieurs classifications ont été reprises dans le rapport d'Aissaoui sur les aides techniques à la posture, mais aucune n'est officielle (Aissaoui, 2001). Il existe une multitude d'ATP, non recensées à l'heure actuelle, hormis en 2001 par Rachid Aissaoui, alors missionné par l'AETMIS pour une évaluation des ATP. L'auteur y a notamment répertorié 340 coussins et 79 dossiers (Aissaoui, 2001).

Régions corporelles	Unités fonctionnelles	Fonctions	
		Composants de soutien	Composants de maintien
Bassin et cuisses	Siège	Coussin Interface ou siège rigide Système d'ancrage	Ceinture de maintien Courroies Plastron Couche de maintien Butées d'abduction ou d'adduction Butées Boîte de maintien pour pieds Etc.
Bassin et tronc	Dossier	Coussin Interface ou dossier rigide Système d'ancrage	
Membres inférieurs	Appui-jambes ou appui-pieds	Coussin Support pour moignon Système adapté de soutien	
Membres supérieurs	Appui-bras	Support d'avant-bras Support de main Système d'ancrage Table de positionnement Demi-table de positionnement	
Tête et cou	Appui-tête ou appui-cou	Coussin Support	

Figure 14. Classification des ATP proposée par Aissaoui en 2001

Les objectifs des ATP sont multiples (Trefler & Taylor, 1991) :

- Faciliter les capacités motrices pour maximiser la fonction,
- Réduire le tonus musculaire anormal,
- Prévenir, retarder ou contrôler les déformations
- Augmenter le confort
- Améliorer l'estime de soi
- Faciliter la fonction physiologique
- Optimiser la qualité de vie
- Promouvoir l'aide ou l'indépendance dans la réalisation des activités de la vie quotidienne

En France, les coussins de siège inscrits à la LPPR, les assises modulables et évolutives (ensemble coussin de siège et dossier) ainsi que les assises sur mesure (moulées, corsets-sièges) bénéficient d'une base de remboursement inscrite dans le titre I et le titre II de la LPPR. Ce n'est pas le cas de certaines adjonctions sur FRE, comme l'appui tête, une gouttière en remplacement d'un accoudoir ou un harnais.

#### 1.4.4 Processus de prescription du FR et des ATP en France

Le processus de prescription est défini par les modalités de remboursement définies par le type de FR qui sera prescrit.

Qu'il s'agisse d'un FRM ou d'un FRE, ces équipements bénéficient d'un remboursement total ou partiel de l'assurance maladie, sous réserve que le modèle soit marqué CE, qu'il soit certifié par le CERAH, et que la personne bénéficie d'une prescription. En cas de reste à charge, la mutuelle, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou d'autres organismes peuvent intervenir pour compléter le financement. Toutefois, la personne peut être amenée à supporter une partie des frais.

Pour l'achat d'un FRM, hors verticalisateur, une prescription médicale, toute discipline confondue, est nécessaire. Le plafond de remboursement est actuellement de 603.65€. La première attribution d'une assistance à la propulsion ou d'un FRE, ou d'un FRMV est soumise à une prescription par un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) ainsi qu'à une certification d'aptitude à la conduite qui ne peut être établie qu'en présence d'une équipe pluriprofessionnelle. Elle se compose du MPR, accompagné d'un ergothérapeute ou d'un masseur-kinésithérapeute. La base de remboursement d'une assistance à la propulsion est de 2187.03€, de 3487.95€ ou 3938.01€ pour un FRE, en fonction du « type d'assise » ou de 5187.48€ pour une version avec verticalisation embarquée. Ici, le type d'assise est relatif au positionnement dynamique. La base de remboursement d'un FRM verticalisateur est de 2425.05€. Le renouvellement d'un dispositif de même catégorie, peut se faire par simple prescription par un médecin généraliste.

Le système d'assise peut être pris en charge pour une fabrication sur mesure à hauteur de 1159.37€ par un orthoprothésiste ou par l'achat d'un ensemble coussin et dossier de FR, sous l'appellation « siège de série, siège modulable et évolutif, tout modèle et adjonctions, à hauteur de 838,47€, renouvelable tous les 3 ans. Quatre spécialités médicales sont habilitées à prescrire une assise modulaire, à savoir le médecin MPR, le pédiatre, le rhumatologue et le chirurgien orthopédique.

### 1.4.5 Résumé analytique

A l'origine, le FR a été conçu comme une ATM, sans réelle considération pour son système d'assise ou son implication sur la santé des usagers. Les modes de propulsion ont évolué progressivement afin de garantir l'indépendance des PMR, initialement avec la propulsion manuelle puis avec la motorisation. Au fil des avancées technologiques, le FR est devenu plus maniable, ergonomique et confortable.

La lutte contre les effets néfastes de la posture assise prolongée a conduit à des améliorations du système d'assise et au développement des ATP. Bien que le FR ait été initialement pensé comme un mode de déplacement, il est aujourd'hui considéré comme un dispositif médical, dont le système d'assise est apparenté à un appareil orthopédique. Ce dernier est principalement dédié à la posture statique. Ces trente dernières années, le positionnement dynamique s'est développé à travers les fonctions électriques d'assise et de la verticalisation embarquée, qui sont des modèles spécifiques de FR. Malgré les bénéfices documentées de ces options dans la littérature (Dicianno et al., 2009), leur intégration systématique pour promouvoir la santé au FR reste limitée et peu soutenue dans la pratique. Cette limitation découle en grande partie de la complexité du processus de configuration d'un FR complet, et particulièrement du prix de ces options. En effet, la configuration optimale peut nécessiter l'activation de plusieurs lignes de remboursement, liées tantôt à l'assise ou au FR lui-même. Le positionnement dynamique est identifié comme une option du FR (un type d'assise) et peut être mis en concurrence avec une ligne de remboursement liée à l'assise statique. Cette compétition entre différentes options ne tient pas compte du fait qu'elles répondent à des besoins distincts. Par exemple, un usager peut nécessiter d'une assise modulable et évolutive, en plus des fonctions d'assise électriques.

**Il est donc important de reconsidérer l'étendue des effets de chaque composant du FR sur la santé de l'utilisateur, afin de déterminer si le positionnement va au-delà d'un changement sur l'assise statique. C'est-à-dire qu'il ne se résumerait pas à un simple changement de coussin ou de dossier, en y ajoutant une ceinture ou en modifiant l'appui tête.**

## **1.5 LE POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL ROULANT**

### **1.5.1 Définition et objectifs**

Dans les années 90, la terminologie liée au positionnement semble encore méconnue et parfois même confuse. Néanmoins, l'éventail des solutions techniques commence à être très riche.

En 1992, le conseil consultatif sur les aides technologiques du Québec explique que « le positionnement n'est pas l'aide technique à proprement dit mais constitue plutôt le processus d'attribution d'une aide technique à la posture ». Le positionnement est donc « un processus visant à placer une personne dans une position requise au moyen d'une aide technique à la posture » (Doyon et al., 1992). Toujours selon les travaux coordonnés le conseil consultatif, la posture est décrite comme une « attitude particulière du corps nécessaire à l'accomplissement d'activités de la vie de tous les jours notamment en position assise, debout, ventrale, latérale ou dorsale » (Doyon et al., 1992).

Il n'existe pas de définition admise par le ministère de la santé français.

En 2001, l'université de Pittsburg et le national institute on disability and rehabilitation research ont organisé un forum-consensus sur l'état de la science sur le positionnement au FR. L'objectif était d'établir des priorités de recherche dans quatre domaines principaux : le positionnement pour les transports avec un FR, le contrôle postural assis, l'inconfort et la gestion de l'intégrité de la peau (Geyer et al., 2003).

### **1.5.2 La pratique en France**

Ce sont généralement les équipes de réadaptation qui accompagnent l'utilisateur du FR dans ses choix d'ATM et d'ATP. Les étapes principales, à savoir l'évaluation, la phase d'essai, la validation et la livraison sont équivalentes mais peuvent être configurées de différentes manières en fonction de l'organisation des établissements, des équipes de soins et des différents acteurs du processus d'attribution du matériel (Figure 15).

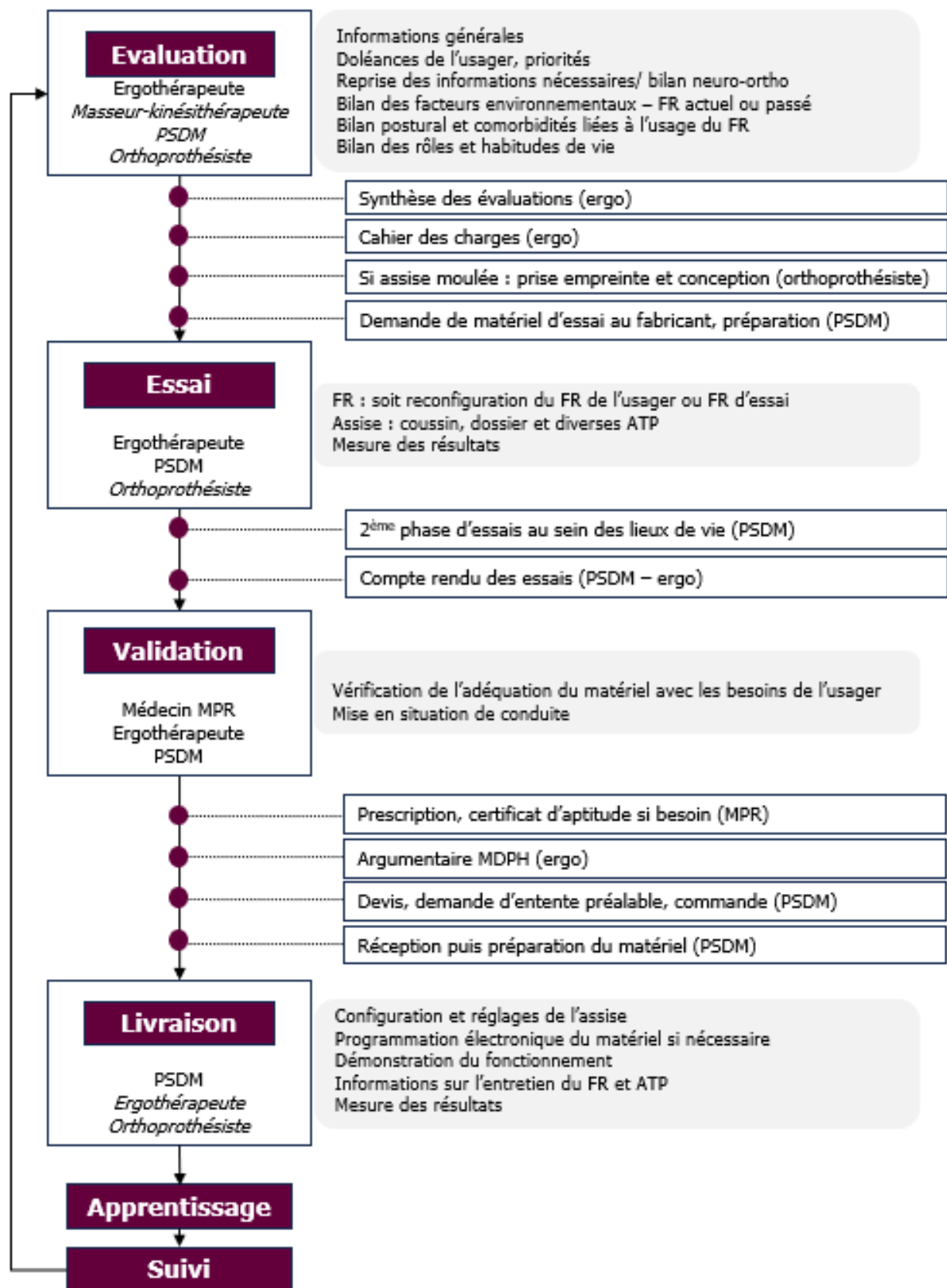


Figure 15. Processus d'accompagnement dans le choix du FR et des ATP

Les FR et le système d'assise étant devenus plus modulaires et adaptables à une multitude de besoins et de situations, ont rendu l'adéquation entre les besoins et les souhaits de l'utilisateur avec le dispositif de mobilité et d'assise approprié, plus complexe (Cooper et al., 1996). Il est important de prendre conscience de cette complexité et de l'importance des décisions techniques, pour suffisamment conseiller les usagers sur le choix du matériel qui leur sera crucial pour le quotidien (Cooper et al., 1996). C'est pourquoi, des équipes de réadaptation se sont spécialisées dans le positionnement et le choix du FR. Elles sont généralement appelées les cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM) ou consultations spécialisées dans le positionnement.

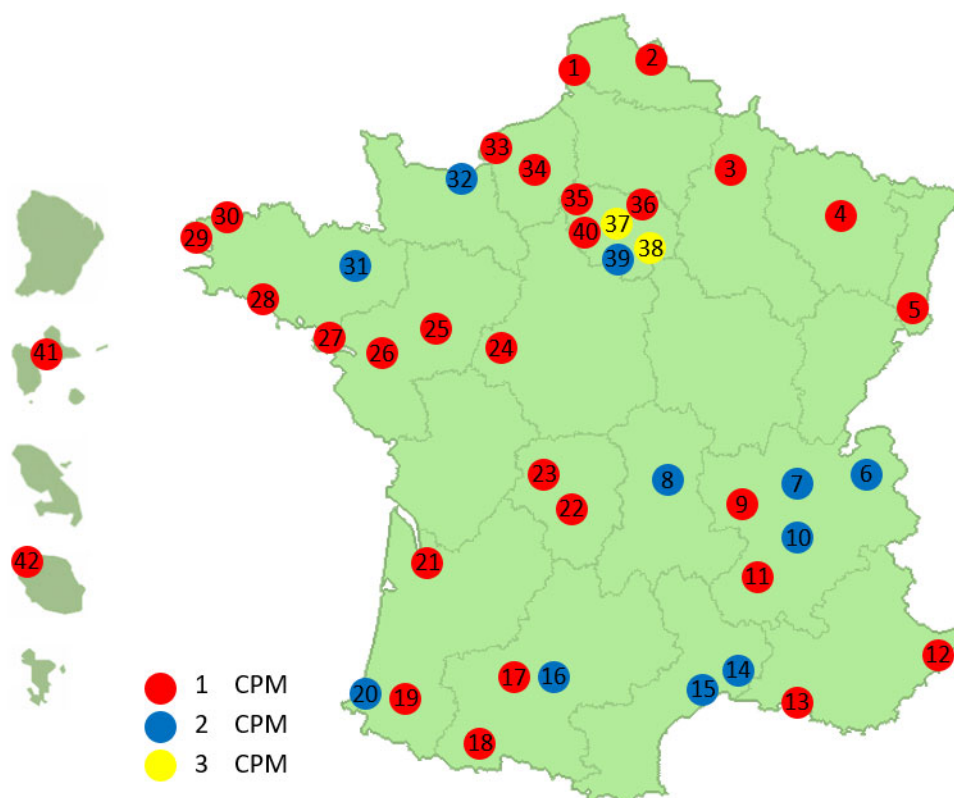
### 1.5.3 Les cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM)

Les CPM sont présentes à travers le monde. Les premières ont été créées en Amérique du Nord dans les années 60, notamment au sein du service des AT de l'hôpital Shriner de Winnipeg et au sein du centre de réadaptation Hugh MacMillan anciennement centre des enfants handicapés de l'Ontario à Toronto (Cooper et al., 1996). Par la suite, d'autres centres de réadaptation, dotés d'équipes importantes, se sont formés et spécialisés, pour créer d'autres CPM. Ces centres accueillent des usagers de tout le territoire des Etats-Unis et du Canada, leur offrant des conseils et des adaptations sur mesure.

En France, le concept de CPM a émergé à la fin des années 90 à la Fondation Garches, au sein de l'hôpital Raymond Poincaré, avec le masseur-kinésithérapeute Bruno Guillon. A l'époque, il s'agissait du centre d'essai et de choix du FR. La première étape fut de structurer l'activité autour du roulant. Puis avec le concours de la société canadienne Physipro et Frédéric Jean, responsable de la succursale française, l'activité autour de l'évaluation standardisée du positionnement a émergée au début des années 2000. Bien que les assises orthopédiques et les coussins dit « anti-escarre » étaient présents depuis quelques décennies, les assises modulaires étaient moins répandues. Les premières CPM ont réellement pris leur essor à partir de 2005, avec la création de celle du centre hospitalier régional université (CHRU) de Toulouse.

Une équipe de CPM est composée à minima d'un médecin MPR et d'un ergothérapeute. Plusieurs professionnels, dont ceux cités dans la partie précédente et dans la figure 20 peuvent y être rattachés. La différence entre une CPM et une équipe de réadaptation réside essentiellement dans la formation et l'organisation de l'équipe. Les professionnels de santé de la CPM sont spécifiquement formés et pratiquent le positionnement régulièrement. Ils sont des professionnels ressources pour les équipes moins spécialisées dans ce domaine.

En 2024, une enquête encore non publiée recensait 52 CPM en France. Leur mode de fonctionnement est relativement homogène. Le réseau des CPM demeure instable, dépendant des professionnels de santé impliqués et souffrant d'une activité peu valorisée. Toutefois, c'est un réseau en constante expansion. La Figure 16 illustre la distribution des CPM sur le territoire français.



*Figure 16. Carte représentant la distribution des CPM en France en 2024*

L'association Positi'F, société savante dédiée au positionnement au FR et aux CPM, œuvre depuis 2015. Elle effectue régulièrement le recensement des CPM en France et joue un rôle essentiel dans l'information et la formation des professionnels impliqués. Cela se concrétise notamment à travers l'organisation de son congrès national bisannuel, le congrès Positi'F, et sa contribution à la création du diplôme inter-universitaire en 2021.



#### 1.5.4 La formation des professionnels de santé

Les principaux enseignements sur l'évaluation, le choix et l'usage du FR et de l'assise, sont dispensés durant la formation initiale, en particulier dans le domaine de l'ergothérapie. L'expérience accumulée au fil des années a ensuite permis aux professionnels de se spécialiser dans ce domaine. Depuis la fin des années 2000, ceux qui cherchent à spécialiser leurs pratiques, ont la possibilité de participer à une session de formation continue sur 2 à 5 jours, organisée sur le territoire, principalement par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). En parallèle, des fabricants de FR et ATP organisent de courtes sessions de formations gratuites ou payantes, généralement animées par un ergothérapeute. Certains diplômes universitaires (DU), comme le DU appareillage de la Sorbonne Université, propose un séminaire dédié au FR et au positionnement. En 2022, la France s'est dotée de son premier diplôme inter-universitaire (DIU). L'association Positi'F, en partenariat avec quatre universités de médecine (Paris-Saclay, Montpellier, Reims et Toulouse), a initié sa création, intitulé « positionnement et la mobilité de la personne à mobilité réduite ». Pendant une année, les participants bénéficient de 4 sessions de travaux dirigés, de divers cours théoriques et d'une période de stage de 5 jours (30 heures). Les compétences sont attestées par plusieurs épreuves.

La formation pour devenir spécialiste dans le domaine du positionnement au FR varie d'un pays à l'autre. Par exemple, aux Etats-Unis, pionniers en la matière, des critères spécifiques ont été établis pour identifier les spécialistes. Ces professionnels doivent consacrer au moins une journée par semaine à l'évaluation, à l'adaptation et à l'éducation sur les FR. Certains d'entre eux obtiennent la certification de la Rehabilitation Engineering Society of America (RESNA). Cette certification initiale est basée sur la preuve de 1000 heures de service exercées sur une période de 6 ans et la réussite à un examen sur les AT. Ce certificat atteste que le clinicien est spécialisé dans la prescription des AT (Assistive Technology Professionnel). Pour devenir spécialiste du positionnement et du FR (Seating and Mobility Specialist – SMS), il faut passer une certification supplémentaire, suivant le même cursus précédemment décrit, mais axé spécifiquement sur l'assise. Ces spécialistes sont ensuite répertoriés dans un annuaire des professionnels certifiés et leur expertise est indiquée dans leur signature (Michael et al., 2020).

### 1.5.5 Résumé analytique

Les premières réflexions sur le positionnement au FR ont émergé en Amérique du Nord, il y a environ 50 ans et il y a une vingtaine d'années en France. Il n'existe pas de définition française officiellement admise par le système de remboursement français des ATM et ATP. Cela entrave la reconnaissance et la valorisation de l'expertise des praticiens dans ce domaine important de la réadaptation. De plus, cela peut conduire à une impasse sur le positionnement, lorsqu'il est parfois plus facile de prescrire un FR sans anticiper sa configuration et donc sans en analyser les conséquences sur la santé de l'utilisateur. Des pratiques empiriques subsistent encore dans le domaine du positionnement, alors que des pratiques fondées sur les preuves semblent se développer sur le continent nord-américain.

**La revue de la portée précédemment proposée permettrait-elle d'explorer, de synthétiser et diffuser les connaissances présentes dans la littérature spécialisée, qui semble peu accessible en France ?**

Le positionnement n'étant pas une thématique clairement identifiée, officiellement reconnue et valorisée par les pouvoirs publics, les praticiens français qui se sont spécialisés dans ce domaine ont donc adopté la définition francophone canadienne du positionnement, qui date de 1992. Or, les sous chapitres précédents montrent que les avancées technologiques ont bénéficiés aux ATM et ATP, notamment avec le développement du positionnement dynamique. **Les pratiques et la conceptualisation du positionnement ont donc pu évoluer depuis ces trente dernières années ?**

## **1.6 CAS DE TROIS POPULATIONS D'USAGERS DE FAUTEUIL ROULANT : LES PERSONNES BLESSEES MEDULLAIRE, LES PERSONNES AYANT UNE AMYOTROPHIE SPINALE TYPE II ET LES PERSONNES AYANT UNE DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE**

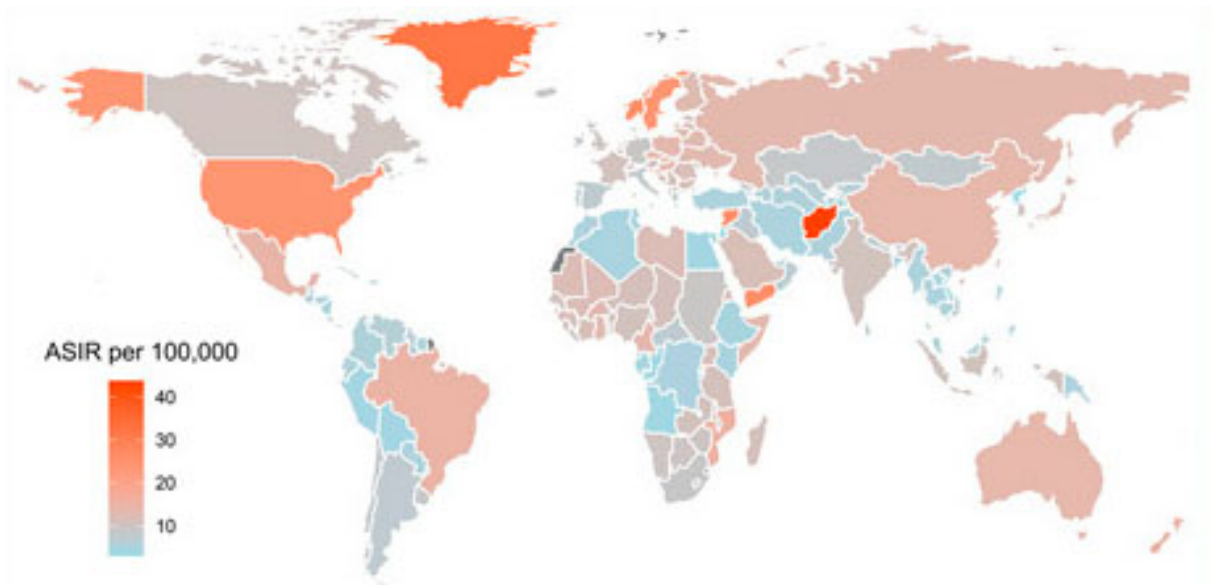
Dans le positionnement au FR, les personnes BM représentent la catégorie d'usagers de référence, contrairement à l'ASI de type II et à la DMD, qui sont toutes deux des maladies neuromusculaires génétiques rares. Ces trois populations diagnostiques sont utilisatrices quotidiennes de FR (à l'âge adulte) et vivent majoritairement dans les mêmes conditions environnementales, à savoir, à domicile. Ces trois populations présentent donc des différences pathologiques mais pourraient partager des objectifs communs en matière de positionnement. Les études conçues dans le cadre de cette thèse, viseront notamment à explorer cette hypothèse.

### **1.6.1 La lésion médullaire**

#### **1.6.1.1 Définition et données épidémiologiques**

La lésion médullaire est une atteinte de la moelle épinière, entraînant une interruption ou une perturbation des échanges nerveux entre le cerveau et la partie située en dessous de la lésion. Cette lésion peut avoir une origine traumatique, résultant d'un impact physique externe, ou provenant de pathologies infectieuses, tumorales, malformatives, vasculaires, immunitaires ou dégénérative.

Selon les données de l'étude de la « global burden of disease study » de 2019, la population mondiale estimée des personnes ayant subi une lésion médullaire s'élevait à 20.6 millions, avec un nombre de cas incident de 0.9 millions. Le taux d'incidence global était de 12/100 000, variant selon les régions du monde (Figure 17).



*Figure 17. Taux d'incidence de la lésion médullaire dans 204 pays (Ding et al., 2022)*

Les hommes représentent 80,1% des lésions avec une prévalence plus marquée chez les individus de moins de 30 ans ou plus de 60 ans. Les principales causes sont les accidents de véhicules motorisés (43,2%) et les chutes (34,2%). Une grande variabilité est observée quant au niveau et à la nature complète ou incomplète de la lésion (Golestani et al., 2022). La région cervicale semble être la plus touchée, avec 50 à 60% des traumatismes, impliquant notamment C5, suivi par les régions thoracique (35%) et lombaire (11%) (Hachem et al., 2017; Patek & Stewart, 2020).

En France, les données épidémiologiques sont disparates et relativement anciennes, avec peu voire aucune présence française dans les revues systématiques et méta-analyses internationales, et l'absence d'un registre français. En 2000, sur une population de référence, le taux d'incidence a été estimé à 19.4 BM de plus de 15 ans par million (Albert et al., 2005). L'enquête Tetrafigap, basée sur les données de 1995 et centrée sur les blessures cervicales, relève un âge moyen de 43.6 ans ( $\pm 13.5$  ans) pour la population BM cervicale. L'âge moyen au moment de l'accident était de 30.7 ans ( $\pm 13.2$ ), avec un ratio hommes/femmes était de 4/1 et un âge moyen de décès survenant 20 ans après l'accident (avec une étendue de 3 à 47 ans) (M. F. Espagnacq et al., 2011).

### 1.6.1.2 Quelques éléments physiopathologiques et description clinique

Le traumatisme rachidien génère une lésion initiale, souvent causée par compression, distraction, lacération ou transection, accompagnée d'une lésion secondaire agissant comme un facteur aggravant. Cette dernière se manifeste dans les heures, jours et semaines suivant le traumatisme, induisant divers processus locaux ou systémiques tels que l'hypotension, l'hypoxémie, l'hémorragie et l'œdème, tous nuisibles à la perfusion sanguine de la moelle épinière (Hachem et al., 2017; Patek & Stewart, 2020).

Les lésions initiale et secondaires conduisent à une mort neuronale irréversible ayant entraînant une perte des fonctions motrices et/ou sensibles, associée à défaillance du contrôle viscéral et des fonctions végétatives. Ces altérations correspondent à l'innervation des organes et des tissus régis par les segments médullaires lésés et sous lésionnels. Les déficits résultants dépendent de l'étendue et du niveau neurologique de la lésion. Plus le niveau médullaire est élevé, plus les conséquences sont importantes (Figure 18).

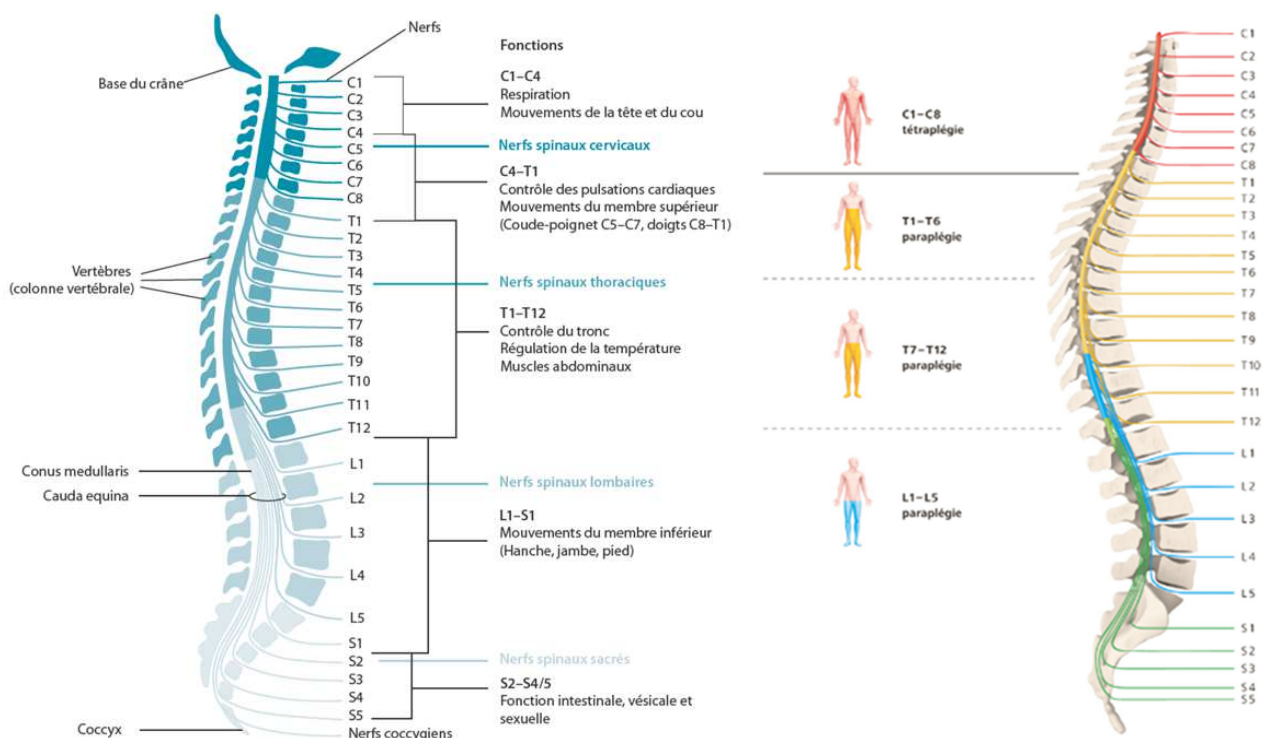


Figure 18. Organisation longitudinale de la moelle épinière, vertèbres et nerfs spinaux (Figure issue de (OMS, 2013a)) et illustration du tableau clinique de paraplégie et de tétraplégie (issue de Kinast, 2017)

La paraplégie se distingue de la tétraplégie, deux états résultants de niveaux lésionnels distincts. La paraplégie se manifeste au thoracique ou lombaire (T1-L5), entraînant un dysfonctionnement des membres inférieurs et potentiellement du tronc. On différencie la paraplégie basse, de T10 à S5 et de la paraplégie haute, de T1 à T9. Quant à la tétraplégie, elle concerne les niveaux cervicaux (C1-C8) et induit un dysfonctionnement supplémentaire des membres supérieurs. La tétraplégie basse s'étend de C7 à C8, la tétraplégie haute de C4 à C6, et la tétraplégie haute ventilée, de C1 à C3 (Groupe SOFMER FEDMER, 2011). Des troubles de la fonction vésicale, intestinale et sexuelle sont fréquents car les nerfs innervant ces fonctions sont localisés au niveau du sacrum. Par ailleurs, les lésions au-dessus de T6 affectent le système nerveux autonome, entraînant des dysfonctionnements du système vasculaire. Enfin, les lésions au niveau de C3 impactent la fonction respiratoire nécessitant l'utilisation d'un respirateur externe (Kinast, 2017).

Les normes internationales pour la classification des lésions médullaires élaborées par l'American Spinal Cord Injury Association (ASIA) constituent une référence essentielle pour orienter l'examen clinique visant à quantifier avec précision les pertes fonctionnelles (figure 18). Ces échelles définissent les niveaux sensitifs et moteurs du côté droit et gauche, ainsi que l'état de conservation des fonctions (lésion complète ou incomplète), permettant ainsi le calcul de scores.

L'évaluation inclut la réponse motrice permettant d'évaluer chaque métamère de C2 à S4-S5 ainsi qu'un examen sensitif. La recherche de sensibilité anale profonde et de contraction anale volontaire définit si la lésion est complète ou incomplète sur une échelle de déficience allant de A à E. Un niveau A indique une absence totale de motricité et de sensibilité dans le territoire S4-S5, tandis que le niveau E signale un rétablissement avec une possible persistance des anomalies réflexes (figure 24).

### **1.6.1.3 Usage du fauteuil roulant et contrôle postural assis**

La perte motrice et sensorielle en dessous de la blessure a un impact significatif sur la capacité à se tenir debout, à marcher et sur le contrôle postural. Dans le contexte des lésions médullaires traumatiques de grade A ou B, le FR est l'ATM la plus couramment utilisée (Biering-Sorensen et al., 2004; Hedrick et al., 2006; Sisto et al., 2008). Son usage est quotidien, avec une moyenne  $10,6 \pm 3,0$  heures par jour, et une moyenne de  $8,4 \pm 4,3$  transferts aller/retour par jour (Sonnenblum et al., 2016; Sonnenblum & Sprigle, 2016).

Le choix du FR dépend du niveau neurologique de la blessure, allant du FRM actif à châssis rigide en cas de lésion thoracique relativement basse, au FRE multipositions avec commande spéciale en cas de lésion cervicale haute (tableau 3). Une étude menée en suisse a révélé que 50% des personnes tétraplégiques complètes utilisent un FRE, tandis que ce taux est de 17,6% chez les personnes tétraplégiques incomplètes, 7,6% des personnes paraplégiques complètes, et 7,6% des personnes paraplégiques incomplètes. En revanche, 95% des personnes ayant une paraplégie complète utilisent un FRM comparé aux 82,5% des personnes tétraplégiques complètes, 56,7% des personnes tétraplégiques incomplètes, et 55,1% des personnes paraplégiques incomplètes. Cette même étude a démontré que l'âge influence le choix de l'équipement. Les groupes d'âge de 16 à 30 ans et de 31 à 45 ans sont plus enclins à utiliser des dispositifs de sport tels que le handbike ou le FR de sport, par rapport à la catégorie des 76 ans et plus, où seulement 4% optent pour ces dispositifs (Florio et al., 2016).

Il est fortement recommandé que le choix du FR et de sa configuration d'assise soit effectué par un ergothérapeute ou un kinésithérapeute spécialisé dans ce domaine (Michael et al., 2020).

Le Tableau 2 fournit des indications génériques sur le type de FR utilisé en fonction du niveau lésionnel, du contrôle postural assis et des possibilités de transferts.

Tableau 2. Synthèse des profils fonctionnels et usage du FR en fonction du niveau lésionnel (Minkel, 2000; Pouplin, 2011)

Métamères	Muscles clés	Rôle fonctionnel clé du métamère	Type d'ATM	Contrôle postural et assise	Commande	Transferts	
C1 – C3		Dépendance totale, physique et respiratoire	FRE	Pas ou peu d'équilibre actif en position assise. Soutien externe important, soutien tête et cou.	Scanner par défilement	Dépendant – Lève-personne	
C4	Diaphragme	Permet l'autonomie respiratoire			Occipitale ou mentonnière		
C5	Fléchisseurs coude	Contrôle proximal du membre supérieur	FRE ou FRM	Utilisation des membres supérieurs comme supports secondaires. Position d'équilibre assis possible sans les mains avec mise en place d'une potentielle posture de compensation du tronc. Possible besoin d'un soutien postérieur et latéral pour l'usage fonctionnel des membres supérieurs.	Joystick manuel (avec fourche)	Besoin d'assistance : participe avec planche, drap de glissement. Dépendant pour mettre/ enlever la planche. Lève-personne pour transfert avec dénivelé.	
C6	Extenseurs poignet	Fermeture des doigts par effet ténodèse			Si FRE : commande manuelle Si FRM : gants, mains courantes anti-dérapants	Transferts possibles mais difficiles. Participe avec planche et drap de glissement. Plus ou moins indépendant pour mettre et enlever la planche.	
C7	Extenseurs coude	Exploration et verrouillage du membre supérieur	FRM standard	FRM léger	Propulsion manuelle (pratique du 2 roues possible)	Besoin d'aide à indépendant avec ou sans planche de transfert, sur surface de mêmes niveaux	
C8	Fléchisseurs doigts	Force de la main			Indépendant, transferts sans planche envisageable.		
T1	Abducteur du V	Dextérité de la main	FRM léger ou sport	T2 – T5 : stabilité tronc compromise T6 – T8 : stabilité du tronc et équilibre assis sans soutien et sans posture de compensation du tronc. Le support postérieur est bas. Stabilité du tronc, dossier bas		Propulsion manuelle	Transfert sans planche possible.
T2 – T8	Intercostaux	Synergie des intercostaux avec le diaphragme pour la respiration					
T9- T10	Abdominaux supérieurs	Efficacité de la toux, équilibre du tronc					
T11 – T12	Abdominaux inférieurs						
L1							
L2	Fléchisseurs de la hanche	Coordination tronc/membres inférieurs			Problèmes d'équilibre du bassin		
L3	Extenseurs du genou	Verrouillage genou pour la marche			Instabilité latérale du bassin		
L4	Fléchisseurs dorsaux pieds	Equilibre et marche gagnent en efficacité Course impossible ou limitée					
L5	Extenseur gros orteil						
S1	Fléchisseurs plantaires cheville				1 ou 2 cannes + chaussures orthopédiques		
S2	Fléchisseurs orteils						
S3	Releveurs anus	Contrôle sphinctérien					



#### 1.6.1.4 Comorbidités et qualité de vie dans la blessure médullaire

Dans le contexte des lésions médullaires, les escarres, les déformations orthopédiques et la douleur peuvent résulter d'une prescription non appropriée du système d'assise et/ou d'une utilisation incorrecte du FR (Budai et al., 2018).

L'usage fréquent du FRM implique des contraintes intenses et répétitives sur les membres supérieurs, qui ne sont anatomiquement pas conçus pour assurer les déplacements et la mobilité quotidienne du corps. **La douleur** au niveau des membres supérieurs est un phénomène très répandu chez les utilisateurs de FRM actifs, touchant de 30 à 73% d'entre eux au niveau de l'épaule et du poignet (Zukowski, Roper, Shechtman, Otzel, Bouwkamp, et al., 2014). Le fardeau de ces douleurs entraîne une diminution des activités professionnelles et de loisirs, une réduction de l'engagement social, une altération de la qualité de vie ainsi qu'une augmentation de l'anxiété et de la dépression (Budai et al., 2018).

De plus, la station assise prolongée accroît le risque de développer des escarres. C'est pourquoi, l'athlétisation des membres supérieurs et l'apprentissage des techniques préventives de propulsion, de transferts et de variation des points d'appui sont des aspects importants de la rééducation (Perrouin-Verbe, 2005).

La prédisposition aux **escarres** est significative dans cette population, avec des taux de prévalence parmi les plus élevés parmi les usagers de FR. Selon une revue systématique et méta-analyse impliquant plus de 600 000 participants, il a été révélé qu'une personne sur trois (32,36%) a eu une escarre au cours de sa vie après une blessure médullaire (Shiferaw et al., 2020). Cependant, l'explication de cette prédisposition demeure mal comprise.

Les travaux d'Hobson dans les années 90 ont montré que la pression maximale exercée par les personnes atteintes d'une lésion médullaire était significativement supérieure à celle des participants valides, quelle que soit la posture assise étudiée (Hobson, 1992). Une revue de la littérature menée dans les années 2010 par Gefen et son équipe, a souligné que l'anatomie interne et externe, ainsi que la structure et la fonction des tissus chez les personnes BM subissent d'importants changements dans les mois et les années suivant la perte de la mobilité et de la sensibilité. Ces changements affectent les propriétés biomécaniques des tissus, nécessitant une évaluation individualisée des besoins en matières de prévention (Gefen, 2014). Une étude plus récente (Brunner et al., 2021) a mis en

évidence l'interaction entre la perte de contrôle neuronal dans les lésions médullaires chroniques et l'altération de l'homéostasie cellulaire et moléculaire des tissus, contribuant à éclairer certains aspects de cette prédisposition. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour approfondir la compréhension de ce phénomène.

## 1.6.2 L'amyotrophie spinale infantile de type II

### 1.6.2.1 Définition et données épidémiologiques

L'amyotrophie spinale infantile (ASI), également connue sous le nom d'amyotrophie spinale proximale liée à *SMN1*, est une maladie génétique autosomique récessive et rare. Elle se caractérise par une dégénérescence des motoneurones alpha de la corne antérieure de la moelle épinière, entraînant un déficit moteur associé à une atrophie musculaire. Les maladies rares concernent moins d'une personne sur 2000. L'ASI est l'une des maladies génétiques récessives pédiatriques les plus courantes avec une prévalence de 1 à 3 pour 100 000 habitants et une incidence annuelle d'environ 1 pour 5-6000 naissances, soit environ 120 nouveaux cas (AFM-Téléthon, 2023a ; Filnemus, 2020; Lunn & Wang, 2008; Verhaart et al., 2017). Il s'agit de la 2<sup>ème</sup> maladie récessive la plus fréquente en Europe, après la mucoviscidose. La fréquence des hétérozygotes porteur du gène déficient est de 1/40 en France, 1/50 aux États-Unis (USA), 1/60 en Asie et 1/70 en Afrique.

Le phénotype clinique de l'ASI est relativement hétérogène. Il repose sur quatre tableaux cliniques, allant du type I, le plus sévère, au type II, une forme intermédiaire, puis au type III, une forme modérée, jusqu'au type IV (Tableau 3).

Tableau 3. Critères de classification de l'ASI, extrait de Lunn et Wang, 2008

	OMIM number	Age at onset	Highest function achieved	Natural age of death
Type I (severe, Werdnig-Hoffmann disease)	253300	0-6 months	Never sit	<2 years
Type II (intermediate)	253550	7-18 months	Sit, never stand	>2 years
Type III (mild, Kugelberg-Welander disease)	253400	>18 months	Stand and walk	Adult
Type IV (adult)	271150	Second or third decade	Walk during adulthood	Adult

OMIM=Online Mendelian Inheritance in Man.

L'ASI de type I est la plus fréquente, représentant environ 50% des cas. Avant l'arrivée du premier traitement en décembre 2016 aux USA et en juin 2016 en Europe, elle constituait la première cause de mortalité infantile, avec une espérance de vie à 2 ans (Verhaart et al., 2017). La prévalence estimée du type II et du type III se situe autour de 1,5 à 2 sur 100 000 (Verhaart et al., 2017). En France, la banque nationale de données sur les maladies rares (BNDMR) a recensé 2117 cas d'ASI II au 1<sup>er</sup> mai 2023 (Ministère des solidarités et de la santé & Assistance publique des hôpitaux de Paris, 2023).

Une nouvelle classification de l'ASI a été mise en place en fonction du nombre de copie de *SMN2*. Généralement, l'ASI est moins sévère lorsque le nombre de copies du gène *SMN2* est élevé (Tableau 4). Les personnes ayant 3 ou 4 copies présentent plus fréquemment une ASI de type III ou IV plutôt que I (Calucho et al., 2018; Orphanet, 2009; L. F. Ross & Kwon, 2019).

Tableau 4. Nombre de copies de SMN2 en fonction du type d'ASI, extrait de Calucho & al, 2018

TABLE 2. Summary of Combined Data on Types of Spinal Muscular Atrophy<sup>a</sup>

SMN2 COPY NUMBER	TYPE 1 (N=1,256) N (%)	TYPE 2 (N=1,160) N (%)	TYPE 3 (N=1,043) N (%)
1	88 (7)	4 (<1)	0 (0)
2	919 (73)	192 (16)	54 (5)
3	245 (20)	902 (78)	515 (49)
4	3 (<1)	59 (5)	455 (44)
5	1 (<1)	3 (<1)	16 (2)
6	0 (0)	0 (0)	3 (<1)

<sup>a</sup>Data extracted from articles published from 1999 to date.  
Reprinted with permission from Calucho M, Bernal S, Alias L, et al. Correlation between SMA type and SMN2 copy number revisited: an analysis of 625 unrelated Spanish patients and a compilation of 2834 reported cases. *Neuromuscul Disord.* 2018;28(3):208–215. (50)

Le type II représente la forme intermédiaire, avec l'apparition des symptômes entre l'âge de 6 et 18 mois. Les caractéristiques principales comprennent une faiblesse symétrique des membres, préférentiellement proximale plutôt que distale, et affectant davantage les membres inférieurs plutôt que supérieurs. Une hypotonie axiale est également présente, accompagnés de réflexes ostéotendineux abolis. Les enfants ne sont pas capables d'effectuer des retournements dorso-ventral et à adopter la position quatre pattes. Une faiblesse des muscles intercostaux et abdominaux peut nécessiter l'usage d'un dispositif d'aide à la toux pour dégager les voies respiratoires et éviter l'encombrement, ainsi que d'une assistance respiratoire nocturne. En cas d'insuffisance respiratoire sévère, une

trachéotomie peut être envisagée. La faiblesse musculaire thoracique, l'apparition de la scoliose provoquant une aggravation de la capacité respiratoire d'origine restrictive, ainsi que l'insuffisance de la toux, exposent à un risque accru d'infections respiratoires et d'encombrement. Aucun trouble sensitif n'est observé et les fonctions cognitives sont intactes.

Les personnes atteintes d'ASI sont le plus souvent accompagnées, par le centre de référence des MNM le plus proche de leur lieu d'habitation, depuis le diagnostic puis régulièrement pour leur suivi médical. L'approche multidisciplinaire, impliquant de nombreux spécialistes, est incontournable dans cette maladie. L'espérance de vie est généralement plus courte que celle de la population générale, dépendante de la gravité des symptômes (Daron et al., 2019; S. Ross et al., 2023). Entre 75 à 93% des personnes malades ASI II survivent au-delà de 20 ans (L. F. Ross & Kwon, 2019; Verhaart et al., 2017). L'insuffisance respiratoire constitue la complication majeure et demeure la principale cause de décès. Néanmoins, l'arrivée des nouveaux traitements a modifié l'histoire naturelle de la maladie. Les enfants atteints de la forme la plus grave et qui en bénéficient de façon présymptomatique, vivent au-delà de 2 ans. Les enfants présentant une forme moins sévère voient leurs capacités motrices majorées (AFM-Téléthon, 2022).

#### **1.6.2.2 Usage du fauteuil roulant et contrôle postural assis**

Les personnes atteintes d'ASI II, qui sont actuellement adultes, n'ont jamais acquis la capacité de marcher. C'est pourquoi le FR est introduit très tôt dans leur vie pour faciliter les déplacements et favoriser le développement psychomoteur (Dunaway et al., 2013). Ces ATM sont généralement motorisées, comme le FR, attribué idéalement vers l'âge de 2 ans, voir même avant (Jones et al., 2003). Les incapacités motrices ne permettent pas la réalisation des transferts de façon indépendante et nécessitent l'aide d'une tierce personne. Pendant l'enfance, ils sont souvent portés, puis l'utilisation du lève-personne devient indispensable à l'âge adulte.

Il existe peu de littérature scientifique sur les usages et l'installation posturale des personnes atteintes d'ASI ayant un FR. Les références pour guider la pratique se trouvent principalement dans les directives émises par la British Columbia wheelchair guidelines working group et la Muscular Dystrophy campaign (British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Muscular dystrophy campaign, 2011).

Le contrôle postural est précaire, entraînant le développement d'une cypho-scoliose, associée à une obliquité de bassin, nécessitant une intervention orthopédique chirurgicale (Lunn & Wang, 2008; Mercuri et al., 2018). L'incidence de la scoliose est proche des 100% dans l'ASI II, se manifestant à l'âge de 2 à 7 ans. Parmi ces enfants, 70% présentent des déformations avec des courbes supérieures à 20°. La scoliose la plus fréquente est une longue courbure en C, observable chez 90% des personnes atteintes (Mesfin et al., 2012). Les courbures thoraco-lombaires prévalent dans 80% des cas, alors que les courbures thoraciques représentent environ 20% (figure 26).

L'obliquité pelvienne et la cyphose sont des déviations fréquemment associées à la scoliose dans l'ASI. Bien que la progression soit souvent plus rapide que dans une scoliose idiopathique, ces scoliozes neuromusculaires ont tendance à être plus flexibles (Sucato, 2007). Le port d'un corset, en particulier le corset garchois, est une intervention privilégiée dans la petite enfance (S. Ross et al., 2023). L'intervention chirurgicale prend ensuite le relai, généralement avant la fin de la croissance (Odent et al., 2015), pour symétriser le rachis, préserver la fonction pulmonaire et optimiser le confort.

Comme mentionné précédemment, les raideurs ostéoarticulaires et les rétractions musculo-tendineuses des membres supérieurs et inférieurs font partie des problématiques orthopédiques classiques de l'ASI. Généralement, elles apparaissent d'abord dans les membres inférieurs, touchant les hanches, les genoux et les chevilles de manière précoce. Ensuite elles se manifestent dans les membres supérieurs, affectant les épaules, des poignets et plus significativement, les coudes. Ces raideurs progressent avec l'âge (Fujak et al., 2010, 2011; Salazar et al., 2018). Le traitement est essentiellement préventif, impliquant des étirements quasi quotidiens, le port d'orthèses ou l'usage de la verticalisation. Il peut également être correctif grâce à la chirurgie ou compensatoire par l'usage d'AT pour s'adapter aux atteintes fonctionnelles, notamment au niveau des membres supérieurs (Fujak et al., 2011; Mercuri et al., 2018). Les rétractions se manifestent aussi souvent au niveau des muscles masséters, entraînant des problèmes de mastication et de fatigue, ce qui peut affecter la nutrition (van der Heul et al., 2022).

A l'âge adulte, les personnes sont des usagers réguliers et de longue date du FRE, généralement arthrodésées ou instrumentées au niveau du rachis. Certains patients suivent un traitement mais les résultats ne montrent pas d'effets significatifs ou bien ils indiquent

une stabilisation des capacités motrices (Bjelica et al., 2023). Le maintien de la tête est un aspect important lors de l'installation posturale assise au FR, impliquant un travail de personnalisation de l'appui tête. La stabilisation latérale du tronc avec des maintiens thoraciques est souvent discuté lors des consultations, tout comme la préservation de l'alignement pelvien et la fonction de la main. L'usage de la bascule d'assise est fortement recommandé (British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Mercuri et al., 2018; Muscular dystrophy campaign, 2011). Néanmoins, il existe peu de descriptions cliniques du contrôle postural assis au fauteuil roulant et les besoins exprimés par les personnes arrivées à l'âge adulte, sont peu étudiés. La Figure 19 illustre le positionnement d'un homme de 30 ans, assis dans son FR avec coussin façonné, gouttière, supports latéraux, commande centrale, en cours d'adaptation.



*Figure 19. Illustration d'un adulte de 30 ans ayant une ASI II assis dans son FR*

### 1.6.3 La Dystrophie Musculaire de Duchenne

#### 1.6.3.1 Définition et données épidémiologiques

La dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) est une maladie neuromusculaire génétique rare et complexe liée au chromosome X, résultant de mutations du gène *DMD* qui code pour la dystrophine, une protéine structurale indispensable pour le maintien de l'architecture des fibres musculaires. Du fait de sa liaison à l'X, la maladie se manifeste principalement chez les garçons, tandis que les filles sont des porteuses généralement asymptomatiques. La prévalence globale est de 7,1 cas (95% CI : 5.0 – 10,1) pour 100 000 naissances mâles et 2.8 cas (95% CI : 1.6–4.6) pour 100 000 naissances en population générale (Crisafulli et al., 2020). Selon la banque nationale française de données sur les maladies rares, 2100 cas de DMD ont été recensés au 01/11/2023 (Ministère des solidarités et de la santé & Assistance publique des hôpitaux de Paris, 2023). L'incidence est d'environ 1 sur 3.500-10.000 naissances mâles (Mah et al., 2016), ce qui représenterait 100 à 150 garçons nouveau-nés par an, en France (AFM-Téléthon, 2023b).

La dystrophine étant présente dans les muscles squelettiques, lisses et cardiaques, les conséquences sont multisystémiques. Dans la DMD, il existe également des atteintes cognitives, qui pourrait être expliquées par la présence de dystrophine dans certaines cellules cérébrales (Hammonds, 1987).

La progression de la faiblesse musculaire squelettique est relativement uniforme et bien caractérisée. Il existe quelques variations dans l'âge de la perte de la marche, ainsi que le taux d'évolutivité et la sévérité de certaines conséquences telles que la cardiomyopathie ou la présence de troubles cognitifs. Des études de corrélation entre le génotype et le phénotype fournissent des éclairages sur ces manifestations et leur histoire naturelle (Duan et al., 2021).

Les premiers symptômes visibles apparaissent durant la petite enfance, et la maladie progresse tout au long de la vie, se caractérisant par une dégénérescence de l'ensemble des muscles. Son évolution se décline en plusieurs stades successifs, notamment décrits par le réseau Treat Nmd (Treat NMD et al., 2018) :



### - Le stade présymptomatique

A ce stade, les enfants ne sont généralement pas diagnostiqués car ils ne présentent pas ou peu de symptômes. Le retard d'acquisition de certains domaines du développement, en particulier au niveau moteur, peut interpeller les parents.

### - Le stade ambulatoire précoce

Les premiers symptômes se manifestent généralement vers l'âge de 3 ans, et le diagnostic est généralement établi vers l'âge de 4 ans (Salari et al., 2022). Lorsqu'une DMD est suspectée, un test sanguin est effectué pour mesurer le taux de créatine kinase (CPK), une enzyme produite en cas de dommage musculaire. Dans la maladie, ce taux est souvent 10 à 100 fois supérieur à la normale. Des tests supplémentaires sont ensuite réalisés pour identifier la mutation génétique.

Divers signes classiques se manifestent durant ce stade. Sur le plan moteur, les symptômes incluent une difficulté à relever la tête ou la nuque, l'absence de marche à 15 mois due à un affaiblissement des membres inférieurs, suivi de difficultés à marcher avec un schéma de marche altéré en raison d'un déficit des muscles de la ceinture. Cela se caractérise par une marche dandinante avec les jambes écartées, sur les orteils, poitrine projetée vers l'avant associée à une hyperlordose. D'autres manifestations incluent des difficultés à courir, monter les escaliers, sauter ou sautiller, ainsi que des trébuchements ou des chutes fréquentes. Les enfants éprouvent également des difficultés à se relever, nécessitant l'utilisation de la manœuvre de Gowers, décrite par le Dr Gowers en 1879 (Figure 20).

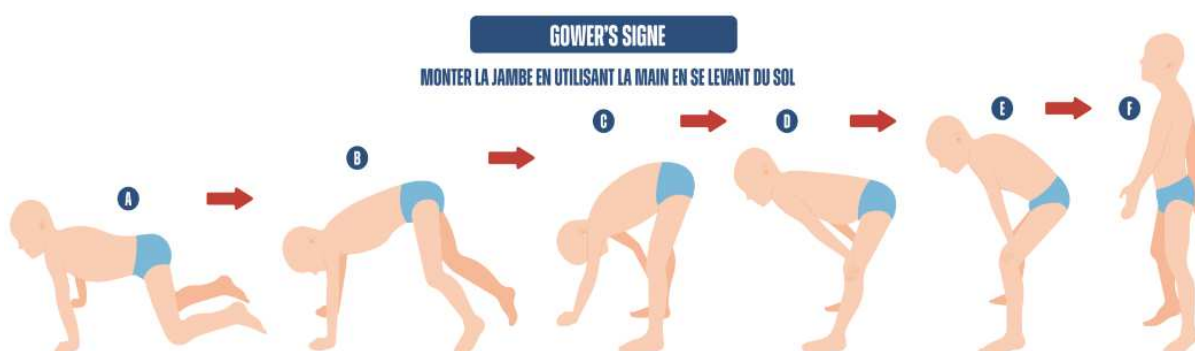


Figure 20. Manoeuvre de Gowers, extrait du site [defeatduchenne.ca](http://defeatduchenne.ca)



Sur le plan anatomique, on observe une pseudo-hypertrophie des mollets due au remplacement des muscles par du tissu adipeux ou fibreux. Par ailleurs, le langage peut être moins élaboré que chez les enfants du même âge.

#### - **Le stade ambulatoire avancé**

L'enfant rencontre de plus en plus de difficultés à marcher, et les efforts nécessaires pour monter les escaliers ou se relever du sol deviennent plus importants. Par ailleurs, entre 17 et 27% des jeunes présentent un déficit intellectuel, 26% sont concernés par des troubles des apprentissages, 15% par un trouble du spectre autistique, 32% par un déficit attentionnel et 27% par un trouble de l'humeur anxieux (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Colvin, et al., 2018). Les troubles cognitifs ne sont pas de nature évolutive.

#### - **Le stade non ambulatoire précoce**

C'est à ce stade qu'intervient la perte de la marche, généralement entre l'âge de 10 et 13 ans (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018), nécessitant l'usage d'un FR. Parmi les garçons qui perdent la marche précocement, cela concerne notamment ceux qui ont bénéficié de moins de 3 ans de corticothérapie (S. Kim et al., 2015). C'est également durant cette période que les difficultés au niveau des membres supérieurs s'installent ainsi que les déformations rachidiennes. L'atteinte des membres supérieurs est ici principalement proximale. Au sein d'un échantillon de 23 jeunes de  $13.04 \pm 1.39$  ans, 40% d'entre eux avaient un score de Brooke à 5, correspondant à un stade où la personne ne peut pas porter les mains à la bouche mais peut tenir un crayon ou ramasser une pièce de monnaie sur la table. Pour le reste du groupe, 26% avaient un score à 2 (capacité à joindre les mains sur la tête en fléchissant les coudes ou en utilisant des compensations musculaires), 22% un score à 3 (ne peuvent pas mettre les mains sur la tête mais peuvent porter un verre d'eau à la bouche) et 13% avaient un score de 1 (mettre les mains au-dessus de la tête en pratiquant une abduction des membres supérieures) (Demir et al., 2020).

#### - **Le stade non ambulatoire avancé**

L'atteinte des muscles respiratoires s'installe progressivement à l'adolescence, aggravée par les déformations rachidiennes et la station assise permanente. La capacité vitale (CV) est stable entre l'âge de 9 et 16 ans, puis diminue de 3 à 10% chaque année, jusqu'à l'usage

d'une ventilation assistée (J. Bach et al., 1981; J. D. Kennedy et al., 1995). La ventilation non invasive (VNI), introduite dans les années 1990, est une assistance mécanique à long terme destinée à suppléer partiellement ou totalement les muscles respiratoires défaillants. Le principal critère pour initier une VNI est la détection d'une hypercapnie diurne, avec une concentration de dioxyde carbone supérieur à 45 mm Hg. D'autres critères incluent des symptômes d'hypoventilation alvéolaire nocturne (céphalées matinales, fatigue) associés à une désaturation nocturne inférieure à 88%, constatée pendant au moins 5 minutes de façon continue, ou plus de 5% du temps inférieur à 90%, une hypercapnie nocturne, ou une CV inférieure à 50% de la valeur théorique (Böing & Randerath, 2015). Cependant, les conférences de consensus les plus récentes retiennent l'existence d'une hypercapnie nocturne, apparaissant plus précocement que l'hypercapnie diurne (Böing & Randerath, 2015; Orlikowski et al., 2017), comme critère suffisant pour prescrire une VNI (J. Birnkrant, Walton, Dystrophy, Bushby, Bann, Hadjiyannakis, et al., 2018). L'âge moyen d'introduction de la VNI est de  $24.1 \pm 5.5$  ans (Saito et al., 2017). La corticothérapie semble également améliorée la CV (Daftary et al., 2007). Lorsque la VNI nocturne n'est plus suffisante, elle devient également diurne. En cas d'intolérance ou d'efficacité insuffisante de la VNI, ou en présence d'encombrement bronchique difficile à maîtriser, le recours à une trachéotomie est indiqué (Bushby et al., 2010).

La cardiomyopathie est également une manifestation de la maladie. Elle est très fréquente, devenant symptomatique chez environ 20% des personnes (Muntoni et al., 2003).

L'atteinte des membres supérieurs s'aggrave et devient sévère à ce stade, avec une atteinte distale très variable (Bartels et al., 2011) mais bien présente.

La survie jusqu'à l'âge de 30 ans est estimée à 85% (Kohler et al., 2009). Le décès survient généralement à la suite d'une atteinte cardiaque (15% des décès) ou plus fréquemment en raison de l'atteinte respiratoire (Bushby et al., 2003; Ruiten et al., 2017). L'âge moyen du décès d'origine cardiaque (19.6 ans) est plus faible que celui lié à cause respiratoire pour les personnes ventilées (27.9 ans) (Landfeldt et al., 2020; Passamano et al., 2012).

Les personnes ayant une DMD doivent être suivies par un centre de référence des maladies neuromusculaires, impliquant généralement un neurologue, un cardiologue, un pneumologue, un médecin de médecine physique et de réadaptation ainsi que du personnel paramédical (infirmier, ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste) et un

psychologue. Le suivi est très régulier pendant l'enfance (tous les 6 mois à un an) et devrait l'être à l'âge adulte.

### **1.6.3.2 Usage du fauteuil roulant et le contrôle postural assis**

Comme mentionné auparavant, l'usage du FR arrive survient pendant la pré-adolescence ou à l'adolescence, c'est-à-dire vers l'âge de 10 à 13 ans (J. R. Bach et al., 2010; D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018).

A l'âge adulte, toutes les personnes ayant une DMD sont usagers du FRE, de manière permanente tout au long de la journée. Cette ATM leur permet de réaliser une grande partie des activités de la vie quotidienne. Cependant, il existe peu de littérature scientifique sur les effets de l'usage du FR sur la santé dans la DMD, à l'exception des études portant sur l'usage du FRE verticalisateur et des commandes adaptées.

Dans la DMD, la scoliose représente un problème majeur qui se manifeste au moment de la dépendance au FR et qui nécessite une attention particulière de la part des équipes médicales. L'examen clinique est essentiel, et en cas de doute ou de confirmation, l'usage de la radiographie est recommandé. Lorsqu'une courbure est décelée, la fréquence de surveillance dépendra de la maturité squelettique du patient. Pour les personnes dont le squelette est immature, des radiographies doivent être effectuées tous les 6 mois, tandis qu'une fréquence annuelle est jugée suffisante pour les patients squelettiquement matures. L'implication des chirurgiens orthopédistes est recommandée si la courbure rachidienne atteint 20° ou plus. La scoliose commence par une courbure sinueuse dont l'apex se situe au niveau de la jonction thoraco-lombaire. Cette courbure progresse en impliquant l'ensemble du rachis et entraîne une obliquité pelvienne. Contrairement à la scoliose idiopathique, on observe dans le plan sagittal, une cyphose thoraco-lombaire plutôt qu'une lordose (Chan et al., 2001; Karol, 2007). Le port de corset, l'adaptation d'une assise moulée ou modulaire n'ont pas montré des résultats significatifs par rapport à l'usage d'un FR non configuré pour empêcher de la scoliose dans la DMD (Cambridge & Drennan, 1987; Seeger, Sutherland, et al., 1984). Ainsi, le traitement de référence est la chirurgie vertébrale, ayant pour objectif de rétablir et de maintenir l'équilibre assis, de corriger l'obliquité pelvienne pour favoriser la mobilité au FR et d'optimiser les interactions avec l'environnement (Apkon et al., 2018; Karol, 2007; M. D. Sussman, 1984).

L'arthrodèse vertébrale postérieure est indiquée lorsque la courbure atteint plus de 20°, que la personne n'est pas sous glucocorticoïdes et que la maturité squelettique n'est pas encore atteinte. Pour les personnes sous glucocorticoïdes, l'intervention est également justifiée si la courbure continue de progresser et qu'elle est associée à des fractures vertébrales et à des douleurs malgré le traitement médical préventif (Apkon et al., 2018; Bushby et al., 2010). L'intervention chirurgicale est généralement réalisée vers l'âge moyen de 14 ans (Szabo et al., 2021). Une instrumentation et une longue fusion vertébrale postérieure sont pratiquées jusqu'à T2 pour éviter la perte de contrôle de la tête, qui pourrait résulter de l'installation d'une cyphose au-dessus des courbes (M. Sussman, 2002). La fusion jusqu'à L5 est suffisante pour les personnes ne présentant pas une obliquité pelvienne sévère (Apkon et al., 2018).

Les personnes qui ne développent pas de scoliose peuvent présenter une cyphose en raison de fractures vertébrales, entraînant également des douleurs mais sans risque de déficience neurologique (Apkon et al., 2018).

Les raideurs ostéoarticulaires et les rétractions musculo-tendineuses sont une problématique importante. Elles se développent, à la suite de modifications structurales myotendineuses dues à des facteurs intrinsèques et extrinsèques. Le positionnement statique étant l'une des causes (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018). Les zones touchées sont d'abord les tendons d'Achilles (78.0%), les fléchisseurs des genoux (67.0%), des hanches (67.0%), les fléchisseurs des coudes (65.0%), la bandelette ilio-tibiale (44.0%), ainsi que les poignets (44.0%) et les épaules (33.0%) (E. R. Johnson et al., 1992). Les abducteurs et rotateurs externes de hanche peuvent être concernés (Canavese & Sussman, 2009). Les étirements, l'usage d'orthèses et d'appareil de verticalisation sont les principaux traitements pour retarder l'apparition et prévenir l'aggravation (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018; Weichbrodt et al., 2017).

A notre connaissance, seulement deux publications abordent brièvement les problématiques liées à l'installation assise au FR dans la DMD (M. Liu et al., 2003; Pellegrini, 2016). Parallèlement, il existe deux principaux guides de recommandations sur l'attribution du FR dans les MNM, fournis par deux groupes de travail (British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Muscular dystrophy campaign, 2011). Ces guides recommandent, par

exemple, l'usage des fonctions électriques d'assise, la verticalisation, l'utilisation de supports pour apporter de la stabilité et l'usage de coussins adaptés.

La Figure 21 illustre le positionnement d'un adulte de 30 ans ayant une DMD, dans un FR d'essai avec joystick sur-assisté positionné à la langue, coussin pneumatique, supports latéraux et tablette.

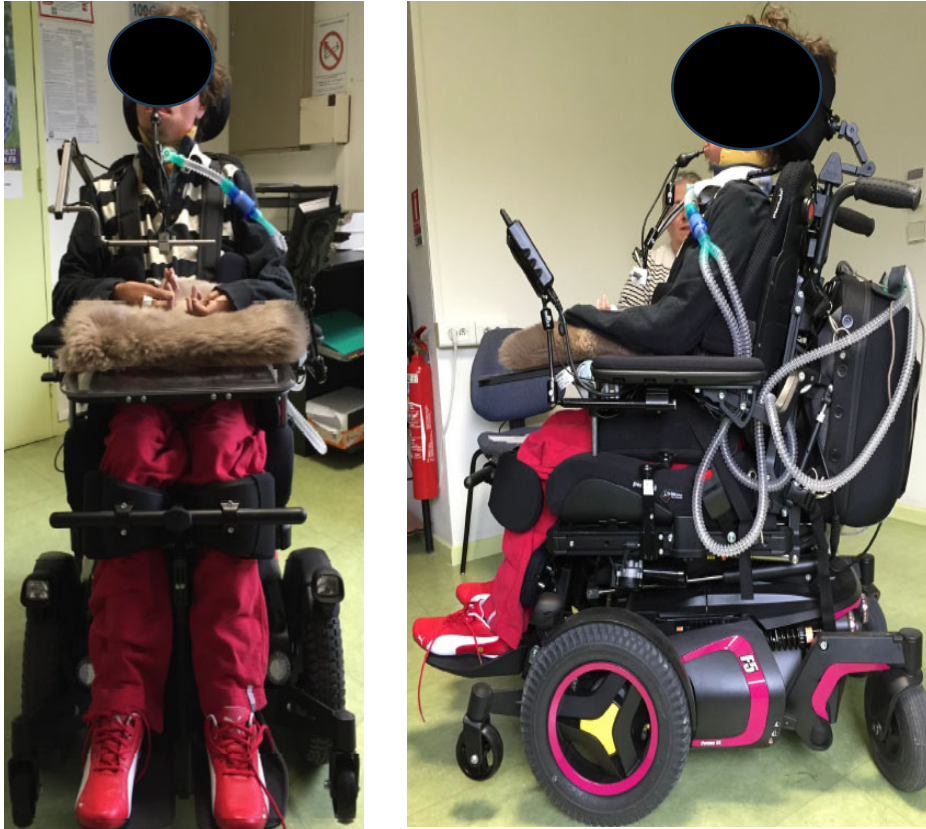


Figure 21. Illustration d'un adulte de 30 ans ayant une DMD assis dans son FR

#### 1.6.4 Résumé analytique

Les usagers de FR sont principalement accompagnés et étudiés en fonction de la condition diagnostic les ayant amenés à utiliser un FR, comme c'est le cas des personnes BM ou bien ayant une ASI ou une DMD. Chacun de ces groupes bénéficie de l'accompagnement d'un centre de référence qui se consacre à la prise en charge de la condition médicale sous-jacente à l'utilisation du FR. La littérature dédiée à l'usage du FR et au positionnement, nous montre un investissement différent des équipes de recherche. La prévalence élevée des escarres parmi la population atteinte de BM a un impact significatif sur la santé, la qualité de vie et les dépenses de santé. Cette réalité motive fortement les équipes à approfondir leur compréhension de ce phénomène et à rechercher des solutions efficaces. En raison de la rareté de l'ASI et de la DMD, seule une mobilisation associative intense peut encourager les équipes à s'investir dans ce domaine.

**De ce fait, la littérature centrée sur le positionnement dans certaines catégories de populations pourrait-elle être valable pour d'autres ? Ces trois catégories partagent-elles les mêmes problématiques de santé au FR et les mêmes attentes ? Comment les professionnels envisagent-ils le positionnement au FR par rapport aux usagers ? Ont-ils les mêmes attentes ?** Une revue de la portée sur l'étendue des effets du positionnement, ainsi que sur l'identification des critères recherchés permettraient d'apporter des éléments de réponse. Un consensus d'expert auprès de professionnels et d'usagers permettrait de confronter leurs attentes.

Par ailleurs, même si les problèmes de positionnement sont décrits de façon non équivalente au sein de ces trois populations, les informations disponibles sont issues de temps courts d'évaluation. Elles ne permettent pas d'avoir un aperçu des forces et des habitudes posturales qui se jouent dans la vie quotidienne. **Pouvoir recueillir ces informations grâce à un dispositif de surveillance du risque d'escarre permettrait-il aux équipes de soin d'avoir accès à une compréhension plus générale des problèmes de positionnement ?** La mettre en place auprès de ces trois populations permettrait également de confronter leurs attentes.

## CHAPITRE 2 : SYNTHÈSE GÉNÉRALE ET OBJECTIFS

---

Le contrôle postural et la gestion des forces compressives qui s'exercent à l'interface de l'assise sont cruciaux pour la santé des usagers de FR, conformément à la définition de la CIF (OMS, 2001). Initialement conçu comme une ATM, le FR a évolué vers un dispositif médical plus maniable, fonctionnel et confortable grâce aux avancées technologiques.

Alors que la pratique du positionnement en France est relativement récente (Dupitier E, 2017), que sa définition nord-américaine date de plus de 30 ans (Doyon et al., 1992) et que son approche varie selon l'expertise des professionnels de santé, le concept de positionnement au FR reste par conséquent flou entraînant des variations de pratiques dommageables pour l'utilisateur. Nous faisons l'hypothèse qu'une revue de la portée questionnant l'étendue du positionnement à travers l'implication de chaque composant en contact avec l'utilisateur du FR, de la posture et du processus d'attribution de l'assise sur la santé, permettrait de clarifier et d'actualiser le concept du positionnement au FR.

Les attentes des usagers envers le FR en termes de prévention en santé sont peu connues et les pratiques cliniques des professionnels sont principalement soutenues par la connaissance des pathologies (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018; British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Lukersmith et al., 2013; Mercuri et al., 2018; Muscular dystrophy campaign, 2011). De surcroît, la littérature scientifique se concentre particulièrement sur les enjeux rencontrés par les personnes BM. Nous faisons l'hypothèse que les usagers de FR partagent des principes fondamentaux de positionnement, en raison des défis similaires auxquels ils font face dans leur vie quotidienne en position assise. Questionner à la fois la littérature, les professionnels de santé et les usagers, permettraient de confronter les objectifs recherchés en matière de positionnement, pour différentes catégories d'utilisateurs déterminées selon leur diagnostic médical.

Enfin, les évaluations disponibles en consultation ne peuvent fournir qu'un aperçu des problèmes et uniquement en condition statique. Or, depuis ces dernières années, les études emploient de plus en plus la technologie des data logger, capables de fournir des données objectives sur les comportements des usagers de FR, en situation de vie quotidienne (Chenu et al., 2013; Routhier et al., 2018, 2019). Certaines permettent de mesurer la pression d'interface et le temps assis au FR, mais elles sont majoritairement utilisées avec des

usagers de FRE. Nous faisons l'hypothèse que ces technologies pourraient fournir les données attendues sur la posture et la répartition des pressions en condition dynamique, permettant de compléter la compréhension des problèmes de positionnement par les équipes cliniques.

L'objectif principal de cette thèse est donc de caractériser l'étendue des effets du positionnement sur les déterminants de la santé, tels que définis par la CIF, des usagers adultes de FR, avec un focus plus précis sur trois groupes d'usagers ayant une atteinte neuromotrice. Cet objectif principal se décline en trois objectifs : (1) La clarification et l'actualisation de la définition du positionnement au FR ; (2) Comprendre si les mêmes objectifs sont recherchés par certaines catégories d'usagers définies par leur diagnostic médical et si les objectifs des professionnels de santé sont les mêmes que les usagers ; (3) Analyser la pertinence d'une solution technologique de recueil de données en situation de vie quotidienne permettant d'assister l'utilisateur dans sa gestion du risque d'escarre et de mesurer le contrôle postural en condition dynamique.

Les hypothèses qui en découlent sont les suivantes :

- Le coussin et le dossier ne sont pas les seuls éléments pouvant impacter la santé de l'utilisateur. Chaque composant du FR, c'est-à-dire le châssis, les fonctions électriques du système d'assise, la position de la commande ainsi que leurs réglages et options, influence positionnement ou négativement un déterminant de la santé de l'utilisateur, tel qu'il est défini par la CIF. Le positionnement serait donc dépendant de la configuration globale du FR. Parallèlement à cela, la solution technique n'est pas seule responsable du positionnement de l'utilisateur, il s'agit également de prendre en compte la façon dont le choix du matériel est accompagné par les professionnels de la santé (le processus), ainsi que la façon dont la personne utilise le matériel (la posture). Autrement dit, comment cette personne s'assoit dans le FR.
- Il existe des problématiques et des caractéristiques communes à certains usagers réguliers du FR, en dehors de la pathologie. Le type de FR utilisé, catégorisé selon le mode de propulsion est une caractéristique qui influence la nature de l'utilisateur.
- Les usagers de FR et les professionnels de santé ne partagent pas toujours les mêmes attentes envers le positionnement au FR. Les usagers priorisent la nécessité de pouvoir utiliser le FR pour faciliter la réalisation de leurs activités quotidiennes, tandis



que les professionnels de santé centrent leur activité sur la prévention des comorbidités au FR.

- Les technologies d'enregistrement de données intégrées au matériel utilisé quotidiennement par l'utilisateur, permettent de fournir des données complémentaires pour améliorer la compréhension du positionnement en condition dynamique. Ces données seraient précieuses pour compléter l'analyse de la posture et ses conséquences, en temps continu. Ces technologies permettraient également d'interagir avec l'utilisateur pour l'aider à gérer des habitudes posturales préventives, participant à la prévention du risque d'escarre.

Quatre études ont été mises en œuvre pour vérifier ces hypothèses générales.

La première consiste en une revue de la portée visant à caractériser les effets du processus de choix du matériel, de la posture et des différents composants du FR, sur la santé de l'utilisateur. Cette première étude permettrait également d'avoir un aperçu sur les catégories de population d'utilisateurs et les bénéfices recherchés à travers le positionnement au FR. La deuxième étude est un consensus rassemblant des experts évoluant dans un contexte médico-économique français. Cette étude composée de deux étapes permet de déterminer des critères de positionnement assurant la santé des usagers adultes ayant une ASI II ou une DMD. La première étape a impliqué des professionnels de la santé, tandis que la deuxième a été réalisée avec la participation d'experts usagers. La troisième étude est une enquête transversale sur les habitudes posturales et les attentes des usagers de FRM et de FRE envers les dispositifs de prévention du risque d'escarre. Enfin, la dernière étude est une étude interventionnelle contrôlée auprès d'utilisateurs BM, ASI II et DMD portant sur l'effet d'une housse connectée détectant un risque d'escarre dans la vie quotidienne. Ce dispositif est un data logger qui permet de mesurer à la fois la distribution et l'intensité des pressions, ainsi que des paramètres de position du corps.

## CHAPITRE 3 : ETUDES

---

### **3.1 ETUDE 1 : REVISION DE LA DEFINITION DU POSITIONNEMENT AU FR A TRAVERS L'EXPLORATION DES EFFETS DU PROCESSUS D'INTERVENTION, DE LA POSTURE ET DES ELEMENTS CONSTITUTIFS LIES A L'ASSISE DU FR, SUR LA SANTE DES USAGERS : UNE REVUE DE LA PORTEE**

#### 3.1.1 Introduction

La configuration de l'assise du FR vise à préserver la santé de l'utilisateur et à optimiser l'efficacité du FR (Scherer, 1996; Treffer & Taylor, 1991). En revanche, lorsqu'elle n'est pas adaptée, elle peut entraîner une aggravation du contrôle postural assis (Alm et al., 2003; E. M. Gutierrez et al., 2004), la survenue d'escarres (S. Sprigle et al., 2020), de la douleur (Frank et al., 2012) ainsi que des troubles musculosquelettiques (Zukowski, Roper, Shechtman, Otsel, Hovis, et al., 2014).

Selon la définition francophone du positionnement au FR, le positionnement aboutit à l'attribution d'ATP, uniquement. Le système médico-économique français, l'ISO et l'OMS distinguent la fonction de déplacement, de la fonction d'assise du FR. De façon mécanique, cela conduit à la réserve de l'analyse du positionnement pour des cas complexes tandis que le choix d'un FR avec son assise standard, ne nécessiterait pas d'évaluer préalablement le positionnement. Ce dernier cas de figure entraîne plusieurs conséquences non négligeables pour la santé de l'utilisateur. Premièrement, cette perspective amoindrit la valeur santé ou compensation du FR, en le réduisant à un objet technologique adaptable à tous. Cela incite certains prescripteurs à octroyer la responsabilité du choix de l'ATM et de ses réglages, uniquement aux professionnels en charge de les commercialiser. Or, par exemple, la taille et les réglages de l'assise standard qui dépendent du FR, influencent la posture de l'utilisateur (S. Sprigle, 2014). Ce qui impacte ensuite sa santé. Deuxièmement, les pratiques préventives sont écartées. Le positionnement n'est pas encouragé à être évalué lors de la première attribution d'un FR mais seulement lorsqu'une doléance ou une plainte est formulée par l'utilisateur, après quelques mois ou années d'utilisation. Troisièmement, le positionnement dynamique rendu possible par les fonctions électriques de l'assise sur les FRE, par les inclinaisons de dossier ou d'assise sur les FRM ou encore par le « push up »,

les réductions ou des redistributions de pression effectuées manuellement (Aissaoui et al., 1997; Casey & Gittins, 2013; Jan et al., 2010), n'est pas toujours pris en compte systématiquement. Cela est particulièrement observé dans certaines populations, excepté pour les personnes BM. Cette pratique est depuis longtemps intégrée, compte tenu de la prévalence élevée des escarres dans cette population (Staas & Cioschi, 1991).

Malgré la richesse des informations colligées dans les guides de pratiques dédiés à l'attribution du FR (Armstrong et al., 2008b; British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Dolan, 2013; Lukersmith et al., 2013; Muscular dystrophy campaign, 2011; Stephens et al., 2018; WHO, 2023), l'objectif de ces travaux n'était pas de clarifier la définition du positionnement. Le rapport sur les ATP publié en 2001 a permis quant à lui de présenter les définitions relatives au positionnement et à la classification des ATP (Aissaoui, 2001). Presque 25 ans plus tard, ces travaux précieux sont une base pour revoir la définition du positionnement dans un contexte technologique actualisé et médico-économique différent.

L'objectif principal de cette étude était donc de réactualiser la définition du positionnement au FR à travers une étude de la portée. La définition reposant sur trois principes fondamentaux : le processus d'intervention, la posture et le FR, la question de recherche s'est orientée vers ces aspects pour explorer l'étendue et la diversité des effets du positionnement au FR sur la santé, telle que définie par la CIF (OMS, 2001). L'hypothèse principale était que chaque élément constitutif à l'interface de l'utilisateur est impliqué dans sa santé et que la configuration du FR et de son système d'assise sont indissociables. Le processus d'identification des problèmes de positionnement et d'attribution influence également le positionnement.

### 3.1.2 Matériel et méthode

Une revue de la portée (scoping review) a été conduite conformément aux lignes directrices PRISMA, selon l'extension dédiée aux revues de la portée (Tricco et al., 2018).

#### 3.1.2.1 Enregistrement

Le protocole a été validé le 21 octobre 2019 par le National Institute for Health and Care Research (NIHR) sous le numéro d'enregistrement PROSPERO 2019 CRD42019133859.

Il est disponible à l'adresse suivante :

[https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display\\_record.php?ID=CRD42019133859](https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42019133859)

### **3.1.2.2 Critères d'inclusion et de non inclusion**

Pour être incluses dans cette revue, les études devaient concerner les usagers de FR permanents et réguliers, soit une utilisation quotidienne d'au moins 4h par jour. Aucune restriction sur l'âge ou la condition diagnostic n'a été imposée.

Tous les designs d'études produisant des données primaires étaient éligibles, incluant les essais contrôlés randomisés ou non, les études avant-après, les études de cohortes prospectives ou rétrospectives, les cas-témoins, les études observationnelles et les autres études de type qualitatif comme les consensus d'experts, les focus group ou entretiens.

Les interventions ou observations devaient être centrées sur le processus, la posture, ou les composants du FR impliqués dans le positionnement, que ce soit en condition statique ou dynamique. Les effets évalués devaient concerner les déterminants de la santé proposés par la CIF, tels que les structures anatomiques, les fonctions organiques, les activités ou la participation sociale.

Aucune restriction n'a été appliquée concernant la date de publication. Enfin, seules les études en langue anglaise et française étaient éligibles.

### **3.1.2.3 Base de données et stratégie de recherche**

Huit bases de données ont été utilisées pour collecter les références bibliographiques (Tableau 5). Les stratégies de recherche ont été ajustées par une documentaliste méthodologiste exerçant au sein d'une bibliothèque universitaire et expérimentée dans les revues de la portée et les revues systématiques. Chaque équation de recherche a été adaptée au thésaurus spécifique de la base de données concernée.

Certaines bases de données permettent d'interroger la littérature scientifique officiellement publiée comme Medline Pubmed, Cochrane central, Embase ou OTDBase, tandis que des bases de données comme Worldcat, Opengrey et CINHALL ont permis d'exploiter de plus larges sources de données, notamment issues de la littérature grise.

Le Tableau 5 collige les équations utilisées dans chaque base.

Tableau 5. Equations de recherches ou mot(s) clé(s) utilisés par base de données

Bases de données	Equations ou mot(s) clé(s) utilisé(s)
CINHAL	<p>(wheelchair AND ("daily life" OR "daily living" OR "motor skills" OR "quality of life")) OR (MH"Wheelchairs+" AND (MH"Psychomotor Performance+" OR MH"Activities of daily living+" OR MH "Quality of life+"))</p> <p>(wheelchair AND (seating OR sitting OR postur*)) OR (MH "Wheelchairs+" AND (MH "seating+" OR MH "Musculoskeletal System Physiology+"))</p> <p>(MH "Wheelchairs+") AND ((MH "Body Regions+") OR (MH "Musculoskeletal System+") OR (MH "Digestive System+") OR (MH "Respiratory System+") OR (MH "Urogenital System+") OR (MH "Endocrine System+") OR (MH "Cardiovascular System+") OR (MH "Nervous System+") OR (MH "Tissue+") OR (MH "Cells+") OR (MH "Fluids and Secretions+") OR (MH "Stomatognathic System+") OR (MH "Hemic and Immune Systems+") OR (MH "Embryonic Structures+"))</p>
Cochrane central	Wheelchairs [mesh]
Embase	<p>("biological functions/exp" OR "anatomy/exp") AND "wheelchair/exp"</p> <p>Wheelchair/exp AND (Dialy life activity/exp OR Motor performance/exp OR Quality of life/exp OR seat/exp OR body position/exp)</p>
Medline Pubmed	<p>(((((("daily living"[All Fields] OR "motor skills"[All Fields]) OR "quality of life"[All Fields]) OR "daily life"[All Fields]) OR "life habits"[All Fields]) AND "Wheelchairs"[Mesh]) OR (((("Psychomotor Performance"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh]) OR "Sedentary Behavior"[Mesh]) OR "Activities of Daily Living"[Mesh]) AND "Wheelchairs"[Mesh]) AND (English[lang] OR French[lang]))</p> <p>"Wheelchairs"[Mesh] AND ("Posture"[Mesh] OR "Patient Positioning"[Mesh]))</p> <p>(((((("Anatomy Category"[Mesh]) OR ("Phenomena and Processes Category"[Mesh])) OR "Sensation"[Mesh]) OR "Mental Processes"[Mesh])) AND "Wheelchairs"[Mesh]</p>
Opengrey/ OTDBase/ Pedro	Wheelchair*
Worldcat	<p>Wheelchair AND Activities of daily living</p> <p>Wheelchair AND anatomy</p> <p>Wheelchair AND Body functions</p>

#### **3.1.2.4 Sélection des études et extraction des données**

La recherche a inclus les études publiées jusqu'au 20 novembre 2020.

Les références bibliographiques collectées ont été intégrées dans Cadima, un outil open source d'aide à la conduite des revues de la portée ou des revues systématiques (<https://www.cadima.info/>). Deux examinateurs ont indépendamment effectué la sélection des études, d'abord en analysant les titres et résumés, puis en examinant les articles complets. La phase d'extraction des données a permis de recueillir l'identifiant de la publication, le pays d'origine, l'année de publication, le premier auteur, le type de publication, le type de positionnement (statique ou dynamique), la thématique concernée (organisation des soins, posture ou nature du composant du FR), le(s) type(s) de FR(s) concerné(s) par l'intervention ou l'observation, la nature de l'effet sur les composantes de la CIF (structures anatomiques ou fonctions organiques, activités, participation), le type d'étude, le nombre de participants, la population (enfant, adulte, personne âgée de plus de 60 ans), les critères diagnostic, les critères de jugement, les instruments de mesure utilisés, ainsi que les résultats. Tous ces éléments ont été regroupés dans des tableurs Excel.

#### **3.1.2.5 Analyse des résultats**

Une analyse descriptive a été faite par thématique concernée, à savoir sur les effets des interventions, de la posture assise et des composants du FR, comme cela est détaillé dans le Tableau 6.

Tableau 6. Classification utilisée pour isoler les thématiques et sous thématiques explorées

<b>Nature des effets</b>	<b>Positionnement statique</b>	<b>Positionnement dynamique</b>
<b>Organisation du système de santé et observation générale des problèmes liés au positionnement</b>	Non concerné	Non concerné
<b>Effets de la posture sur la santé</b>	Contrôle postural	Relâchements de pression
<b>Effets des éléments constitutifs du FR</b>	<b>Coussin</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mousse</li> <li>• Mousse orthotique</li> <li>• Air</li> <li>• Gel</li> <li>• Eau</li> <li>• Héli coussin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Air dynamique</li> </ul>
	<b>Système d'assise (siège + dossier)</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moulés et thermoplastiques</li> <li>• Simulateur et assise modulaire</li> <li>• Configuration combinée des angles du siège et du dossier</li> <li>• Type de technologie du système d'assise</li> <li>• Configuration combinée des angles du siège et du dossier avec un type de système d'assise</li> <li>• Eléments de forme (type supports thoraciques etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Système d'assise avec des éléments permettant du mouvement</li> <li>• Bascule d'assise inclinable ou motorisée</li> <li>• Procline motorisée</li> <li>• Bascule d'assise motorisée couplé à une inclinaison électrique du dossier</li> <li>• Variation des angles de l'assise « on the fly »</li> <li>• Verticalisation « on the fly »</li> <li>• Verticalisation motorisée</li> </ul>
	<b>Siège</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hauteur du siège</li> <li>• Position du siège sur l'axe antéro-postérieur</li> <li>• Angle du siège</li> <li>• Type de technologie du siège</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lift</li> </ul>
	<b>Dossier</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dossier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclinaison électrique du dossier</li> <li>• Variation manuelle de l'angle du dossier</li> <li>• Variation « on the fly » de l'angle du dossier</li> </ul>
	<b>Repose jambes</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Repose jambes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclinaison électrique des repose jambes</li> <li>• Variation manuelle de l'angle des reposes jambes</li> </ul>
	<b>Palettes</b>	
	<b>Accoudoirs</b>	
	<b>Appui tête</b>	
<b>Ceinture</b>		
<b>Position du joystick</b>		
<b>Autres</b>		

Un tableur général a permis de compiler l'ensemble des extractions issues des références recueillies après la phase de sélection. Ce tableur mentionnait les trois grandes catégories, précédemment décrites. Les données correspondantes à ces catégories ont ensuite été rassemblées dans des tableurs spécifiques afin de pouvoir analyser les résultats de façon isolée. Le tableur général dédié aux études sur les effets des composants du FR sur la santé a également produit d'autres tableurs, liés à certains composants du FR pour pouvoir les analyser séparément également (Figure 22). Les données en lien avec les composants du FR et de la posture ont été catégorisés en fonction de leur nature statique ou dynamique, présentés dans le Tableau 6.

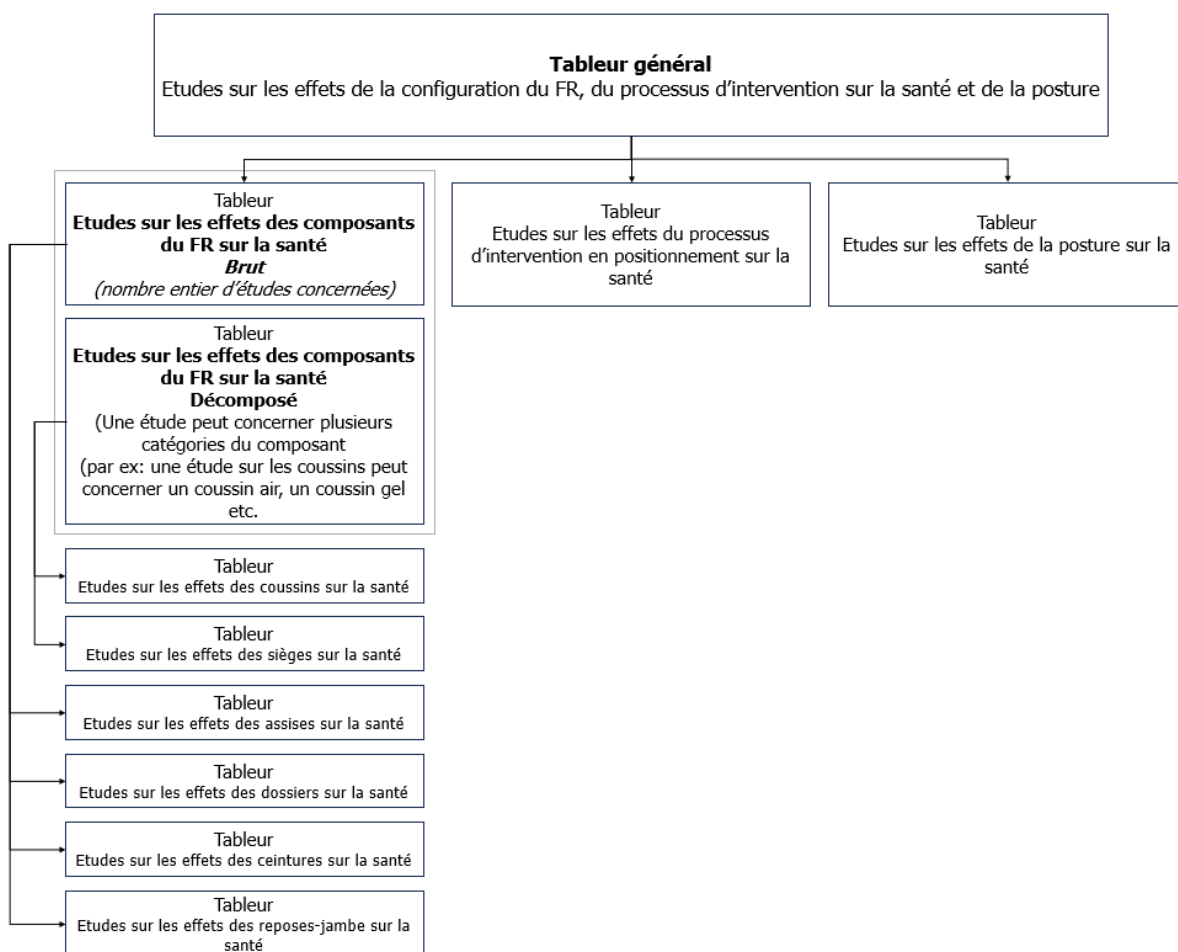


Figure 22. Tableurs créés pour l'analyse des résultats

Concernant l'analyse des composants du FR, une décomposition des éléments constitutifs du FR a été réalisée sous forme de classification (Tableau 6) pour pouvoir les séparer (Figure 22). Cette classification est issue de l'hypothèse que chaque élément à l'interface de l'utilisateur, ainsi que ses réglages, ont un effet sur sa santé.



L'analyse des résultats d'une revue de la portée est soutenue par une méthodologie différente des revues systématiques de la littérature. L'objectif n'est pas de synthétiser quantitativement le sens des effets du positionnement mais bien de rendre compte de l'étendue du domaine du positionnement et de faire état de la littérature existante (Pollock et al., 2023; Tricco et al., 2016).

Les variables catégorielles, comme l'origine du premier auteur de la publication, le type de diagnostics concerné, le type d'étude ou encore le nombre de publications par catégories d'effets, le type de composant étudié ou les critères de jugement utilisés, sont décrites selon les fréquences et les pourcentages. Les variables quantitatives, représentées par les périodes de publications, sont décrites par les moyennes (écart type), les médianes (intervalles interquartiles) et valeurs extrêmes (minimum ; maximum).

L'hypothèse de normalité des variables quantitatives a été vérifiée par le test de Shapiro-Wilk. Les distributions étant anormales, deux tests ont été utilisés pour comparer les variables continues, en fonction du nombre de groupes. Les différences de périodes de publication relatives au caractère statique ou dynamique du positionnement ont été effectuées par le test non paramétrique de Wilcoxon-Mann-Whitney. La comparaison du nombre moyen de participants par type d'étude, les périodes de publication par composants du FR ou par diagnostic ou selon le type de coussin, a été effectuée par le test Kruskal Wallis. Les comparaisons des variables catégorielles telles que le type de diagnostic en fonction de la population enfant ou adulte et le type de composants étudiés en fonction du diagnostic, de la population ou du type de FR ont été effectuées à l'aide du test du Chi<sup>2</sup>.

Tous les tests statistiques étaient bilatéraux, avec des valeurs  $p \leq 0,05$  indiquant une différence statistique significative.

Le logiciel open source Jasp, dans sa version 0.17.3.0 a été utilisé pour aider au traitement statistique et à la conception de certaines figures. Excel a également permis de concevoir des figures.

### 3.1.3 Résultats

Au 20 novembre 2020, 20,062 références bibliographiques ont été identifiées, soit 11,252 références après élimination des doublons. La Figure 23 détaille les résultats produits à chaque étape du processus de sélection. Finalement, 304 références qui ont été sélectionnées pour l'extraction des données.

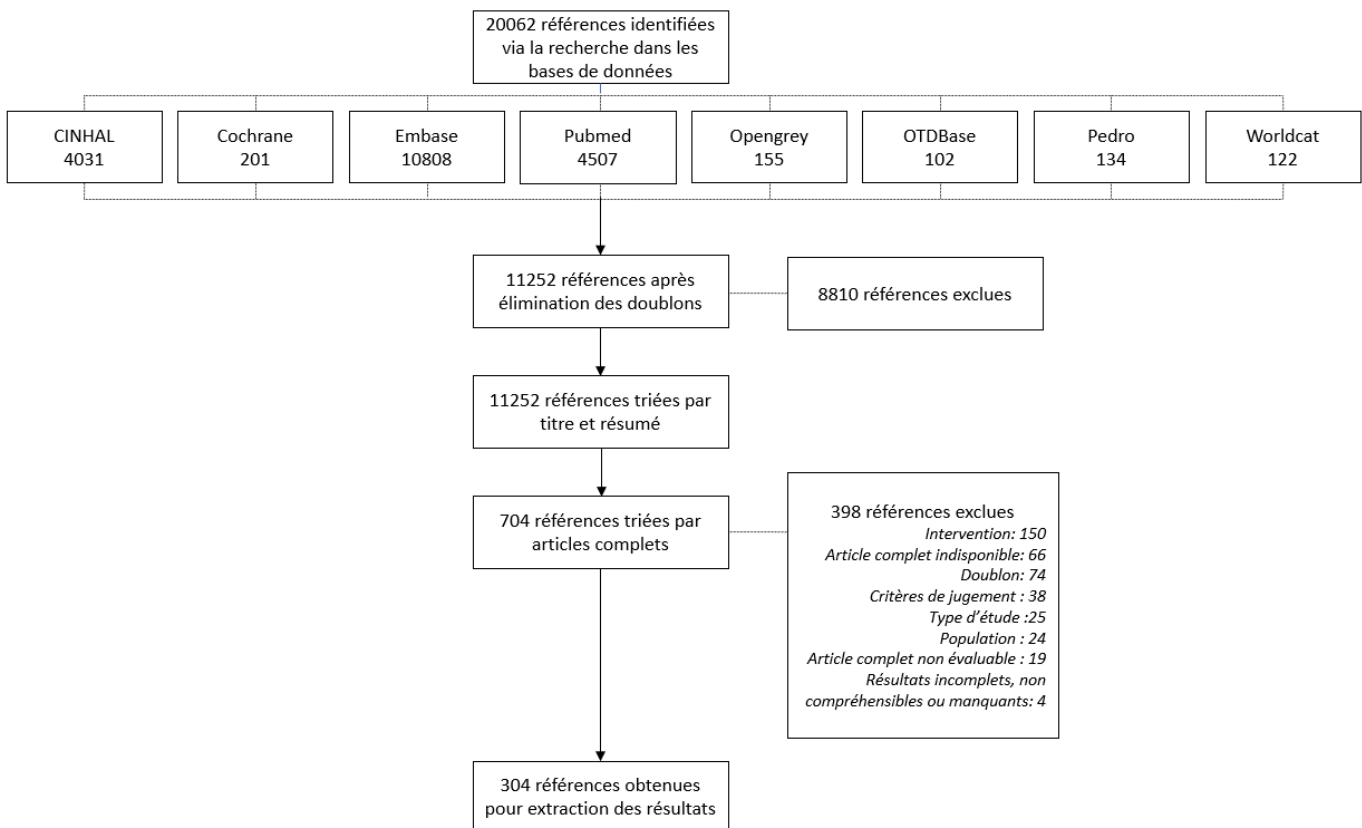


Figure 23. Processus de collecte et sélection des références bibliographiques obtenues

#### 3.1.3.1 Analyse générale des données

Les données collectées couvrent 50 ans de recherche, du printemps 1971 à novembre 2020, avec une date moyenne de publication à  $2007,2 \pm 9,6$ . La date médiane est 2010 [Q1 : 2002 ; Q3 : 2015] (Figure 24).

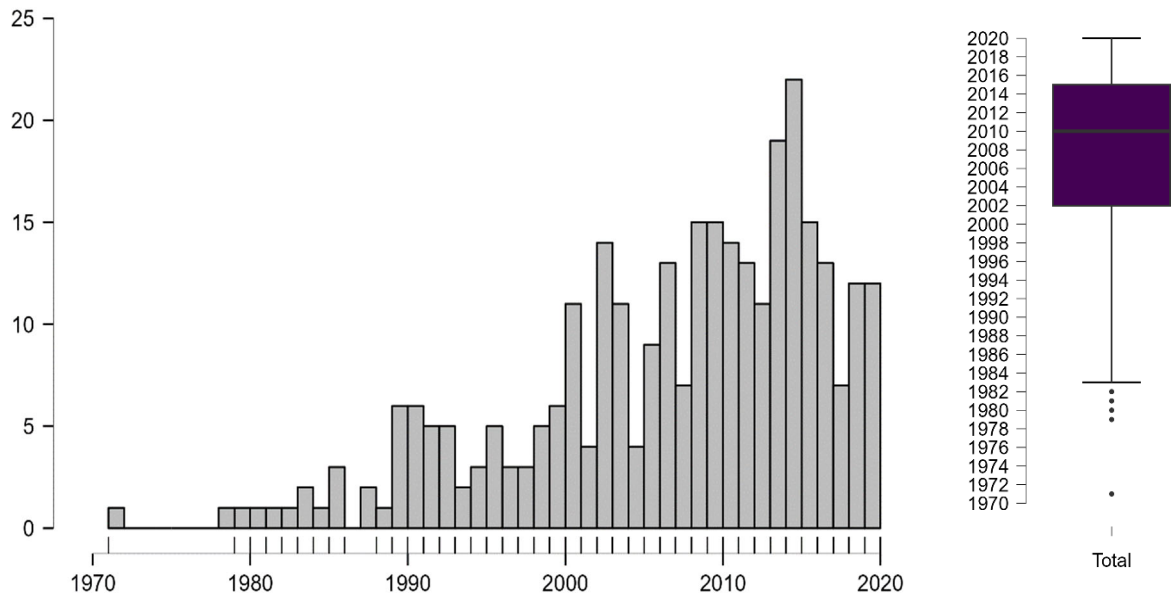


Figure 24. Evolution du nombre de publications sur le positionnement au FR

Les Etats unis d'Amérique (USA) réunissent le plus grand nombre de publications (106 publications ; 34,7%), suivis du Royaume Uni (41 publications ; 13,4%) et du Canada (34 publications ; 11,1%). En Europe, la France est en 4<sup>ème</sup> (Figure 25).

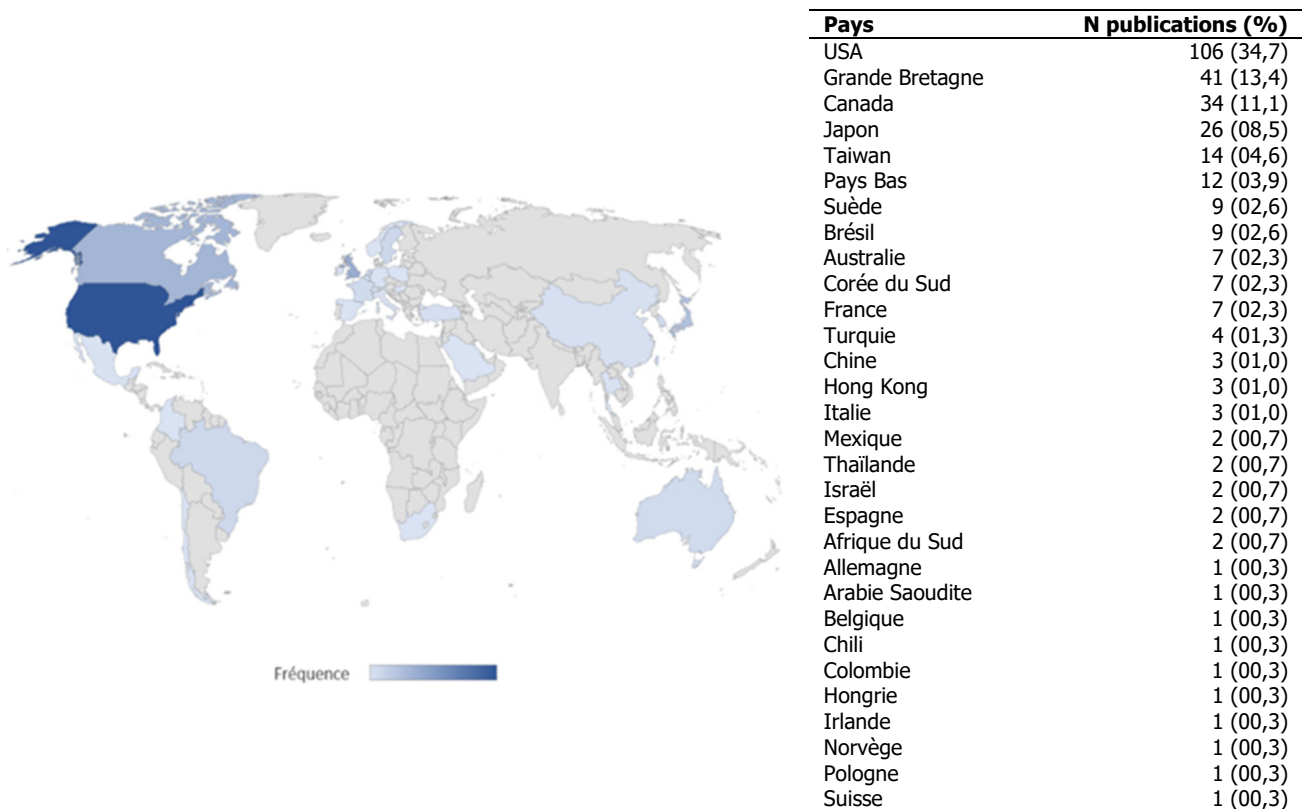


Figure 25. Nombre de publications par pays

La majorité des publications concerne la population adulte (234 études ; 76,7%), ce qui est moins le cas pour la pédiatrie (31 publications ; 10,2%). Les autres études n'ont pas précisé l'âge des participants (21 publications ; 7,0%) et d'autres ont inclus à la fois des enfants (de moins de 16 ans) et des adultes (19 publications ; 6,2%).

Le diagnostic le plus concerné est la BM (107 publications ; 35,1%) (Tableau 7).

*Tableau 7. Diagnostics ou statuts concernés par les publications*

<b>Diagnostics/statuts</b>	<b>N publications (%) *</b>
Blessure Médullaire	107 (35,1)
Participants marchants (valides)	54 (17,7)
Usagers FR	44 (14,4)
Paralysie cérébrale	37 (12,1)
Personnes âgées	32 (10,5)
Accident vasculaire cérébral	10 (03,8)
Dystrophie musculaire de Duchenne	6 (02,0)
Non communiqué	6 (02,0)
Sclérose latérale amyotrophique	3 (01,0)
Dystrophies musculaires	2 (00,7)
Sclérose en plaques	1 (00,3)
Maladies rares	1 (00,3)
Spina Bifida	1 (00,3)

\*p < 0.00

La PC représente le diagnostic le plus fréquent de la population pédiatrique, tandis que la BM est la population majoritaire au sein de la population adulte (25 références ; 80,6% versus 95 références ; 40,6%, p < 0.001).

Le FRM est le FR le plus concerné (147 études ; 48,2%), suivi des FRM ou FRE mélangés (43 articles ; 14,1%), les FRE seuls (50 articles ; 16,4%). Enfin, 46 études ne donnent pas cette information (15,0%) et 18 ont utilisé d'autres supports (5,9%).

Le nombre moyen de participants au sein de ces 304 publications est de 48,2 ± 117,7 [2 ; 1730], médiane à 20,0.

La majorité des publications concernent des études quasi-expérimentales (interventionnelles non contrôlées, single case experimental design, cross over) (167 publications ; 54,9%). Dans ce cas, le nombre moyen de participants est de 21,0 ± 17,2 (Tableau 8).

Tableau 8. Caractéristiques des études

Type d'études	N publications	N participants*
Quasi expérimental	167	21,0
Observationnel transversal	85	100,7
<i>Prospectif</i>	68	68,8
<i>Rétrospectif</i>	13	284,5
<i>Non déterminé</i>	4	45,5
Contrôlée randomisée	18	85,9
Série de cas	12	15,2
Cas témoin	11	43,3
Entretien	6	38,9
Consensus	3	44,3
Focus group	2	12,5

\*p < 0.0001

Selon la catégorisation de la nature des effets proposée dans le tableau 6, ce sont les effets des composants du FR sur la santé qui regroupent le plus grand nombre de publications avec 239 références bibliographiques (Tableau 9).

Tableau 9. Nombre de publications recueillies selon la nature des effets sur la santé

Thématiques	Nbre de références (%) N = 304
Effets des composants du FR sur la santé	239 (78,6)
Effet du processus d'intervention en positionnement sur la santé	34 (11,2)
Effets de la posture au FR sur la santé	31 (10,2)

### 3.1.3.2 Les effets du positionnement au FR sur la santé

#### 3.1.3.2.1 Les études portant sur les effets des composants du FR

##### 3.1.3.2.1.1 Le caractère statique ou dynamique des éléments du FR

Le positionnement statique regroupe le plus grand nombre de publications (168 ; 70,3% ;  $p=0.000$ ). Il est aussi le plus ancien sujet d'étude par rapport au positionnement dynamique ( $2005,8 \pm 10,2$  versus  $2011,4 \pm 6,0$  ;  $p = 0,0003$ ) (Figure 26).

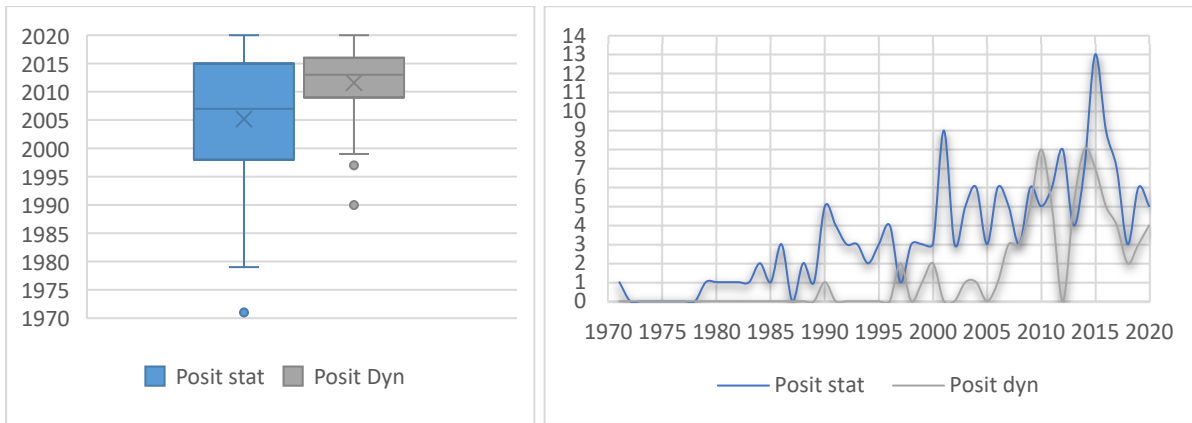


Figure 26. Distribution des publications sur le positionnement statique et dynamique

La première publication sur le positionnement statique est une étude sur le coussin (Mooney et al., 1971) tandis que celle sur le positionnement dynamique concerne les effets du dossier électrique (Gilsdorf et al., 1990).

Tous les composants sont majoritairement étudiés pour leur volet statique, excepté le système d'assise ( $p=0.001$ ) (Tableau 10).

### 3.1.3.2.1.2 Les composants étudiés

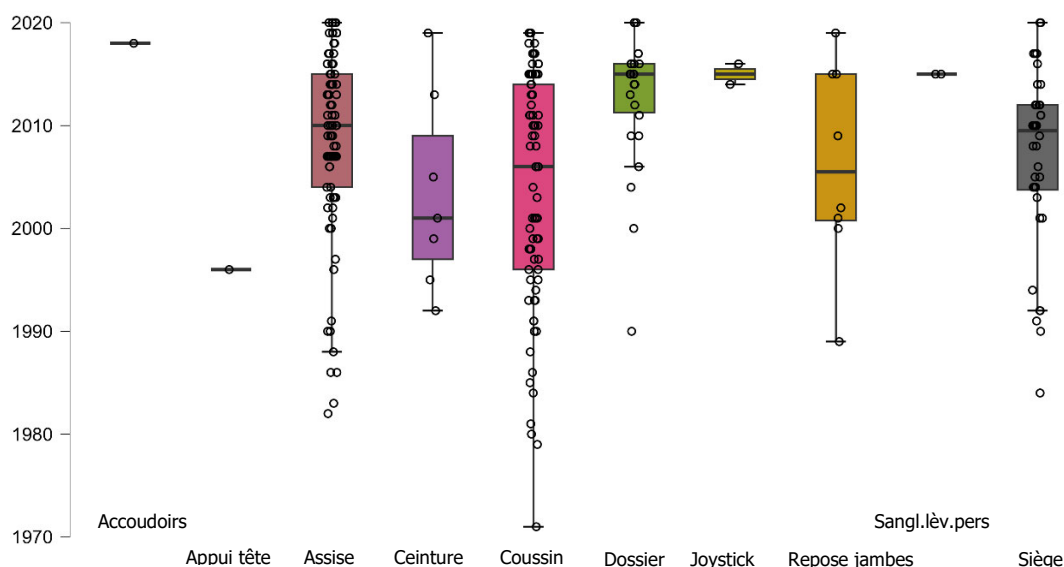
Le système d'assise regroupe le plus grand nombre de publications, légèrement devant les coussins.

Tableau 10. Nombre de publications par nature des composants du FR

Composants du FR	N publications (%)*
<b>Système d'assise</b>	<b>81 (33,9)</b>
<i>Statique</i>	32 (39,5)
<i>Dynamique</i>	49 (60,5)
<b>Coussins</b>	<b>75 (31,4)</b>
<i>Statique</i>	67 (89,3)
<i>Dynamique</i>	8 (10,7)
<b>Siège</b>	<b>36 (15,1)</b>
<i>Statique</i>	32 (88,9)
<i>Dynamique</i>	4 (11,1)
<b>Dossier</b>	<b>26 (10,9)</b>
<i>Statique</i>	18 (69,2)
<i>Dynamique</i>	8 (29,8)
<b>Reposes -jambes</b>	<b>8 (3,3)</b>
<i>Statique</i>	6 (75,0)
<i>Dynamique</i>	2 (25,0)
<b>Ceintures</b>	<b>7 (2,9)</b>
<b>Position du joystick</b>	<b>2 (0,8)</b>
<b>Sangle à demeure</b>	<b>2 (0,8)</b>
<b>Accoudoirs</b>	<b>1 (0,4)</b>
<b>Appui-tête</b>	<b>1 (0,4)</b>

\* $p=0.003$

La date moyenne de publication varie de façon significative en fonction de la nature du composant du FR ( $p=0.002$ ) (Figure 27).



*Figure 27.* Périodes de publications des études sur les effets de chaque composant du FR sur la santé

Par ailleurs, la première publication sur le dossier statique a eu lieu en 2000 (Parent et al., 2000), soit 29 ans après la première publication sur le coussin.

Les équipes de recherche ont majoritairement fait le choix de recruter des participants en fonction du diagnostic (174 publications ; 61,5%), lorsque d'autres équipes ont recruté des participants capables de marcher, uniquement (50 publications ; 20,9%) ou des usagers de FR sans considérer le diagnostic (36 études ; 15,1%). Si la moyenne de publication des études considérant le diagnostic est plus ancienne que celle des études sur les usagers de FR ou ayant recrutés des participants capables de marcher, ces différences ne sont pas significatives (2006,1 versus 2008,1 versus 2009,4,  $p=0.1$  ; figure 26).

La nature des composants du FR étudiés ne sont pas les mêmes lorsque l'on considère la population adulte ou enfant ( $p = 0,0001$ ), le diagnostic ( $p = 0,0001$ ) et le type de FR ( $p = 0,0001$ ) (Figure 28).

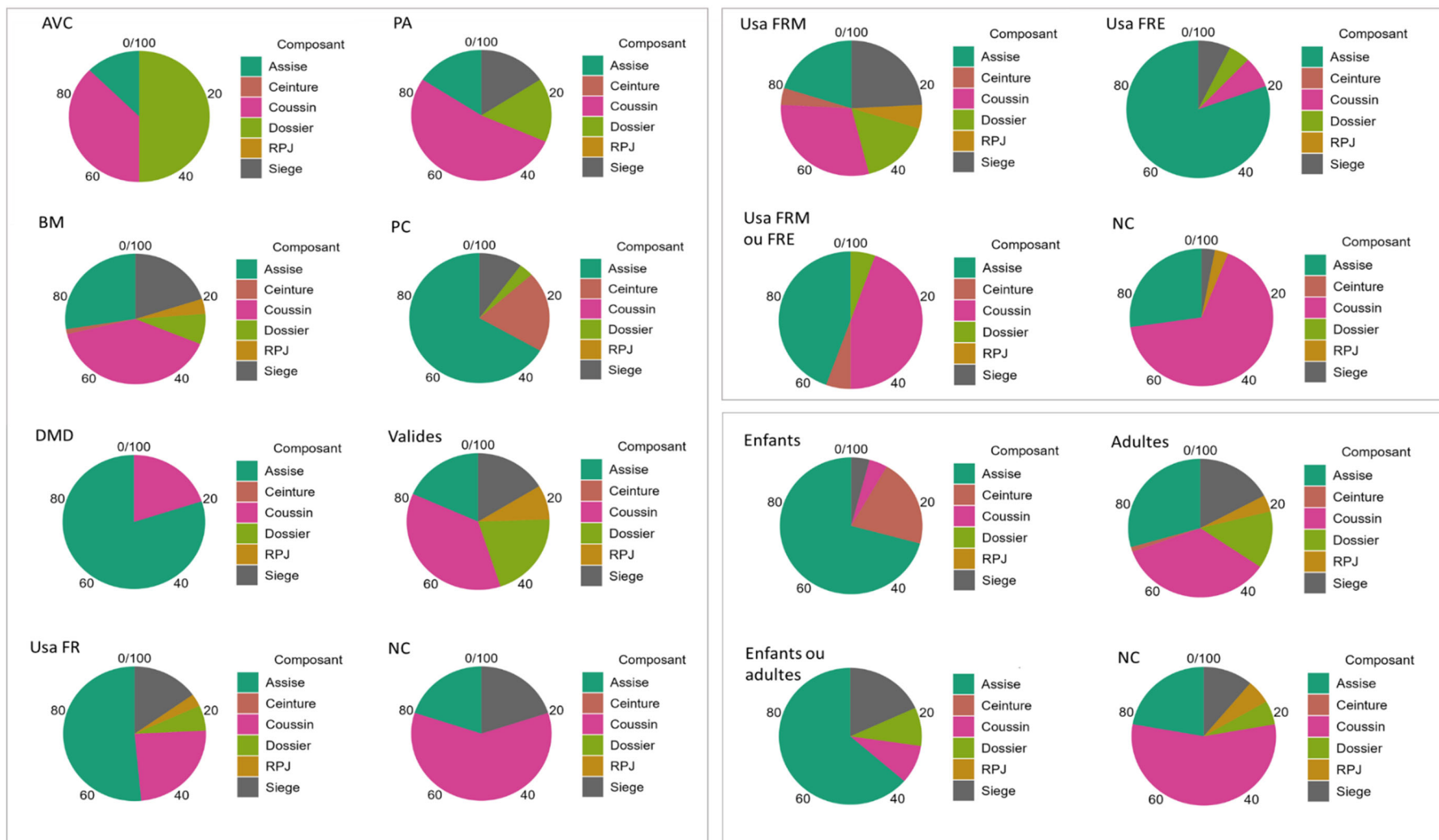
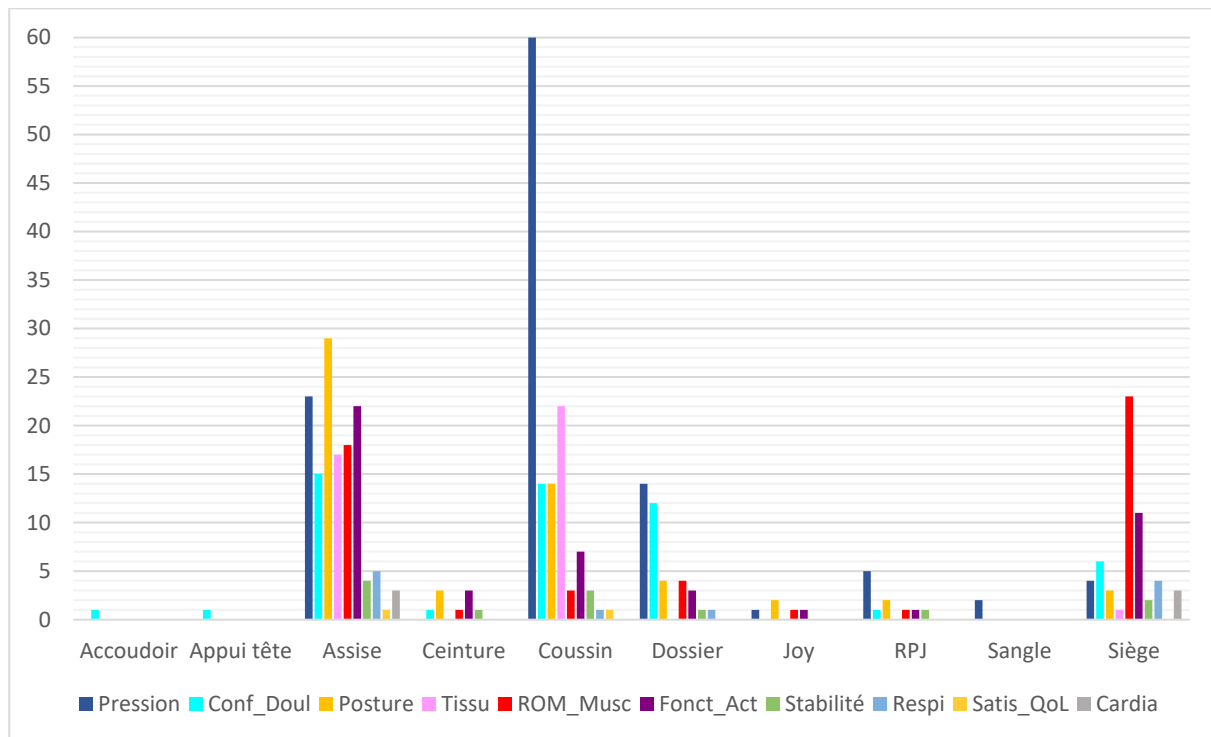


Figure 28. Type de composantes par diagnostic (à gauche), par type de FR utilisé (en haut à droite) ou par population en âge (en bas à droite)



Comme le montre la Figure 29, le coussin, l'assise, le siège et le dossier sont les quatre composants majoritairement étudiés sur divers déterminants de la santé.



*Conf-doul : Confort ou douleur, ROM\_Musc : Amplitudes articulaires, fonction musculaire, Font-Act : Fonctionnalité ou réalisation d'activité, Respi : fonction respiratoire, Satis-QoL : satisfaction ou qualité de vie, Cardia : fonction cardiaque*

Figure 29. Etudes sur les effets de chaque composant en fonction des critères de jugement utilisés

Le coussin et le dossier ont été plus fréquemment étudié pour la gestion de la pression (60 études sur la totalité des études sur le coussin ; 80,0% ; 14 études relatives au dossier ; 53,8% ;  $p = 0.0001$ ). Le siège a été principalement étudié pour la prévention des troubles musculosquelettiques du membre supérieur (23 ; 63,9% ;  $p = 0.0001$ ).

### 3.1.3.2.1.2.1 Focus sur le système d'assise

Les études sur les effets des fonctions électriques d'assise combinées sont les plus nombreuses (Tableau 11). L'Amérique du Nord a publié la majorité de ces études (46 publications ; 55,4% ;  $p = 0.0001$ ). Il n'y a aucune publication venant d'Afrique ou d'Amérique du Sud.

Tableau 11. Caractéristiques des systèmes d'assises étudiés

<b>Précision sur le type d'étude</b>	<b>N (%) *</b>
Fonctions électriques d'assise combinées	28 (33,7%)
Assises modulaires	19 (22,9%)
Assises moulées	10 (12,0%)
Assises dynamiques	8 (09,6%)
Bascule d'assise seule	8 (09,6%)
Verticalisation	6 (07,2%)
Angles d'assises sur FRM	3 (03,6%)
Proclive	1 (01,2%)

\*p=0.0001

La date moyenne de publication des systèmes d'assise moulés est plus ancienne que celle des assises modulaires, des assises dynamiques, de la bascule d'assise, des fonctions d'assise électriques combinées ou de la verticalisation (1999,3 versus 2004,5 versus 2009,2 versus 2011,9 versus 2012 versus 2016,7 ;  $p = 0,0001$ ). Il n'y a plus de publications sur les assises moulées depuis 2013.

Les assises moulées ont été majoritairement étudiées au sein de la population PC (8 ; 80,0%) contrairement aux assises modulaires qui ont concernées divers diagnostics.

Les fonctions d'assises électriques combinées ont principalement été étudiées auprès des personnes BM (11 ; 39,3%) et des usagers de FR (9 ; 32,1%). La verticalisation a principalement été étudiée avec des personnes ayant une DMD (3 ; 50,0%) ou des personnes BM (2 ; 33,3%) ;  $p = 0,001$ .

La majorité des études concernent les adultes (54 ; 65,1%), exceptées les études sur les effets des assises modulaires qui concernent à la fois les enfants et les adultes,  $p = 0,03$ . Ces dernières ont principalement été étudiées avec des usagers de FRM (14 ; 73,7%). Les études sur les effets des assises moulées ont peu renseigné le type de FR utilisé (6 ; 60,0%) ;  $p = 0,0001$ .

Les détails sur les résultats clés sont à retrouver dans le Tableau 12 pour les effets du système d'assise statique et le Tableau 13 pour les études sur les effets des assises dynamiques.

Tableau 12. Effets du système d'assise statique sur la santé

Type d'assise	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
Assise modulaire et maintiens	19	(O'Brien & Tsurumi, 1983)	CP	Quasi expérimentale	26	La configuration de l'assise semi-allongée avec une tablette, une ceinture et des maintiens thoraciques n'a pas eu d'effets sur le redressement de la tête.
		(Nwaobi & Smith, 1986)	CP	Quasi expérimentale	8	La présence des maintiens thoraciques, cales cuisses, ceinture abdominale et réglages du siège et du dossier du simulateur ont montré une amélioration des paramètres respiratoires.
		(Borello-France et al., 1988)	AVC	Quasi expérimentale	41	La base plane du siège a permis de diminuer de manière significative l'obliquité pelvienne. Le siège et le dossier plats ont permis de réaligner les segments corporels. Ces effets ne se sont pas maintenus dans le temps après le retrait de cette configuration.
		(Harms, 1990)	Usagers de FR, valides	Observationnel transversal prospectif	58	La configuration d'un FRM classique favorise une posture cyphotique et de l'inconfort, principalement au niveau du dos et du cou tandis que le biseau anti-effet-hamac et la base rigide du siège ont permis de mieux préserver la lordose lombaire. La base rigide a été préférée en termes de confort.
		(Myhr & von Wendt, 1991)	CP	Quasi expérimentale	23	Lorsque l'assise est basculée vers l'avant avec un dossier ferme soutenant le bassin, les bras appuyés sur une tablette et les pieds pouvant se déplacer vers l'arrière, les mouvements pathologiques sont minimisés, le contrôle postural ainsi que la fonction des membres supérieurs est amélioré.
		(DiGiovine et al., 2003)	Valides	Quasi expérimentale	10	La conception et le support du coussin et du dossier, en fonction de leur forme, de leurs matériaux et de leurs types, ont eu un impact sur l'absorption des vibrations pendant la propulsion et indirectement sur le confort, la dégénérescence des disques et les douleurs lombaires.
		(Holmes et al., 2003)	CP, DMD	Quasi expérimentale	16	Trois points de supports latéraux asymétriques au niveau du tronc et du bassin sur un simulateur ont entraîné une correction moyenne de 35 % d'amélioration de la scoliose neuromusculaire chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale ou de DMD.
		(Clark et al., 2004)	DMD, ataxie	Quasi expérimentale	19	L'assise modulaire composée d'un coussin et d'un dossier ont permis d'améliorer l'alignement postural de façon instantanée ainsi que la fonction des membres supérieurs. Il n'y a pas eu d'effet sur la fonction respiratoire.
		(F. Lin et al., 2006)	Valides	Quasi expérimentale	70	Un siège en 2 parties (antérieure et postérieure) avec le support postérieur ischiatique incliné vers l'arrière, couplé à un support lombaire dans le dossier a augmenté la lordose lombaire de façon bénéfique et a amélioré la fonction respiratoire, par rapport à l'usage d'un siège plat provoquant un affaissement dans le plan sagittal et un dossier classique de FR.
		(Barks, 2007)	CP	Quasi expérimentale	8	La configuration du simulateur avec un maintien des membres supérieurs et des maintiens thoraciques a eu un impact sur les fonctions respiratoires.
		(Hatta et al., 2007)	CP	Observationnel transversal prospectif	21	L'ajustement des maintiens thoraciques et du support lombaire d'un siège modulaire pédiatrique a un effet sur l'alignement posturale de la tête et du cou et la capacité à maintenir un contrôle actif de la tête.
(McDonald & Surtees, 2007)	CP	Quasi expérimentale	23	Un système d'assise composé d'une butée sacrée placée dans le dossier et de supports tibiaux au niveau des genoux n'a pas amélioré la posture mais a eu un léger effet sur la position de la hanche.		

		(Viollet & Nouvel, 2012)	Personnes âgées	Série de cas	6	Le biseau crural et la butée sacro-lombaire permettent de contrôler la rétroversion du bassin sans augmenter la pression sur les ischions.
		(Barks & Davenport, 2012)	CP	Quasi expérimentale	20	Les paramètres respiratoires (résistance des voies et ventilation minute) ont varié en fonction de la configuration de l'assise mais les résultats ont manqué de puissance statistique.
		(Regier et al., 2014)	TC, AVC	Quasi expérimentale	19	Une configuration d'assise avec une base plane rigide de siège et de dossier, ce dernier incliné à 95° et un coussin en mousse plat, augmente l'efficacité de la propulsion podale par rapport à une configuration avec une bascule d'assise de 1 pouce, un dossier incliné à 105° et sans insert rigide au niveau du siège.
		(Sim, 2015)	BM	Quasi expérimentale	5	La forme de l'assise a un impact sur la répartition des pressions et l'alignement postural.
		(I. S. Kim et al., 2019)	CP	Observationnelle transversale rétrospective	76	Une assise avec une butée d'abduction peut aggraver la luxation de hanche spastique.
		(Li et al., 2019)	Valides	Quasi expérimentale	15	Un biseau crural couplé avec un biseau lombaire participe à la redistribution des pressions sur le siège et le dossier.
		(Inthachom et al., 2020)	PC	Quasi expérimentale	20	Une assise modulaire avec des maintiens pour le bassin, le tronc, la tête et les pieds a amélioré le contrôle du tronc et la participation globale des enfants.
<b>Assises moulées/corset - siège</b>	<b>10</b>	(S. Moore et al., 1982)	CP	Observationnel transversal prospectif	51	La durée moyenne d'utilisation de l'assise (Desemo) est de 11 mois. La moitié des maintiens d'origine avaient été abandonnés au moment de l'évaluation, soit par péremption, ajustement insuffisant, inconfort, à la suite d'une intervention chirurgicale, port d'un corset, esthétisme. La raison n'a jamais été pour cause d'escarre, de problème de transfert ou de manipulation de l'assise.
		(Colbert et al., 1986)	CP	Quasi expérimentale	12	L'assise (Desemo) a permis d'améliorer le contrôle de la tête de la majorité des enfants. Elle n'a d'effet sur les déformations rachidiennes. Le potentiel d'adaptation à la croissance est de 6 à 9 mois.
		(I. A. Trail & Galasko, 1990)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	25	L'assise (Matrix) n'empêche pas l'aggravation des déformations rachidiennes et la luxation de la hanche.
		(Al-Turaiki, 1996)	CP	Observationnel transversal prospectif	117	Les assises moulées sont très demandées en Arabie Saoudite, en complément des autres services proposés en réadaptation. Dans un tiers des cas, c'est le Bead seat qui a été prescrit grâce à ses avantages par rapport aux autres techniques. Le Snug seat est insatisfaisant pour les enfants ayant un faible contrôle de la tête. Le Pin Dot est adapté à une utilisation domestique et institutionnelle.
		(Neilson et al., 2001)	CP	Quasi expérimentale	9	L'assise participe à la qualité de vie des usagers en termes de posture assise notamment pour favoriser l'alimentation.
		(Apatsidis et al., 2002)	CP	Mesures répétées	7	La mousse Pudgee et plus particulièrement le Sunmate et produisent des pressions d'interface plus faibles et une meilleure distribution de la pression que le gel Jay.
		(Boldingh et al., 2007)	CP	Observationnel transversal prospectif	160	La luxation et la déformation (en particulière de la tête fémorale) de la hanche est positivement liée à la nécessité d'une assise personnalisée.

		(Vekerdy, 2007)	CP	Quasi expérimentale	42	L'assise TLSO-SIDO qui est une orthèse sacrée-lombaire et thoracique est bénéfique pour les problèmes d'alimentation et de posture.
		(Cho et al., 2009)	CP	Quasi expérimentale	12	L'assise a contribué à l'amélioration de la scoliose fonctionnelle (non fixée).
		(Soudrie et al., 2013)	BM	Série de cas	3	L'assise conçue sur mesure pour des usagers BM tétraplégiques C0-C3 a eu des retours bénéfiques quant à la posture globale (tête, tronc, membres) et sur la participation sociale. Les transferts sont également facilités.
<b>Angles assise</b>	<b>3</b>	(Y. J. M. Janssen-Potten et al., 2000)	BM, valides	Quasi expérimentale	30	Les angles d'inclinaison du dossier et de la bascule d'assise vers l'arrière d'une chaise améliorent l'équilibre assis et la fonction d'atteinte des membres supérieurs des personnes valides et des usagers BM ayant une lésion basse. Cela n'a pas d'effet sur les BM paraplégiques avec lésion haute. Les résultats non significatifs pour les 4 configurations d'angles suggèrent que d'autres facteurs entrent en compte et que la configuration individuelle est importante.
		(Aissaoui et al., 2002)	Personnes âgées	Quasi expérimentale	14	L'angle de bascule d'assise vers l'arrière a un effet significatif sur l'efficacité de la propulsion de la personne âgée. Ce n'est pas le cas avec l'inclinaison du dossier seule.
		(Hastings et al., 2003)	BM	Quasi expérimentale	14	La configuration avec une inclinaison du siège vers l'arrière et un dossier bas et droit (angle fermé) a entraîné une moindre protraction de l'épaule, un meilleur alignement cervical dans le plan sagittal et de meilleures performances d'amplitudes articulaires des membres supérieurs.

Tableau 13. Effets du système d'assise provoquant un mouvement, sur la santé

Catégorie de mouvements	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>Fonctions combinées (bascule d'assise, inclinaison du dossier et/ou des reposes jambes)</b>	<b>28</b>	(Shelden, 1997)	PC	Quasi expérimental	26	Les changements de position affectent la motricité fine des étudiants mais aucune ne s'est révélée meilleure ou pire pour tous les groupes d'étudiants.
		(Vaisbuch et al., 2000)	Spina bifida, valides	Quasi expérimental	30	Les paramètres de pression (pression maximale, pression moyenne et zone à risque) sont plus élevés pour les usagers ayant une spina bifida que les valides, dans toutes les positions. Pour les usagers spina bifida, l'inclinaison du dossier, la bascule d'assise, les deux combinés ou la bascule vers l'avant permettent de diminuer la pression d'interface. Pour les valides, c'est la bascule combinée à l'inclinaison du dossier ou la bascule d'assise ou la proclive qui permettent d'obtenir les meilleurs résultats.
		(Lacoste et al., 2003)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	40	97,5 % des participants déclarent utiliser la bascule d'assise et l'inclinaison électrique du dossier chaque jour et 99 % d'entre eux sont satisfaits. 70 % utilisent ces fonctions pour augmenter le confort ou se reposer. Un grand angle de bascule ou d'inclinaison arrière est utilisé pour se reposer ou réduire la douleur, tandis qu'un petit angle est utilisé pour augmenter le confort. Parmi ceux qui utilisent ces fonctions pour la prévention des escarres, plus de 50 % utilisent un petit angle, et entre 40 et 50 % utilisent un angle moyen.
		(Lalonde et al., 2006)	BM	Observationnel transversal prospectif	9	L'augmentation de l'angle d'inclinaison du dossier n'est pas égale à l'augmentation calculée de la rétroversion pelvienne. Le bassin s'est rétroversé et s'est déplacé vers l'avant et vers le bas. Une augmentation de la bascule a déplacé le bassin vers l'arrière et vers le bas, compensant le mouvement

					observé avec l'augmentation de l'inclinaison du dossier. Au retour à la première position, aucune modification significative n'a été observée dans la position et l'orientation du bassin par rapport à la posture initiale.
(Ding et al., 2007)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	11		Les participants passaient significativement plus de temps en position basculée qu'en position assise droite. La bascule d'assise n'était pas significativement plus utilisée que l'inclinaison du dossier ou l'élévation du siège.
(Ding et al., 2008)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	11		Les participants restent en position basculée et inclinée dans leur fauteuil roulant pendant 39,3% ± 36,5% de leur temps chaque jour. Ils passent peu de temps en position entièrement droite. Ils changent de position toutes les 53,6 ± 47,0 minutes. Le temps passé dans des positions de pression assise différente variait d'un sujet à l'autre.
(Hahn et al., 2009)	PC	Etude contrôlée randomisée	12		Un système d'assise dynamique monté sur un FRM permettant d'incliner le dossier, de lever le siège et d'étendre les reposes jambes (Rock activ) n'a pas obtenu de résultats significatifs sur l'amplitude articulaire et la spasticité des enfants en raison de la faible puissance statistique.
(S. Sprigle et al., 2010)	BM	Quasi expérimental	16		Pour réduire les forces exercées sur le siège à 60 % du maximum, une personne devrait se basculer à 50°, se verticaliser à 50° ou incliner le dossier à 60°.
(Jan et al., 2010)	BM	Quasi expérimental	11		La perfusion sanguine des tubérosités ischiatiques et de la peau augmente lors d'une bascule d'assise de 15°, 25° ou 35° avec une inclinaison du dossier de 120° ou avec une bascule d'assise de 35° avec une inclinaison du dossier de 100°.
(Ward et al., 2010)	SLA	Observationnel transversal prospectif	45		Concernant l'usage des fonctions d'assises électriques, 37 % des participants déclarent utiliser la bascule d'assise 3 à 5 fois par jour, 30 % utilisent l'inclinaison 3 à 5 fois par jour, 31 % utilisent l'élévation des jambes 6 à 10 fois par jour et 42 % utilisent l'élévation du siège 1 à 2 fois par jour.
(Fujita et al., 2010)	Valides	Quasi expérimental	12		Un angle de bascule de 20° couplé à 120° d'inclinaison du dossier et les reposes jambes à 30° a induit une diminution de l'hémoglobine non oxygénée (œdème). Elle a également provoqué une diminution de la zone de contact, notamment dans la région fémorale postérieure.
(Jan & Crane, 2013)	BM	Quasi expérimental	11		Lors du retour en position droite, après avoir utilisé une bascule d'assise de 35° couplée à une inclinaison du dossier de 120°, la perfusion sanguine est meilleure après 3 min de bascule combinée à l'inclinaison plutôt qu'après 1 min de bascule combinée à l'inclinaison. La perfusion cutanée sacrée n'a pas montré de différence significative pour une inclinaison de 15°, 25° ou 35° combinée à une inclinaison du dossier de 100° ou 120°.
(Jan, Crane, et al., 2013)	BM	Quasi expérimental	20		Dans toutes les combinaisons de bascule d'assise et d'inclinaison de dossier, la perfusion cutanée est toujours meilleure que la perfusion musculaire.
(Jan, Liao, et al., 2013)	BM	Quasi expérimental	9		Les résultats suggèrent qu'une période de 3 minutes d'inclinaison de dossier et de bascule vers l'arrière est plus efficace que la période de 1 minute pour améliorer la perfusion cutanée des tissus mous supportant le poids.
(Frank & De Souza, 2013)	Usagers de FR	Observationnel transversal rétrospectif	544		Les usagers de FRE (dans cette étude, 81 % sont des personnes atteintes de troubles neurologiques / neuromusculaires), la moitié (53 %) se sont vu prescrire une bascule d'assise, 31 % un système d'assise personnalisé, et 10 %, des adaptations à leurs systèmes de commande.
(C.-W. Lung et al., 2014)	BM	Quasi expérimental	13		L'étude montre que le déplacement de la pression maximale se produit en réponse à l'inclinaison du dossier et à la bascule d'assise vers l'arrière.

	(Chen et al., 2014)	BM	Quasi expérimental	13	La pression ischiatique diminue de manière linéaire à mesure que l'angle de bascule et d'inclinaison augmente. On observe une augmentation de la pression coccygienne pour des bascules de 15°, 25° et 35° combinées avec une inclinaison de 10°, et lors d'une bascule de 15° combinée à une inclinaison de 30°, tandis que la pression coccygienne diminue pour des bascules de 25° et 35° combinées avec une inclinaison de 30°.
	(H.-Y. Liu et al., 2014)	Valides	Observationnel transversal prospectif	5	L'utilisation des fonctions électriques d'assise devraient être déterminées en tenant compte des préférences individuelles, de l'état physique, du contexte environnemental et des tâches souhaitées après des évaluations cliniques approfondies de l'assise".
	(De Souza & Frank, 2015)	Maladies rares	Observationnel transversal rétrospectif	54	Les participants se sont vu prescrire des FRE intérieurs/extérieurs avec une bascule d'assise prescrite pour 63 % des utilisateurs, et des systèmes d'assise spécialisés pour 31 %.
	(Frank & De Souza, 2018)	Dystrophies musculaires	Observationnel transversal rétrospectif	65	Les utilisateurs atteints de dystrophie musculaire se sont vu prescrire des FRE intérieurs/extérieurs avec une bascule d'assise pour 81 % d'entre eux, des sièges spécialisés pour 55 % et des commandes complexes pour 16 %.
	(Y.-K. Wu et al., 2016)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	10	L'étude a examiné la convivialité d'une application pour l'utilisation des fonctions électrique d'assise. Les usagers de FRE ont exprimé le souhait que les rappels précisent les fonctions d'assise motorisées à ajuster, fournissent des instructions sur la manière de les ajuster et expliquent les raisons de ces ajustements. De plus, les utilisateurs ont suggéré que des pop-ups à l'écran faciliteraient leur rappel pour utiliser les fonctions.
	(Jan et al., 2016)	BM	Quasi expérimental	13	Les résultats suggèrent que, lors de la combinaison de la bascule d'assise et de l'inclinaison du dossier, l'inclinaison peut être particulièrement utile pour réduire le gradient de pression maximal, tandis que la bascule peut être particulièrement utile pour modifier les directions du gradient de pression maximal du bassin.
	(Y.-K. Wu et al., 2017)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	13	Les résultats montrent une corrélation entre l'intensité de l'inconfort dans le FR et la fréquence d'utilisation des fonctions d'inclinaison du dossier, de bascule et de repose-jambes.
	(Mattie et al., 2017)	BM, PC	Observationnel transversal prospectif	8	Les enregistreurs de données ont permis de comprendre l'utilisation d'un FRM ultra léger équipé d'un système d'ajustement de l'angle du siège et de dossier. Ils montrent une fréquence plus élevée de changement de l'inclinaison du siège que du dossier. Cela a permis de découvrir aussi deux profils d'utilisateurs.
	(C. W. Lung et al., 2019)	BM	Quasi expérimental	13	Bien que le déplacement de la pression maximale ne soit pas significativement différent pour différents angles d'inclinaison et de bascule, le déplacement du centre de pression montre des différences significatives, en particulier entre les angles d'inclinaison et les angles de bascule.
	(Zemp et al., 2019)	Personnes âgées	Quasi expérimental	20	Les résultats suggèrent que de petits angles de bascule et d'inclinaison sont capables de réduire les pressions d'interface assise, tandis que des changements dans le flux sanguin ischémique ne se produisent que à des angles plus importants.
	(De Souza & Frank, 2020)	BM	Observationnel transversal prospectif	57	Les usagers BM se sont vu prescrire des FRE tout-terrain/intérieur avec une bascule d'assise dans près de 40 % des cas, des sièges spécialisés dans 18 % des cas, et des systèmes de commande complexes/personnalisés dans 11 % des cas.

		(Mattie et al., 2020)	BM, PC	Observationnel transversal prospectif	8	Les FRM ultra léger équipés d'ajustements « en cours de route », possibles en temps réel, apportent du confort pour atteindre de nouvelles hauteurs, améliore les interactions sociales et l'estime de soi.
<b>Système d'assise « dynamiques »</b>	8	(Makhsous, DM, et al., 2007)	BM, valides	Quasi expérimental	60	Un support ischiatique dynamique (avec un mouvement toutes les 20 min, pendant 60 sec) combiné à un support lombaire permet de basculer la pression d'interface ischiatique vers les cuisses. Le protocole est efficace pour réduire la pression.
		(Makhsous, Priebe, et al., 2007)	BM	Quasi expérimental	60	Un support ischiatique dynamique (avec un mouvement toutes les 20 min, pendant 60 sec) combiné à un support lombaire réduit la pression et améliore la perfusion tissulaire (récupération complète) chez les usagers BM. Les manœuvres de soulagement ne sont pas suffisantes pour récupérer la perfusion sanguine.
		(B. A. Crane et al., 2007)	NC	Quasi expérimental	2	Un premier prototype de système d'assise composé de 4 poches pneumatiques sur le siège et 3 poches au niveau du dossier actionnables par commandes ne s'est pas montré confortable contrairement au deuxième.
		(Makhsous et al., 2009)	BM	Etude contrôlée randomisée	44	Un support ischiatique dynamique (avec un mouvement toutes les 20 min, pendant 60 sec) combiné à un support lombaire réduit le temps de cicatrisation des lésions de pression de 30% par rapport au groupe témoin.
		(van Geffen et al., 2008)	Valides	Quasi expérimental	18	Un simulateur d'assise intégrant un dispositif parallélogrammique provoquant des translations sagittales du bassin, couplé à une inclinaison du siège permet de réguler la force de cisaillement nette des fesses et la pression à l'interface sacrée chez des sujets en bonne santé.
		(van Geffen et al., 2009)	Valides	Quasi expérimental	18	Les mouvements passifs induits au niveau du bassin, en particulier la rétroversion du bassin, ont un impact significatif sur diverses mesures de la charge ischiatique. Ces résultats suggèrent que cette technique est efficace pour réguler la charge sur les fesses chez les personnes valides.
		(Reenalda, 2011)	BM	Observationnel transversal prospectif	9	L'assise dynaseat a montré des effets significatifs sur la pression ischiatique et l'oxygénation des tissus cutanés et sous cutanés.
		(Li et al., 2016)	Valides	Quasi expérimental	20	Diverses combinaisons de supports lombaire et crural pneumatiques programmables, monté sur un FR équipé d'une inclinaison de dossier a montré des avantages sur les mouvements pelviens et lombaires participant aux phénomènes de douleurs.
<b>Bascule d'assise</b>	8	(Dewey et al., 2004)	SEP	Observationnel transversal prospectif	23	Plus de la moitié des usagers de FR conventionnels ont signalé un manque de confort tandis que la majorité des utilisateurs de FR avec bascule d'assise étaient satisfaits du confort de leur FR. Ils utilisent des amplitudes importantes principalement pour se reposer et lors du transfert dans le FR.
		(Sonenblum et al., 2009)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	16	Les participants utilisent la bascule d'assise de différentes manières, que ce soient les usagers de petits angles (0-14°) ou de moyens angles (15-29°). Peu d'entre eux inclinaient au-delà de 45 degrés. Presque tous les sujets se basculent tout au long de la journée, avec le sujet médian effectuant 43 bascules par heure. Malgré une utilisation régulière, peu de sujets réalisaient des bascules régulières pour le soulagement de la pression (médiane = 0,13/h).
		(Sonenblum & Sprigle, 2011b)	BM	Quasi expérimental	11	À partir d'une bascule de 15°, on observe une augmentation du flux sanguin superficiel (8 %), tandis que la pression diminue avec une inclinaison supérieure à 15°. Une bascule de 30° n'a pas entraîné d'augmentation supplémentaire du flux sanguin, malgré une diminution de la pression.



		(Sonenblum & Sprigle, 2011a)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospective	45	Les participants passent 12,1 heures par jour dans leur FR, avec une médiane de 8,8. Le participant médian se bascule toutes les 27 minutes. Les bascules pour soulager la pression (> à 30° pendant plus d'1 min) sont effectuées en moyenne une fois toutes les 10 h. Les participants passaient 19 % de leur temps assis basculés à plus de 15°. Dix-sept participants utilisent fréquemment la bascule et passaient 42 % du temps dans des positions multiples. Les autres participants restaient dans une seule plage d'inclinaison pendant 48 % du temps.
		(Giesbrecht et al., 2011)	BM	Quasi expérimental	18	L'angle de bascule avait un effet très significatif sur la réduction de la pression au niveau des tubérosités ischiatiques. La réduction de la pression au niveau du sacrum ne s'est pas produite avant un angle de bascule de 30°, avec une augmentation de la charge à des angles d'inclinaison plus petits. La réduction de la pression ischiatique et sacrée n'était pas significativement différente entre les participants tétraplégiques et paraplégiques.
		(Shankar et al., 2015)	Usagers de FR	Entretiens	6	La bascule d'assise motorisée apporte du confort et permet à l'utilisateur d'avoir le contrôle sur son engagement occupationnel contrairement à la bascule d'assise manuelle qui doit être effectuée par le personnel. Il doit y avoir une vigilance sur le fait que cette dernière ne doit pas être utilisée à des fins de contention.
		(S. Sprigle & Sonenblum, 2016)	NC	Observationnel transversal prospective	NC	Il semble qu'une bascule d'assise de 15° contribue à augmenter le flux sanguin au niveau des fesses et à réduire le glissement vers l'avant. Bien que 1/3 des sujets passent la majorité du temps avec une bascule inférieure à 15°, 80 % passent plus d'une heure par jour basculé à plus de 15°.
		(Titus & Miller Polgar, 2018)	BM, SEP	Entretiens	11	La bascule d'assise est rarement utilisée par les participants pour soulager la pression. Les amplitudes importantes sont surtout utilisées pour se reposer ou lors des transferts. Les usagers de FR ont une perception moins précise de l'amplitude de la bascule à mesure que celle-ci augmente.
<b>Verticalisation</b>	<b>6</b>	(Sahota, 2010)	Valides	Quasi expérimental	25	La pression artérielle a augmenté lorsque les participants sont passés de la position allongée à une position assise standard ou verticale. Les transitions de la position allongée aux positions assises représentent un stress orthostatique non négligeable, même chez des personnes en bonne santé et valides.
		(Yang et al., 2014)	BM	Quasi expérimental	24	Les forces de cisaillement sont présentes entre le corps de l'utilisateur et les surfaces de siège et de dossier lors du passage de la position assise à debout et lors de la position debout à assise. Un minimum de 60° de mobilité de la hanche et du genou est nécessaire pour passer d'une position à l'autre. Les forces résultantes maximales agissant sur les genoux peuvent atteindre 23,5% du poids corporel.
		(Inskip et al., 2017)	BM	Quasi expérimental	29	Dans les trois positions assises (assis, semi verticalisé et angle d'assise fermé), la pression artérielle systolique était plus basse dans le groupe des BM complet. La pression artérielle systolique diminue en semi-verticalisation mais augmente en position angle fermé pour les usagers BM. Alors que chez les valides et BM incomplet, la pression artérielle systolique augmente de la position allongée à assise et ne varie pas en position semi-verticalisée ou assis avec un angle fermé.
		(Vorster et al., 2019)	DMD	Entretiens	55	La verticalisation embarquée a permis de continuer à être indépendant pour les tâches quotidiennes, d'ajuster leur position pour le confort et de gérer la

						fatigue ou la douleur. Cela permet une participation plus complète, offrant ainsi "la capacité d'être capable".
		(Bayley et al., 2020)	DMD	Quasi expérimental	14	60 minutes d'utilisation par jour au cours de la première année montrent un maintien de l'état musculosquelettique et des avantages pour la santé mentale.
		(Schofield et al., 2020)	DMD	Consensus	47	Il ne faut pas avoir plus de 20° de contracture de la hanche et de 30° du genou, ainsi que 10° de la cheville pour utiliser la verticalisation. Les enfants doivent être capables de contrôler le joystick. La position debout devrait être maintenue pendant au moins 60 minutes pendant 4 à 5 jours par semaine.
<b>Proclive</b>	<b>1</b>	(Rice et al., 2019)	CP, autres	Quasi expérimental	10	Les résultats montrent une amélioration significative pour la réalisation des activités quotidiennes telles que la préparation des repas et l'atteinte fonctionnelle dans la direction verticale. Cependant, l'étude était trop courte pour avoir un impact sur des problèmes chroniques tels que la douleur à l'épaule et la spasticité.

## **Brève synthèse des résultats clés des études sur les effets des types d'assise sur la santé**

- **Les assises (siège et dossier) modulaires** : les toiles d'assise standard du FR favorise une posture assise cyphotique. En revanche, l'utilisation de bases rigides ou dotées d'une base anti-effet hamac aide à réduire les obliquités pelviennes et à améliorer l'alignement des segments corporels. Les supports latéraux du dossier, les cales cuisses, le biseau crural et la butée sacro-lombaire contribuent à aligner les segments corporels et favorisent l'ouverture de la cage thoracique pour améliorer la fonction respiratoire mécanique. La conception et les matériaux utilisés ont la capacité d'absorber les vibrations, ce qui participe au confort et à la prévention des douleurs dorsales.
- **Les assises moulées et les corsets sièges** : les durées d'utilisation de ces assises sont généralement courtes (moins d'un an). Les résultats sur le rachis sont controversés. Cette assise n'empêche pas l'aggravation des déformations rachidiennes et la luxation de hanche mais peut contribuer à un meilleur alignement fonctionnel. La luxation de hanche est positivement corrélée avec une prescription de ce type d'assise. De plus, ce dernier facilite l'alimentation et les transferts.
- **Les fonctions d'assises combinées et la bascule d'assise seule** : l'utilisation de la bascule est répandue parmi les utilisateurs de FRE et est couramment prescrite, avec des taux allant jusqu'à 40% chez les usagers BM et jusqu'à 81% chez celles atteintes de dystrophies musculaires. Les usagers sont satisfaits des bénéfices apportés sur le confort. Il est préférable que la personne puisse avoir la capacité d'actionner elle-même ces fonctions. L'usage de la bascule d'assise associé à l'inclinaison du dossier influence la redistribution des forces de pression et améliore la perfusion sanguine cutanée ischiatique et sacrée (lors de plus grandes amplitudes), ainsi que dans une moindre mesure, sur la perfusion sanguine musculaire. L'ajout de repose-jambes inclinables permet de contrôler l'œdème. Pour une efficacité optimale de la perfusion sanguine, il est recommandé de changer de posture pendant au moins 3 minutes, plutôt que seulement 1 minute.
- **Les assises dynamiques** (avec un élément dynamique intégré dans le siège ou le dossier) permettent de faire varier les paramètres liés à la pression ischiatique, l'oxygénation des tissus cutanés et sous-cutanés et facilite la cicatrisation de l'escarre.

- **La verticalisation** participe à la prévention et la réduction des problèmes musculo-tendineux et ostéoarticulaires des membres inférieurs, à la réduction de la douleur, de l'inconfort et l'optimise la réalisation des activités.
- **La proclive** participe à l'amélioration de la réalisation des activités quotidiennes.

### 3.1.3.2.1.2.2 Focus sur le coussin

Les coussins conçus avec de l'air sont les plus étudiés (Tableau 14).

*Tableau 14. Caractéristiques des coussins étudiés*

<b>Précision sur le type d'étude</b>	<b>N (%) *</b>
Coussins Air	40 (38,5%)
Coussins Gel	24 (23,1%)
Coussins Orthotiques	13 (12,5%)
Coussins Dynamiques	9 (08,5%)
Coussins Mousse	8 (07,7%)
Coussins hybrides	3 (02,9%)
Coussins Héli	3 (02,9%)
Housse	2 (01,9%)
Coussins Eau	1 (01,0%)
Hauteur du coussin	1 (01,0%)

\* p = 0,000, le total n'est pas égal à 100% des études sur le coussin

Il n'y a pas de différences significatives du type de coussin étudié par pays ( $p = 0.8$ ), par continent ( $p = 0.6$ ) ou par période dans le temps ( $p = 0.5$ ). Même si les coussins orthotiques ont principalement été étudiés en Amérique du Nord (11 publications ; 84,6%). Les coussins conçus avec de l'air, du gel ou orthotiques ont majoritairement été étudiés avec la population BM (57,5%, 50,0% et 61,5%). Les coussins à air dynamiques ont été exclusivement testés avec des personnes valides (6 ; 67,7%) et des personnes BM (3 ; 33,3%) ;  $p = 0,000$ . Aucun coussin composé d'air, de gel, orthotique ou de mousse, n'a été étudié avec des enfants. Peu d'études sur les coussins ont concernés des usagers de FRE (3 fois sur 104 ; 2,9% ;  $p = 0,01$ ). Les détails sur les résultats clés sont à retrouver dans le Tableau 15 et le Tableau 16.

Tableau 15. Publications sur les effets des coussins sur la santé, par matériaux

Type de coussin	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
Coussins à air	38	(Ferguson-Pell et al., 1980)	BM	Observationnel transversale rétrospectif	600	Il existe une correspondance directe entre la présence d'escarres ischiatiques et les pressions élevées sous les tubérosités ischiatiques. Les coussins à air ont fourni de moins bons résultats de diminution de la pression que les coussins orthotiques.
		(Krouskop et al., 1986)	BM, Valides	Observationnel transversal prospectif	14	Le réglage de la pression d'air est un élément important. Le sur-gonflage entraîne une pression d'interface plus élevée. Elle est néanmoins moins dangereuse que le sous-gonflage.
		(Garber & Dyerly, 1991)	BM	Observationnel transversal prospectif	252	Le coussin Roho a produit la plus grande réduction de pression chez la majorité des sujets. Les BM tétraplégiques étaient 22% de plus à avoir bénéficié d'une prescription de ce coussin par rapport à un BM paraplégique. Le coussin en gel Jay a été prescrit 170% plus chez les BM paraplégiques plutôt que tétraplégiques.
		(Garber & Dyerly, 1991)	BM	Observationnel transversal prospectif	197	Les BM tétraplégiques utilisant un coussin Roho étaient légèrement moins satisfaits que leurs homologues utilisant le coussin Jay. Le sous-groupe paraplégique a évalué le coussin Roho comme le plus confortable et efficace. L'incidence la plus faible de lésions cutanées par an a été attribuée au coussin Roho.
		(Bar, 1991)	BM	Quasi expérimental	25	Le coussin Roho a obtenu de meilleurs résultats de pression que le coussin en mousse ou en gel.
		(C. G. Shaw, 1993)	Personnes âgées	Observationnel transversale prospectif	50	Cette étude n'a pas réussi à identifier des indicateurs robustes du confort du siège. Elle n'a pas confirmé l'hypothèse selon laquelle des pressions assises maximales plus élevées correspondent à un plus grand inconfort.
		(Wong & Wade, 1995)	DMD, LGMD	Quasi expérimental	9	Diminution moyenne de 13° (34%) de la contracture de la bandelette ilio-tibiale après 9 semaines d'utilisation d'un coussin à air pneumatique sur mesure.
		(Rosenthal et al., 1996)	BM, autres	Quasi expérimental	47	Les résultats liés aux paramètres de pression tels que l'indice de pression maximal, la pression maximale sous l'ischion et l'indice de dispersion sont moins bons avec les coussins à air pneumatiques que le coussin orthotique.
		(Koo et al., 1996)	BM, valides	Etude contrôlée	14	La pression ischiatique maximale enregistrée sur le coussin Roho pour différentes postures était moindre que sur le coussin en mousse PU.
		(Pellow, 1999)	BM	Quasi expérimental	2	Les coussins à air pneumatique ont fourni des résultats de pression ischiatique et sacrée différents pour les 2 sujets. Les résultats étaient meilleurs avec une bascule d'assise de 45° ou une inclinaison de dossier de 150°.
		(Kernozek TW, 1998)	BM	Quasi expérimental	9	Différence dans les paramètres de pression entre le coussin en mousse et le coussin à air mais pas entre le coussin en gel et le coussin à air.
		(Bishop S, 1999)	Personnes âgées	Quasi expérimental	32	Pas de différence significative entre les quatre coussins à bas coûts utilisés.
		(Ferrarin et al., 2000)	BM, AVC, SEP	Quasi expérimental	30	Aucune différence significative dans la réduction du pic de pression n'a été trouvée parmi les quatre coussins. Les sujets âgés avaient la pression moyenne la plus élevée et la plus petite surface de contact, tandis que les BM paraplégiques présentaient les pics de pression les plus élevés.
(Shechtman O, 2001)	BM	Quasi expérimental	40	Les coussins Roho High, Roho LP et le Stimulite étaient plus efficaces pour soulager la pression que les autres coussins. Ces coussins étaient également		

					perçus comme étant plus confortables, indépendamment de la masse corporelle et du soulagement de la pression.
(Aissaoui et al., 2001)	BM	Etude contrôlée randomisée	9		Les coussins ont un impact significatif sur l'équilibre lors de tâches d'atteintes. Le coussin pneumatique n'offrait pas les meilleurs résultats.
(Stockton & Parker, 2002)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	136		Un pourcentage plus élevé de répondants utilisant des coussins Roho rapportait des escarres par rapport à ceux utilisant des coussins Jay.
(Guimaraes & WC, 2003)	BM, valides	Observationnel transversale prospectif	30		Pas de différences significatives pour les paramètres de pression sur le coussin pneumatique économique (Tuball) entre les personnes BM et valides. Le Roho Quadro offre de meilleurs résultats que le coussin en mousse pour les personnes BM. Après un an de simulation de test de durabilité, les coussins Roho et pneumatique économique n'ont montré aucun changement, contrairement au coussin en mousse qui s'est abîmé.
(Hamanami et al., 2004)	BM	Quasi expérimental	36		Les points de pression les plus élevés chez tous les sujets se situaient au niveau des zones ischiatiques. La pression au niveau cette zone pouvait être réduite, mais pas éliminée, en ajustant la pression d'air. Les niveaux de pression maximale semblent être liés à la forme des fesses, en particulier à la quantité de tissu mou.
(Eksteen et al., 2006)	BM	Quasi expérimental	10		Se pencher en avant de façon diagonale est la technique de soulagement de pression qui fournit les meilleurs résultats en termes de diminution de pression, sur un coussin à air.
(Crawford et al., 2006)	Valides	Quasi expérimental	61		Pas de différences significatives entre le coussin testé avec sa housse et sans sa housse. Le coussin à berlingots Vicair a montré des pressions moyennes plus basses avec la housse d'incontinence plutôt que la Comfair.
(Allegretti, 2008)	Personnes âgées	Etude contrôlée randomisée	178		Le type de coussin ne fait pas partie des variables significatives pouvant jouer un rôle sur la prévalence des escarres.
(Gil-Agudo et al., 2009)	BM	Quasi expérimental	48		Le coussin d'air à double compartiment (Roho Enhancer) était le coussin avec la meilleure distribution de pression et la plus grande surface de contact par rapport aux trois autres coussins étudiés.
(D. Brienza et al., 2010)	Personnes âgées	Etude contrôlée randomisée	232		Pas de différence significative de l'incidence cumulative des escarres selon le groupe d'utilisateurs d'une catégorie de coussin supposée fournir un traitement préventif adéquat de l'escarre.
(Nemeth et al., 2011)	Non communiquée	Observationnel	141		Le coussin Roho HP fait partie des 3 coussins les plus fréquemment utilisé avec le coussin en gel Jay et le coussin Varilite Evolution. Un coussin est utilisé durant 2,7 ans en moyenne [0 ; 16,25] avec un temps d'usage quotidien de 1 à 22h.
(Trewartha & Stiller, 2011)	BM	Quasi expérimental	3		Le coussin Roho a enregistré un nombre significativement inférieur de cellules avec des pressions égales ou supérieures à 100 mm Hg par rapport au coussin Vicair pour les trois participants.
(I. H. Lee & Park, 2011)	AVC, valides	Quasi expérimental	50		Aucune différence significative dans l'indice de symétrie (SI) n'a été détectée selon le type de coussin entre les côtés de la lésion. Le groupe de personnes avec AVC avait un SI plus élevé que le groupe témoin valide en position assise simple.
(S. Sprigle, 2014)	BM	Quasi expérimental	76		Plus de 80% des coussins ont été classés comme des coussins d'air. Les caractéristiques de l'utilisateur et la manière dont le coussin est utilisé ont une plus grande influence sur les performances du coussin que l'âge chronologique du coussin.

		(Sonenblum et al., 2014)	BM	Quasi expérimental	17	Indépendamment du coussin utilisé, les manœuvres de soulagement de la pression entraînent des réductions importantes des pressions et des augmentations significatives du flux sanguin au niveau des fesses.
		(Goncalves et al., 2015)	Valides	Quasi expérimental	29	Le coussin Roho est celui qui a été préféré par les participants.
		(Morita et al., 2015)	BM avec et sans escarre	Cas témoin	61	Le type de coussin n'est pas identifié comme un facteur influençant le risque d'escarre contrairement à la fréquence des manœuvres de relâchements de pression. Les participants faisant partie du groupe sans escarre pratique les relâchements de pression en moyenne toute les 17 min.
		(Kovindha et al., 2015)	BM	Observationnel transversal prospectif	129	En Thaïlande, 15,5% des participants utilisent un coussin à air. Le coussin en mousse est le plus utilisé. Pas de différence en termes de prévalence d'escarre en fonction du type de coussin utilisé.
		(B. Crane et al., 2016)	BM	Quasi expérimental	10	Le coussin Roho HP offre de moins bons résultats de pression que le coussin orthotique.
		(Hsu et al., 2016)	Valides	Etude contrôlée randomisée	78	Pas de différence d'humidité sous un coussin à air, gel ou mousse après 2h. Les coussins pneumatique Roho ne sont pas ceux qui offraient une température plus basse au niveau de la surface d'assise.
		(Timm & Samuelsson, 2016)	Valides âgés	Quasi expérimental	40	La pression maximale et la rétroversion du bassin ont augmenté avec le coussin Vicair par rapport au coussin contrôle. La pression moyenne était toutefois moindre. Il n'y a pas de différence sur les paramètres respiratoires.
		(Meaume et al., 2017)	Usagers de FR	Quasi expérimental	152	Chez la population à haut risque de développer des escarres et passant plus de huit heures par jour en position assise dans un fauteuil roulant, l'utilisation de coussins à compartiment unique ou multiple avec des cellules télescopiques est associée à une incidence plus faible d'escarres.
		(Brealey et al., 2017)	Valides	Série de cas	10	L'effet du coussin diffère en fonction du type de FR. Les coussins les plus efficaces pour la réduction de la pression à l'interface ne sont pas nécessairement les plus efficaces sur le fauteuil non idéal.
		(Sonenblum et al., 2018)	BM	Série de cas	4	En condition chargée, l'angle entre le sacrum et le coccyx est réduit sur tous les coussins, moins sur le coussin Roho.
		(Mendes et al., 2019)	BM	Quasi expérimental	10	Le coussin Roho montre une pression maximale moyenne plus basse en condition statique et dynamique.
<b>Coussins avec du gel</b>	<b>24</b>	(Bowker & Davidson, 1979)	Usagers de FR	Quasi expérimental	15	Le coussin expérimental a répondu aux objectifs de réduction de pression, de coût et de simplicité.
		(Garber, 1985)	BM	Observationnel transversal prospectif	251	Le coussin en gel Jay a été prescrit 170% plus chez les BM paraplégiques plutôt que chez les BM tétraplégiques.
		(Garber & Dyerly, 1991)	BM	Observationnel transversal prospectif	197	Le coussin Jay est le plus prescrit, même s'il n'est pas recommandé pour tout le monde. Le sous-groupe BM paraplégique a évalué le coussin Jay comme le plus esthétique et facile à entretenir.
		(T. A. Conine et al., 1994)	Personne âgées	Contrôlée randomisée	141	Un pourcentage significativement plus faible d'escarres développés dans le groupe assis sur un coussin en gel Jay par rapport au groupe assis sur un coussin en mousse. Pas de différence sur la localisation, la gravité ou la durée de cicatrisation. Le grade majoritaire était un érythème persistant guérissant en 3 ou 4 semaines.
		(C. G. Shaw, 1993)	Personnes âgées	Quasi expérimental	21	Le coussin en mousse et gel fait partie des coussins à bas coûts qui offrent des pressions maximales plus faibles que les « coussins » de couches de tissus bricolés par l'établissement.

	(Bogie et al., 1995)	BM	Quasi expérimental	42	Les participants BM paraplégiques (en dessous de T6) sont potentiellement plus exposés au risque d'escarres que les participants BM tétraplégiques car ils montrent une diminution progressive de la capacité à maintenir la circulation sanguine en position assise sur les coussins prescrits.
	(Rosenthal et al., 1996)	BM, autres	Quasi expérimental	47	Les résultats liés aux paramètres de pression tels que l'indice de pression maximal, la pression maximale sous l'ischion et l'indice de dispersion sont moins bons avec le coussin en gel que le coussin orthotiques.
	(Kernozek TW, 1998)	BM	Quasi expérimental	9	Différence dans les paramètres de pression entre le coussin en mousse et le coussin à air mais pas entre le coussin en gel et le coussin à air.
	(Kernozek TW, 1998)	BM	Quasi expérimental	15	Différence pour le pic de pression et l'indice de pression totale (selon les tests) entre les mesures statiques et dynamiques. Le pic de pression, plus élevé pendant le déplacement du FR, peut varier jusqu'à 42%. Se pose la question de savoir comment la viabilité des tissus peut-elle être impactée.
	(Pellow, 1999)	BM	Quasi expérimental	2	Les coussins testés (dont le coussin en gel) ont fourni des résultats de pression ischiatique et sacrée différents pour les 2 sujets. Les résultats étaient meilleurs avec une bascule d'assise de 45° ou une inclinaison de dossier de 150°.
	(Ferrarin et al., 2000)	BM, AVC, SEP	Quasi expérimental	30	Aucune différence significative dans la réduction du pic de pression n'a été trouvée parmi les quatre coussins. Les sujets âgés avaient la pression moyenne la plus élevée et la plus petite surface de contact, tandis que les BM paraplégiques présentaient les pics de pression les plus élevés.
	(Shechtman O, 2001)	BM	Quasi expérimental	40	Le coussin Jay J2 était moins efficace que les coussins à air pour soulager la pression.
	(Stockton & Parker, 2002)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	136	Un pourcentage moins élevé de répondants utilisant des coussins Jay a rapporté des escarres, par rapport à ceux utilisant des coussins Roho.
	(Hall, 2006)	Usagers de FR et professionnels	Observationnel	7	L'utilisateur de FR a demandé une base plus ferme et moins de contour sur le coussin Flotech. La majorité et des professionnels ont évalué le coussin comme étant excellent ou bon.
	(Crawford et al., 2006)	Valides	Quasi expérimental	61	Pas de différences significatives entre le coussin testé avec sa housse et sans sa housse.
	(Allegretti, 2008)	Personnes âgées	Etude contrôlée randomisée	178	Le type de coussin ne fait partie des variables significatives pouvant jouer un rôle sur la prévalence des escarres.
	(D. Brienza et al., 2010)	Personnes âgées	Etude contrôlée randomisée	232	Pas de différence significative de l'incidence cumulative des escarres selon le groupe d'utilisateurs d'une catégorie de coussin supposée fournir un traitement préventif adéquat de l'escarre.
	(Takara et al., 2010)	BM	Observationnel transversal prospectif	11	Aucune différence statistique n'a été constatée entre les trois types de sièges (coussin mousse, gel) en termes de déplacements, de vitesses antéro-postérieures et médio-latérales.
	(Nemeth et al., 2011)	Non communiquée	Observationnel	141	Le coussin en gel Jay fait partie des 3 coussins les plus fréquemment utilisés avec le coussin Roho HP et le coussin Varilite Evolution. Un coussin est utilisé durant 2,7 ans en moyenne [0 ; 16,25] avec un temps d'usage quotidien de 1 à 22h.
	(Metring et al., 2012)	BM, valides	Cas témoin	28	Les participants valides présentaient un meilleur alignement postural que les participants BM. Le coussin en gel n'a pas eu d'effet sur ce paramètre.



		(de Abreu et al., 2012)	BM, valides	Cas témoin	17	Le type de support (mousse, gel ou sans coussin) n'a pas eu d'effet sur la capacité du système de contrôle postural à maintenir l'équilibre pendant la tâche de portée vers l'avant.
		(Sonenblum et al., 2014)	BM	Quasi expérimental	17	Indépendamment du coussin utilisé, les manœuvres de soulagement de la pression entraînent des réductions importantes des pressions et des augmentations significatives du flux sanguin au niveau des fesses.
		(Hsu et al., 2016)	Valides	Etude contrôlée randomisée	78	Pas de différence d'humidité sous un coussin à air, gel ou mousse après 2h. La température corporelle au niveau des fesses et cuisse sous le coussin en gel, était significativement inférieure aux autres coussins.
		(Brealey et al., 2017)	Valides	Série de cas	10	L'effet du coussin diffère en fonction du type de FR. Les coussins les plus efficaces pour la réduction de la pression à l'interface ne sont pas nécessairement les plus efficaces sur le fauteuil non idéal.
<b>Coussins orthotiques</b>	12	(Ferguson-Pell et al., 1980)	BM	Observationnel transversal rétrospectif	600	Il existe une correspondance directe entre la présence d'escarres ischiatiques et les pressions élevées sous les tubérosités ischiatiques. Les coussins à air ont fourni de moins bons résultats de diminution de la pression que les coussins orthotiques.
		(Perkash et al., 1984)	Non communiquée	Observationnel transversal prospectif	66	Le coussin est efficace pour 52 des participants. Il est plus efficace pour les participants sans obliquité pelvienne et résection osseuse (90% versus 58%). Une majorité de participants (83%) ont déclaré une meilleure posture, équilibre et confort.
		(S. Sprigle et al., 1990)	BM, valides	Contrôlée	17	Il existe une relation entre la rigidité de la mousse, le tonus de la personne et les contours du coussin. Cette relation a un impact sur l'absorption des charges par le coussin.
		(S. H. Sprigle et al., 1990)	BM	Quasi expérimental	11	La mousse profilée (avec contour) chargée montre une enveloppe accrue des fesses, une compression de la mousse réduite et une distribution de pression plus uniforme.
		(T. Conine et al., 1993)	Personnes âgées	Contrôlée randomisée	248	Aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes (avec coussin plat ou coussin profilé) en termes d'incidence des escarres ou de la proportion de sujets développant des escarres. Il existe une incidence significativement plus faible d'escarres au niveau des tubérosités ischiatiques et une incidence plus élevée dans la région sacro-coccygienne pour les participants utilisant les coussins profilés par rapport aux coussins plats.
		(Rosenthal et al., 1996)	BM, autres	Quasi expérimental	47	Les résultats liés aux paramètres de pression tels que l'indice de pression maximal, la pression maximale sous l'ischion et l'indice de dispersion sont moins bons avec les coussins à air pneumatiques que le coussin orthotique.
		(D. M. Brienza & Karg, 1998)	BM, personnes âgées	Contrôlée	42	Les distributions de pression sur les coussins profilés pour le groupe d'utilisateurs BM présentaient des valeurs inférieures à celles observées sur les coussins plats. Le groupe des BM présentait des pressions d'interface maximales plus élevées pour tous les coussins testés. Les mesures de la rigidité des tissus étaient similaires pour chaque groupe.
		(Aissaoui et al., 2001)	BM	Etude contrôlée randomisée	9	Les coussins ont un impact significatif sur l'équilibre lors de tâches d'atteintes. Le coussin orthotique offre les meilleurs résultats.
		(Tasker et al., 2014)	Valides	Quasi expérimental	30	Les résultats ont montré une réduction significative de l'inconfort lors de l'utilisation de formes profilées sur mesure. De plus, les pressions d'interface mesurées sur les formes profilées sur mesure étaient plus basses. Il y avait également une corrélation négative suggérant une association entre des largeurs de hanches plus petites et une augmentation de l'inconfort pour le coussin de forme commerciale.

		(Vilchis-Aranguren et al., 2015)	BM	Série de cas	16	Le coussin expérimental n'a pas montré de perturbation des capacités de transfert. Il a permis de réduire les pressions moyennes dans les zones ischiatiques. Il n'a pas eu d'effet sur la spasticité et l'équilibre. Les participants sont satisfaits de ce coussin.
		(B. Crane et al., 2016)	BM	Quasi expérimental	10	Le coussin Roho HP offre de moins bons résultats de pression que le coussin orthotique.
		(Sonnenblum et al., 2018)	BM	Série de cas	4	L'indice de pression maximale est le plus bas sur le coussin Java. L'épaisseur du tissu brut est généralement faible pour tous les participants. Ce coussin déforme moins les tissus musculaires et adipeux que les autres.
<b>Mousse</b>	7	(D. M. Brienza et al., 1996)	Usagers de FR	Quasi expérimental	30	Les coussins plats offrent de moins bons résultats de pression que les coussins en mousse profilé. Par ailleurs, les résultats suggèrent que les surfaces de support conçues en utilisant la rigidité des tissus comme critère peuvent fournir des conditions de charge destinées à minimiser la déformation relative et, ainsi, le stress dans les tissus mous porteurs de charge.
		(Kang & Mak, 1997)	Valides	Quasi expérimental	8	Un coussin de mousse polyuréthane troué a permis de diminuer la pression d'interface moyenne, la pression maximale et le gradient de pression maximale.
		(Nemeth, 2010)	NC	Observationnel transversal prospectif	194	Les cliniciens ont 5,5 fois plus de chances de juger un coussin en mousse comme inadéquat que lorsqu'il s'agit d'un coussin d'une autre matière, même si aucune différence de performance n'a été trouvée. L'analyse a également indiqué que l'obliquité pelvienne est le prédicteur le plus prometteur de la dégradation du coussin et qu'il n'y a aucune relation entre la détermination de l'adéquation du coussin par le clinicien et son évaluation de l'obliquité pelvienne.
		(Shabshin et al., 2010)	Valides	Quasi expérimental	10	Les déformations étaient maximales dans le tissu musculaire (moyenne d'environ 70 %), soit le double de celles observées dans le tissu adipeux (environ 30 %). Les déformations effectives des tissus mous étaient d'environ 50 % à 60 %. Bien que les coussins réduisent légèrement les déformations musculaires d'environ 10 %, notre interprétation théorique suggère que ce niveau de déformation ajoute du temps assis en toute sécurité.
		(Cascioli et al., 2011)	Valides	Etude contrôlée randomisée	22	Il existe une corrélation entre le temps d'assise et l'inconfort au niveau des membres inférieurs. L'inconfort est plus élevé sur un siège en bois que sur la mousse profilée Invacare. La forme et la fermeté influence le temps d'assise. Ce dernier doit être pris en compte lors de l'évaluation des coussins.
		(W.-J. Kim & Chang, 2013)	Valides	Etude contrôlée randomisée	18	Le coussin développé (Ok meditech) en mousse polyuréthane troué permet de s'ajuster à la forme du corps de l'utilisateur et contribue à une posture symétrique du bassin.
		(D. M. Brienza et al., 2001)	Personnes âgées	Etude contrôlée randomisée	32	Des mesures de pression d'interface plus élevées sont associées à une incidence plus élevée d'escarres d'origine assise chez les personnes âgées à haut risque qui utilisent des FR.
<b>Hémi-coussin</b>	3	(Cron & Sprigle, 1993)	AVC, amputés	Quasi expérimental	11	Le coussin hémi (creusé au niveau de la cuisse du membre qui propulse podalement) est une option économique et appropriée pour les usagers de FR qui se propulsent avec l'aide d'une jambe. Il n'a pas démontré d'impacts négatifs sur l'équilibre.
		(K. M. Kawada T; Takanashi, A; Mizima, S; Yamamoto, S., 2015)	AVC	Quasi expérimental	18	Le coussin hémi, ancré au siège a un effet sur la prévention de la rétroversion du bassin qui peut s'installer lors de la propulsion podale.

		(K. Kawada, 2017)	AVC	Quasi expérimental	18	Le coussin hémi, ancré au siège a un effet sur la prévention de la rétroversion du bassin et sur l'efficacité musculaire du membre inférieur propulseur.
<b>Tous types</b>	2	(Stockton & Rithalia, 2009)	Usagers de FR	Quasi expérimental	5	Tous les usagers de FR ont rapporté des longues d'assise continues, de 10 à 16h par jour avec une moyenne de $14h \pm 2,83$ . Les coussins jugés les plus confortables n'étaient pas nécessairement ceux qui leur fournissaient les pressions d'interface les plus basses. Si un coussin était abandonné, c'était invariablement un modèle de consistance plus "moelleuse". Ils avaient tendance à reconnaître un inconfort après une utilisation continue de 2 jours.
		(Okunribido, 2013)	Valides	Série de cas	4	Lors de la simulation des transferts, s'asseoir sur le coussin à profil bas Propad a provoqué chez les participants un sentiment plus appréhensif (anxieux ou mal à l'aise) par rapport à s'asseoir sur le coussin en polyuréthane.
<b>Housse</b>	2	(Denne, 1981)	Valides	Quasi expérimental	2	L'effet hamac d'une housse rigide n'impacte pas les pressions.
		(Hodges et al., 2019)	Valides	Quasi expérimental	21	La housse du coussin a des effets thermorégulateurs en condition ambiante et est aussi importante que le matériau du coussin.
<b>Hauteur du coussin</b>	1	(Goncalves et al., 2015)	Valides	Quasi expérimental	29	Le coussin à eau est le plus instable et le moins confortable.
<b>Eau</b>	1	(S. Liu et al., 2018)	Valides	Quasi expérimental	20	La nouvelle technologie offrant une surface d'assise avec des grains de plastiques soumis à une vibration électromagnétique améliore les paramètres de pression et améliore le confort.

Tableau 16. Effets des coussins dynamiques sur la santé

Coussins à air dynamique	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
	9	(Koo et al., 1995)	Valides	Quasi expérimental	8	Plus la pression d'inflation était élevée, meilleures semblaient être les caractéristiques de soulagement de la pression. Cependant, dans l'ensemble, les performances de soulagement de la pression du coussin actif se sont avérées inférieures à celles des coussins passifs testés. Le coussin actif pouvait modifier cycliquement les pressions sur les tubérosités ischiatiques, mais l'ampleur de l'alternance de pression dépendait de la position relative des tubérosités ischiatiques et des soufflets d'air.
		(Attard et al., 1997)	Valides	Quasi expérimental	10	Certains coussins à air dynamiques sont plus efficaces que d'autres. Sur les 4 coussins testés, 2 sont capables de soulager la pression ischiatique à moins de 20 mm Hg.
		(Burns & Betz, 1999)	BM	Quasi expérimental	16	Pendant la phase de basse pression, la pression ischiatique moyenne sur le coussin dynamique était significativement inférieure à la pression obtenue sur le coussin en gel mais pas différente du coussin à air statique. En phase de haute pression, elle était plus haute que les coussins gel et air.
		(Stockton & Rithalia, 2008)	Valides	Quasi expérimental	8	Les capacités de redistribution sont différentes entre les coussins en gel, air statique et air dynamique. Le coussin à air dynamique offre de meilleures capacités de perfusion sanguine. Il produit également les pressions maximales les plus basses en condition déchargée.
		(J. Murata et al., 2014)	Valides	Quasi expérimental	9	Le coussin à air dynamique soulage l'œdème des jambes pendant l'assise au FR.
		(G. A. Wu & Bogle, 2014)	BM	Quasi expérimental	13	Le coussin à air dynamique est aussi efficace sur la santé tissulaire que des relâchements de pressions effectués manuellement, additionné au fait qu'il a un effet plus durable car son effet est continuellement répété.
		(G. A. Wu et al., 2015)	BM	Quasi expérimental	12	La grande majorité des participants sont satisfaits ou très satisfaits de l'usage du coussin à air dynamique et les deux tiers étaient satisfaits du confort procuré.
		(Nakagami et al., 2015)	Valides	Quasi expérimental	19	Le coussin à air dynamique a des effets bénéfiques sur les niveaux d'oxygénation du sang sans augmenter la pression d'interface. Ces effets sont prometteurs pour prévenir les escarres chez les usagers ayant une capacité limitée à effectuer des manœuvres de relâchements de pression.
		(Arias et al., 2015)	Valides	Observationnel transversal prospectif	10	Les résultats montrent une meilleure redistribution de la pression sur une plus grande zone, un soulagement généralisé de la pression et une amélioration de la perfusion sanguine. Les participants n'ont pas ressenti de douleurs ou d'engourdissement au niveau des fesses et des cuisses après un essai de 60 min du coussin à air dynamique.

## **Brève synthèse des résultats clés des études sur les coussins sur la santé**

Les coussins sont principalement prescrits dans le but de prévenir les escarres en réduisant les forces de pression. Ils ont également un impact significatif sur l'équilibre et les taches fonctionnelles d'atteinte. Ils seraient utilisés en moyenne pendant 2.7 ans avec un usage quotidien moyen de  $14h \pm 2,83$ .

Les coussins de la marque Roho, spécialisée dans les coussins à cellules d'air pneumatique, et de la marque Jay, spécialisée dans les coussins en gel viscoélastique, semblent être les plus utilisés. Toutefois, il existe des disparités géographiques et diagnostics.

L'efficacité du coussin est maximisée lorsqu'il est associé à l'utilisation de la bascule d'assise. Pour les coussins à cellules pneumatiques, leur efficacité est liée au réglage adéquat, tout comme la rigidité de la mousse. Les coussins orthotiques, caractérisés par une cuvette ischiatique prononcée, semblent offrir des avantages supérieurs en termes de dispersion de la pression par rapport aux coussins pneumatiques ou en gel. La housse ne semble pas avoir d'effets sur les propriétés du coussin, contrairement au type de support sur lequel est installé le coussin, qui exerce une influence sur l'efficacité du coussin. Le type de coussin seul ne fait pas partie des variables significatives pouvant jouer un rôle sur la prévalence des escarres contrairement à la fréquence des manœuvres de soulagement. Par ailleurs, il n'y aurait pas de lien entre l'inconfort et l'intensité de la pression, un coussin pouvant être considéré comme confortable sans présenter les meilleurs paramètres de distribution de la pression.

Le coussin hémi, spécifiquement conçu pour la propulsion unipodale (creusé au niveau de la cuisse qui propulse) agit positivement sur la prévention de la rétroversion du bassin, sans interférer l'équilibre.

Les études portant sur les coussins dynamiques révèlent des effets positifs sur l'amélioration des paramètres liés à la pression ischiatique, ainsi que sur la perfusion et l'oxygénation sanguine.

Les études sur les effets de la position du siège sur l'axe antéro-postérieur et sur la hauteur sont les plus nombreuses (Tableau 17).

*Tableau 17. Caractéristiques des sièges étudiés*

<b>Précision sur le type d'étude</b>	<b>N (%) *</b>
Position siège sur axe antéro-postérieur	14 (31,8%)
Position siège sur axe vertical (hauteur)	13 (29,5%)
Inclinaison du siège	8 (18,2%)
Type de siège	3 (06,8%)
Siège dynamique	3 (06,8%)
Autres	2 (04,5%)
Lift	1 (02,3%)

\*p=0,0001

Il n'y a pas de différences significatives selon la caractéristique du siège étudié par pays ( $p = 1,0$ ), par continent ( $p = 0,7$ ) par période dans le temps ( $p = 0,9$ ) ou par diagnostic ( $p = 0,1$ ). Quasiment aucune étude n'a concerné les enfants ( $p = 0,002$ ). Les études sur la position du siège sur les 3 axes concernent exclusivement les usagers de FRM. Le lift ayant été étudié avec des usagers de FRE ( $p = 0,0001$ ).

Les détails sur les résultats clés sont à retrouver dans le Tableau 18 et le Tableau 19.

Tableau 18. Les effets de la position du siège selon plusieurs axes du FRM

Thématique siège	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de participants	Résultats clés
<b>Axe antéro-postérieur</b>	<b>14</b>	(McPherson et al., 1991)	CP	Quasi expérimental	12	Pas de résultats significatifs de l'effet de la position du siège sur la réalisation de tâches d'atteinte.
		(C. J. Hughes et al., 1992)	BM, valides	Quasi expérimental	15	Les mouvements articulaires du membre supérieur sont affectés par la position du siège sur l'axe pendant la propulsion par main courante.
		(Masse et al., 1992)	BM	Quasi expérimental	5	La position du siège la moins reculée de l'essieu de la roue est celle qui apporte le plus de stabilité lors de la propulsion. L'activité musculaire des membres supérieurs est affectée par la position du siège.
		(Wei et al., 2003)	Usagers de FR	Quasi expérimental	11	La position du siège n'a pas d'effet sur les phases temporelles et les paramètres cinématiques du poignet lors de la propulsion.
		(D. D. Gutierrez et al., 2005)	BM	Observationnel transversal prospectif	13	La position postérieure du siège par rapport à l'essieu permet de réduire l'intensité des muscles principaux de la phase de poussée pendant des activités exigeantes de propulsion rapide ou graduée ; ce qui pourrait réduire le potentiel de fatigue et de blessures des muscles de l'épaule.
		(Mulroy et al., 2005)	BM	Observationnel transversal prospectif	13	La pression exercée sur la partie supérieure de l'épaule est réduite lorsque le siège est en position reculée par rapport à l'essieu. Cette position peut donc participer à minimiser le risque de pincement sous-acromial.
		(K. A. M. Samuelsson et al., 2004)	BM	Quasi expérimental	12	L'inclinaison du siège a un effet sur la répartition du poids sur les roues arrière. Ces changements ont un effet significatif sur la fréquence et l'angle de poussée. Une position droite du siège induit plus de poids sur les roues arrière qu'une position inclinée.
		(Wang et al., 2008)	Personnes âgées	Quasi expérimental	16	La position médiane ou arrière du siège par rapport à l'essieu du FRM procure une meilleure efficacité temporelle lors de la propulsion. La propulsion unilatérale main/pied est également plus efficace pour la personne âgée.
		(Louis et al., 2010)	BM, valides	Etude contrôlée	20	La position du siège affecte différemment le recrutement des muscles de la propulsion et de la récupération. Les participants BM présentent une activation musculaire plus élevée que les participants valides, ce qui suggère de recruter uniquement des personnes BM expérimentées pour les futures études.
		(Gorce & Louis, 2012)	BM	Quasi expérimental	20	Une position basse et reculée par rapport à l'essieu permet une plus grande efficacité de propulsion en influençant l'usage des mains courantes, les paramètres temporels et les mouvements articulaires des membres supérieurs. Toutefois, des positions extrêmement basses et reculées peuvent être délétères pour le risque de blessure.
(Louis & Gorce, 2012)	Usagers de FR	Quasi expérimental	10	Un siège bas et reculé par rapport à l'essieu augment l'efficacité de la propulsion. Toutefois, des positions extrêmement basses et reculées peuvent être délétères pour le risque de blessure.		

		(Bertolaccini et al., 2017)	Valides	Quasi expérimental	11	Le déplacement du siège vers l'arrière de l'essieu a un effet positif sur la propulsion manuelle en diminuant l'activité musculaire des membres supérieurs. Cet effet a été observé uniquement lorsque le FR avait des protèges vêtements et des accoudoirs.
		(Veeger et al., 2017)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	60	Dans le basket-ball FR, l'emplacement du siège sur l'axe dans le plan horizontal est un des huit facteurs identifiés pour leur implication dans les performances de propulsion.
		(J.-T. Lin & Sprigle, 2020)	BM, ataxie	Etude contrôlée	36	La position de l'épaule et la répartition du poids sur les roues sont des paramètres qui influent sur l'effort de propulsion. Une augmentation du poids sur les roues motrices, combinée à l'alignement de l'épaule avec l'essieu, entraîne une réduction de l'effort de propulsion.
<b>Hauteur du siège</b>	<b>13</b>	(L. H. V. V. D. Woude et al., 1990)	Valides	Quasi expérimental	9	La hauteur d'assise a un effet significatif sur l'efficacité de la propulsion du FRM et le coût énergétique. Les hauteurs de siège inférieures à 100 et 120° d'extension de coude sont les plus intéressantes.
		(C. J. Hughes et al., 1992)	BM, valides	Quasi expérimental	15	La hauteur d'assise a plus d'influence sur la propulsion par main courante que par levier.
		(Masse et al., 1992)	BM	Quasi expérimental	5	Les positions basses du siège sont plus favorables à la fluidité des mouvements et au recrutement musculaire des membres supérieurs.
		(Wei et al., 2003)	Usagers de FR	Quasi expérimental	11	La hauteur du siège a un effet sur les phases temporelles et les paramètres cinématiques du poignet lors de la propulsion.
		(Kotajarvi et al., 2004)	BM, valides	Quasi expérimental	33	Une assise plus basse améliore les variables temporelles du temps et de l'angle de propulsion. Les forces axiales et radiales sont aussi plus élevées.
		(L. H. V. van der Woude et al., 2009)	BM	Quasi expérimental	12	La hauteur d'assise est optimale à 100 -130° d'extension du coude pour une propulsion plus efficace et moins contraignante pour les membres supérieurs.
		(Louis et al., 2010)	BM, valides	Quasi expérimental	20	La hauteur du siège affecte différemment l'activation de certains muscles des membres supérieurs, lors de la phase de début de poussée, de fin de poussée et de récupération.
		(Gorce & Louis, 2012)	BM	Quasi expérimental	20	Une position basse (pas excessive) et inclinée vers l'arrière permet une plus grande efficacité de la propulsion.
		(Louis & Gorce, 2012)	Usagers de FR	Quasi expérimental	10	Une position basse (pas excessive) et inclinée vers l'arrière permet une plus grande efficacité de la propulsion.
		(S. Y. Lee et al., 2012)	Valides	Quasi expérimental	20	La stabilité du FR est compromise en montée de rampe lorsque la flexion du coude est supérieure à 60°.
		(T. Murata et al., 2014)	Valides	Quasi expérimental	7	L'efficacité de la propulsion podale du FR peut être obtenue en réglant la hauteur du siège à la longueur du bas de la jambe en fonction d'une combinaison de caractéristiques telles que les fonctions physiques de l'utilisateur, les muscles des jambes et l'amplitude articulaire.
		(Veeger et al., 2017)	Usagers de FR	Observationnelle transversale prospective	60	La hauteur du siège est un des critères associés à la performance de mobilité en basket FR.



		(Heinrichs et al., 2020)	Valides	Quasi expérimental	50	Lors de la propulsion podale, une hauteur de siège plus basse, de 5,08 cm en dessous de la longueur de la jambe inférieure, correspondait à des améliorations de la vitesse de 0,20 m/s et de l'efficacité de la poussée de 0,20 m/cycle, chez des utilisateurs en bonne santé.
<b>Inclinaison du siège</b> ( <i>vers l'avant ou l'arrière</i> )	<b>8</b>	(Seeger, Caudrey, et al., 1984)	CP	Quasi expérimental	9	L'inclinaison postérieure du siège et donc la flexion de hanche n'a pas d'effet sur l'amélioration de la fonction de la main spastique au niveau des extenseurs.
		(McPherson et al., 1991)	CP	Quasi expérimental	12	Pas de résultats significatifs de l'effet de la position du siège sur la réalisation de tâches d'atteinte. Les auteurs indiquent que la taille de l'échantillon est faible et que les profils d'utilisateurs sont trop hétérogènes.
		(Y. Janssen-Potten et al., 2001)	BM, Valides	Quasi expérimental	30	L'inclinaison du siège de 10° vers l'avant ne permet pas de réduire l'attitude cyphotique des BM et des valides.
		(Maurer & Sprigle, 2004)	BM	Quasi expérimental	14	L'inclinaison postérieure du siège n'augmente pas la pression sur les fesses.
		(Desroches et al., 2006)	Personnes âgées	Quasi expérimental	14	La modification de l'angle d'inclinaison du siège et de l'assise n'a pas d'effet significatif sur la charge articulaire de l'épaule de la personne âgée.
		(Giner-Pascual et al., 2011)	BM	Observationnel transversal prospectif	140	Existence d'une corrélation possible entre les douleurs d'épaules et les blessures structurelles avec l'angle d'inclinaison du siège. Les usagers BM utilisant un FR avec un angle droit du siège ont développé 1,86 fois plus de douleurs et 1.73 fois plus de blessures que ceux qui ont un angle aigu.
		(Suzuki et al., 2012)	Valides	Quasi expérimental	10	L'inclinaison antérieure du siège de 10° favorise la propulsion unipodale en diminuant le temps nécessaire pour effectuer un parcours ainsi que l'activité musculaire.
		(Cloud et al., 2017)	BM	Quasi expérimental	21	L'inclinaison du siège n'aurait pas d'effet sur le risque de pincement sous acromial.
<b>Type de siège</b>	<b>3</b>	(Amos et al., 2001)	Personnes âgées	Quasi expérimental	53	Une base rigide améliore l'atteinte fonctionnelle vers l'avant par rapport à une toile d'assise. Pas d'effet significatif concernant l'atteinte vers la droite ou la gauche.
		(Braccialli et al., 2011)	CP	Etude contrôlée randomisée	10	L'utilisation d'un siège en toile augmente la zone de contact, diminue le pic de pression et le déplacement médio-latéral du centre de pression en position assise.
		(Ferguson et al., 2014)	BM	Quasi expérimental	3	L'utilisation d'un prototype de siège à base de sangles n'a pas perturbé les transferts ni la propulsion manuelle ou les manœuvres de soulagement de la pression.
<b>Autres</b>	<b>2</b>	(Wang et al., 1994)	BM	Quasi expérimental	6	La hauteur du support vers lequel l'utilisateur effectue un transfert pivot, par rapport à la hauteur du siège du FR, influence l'activité musculaire et donc le risque de troubles musculosquelettiques.
		(D. Gagnon, 2008)	BM	Quasi expérimental	10	La hauteur du support vers lequel l'utilisateur effectue un transfert pivot, par rapport à la hauteur du siège du FR, influence l'activité musculaire et donc le risque de troubles musculosquelettiques.

Tableau 19. Les effets du siège dynamique sur la santé

Thématique siège	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de participants	Résultats clés
<b>Translation du siège vers l'avant- arrière</b>	<b>2</b>	(B. Crane et al., 2010)	NC	Quasi expérimental	2	Le "butt scooter" est un prototype conçu pour ajuster la position avant-arrière du bassin grâce à un filet en nylon installé sur le siège du FR et attachée à deux rouleaux motorisés montés sous le siège, un à l'avant et un à l'arrière du FR. Les usagers peuvent contrôler le mouvement grâce à un contacteur. Le dispositif a reçu des retours positifs pour sa capacité à faciliter les transferts en réduisant la fatigue et l'inconfort. Les cliniciens ont aussi donné des retours positifs concernant son assistance aux transferts.
		(B. Crane et al., 2010)	Usagers de FR, valide	Quasi expérimental	6	Les résultats des tests avec les 3 participants étaient mitigés en ce qui concerne la gestion de l'inconfort, cependant, tous les sujets ont fait des commentaires positifs sur les caractéristiques du dispositif, y compris les cliniciens.
<b>Siège dynamique</b>	<b>1</b>	(van Geffen et al., 2010)	Valides	Quasi expérimental	15	Un simulateur avec un dispositif dynamique de décharge ischiatique permet de réguler le centre de pression des fesses ainsi que la pression ischiatique et impact la perfusion sanguine.
<b>Lift</b>	<b>1</b>	(Sabari et al., 2016)	Valides	Quasi expérimental	60	La hauteur du siège variable électriquement permet de réduire le risque de blessure par stress répétitif au niveau des épaules et de la zone cervicale lors de la vie quotidienne.

## **Brève synthèse des résultats clés des études sur les effets de la position du siège du FR sur la santé**

**La position du siège sur l'axe antéro-postérieur** exerce une influence sur la stabilité du FR et sur les performances de propulsion par mains courantes ou unipodale (main et pied d'un hémicorps). Une position reculée du siège par rapport à l'essieu permettrait de réduire l'intensité musculaire des membres supérieurs, de réduire la pression sur les épaules et d'améliorer les paramètres temporels et articulaires participant à une meilleure efficacité de la propulsion tout en réduisant le risque de blessure, de fatigue et de pincement sous-acromial. Une position avancée du siège par rapport à l'essieu apporte de la stabilité du FR. L'alignement de l'épaule avec l'essieu et le poids sur la roue motrice sont directement impliqués dans la performance de propulsion. Par ailleurs, l'emplacement du siège sur cet axe est un des huit facteurs impliqués dans la performance des parasportifs.

**La hauteur du siège** exerce une influence sur la stabilité du FR en pente et sur les performances de propulsion par mains courantes et podale. Une position haute devient dangereuse en montée de rampe lorsque la flexion du coude est supérieure à 60°. Une position plus basse, entre 100 et 120-130° d'extensions de coude améliore les phases temporelles de l'activation musculaire sur la phase de début et de fin de poussée et de récupération, ainsi que la cinématique du poignet. Une hauteur de siège plus basse de 5,08 cm par rapport à la longueur de la jambe améliore la vitesse et la performance de propulsion des personnes valides.

**L'inclinaison du siège** n'aurait pas d'effet sur la charge articulaire de l'épaule, ni sur le risque de pincement sous acromial. L'inclinaison postérieure n'a pas montré d'effet sur l'amélioration de la main spastique de l'utilisateur PC et elle n'augmente pas la pression sur les fesses. Il existerait une corrélation entre les douleurs et les blessures d'épaules avec l'angle d'inclinaison du siège, les usagers utilisant une inclinaison postérieure (angle fermé avec le dossier) étant moins fréquemment douloureux et blessé. L'inclinaison antérieure ne permettrait pas de réduire la cyphose dorsale chez les usagers BM et valides mais favorise la propulsion unipodale chez les valides.

Les études sur les **mécanismes dynamiques du siège** ne sont pas nombreuses et concerne essentiellement des prototypes. L'étude sur le lift montre qu'il permet de réduire le risque de blessure musculaire des épaules et du cou en adaptant la hauteur du FR aux activités de la vie quotidienne.

#### 3.1.3.2.1.2.4 Focus sur les dossiers

Les études sur les effets de la forme du dossier sont les plus nombreuses (Tableau 20).

Tableau 20. Caractéristiques des dossiers

<b>Précision sur le type d'étude</b>	<b>N (%)*</b>
Forme du dossier	10 (38,5%)
Type de dossier (rigide ou souple)	4 (15,4%)
Inclinaison électrique du dossier	4 (15,4%)
Inclinaison manuelle du dossier	2 (07,7%)
Inclinaison « on the fly »	2 (07,7%)
Angle statique du dossier	2 (07,7%)
Hauteur du dossier	1 (03,9%)
Supports latéraux du dossier	1 (03,9%)

\* p = 0,008

Plus de la moitié des études sur les effets des dossiers proviennent principalement des pays asiatiques (15 ; 57,7% ; p = 0.000). Les autres études sont d'Amérique du Nord (9 ; 34,6%). Il n'y a pas de différences de publications dans le temps (p = 0.3) ou par diagnostic (p = 0,1).

Les études concernaient majoritairement des adultes (24 ; 92,3% ; p = 0,0001) ainsi que des usagers de FRM (20 ; 76,9% ; p = 0,0001).

Les détails sur les résultats clés des études est à retrouver dans le Tableau 21 et le Tableau 22.

Tableau 21. Effets du dossier en condition statique sur la santé

Composant du dossier	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>Éléments de forme ou forme du dossier</b>	10	(K. Samuelsson et al., 2009)	Valides	Quasi expérimental	30	La rétroversion pelvienne a été réduite avec le support lombaire.
		(Li et al., 2014)	Personnes âgées	Quasi expérimental	20	Un dossier rigide avec un retrait thoracique de 8 cm dans le plan sagittal créant un appui pelvien (2 niveaux de profondeur) prévient la rétroversion du bassin et réduit l'activité musculaire du dos participant à la prévention des douleurs dorsales.
		(Sawada et al., 2015)	Personnes âgées valides	Quasi expérimental	17	Un dossier souple à sangle créant un appui pelvien améliore l'alignement postural de la zone cervicale dans le plan sagittal et réduit l'activité musculaire dorsale participants aux douleurs de cette zone.
		(Li et al., 2015)	Personnes âgées	Quasi expérimental	18	Un dossier rigide avec un retrait thoracique de 8 cm dans le plan sagittal créant un appui pelvien (2 niveaux de profondeur) réduit la pression moyenne et maximale sur le siège et augmente ces paramètres sur le dossier. Cette configuration diminue également l'inconfort du haut et du bas du dos ainsi que des fesses.
		(Ukita et al., 2015)	AVC	Quasi expérimental	28	Un dossier souple à sangle avec retrait thoracique dans le plan sagittal créant un appui pelvien permet de redistribuer la pression entre le siège et le dossier et d'améliorer l'alignement postural de la nuque.
		(Goda et al., 2015)	Personnes âgées	Quasi expérimental	11	Un dossier souple à sangle avec retrait thoracique dans le plan sagittal créant un appui pelvien améliore l'alignement posturale de la zone cervicale.
		(Ukita et al., 2016)	AVC	Quasi expérimental	23	Un dossier souple à sangle avec retrait thoracique dans le plan sagittal créant un appui pelvien réduit partiellement l'asymétrie pelvienne dans le plan frontal et permet de réduire l'asymétrie des pressions sur le siège.
		(Torres Castro et al., 2016)	BM	Série de cas	7	La capacité vitale forcée est améliorée avec l'usage d'un support lombaire.
		(J.-H. Lee & Yoo, 2016)	Valides	Quasi expérimental	14	L'épaisseur du dossier via le support lombaire a un effet sur l'efficacité de la propulsion du FRM.
		(Ukita et al., 2020)	AVC	Contrôlée randomisée	23	Un dossier souple à sangle avec retrait thoracique dans le plan sagittal créant un appui pelvien réduit partiellement l'obliquité pelvienne et l'asymétrie des pressions sur le siège, au repos ou lors du mouvement.
<b>Type de support (rigide, souple)</b>	4	(Parent et al., 2000)	Valides	Quasi expérimental	15	Les dossiers en toile et réglables en tension sont perçus comme plus confortables.
		(May et al., 2004)	BM	Quasi expérimental	27	Le dossier rigide (Jay) favorise les tâches d'atteinte. Les usagers sont plus satisfaits de ce type de dossier plutôt que des dossiers toiles ou moulés.
		(Hong et al., 2016)	Usagers de FR	Observationnel transversal prospectif	131	Les dossiers rigides améliorent la performance en termes de tâches d'atteinte et de propulsion, mais sont moins confortables pour les participants BM tétraplégiques. Les dossiers en toile et réglables en tension sont perçus comme plus confortables. Les usagers priorisent le confort tandis que les cliniciens apportent plus d'importance à la sécurité.
		(Presperin Pedersen et al., 2020)	BM	Quasi expérimental	50	Les dossiers rigides améliorent les tâches d'atteinte et la propulsion dans les FRM.

<b>Angle du dossier</b>	2	(Alkhateeb, 2016)	CP, valides	Observationnel transversal prospectif	34	Un angle d'inclinaison du dossier de 110° prévient la projection de la tête vers l'avant par rapport à un angle de 90°.
		(Alkhateeb et al., 2017)	Valides	Quasi expérimental	25	L'alignement postural cervical est neutre lorsque le dossier est incliné à 110°. La protraction des épaules est moindre avec un dossier incliné à 90°.
<b>Hauteur du dossier</b>	1	(Yang et al., 2012)	BM	Quasi expérimental	36	La faible hauteur du dossier (50% du tronc) influence la plage de mouvements de l'épaule pour faciliter les tâches d'atteinte et la propulsion.
<b>Supports latéraux du dossier</b>	1	(Mao et al., 2006)	BM	Quasi expérimental	17	Amélioration de l'alignement postural rachidien dans le plan frontal.

Tableau 22. Effets des dossiers accompagnant le mouvement du corps sur la santé

Composant du dossier	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>Inclinaison électrique du dossier</b>	4	(Gilsdorf et al., 1990)	Valides	Quasi expérimental	10	Faire pencher l'utilisateur en avant après l'inclinaison du dossier FR réduit la force indésirable. Les coussins avec un matériau ferme sous les cuisses facilitent la réduction de la pression ischiatique lorsque la hauteur des jambes est abaissée.
		(Kobara et al., 2013)	Valides	Quasi expérimental	11	La valeur de la force de cisaillement est variable en fonction de la modification de la position avancée ou reculée de l'axe de rotation pour incliner le dossier.
		(Kobara et al., 2014)	Valides	Quasi expérimental	12	La valeur de la force de cisaillement est variable en fonction de la modification de la position avancée ou reculée de l'axe de rotation pour incliner le dossier.
		(Kobara, Osaka, et al., 2015)	Valides	Quasi expérimental	13	La valeur de la force de cisaillement est moins importante lorsque la position de l'axe de rotation du dossier est plus haute par rapport au siège, lors de l'inclinaison du dossier.
<b>Inclinaison manuelle du dossier</b>	2	(Huang et al., 2011)	AVC, valides	Quasi expérimental	24	Le système antiglisse Karma medical en forme de V contribue à réduire le glissement vers l'avant ainsi que la pression maximale sacrée dans les FRM inclinables.
		(Li et al., 2017)	Valides	Quasi expérimental	16	Un support sous crural et un support lombaire permettent de réduire la pression ischiatique la plus significative lorsque le dossier est incliné vers l'arrière.
<b>On the fly</b>	2	(Hong, 2009)	BM, valides	Focus group	17	Le réglage sans outil à une main du dossier ainsi que le confort global ont été plébiscités par les participants usagers. Le confort, la sécurité et la facilité d'utilisation sont des critères importants pour eux. Les cliniciens ont jugé que la sécurité était le critère le plus important.
		(Hong, Cooper, et al., 2014)	Usagers de FR	Focus group	8	Par ordre d'importance, les participants ont surtout apprécié le confort, la facilité d'utilisation, le poids, la sécurité, la durabilité, l'efficacité, les réglages et les dimensions.

## Principaux effets recherchés par les dossiers sur la santé

Les études sur les éléments de forme du dossier rapportent des effets sur la réduction des défauts d'alignement postural du bassin, du tronc et de la nuque, dans le plan sagittal, voir frontal, notamment grâce au support lombaire. Les dossiers souples apportent du confort tandis que les dossiers rigides optimisent l'atteinte fonctionnelle des membres supérieurs, tout comme une moindre hauteur de dossier. Un angle ouvert du dossier apporte des bénéfices sur l'alignement cervical et des épaules. Les 2 études sur le réglage de l'angle du dossier avaient pour objectif de mesurer leurs effets sur l'amélioration de l'alignement postural de la tête dans le plan sagittal.

Les études sur l'inclinaison électrique du dossier visaient à mesurer leurs effets sur la réduction des forces de cisaillement.

### 3.1.3.2.1.2.5 Focus sur les reposes jambes (RPJ)

L'angle d'inclinaison des RPJ en situation statique est la caractéristique la plus étudiée, cependant le faible nombre de publications dans cette catégorie ne permet pas de relever une différence significative ( $p = 0,3$ ) (Tableau 23).

Tableau 23. Caractéristiques des RPJ étudiés

Précision sur le type d'étude	N (%)*
Angle d'inclinaison	4 (50,0%)
Hauteur du RPJ	1 (12,5%)
RPJ électriques	1 (12,5%)
RPJ Inclinaibles manuellement	1 (12,5%)
Type de RPJ	1 (12,5%)

\* $p=0.3$

Les détails sur les résultats clés des études sont à retrouver dans le Tableau 24 et le Tableau 25.

Tableau 24. Effets des reposes jambes et palettes en condition statique

Reposes jambes	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>Angulation</b>	4	(Kirby et al., 1989)	Valides	Observationnel transversal prospectif	40	L'élévation des reposes jambes réduit la stabilité statique et dynamique du FR occupé, vers l'avant. Les stabilisateurs vers l'avant sont utiles dans ces cas.
		(MacPhee et al., 2001)	Valides	Quasi expérimental	20	L'angle de flexion du genou a un effet significatif sur la manœuvrabilité du FR.
		(Sidhu et al., 2009)	BM	Quasi expérimental	16	La pression ischiatique et sacrée augmente significativement avec l'élévation des reposes jambes.
		(Rice et al., 2019)	BM, spina bifida	Observationnel transversal prospectif	16	L'angulation des appuis tibiaux sur les FRM de course a un effet modéré sur la pression. Une angulation plus verticale est associée de plus importants niveaux de pression. Les athlètes T53 et T54 ne présentent pas le même risque de pressions d'interface.
<b>Type</b>	1	(Y. J. Janssen-Potten et al., 2002)	BM, valides	Observationnel transversale	30	Des palettes suspendues élastiquement n'influencent pas l'amplitude d'atteinte des membres supérieurs mais semblent affecter la manière dont les tâches sont réalisées.
<b>Hauteur</b>	1	(Tederko et al., 2015)	BM	Quasi expérimental	17	L'élévation des palettes en hauteur provoque une augmentation constante de la pression ischiatique.

Tableau 25. Effets des reposes jambes inclinables ou motorisés sur la santé

Reposes jambes	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>RPJ inclinables manuellement</b>	1	(Aissaoui et al., 2000)	Valides	Observationnel transversal prospectif	10	La compensation au niveau des reposes jambes minimise les mouvements pelviens et cruraux ainsi que la pression sur le siège et les palettes par rapport à des reposes jambes conventionnels.
<b>RPJ électriques</b>	1	(Kobara, Takahashi, et al., 2015)	Valides	Quasi expérimental	17	La force de cisaillement est plus élevée lorsque les reposes jambes sont inclinés plutôt que baissés, et cela, dans toutes les inclinaisons. Les reposes jambes ne devraient donc pas être inclinés avant d'incliner le dossier du FRE.



## Principaux effets recherchés par les RPJ sur la santé

L'élévation des RPJ influence négativement la stabilité statique et dynamique ainsi que la manœuvrabilité du FRM. Les RPJ conventionnels augmentent les forces de cisaillement ainsi que la pression sacro-ischiatique des usagers, ce qui peut être réduit par l'usage de RPJ à compensation et l'inclinaison du dossier avant l'inclinaison des RPJ.

### 3.1.3.2.1.2.6 Focus sur les ceintures

Les études sur effets des ceintures rigides à deux points de fixation sont les plus fréquentes, cependant le faible nombre de publications dans cette catégorie ne permet pas de relever une différence significative ( $p = 0,4$ ) (Tableau 26).

Tableau 26. Caractéristiques des ceintures étudiées

<b>Précision sur le type d'étude</b>	<b>N (%)</b>
Ceinture rigide deux points	4 (57,2%)
Ceinture souple deux points	2 (28,6%)
Ceinture quatre points	1 (14,3%)

Les détails sur les résultats clés des études sont colligés dans le Tableau 27.

Tableau 27. Effet des ceintures sur la santé

Ceintures	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>Ceinture rigide deux points</b>	4	(Rennie & Flynn, 1992)	CP	Quasi expérimental	10	Ce prototype de harnais pelvien permet d'améliorer le contrôle du glissement dans le siège.
		(Denise Reid, 1999)	CP	Quasi expérimental	6	La ceinture pelvienne rigide a permis d'améliorer la performance occupationnelle de l'enfant.
		(Rigby et al., 2001)	CP	Quasi expérimental	6	La ceinture pelvienne rigide a permis de réduire l'assistance du soignant pour 30% des tâches, diminuant ainsi la nécessité de repositionner les utilisateurs de fauteuils roulants atteints de paralysie cérébrale et améliorant leur capacité à effectuer des tâches d'atteinte.
		(Ryan et al., 2005)	CP	Observationnel transversal	4	Les parents et les thérapeutes ont constaté que la ceinture rigide deux points offre une meilleure performance en termes de stabilité pelvienne antérieure par rapport à la ceinture pelvienne standard.
<b>Ceinture deux points</b>	2	(Curtis et al., 1995)	BM	Quasi expérimental	16	La ceinture pelvienne à deux points améliore l'atteinte des membres supérieurs dans les zones sagittale et transversale.
		(Seyhan & Kerem-Günel, 2019)	CP	Quasi expérimental	41	La ceinture pelvienne à deux points a amélioré la fonction des membres supérieurs et n'a pas entravé la flexion du tronc lors de l'exécution des tâches.
<b>Ceinture 4 points</b>	1	(Cimolin et al., 2013)	CP	Quasi expérimental	20	La ceinture pelvienne à 4 points a renforcé encore davantage la stabilité dans le fauteuil roulant par rapport à la ceinture à 2 points.

## **Principaux effets recherchés par les ceintures sur la santé**

Les ceintures améliorent la stabilité de la personne dans le FR, contrôlent le glissement afin d'améliorer l'atteinte fonctionnelle des membres supérieurs et d'optimiser la réalisation des tâches de la vie quotidienne en toute indépendance. La ceinture 4 points et la ceinture crural rigide apportent encore plus de stabilité que la ceinture 2 points pelvienne conventionnelle.

### *3.1.3.2.1.2.7 Focus sur la position du joystick*

Les deux études avaient pour objectif d'analyser l'impact de la position du joystick sur l'alignement postural. Elles ont montré que l'usage d'une commande centrale ou bilatérale permettait une symétrie de l'alignement postural et une répartition plus efficace de la pression (W. Liu et al., 2014; M. Moore et al., 2016).

### *3.1.3.2.1.2.8 Focus sur la sangle du lève personne dans le FR*

Les deux études ont exploré l'impact des sangles « à demeure » sur la pression. Une première étude a tenté de démontrer des différences de pression chez les PMR âgés avec et sans sangle, mais a échoué en raison de limitations méthodologiques (B. Crane et al., 2015). L'autre étude a montré que certains tissus de sangle, constitué de matériaux respirants avec extensibilité bidirectionnelle, pouvaient réduire la pression maximale au niveau des ischions et du sacrum. (Webb, 2015).

### *3.1.3.2.1.2.9 Focus sur l'appui tête*

L'unique étude a rapporté que les participants préfèrent adapter l'angle de l'appui tête en réponse aux changements d'orientation de l'assise afin de maintenir un contact visuel (Perr, 1996).

### *3.1.3.2.1.2.10 Focus sur les accoudoirs*

L'objectif de cette unique étude était de mesurer l'impact d'un accoudoir modifié sur les douleurs d'épaule des usagers de FR ayant des séquelles d'AVC. Cette étude contrôlée randomisée, comprenant 120 participants, a confirmé que le nouveau dispositif a conduit à une réduction de la douleur dans le groupe d'intervention par rapport au groupe témoin (Pan et al., 2018).

### 3.1.3.2.2 Les études sur les processus d'intervention et l'observation des problèmes de positionnement

La période de publication de ces 34 références s'étend de 1991 à 2020, médiane à 2009. La moitié provient d'Europe de l'Ouest (16 références ; 47,1%), le reste venant principalement d'Amérique du Nord (13 ; 38,2%),  $p = 0,000$ . La majorité des publications sont des études observationnelles transversales (24 ; 68,6%,  $p = 0,000$ ). Le nombre moyen de participants est de  $126,7 \pm 289,0$ , médiane 50,0, [2 à 1730]. Elles concernent majoritairement la population adulte (24 références ; 70,6%) de diagnostics variés, qui sont principalement les usagers de FR (9 ; 25,5%), les personnes âgées (8 ; 23,5%) et les personnes BM (7 ; 20,6%),  $p = 0,01$ .

Ces études permettent d'identifier les problèmes et les besoins associés à la configuration du FR et de l'assise, principalement à travers l'évaluation de la prévalence du matériel inadapté et ses conséquences, l'identification de critères de positionnement, ainsi que la démonstration de l'importance des différentes étapes de prescription (Tableau 28).

*Tableau 28. Caractéristiques des études sur le processus d'intervention et observation des problèmes*

<b>Précisions sur le type d'étude</b>	<b>N (%)</b>
Problèmes liés au positionnement (escarre, douleur, confort, stabilité, mobilité au FR)	13 (38,2%)
<i>Escarre</i>	4 (30,8%)
<i>Inconfort</i>	4 (30,8%)
<i>Douleur</i>	2 (15,4%)
<i>Instabilité</i>	2 (15,4%)
<i>Alignement postural</i>	1 (07,7%)
Importance des étapes du parcours de santé	5 (14,7%)
Matériel inapproprié	4 (11,8%)
Nécessité de la configuration individuelle du FR	3 (08,8%)
Professionnels impliqués	3 (08,8%)
Attentes des usagers	2 (05,9%)
Obstacle des aspects économiques (remboursement)	2 (05,9%)
Priorités de la recherche	2 (05,9%)

Le détail des résultats clés par études figure dans le Tableau 29.

Tableau 29. Etudes sur le processus d'intervention et les problèmes observés

Processus intervention et problèmes	Nbre de réf	Références	Diagnostic	Type d'étude	Nbre de sujets	Résultats clés
<b>Problèmes observés</b>	13	(G. Shaw & Taylor, 1991)	Personne âgée	Observationnel transversal prospectif	200	Parmi les 139 usagers de FR analysés, 112 (80 %) ont connu au moins un problème lié à l'inconfort, à l'entrave de la mobilité ou à la mauvaise posture. Trente-quatre pour cent des résidents ont eu au moins un problème considéré comme sévère. Dans la plupart des cas, ces problèmes auraient pu être résolus par l'application sur mesure des technologies actuellement disponibles.
		(G. Shaw, 1991)	Personnes âgées	Observationnel transversal prospectif	50	Cette étude n'a pas réussi à identifier des indicateurs solides de confort d'assise. Elle n'a pas confirmé l'hypothèse selon laquelle des pressions d'assise maximales plus élevées correspondent à un plus grand inconfort. Aucune relation n'a été trouvée entre l'asymétrie de la pression d'assise et les rapports d'inconfort d'assise.
		(K. Samuelsson et al., 2001)	Usagers FR	Observationnel transversal prospectif	38	L'inconfort d'assise (87%) et les douleurs dorsales (63%) sont les deux principaux problèmes identifiés. Pour 79% des patients, le suivi a été bénéfique pour améliorer le confort et les douleurs ont été significativement réduites. Il n'a pas pu être identifié quel composant du FR ou quel type d'intervention et le résultat d'amélioration.
		(M. Trail et al., 2001)	SLA	Observationnel transversal prospectif	42	Les usagers de FRE atteints de SLA mettent l'accent sur le confort d'assise et la facilité de conduite, notamment avec un soutien pour la tête, le tronc et les extrémités. Ils n'apprécient pas non plus les dossiers courts à sangles et les repose jambes non amovibles.
		(P. Kennedy et al., 2003)	BM	Etude contrôlée	50	Cette équipe a montré les bénéfices de l'éducation à la prévention du risque d'escarre proposée par une clinique du positionnement, dans le but de réduire l'incidence des plaies.
		(Wall & Colley, 2003)	Usagers FR	Observationnel transversal prospectif	160	Quel que soit le diagnostic, tous les usagers sont concernés par l'escarre au FR, en particulier au niveau du sacrum et des ischions.
		(Gibson & Frank, 2005)	Usagers FR	Série de cas	5	La douleur s'intensifie au cours de la journée et se concentre principalement au niveau du dos, de la nuque et des fesses
		(Fogelberg et al., 2009)	BM	Observationnel transversal rétrospectif	20	Cette étude basée sur les perceptions des usagers a rapporté que le risque d'escarre était notamment associé au choix du FR, à ses réglages et à la prise en main du matériel.
		(Lacoste et al., 2009)	PC	Observationnel transversal prospectif	31	61% avaient un système d'assise sur mesure et 35,5% avaient un système d'assise modulaire. Tous les enfants avaient une ceinture pelvienne. Un pourcentage élevé d'instabilité a été rapporté à la fois par les cliniciens et les parents (81% et 70%). Cette instabilité survenait après moins de 30 min dans le FR. Le glissement et la rétroversion, l'obliquité pelvienne et la rotation pelvienne ont été identifiés comme les principaux problèmes d'instabilité rencontrés par ces enfants.
		(Mason et al., 2010)	Usagers FR	Entretiens	9	Les usagers de FRM cherchant à améliorer leurs performances sportives considèrent la stabilité comme critère le plus important.

		(Hsieh et al., 2011)	Personne âgée	Etude contrôlée randomisée	27	L'âge, le sexe, la maladie neurologique et les capacités de transfert de la personne âgée sont associés à l'amélioration posturale.
		(Frank et al., 2012)	Usagers FR	Observationnel transversal prospectif	64	La plupart des usagers décrivent des expériences douloureuses au FR dont 17% étaient de nature sévère. Ce phénomène aboutissait à la prise de médicaments. Les stratégies de second recours étant le changement de position, l'exercice et les thérapies complémentaires.
		(Kawasaki et al., 2020)	BM	Observationnel transversal prospectif	45	La durée et l'intensité de la pression a une incidence sur la présence d'escarre ischiatique.
<b>Matériel inapproprié</b>	4	(Fuchs & Gromak, 2003)	Personnes âgées	Observationnel transversal prospectif	42	La moitié des participants avaient des dimensions de cadre de fauteuil roulant ou des composants qui ne correspondaient pas aux spécifications. La majorité des participants (80,9%) présentent un alignement postural insuffisant pour prévenir les déformations musculosquelettiques. Cela a été considéré comme préjudiciable à l'alimentation, la respiration et la communication chez 29 sujets. De plus, pour 69 % des participants, l'intégrité cutanée était considérée comme étant à risque en raison de l'usage du FR. Le manque de suivi a notamment été mis en cause.
		(Cherubini & Melchiorri, 2012)	Usagers FR	Observationnel transversal prospectif	150	68% des FR n'étaient pas adaptés aux participants. Une corrélation étroite a été trouvée entre la source de prescription et l'adaptabilité du fauteuil roulant ( $r = 0,91$ ; $P < 0,05$ ). Aucune corrélation n'a été trouvée entre le type de maladie, le sexe ou l'âge des sujets, ou depuis le moment où la maladie a débuté et l'adaptabilité du fauteuil roulant. Une différence significative dans la fréquence des erreurs parmi les pièces a été documentée (l'erreur la plus fréquente étant le coussin, à hauteur de 64 %).
		(Ekiz et al., 2014)	BM	Observationnel transversal prospectif	27	Dans l'ensemble, 15 (55,6 %) des FR étaient inappropriés. La hauteur du siège, le coussin et la hauteur du dossier étaient les pièces inappropriées les plus courantes. Les patients passaient en moyenne $3,52 \pm 1,94$ heures en FR par jour.
		(Ekiz et al., 2017)	PC	Observationnel transversal prospectif	30	Dans l'ensemble, 24 enfants (80 %) utilisaient un FR inapproprié. Deux enfants (6,7%) ont obtenu des FR sur prescription, 28 (93,3 %) sans prescription. La profondeur du siège (21, 70 %), le coussin (17, 56,7 %), la hauteur du siège (16, 53,3 %) et le repose-pieds (16, 53,3 %) étaient les pièces inappropriées les plus courantes.
<b>Nécessité de la configuration individuelle du FR</b>	3	(Trefler et al., 2004)	Personnes âgées	Quasi expérimental	34	Les personnes résidant dans des établissements de soins prolongés bénéficient de la livraison de systèmes de fauteuils roulants prescrits individuellement. Les systèmes individuels améliorent la mobilité indépendante des personnes âgées, leur portée fonctionnelle, leur sentiment de bien-être et leur satisfaction à l'égard de leur technologie d'assistance.
		(Souza & Frank, 2016)	SEP	Observationnelle transversale rétrospective	91	Les participants ont été revu en moyenne 64 mois (0-131) après la livraison de leur FR. L'identification des caractéristiques cliniques influençant le type de prescription du FR et ses options d'assise montre que les équipes doivent se concentrer davantage sur la personne que sur la maladie. L'approche pluridisciplinaire et holistique adoptée par le service de provision des FR est appropriée pour répondre aux besoins de santé des usagers.
		(D. M. Brienza et al., 2018)	Personnes âgées	Etude contrôlée randomisée	258	Les participants avec des FR configurés individuellement ont plus progressé dans l'utilisation sûre et efficace de leur FR que les résidents avec des FR fournis par l'établissement. Les résultats indiquent que les résidents en maison de retraite fonctionnaient en toute sécurité à un niveau plus élevé dans

						leur FR s'ils étaient configurés individuellement à l'aide d'un processus d'évaluation complet du FR et de l'assise. Il n'y avait aucune différence dans l'incidence des blessures de pression entre les deux groupes. La rétroversion pelvienne et le score des habilités au FR étaient des prédicteurs du risque d'escarre.
<b>Importance des étapes du parcours de santé</b>	5	(Lachmann et al., 1993)	Usagers FR	Observationnel transversal prospectif	215	L'identification précoce des difficultés, l'orientation et le suivi des usagers sont des étapes clés contribuant à la réussite du positionnement
		(Pellow, 1999)	BM	Quasi expérimental	2	L'évaluation individuelle et continue est essentielle pour fournir le meilleur coussin et les meilleures techniques de soulagement de la pression pour les individus.
		(Richardson & Frank, 2009)	Dystrophies musculaires	Observationnel transversal prospectif	29	L'importance du suivi a été mise en évidence dans le contexte des myopathies où 80,0% des 29 participants ont nécessité d'être revus dans les deux ans suivant la fourniture du matériel.
		(Ward et al., 2015)	SLA	Observationnel transversal prospectif	50	Le suivi est nécessaire pour les usagers ayant une SLA, avec l'objectif d'apporter des modifications au fil du temps.
		(Gallagher et al., 2020)	BM	Entretien	117	L'évaluation, le suivi, l'entretien et la réparation du matériel est primordial dans le parcours de santé. Des délais d'attente et les problèmes de financement sont des obstacles identifiés pour les personnes BM et entravent les droits et la liberté des personnes.
<b>Attentes des usagers</b>	3	(McDonald & Surtees, 2007)	PC	Observationnel transversal prospectif	13	Il y avait un accord général entre les thérapeutes et les parents selon lequel les systèmes de sièges étaient principalement fournis pour la gestion posturale. Le groupe des parents était le plus cohérent pour répondre sur le confort de leur enfant. Cependant, les thérapeutes étaient les plus cohérents dans les questions sur l'apparence et moins cohérents dans le domaine du confort ou de la fonctionnalité.
		(McDonald et al., 2007)	PC	Observationnel transversal prospectif	118	Les thérapeutes se sont prioritairement concentrés sur les structures anatomiques et les fonctions organiques tandis que les parents ont priorisé leur attention sur les facteurs personnels et environnementaux en mettant l'accent sur le confort
		(Brochard et al., 2007)	BM	Observationnel transversal prospectif	59	Toutes les options acquises étaient utilisées mais toutes étaient plus désirées que possédées. 27,1 % souhaitaient disposer d'un FRM avec système d'aide à la propulsion alors que 15,3 % seulement en possédaient. 49,2 % disposaient d'un équipement domotique mais 20 % de plus auraient souhaité en bénéficier. La raison d'une non-acquisition était avant tout financière mais aussi un manque d'accessibilité à l'information et aux essais de matériel. Le seul facteur retrouvé influençant les acquisitions et les besoins en matériel était le niveau lésionnel.
<b>Obstacle des aspects économiques</b>	2	(Gowran et al., 2014)	Valides	Entretien	35	Les résultats ont identifié la complexité du système et les domaines clés pour le développement. Des préoccupations spécifiques ont été signalées concernant les rôles, les responsabilités et la réglementation individuels et organisationnels à l'échelle nationale, qui semblaient influencer le rythme disproportionné du système de fourniture de fauteuils roulants et de positionnement.
		(Bourbonniere et al., 2007)	Personnes âgées	Observationnel transversal prospectif	99	Plus de 50 % des participants avaient reçu une sorte d'intervention FR dans les 6 mois précédant la collecte de données. Dans l'ensemble, la prévalence

						du besoin d'intervention en matière de positionnement dans les deux établissements de soins de longue durée étudiés était de 22 %. Les usagers passaient en moyenne 7,2 heures par jour assis dans leur FR.
<b>Implication des acteurs</b>	3	(Giesbrecht et al., 2012)	Personnes âgées	Observationnel transversal prospectif	263	Il existe une corrélation entre le nombre de professionnels formés dans un établissement et la prévalence des problèmes de positionnement. Moins il y a de temps d'ergothérapie, plus les problèmes de positionnement sont nombreux.
		(Van Deun et al., 2018)	Personnes âgées	Observationnel transversal prospectif	242	La coopération multidisciplinaire dans l'accompagnement est importante pour apporter de meilleurs résultats.
<b>Priorités de recherche</b>	2	(S. Sprigle et al., 2007)	Usagers FR	Consensus	67	Sprigle et son équipe ont identifié des priorités de recherche visant à améliorer les pratiques en matière de mobilité au FR et de positionnement. Ces priorités étaient notamment axées sur l'impact de la position assise ou de l'usage prolongé du FR, l'adéquation des coussins, l'évaluation des interventions au FR.
		(Pontes et al., 2019)	Usagers FR	Observationnel transversal rétrospectif	1730	Une majorité des usagers (82,3%) nécessitait l'adjonction d'éléments issus du système d'assise lors de la prescription de leur FR. Malgré une forte demande en dispositifs, la recherche dans ce domaine reste rare. On en sait encore peu sur le système d'assise approprié pour chaque profil d'utilisateur, ce qui complique l'organisation des services et la pratique d'attribution du matériel.



En résumé, plusieurs problèmes ont été identifiés concernant le positionnement des usagers de FR, qu'ils soient des personnes âgées ou atteintes de pathologies telles que SLA, la SEP, la DMD, la PC ou la BM. L'inconfort et les douleurs dorsales sont fréquents chez les personnes âgées, mais ils peuvent être résolus par des solutions techniques. Le confort reste un critère essentiel, en particulier pour les personnes atteintes de SLA bien qu'il n'ait pas été trouvé de lien entre la pression d'interface et l'inconfort. Les escarres représentent un risque majeur pour tous les utilisateurs de FR, en particulier au niveau ischiatique et sacré. Des interventions préventives peuvent réduire ce risque. Les personnes BM soulignent aussi l'importance du choix du FR, de ses réglages et de sa prise en main pour prévenir ce risque. La configuration individuelle du FR est par ailleurs cruciale. L'utilisation d'un FR personnalisé améliore la mobilité, le bien-être et la satisfaction des personnes âgées. Néanmoins des erreurs fréquentes ont été observées dans le choix du coussin, la hauteur du siège et du dossier. Un suivi régulier et des interventions individualisées sont essentiels pour garantir l'efficacité du positionnement. Les aspects économiques et les ressources en ergothérapie constituent des défis pour assurer un parcours de santé optimal et favoriser l'acquisition du matériel. La coopération multidisciplinaire est également importante pour répondre aux besoins complexes des utilisateurs de FR. Enfin, des priorités de recherche ont été identifiées, notamment l'impact à long terme de l'utilisation du FR, l'adéquation des coussins et l'évaluation des interventions. Malgré le besoin croissant de FR et la complexité du processus, la recherche dans ce domaine reste limitée.

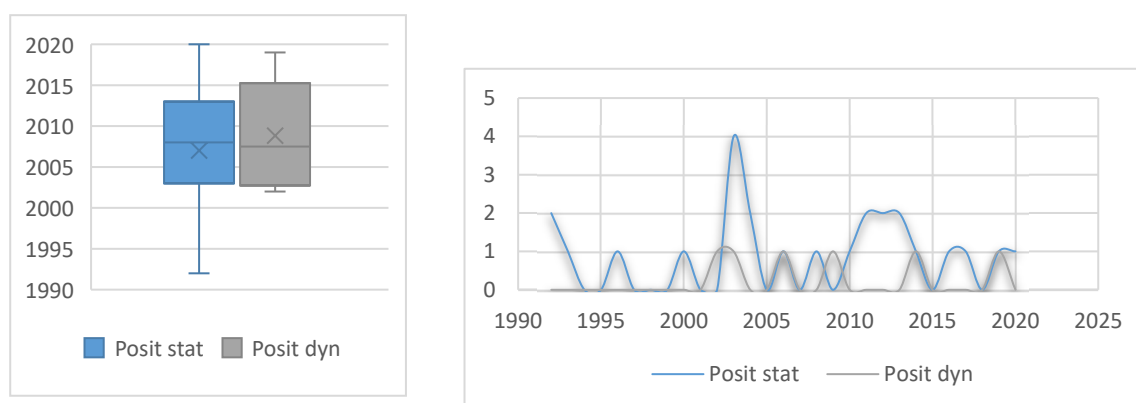
#### *3.1.3.2.3 Les effets de la posture*

Les études sur la caractérisation de la posture au FR et ses effets sur la santé sont au nombre de 31 (10,2%).

La période de publication est de 1992 à 2020, avec une moyenne à 2008,4 ± 7,8. Elles concernent essentiellement la population adulte (27 ; 87,1%) et très peu les enfants (1 ; 3,3%), ainsi que les personnes BM (18 ; 58,1%), les usagers de FRM (15 ; 48,4%) puis les usagers de FRM et FRE (7 ; 22,6%). La majorité des publications sont des cas témoins (9 ; 29,0%) suivis des études quasi expérimentales (8 ; 25,8%). Le nombre moyen de participants est de 56,1 ± 73,5 [4 ; 319].

### 3.1.3.2.3.1 Le caractère statique ou dynamique

Parmi les 31 études, 25 d'entre elles sont sur le contrôle postural assis (positionnement statique) et les 6 autres portent sur les manœuvres de soulagement de la pression (positionnement dynamique). Même si la première publication sur le positionnement statique est plus ancienne (1992), les dates moyennes sont quasiment identiques ( $p=0.8$ ) (Figure 30).



*Figure 30.* Distribution des études sur les effets statiques et dynamiques de la posture

Les thématiques étudiées sont principalement l'alignement postural ainsi que la posture en lien avec la pression d'interface (Tableau 30).

*Tableau 30.* Caractéristiques des publications sur la posture et ses effets sur la santé

Thématique étudiée	N (%)
Alignement postural	9 (29,0%)
Posture et pression d'interface	8 (25,8%)
Manœuvres de relâchement de pression	6 (19,3%)
Posture et cisaillement	3 (09,7%)
Stabilité	2 (06,4%)
Posture et membre supérieur	2 (06,4%)
Douleur	1 (03,2%)

Le détail des résultats clés par études figure dans le Tableau 31 et le Tableau 32.

Tableau 31. Résultats des articles liés aux effets de la posture statique

Population diagnostic	Nbre de réf	Références	Sujet	Type d'étude	Nbre de participants	Résultats clés
BM	14	(Hobson & Tooms, 1992)	Alignement postural	Cas-témoin	22	Plusieurs différences de posture sont différentes chez les personnes BM par rapport aux valides, dont une rétroversion de bassin orientée à 15°, provoquant un déplacement des ischions de 4 cm vers l'avant.
		(Hobson, 1992)	Posture et pression d'interface	Cas-témoin	22	En moyenne, les usagers de FR BM ont des gradients de pic de pression de 1,5 à 2,5 fois supérieur aux personnes valides. Les chercheurs doivent donc être prudent lorsqu'ils utilisent des participants valides. Ils doivent reconnaître que la posture et l'orientation du corps sont des variables à considérer pour l'étude des pressions.
		(K. Samuelsson et al., 1996)	Douleurs	Observationnel transversal prospectif	31	La fréquence des douleurs dorsales est importante chez les usagers de FR ayant une BM. Le changement de posture est une solution.
		(Bolin et al., 2000)	Alignement postural	SCED	4	Des ajustements individuels de la posture et de la configuration du FR ont réduit l'obliquité pelvienne et la posture cyphotique chez les usagers ayant une lésion au niveau C5-C6
		(Alm et al., 2003)	Alignement postural	Cas-témoin	40	Différences dans l'alignement postural en posture assise entre les BM et les valides, notamment en ce qui concerne l'obliquité pelvienne et l'inclinaison latérale du tronc.
		(S. Sprigle et al., 2003a)	Posture et membres supérieurs	Mesures répétées	22	La posture des usagers de FR BM ayant une lésion inférieure à C5 a un impact plus important sur la fonction des membres supérieurs comparé à la configuration du coussin ou du dossier.
		(Tam et al., 2003)	Posture et pression d'interface	Cas-témoin	20	Pendant la propulsion, les mouvements des ischions et la charge cyclique imposée aux tissus peuvent impacter l'étiologie de l'escarre. Pendant la tâche, la bascule antéro-postérieure est plus importante chez les valides que chez les BM et des gradients de pression sont plus faibles chez les valides. La pression ischiatique moyenne est plus faible pendant la propulsion du FRM.
		(E. M. Gutierrez et al., 2004)	Posture et pression d'interface	Cas-témoin	33	Les usagers de FR BM ont des niveaux de pression d'interface et des gradients de pression maximale plus élevés ainsi qu'une surface de contact plus faible que le groupe témoin.
		(Amsters & Nitz, 2006)	Alignement postural	Cas-témoin	60	L'âge et la durée de la blessure médullaire sont associés avec une rétroversion et une posture de tête en avant plus importantes chez la personne tétraplégique. Cela s'accompagne également d'une cyphose thoracique dont l'amplitude n'est pas liée à l'ancienneté de la blessure.
(Karatas et al., 2008)	Stabilité	Contrôlée non randomisée	34	L'altération de la stabilité dynamique assise est associée au développement d'escarre.		

		(Metring et al., 2012)	Alignement postural	Cas-témoïn	28	Les usagers de FR BM présentent davantage de déviations du segment pelvien dans le plan frontal et sagittal que les personnes valides.
		(Taule et al., 2013)	Posture et pression d'interface	Observationnel transversal rétrospectif	75	L'usage d'un FRM et les antécédents d'escarre augmentent le risque de pression d'assise insatisfaisante. Ces usagers doivent bénéficier d'un suivi régulier du positionnement.
		(Kentar et al., 2018)	Posture et membres supérieurs	Observationnel transversal rétrospectif	319	L'hyper cyphose thoracique est associée à un taux plus élevé de rupture de la coiffe des rotateurs.
		(Valent et al., 2019)	Stabilité	Observationnel transversal prospectif	282	La douleur et l'instabilité sont associées à l'insatisfaction de la posture assise. 33% des participants se sentent instables lors de tâches d'atteinte et 8% en condition statique. Les personnes tétraplégiques sont les plus insatisfaites. Le manque de maintien est associé aux problèmes de posture.
<b>Personne âgée</b>	4	(Krasilovsky, 1993)	Alignement postural	Observationnel transversal prospectif	67	L'obliquité pelvienne est un problème de posture commun chez la personne âgée utilisatrice d'un FR, causée la toile d'assise.
		(Urasaki et al., 2011)	Posture et pression d'interface	Cas-témoïn	143	L'utilisateur de FR âgé présente une pression plus élevée, une surface de contact plus petite et davantage de problèmes d'assise que les personnes valides.
		(Kobara K. et al., 2011)	Posture et cisaillement	Observationnel transversal prospectif	21	Il existe une relation entre la cyphose et les forces de cisaillement en position assise.
		(Kemmoku et al., 2013)	Posture et pression d'interface	Quasi expérimental	30	La posture du bassin (rétroversion) exerce une influence sur les forces verticales et horizontales sur les zones sacro-coccygiennes et les tubérosités ischiatiques.
<b>Tous diagnostics</b>	3	(Kirby et al., 2004)	Alignement postural	Mesures répétées	20	La moitié des usagers de FR sont inconfortables au niveau du cou. La posture la plus confortable est légèrement fléchie.
		(Hurtado Martínez & Ágredo Rodríguez, 2012)	Alignement postural	Série de cas	8	Identification de postures entraînant des conséquences sur la déformation rachidienne, le stress musculaire et l'escarre.
		(Darrach et al., 2016)	Posture et pression d'interface	Cas-témoïn	30	L'extension des genoux dans la luge de parasport hockey diminue significativement la pression d'assise.
<b>Participants valides</b>	2	(Kamegaya, 2016)	Posture et cisaillement	Quasi expérimental	26	Augmentation des forces de cisaillement en cas de rétroversion.
		(Shirogane et al., 2020)	Posture et cisaillement	Quasi expérimental	9	Quelle que soit la posture, il existe une force de cisaillement qui s'exerce sous les tubérosités ischiatiques, dont la nature et l'intensité sont variables.
<b>Paralysie cérébrale</b>	1	(Wright et al., 2010)	Alignement postural	Consensus	19	Il n'existe pas de méthode d'évaluation standardisée de la posture et les pratiques varient d'une région à une autre ce qui reflète la complexité de l'évaluation du positionnement.
<b>DMD</b>	1	(M. Liu et al., 2003)	Posture et pression d'interface	Série de cas	95	Le pourcentage de personnes ayant besoin de supports de maintien est plus élevé dans le groupe des personnes ayant des déformations rachidiennes. 41% ont des problèmes de pression et ce résultat augmente avec l'avancement des stades.

Tableau 32. Résultats effets des manœuvres de soulagement de la pression

Population diagnostic	Nbre de réf	Références	Sujet	Type d'étude	Nbre de participants	Résultats clés
<b>BM</b>	<b>5</b>	(Hobson, 1992)	Soulagement de pression	Quasi expérimental	22	Dans toutes les postures étudiées, les usagers BM ont des valeurs maximales et un gradient de pression (1,5 à 2,5 fois) plus élevées que les personnes valides. La flexion du tronc à 50°, l'inclinaison du dossier à 120° et l'inclinaison latérale du tronc à 15° sont des manœuvres qui permettent de réduire la pression maximale. Les forces de cisaillement sont présentes dans toutes les postures.
		(Coggrave & Rose, 2003)		Observationnel transversal rétrospectif	46	La durée moyenne nécessaire pour soulager la pression et ramener le niveau d'oxygène tissulaire était de 1 minute et 51 secondes (plage de 42 secondes à 3 minutes 30 secondes).
		(Eksteen et al., 2006)		Quasi expérimental	10	Se pencher diagonalement en avant est la technique de soulagement de la pression la plus efficace pour les trois coussins de FR utilisés dans cette étude (mousse, air et gel).
		(Yang et al., 2009)		Série de cas	20	Les participants sont assis en moyenne 97 min sans faire de soulagements de pression et la fréquence moyenne de soulagement est de 9,4/jour. Les comportements assis ne sont pas significativement influencés par les niveaux de lésions. Les usagers avec des coussins ont montré une augmentation significative du temps assis sans interruption par rapport à ceux sans coussin.
		(Sonenblum et al., 2014)		Quasi expérimental	17	Indépendamment du coussin, toutes les manœuvres de soulagement vers l'avant et latérales ont permis de soulager la pression et d'augmenter le flux sanguin de manière significative, excepté la légère inclinaison vers l'avant.
<b>Usagers de FR</b>	<b>2</b>	(Stockton & Parker, 2002)	Soulagement de pression	Observationnel transversal prospectif	136	Bien que 80% des participants déclarent avoir la capacité physique pour réaliser des mouvements de soulagement, le taux d'application reste faible. Plus de la moitié (54,7%) signalent qu'ils effectuent rarement ces mouvements, soit moins d'une fois par heure, et 20,8% ne les pratiquent qu'une fois par heure.
		(Kirby et al., 2019)		Observationnel transversal prospectif	49	Seul un peu plus de la moitié des usagers de FRM estiment être capable de faire du 2 roues contre un mur pour soulager la pression et un tiers peuvent le faire. Les personnes âgées sont moins susceptibles de déclarer être capables de maîtriser cette compétence.

En résumé, plusieurs études ont mis en évidence des problèmes d'alignement postural et de pression d'interface plus importants chez les personnes BM et chez les personnes âgées, comparativement aux individus valides, recrutés comme référence. Les auteurs insistent donc sur l'importance de recruter des participants à mobilité réduite, afin de garantir la pertinence des résultats. Chez les PMR, l'instabilité est une source d'insatisfaction. L'âge et l'ancienneté de la BM semblent être associés à des problèmes d'alignement postural du bassin et du cou. De plus, l'hypercyphose est corrélée à un risque accru de rupture de la coiffe des rotateurs. Les douleurs dorsales peuvent souvent être résolues par un réalignement postural. Dans le cas de la DMD, l'âge est également associé à un risque accru de pression d'interface. Chez les personnes âgées, la cyphose dorsale augmente les forces de cisaillement, et l'obliquité pelvienne est fréquente lors de l'utilisation d'une toile de siège de FR. En ce qui concerne les individus valides, il a été observé que le cisaillement est un phénomène courant, et il est plus prononcé en cas de rétroversion pelvienne.

### **3.1.3.3 Les principaux critères de jugement utilisés au sein de la totalité des études**

Sur la totalité des 304 publications, les trois principaux critères de jugement sont la pression d'interface (121 publications ; 39,5%), l'alignement postural assis (89 publications ; 29,0%) et le confort (50 publications ; 16,3%). Suivent ensuite la douleur (20 publications ; 6,5%) puis la fonction musculaire (18 articles ; 5,9%).

Les méthodes utilisées pour mesurer la pression d'interface sont exclusivement instrumentées (Tableau 33).

Tableau 33. Instruments de mesure utilisés pour évaluer la pression d'interface

<b>Instruments (Période de publication)</b>	<b>N références (%)</b>	<b>Type de variables</b>
Nappes de capteurs de pression (depuis 1996)	87 (71,9%)	Surface de contact, valeurs minimales et maximales, force totale, pic de pression, indice de pic de pression, indice de dispersion, indice de symétrie, valeur maximale de l'indice d'asymétrie, rapport moyen de pression, gradient de pression maximale.
Capteurs individuels (de 1971 à 2014)	31 (25,6%)	Valeur de la pression principalement sous les ischions, mais aussi sacrum, trochanters et cuisses
Plateformes de force (de 1990 à 2015)	7 (5,7%)	Valeur de la pression au niveau des ischions, valeur moyenne, surface de contact, valeurs maximales

Le nombre total de références est de 121.

L'alignement postural est mesuré de façon instrumentée ou clinique (Tableau 34 et Tableau 35).

Tableau 34. Instruments de mesure utilisés pour mesurer l'alignement postural assis

<b>Instruments (Période de publication)</b>	<b>N références (%)</b>	<b>Type de variables</b>
Capteurs de mouvements (depuis 1996)	22 (25,0%)	Principalement alignement postural, dans le plan frontal et sagittal, de tout le corps ou uniquement le bassin ou le rachis. Equilibre du tronc uniquement ou du corps entier, dans le plan frontal et sagittal.
Photographies (depuis 1988)	12 (14,0%)	Alignement postural essentiellement dans le plan sagittal, ainsi que dans le plan frontal
Radiographies (depuis 1990)	7 (5,7%)	Alignement postural, au niveau des hanches ou du rachis
Inclinométrie (depuis 1991)	6 (7,0%)	Alignement postural du bassin, essentiellement dans le plan sagittal, ainsi que frontal
Spinal profil recorder (en 1980 et 1990)	2 (1,0%)	Courbures rachidiennes, dans le plan sagittal et frontal
Imagerie par résonance magnétique (en 2006)	2 (1,0%)	Alignement postural du bassin dans le plan sagittal
Nappes de capteurs de pression (en 2011)	1 (1,0%)	Identification de patterns de posture, classifiés en plusieurs catégories

Le nombre total de références est de 89.

Tableau 35. Méthodes d'évaluation cliniques pour mesurer l'alignement postural assis

<b>Méthodes d'évaluation (Période de publication)</b>	<b>N références (%)</b>	<b>Type de variables</b>
Outils d'évaluation et échelles (depuis 1991)	16 (18,0%)	La « Mesure du contrôle postural assis – (MCPAA) » Le « Sitting identification tool - (SIT) » Le « Sitting assessment scale » Le « Function in sitting test -(FIST) » Le « Functional assessment for control of the trunk - (FACT) » Le « Segmental Assessment of Trunk Control - (SATCo) » Une échelle de fréquence du repositionnement La « Sitting posture scale » (6 points), Le « Seating assessment of the Scottish muscle network » La « Chailey seating scale » Un formulaire spécifique pour l'évaluation de l'assise
Auto-déclaration (interview, questionnaire, consensus, journal de bord) (depuis 1984)	9 (10,5%)	Alignement postural, nécessité de changer de posture, glissement
Mesures par un soignant (depuis 1986)	8 (9,5%)	Alignement postural dans le plan sagittal ou frontal

Le nombre total de références est de 89.

Les méthodes d'évaluation du confort sont exclusivement cliniques (Tableau 36).

Tableau 36. Méthodes d'évaluation clinique pour mesurer le confort

<b>Méthodes d'évaluation (Période de publication)</b>	<b>N références (%)</b>	<b>Type de variables</b>
Echelles, de type visuel analogique ou likert (depuis 1993)	16 (31,5%)	Intensité du confort global d'assise, confort du cousin ou du dossier, confort au niveau de zones corporelles
Outils d'évaluation (depuis 1995)	12 (23,5%)	La "Corlett-Bishop Discomfort Scale -(CBDS)", la "Shackel General Comfort Scale - (SGCS)", le "Tool for assessing wheelchair discomfort - (TAWC)", l'«Euro Qol - EQ-5D », le « Comfort and discomfort questionnaire », le « Sitting identification tool – SIT », le « Wheelchair seating discomfort assessment tool – (WcS- DAT) », la Scale inspired by Zhang
Questionnaire spécifique étude (depuis 1990)	9 (18,0%)	Confort global, inconfort siège/dossier
Interview (depuis 1993)	6 (13,5%)	Confort et inconfort
Classement d'appréciation du confort (depuis 1984)	2 (4,0%)	Sélection du dispositif ou de la position le (la) plus et le (la) moins confortable
Commentaires libres (depuis 1996)	2 (4,0%)	Confort et inconfort
Journal (en 2017)	1 (2,0%)	Confort et inconfort
Consensus (Delphi) en 2020)	1 (2,0%)	Confort



### 3.1.3.3.1 Les critères de jugement utilisés en fonction des groupes d'utilisateurs

Concernant les études sur les effets de composants du FR sur la santé, l'alignement postural assis et la fonction musculaire et articulaire sont des aspects qui ont été étudiés de façon indifférenciée entre les différentes populations diagnostic ( $p > 0,05$ ). Ce n'est pas le cas pour la pression d'interface, la santé tissulaire et la performance de réalisation des tâches ou activités qui ont été plus fréquemment étudiées avec des usagers BM, ainsi que le confort et la douleur qui ont été explorés majoritairement avec des personnes valides (Tableau 37).

*Tableau 37. Distribution des conditions diagnostic concernées par les critères de jugement*

	<b>Pression</b> N études (%) $p = 0,00$	<b>Confort/douleur</b> N études (%) $p = 0,03$	<b>Tissu</b> N études (%) $p = 0,01$	<b>Activité</b> N études (%) $p = 0,00$
<b>AVC</b>	06 (05,5%)	03 (05,9%)	00 (00,0%)	01 (02,1%)
<b>BM</b>	42 (38,5%)	11 (21,6%)	15 (37,5%)	13 (27,1%)
<b>DMD</b>	00 (00,0%)	03 (05,9%)	00 (00,0%)	03 (06,2%)
<b>PA</b>	12 (11,0%)	03 (5,9%)	08 (20,0%)	03 (06,2%)
<b>PC</b>	04 (03,7%)	04 (7,8%)	01 (02,5%)	11 (22,9%)
<b>SEP</b>	00 (00,0%)	01 (2,0%)	01 (02,5%)	00 (00,0%)
<b>SLA</b>	00 (00,0%)	00 (00,0%)	00 (00,0%)	01 (02,1%)
<b>Usa FR</b>	12 (11,0%)	12 (23,5%)	03 (07,5%)	12 (25,0%)
<b>Valides</b>	23 (17,7%)	13 (25,5%)	10 (25,0%)	04 (08,3%)

L'alignement postural assis, la fonction musculaire et articulaire ainsi que le confort et la douleur sont des aspects qui ont été étudiés pour toutes les catégories d'utilisateurs de FR, que ce soit les usagers de FRM, de FRE, ou les deux mélangés ( $p > 0,05$ ). Ce n'est pas le cas pour la pression d'interface, la santé tissulaire, la performance de réalisation de tâches ou d'activités et la stabilité qui ont été analysées majoritairement avec les usagers de FRM (Tableau 38).

Tableau 38. Distribution des types d'usage de FR concernées par les critères de jugement

	<b>Pression</b> N études (%) p = 0,00	<b>Tissu</b> N études (%) p = 0,03	<b>Activité</b> N études (%) p = 0,01	<b>Stabilité</b> N études (%) p = 0,00
<b>FRM</b>	50 (49,9%)	15 (37,5%)	27 (56,2%)	09 (75,0%)
<b>FRE</b>	13 (11,9%)	07 (17,5%)	13 (27,1%)	00 (00,0%)
<b>FRM ou FRE</b>	10 (09,2%)	04 (10,0%)	06 (12,5%)	00 (00,0%)
<b>Autre</b>	10 (09,2%)	01 (02,5%)	00 (00,0%)	03 (25,0%)
<b>NC</b>	26 (23,8%)	13 (32,5%)	02 (04,1%)	00 (00,0%)

Selon la catégorie d'âge (pédiatrie ou adulte), la pression d'interface, l'alignement postural et la réalisation de tâche ou activité sont les critères de jugement qui n'ont pas été étudiés de façon homogène. Ces aspects sont peu étudiés en pédiatrie (Tableau 39).

Tableau 39. Distribution des critères de jugements utilisés dans les études en fonction de la catégorie d'âge

	<b>Pression</b> N études (%) p = 0,00	<b>Alignement postural</b> N études (%) p = 0,03	<b>Activité</b> N études (%) p = 0,00
<b>Pédiatrie</b>	01 (00,9%)	11 (19,3%)	12 (25,0%)
<b>Adulte</b>	91 (83,5%)	37 (64,9%)	33 (68,7%)
<b>Enfant ou adulte</b>	02 (01,8%)	05 (08,7%)	01 (08,3%)
<b>NC</b>	15 (13,8%)	04 (07,1%)	00 (00,0%)

### 3.1.4 Discussion

L'objectif principal de cette étude était de clarifier et actualiser le concept de positionnement dans le contexte actuel des FR, en examinant les publications portant sur l'étendue des effets de chaque composant du système d'assise, du processus d'intervention, et de la posture sur la santé de l'utilisateur. Au total, 304 publications ont été collectées, dont 239 abordent les effets de chaque composant du système d'assise, 34 ceux du processus d'intervention, et 31 ceux de la posture, sur la santé. Étant donnée la complexité de la recherche sur les FR et le peu de publications françaises, un nombre aussi élevé de publications internationales n'était pas anticipé.

### **3.1.4.1 Les effets du positionnement sur la santé et l'indissociabilité entre assise et FR**

L'hypothèse principale était que chaque élément constitutif à l'interface de l'utilisateur est impliqué dans sa santé et que la configuration du FR et de son système d'assise sont indissociables. Le processus d'identification des problèmes de positionnement et d'attribution influence également le positionnement.

Chaque composant à l'interface de l'utilisateur, que ce soit l'assise, le coussin, le siège, le dossier, les RPJ, la ceinture, la commande, une sangle à demeure, l'appui tête ou les accoudoirs, ont tous été étudiés pour leur impact sur la santé. Cela implique les réglages, la forme, la position, les matériaux utilisés ou les adjonctions de chaque composant. L'assise statique, le dossier et la position du joystick impactent principalement l'alignement postural dans le plan frontal et sagittal en créant des attitudes posturales délétères, ou bien en les réduisant, voir en les prévenant tandis que l'assise dynamique améliorent les paramètres de la distribution de la pression d'interface et de la perfusion musculo-cutanée sacro-ischiatique. Ces caractéristiques sont également retrouvées avec les coussins, dont la dimension statique est centrée sur la distribution de la pression, et la dimension dynamique, sur l'amélioration de la perfusion sanguine. La position du siège dans les trois axes a principalement pour effet d'améliorer les performances de propulsion et de prévenir la douleur et les troubles musculosquelettiques des membres supérieurs. Les ceintures crurales et pelviennes stabilisent la posture pour optimiser la réalisation des activités de la vie quotidienne et les accoudoirs ont la capacité de créer ou de réduire les douleurs d'épaule.

Certains de ces effets corroborent avec les « positions papers » qui compilent des résultats issues de la littérature avec des avis d'experts, comme ceux de l'assise sur l'alignement postural (Babinec et al., 2015) ou ceux de l'assise dynamique sur la gestion de la pression (Dicianno et al., 2009). C'est le cas aussi de la position du siège du FRM et de ses effets sur la propulsion et la prévention des complications sur les membres supérieurs (L. Johnson, 2022; Medola et al., 2014). Néanmoins, la configuration seule ne peut être prise en compte dans la prévention en santé car les études sur la posture montrent que la façon de s'asseoir dans une certaine configuration, impacte aussi les paramètres impliqués dans la survenue de complications des membres supérieurs. Certes, Ginner Pascal et son équipe ont rapporté que les usagers BM utilisant un FR avec un angle droit du siège ont développé 1,86 fois plus

de douleurs et 1.73 fois plus de blessures que ceux qui ont un angle siège -dossier aigu (Giner-Pascual et al., 2011). Mais associé à cela, Kentar et son équipe ont montré qu'une hypercyphose thoracique chez l'utilisateur BM est associée à un taux plus élevé de rupture de la coiffe des rotateurs (Kentar et al., 2018). Ce qui nécessite non seulement d'être vigilant sur les réglages du siège mais aussi au type de dossier, à ses réglages en hauteur ou en inclinaison etc. Ainsi, si des revues existent sur les effets des différents composants, il s'avère essentiel de démontrer que ces composants interagissent entre eux et sur la posture de l'utilisateur, et ne peuvent donc pas être isolés les uns des autres. En outre, les études sur le processus d'attribution du matériel, montrent que l'identification des problèmes, jusqu'au suivi régulier des effets de la configuration du FR sur la santé des usagers de FR est tout aussi important que les solutions technologiques. Un matériel qui devient inapproprié ou usé, perd de son efficacité (Gowran et al., 2020).

Compte tenu de ces facteurs, notamment de la dépendance des fonctions électriques d'assise ou des réglages du siège par rapport au FR, de l'impact de la posture statique ou dynamique sur son usage et sur la santé, ainsi que de l'influence du processus de sélection sur le positionnement, il est essentiel de professionnaliser et de systématiser l'évaluation complète des besoins de l'utilisateur en matière de configuration globale du FR. D'autant que l'offre des dispositifs et leur technologie ont considérablement évolués, rendant complexe l'adéquation des besoins de l'utilisateur avec la configuration du FR (Cooper et al., 1996; Watson & Woods, 2005). L'étude du FR d'un côté et l'étude de l'assise ne devraient donc plus être faites de façon isolée l'une de l'autre. Elles ne sont donc pas clairement considérées comme faisant partie du « positionnement » au sens strict des représentations françaises.

Il serait également bénéfique que les membres de l'équipe pluridisciplinaire puissent fournir des analyses instrumentées et objectives sur le potentiel neuro-orthopédique de l'utilisateur ou sur sa gestuelle assise et son contrôle postural, notamment en situation écologique, afin de guider une personnalisation plus fine du FR en cas de besoins exigeants.

#### **3.1.4.2 L'importance du positionnement dynamique**

Certains composants sont plus fréquemment étudiés que d'autres. Toutefois, il n'était pas attendu que les recherches sur les effets de l'assise représenteraient le plus grand nombre de publications (33,9%). Le coussin était attendu en première position, il l'est toutefois en deuxième (31,4%).

C'est dans la catégorie des assises que le positionnement dynamique apparaît comme le sujet le plus étudié. Il convient de noter que la composante dynamique du positionnement au FR est une approche relativement récente. La moyenne de publication est à 2011,4 comparée à 2005,8 pour le positionnement statique (Figure 26). Les fonctions électriques d'assise combinées font l'objet du plus grand nombre d'études. La littérature montre qu'effectivement, l'usage de ces fonctions répondent à tous les critères de jugement mesurés tels que la gestion de la pression, de la posture et de la stabilité, la prévention des lésions tissulaires, de l'inconfort et de la douleur, ou encore de l'aide à la réalisation des activités (Figure 29, Tableau 13) (Dicianno et al., 2009).

Les études sur leur utilisation indiquent que ces fonctions sont couramment prescrites, utilisées et bénéfiques, bien que les usagers les privilégient souvent pour leur confort quotidien plutôt que dans un objectif de gestion de la pression, tel qu'espéré par les équipes de recherche. Cela pourrait suggérer un potentiel d'amélioration dans l'éducation au positionnement dynamique dispensée par les professionnels de santé aux utilisateurs. Il pourrait être envisagé d'étendre cette approche, similaire aux manœuvres de distribution de pression chez les utilisateurs de FR BM, à d'autres populations d'utilisateurs FRM ou de proposer des programmes de positionnement dynamique à réaliser par les aidants. À notre connaissance, de telles pratiques ne sont pas courantes et nécessiteraient d'être développées pour être généralisées à tous les utilisateurs de FR. L'idée fondamentale étant de varier les positions régulièrement tout au long de la journée, peu importe le moyen utilisé, que ce soit par des manœuvres manuelles, la variation des angles du FR, qu'il soit motorisé ou manuel. Ces programmes pourraient indiquer l'importance et les bénéfices universels du positionnement dynamique, la fréquence d'usage, le temps nécessaire dans chaque position et la possibilité de le coupler avec la réalisation d'activité pour en améliorer la compliance, comme le suggère l'équipe de Sprigle (S. Sprigle & Sonenblum, 2011). L'usage de technologies connectées et interactives avec l'utilisateur, comme des housses connectées ou des options de FR intelligents rappelant la nécessité de changer de position, pourraient également être très utiles.

### **3.1.4.3 La nécessité de revoir la définition du positionnement au FR en France**

Cette revue souligne que les États-Unis sont en tête de la recherche académique dans le domaine du positionnement au FR. Cependant, il n'a pas été identifié de définition américaine précise du positionnement au FR.

En revanche, la sous-estimation du nombre de publications a mis en évidence la divergence sémantique entre les États-Unis et la France, mais aussi le caractère restrictif de l'approche française du « positionnement ». Ce terme n'a effectivement pas d'équivalent en anglais. « Positioning » ne permet pas d'accéder aux publications dédiées. Le terme de « wheelchair seating », simplement traduit par « assise du FR » est adopté en langue anglaise américaine (Geyer et al., 2003). Aussi, des mots clés tels que « sitting position » introduit dans le thésaurus de Medline en 2019, ou « posture » AND « wheelchairs » permettent d'accéder aux publications générales sur le sujet, dans les bases de données. Le fait que les États-Unis abordent le positionnement à travers le terme « wheelchair seating » pourrait suggérer que le positionnement est considéré comme une composante tout à fait intégrée du FR, sans aucune distinction entre la partie assise et la partie roulante. Ce qui impliquerait une évaluation systématique du positionnement lors du choix du matériel. Cette approche n'est en tous les cas pas adoptée en France.

En France, il est observé que la considération du positionnement au FR se concentre encore sur un ajout de coussin, de dossier ou d'une assise complète, différent(s) de des options indiquées sur la fiche de mesure du modèle de FR sélectionné. Cette modification résulterait d'une insatisfaction concernant l'assise standard du FR à répondre à des problèmes orthopédiques ou douloureux complexes. Par conséquent, la prévention est encore peu courante (Dupitier E, 2017). Or les quatre études sur le processus d'intervention montrent une prévalence élevée (entre 55,6 et 80,0%) des inadéquations du FR ou de son assise au sein de diverses populations d'utilisateurs de FR. Les erreurs rapportées concernent principalement le choix du coussin, la hauteur du dossier, la profondeur ou la hauteur du siège et les repose jambes (Cherubini & Melchiorri, 2012; Ekiz et al., 2014, 2017; Fuchs & Gromak, 2003). Cela a un impact sur l'alignement postural ainsi que sur l'intégrité cutanée (S. Sprigle, 2014). Ces résultats suggèrent l'importance de systématiser l'évaluation du positionnement dès la première attribution, quel que soit le diagnostic, l'âge ou le type de

FR, ainsi que du suivi régulier. Les cinq études sur les étapes du parcours d'attribution confirment cette nécessité. Le suivi est important dans les maladies évolutives tels que la SLA (Ward et al., 2015) ou la DMD (Richardson & Frank, 2009) mais également pour toutes les populations d'utilisateurs (Gallagher et al., 2020; Lachmann et al., 1993; Pellow, 1999). Ces études mettent en évidence l'importance d'un parcours complet, qui commence par l'identification des problématiques, se poursuit avec l'orientation vers les services spécialisés, puis comprend le suivi, l'entretien et la réparation du matériel. Les aspects économiques sont étroitement liés au soutien de cette démarche, qui relève de la responsabilité des politiques de santé publique. Giesbrieht et son équipe ont mis en évidence une corrélation négative entre le nombre d'ergothérapeutes présents dans un établissement et la prévalence des problèmes de positionnement des résidents (Giesbrieht et al., 2012). Ceci suppose un investissement en termes de ressources humaines. De même, Brochard et son équipe ont observé une disparité entre les options du FR désirées mais financièrement inaccessibles et celles qui sont effectivement disponibles sur le FR des personnes tétraplégiques (Brochard et al., 2007) soulignant ainsi la nécessité d'un système de remboursement efficace pour le matériel.

#### **3.1.4.4 Clarification de la définition du positionnement au FR**

Ces résultats nécessitent donc de clarifier la définition du positionnement en y incluant les options et les réglages du FR, notamment celles qui offrent la possibilité de varier les positions dans le FR. Le positionnement est intrinsèquement lié au dispositif de compensation auquel il fait référence. Dans le contexte du FR, le positionnement implique alors un processus visant à configurer un FR, de manière à permettre à l'utilisateur de l'utiliser de façon efficace, confortable et préventive pour sa santé. Ce processus comprend une évaluation du contrôle postural assis ainsi que tous les paramètres susceptibles d'influencer sa configuration, comme les besoins et les priorités de l'utilisateur, les activités réalisées et souhaitées dans les environnements où le FR est prévu d'être utilisé, son risque cutané, musculosquelettique et douloureux. L'analyse de ces données devant conduire au choix du matériel et aux ajustements, qu'il s'agisse de positionnement statique ou dynamique. Ces choix devraient également considérer l'ensemble de la configuration du FR, puisque chaque élément pouvant apporter un bénéfice complémentaire à la réponse aux objectifs de positionnement. Par conséquent, en regard de ces éléments, nous proposons une nouvelle définition comme suit : le positionnement est « **processus « usager centré » visant à**

**choisir et/ou configurer un FR dans sa dimension statique et dynamique, pour assurer un usage en situation de vie réelle efficace, confortable et préventif pour la santé de la personne** ». Par exemple, il ne s'agit pas de réfléchir à un coussin seul, car la revue montre que son efficacité est maximisée par un type de dossier spécifique ou un positionnement dynamique. Si la démarche d'évaluation du positionnement englobe le choix du FR (sa partie roulante étant indissociable de son assise, elle doit donc être unique et universelle à tous les usagers de FR, dès la première attribution. Cette démarche devrait donc être préventive et systématisée.

#### **3.1.4.5 Catégories d'usagers de FR et la possibilité d'élaborer des grands principes de positionnement**

L'analyse des populations recrutées dans les études montre qu'une étude sur cinq (20,9%) a testé ses hypothèses avec des personnes valides uniquement. Cela ne concerne pas les études cas-témoins. Cette stratégie perdure dans le temps, puisque la moyenne de publication de ce type d'étude est à 2009,4 et qu'elles sont menées jusqu'en 2020. Or, plusieurs équipes, depuis les années 90, recommandent la plus grande vigilance à ce sujet. Les études sur les effets de la posture montrent des différences significatives entre les personnes valides et les usagers de FR. Des études cas-témoins montrent que les personnes BM ne présentent pas les mêmes profils posturaux que les personnes valides. Des différences d'alignement postural dans le plan frontal et sagittal, essentiellement au niveau pelvien et thoracique ont été rapportées (Alm et al., 2003; Hobson & Tooms, 1992; Metring et al., 2012). Les personnes valides montrant un meilleur alignement postural que les personnes BM. Les paramètres de pression sont également différents entre les personnes BM, ayant une spina bifida ou les personnes âgées, avec les personnes valides (E. M. Gutierrez et al., 2004; I. H. Lee & Park, 2011; Tam et al., 2003; Urasaki et al., 2011; Vaisbuch et al., 2000). Hobson et son équipe avait déjà démontré en 1992, des gradients de pics de pression 1,5 à 2,5 supérieurs chez les personnes BM (Hobson, 1992). Enfin, l'équipe de Louis (Louis et al., 2010) recommandait de ne recruter que des usagers BM pour les études sur la propulsion du FRM car ceux-ci montraient une activation musculaire plus élevée que les valides lors des tâches demandées. Les études avec des personnes valides sont certainement plus simple à mettre en œuvre, mais elles ne devraient être réservées qu'à des études préliminaires.



Par ailleurs, le fait que la nature des composants du FR étudiés ne soit pas la même en fonction de la population étudiée ne permet pas de conclure sur le fait que les usagers de FR seraient déterminés selon leur diagnostic médical, le type de FR utilisé ou selon leur âge. Cela suppose que chacune de ces catégories détient ses propres caractéristiques et que l'analyse des problématiques de positionnement est multifactorielle. Il serait donc nécessaire de prendre en compte, à la fois la condition diagnostic, le type de FR utilisé et l'âge pour déterminer des grands principes de positionnement. Il pourrait donc exister des principes fondamentaux de positionnement applicables à tous les usagers de FR et des principes plus spécifiques liés à ces catégories.

#### **3.1.4.6 Limites**

Ces résultats sont fortement influencés par la recherche américaine. Ils sont principalement centrés sur population adulte et les usagers BM, ainsi que sur la gestion de la pression au FR. Les objectifs recherchés à travers le positionnement au FR sont vastes et se déclinent en plusieurs stratégies : la configuration du FR, le processus d'attribution du matériel et la gestion de la posture. De ce fait, l'analyse des résultats fut longue et fastidieuse. Car contre toute attente, cette revue a abouti à une collecte importante de publications. Aussi, l'exhaustivité des résultats n'a pas permis de procéder à une revue systématique de la littérature, qui était initialement prévue. Ce nouveau devis méthodologique n'a donc pas permis de procéder à l'évaluation des biais visant à établir les niveaux de preuves pour pouvoir rapporter des résultats précis sur les effets du positionnement sur la santé. Aussi l'identification des publications s'est arrêtée en 2020 alors que le positionnement connaît un essor relativement récent depuis ces dernières années. Il est possible de nombreuses études aient été publiées entre temps.

Par ailleurs, la construction des équations de recherche n'a pas permis d'identifier d'éventuelles articles sur les cliniques du positionnement et de la mobilité, qui font aussi partie d'un type de processus d'intervention.

Ces travaux pourront être poursuivis si nécessaire, mais plutôt sous forme de revues systématiques thématiques, afin d'actualiser les connaissances et de transmettre les meilleures pratiques aux usagers. Ceux-ci devraient être plus fréquemment interrogés sur leurs attentes. Une revue de la littérature sur les opinions des usagers serait intéressante à mener tout comme un consensus d'experts.

### 3.1.5 Conclusion

Cette revue de la portée met en évidence la complexité du positionnement au FR, l'intérêt croissant envers cette pratique et l'accélération des développements technologiques ayant influencé l'approche du positionnement. La diversité et le nombre d'études sur les effets du positionnement montre dorénavant l'importance de baser les pratiques sur des données scientifiques et de les accompagner au sein d'un cadre structuré, impliquant des professionnels formés, dans une démarche préventive des problèmes de santé associés au FR. Le positionnement au FR doit être envisagé comme un processus universel dont toutes les étapes, de l'évaluation des besoins à leur suivi, devraient être systématisées. Des critères tels que la gestion de la pression, l'optimisation du confort et le contrôle postural assis sont des éléments indispensables à considérer, tout comme la prévention de la douleur et des troubles musculosquelettiques. La partie roulante et l'assise du FR devraient être considérées comme un ensemble indissociable, et l'approche du positionnement dynamique devrait être aussi systématique que le positionnement statique. De plus, la prévention devrait aussi prendre en compte l'âge et le type de FR utilisé, plutôt que de se concentrer uniquement sur le diagnostic de la personne. Cette approche holistique requiert une maîtrise diversifiée de connaissances anatomiques, physiologiques, pathologiques, occupationnelles et technologiques, facilitée par l'intégration de l'ergothérapie dans une dynamique multidisciplinaire.

Les avancées dans les pratiques se synchronisent avec les progrès en réadaptation et les innovations technologiques. Par conséquent, il est important que les équipes de recherche en sciences de la santé et en ingénierie intensifient leurs collaborations dans le domaine de la recherche en Europe sur les FR. Parallèlement, ces avancées et les enjeux liés à la configuration individualisée des FR ne doivent pas être négligés par les organismes de financement de la santé.

À terme, plusieurs revues systématiques itératives et collaboratives pourraient être menées pour évaluer l'impact des différents composants du FR, afin d'anticiper de manière plus efficace les configurations de FR dans le cadre de la prévention des problèmes de positionnement. Les critères identifiés qui contribuent au positionnement au FR pourront également servir de base à une recherche future portant sur l'élaboration d'un score pronostic permettant d'identifier la nécessité de réévaluer le positionnement. Cette revue

de la portée a révélé que peu d'études portent spécifiquement sur le positionnement des personnes atteintes de DMD ou de ASI II, se concentrant plutôt sur les utilisateurs de FR avec une BM. Par conséquent, la recherche dans ce domaine est principalement influencée par cette population. Par ailleurs, les attentes des usagers sont peu questionnées et jamais confrontées à celles des professionnels de la santé. Afin de compléter cette perspective et d'analyser les similitudes avec d'autres catégories d'utilisateurs de FR, une étude a été entreprise pour identifier les critères recherchés par ces deux populations d'utilisateurs de FRE, qui semblent d'emblée, très différentes des usagers BM.

## **3.2 ETUDE 2 : IDENTIFICATION DE CRITERES GARANTISSANT UN POSITIONNEMENT PREVENTIF DE LA SANTE DES USAGERS AYANT UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE : UN CONSENSUS PAR LA METHODE DELPHI**

Cette étude a été publiée dans Plos One, le 8 septembre 2023

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627>

# **PLOS ONE**

### **Identification of wheelchair seating criteria in adults with neuromuscular diseases: A Delphi study**

Elise Dupitier, Manon Voisin, Caroline Stalens, Pascal Laforêt, Samuel Pouplin

#### **3.2.1 Introduction**

Les recommandations internationales pour l'ASI (Mercuri et al., 2018) et la DMD (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018) fournissent des orientations générales sur le positionnement au FR, avec des références aux systèmes d'assise sur mesure, aux fonctions d'assise électriques et à la verticalisation embarquée. Ces publications peuvent être complétées par les guides pratiques publiés dans la littérature grise pour les MNM rares et génétiques (British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Muscular dystrophy campaign, 2011). Cependant, malgré leur richesse, ces publications ne permettaient pas d'identifier clairement les critères de positionnement participant à la prévention en santé des usagers de FR. De plus, à notre connaissance, les besoins et attentes des adultes envers le positionnement au FR n'ont jamais été exprimés à travers une méthode de consensus dans laquelle les participants sont exclusivement des usagers de FR, sans influence des professionnels de la santé (PS). Ajouté à cela, les opinions des usagers n'ont jamais été comparées à celles des PS qui peuvent être influencées par le système social et économique français. L'objectif de cette étude était donc d'identifier et de sélectionner 10 critères de positionnement au FR garantissant la santé selon les opinions des usagers de FR (SMA II et DMD) et des PS, ces deux groupes d'usagers de FRE étant

fortement dépendant de la configuration de leur FR, donc d'un positionnement exigeant, mais ayant une physiopathologie et une histoire fonctionnelle qui sont différentes. Nous souhaitons également déterminer si les critères identifiés étaient similaires entre les usagers de FR et les PS ; nous avons émis l'hypothèse qu'ils le seraient. Enfin, nous voulions décrire les profils des experts PS et des utilisateurs de FR et déterminer s'ils partageaient les mêmes caractéristiques.

### 3.2.2 Matériel et méthode

#### 3.2.2.1 Design de l'étude

Avant de commencer le consensus, un questionnaire préliminaire a été envoyé aux PS, leur demandant s'ils pensaient que les critères de positionnement pourraient être similaires entre les usagers de FR ayant une DMD et une SMA II. Une légère majorité, soit 52 %, a répondu que des critères différents s'appliqueraient ; par conséquent, nous avons constitué deux panels différents d'usagers de FR.

La méthode Delphi a été utilisée et a inclus 3 panels d'experts séparément : les PS, les usagers adultes de FR atteints d'ASI II et les usagers adultes de FR atteints de DMD. Le consensus a été mené selon les recommandations suivantes : anonymat des experts entre eux, itération des questionnaires et rétroaction contrôlée (Maleki, 2009; Varndell et al., 2021). Une technique Delphi classique avec 4 tours successifs a été utilisée.

L'étude a été menée en deux phases : la phase 1 (mars 2020 à juin 2021) a impliqué le panel de PS et la phase 2 (juillet 2021 à février 2022) a impliqué les deux panels d'usagers de FR.

Les données ont été collectées auprès des PS à l'aide de questionnaires électroniques créés avec "Drag'n Survey", un logiciel en ligne de création et de gestion d'enquêtes. Cette partie de l'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Versailles Saint Quentin (CER-Paris-Saclay-2020-054).

Les informaticiens de l'hébergeur de données de santé "multi-health" ont conçu une plateforme de collecte de données avec des formulaires interactifs qui ont été envoyés sous forme de lien aux deux panels d'usagers experts de FR. Cette partie de l'étude a été approuvée par le comité d'éthique "Sud-Est VI" du centre hospitalier universitaire de

### **3.2.2.2 Recrutement des experts**

Les panels étaient composés de personnes ayant de l'expérience dans le domaine étudié et n'étaient pas destinés à être représentatifs. Cependant, une attention particulière a été accordée pour garantir l'homogénéité géographique des experts afin d'éviter une sur-représentation des pratiques régionales possibles. Selon les recommandations, un minimum de 30 experts a cherché à être recruté (Maleki, 2009).

#### *3.2.2.2.1 Les experts professionnels*

Les experts PS ont été sélectionnés au sein du réseau français des MNM et du réseau français des cliniques du positionnement et de mobilité (CPM). Les critères d'inclusion étaient les suivants : médecin en médecine physique et de réadaptation (MPR), ergothérapeute ou chirurgien orthopédiste, ayant au moins 5 ans d'expérience dans les MNM et le positionnement en FR, et idéalement ayant publié ou communiqué lors d'une conférence sur ces sujets. Ces 3 catégories de professionnels ont été identifiées en raison de leur implication directe dans la gestion de la posture assise des usagers adultes de FR et dans le processus de sélection et de prescription d'assises spécialisées et de FR en France. L'AFM-Téléthon, une association nationale pour les MNM, et Positi'F, une association française reconnue en France pour rassembler les professionnels de la santé dans les CPM, ont aidés à identifier des experts potentiels. Un courriel a été envoyé aux experts potentiellement éligibles et les critères d'inclusion de ceux qui ont répondu positivement ont été vérifiés par téléphone.

#### *3.2.2.2.2 Les experts usagers de FR ayant une ASI II ou DMD*

Deux panels ont été constitués : les usagers adultes de FR atteints de SMA II et les usagers adultes de FR atteints de DMD.

Étant donné que la plupart de ces usagers vivent à domicile, nous avons recruté par le biais de l'AFM-Téléthon, qui dispose d'un réseau de services régionaux accompagnant les personnes concernées par les MNM, vivant à domicile. Nous avons envoyé des courriels aux 16 équipes des services régionaux. Parallèlement, nous avons sollicité 30 équipes de réadaptation spécialisées dans le suivi des adultes atteints de MNM. Une annonce a

également été publiée sur le site web de l'AFM-Téléthon. Tous ces réseaux couvraient l'ensemble du pays. Les critères d'inclusion étaient les suivants : avoir utilisé un FRE depuis au moins 5 ans, être un usager à temps plein (plus de 4 heures par jour) et avoir été suivi précédemment ou actuellement par un MPR et un ergothérapeute pour le positionnement au FR. Après avoir accepté de participer ou manifesté leur intérêt auprès du médecin, de l'ergothérapeute ou du référent de parcours de l'AFM-Téléthon, les personnes étaient invitées à envoyer un courriel aux investigateurs. Les critères d'inclusion étaient ensuite vérifiés par échange de courriels.

### 3.2.2.3 Collecte de données

L'enquête s'est déroulée en quatre étapes (Figure 31). Les données de chaque étape ont été analysées par deux ergothérapeutes spécialisés dans le positionnement au FR pour les personnes MNM. L'un avait 16 ans d'expérience et l'autre 1 an. Tous deux étaient familiers avec le vocabulaire et les termes techniques relatifs aux MNM et au positionnement. Tout au long de l'étude, les investigateurs avaient accès à des informations permettant d'identifier individuellement les participants pour garantir la rapidité des réponses.

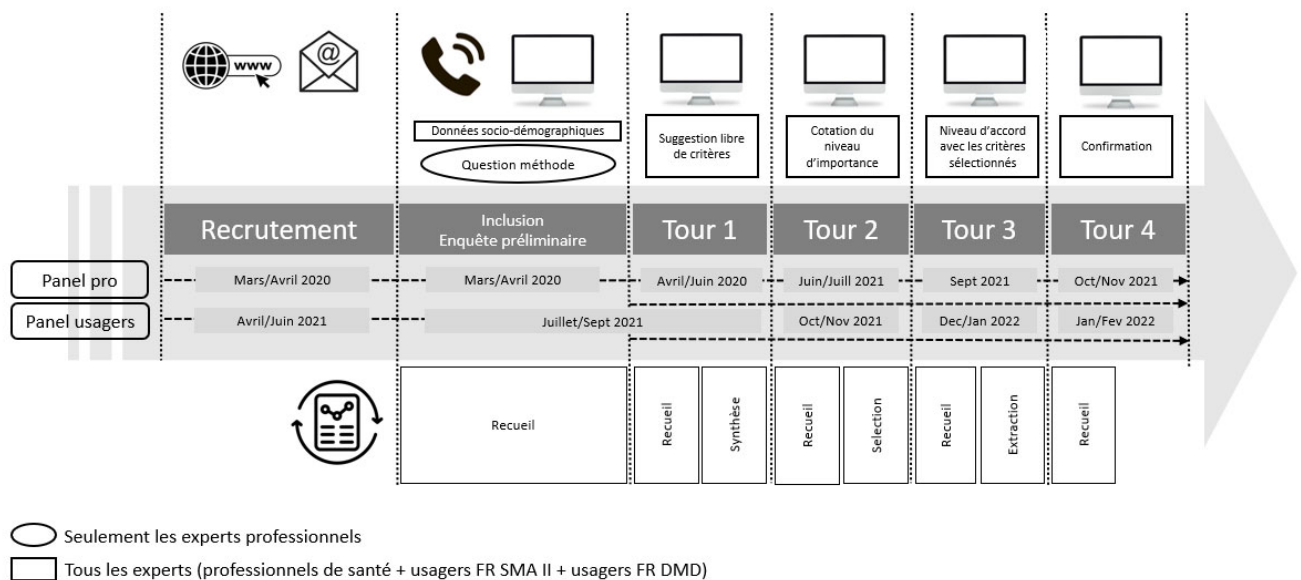


Figure 31. Déroulement du consensus

#### *3.2.2.3.1 Premier tour*

Le questionnaire n°1 comprenait une question ouverte : "Veuillez suggérer entre 6 et 10 critères nécessaires pour un bon positionnement dans le fauteuil roulant (c'est-à-dire pour maintenir la santé et la qualité de vie des usagers)". Les PS devaient fournir des critères distincts pour les personnes atteintes de SMA II et de DMD et utiliser un verbe pour chaque critère suggéré. Les panels d'utilisateurs de FR ont reçu la même question mais seulement pour leur propre maladie.

#### *3.2.2.3.2 Deuxième tour*

Le questionnaire n°2 présentait une synthèse de tous les critères suggérés lors de la première étape, après suppression des doublons. Le panel de PS devait analyser séparément les critères pour les personnes atteintes de SMA II et celles atteintes de DMD, et les panels d'utilisateurs de FR devaient analyser les critères relatifs à leur propre maladie. Le but de cette étape était de sélectionner les dix critères les plus importants en classant tous les critères selon leur importance sur une échelle de Likert de 1 à 9 points (1 = "pas du tout important" et 9 = "extrêmement important"). Les notes de tous les participants étaient ensuite moyennées et les 10 meilleurs critères étaient identifiés. En cas d'égalité, l'écart type était pris en compte.

#### *3.2.2.3.3 Troisième tour*

Le questionnaire n°3 présentait les 10 critères obtenus lors de la deuxième étape. Les experts devaient évaluer leur niveau d'accord avec les critères sélectionnés en utilisant une échelle de Likert de 1 à 4 points (1 = "fortement en désaccord" et 4 = "tout à fait d'accord").

#### *3.2.2.3.4 Quatrième tour*

Le questionnaire n°4 présentait la répartition des réponses des 3 panels ainsi que les réponses des experts. Les experts devaient confirmer ou modifier leurs choix en utilisant la même échelle de Likert à 4 points que lors de la troisième étape.

Seuls les critères qui ont obtenu au moins 70% de consensus à la quatrième étape ont été retenus. Le pourcentage de consensus a été calculé en tenant compte du nombre d'experts dans chaque panel qui étaient d'accord ou tout à fait d'accord avec les critères sélectionnés.



### 3.2.2.4 Analyse statistique

Pour caractériser les trois panels d'experts, les résultats continus ont été présentés sous forme de moyenne (ET), et les variables catégorielles ont été rapportées en nombre (pourcentage). Les variables catégorielles ont été comparées à l'aide d'un test du chi carré ou du test exact de Fisher, tandis qu'une analyse de variance à un facteur a été réalisée pour comparer les moyennes des variables continues entre les trois panels. Pour les comparaisons entre deux panels, un test t de Student a été utilisé. Aucune gestion des données manquantes n'a été effectuée.

Les tests statistiques étaient bilatéraux, et la signification statistique était considérée pour des valeurs de  $p < 0,05$ . Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide de JASP 0.14.1.0.

### 3.2.3 Résultats

Sur les 87 experts ayant initialement accepté de participer, 74 ont finalement participé (Figure 32).

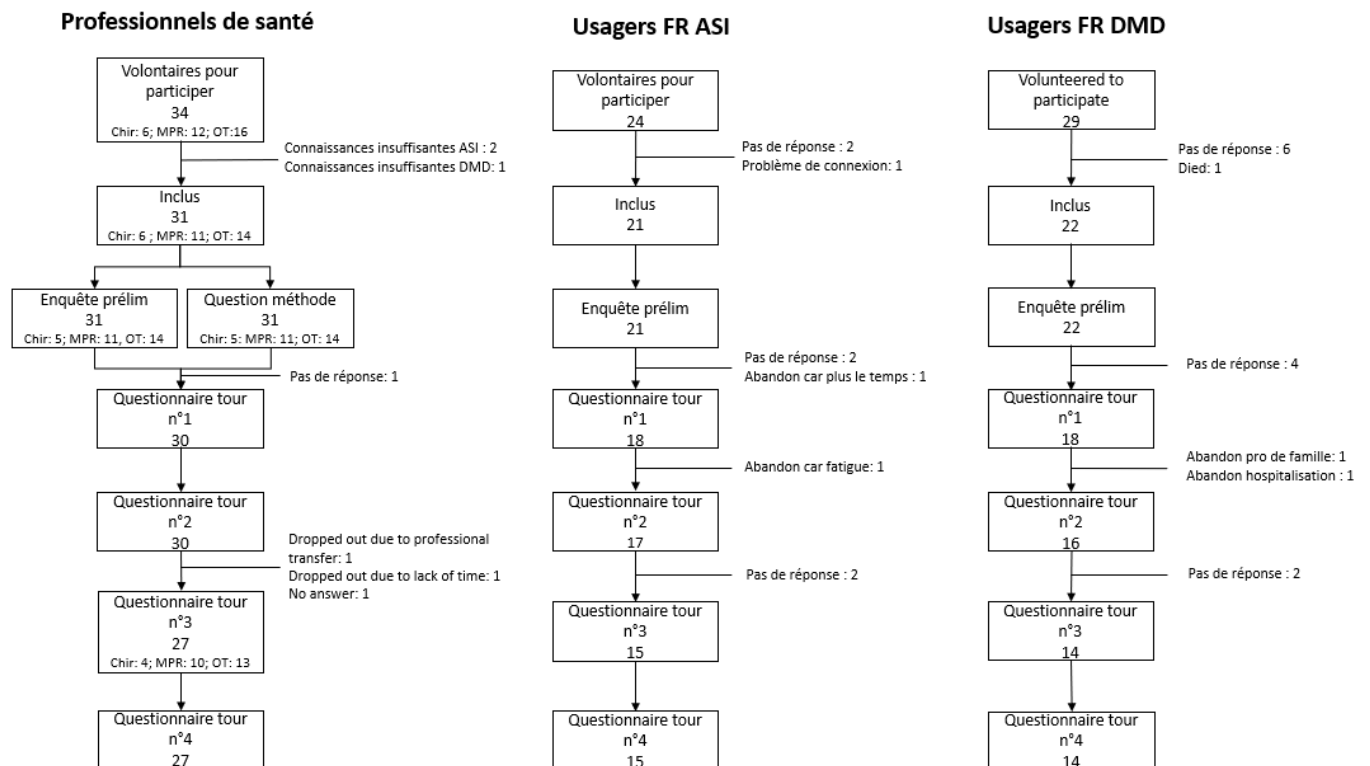


Figure 32. Participants à chaque étape du consensus

Le panel d'experts PS était composé de 31 participants : 14 ergothérapeutes (OT), 11 MPR et 6 chirurgiens orthopédistes. Le panel d'utilisateurs de FR ayant une ASI II était composé de 21 participants et celui ayant une DMD de 22 participants.

Les 87 experts provenaient des 13 principales régions de France ; cependant, la Corse et les territoires d'outre-mer n'étaient pas représentés. En considérant chaque panel individuellement, entre 2 et 4 régions principales n'étaient pas représentées pour chacun (2 pour les utilisateurs de FR ASI II, 4 pour les utilisateurs de FR DMD et 3 pour le panel d'experts en santé).

Un total de 56 experts a participé au quatrième tour, dont 27 PS (13 ergothérapeutes, 10 médecins MPR, 4 chirurgiens), 15 experts usagers ayant une ASI II et 14 ayant une DMD. Par conséquent, le taux d'attrition était de 13 % pour les experts en santé, de 28,5 % pour le panel d'usagers de FR SMA II et de 36,5 % pour le panel d'usagers de FR DMD. Il n'y a eu aucune perte d'homogénéité au sein de chaque panel.

### **3.2.3.1 Les experts professionnels de santé**

L'âge moyen du panel d'experts PS était de 48,4 (10,3) ans. Les experts avaient en moyenne 16,7 (9,7) années d'expérience dans les MNM et 17,1 (10,3) années dans le positionnement au FR. La note moyenne auto-évaluée de leur niveau d'expertise dans le positionnement au FR pour les MNM était de 4,6 (1,1) sur une échelle de 7 points (de 1 à 7). La majorité (90 %) travaillait dans un hôpital universitaire au sein d'une équipe spécialisée dans les MNM (80 %). Plus de la moitié (71 % des ergothérapeutes et 54,5 % des médecins MPR) travaillait également au sein d'une équipe de CPM.

Plus de détails sont fournis dans le Tableau 40.

Tableau 40. Description du panel des professionnels de santé

	<b>Ergothérapeutes</b> n= 14	<b>Médecins MPR</b> n= 11	<b>Chir ortho</b> n=6	<b>Total</b> N=31	<b>p-valeur</b>
<b>Sexe, n (%)</b>					0.004*
<i>Homme</i>	3 (21%)	4 (36%)	6 (100 %)	13 (42%)	
<i>Femme</i>	11 (79%)	7 (65%)	0 (0%)	18 (58%)	
<b>Age, moyenne (±)</b>	42.8 (5)	50 (9.1)	58.5 (13.9)	48.4 (10,3)	0.003*
<b>Nbre moyen d'années d'expérience dans les MNM (±)</b>	13.4 (4.2)	15.5 (7.7)	26.8 (15.6)	16.7 (9.7)	0.010*
<b>Nbre moyen d'années d'expérience posit (±)</b>	14.1 (7.6)	16.4 (8.2)	25.2 (15.7)	17.1 (10.3)	0.081
<b>Lieu d'exercice, n (%)</b>					0.402
<i>Hôpital universitaire</i>	11 (79%)	11 (100%)	6 (100%)	28 (90%)	
<i>Consultation MNM</i>	10 (71%)	9 (89%)	6 (100%)	25 (81%)	
<i>CPM</i>	10 (71%)	6 (54%)	0 (0.0%)	16 (52%)	
<i>Consultation escarre</i>	5 (36%)	2 (18%)	0 (0.0%)	7 (23%)	
<i>Consultation douleur</i>	1 (7%)	3 (27%)	0 (0.0%)	4 (13%)	
<b>Diplômes (plus haut niveau), n (%)</b>					0.123
<i>HDR</i>	4 (29%)	5 (45%)	1 (17%)	10 (32%)	
<i>Doctorat en sciences</i>	1 (7%)	3 (27%)	4 (68%)	8 (26%)	
<i>Master sciences</i>	0 (0%)	1 (9%)	0 (0.0%)	1 (3%)	
<b>Source expertise MNM, n (%)</b>					
<i>Beaucoup par l'expérience</i>	13 (93%)	8 (73%)	6 (100%)	27 (87%)	0.190
<i>Beaucoup par la littérature</i>	3 (21%)	5 (45%)	5 (83%)	13 (42%)	0.090
<i>Par la formation continue</i>	3 (21%)	4 (36%)	1 (17%)	8 (26%)	0.519
<i>Par les congrès</i>	2 (14%)	2 (18%)	1 (17%)	5 (16%)	0.994
<b>Source expertise posit, n (%)</b>					
<i>Beaucoup par l'expérience</i>	14 (100%)	9 (82%)	6 (100%)	29 (93%)	0.143
<i>Beaucoup par la littérature</i>	3 (21%)	3 (27%)	1 (17%)	8 (26%)	0.879
<i>Par la formation continue</i>	5 (36%)	2 (18%)	1 (17%)	8 (26%)	0.465
<i>Par les congrès</i>	1 (7%)	1 (9%)	1 (17%)	3 (10%)	0.221
<b>Pro ayant publié, n (%)</b>	6 (42%)	4 (37%)	2 (33%)	12 (39%)	0.281
<b>Intervenants congrès, n (%)</b>	10 (71%)	8 (73%)	4 (67%)	22 (71%)	0.934
<b>Niveau d'expertise (auto-évaluation) §</b>	4.7 (1.1)	4.3 (1.0)	4.8 (1.3)	4.6 (1.1)	0.076

§ Echelle de 1 à 7, 1 = très faible, 7 = très forte

Il n'y avait pas de différences significatives entre les 3 groupes d'experts PS, excepté que les chirurgiens (83 %) lisaient plus de littérature sur les MNM que les autres (21 % pour les ergothérapeutes et 45 % pour les MPR),  $p = 0,035$ . Ils exerçaient dans les mêmes types de consultations, à l'exception du fait que les chirurgiens n'étaient pas intégrés aux CPM.

### *3.2.3.1.1 Les experts usagers*

L'âge moyen du groupe de patients atteints d'ASI II était de 37,3 ans (11,6) et ils utilisaient un FR depuis en moyenne 29,0 (8,0) ans. L'âge moyen du panel d'experts atteints de DMD était de 32,1 (8,4) ans et ils utilisaient un FR depuis 22,0 (8,0) ans (Tableau 41).

L'auto-évaluation moyenne du niveau d'expertise était de 4,8 (1,1) (sur 7 points) pour le groupe ASI II et de 4,9 (1,2) pour le groupe DMD.

Tableau 41. Description du panel des usagers de FR

	Usagers SMA II n = 21	Usagers DMD n = 22	p-value
<b>Genre, n (%)</b>			<0.001*
Homme	5 (24%)	22 (100%)	
Femme	16 (76%)	0 (0%)	
<b>Age, Moyenne (ET)</b>	37.3 (11.6)	32.1 (8.4)	0.099
<b>Niveau scolaire</b>			0.315
Primaire	1 (5%)	3 (14%)	
Collège	5 (24%)	5 (23%)	
Baccalauréat	5 (24%)	5 (23%)	
Bac +2	3 (14%)	1 (4%)	
Licence 3	3 (14%)	6 (27%)	
Master 2	3 (14%)	2 (9%)	
Doctorat	1 (5%)	0 (0%)	
<b>Emploi, n (%)</b>			0.051
Actif à plein temps	4 (19%)	1 (4%)	
Actif à temps partiel	2 (9%)	2 (9%)	
Aucun	13 (62%)	16 (73%)	
Etudiant	2 (9%)	3 (14%)	
<b>Nbre. d'année d'usage du FR, n (%)</b>	29.0 (8.0)	22.0 (8.0)	0.010*
<b>Temps d'usage du FR par jour, Moyenne (ET)</b>	12.5 h (3)	11.1 h (2.4)	0.135
<b>Temps depuis la dernière consult (mois), Moy (ET)</b>	44.1 (67.2)	33.9 (34.3)	0.530
<b>Temps depuis les dernières modifications sur le FR (mois), Moy (ET)</b>	40.6 (41.3)	28.7 (23.9)	0.260
<b>Type de FR actuellement utilisé, n (%)</b>			
FRE	21 (100%)	22 (100%)	
Avec dossier électriquement inclinable	20 (95%)	20 (91%)	0.578
Avec bascule d'assise électrique	20 (95%)	20 (91%)	0.578
Avec repose jambes électriques	15 (71%)	19 (86%)	0.116
Avec proclive	11 (52%)	14 (64%)	0.327
Avec verticalisation	6 (33%)	7 (32%)	0.817
<b>Usage fréquent et très fréquent des fonctions électriques d'assise, n (% des usagers avec fonctions électriques d'assise)</b>			
Dossier électriquement inclinable	18 (90%)	16 (80%)	0.405
Bascule d'assise	14 (70%)	10 (50%)	0.179
Reposes jambes électriques	9 (60%)	10 (53%)	0.148
Proclive	4 (36%)	4 (29%)	0.230
Verticalisation	2 (40%)	1 (14%)	0.634
<b>Type de coussin utilisé, n (%)</b>			0.099
Mousse	11 (52%)	8 (36%)	
Air	5 (24%)	12 (54%)	
Gel	3 (14%)	2 (9%)	
Moulé	2 (9%)	0 (0%)	
<b>Niveau d'expertise (auto-évaluation)§, Moy (ET)</b>	4.8 (1.1)	4.9 (1.2)	0.997

§ Echelle de 1 à 7, 1 = très faible, 7 = très forte

ET = Ecart-type

### 3.2.3.1.2 *Le consensus*

#### 3.2.3.1.2.1 Premier tour

Pour l'ASI II, 151 critères différents ont été suggérés par les PS et 86 par les usagers de FR ayant une ASI II.

Pour la DMD, 158 critères ont été suggérés par les PS et 82 par les usagers de FR ayant une DMD.

Une liste des critères est présentée dans l'annexe 1, 2, 3 et 4 de ce chapitre.

#### 3.2.3.1.2.2 Deuxième tour

Les 10 critères avec les notes d'importance moyennes les plus élevées (7,6 à 9,0 / 9,0 points) pour chaque panel d'experts et pour les deux maladies, sont présentés dans le tableau 32. Pour faciliter la présentation des résultats, les phrases des experts ont été résumées à l'aide de mots-clés (MC). Les mots-clés n'ont pas été utilisés lors des différents tours. Les mots-clés sont des mots cités par les experts eux-mêmes. Ils reflètent des critères directement liés au positionnement au FR et à la posture assise, et sont spécifiques et mesurables.

Six thèmes de mots-clés étaient communs aux 4 groupes de critères (c'est-à-dire ceux générés par les PS pour la SMA II, les PS pour la DMD, les utilisateurs de FR SMA II et les utilisateurs de FR DMD, tableau 32) et utilisés plusieurs fois par presque tous les panels : confort (cité 7 fois sur 40, noté entre 7,7 et 8,5), stabilité (cité 7 fois, noté entre 7,6 et 8,8), joystick (cité 6 fois, noté entre 8,1 et 8,8), douleur (cité 5 fois, noté entre 7,9 et 8,8), fonctions électriques de l'assise (cité 5 fois, noté entre 7,7 et 9,0) et pression (cité 4 fois, noté entre 7,6 et 8,7).

La taille de l'assise était couramment citée par le panel de PS pour l'ASI II et par les experts usagers ayant une ASI II (notée entre 8,1 et 8,3).

#### 3.2.3.1.2.3 Troisième tour

Au troisième tour, le consensus pour les 10 critères variait de 67% à 100%, sauf dans le panel de PS pour deux critères : "suggérer un dossier électrique" pour les usagers ayant

une ASI II (MC : dossier électrique) (consensus de 33%) et "suggérer un FR avec bascule d'assise" pour la DMD (MC : bascule d'assise) (33%) (Tableau 42), malgré des évaluations d'importance respectives de 7,7 (1,4) et 8,0 (0,8) / 9 points lors du deuxième tour.

Quatre des critères ASI II ont atteint un consensus de 100% avec le panel d'utilisateurs de FR ayant une ASI II, et tous les critères de la DMD ont atteint un consensus de 100% dans le panel d'utilisateurs de FR ayant une DMD.

#### 3.2.3.1.2.4 Quatrième tour et sélection des critères

Le consensus a légèrement augmenté du troisième au quatrième tour, passant entre 74% et 100%. Cela à l'exception des mêmes deux critères dans le panel de PS comme au troisième tour : "suggérer un dossier électrique" (MC : dossier électrique) pour la SMA II, qui est passé à 30% et " suggérer un FR avec bascule d'assise " (MC : bascule d'assise) pour la DMD, qui est resté le même qu'au troisième tour : 33%.

Par conséquent, 10 critères ont été considérés comme ayant atteint un consensus dans les deux panels d'utilisateurs de fauteuils roulants et 9 dans le panel d'experts PS pour l'ASI II et pour la DMD. Toutes les comparaisons statistiques ont révélé que  $p$  était supérieur à 0,1.

Parmi les 6 critères communs aux 4 groupes de critères, le confort a obtenu le consensus le plus fort avec 96 à 100%, selon les différents panels, suivi de l'accès au joystick, entre 93% et 100%, puis de la douleur avec 89% à 100%, de la stabilité avec 81% et 100%, de la pression entre 74% et 100% et des fonctions d'assises motorisées avec 30% et 100% (Tableau 42).

Tableau 42. Les dix critères ayant reçu les meilleures cotations au tour n°2 et le niveau de consensus durant le tour n°3 et n°4, pour les quatre panels, pour SMAII et DMD

Critères	Mots-clés	Note d'importance Tour 2 Moy (ET)	% d'accord Tour 3	% d'accord Tour 4
<b>Propositions pour les ASI II par le panel des PS</b>				
Choisir une assise confortable	Confort	7.9 (1.1)	89	96
Garantir la mobilité dans les activités de la vie quotidienne	Mobilité	7.8 (1.1)	89	96
Permettre un accès optimal au joystick dans toutes les positions	Joystick	8.1 (1.2)	85	93
Respecter les mesures anthropométriques lors du choix du FR	Taille assise	8.1 (0.7)	78	89
Régulièrement revoir et questionner la douleur au FR	Douleur	7.9 (0.8)	78	89
Evaluer la satisfaction et la qualité de vie au FR	Qualité vie	7.7 (1.4)	70	85
Fournir une stabilité globale dans le FR	Stabilité	7.8 (1.2)	67	81
Proposer des dispositifs évolutifs	Evolutivité	7.7 (1.2)	60	74
Soulager la pression sous les structures osseuses saillantes	Pression	7.7 (1.3)	67	74
Proposer un dossier variable électriquement	Posit dyna	7.7 (1.4)	33	30
<b>Propositions pour les ASI II par le panel usagers ASI II</b>				
Avoir un coussin adapté et confortable pour être toute la journée au FR sans douleurs aux fesses	Confort, douleur	8.3 (1.6)	100	100
Avoir un coussin sous les fesses qui évite de souffrir, même durant de longues périodes et qui fournit de la stabilité	Douleur, stabilité	8.4 (0.9)	100	100
Avoir un FR à la bonne taille en fonction des mesures anthropométriques	Taille assise	8.3 (1.0)	100	100
Ajuster les accoudoirs & joystick à la bonne hauteur et éloignement pour faciliter le confort et la stabilité du tronc, ainsi que pour être capable de conduire	Confort, Stabilité, Joystick	7.7 (1.6)	100	100
Être capable de changer facilement de position sans aide avec le joystick	Joystick	8.6 (0.7)	93	93
Utiliser un FR avec des fonctions électriques d'assise	Posit dyna	8.3 (1.4)	93	93
Ne pas trop sentir les irrégularités de la route grâce à de bons amortisseurs et roues pneumatiques	Confort	7.9 (1.7)	80	80
Avoir un bon appui tête	Appui tête	7.7 (1.4)	93	93
Réduire la pression sous les fesses, cuisses, la nuque et la zone lombaire	Pression	7.6 (1.3)	93	93
Être stable pour se déplacer sans peur	Stabilité	7.6 (1.7)	93	93
<b>Propositions pour les DMD par le panel des PS</b>				
Prévenir la douleur	Douleur	8.0 (0.9)	89	100
Trouver un compromis entre le confort et la mobilité	Confort	8.0 (1.0)	89	100
Fournir un bon confort pour promouvoir de longues périodes d'assise	Confort	8.0 (0.9)	85	96
Permettre un accès optimal au joystick dans toutes les positions	Joystick	8.2 (0.8)	85	96
Stabiliser le bassin	Stabilité	8.0 (1.1)	74	93
Fournir une stabilité globale dans le FR	Stabilité	7.9 (1.1)	67	93
Être attentif aux membres supérieurs pour une conduite efficace	Joystick	7.8 (1.5)	85	93
Permettre l'exploration visuelle	Visuel	7.9 (0.9)	67	89
Distribuer la pression au niveau du bassin	Pression	7.8 (1.5)	63	89
Proposer un FR avec des fonctions d'assise électriques	Posit dyna	8.0 (0.8)	33	33
<b>Propositions pour les DMD par le panel usagers DMD</b>				
Avoir un dossier électriquement inclinable	Posit dyna	9.0 (0.0)	100	100
Avoir une bascule d'assise et un dossier électrique	Posit dyna	8.8 (0.5)	100	100
Avoir un dossier adapté avec une bonne profondeur et hauteur pour la mobilité et le soutien	Stabilité & mobilité	8.8 (0.5)	100	100
Avoir un coussin adapté pour éviter la douleur aux fesses	Douleur	8.8 (0.5)	100	100
Pouvoir placer facilement sa main sur le joystick	Joystick	8.8 (0.6)	100	100
Avoir un coussin qui évite la pression	Pressure	8.7 (0.7)	100	100
Être accompagné par des PS qualifiés afin d'avoir les meilleurs conseils et améliorer la configuration du FR	Equipe	8.6 (0.8)	100	100
Choisir le bon coussin pour le Meilleur confort	Confort	8.5 (0.8)	100	100
Ajuster les accoudoirs pour les épaules soient détendues et les muscles non rétractés	Muscle	8.5 (0.8)	100	100
Avoir un appui tête bien ajusté pour être adéquatement maintenu	Appui tête	8.4 (0.9)	100	100



La différence dans le niveau d'accord entre le panel de PS (30-33% d'accord) et les panels d'utilisateurs de FR (93-100% d'accord) concernant les fonctions d'assise électriques dans l'ASI II et la DMD était significative,  $p < 0,001$ . Le désaccord au sein du panel de PS pourrait avoir été motivé par les ergothérapeutes puisque 50 et 75% (pour la SMA et la DMD, respectivement) des chirurgiens orthopédistes et 40 et 50% des médecins de rééducation étaient d'accord concernant la prescription de ces fonctions. En revanche, seuls 8 et 15% des ergothérapeutes ( $p = 0,055$  pour l'ASI II ;  $p = 0,074$  pour la DMD) étaient d'accord sur ce point.

### 3.2.4 Discussion

L'objectif de cette étude était d'identifier et de sélectionner 10 critères de positionnement au FR qui préservent la santé et la qualité de vie selon les opinions des usagers de FR (ASI II et DMD) et des PS. Nous souhaitons également déterminer si les critères identifiés étaient similaires entre les utilisateurs de FR et les PS, et décrire les profils des experts. Six critères étaient similaires pour les deux maladies et ont été sélectionnés par tous les panels : confort, prévention de la douleur, accès au joystick, stabilité, répartition de la pression et fonctions d'assise électriques. D'autres critères ont été sélectionnés par seulement 1 ou 2 panels. L'auto-évaluation de l'expertise des panels était élevée et les caractéristiques sociodémographiques des panels étaient homogènes.

#### 3.2.4.1 Critères sélectionnés et similarités entre les panels

À partir du deuxième tour, 6 critères étaient similaires dans tous les panels et plusieurs ont été cités plus d'une fois par chaque panel. Un total de 30 des 40 mots-clés (75 %) étaient communs aux deux maladies. Les résultats de cette enquête auprès des usagers de FR et des PS sont importants car ils montrent que les mêmes recommandations en matière de positionnement au FR peuvent être formulées pour des personnes atteintes de différents types de MNM. Même si ce consensus a été établi pour les usagers adultes, les mêmes critères généraux principaux peuvent être retrouvés dans certaines parties des recommandations de pratiques concernant les enfants et les adolescents. De plus, ces problématiques peuvent s'appliquer à de nombreux utilisateurs de FR différents, par exemple, ceux atteints de lésions médullaires. Les recommandations pratiques en matière de positionnement pour les individus atteints de différentes pathologies suggèrent que les objectifs sont les mêmes quelles que soient les pathologies. Des études ont montré que le

confort dans le FR, la douleur, la stabilité, la pression, l'accès au joystick quelle que soit la position assise, et l'utilisation des fonctions d'assise électrique sont des problèmes pour les personnes atteintes d'accident vasculaire cérébral (AVC), de sclérose latérale amyotrophique (SLA), de lésion cérébrale traumatique (TC), de lésion médullaire (BM), de paralysie cérébrale (PC), de sclérose en plaques (SEP) et les personnes âgées (PA) à mobilité réduite. Cela contraste avec le fait que, avant de commencer l'enquête, 52 % des membres du panel des PS pensaient que des critères différents s'appliqueraient à chaque maladie. Cette courte majorité souligne l'hésitation des PS concernant cette question. L'utilisation de la méthode Delphi, qui évite l'influence entre experts, a permis de dégager une réponse plus claire. La plupart des chirurgiens orthopédistes (83 %) pensaient que les critères différencieraient entre les deux pathologies, alors que les ergothérapeutes et les MPR étaient plus partagés (43 % et 45 % respectivement). La raison de ces différences est incertaine. La formation médicale implique souvent un raisonnement par pathologie. Cependant, tant les MPR que les ergothérapeutes basent leur pratique sur le modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). De plus, bien que les chirurgiens soient des prescripteurs d'assise de FR en France, ils ne sont généralement pas impliqués dans les évaluations de positionnement. Aucun des chirurgiens qui a participé n'était intégré aux CPM. Cette enquête est une première étape pour confronter les opinions actuelles en France avec d'autres pratiques européennes ou même internationales.

#### *3.2.4.1.1 Confort et douleur*

Ces deux critères sont discutés ensemble car ce sont des concepts étroitement liés. L'inconfort est une « sensation corporelle désagréable qui peut être divisée en douleur ou d'autres sensations corporelles désagréables telles que la fatigue, l'insomnie, l'essoufflement ou la soif » (Ashkenazy & DeKeyser Ganz, 2019). L'Association Internationale pour l'Étude de la douleur décrit la douleur comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel » (Adachi et al., 2020). Des études ont rapporté une prévalence de douleurs ou de malaises liés au FR entre 31% et 41% chez les usagers de FR atteints de DMD et 86% chez les usagers de FR atteints de MND et de MNM (Frank et al., 2012; M. Liu et al., 2003; Pellegrini, 2016; Richardson & Frank, 2009). La topographie de la douleur concerne principalement la face postérieure de la cuisse, les zones ischiatiques et les zones thoraciques latérales (M. Liu et al., 2003; Pellegrini, 2016), avec une prévalence plus élevée pour les stades d'incapacités motrices

plus sévères. Les usagers de FR atteints de SMA II et les professionnels de la santé pour la DMD ont utilisé ces mots-clés en lien avec la longue durée quotidienne d'assise. En effet, le panel des usagers de FR passait en moyenne de 11,1 à 12,5 heures assis par jour. Les principaux critères d'évaluation pour la douleur et l'inconfort sont les échelles analogiques visuelles et numériques ; des outils spécifiques ont également été développés, comme l'outil d'évaluation du confort en fauteuil roulant (TAWC) (Hong, Dicianno, et al., 2014). Cependant, nous n'avons trouvé aucune étude qui a identifié un score seuil au-dessus duquel l'utilisateur ou le PS devrait réagir pour améliorer la situation. En pratique, les cliniciens s'accordent à dire qu'aucun inconfort ou aucune douleur ne devrait être induit par l'utilisation du FR.

Ces résultats démontrent l'importance de prendre en compte le confort et la douleur dans les décisions concernant le positionnement au FR. Ces problèmes devraient être systématiquement abordés lors des consultations en interrogeant minutieusement l'utilisateur. Cela est particulièrement pertinent car la douleur est fréquemment sous-estimée par les professionnels et sous-exprimée par les utilisateurs, malgré le fait qu'il s'agisse d'un problème majeur pour les usagers de FR (Frank et al., 2012; M. Hughes et al., 2019).

#### *3.2.4.1.2 Accessibilité du joystick dans toutes les positions*

Ce critère se classait en deuxième position en termes de nombre de citations et de consensus. L'accès permanent au joystick est crucial car la commande permet la liberté de mouvement et l'indépendance de l'utilisateur de FR. Le joystick est utilisé pour piloter le FR, pour actionner les fonctions d'assise électrique et pour contrôler l'environnement (Dicianno et al., 2010). En bref, l'accès au joystick est essentiel pour l'autonomie des usagers de FRE dans la vie quotidienne. La position du joystick et les fonctions électroniques sont extrêmement importantes (Babinec et al., 2015). Cependant, l'accès au joystick est également garanti par la stabilité de tout le corps dans le FR, ainsi que par le membre supérieur, en cas d'atteinte proximale comme dans l'ASI II et la DMD. Les mouvements de l'accoudeur doivent suivre ceux du dossier pour éviter de perdre le joystick. Les PS ont suggéré d'ajouter des butées au niveau du coude et/ou de l'avant-bras pour sécuriser la position de la main sur le joystick, quelle que soit la position du FR, pour les personnes atteintes de SMA II (critère 34 au premier tour) et pour la DMD (critère 33, Tableau 42). L'évaluation du positionnement comprend le choix du joystick le plus adapté. La progression

de la maladie et de la situation de la personne nécessite un examen régulier des composants de l'accès au joystick. Une étude menée chez des personnes atteintes de SLA a montré que 85 % des répondants à une enquête étaient satisfaits de leur accoudoir après 1 mois, tandis qu'à 6 mois, cette proportion était réduite à 70 % (Ward et al., 2010). La progression de la maladie doit être prise en compte car un joystick inadapté ou une position de joystick inappropriée peut entraîner des comportements posturaux indésirables, ce que nous observons régulièrement en consultation de positionnement. Il est essentiel de veiller à ce que l'accès au joystick soit facilité par l'assise et qu'il soit garanti pendant l'utilisation des fonctions électriques d'assise.

#### *3.2.4.1.3 La stabilité*

La stabilité a également été fréquemment citée, avec un niveau élevé de consensus.

La stabilité est un élément important de l'utilisation quotidienne du FR car elle détermine l'accès au joystick et à l'environnement pour optimiser les performances lors des activités (Strobl, 2013). La stabilité contribue également à la confiance dans l'utilisation du FR. La stabilité dépend du contrôle postural de l'individu et du soutien fourni par le système de positionnement. Dans l'ASI II et la DMD, le contrôle postural en position assise est faible en raison de la faiblesse musculaire généralisée (Steffensen & Hyde, 2001), et la stabilité est essentiellement assurée par l'assise. Cependant, un équilibre entre stabilité et mobilité doit être trouvé car des systèmes très stabilisants, tels que les assises moulées ou un fort degré de bascule d'assise, peuvent limiter la réalisation des activités de la vie quotidienne. La stabilité doit être envisagée dans les 3 plans de l'espace et peut être assurée par tous les composants de l'assise et du FR. Le type de coussin peut affecter l'équilibre assis (Aissaoui et al., 2001), et les dossiers rigides offrent une stabilité plus élevée que les dossiers en toile (Hong et al., 2016). Il est également intéressant de noter que le mot « support » est apparu 47 fois dans les critères du premier tour, en relation avec le soutien du cou, les supports du tronc, du bassin, de la cuisse, du coude, du genou et du pied.

Par conséquent, les besoins de stabilité de chacun doivent être évalués ; le défi pour le clinicien est de déterminer le meilleur compromis entre mobilité et stabilité. Néanmoins, la stabilité n'est pas souvent évaluée de manière objective dans la pratique clinique malgré l'existence d'outils utilisés dans la recherche. Les recherches futures devraient déterminer des méthodes fiables pour évaluer le compromis mobilité/stabilité et identifier si le type ou

le niveau de compromis est lié à des profils posturaux particuliers.

#### *3.2.4.1.4 La pression d'interface*

La pression a été mentionnée par tous les groupes d'experts, avec un bon niveau de consensus. C'est un problème pour une proportion considérable d'utilisateurs de FR, y compris ceux atteints de DMD (M. Liu et al., 2003; Pellegrini, 2016) ; certains nécessitent des transferts fréquents par des aidants (M. Liu et al., 2003). Aucune étude n'a évalué ces problèmes dans l'ASI II. Néanmoins, des problèmes cutanés, en particulier des rougeurs aux coudes, sont observés en pratique clinique. La prévention des escarres dans le FR implique l'utilisation de coussins et de fonctions de d'assise électriques (Dicianno et al., 2009; S. Sprigle & Sonenblum, 2011). Plus de la moitié des experts usagers de FR de cette étude ont déclaré utiliser souvent ou très souvent l'inclinaison électrique du dossier, la bascule d'assise et les repose-jambes électriques. Plus de la moitié des personnes atteintes de DMD utilisait également des coussins à air, qui réduisent plus efficacement la pression que les coussins en gel et en mousse (He & Shi, 2022).

Les résultats de ce consensus mettent en évidence l'importance d'optimiser la répartition et la réduction des points de pression dans le FR. La cartographie de la pression est largement utilisée pour mesurer la répartition et l'intensité de la pression. Cependant, ces outils sont coûteux. Si de tels outils ne sont pas disponibles, la vérification des structures osseuses saillantes, de l'épaisseur du coussin et de la taille du dispositif d'assise peut être utile.

#### *3.2.4.1.5 Les fonctions électriques de l'assise*

Ce mot-clé a également été cité par chaque groupe d'experts mais a fait l'objet de désaccord entre le groupe d'experts PS et les groupes d'utilisateurs de FR. La note d'importance moyenne du groupe d'experts PS pour les usagers ASI II et DMD était élevée au deuxième tour, mais le pourcentage s'est affaibli au troisième et au quatrième tour pour les deux maladies, malgré un fort consensus dans les deux groupes d'utilisateurs de FR.

Par conséquent, un revirement d'opinion s'est produit au sein du groupe d'experts PS entre le deuxième et le troisième tour. Le processus Delphi n'a pas permis de remplacer ce critère car il avait été sélectionné au deuxième tour. Ce changement était inattendu et pourrait faire l'objet d'une discussion future. Il est important de noter que la majorité des deux groupes d'utilisateurs de FR avaient ces fonctions sur leur FR, qui avaient donc été prescrites

par un professionnel de santé, comme le recommandent les directives internationales pour la DMD et l'ASI et les guides de pratique pour les MNM (D. J. Birnkrant, Bushby, Bann, Apkon, Blackwell, Brumbaugh, et al., 2018; British Columbia wheelchair guidelines working group, 2014; Mercuri et al., 2018; Muscular dystrophy campaign, 2011). Cette constatation suggère que les experts PS peuvent hésiter à prescrire systématiquement la fonction ou peuvent la prescrire à la demande de l'utilisateur mais sans conviction personnelle. Le prix de ces FR plus sophistiqués et le processus de remboursement plus complexe pourraient être un obstacle à leur prescription. Les ergothérapeutes ont donné des notes plus basses aux fonctions électriques d'assise, par rapport aux MPR et aux chirurgiens. Cela peut s'expliquer par le fait que les ergothérapeutes sont étroitement impliqués dans les demandes de financement de ce type d'équipement et sont très conscients des difficultés et des retards importants associés au financement. Le coût commercial de tels FR varie de 8000€ à 50000€. En France, le système de sécurité sociale rembourse 3938,01€, ce qui ne couvre pas les fonctions telles que la bascule d'assise avec de grandes amplitudes ou les repose-jambes électriques, par exemple. Le remboursement peut être complété par divers fonds privés, publics ou caritatifs. Le plus courant est la mutuelle, qui peut être payée par un employeur, mais tout le monde n'a pas une telle couverture d'assurance. L'autre est par un fond public dédié à l'autonomie. Cependant, en raison du processus administratif fastidieux, l'utilisateur peut attendre 2 à 3 ans pour recevoir le financement et pouvoir acheter le FR. En conséquence, certaines personnes choisissent de ne pas demander ce financement. En revanche, les chirurgiens orthopédistes, qui ont plus souvent identifié les fonctions électriques de l'assise comme des critères importants, ne sont pas prescripteurs de ce type de FR. Il est possible qu'au deuxième tour, les fonctions électriques aient reçu une note élevée en raison de leurs avantages cliniques importants, mais au troisième tour, la note ait reflété les problèmes économiques associés.

En ce qui concerne les usagers de FR, 71 % des personnes atteintes d'ASI II et 86 % des personnes atteintes de DMD disposaient d'un dossier électrique, d'une bascule d'assise et de repose-jambes électriques. Plus de 50 %, en particulier ceux atteints de DMD, utilisaient souvent ou très souvent ces fonctions, en particulier l'inclinaison électrique et la bascule d'assise (Tableau 41). Les avantages de ces fonctions électriques d'assise sont reconnus par les utilisateurs, qui ont montré un accord de 93 à 100 % (Tableau 42). De plus, les avantages des fonctions d'assises électriques ont été documentés dans la littérature

scientifique. Ces informations doivent être diffusées plus largement aux PS. Bien que la fourniture de ce type de FR soit plus difficile, des solutions existent. Par exemple, des associations telles que l'AFM-Téléthon peuvent aider à lutter contre ces problèmes grâce à leurs actions de plaidoyer. L'AFM-Téléthon peut également apporter un soutien financier aux utilisateurs atteints de MNM. Ces informations devraient être mieux communiquées aux PS. Davantage de discussions entre les autorités financières de l'État et les experts cliniques sur ce sujet sont nécessaires pour éliminer cette barrière significative.

#### *3.2.4.1.6 Autres critères*

Les « autres » font référence à des mots-clés qui n'ont pas été cités par tous les panels. Nous ne pensons pas que ces critères s'appliquent uniquement à l'une des maladies, ou qu'il y aurait un désaccord entre les PS et les usagers de FR, mais plutôt que ces critères ont été priorisés différemment par chaque panel. De plus, certaines caractéristiques de la SMA II ou de la DMD sont trop hétérogènes pour qu'une opinion claire émerge.

Par exemple, le critère "taille du siège" a été particulièrement sélectionné en lien avec l'ASI II. La considération des mesures anthropométriques peut être particulièrement importante chez ces individus en raison de leur taille et de leur poids typiquement bas (Darras et al., 2022). Il n'est pas rare de voir des personnes atteintes d'ASI II « perdues » dans une assise trop grande par rapport à la taille de leur bassin, ou avec des repose-jambes excessivement longs, ou un dossier trop haut. Les usagers atteints de DMD peuvent être en sous-poids ou en surpoids, et cela doit également être pris en compte dans le choix de l'assise (Salera et al., 2017). Par conséquent, ce mot-clé pourrait s'appliquer aux deux pathologies. Il en va de même pour "appui-tête", un autre mot-clé sélectionné par les deux panels d'utilisateurs de FR, mais pas par les experts PS. Dans la DMD et l'ASI II, le contrôle de la tête est souvent fragilisé. Par conséquent, l'appui-tête est important pour fournir un soutien et un confort ainsi que pour la sécurité lors de l'utilisation des fonctions électriques d'assise (W. Lin et al., 2012; M. Liu et al., 2003). L'appui-tête fourni avec les FR électriques peut être trop basique. Des appui-têtes modulaires plus adaptés existent, mais ils sont coûteux et ne sont pas bien remboursés. De plus, l'évaluation pour identifier les besoins en appui-tête implique des essais complexes qui ne sont pas toujours possibles par les équipes hospitalières ou techniques en raison du manque de connaissances, du manque de financement du temps d'évaluation dédié, ou du manque d'équipement d'essais. Nous pensons que ces résultats

soulignent l'importance d'un appui-tête adapté pour les utilisateurs de FR, et que cela ne doit pas être négligé par les PS.

Par conséquent, nous croyons que ces mots-clés, ainsi que « mobilité », « équipe », « muscle », « qualité de vie », « évolutivité » et « visuel », n'ont pas toujours été sélectionnés de façon prioritaire, en raison de la contrainte de choisir jusqu'à 10 critères ; et non pas parce qu'ils n'étaient pas importants. Cependant, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour vérifier cela.

#### **3.2.4.2 Limites**

Au moment de cette étude, la définition d'expert en positionnement ne pouvait pas être encadrée par une certification française. Un diplôme interuniversitaire sur le positionnement au FR a été créé en septembre 2021, quelques mois après la fin de l'enquête. Néanmoins, 3 à 7 ans d'expérience dans le domaine concerné sont considérés comme adéquats pour participer à une enquête Delphi (Isaacson, 2003; Varndell et al., 2021) et les panels d'experts avaient en moyenne plus de 16 ans d'expérience.

Le taux d'attrition dans les panels d'utilisateurs de FR aurait pu influencer les résultats, cependant, les caractéristiques personnelles des panels sont demeurées stables et les taux de consensus sont restés élevés, ce qui explique pourquoi cela n'a pas pu poser un problème.

Une autre limitation de cette étude était le vocabulaire utilisé par les experts, qui nécessitait une expertise pour être compris. Pour cette raison, nous avons choisi de ne pas utiliser de logiciel d'analyse de mots, et 2 chercheurs cliniques ont réalisé l'analyse. C'était également réalisable car le nombre de critères proposés au premier tour était gérable.

D'un point de vue clinique, ces résultats pourraient être généralisés à l'Europe et plus largement à toutes les régions du monde si les éléments économiques ne sont pas pris en compte.

#### **3.2.5 Conclusion**

Cette étude Delphi impliquant des experts PS et des usagers de FR a trouvé des critères similaires pour optimiser le positionnement au FR pour les personnes atteintes d'ASI II et



de DMD. Les critères communs les plus importants étaient le confort, la prévention de la douleur, l'accès au joystick, la stabilité, la répartition de la pression et les fonctions électriques d'assise. Le consensus pour les 5 premiers critères était supérieur à 74% à travers les panels. En revanche, les experts PS et les usagers de FR n'étaient pas d'accord sur l'importance des fonctions d'assise électriques. La raison de cette constatation est certainement économique. Ces résultats montrent que le positionnement au FR doit être considéré sur la base des capacités fonctionnelles ou d'autres variables, comme les facteurs environnementaux, et non par maladie. L'identification de 10 critères de positionnement au FR et les similitudes entre les critères à travers les experts PS et les usagers de FR atteints d'ASI II et de DMD fournissent des informations utiles tant pour les cliniciens que pour les chercheurs. Ces informations peuvent être utilisées pour améliorer les parcours de soins des usagers de FR atteints de MNM. Nous prévoyons maintenant de confronter ces résultats avec les opinions du groupe européen sur le positionnement au FR dédié aux usagers ayant une MNM. Nous souhaitons également déterminer un score pronostique pour détecter la nécessité de modifier la configuration du FR, et donc la nécessité de référer la personne à une consultation dédiée.

### 3.2.6 Remerciements

Nous remercions tous les professionnels de la santé et les usagers de FR qui ont participé à cette étude. Nous tenons également à remercier l'association Positi'F et l'AFM-Téléthon.

### 3.2.7 Annexes critères proposés au tour n°1 par les panels

#### Annexe 1. Critères proposés par le panel de professionnels pour les usagers ayant une ASI

##### II

1	Stabilité et maintien postural global du corps
2	Maintien de l'équilibre dans le plan frontal
3	Maintien de l'équilibre dans le plan sagittal
4	Garantir des possibilités de mouvements
5	Compenser ou corriger les déformations du corps et la présence de rétraction (par la mise en place d'un corset siège personnalisé sur mesure)
6	Eviter les aggravations orthopédiques
7	Prévenir l'évolution des scoliozes
8	Suivre la gibbosité résiduelle
9	Garantir une prévention orthopédique du maintien du rachis dans tous les plans de l'espace
10	Prise en compte de l'arthrodèse ou son absence
11	Garantir l'horizontalité du regard
12	Avoir un appui tête modulaire
13	Favoriser le maintien et la stabilité de la tête
14	Maintien de l'axe tête et tronc
15	Tenue de tête avec corset garchois avec ou sans têtère
16	Maintenir la tête sans trop la contraindre avec des retours latéraux si nécessaire
17	Avoir la tête en avant des têtes fémorales
18	Installation permettant une exploration visuelle
19	Compenser l'instabilité de la tête par un appui tête fixé au fauteuil roulant électrique
20	Réaliser un cale-nuque
21	Avoir un repose tête au contact de l'occiput
22	Bien régler la têtère en antéro postérieur pour ne pas générer de douleurs ou d'inconfort
23	Maintenir le rachis cervical par appui tête adapté si pas de corset avec minerve
24	Permettre un accès optimal au joystick et aux commandes/contacteurs quelle que soit la position du fauteuil
25	Choix de la commande en fonction des aptitudes
26	Interface de conduite n'entraînant pas de trouble de positionnement
27	Surveiller la place du joystick en fonction de l'inclinaison cubitale (poignet)
28	Commande du fauteuil roulant évolutive adaptée aux capacités motrices
29	Aménager une position du membre supérieur pour une conduite à efficacité maximale
30	Favoriser le choix et le positionnement du joystick (latéral, central, mini, sensible pour un accès adapté permanent)
31	Faciliter la conduite du fauteuil roulant Régler le joystick pour permettre des rotations rapides
32	Assurer le confort des membres supérieurs dans toutes les positions d'assise
33	Préserver et améliorer la fonction du membre supérieur
34	Caler le coude pour conserver une bonne tenue du joystick (malgré les secousses du fauteuil roulant changement de position, etc.)
35	Permettre une petite mobilité du membre supérieur
36	Installer les membres supérieurs sur une tablette amovible
37	Régler les accoudoirs pour équilibrer le tronc et permettre une meilleure dynamique des membres supérieurs
38	Régler les accoudoirs pour permettre une flexion de coude dans le but de manger
39	Avoir les accoudoirs ou la tablette à hauteur des coudes
40	Favoriser le positionnement des bras grâce à des accoudoirs adaptés et confortables
41	Stabiliser le bassin
42	Horizontaliser le bassin
43	Prévenir l'obliquité du bassin
44	Compenser l'obliquité du bassin en cas d'arthrodèse vertébrale

45	Prévenir l'antéversion du bassin
46	Avoir un plot d'abduction entre les cuisses
47	Stabiliser et maintenir les membres inférieurs
48	Bien caler les membres inférieurs surtout les genoux (pour éviter un ballant des membres inférieurs)
49	Favoriser le maintien des jambes grâce aux choix des cales pieds/reposes jambes
50	Cales pieds réglables en hauteur
51	Régler les cales pieds (pour maintenir des appuis et lutter contre les postures vicieuses)
52	Bien placer les pieds sur les palettes
53	Favoriser un appui plantaire autant que possible
54	Prévenir les déformations des membres inférieurs
55	Adapter la position des membres inférieurs sur des reposes jambes originaires du fauteuil roulant ou faits sur mesure
56	Stabiliser et maintenir le tronc
57	Mobiliser le tronc
58	Stabiliser le tronc avec maintien des membres supérieurs
59	Tronc équilibré
60	Axer le tronc
61	Équilibre global du tronc
62	Tenir le tronc qui ne peut pas être assuré uniquement par les appuis sur le fauteuil (+ corset gardois)
63	L'angle cuisse tronc doit être modulable et surtout pas figé à 90°
64	Présence de cales troncs
65	Conserver les capacités de mobilité du tronc
66	Soutenir le segment thoracique pour compenser l'hypotonie du tronc par un harnais d'épaules ou plastron
67	Avoir les épaules équilibrées
68	Choisir des aides techniques à la posture adaptées à l'évaluation posturale (MCPAA) et aux essais
69	Choisir une aide technique à la posture adaptée pour chaque segment corporel
70	Proposer l'inclinaison électrique de dossier
71	Proposer la bascule électrique de dossier
72	Prévoir des reposes jambes électriques
73	Choix de la motorisation
74	Proposer un fauteuil roulant électrique multi position
75	Proposer des fonctions d'assises électriques du fauteuil roulant (dossier, assise, repose jambe, lift et verticalisateur)
76	Un verticalisateur adapté est essentiel (pour permettre la mise en charge facile plusieurs fois par jour)
77	Contrôler la posture lors de la verticalisation (cale, harnais, dossier biomécanique, etc.)
78	Permettre un positionnement en verticalisation (en s'assurant qu'elle apporte des bienfaits médicaux et sociaux)
79	Permettre la mobilisation articulaire par l'activation des fonctions électriques du fauteuil roulant
80	Mémoriser une position de référence dite de confort par la télécommande
81	Avoir un dossier biomécanique
82	Avoir un dossier confortable adapté aux déformations orthopédiques fixées du rachis
83	Privilégier les assises fermes
84	Régler mécaniquement les composants de l'assise du fauteuil (accoudoir, cale, pieds, dossier, etc.)
85	Stabiliser la position assise
86	Choisir une assise confortable
87	Repositionner les fesses au fond du fauteuil
88	Tenir compte des hauteurs d'assise car grande sensibilité à ce type de changement
89	Stabiliser l'ensemble de l'assise du fauteuil
90	Vérifier la stabilité de l'assise proposée lors des déplacements sur terrain varié
91	Coussin à plusieurs zones gonflables

92	Choix d'un coussin à air si antécédent d'escarre ischiatique ou de douleurs ischiatiques importantes
93	Utiliser un coussin adapté aux problèmes cutanés éventuels
94	Utiliser un coussin adapté à l'obliquité du bassin
95	Répartir les pressions au niveau de l'assise
96	Varié la répartition du poids du corps
97	Garantir des surfaces d'appui maximales
98	Répartir les appuis pour contrôler le positionnement du bassin
99	Répartir les contraintes d'appui sous les fesses
100	Répartir les appuis sous toute la longueur des cuisses
101	Soulager les parties saillantes du corps
102	Répartir les appuis de l'ensemble du corps
103	Répartir les appuis au niveau du dos si pas de corset
104	Diminuer les points d'appui
105	Prévenir les escarres
106	Apporter du confort et du soutien
107	Apporter un confort satisfaisant
108	Favoriser le confort par le positionnement dynamique
109	Fauteuil roulant adapté à l'environnement (accessibilité du logement, véhicule, table, trottoir, etc.)
110	Adaptation aux hauteurs de franchissement
111	Contrôler l'environnement (consoles de jeux-vidéos, volets, télévision, porte)
112	Un bon positionnement commence par un bon transfert : avoir une primo installation correcte
113	Se déplacer en fauteuil roulant électrique
114	Garantir la mobilité lors des activités de vie journalières
115	Prendre en compte le mode de transfert du patient
116	Permettre des transferts aisés avec ou sans aide technique
117	Favoriser l'autonomie par rapport à la correction : Ne pas trop contraindre la personne dans son installation
118	Garantir le maintien de l'autonomie dans les activités de vie quotidienne
119	Favoriser le maintien de l'autonomie et de la participation sociale
120	Faciliter la sortie fauteuil et corset du patient pour les kinésithérapeutes
121	Connaître les habitudes de vie de la personne
122	Connaître le mode de transfert du patient
123	Evaluer la satisfaction, l'appropriation et la qualité de vie du fauteuil roulant
124	Connaître les différents modèles de fauteuil roulant
125	Connaître les déficits fonctionnels et moteurs de la personne
126	Consultation positionnement précoce dès le 1er fauteuil roulant électrique, puis à chaque changement de fauteuil roulant ou étape médicale (post arthrodeuse + + +)
127	Réaliser une étude du positionnement
128	Suivi régulier (médecins en médecine physique et réadaptation, kinésithérapeutes et ergothérapeutes)
129	Compenser les différentes incapacités posturales
130	Savoir si le patient peut se déplacer de façon autonome ou aidée
131	Evaluer correctement les besoins de façon pluridisciplinaire pouvant garantir un meilleur résultat
132	Tenir compte de la demande et des besoins de l'utilisateur
133	Respecter les mesures anthropométriques de la personne dans le choix du fauteuil
134	Proposer un matériel évolutif (réglages, mise en place d'adjonctions)
135	Choisir un fauteuil roulant adapté à la durée d'utilisation
136	Prévenir et limiter les douleurs (fesses, membres inférieurs, etc.)
137	Revoir et interroger régulièrement les douleurs en position assise
138	Atténuer les douleurs par un surfaçage du corset siège adapté au confort
139	L'entourage doit être formé aux réglages et aux manipulations du matériel
140	Compréhension et adhésion aux enjeux d'un bon positionnement au fauteuil roulant par le patient

141	Adapter le positionnement du bassin avec l'assise du fauteuil roulant
142	Diminuer la fatigabilité
143	Favoriser la respiration (par le positionnement dynamique)
144	Améliorer les fonctions physiologiques (respiration, digestion, circulation sanguine)
145	Amortir les chocs pour prévenir un changement de position involontaire dû aux terrains accidentés
146	Respecter les capacités de repositionnement
147	Esthétique globale convenant au patient
148	Proposer un support pour la ventilation, la bouteille d'oxygène et l'aspirateur électrique
149	Assurer un passage aisé du mode motorisation au mode déplacement
150	Veiller à l'autonomie et la charge du fauteuil roulant
151	Permettre une évolutivité

*Annexe 2. Critères proposés par le panel de professionnels pour les usagers ayant une DMD*

	Critères
1	Stabilité et maintien postural global du corps
2	Maintien de l'équilibre dans le plan frontal
3	Maintien de l'équilibre dans le plan sagittal
4	Eviter les aggravations orthopédiques
5	Prévenir l'évolution de la scoliose
6	Ne pas trop corriger la cyphose en position assise
7	Suivre la gibbosité résiduelle
8	Garantir et prévenir le maintien du rachis dans tous les plans de l'espace
9	Proposer un appui thoracique concave et un contre appui lombaire opposé
10	Compenser la lordose lombaire par un biseau lombaire d'une épaisseur adaptée au creux lombaire
11	Prendre en compte l'arthrodèse ou son absence
12	Garantir l'horizontalité du regard
13	Permettre l'exploration visuelle
14	Maintenir la tête sans la contraindre avec des retours latéraux si nécessaire
15	Favoriser le maintien et la stabilité de la tête
16	Avoir le conduit auditif externe au-dessus ou en arrière des têtes fémorales
17	Avoir un appui tête modulaire
18	Réaliser un cale nuque
19	Avoir un repose tête en contact avec la région occipitale
20	Assurer un positionnement cervico-céphalique pour permettre la déglutition
21	Lutter contre les déformations du rachis cervical
22	Axer la tête et le tronc
23	Bien régler la têtière en antéro-postérieur pour ne pas générer de douleurs ou d'inconfort
24	Permettre un accès optimal au joystick et aux commandes/contacteurs quelle que soit la position du fauteuil
25	Interface de conduite n'entraînant pas de trouble de positionnement
26	Commande du fauteuil roulant évolutive et adaptée aux capacités motrices
27	Favoriser le choix et le positionnement du joystick après avoir adapté l'assise du fauteuil roulant
28	Adapter la commande du fauteuil pour ne pas avoir à prendre une mauvaise position pour conduire
29	Positionnement du membre supérieur conducteur pour une efficacité maximale
30	Choix de la commande en fonction des aptitudes
31	Faciliter la conduite du fauteuil roulant
32	Maintenir les capacités de conduite au fauteuil roulant électrique
33	Caler le coude pour conserver une bonne tenue du joystick (malgré les secousses du fauteuil roulant, changement de position)
34	Maintien des membres supérieurs
35	Assurer le confort des membres supérieurs dans toutes les positions d'assise
36	Libérer les membres supérieurs
37	Préserver la fonction du membre supérieur
38	Permettre une petite mobilité des membres supérieurs
39	Installer les membres supérieurs sur une tablette amovible
40	Proposer un dispositif de compensation du membre supérieur complémentaire du fauteuil roulant
41	Régler les accoudoirs pour équilibrer le tronc et permettre une meilleure dynamique des membres supérieurs
42	Avoir les accoudoirs à la bonne hauteur des coudes
43	Favoriser le positionnement des bras grâce à des accoudoirs adaptés et confortables
44	Stabiliser le bassin
45	Prévenir l'obliquité du bassin
46	Répartir des appuis au niveau du bassin Horizontaliser le bassin
47	Avoir la région lombo-pelvienne en contact avec le dossier du fauteuil
48	Stabiliser les membres inférieurs
49	Choisir le degré d'abduction

50	Améliorer et stabiliser les appuis des membres inférieurs (pour lutter contre les postures vicieuses)
51	Cales pieds réglables en hauteur
52	Prévenir l'évolution des déformations des chevilles
53	Positionner les membres inférieurs en limitant les conflits avec les cales pieds
54	Adapter la position des membres inférieurs à leurs besoins posturaux dans les 3 plans de l'espace
55	Favoriser autant que possible un appui plantaire
56	Chaussures orthopédiques si maintien pieds et chevilles difficile
57	Stabiliser le tronc
58	Améliorer le confort du tronc
59	Améliorer la surface de contact du tronc
60	Assurer un équilibre frontal avec des cales troncs
61	Favoriser la mobilité du tronc pour faire varier les points de pression
62	L'angle cuisse tronc doit être modulable et surtout pas figé à 90°
63	Lutter contre les attitudes en hyper flexion du tronc
64	Avoir les épaules équilibrées
65	Soutenir le segment thoracique pour compenser l'hypotonie du tronc par un harnais d'épaules ou plastron
66	Choisir des aides techniques à la posture adaptées à l'évaluation posturale (MCPAA) et aux essais
67	Choisir une aide technique à la posture adaptée pour chaque segment corporel
68	Privilégier des aides techniques à la posture fiables et simples à installer et à enlever pour faciliter les transferts
69	Proposer une bascule d'assise électrique
70	Proposer une inclinaison électrique de dossier
71	Prévoir des repose-jambes électriques
72	Proposer la verticalisation (avec contrôle des genoux, des hanches et du thorax)
73	Contrôler la posture lors de la verticalisation (cale, harnais, dossier biomécanique, etc.)
74	Proposer un fauteuil roulant électrique multi-position
75	Proposer des fonctions d'assises électriques du fauteuil roulant (dossier, assise, repose jambe, lift et verticalisateur)
76	Choix de la motorisation
77	Permettre la mobilité articulaire par l'activation des fonctions électriques du fauteuil roulant
78	Mémoriser une position de référence dite de confort par la télécommande
79	Connaître les limites d'utilisation des amplitudes des fonctions électriques de l'assise (en fonction de l'inconfort du patient, de la peur et de la perte de la commande)
80	Maintien de la posture lors des changements de position effectués avec les fonctions électriques du dossier et de l'assise
81	Avoir un dossier confortable adapté aux déformations orthopédiques fixées du rachis (cyphose, scoliose)
82	Avoir un dossier biomécanique
83	Réglage de l'assise en fonction des mesures anthropométriques
84	Réglage mécanique des composants de l'assise du fauteuil (accoudoir, cale pieds, dossier, etc.)
85	Privilégier les assises fermes
86	Stabiliser la position assise
87	Choisir une assise confortable
88	Vérifier la stabilité de l'assise proposée (lors des déplacements sur terrain varié)
89	Choisir l'assise et le fauteuil adaptés pour permettre d'avoir un bon franchissement sans obstacle
90	Bien choisir la densité de la mousse
91	Installer un coussin adapté aux mesures anthropométriques
92	Installer un coussin préventif des troubles cutanés
93	Installer un coussin adapté aux troubles cutanés
94	Adapter la forme du coussin aux besoins posturaux du bassin
95	Coussin a plusieurs zones gonflables
96	Choix d'un coussin à air si antécédent d'escarre ischiatique ou douleur ischiatique importante
97	Utiliser un coussin adapté à l'obliquité de bassin
98	Répartir les pressions sur l'assise
99	Varié la répartition des appuis

100	Garantir des surfaces d'appuis maximales
101	Répartir les appuis sous toute la longueur des cuisses
102	Soulager les parties saillantes du corps
103	Répartir les appuis de l'ensemble du corps
104	Répartir les appuis au niveau du dos
105	Diminuer les points d'appui
106	Qualité des appuis : fermes et sur de grandes surfaces
107	Prévenir les escarres
108	Assurer un bon confort pour favoriser un temps long d'assise
109	Favoriser le confort de la personne
110	Favoriser le confort de la personne par le positionnement dynamique
111	Trouver un compromis entre le confort et la fonction
112	Choisir un fauteuil roulant adapté au confort
113	Fauteuil roulant adapté à l'environnement (accessibilité du logement, véhicule, table, trottoir, etc.)
114	Contrôler l'environnement (consoles de jeux vidéo, volets, porte, télévision)
115	Garantir le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et sociales
116	Favoriser l'autonomie par rapport à la correction : Ne pas trop contraindre la personne dans son installation
117	Compromis entre prévention orthopédique et mobilité du tronc
118	Permettre une certaine mobilité pour les activités de vie
119	Se déplacer en fauteuil roulant électrique
120	Consultation positionnement précoce dès le 1er fauteuil roulant électrique, puis à changement de fauteuil roulant ou étape médicale (post arthrodeuse +++)
121	Choisir un fauteuil roulant adapté aux habitudes de vie
122	Choisir un fauteuil roulant adapté au temps d'utilisation quotidienne
123	Choisir un fauteuil roulant adapté aux transferts
124	Être compatible avec le mode de transfert habituel du patient
125	Permettre des transferts aisés avec ou sans aide technique
126	Un bon positionnement commence par un bon transfert : avoir une primo installation correcte
127	Connaitre les habitudes de vie de la personne
128	Connaitre le mode de transfert du patient
129	Connaitre les différents modèles de fauteuil
130	Connaitre les déficits fonctionnels et moteurs de la personne
131	Suivi régulier (Médecin de médecine physique et de réadaptation, kinésithérapeute et ergothérapeute)
132	Réaliser une étude du positionnement
133	Compenser les différentes incapacités posturales
134	Savoir si le patient peut se déplacer de façon autonome ou aidée
135	Tenir compte de la demande et des besoins de l'utilisateur
136	Tenir compte de son sentiment d'insécurité lorsque l'on change certaines positions
137	Évaluer la satisfaction, l'appropriation et la qualité de vie du fauteuil roulant
138	Savoir si le patient a des fragilités osseuses
139	Évaluer correctement les besoins en équipe pluridisciplinaire pouvant garantir un meilleur résultat
140	Possibilité de réglage et d'adaptation du fauteuil roulant
141	Choisir un fauteuil roulant adapté aux mesures anthropométriques
142	Limiter les douleurs (fesses, dos, membres inférieurs)
143	Prévenir les douleurs
144	Compréhension et adhésion aux enjeux d'un bon positionnement au fauteuil roulant par le patient
145	Formation de l'entourage aux réglages et aux manipulations du matériel
146	Diminuer la fatigabilité
147	S'accorder avec le patient sur les changements acceptables pour lui en ayant connaissance de l'évolution de la pathologie et des conséquences
148	Amortir les chocs pour prévenir un changement de position involontaire dû aux terrains accidentés
149	Esthétique global convenant au patient
150	Améliorer les fonctions physiologiques (respiration, digestion, circulation sanguine)
151	Favoriser la respiration (par le positionnement dynamique)
152	Veiller à l'autonomie et la charge du fauteuil roulant



153	Proposer un support pour la ventilation, la bouteille d'oxygène et l'aspirateur électrique
154	Adapter le positionnement du bassin avec l'assise du fauteuil roulant
155	Assurer un passage aisé du mode motorisation au mode déplacement
156	Permettre une évolutivité
157	Maintenir les capacités
158	Faciliter les déplacements

### Annexe 3. Critères proposés par le panel d'experts usagers ayant une ASI II

1	Veiller à un bon positionnement des cuisses et des hanches pour éviter l'inflammation du nerf sciatique
2	Réduire les points de pression sur les fesses, les cuisses, les zones cervicales et les lombaires
3	Avoir un coussin d'assise adapte à la morphologie
4	Avoir une bonne stabilité du coussin d'assise est primordial
5	Avoir un coussin adéquat et confortable pour rester au fauteuil toute la journée sans avoir mal aux fesses
6	Avoir un coussin sous les fesses qui permet de ne pas souffrir même sur un long temps et qui garantit une stabilité
7	Avoir un coussin confortable pour un positionnement droit du tronc
8	Avoir un coussin de positionnement avec des petits berlingots que l'on peut déplacer pour soulager certains points d'appuis et éviter les escarres
9	Les coussins à mémoire de forme sont un bon entre deux, cuir et coussin a air
10	Il est essentiel que le dossier et l'assise soient confortables pour ne pas avoir de douleurs lors de la mise au fauteuil
11	Ne pas avoir un appui plus d'un côté que de l'autre sur l'assise
12	Placer le bas du dos au fond de l'assise avec une marge de 1cm entre le dos et le dossier du fauteuil pour éviter les frottements et faciliter les mouvements
13	Utiliser des cales cuisses réglables et démontables (sans outil)
14	Être positionne bien droit et bien maintenu sur les côtés grâce aux "cales tronc" afin de ne pas basculer sur un coté En raison du manque de tonus et de la scoliose et aussi de ne pas bouger lors d'une verticalisation
15	Avoir une bascule d'assise arrière qui permet une position de repos vraiment très confortable, sans douleurs ou pour aider à être installé correctement au fond du siège du fauteuil ou pour franchir les trottoirs plus facilement
16	Pouvoir basculer l'assise sans que cela ne bloque la conduite (mise en sécurité)
17	Utiliser la bascule d'assise assez régulièrement dans la journée pour soulager les lombaires
18	Avoir le buste le plus droit possible (pour avoir plus de facilité à faire certains gestes de la vie quotidienne au niveau des membres supérieurs et éviter un écrasement de la cage thoracique)
19	Avoir le buste bien stable
20	Avoir un dossier qui épouse notre dos surtout si on est cambré
21	Avoir un dossier qui donne un maintien et une sécurité sans gêner les mouvements du cou
22	Avoir un dossier d'assise ergonomique permettant un maintien optimum quel que soit la position d'assise
23	Avoir un dossier de la même marque que le coussin (le Vicair avec des berlingots) également pour pouvoir s'appuyer sur toutes les parties du dos
24	Avoir une hauteur de dossier plus modulable, facile à adapter en fonction de la taille du dos
25	Laisser environ 5 à 10 cm entre les épaules et le dossier du fauteuil pour favoriser une position active (travailler, manger)
26	Coller les épaules au dossier et poser la tête sur le repose tête pour favoriser une position de repos, en voiture
27	Avoir un coussin de dossier adapte à la morphologie
28	Avoir un maintien du tronc grâce éventuellement à des cale tronc
29	Bien maintenir le tronc pour éviter le dérèglement de notre position d'origine
30	Avant d'utiliser des cales tronc essayer dans un premier temps un dossier un peu incurvé, qui maintient le dos droit sans se sentir bloqué
31	Avoir des cales tronc, des cales bassin et des cales cuisse qui permettent une stabilité d'assise quelle que soit la configuration d'assise demandée
32	Avoir un dossier inclinable électrique (pour faciliter la mobilisation au fauteuil, soulager les douleurs, se détendre, changer de position, s'adapter à chaque environnement, soulager la position, aider à faire certains gestes, reposer le dos)
33	Incliner légèrement le dossier du fauteuil et s'y apposer (dos + tête)

34	Utiliser l'inclinaison électrique du dossier pour pouvoir bouger un peu les hanches dans la journée
35	Avoir un dossier biomécanique qui permet un maintien de la tête quel que soit l'inclinaison du dossier de fauteuil et qui évite de réadapter sans cesse les cales/coussins qui bougent quand il n'y a pas cette fonction
36	Être bien équipé d'un harnais / ceintures pour plus de sécurité
37	Éviter les harnais qui sont souvent trop lourds, qui compriment la cage thoracique et empêchent la motricité des membres supérieurs. Privilégier petite sangle thoracique à scratch
38	Pouvoir s'allonger le plus plat possible serait quand même un plus avec l'inclinaison du dossier
39	Pouvoir s'allonger ou presque dans le fauteuil en cas de soucis respiratoire, pour faire pipi, se changer ou même dormir grâce à l'inclinaison du dossier et des repose-jambes
40	Avoir le lift pour être à la hauteur des valides
41	Avoir les jambes bien alignées avec les hanches
42	Veiller à avoir les 2 genoux au même niveau
43	Avoir les jambes relativement centrées, dans la continuité du corps (écart des genoux d'environ 15 cm)
44	Avoir un relèvement de jambe électrique (pour faciliter la mobilisation au fauteuil, soulager les douleurs, permettre de se détendre)
45	Soulager les genoux avec des repose-jambes électriques
46	Veiller à ce qu'il y ait un bon appui des pieds sur la palette, sinon la relever jusqu'à ce que ce soit le cas. Cela favorisera un certain équilibre nécessaire pour le positionnement au fauteuil
47	Avoir des petites cales-pieds pour petits pieds
48	Soutenir les pieds par les repose-pieds sans un appui trop fort
49	Avoir les pieds à plat avec des cales-pieds réglées à la bonne hauteur
50	Avoir les pieds posés sur quelque chose de confortable pour pouvoir rester pieds nus
51	Avoir les palettes des cales-pieds un peu en avant pour pas que ça tire derrière les chevilles
52	Poser les pieds à plat sur la plaque repose-pied et dans l'alignement des genoux (environ 13 / 15 cm entre les pieds)
53	Les cales-pieds permettent de stabiliser les pieds et les jambes lors de toutes les manœuvres effectuées sur le fauteuil
54	Avoir des cales-pieds escamotables. Les rabattre n'est pas confortable pour les jambes lorsqu'on les enlève à l'intérieur
55	Avoir des repose-pieds séparés pour un meilleur réglage et plus précis
56	Enlever momentanément les pieds du repose-pieds en les mettant de chaque côté pour soulager les chevilles et les muscles de jambes
57	Pouvoir changer de positions pour éviter les points d'appui, pour soulager les douleurs et faciliter la respiration, de façon autonome avec une bascule d'assise, dossier inclinable électriquement et repose-jambes électriques
58	Utiliser un fauteuil multi-positions +++ (dossier inclinable ; lift ; bascule d'assise ; repose-jambes électriques)
59	Pouvoir changer de position facilement et sans aide extérieure grâce au joystick
60	Se verticaliser 1 fois par jour pour détendre les muscles et en guise de rééducation
61	Régler les cales-tibia ainsi que programmer le fauteuil pour avoir une position debout vraiment confortable
62	Programmer la verticalisation au niveau du joystick pour effectuer la manœuvre de verticalisation sans aucun problème
63	Avoir des genouillères bien en place pour la verticalisation et pour garder les jambes en abduction
64	Trouver un juste équilibre entre maintien du corps (surtout du buste) et liberté de se mouvoir afin de continuer à utiliser les muscles encore fonctionnels
65	Avoir un bon maintien de la tête (pour éviter des traumatismes cervicaux et être plus à l'aise dans certains gestes de la vie quotidienne et de la conduite)
66	Avoir un cale-tête convenable
67	Avoir une bonne têtère (fauteuil ou corset) pour que la tête soit bien positionnée toute la journée, pour bien déglutir, éviter des douleurs et escarres, éviter les fausses routes

68	Avoir un appui tête facile à régler
69	Veiller à ce que l'horizon soit plutôt droit. Sinon bien choisir l'appui-tête en fonction des capacités de maintien et de la fatigabilité de la personne
70	Avoir des réglages de la têtière (pour faciliter pour le confort et la stabilité, sécurité pour la conduite en fauteuil en cas de chaos sur la route (la tête ne doit pas partir dans tous les sens), sécurité en voiture
71	Avoir un appui tête pour y poser la tête en cas de fatigue
72	Être bien maintenu pour être en sécurité lors des transports ou dans les endroits chaotiques (ceinture, cale tronc, appui nuque et tête voire bandeau frontal)
73	Être stable pour pouvoir rouler sans avoir peur des trous dans les trottoirs, des cailloux, de l'herbe...
74	Atteindre la stabilité nécessaire sur le fauteuil pour une propulsion et une fonction optimale, mais aussi pour repartir le poids en évitant les escarres
75	Éviter le glissement des hanches avec un élément qui bloque les hanches au fil de la journée lors du franchissement d'un trottoir, pavés, graviers, etc.).
76	Avoir de très très bons amortisseurs pour sortir sans être secoué en cas d'instabilité de la tête
77	Ne pas ressentir trop les secousses grâce à de bons amortisseurs et des roues a air
78	Éviter au maximum les accoudoirs, assise et dossiers en cuir (celui-ci n'aide pas à éviter l'appui, d'autant plus que le cuir deviendrait très vite brûlant au soleil)
79	Adopter des accoudoirs en gel !!!
80	Régler les accoudoirs et le joystick a la bonne hauteur / profondeur pour faciliter le confort et la stabilité du tronc, éviter une déformation du dos et pour pouvoir conduire son fauteuil
81	Avoir un bon positionnement du bras qui permet la conduite (le coude doit être posé sans que cela engendre un appui douloureux et l'accoudoir ne doit pas bloquer ou entraver la mobilité du bras pour permettre une conduite autonome, en sécurité)
82	Avoir des accoudoirs confortables afin d'éviter les douleurs de coudes
83	Faire reposer les coudes sur les accoudoirs pour reposer un peu les épaules
84	Le bon positionnement est la sécurité d'éviter les chutes subit durant les déplacements extérieurs
85	Avoir une tablette de préférence pour avoir ce qu'il faut a porté de main
86	Avoir un fauteuil du bon gabarit pour sa taille

*Annexe 4. Critères proposés par le panel d'experts usagers ayant une DMD*

1	Avoir une assise à la bonne taille pour le confort
2	Bien choisir son coussin pour avoir un bon confort d'assise
3	Avoir un coussin pour éviter les escarres
4	Être au milieu du coussin
5	Avoir un coussin adapte pour éviter le mal aux fesses
6	Avoir un coussin en mousse pour avoir une meilleure stabilité du bassin
7	Avoir le bassin bien droit et équilibre (commencer l'installation en vérifiant d'abord le bassin avant de s'occuper de toute autre partie du corps)
8	Avoir un appui symétrique sur les deux fesses
9	Être positionné au fond de l'assise
10	Avoir les fesses bien au fond du coussin quand on s'installe dans le fauteuil mais pas trop pour ne pas pencher en avant
11	Maintenir la position au fond du fauteuil grâce à une ceinture ventrale en plus de la ceinture harnais qui elle, est utilisée pour les déplacements
12	Être bien cale par des cales bassins, cuisses, tronc etc. Si besoin
13	Positionner les hanches avec des cales-cuisses et des cales hanches (les cales-cuisses évitent l'écartement inconfortable des jambes et les cales hanches maintiennent les hanches bien au centre du coussin des fesses)
14	Avoir des cales cuisses pour un bon maintien des jambes dans l'axe du bassin
15	Bien serrer la ceinture mais pas trop afin de ne pas tomber en avant et d'avoir le dos bien maintenu au dossier
16	Avoir une bascule d'assise pour changer de positions afin d'éviter les points d'appuis pouvant entraîner des lésions cutanées avec des escarres
17	Utiliser la bascule d'assise souvent
18	Se servir de la bascule d'assise pour soulager le poids du corps
19	Avoir une bascule d'assise vers l'avant pour la prise des repas (éviter les fausses routes et pouvoir avaler les aliments correctement)
20	Bénéficier d'une bascule d'assise électrique
21	Arriver facilement à se pencher en avant pour changer les points d'appui
22	Positionner le bassin, les hanches et les fesses confortablement par rapport au coussin qui doit permettre un positionnement sans trop d'appuis. Bénéficier en complément d'une assise qui varie les appuis et permet de bouger régulièrement
23	Avoir un dossier sur mesure pour un bon maintien latéral du tronc afin d'éviter un effondrement qui peut entraîner la perte du joystick
24	Positionner le dos par rapport au dossier qui doit être suffisamment confortable pour être appuyé dessus sans douleurs sur la durée, pour avoir un bon maintien, limiter la fatigue musculaire et éviter les problèmes de dos
25	Avoir un dossier adapte avec une bonne largeur et une bonne hauteur pour le confort et le maintien
26	Reposer régulièrement son dos contre le dossier et son cou contre l'appui tête pour éviter de rester trop longtemps dans une mauvaise position et ainsi éviter les douleurs
27	Avoir un dossier qui fait un angle de 94° avec l'assise (lorsque le dossier fait un angle de 90° avec l'assise, la position est très inconfortable)
28	Utiliser des cale tronc ou un dossier enveloppant pour assurer une grande stabilité
29	Utiliser des cale tronc ou un dossier enveloppant pour assurer une grande stabilité
30	Ne pas pencher d'un coté
31	Bien tirer les fesses d'un côté Et de l'autre afin d'avoir le dos le plus droit possible et de ne pas pencher au moment de l'installation dans le fauteuil
32	Avoir un harnais pour se balader dehors c'est plus confortable et plus sécurisant
33	Bien choisir son modèle de ceinture ou de harnais de sécurité
34	Avoir un dossier inclinable électriquement pour pouvoir changer de position régulièrement
35	Avoir un dossier inclinable électriquement
36	Avoir la tête contre l'appui tête

37	Positionner la tête et la nuque au niveau de l'appui tête pour bien l'englober pour la maintenir. L'appui tête doit être suffisamment avancé pour permettre une bonne respiration et déglutition. Mais pas trop avancé pour ne pas fatiguer la nuque.
38	Bien ajuster la profondeur de l'appui tête afin d'avoir le dos bien maintenu au dossier
39	La position de la commande (écran) et du joystick doit permettre une bonne position de la tête, de la main et des doigts
40	Avoir un repose tête bien réglé pour être soutenu convenablement
41	Avoir un appui tête à la bonne taille et mousse pour aider la tenue de la tête et pour le confort
42	Avoir les jambes alignées pour une meilleure stabilité, repartir son poids et limiter les risques d'escarre
43	Avoir les genoux qui font un angle de 90 degrés
44	Bénéficier de cale-genoux (genouillère) dans le but de maintenir les jambes parallèles
45	Avoir des cales genou sur le fauteuil pour un bon maintien et ainsi éviter une sangle (surtout lorsqu'on roule en cas de secousse, on peut se retrouver mal positionné)
46	Avoir des cales genou pour se rendre compte si on est assis au fond du fauteuil
47	Avoir les jambes et les pieds dans l'axe et bien soutenus
48	Avoir des repose-jambes pour éviter que les pieds partent ou glissent en arrière
49	Régler correctement la hauteur des palettes de façon à ce que les pieds appuient dessus mais pas trop (les cuisses doivent bien reposer sur le coussin pour ne pas que les genoux soient trop hauts)
50	Avoir les pieds bien à plat sur les cale-pieds
51	Bien ajuster la hauteur des palettes afin d'avoir les pieds qui touchent mais pas trop
52	Lever les palettes pour éviter l'engourdissement des jambes
53	Allonger la longueur des palettes et les écarter pour bien positionner les pieds et ne pas avoir les jambes trop serrées
54	Allonger la longueur des palettes et les écarter pour bien positionner les pieds et ne pas avoir les jambes trop serrées
55	Avoir des cales pied électriques
56	Utiliser les relève-jambes électriques pour étirer les jambes plusieurs fois par jour
57	Ajuster les accoudoirs de façon à ce que les épaules soient relâchées et que les muscles ne soient pas trop sollicités
58	Avoir les bras bien posés sur les accoudoirs pour limiter les douleurs musculaires des épaules en fin de journée et pour améliorer la stabilité
59	Avoir des accoudoirs pour faciliter la conduite et le maintien
60	Ne pas avoir d'accoudoirs trop durs pour ne pas s'abimer les coudes et/ou les bras et ainsi que pour éviter les escarres
61	Pouvoir régler les accoudoirs indépendamment l'un de l'autre
62	Avoir une tablette amovible sur le fauteuil pour les repas et pouvoir lire regarder son portable pour avoir la tête droite
63	Avoir une tablette pour pouvoir poser ses mains dessus
64	Avoir les mains en appui à plat pour limiter les rétractions au niveau des mains et des poignets
65	Prévoir des mousses ou un coussin spécifique pour poser les mains sur la tablette
66	Avoir l'option lift pour monter le fauteuil à hauteur
67	Avoir un fauteuil verticalisateur
68	Avoir un appui-tête qui va vers l'avant quand on se verticalise (si l'appui tête reste au même endroit au moment de la verticalisation, la tête part vers l'arrière ce qui est très inconfortable)
69	Utiliser au moins une fois par jour la verticalisation ou la bascule d'assise arrière
70	Avoir une bascule d'assise et de dossier
71	Modifier régulièrement sa position au fauteuil grâce à la bascule d'assise et à l'inclinaison du dossier
72	Changer régulièrement de position (s'allonger, étendre les jambes...)
73	Trouver le bon compromis entre positionnement statique et dynamique (devoir changer régulièrement de position peut être contraignant. Une position trop statique peut-être également source de problèmes sur le long terme)

74	Respecter chaque étape de l'installation et le placement de chaque élément de positionnement de manière à limiter les douleurs futures
75	Trouver un équilibre entre position "idéale" et acceptabilité des améliorations proposées (les améliorations dans le positionnement ne doivent pas empêcher la réalisation des activités du quotidien)
76	Être entouré de professionnels de santé compétents pour être conseillé au mieux et améliorer son positionnement
77	Vérifier régulièrement les différents réglages, positionnement de l'assise, usure du matériel, prévoir des changements de mousse si nécessaire
78	Avoir la main positionnée au millimètre sur le joystick
79	Avoir un accès facile à la commande et aux contacteurs par un bon placement des bras et des mains
80	Pouvoir facilement positionner la main sur le joystick
81	Pouvoir accéder facilement à son joystick sans avoir à fournir trop d'efforts

La gestion de la pression d'interface et son impact sur le risque d'escarre chez les usagers de FR s'est révélée être le facteur principal recherché dans le positionnement au FR. Or, malgré les stratégies mises en place pour prévenir ce risque, il est toujours aussi présent. L'étude suivante se concentre sur l'évaluation de l'utilité perçue par les usagers, d'une solution technologique d'aide à la gestion du risque d'escarre, présentée sous forme de housse connectée. Ce type de dispositif étant une solution technologique plus précise que l'existant, peu connue des praticiens et des usagers, principalement ceux qui n'ont pas une BM et dont l'utilité auprès de divers groupes d'utilisateurs n'a jamais été testée scientifiquement.

### **3.3 ETUDE 3 : OPINIONS DES USAGERS DE FR SUR LES DISPOSITIFS DE DETECTION DE PRESSION CONNECTES VISANT A PREVENIR L'ESCARRE, EN SITUATION DE VIE QUOTIDIENNE**

Cette étude a été acceptée dans le journal *Assistive Technology*, the official journal of RESNA, en juillet 2023.



*Figure 33. Article accepté dans Assistive technology: the official journal of RESNA*

### **User opinions about connected pressure detection systems to prevent wheelchair-related pressure injuries: an exploratory cross-sectional survey**

Elise A. DUPITIER, Antoine P.PERRIER, Pascal LAFORÊT, Samuel D. Pouplin



### 3.3.1 Introduction

Les usagers de FR présentent un risque d'escarre particulièrement élevé dans la région ischiatique/sacrée (Sprigle et al., 2020). Les méthodes visant à réduire l'incidence des escarres comprennent l'enseignement aux usagers sur les stratégies de redistribution de la pression et comment prendre soin de leur peau, ainsi que l'encouragement à utiliser des coussins spécifiques ou des assises (Michael et al., 2007 ; National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009 ; Sprigle & Sonenblum, 2011a, 2016). Le but de ces méthodes est de réduire l'intensité et la durée de la pression sur les zones à risque. Les directives actuelles, basées sur le consensus des praticiens, recommandent la réalisation de soulagements de pression ou de déplacements de poids pendant 1 à 2 minutes toutes les 15 à 30 minutes (Consortium for spinal medicine, 2014 ; National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009). Les usagers de FRM effectuent généralement des soulagements de pression et/ou inclinent leur tronc d'un côté ou vers l'avant pour décharger le poids (Sprigle & Sonenblum, 2011b). Les utilisateurs de FR électrique (FRE) ont généralement besoin d'utiliser des fonctions intégrées à leur FR pour redistribuer la pression, telles que l'inclinaison du dossier ou la bascule d'assise, ou les repose-jambes électriques (Michael et al., 2007 ; Sonenblum & Sprigle, 2011 ; Sprigle & Sonenblum, 2011b). Cependant, ces mesures ne sont pas toujours appliquées dans la vie quotidienne par les usagers de FR. Bien que de nombreux facteurs expliquent cela, les deux principales raisons sont un manque d'information et un manque de compliance. Premièrement, les informations et l'éducation fournies sur les risques et les moyens de les prévenir peuvent dépendre du diagnostic et de la durée du séjour à l'hôpital (Morgan et al., 2017). Deuxièmement, malgré les informations reçues, tous les individus ne respectent pas les mesures recommandées. Des recherches ont montré que les usagers de FR effectuent généralement moins de réductions ou de redistributions de pression que ce qu'on leur a enseigné (Ding et al., 2008 ; Patterson & Fisher, 1986 ; Sonenblum & Sprigle, 2011 ; Sonenblum et al., 2016 ; Stockton & Parker, 2002). Ainsi, il est nécessaire de développer des méthodes pour encourager les usagers de FR à effectuer une redistribution de la pression ainsi qu'à utiliser des coussins spécialisés. À cette fin, des systèmes de détection de pression installés dans le FR pour alerter les usagers lorsqu'ils sont à risque d'escarre ont été développés (Ahad et al., 2021 ; Olney et al., 2019). Les systèmes varient des nappes de capteurs de pression aux nappes sophistiquées connectées par Bluetooth à une application smartphone. Certaines mesurent la répartition de la pression

dans des zones distinctes (avant, arrière et côtés) et le temps passé sans déplacement de poids, tandis que d'autres fournissent un affichage visuel continu de la pression sur les fesses et les cuisses. Plusieurs systèmes consistent en une nappe de capteurs de pression placée sous le coussin, tels que le Gaspard® (Massardier, 2018), le Sensomative® (Hubli et al., 2021), le SENSIMAT® (Ma et al., 2017) et le Wheelchair In-seat Activity Tracker WIsAT® (Ahad et al., 2021). D'autres systèmes utilisent des nappes (housses) de capteurs de pression installées directement sous le corps (sur le dessus du coussin) pour fournir des informations sur la distribution et l'intensité des pressions tout au long de la journée. Ces dispositifs peuvent détecter avec précision les intensités ou les distributions de pression, impliqués dans la formation des escarres ; les niveaux d'intensité et les zones de distribution sont soit pré-enregistrés par l'utilisateur, soit reconnus par le dispositif lui-même. De tels systèmes rapportent des indicateurs tels qu'un indice de dispersion, le temps passé dans une distribution de pression spécifique, ou un retour visuel des pressions sous les fesses et les cuisses. Des exemples sont le Texicare® (Chenu et al., 2013) et l'Aw-Shift©, précédemment appelé CMAP, (Goodwin et al., 2021 ; Olney et al., 2019 ; Vos-Draper & Morrow, 2017). Les systèmes alertent l'utilisateur via une alarme sonore ou un retour visuel pour lui rappeler d'effectuer des manœuvres de réduction de pression. À l'exception du dispositif CMAP, l'implication de l'utilisateur dans la conception de ces systèmes n'est pas mentionnée dans la littérature scientifique. La première étude identifiée était une série de cas qui a trouvé un bon niveau de satisfaction des utilisateurs et des évaluations élevées de l'utilisabilité pour l'application (Vos-Draper, 2013). Une étude ultérieure avec 18 usagers de FR vétérans a mis en évidence des différences dans les besoins des usagers de FRM et des usagers de FRE. Les deux groupes ont trouvé que le système était utile pour la vie quotidienne, cependant les usagers de FRE voulaient que le système fournisse un retour continu sur la pression, tandis que les usagers de FRM préféraient l'utiliser pour vérifier ponctuellement leur positionnement ou pour essayer différents supports d'assise (Olney et al., 2019).

En vue du peu de données dans la littérature sur les besoins des usagers envers ces dispositifs, il nous a semblé important de recueillir ces avis. Une enquête a donc été élaborée dans le but de collecter des données auprès des utilisateurs FR concernant leurs connaissances sur le risque d'escarre, leur gestion quotidienne de ce risque, ainsi que leurs attentes à l'égard d'un dispositif connecté pouvant les aider dans la prévention de ces

complications. L'objectif était de déterminer les besoins et les attentes des usagers de FR envers les systèmes de détection de pression connectés, intégrés au coussin du FR. L'hypothèse était que les usagers voudraient un retour visuel sur la distribution de la pression et des systèmes d'alarme pour les avertir des risques, mais pas nécessairement des rappels programmés. Nous avons également émis l'hypothèse que les usagers auraient reçu des informations sur les risques d'escarre liés au FR, notamment de la part des médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR), mais que tous ne se conformeraient pas aux recommandations de prévention des escarres.

### 3.3.2 Matériel et méthode

#### 3.3.2.1 Design de l'étude

L'étude était une enquête de satisfaction menée en conformité avec la Déclaration d'Helsinki. La collecte de données a été approuvée par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) française (6 juillet 2019, n°2214301). Aucune donnée sensible n'a été collectée. Selon la législation française en vigueur, ce type d'étude ne nécessite pas d'approbation éthique.

##### 3.2.3.1.1 Instrument

Une enquête transversale en ligne, anonyme et auto-déclarée a été menée. Vingt-quatre questions ont été conçues à l'aide de Dragn'Survey. Le questionnaire était divisé en trois parties comme suit : i) la manière dont le répondant gérait le risque d'escarre dans sa vie quotidienne, ii) la perception de l'utilité des systèmes de détection de pression et les besoins du répondant, et iii) des informations générales sur le répondant. Toutes les questions étaient fermées, et les réponses pouvaient être uniques, multiples, binaires, classées ou graduées. Les répondants devaient répondre à toutes les questions. Le cadre de l'enquête est fourni dans le

Tableau 43.

L'enquête a été réalisée de juillet 2019 à juin 2020. Elle a été testée par deux ergothérapeutes avant sa diffusion. Le temps de complétion a été estimé entre 10 et 15 minutes.

Tableau 43. Questions posées et les modalités de réponse

Domaine	Questions	Types de réponse
Gestion du risque d'escarre	Avez-vous été informé du risque d'escarre dans votre FR ?	Dichotomique (oui/non)
	Qui vous a informé du risqué d'escarre ?	Choix multiple
	Quelles méthodes utilisez-vous pour réduire le risque dans votre vie quotidienne	Choix multiple
	A quelle fréquence pratiquez-vous les manœuvres de redistribution de la pression ?	Choix multiple
	Connaissez-vous des dispositifs qui alertent d'une position risquée ? Si oui, l'avez vous essayé?	Dichotomique (oui/non)
Intérêt et besoins envers les dispositifs de détection de la pression	A quel point pensez-vous que ce dispositif pourrait être utile ?	Echelle de likert (1 to 5); 5 = très intéressé
	Quels sont les caractéristiques les plus importantes ?	Classement (1 to 4)
	A quel point seriez-vous intéressé par la fonction d'alarme ?	Echelle de likert (1 to 5); 5 = très intéressé
	Pour quelles raisons seriez-vous intéressé par la fonction d'alarme ?	Choix multiple
	Quel type de programmation d'alarme préféreriez-vous ?	Deux choix
	Seriez-vous intéressé par la visualisation des apais ?	Echelle de likert (1 to 5); 5 = très intéressé
	À quel point seriez-vous intéressé par la visualisation de l'efficacité de vos dispositifs de soulagement de la pression ?	Echelle de likert (1 to 5); 5 = très intéressé
	À quel point seriez-vous intéressé par fixer des objectifs de soulagement de la pression et vérifier vos réalisations ?	Echelle de likert (1 to 5); 5 = très intéressé
	À quel point serait-il utile d'avoir des statistiques sur vos dispositifs de soulagement de la pression pendant la journée ?	Echelle de likert (1 to 5); 5 = très intéressé
	Quelles fonctionnalités seraient les plus importantes pour vous ?	Classement (1 to 7)
	Seriez-vous prêt à acheter un dispositif qui n'est pas remboursé par la sécurité sociale ?	Choix multiple
	Informations générales	Avez-vous besoin d'aide pour vous transférer vers votre fauteuil roulant ?
Avez-vous des problèmes de sensibilité ?		Dichotomique (oui/non)
Quel type de coussin utilisez-vous ?		Choix multiple
Avez-vous déjà eu une escarre ?		Dichotomique (oui/non)
Quel âge avez vous?		Réponse libre, numérique
Quel est votre genre?		Deux choix
	Quel type de FR utilisez-vous ?	Choix multiple

### 3.2.3.1.2 Population de l'étude et recrutement

Toutes les personnes utilisant un FR à temps plein étaient éligibles. Elles pouvaient être des usagers de FRM, des usagers de FRE ou des usagers de FRM motorisés (FRMM). Il n'y avait aucune restriction concernant le type de diagnostic, l'âge, le type de FR utilisé, ou le fait que la personne a ou non des troubles sensitifs. Les répondants qui avaient besoin d'aide physique pour remplir l'enquête ou pour comprendre certaines questions pouvaient demander l'aide de leur aidant, cependant l'aidant ne devait pas fournir sa propre opinion. L'enquête a été diffusée via les centres de réadaptation et deux associations nationales, l'AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies) et l'APF France Handicap, qui représentent toutes deux une importante population d'usagers de FR. Un document d'information sur l'enquête a été envoyé à plusieurs médecins MPR qui l'ont transmis à des usagers de FR éligibles. Ce document résumait les effets négatifs de l'utilisation à temps plein du FR, l'objectif de l'enquête, les critères d'inclusion pour la participation et la composition du questionnaire avec le lien. L'AFM-Téléthon a envoyé le document aux services régionaux qui l'ont transmis à leurs réseaux locaux. L'APF France Handicap, qui représente principalement, mais pas exclusivement, des personnes BM, a publié le lien sur ses réseaux sociaux relatifs aux innovations en matière de technologies d'assistance.

### 3.2.3.1.3 Analyse statistique

Les effectifs et les fréquences sont fournis pour les variables catégorielles, et les nombres, moyennes avec écarts-types, ainsi que les valeurs minimales et maximales sont fournis pour la seule variable quantitative continue, qui était l'âge.

Le test de Shapiro-Wilk a montré que l'âge suivait une distribution normale ( $p = 0,19$ ).

Un test du Chi<sup>2</sup> ou un test exact de Fisher (en fonction des conditions d'application du test) a été utilisé pour comparer les fréquences des variables relatives à l'utilité et aux attentes des utilisateurs selon le sexe, le type de fauteuil roulant utilisé et l'histoire des lésions de pression. Un test t de Student a été utilisé pour évaluer l'influence de l'âge sur les informations reçues concernant le risque de pression, et un test t de Welch a été utilisé pour évaluer l'influence de l'âge sur la connaissance des dispositifs. Un test de Kruskal-Wallis a été utilisé pour déterminer la distribution de l'âge par rapport à la catégorie du FR et l'influence de l'âge sur la fréquence de la redistribution de la pression. Le niveau de

significativité a été fixé à  $p < 0,05$ . Les données ont été analysées à l'aide du logiciel statistique Jasp, version 0.14 d'octobre 2020.

### 3.3.3 Résultats

#### 3.3.3.1 Répondants

Cent vingt-six personnes ont répondu, mais seules 88 étaient éligibles en raison de données manquantes. L'âge moyen était de 42,7 ( $\pm 17,0$ ) ans (étendue de 11 à 99 ans). Quatre répondants avaient moins de 18 ans. Parmi les répondants, 72,7 % utilisaient un FRE, 55,7 % avaient besoin d'une assistance humaine pour se transférer vers le FR, 33,0 % avaient des antécédents d'escarre et 88,6 % n'avaient pas de troubles sensitifs (Tableau 44). Neuf répondants ont eu besoin d'aide d'un aidant pour remplir l'enquête, dont huit utilisateurs de FRE et les quatre mineurs.

Tableau 44. Description des répondants

Répondants	Tous les répon- dants N = 88 n (%)	Usagers FRE n = 64 n (%)	Usagers FRM n = 20 n (%)	Usagers FRMM n = 4 n (%)	p- values
<b>Genre</b>					<b>0.745</b>
<i>Homme</i>	51 (57.9)	36 (56.3)	12 (60.0)	3 (75.0)	
<i>Femme</i>	37 (42.4)	28 (43.7)	8 (40.0)	1 (25.0)	
<b>Age</b>					<b>0.321</b>
<i>Moyenne (ec)</i>	42.7 (17.0)	41.7 (16.7)	43.9 (19.9)	54.2 (16.3)	
<i>Médiane [Q1-Q3]</i>	42.0 [30.0 – 54.0]	41.5 [29.5 – 53.2]	41.5 [30.0 – 52.0]	58.0 [45.8 – 66.5]	
<i>Min, max</i>	11.0, 99.0	11.0, 80.0	23.0, 99.0	33.0, 68.0	
<b>Transferts</b>					<b>0.003*</b>
<i>Avec assistance humaine</i>	52 (59.1)	45 (70.3)	5 (25.0)	2 (50.0)	
<i>Seul</i>	30 (34.1)	17 (26.6)	11 (55.0)	2 (50.0)	
<i>Avec une AT</i>	6 (06.8)	2 (03.1)	4 (20.0)	0 (00.0)	
<b>Troubles sensitifs</b>					<b>0.325</b>
<i>Non</i>	78 (88.6)	58 (90.6)	16 (80.0)	4 (100.0)	
<i>Oui</i>	10 (11.4)	6 (09.4)	4 (20.0)	0 (00.0)	
<b>Antécédents d'escarre</b>					<b>0.926</b>
<i>Non</i>	59 (67.0)	43 (67.2)	13 (65.0)	3 (75.0)	
<i>Oui</i>	29 (33.0)	21 (32.8)	7 (35.0)	1 (25.0)	
<i>Oui sans traitement chir</i>	25 (28.1)	18 (28.1)	5 (25.0)	1 (25.0)	
<i>Oui avec traitement chir</i>	5 (05.6)	3 (04.7)	2 (10.0)	0 (00.0)	

*AT : Aide techniques ; chir : chirurgical*

### 3.3.3.2 Informations reçues sur le risque d'escarre

Dans notre échantillon, 79,5 % des répondants ont déclaré avoir reçu des informations et des conseils sur le risque d'escarre liées au FR (Tableau 45). Les professionnels de santé qui ont fourni des informations et des conseils sont répertoriés dans le Tableau 45.

Tableau 45. Informations reçues par les usagers sur le risque d'escarre

Variables	Tous les répon- dants N (%)	Usagers FRE N = 64 n (%)	Usagers FRM N = 20 n (%)	Usagers FRMM N = 4 n (%)	p- values
<b>A été informé sur le risque d'escarre</b>					<b>0.780</b>
Oui	70 (79.5)	50 (78.1)	17 (85.0)	3 (75.0)	
Non	18 (20.5)	14 (21.9)	3 (15.0)	1 (25.0)	
<b>Professionnels de santé ayant informés du risque d'escarre §</b>	33 (37.5)	23 (35.9)	9 (45.0)	1 (25.0)	0.666
Médecin MPR	30 (34.9)	24 (37.5)	5 (25.0)	1 (25.0)	0.545
Masseur-Kinésithérapeute	21 (23.9)	14 (21.8)	7 (35.0)	0 (00.0)	0.252
Ergothérapeute	19 (21.6)	11 (17.2)	5 (25.0)	3 (75.0)	0.022
Médecin généraliste	15 (17.0)	14 (21.8)	1 (05.0)	0 (00.0)	0.140
Sur internet, par moi même	14 (15.9)	10 (15.6)	4 (20.0)	0 (00.0)	0.603
Infirmier	11 (13.6)	10 (15.6)	1 (05.0)	1 (05.0)	0.383
Neurologue	6 (06.8)	6 (09.4)	0 (00.0)	0 (00.0)	NA.
Autre					

§ Plusieurs réponses possibles ; NA. Non applicable

Une proportion significativement plus élevée de répondants ayant des antécédents d'escarre avait reçu des informations sur le risque (93,1 %) par rapport à ceux sans antécédents (72,9 %) ( $p = 0,027$ ). Il n'y avait aucune différence dans la proportion d'hommes ou de femmes ayant reçu des informations (hommes 84,3 %, femmes 73,0 %,  $p = 0,284$ ), l'âge de ceux qui avaient ou non reçu des informations ( $41,8 \pm 17,1$  vs  $46,4 \pm 16,4$ ,  $p = 0,318$ ) ; la proportion d'usagers de FRE, FRM et FRMM ayant reçu des informations (85,0 % vs 78,1 % vs 75 %,  $p = 0,780$ ) ; ou la proportion de ceux ayant des troubles sensitifs ayant reçu des informations (79,5 vs 80,0 %,  $p = 1,000$ ). Les informations étaient plus souvent transmises par un médecin MPR ou un masseur-kinésithérapeute. Dix-sept répondants avaient reçu des informations de deux types différents de professionnels de la santé et 23 de trois types. La combinaison la plus fréquente était un médecin MPR, un masseur-kinésithérapeute et un ergothérapeute (quatre répondants).

### 3.3.3.3 Stratégies pour gérer le risque d'escarre au FR

Pour toutes les catégories d'utilisation de FR, la stratégie la plus fréquente était d'utiliser un coussin spécifique, suivie par les manœuvres de redistribution de la pression (Tableau 46).

Tableau 46. Méthodes utilisées pour réduire le risque d'escarre

Variables	Tous les répondants N = 88 n (%)	Usagers FRE n = 64 n (%)	Usagers FRM n = 20 n (%)	Usagers FRMM n = 4 n (%)	p-values
<b>Méthodes utilisées</b>					
Coussin	58 (65.9)	40 (62.5)	15 (75.0)	3 (75.0)	0.545
Manœuvres de redistribution	48 (54.7)	35 (54.5)	12 (60.0)	1 (25.0)	0.724
Vérification de la peau	41 (46.6)	27 (42.2)	11 (55.0)	3 (75.0)	0.626
Vérification de la posture	29 (33.0)	26 (40.6)	3 (15.0)	0 (00.0)	0.124
Vérification du coussin	14 (15.9)	9 (14.1)	4 (20.0)	1 (25.0)	0.910
Ne sait pas	5 (05.7)	4 (06.2)	1 (05.0)	0 (00.0)	0.862
Autre	5 (05.7)	3 (04.5)	2 (10.0)	0 (00.0)	0.590
Rien	2 (02.3)	2 (03.0)	0 (00.0)	0 (00.0)	0.681
<b>Type de coussin*</b>					<b>0.701</b>
Mousse	44 (50.0)	31 (48.4)	11 (57.9)	2 (50.0)	
Air	29 (33.0)	24 (37.5)	4 (21.1)	1 (25.0)	
<i>Cellules pneumatiques</i>	16 (18.2)	13 (20.3)	2 (10.5)	1 (25.0)	
<i>Berlingots</i>	7 (8.0)	5 (07.8)	2 (10.5)	0 (00.0)	
<i>Nid d'abeille</i>	3 (3.4)	3 (04.7)	0 (00.0)	0 (00.0)	
<i>Mix d'air et mousse</i>	3 (3.4)	3 (04.7)	0 (00.0)	0 (00.0)	
Gel	14 (15.9)	9 (14.1)	4 (21.1)	1 (25.0)	
<i>Mix de gel et mousse</i>	8 (9.1)	5 (07.8)	2 (10.5)	1 (25.0)	
<i>Tout en gel</i>	6 (6.8)	4 (06.2)	2 (10.5)	0 (00.0)	
Manquant	1 (1.1)	0 (00.0)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<b>Fréquence des manoeuvres*</b>					<b>0.234</b>
Toutes les 30 minutes	22 (25.0)	15 (23.4)	7 (35.0)	0 (00.0)	
Toutes les heures	20 (22.7)	12 (18.7)	7 (35.0)	1 (25.0)	
Toutes les deux heures	19 (21.6)	17 (26.6)	2 (10.0)	0 (00.0)	
Deux fois par jour	14 (15.9)	10 (15.6)	2 (10.0)	2 (50.0)	
Une fois par jour	13 (14.8)	10 (15.6)	2 (10.0)	1 (25.0)	

\* % La réponse est calculée pour chaque sous-groupe de catégories

Le pourcentage de FRE, de FRM et FRMM est calculé sur l'échantillon total de leur catégorie d'utilisation. Ainsi, les pourcentages sont lisibles par colonne.

Au total, 28/64 (43,8 %) des usagers de FRE, 8/20 (40,0%) des usagers de FRM et 1/4 (25,0%) des usagers de FRMM ont déclaré ne jamais effectuer de manœuvres de soulagement de la pression. Trente-deux répondants (36,4%) utilisaient une combinaison d'un coussin et de manœuvres de soulagement de la pression (combinaison la plus fréquente). Cinq répondants (5,7 %) utilisaient une combinaison de tous les cinq méthodes (coussin, manœuvres de soulagement de la pression, vérifications cutanées et posturales et vérifications des réglages du coussin). Parmi les répondants qui utilisaient des coussins, une



plus grande proportion utilisait des coussins à air plutôt que des coussins en gel ( $p=0,004$ ). Parmi les répondants qui utilisaient un coussin à cellules d'air, 43,7 % vérifiaient régulièrement le réglage. La proportion de répondants qui effectuait une redistribution de la pression n'était pas influencée par le sexe ( $p=0,723$ ), l'âge ( $p=0,902$ ), le type de FR ( $p=0,234$ ), le type de coussin utilisé ( $p = 0,446$ ), les troubles sensitifs ( $p = 0,607$ ), les antécédents d'escarre ( $p = 0,258$ ) ou le fait d'avoir reçu des informations sur les risques d'escarre ( $p= 0,630$ ).

L'antécédent d'escarre a influencé la pratique de vérification du réglage du coussin. Parmi ceux ayant des antécédents, 27,5 % ont vérifié le réglage, contre 10,2 % de ceux sans antécédents ( $p = 0,034$ ). De même, 62,1 % de ceux ayant des antécédents vérifiaient régulièrement leur peau, contre 40,0 % de ceux sans antécédents ( $p = 0,032$ ), et 82,8 % de ceux ayant des antécédents choisissaient un coussin de prévention, contre 57,6 % de ceux sans ( $p = 0,019$ ). Cependant, il n'y avait aucune différence dans la proportion de ceux avec et sans antécédents concernant la réalisation de la redistribution de la pression : 55,2 % contre 54,2 % ( $p = 0,346$ ) ou la vérification de la posture : 44,8 % contre 27,1 % ( $p = 0,074$ ).

#### **3.3.3.4 Connaissance des systèmes de détection de pression pour prévenir les escarres liées à l'usage du FR dans la vie quotidienne, utilité, intérêt et fonctions spécifiques**

Dix-sept pour cent des répondants connaissaient au moins un type de système de détection de pression (Tableau 36). Globalement, 78,4 % des répondants estimaient que les systèmes de détection de pression étaient utiles ou très utiles, et 79,5 % étaient intéressés ou très intéressés par leur utilisation. Les raisons pour lesquelles les usagers estimaient que de tels systèmes étaient utiles sont répertoriées dans le Tableau 47. La principale raison était qu'ils ne savaient pas quand ils étaient mal assis (38,6 %), suivie par la difficulté à vérifier régulièrement leur peau (21,6 %).

Tableau 47. Connaissances et intérêts envers les dispositifs de détection de la pression

<b>Variables</b>	<b>Tous les répon- dants N = 88 n (%)</b>	<b>Usagers de FRE n = 64 n (%)</b>	<b>Usagers de FRM n = 20 n (%)</b>	<b>Usa- gers de FRMM n = 4 n (%)</b>	<b>p- val- ues</b>
<b>Connaissance des dispositifs</b>					<b>0.763</b>
<i>Non</i>	76 (86.4)	56 (87.5)	17 (85.0)	3 (75.0)	
<i>Oui</i>	12 (13.6)	8 (12.5)	3 (15.0)	1 (25.0)	
<i>Mais n'a pas essayé</i>	5 (05.7)	4 (06.2)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<i>Est utilisateur</i>	5 (05.7)	3 (04.7)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<i>Pas intéressé pour l'utiliser</i>	2 (02.3)	1 (01.6)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<b>Utilité des systèmes de détection de pression pour gérer les pressions dans le FR</b>					<b>0.292</b>
<i>Très utile</i>	41 (46.6)	33 (51.5)	7 (35.0)	1 (25.0)	
<i>Utile</i>	28 (31.8)	20 (31.2)	6 (30.0)	2 (50.0)	
<i>Modérément utile</i>	13 (14.8)	8 (12.5)	4 (20.0)	1 (25.0)	
<i>Pas vraiment utile</i>	4 (04.5)	3 (04.7)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<i>Pas utile</i>	2 (02.3)	0 (00.0)	2 (10.0)	0 (00.0)	
<b>Intérêt envers les alarmes</b>					<b>0.920</b>
<i>Très intéressé</i>	42 (47.7)	32 (50.0)	8 (40.0)	2 (50.0)	
<i>Intéressé</i>	28 (31.8)	21 (32.9)	6 (30.0)	1 (25.0)	
<i>Modérément intéressé</i>	11 (12.5)	7 (10.9)	3 (15.0)	1 (25.0)	
<i>Pas vraiment intéressé</i>	4 (04.5)	2 (03.1)	2 (10.0)	0 (00.0)	
<i>Pas intéressé</i>	3 (03.4)	2 (03.1)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<b>Raisons de l'intérêt</b>					<b>0.083</b>
<i>Ne sait pas quand mal installé</i>	34 (38.6)	22 (34.4)	8 (42.1)	4 (100.)	
<i>Difficulté de vérifier la peau</i>	19 (21.6)	15 (23.4)	4 (21.1)	0 (00.0)	
<i>N'ose pas demander pour changer de position</i>	18 (20.5)	17 (26.6)	1 (05.3)	0 (00.0)	
<i>Oublie de faire les manœuvres</i>	14 (15.9)	8 (12.5)	6 (31.6)	0 (00.0)	
<i>Autre</i>	2 (2.3)	2 (03.1)	0 (00.0)	0 (00.0)	
<i>Manquant</i>	1 (1.1)	0 (00.0)	1 (05.3)	0 (00.0)	

% La réponse est calculée pour chaque sous-groupe de catégories

Des analyses supplémentaires ont montré qu'une proportion significativement plus élevée de répondants présentant des troubles sensitifs (40,0 %) étaient conscients de l'existence de tels dispositifs par rapport à ceux sans troubles sensitifs (10,3 %) ( $p = 0,027$ ). La proportion de répondants ayant connaissance des systèmes de détection de pression par rapport à ceux qui n'en avaient pas n'était pas affectée par le sexe ( $p = 1,000$ ), l'âge ( $p = 0,767$ ), le type de FR ( $p=0,763$ ), les antécédents d'escarres ( $p = 0,307$ ) ou le fait d'avoir été informé sur le risque d'escarre au FR ( $p= 1,000$ ). Il n'y avait pas de différences dans les appréciations sur l'utilité et sur l'intérêt pour les dispositifs entre le type de FR (utilité  $p = 0,292$  ; intérêt  $p = 0,996$ ) ou les antécédents d'escarre (utilité  $p = 0,356$  ; intérêt  $p = 0,920$ ). Des fonctions telles qu'une alarme déclenchée par une intensité ou une distribution de pression à risque, un retour d'information sur la distribution et l'intensité des pressions, et

un retour d'information sur l'effet des manœuvres de redistribution de la pression ont été jugées utiles par les répondants, avec une légère préférence pour la fonction d'alarme qui se déclenche (Figure 34). Trois des cinq options ont obtenu des évaluations d'au moins 4 sur 5. Il n'y avait pas de différences dans les évaluations en relation avec les antécédents d'escarre pour aucune des fonctions ( $p > 0,05$ ).

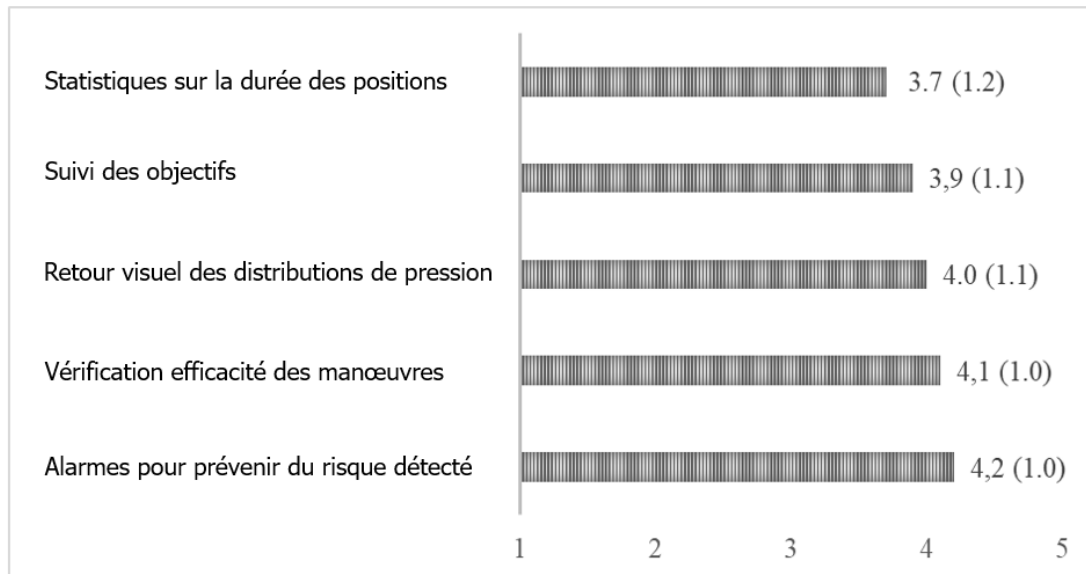


Figure 34. Niveaux d'intérêt envers les fonctionnalités du dispositif de détection, notés de 1 à 5 (1= faible intérêt et 5 = fort intérêt)

Lorsqu'il a été demandé de classer la caractéristique la plus importante s'ils décidaient d'acquérir un tel système, le critère le plus important était la facilité d'utilisation (40,9 %), suivi des fonctions d'avertissement (29,5 %). Les services après-vente avec conseils étaient également importants, en troisième position.

### 3.3.3.5 Préférences pour la fréquence des alertes

Au total, 71,6 % des répondants préféraient que les rappels de redistribution de pression soient réglés selon leurs habitudes personnelles, tandis que 28,4 % préféraient un réglage basé sur des directives médicales, par exemple, toutes les 15 à 30 minutes (Tableau 48).

Tableau 48. Préférences de réglages de la fréquence des alarmes

<b>Variables (N =88)</b>	<b>Tous les usagers</b>	<b>Usagers de FRE</b>	<b>Usagers de FRM</b>	<b>Usagers de FRMM</b>	<b>p- values</b>
	<b>N = 88 n (%)</b>	<b>n = 64 n (%)</b>	<b>n = 20 n (%)</b>	<b>n = 4 n (%)</b>	
<b>Type de réglages</b>					<b>0.011*</b>
Selon les habitudes	63 (71.6)	51 (79.7)	9 (45.0)	3 (75.0)	
Selon les recommandations	25 (28.4)	13 (20.3)	11 (55.0)	1 (25.0)	
<b>Destinataire des alarmes</b>					<b>0.570</b>
L'utilisateur	67 (76.1)	47 (73.4)	17 (85.0)	3 (75.0)	
L'utilisateur et l'aidant	21 (23.9)	17 (26.6)	3 (15.0)	1 (25.0)	

% La réponse est calculée pour chaque sous-groupe de catégories

\* Différence significative

Une proportion plus élevée d'utilisateurs de FRE (81,0%) et de FRMM (75,0%) préférait que les rappels soient réglés selon leurs habitudes par rapport aux utilisateurs de FRM, qui préféraient des réglages selon les recommandations (55,0 %) ( $p = 0,01$ ). Les préférences de réglage n'étaient pas influencées par le sexe ( $p = 0,476$ ), l'âge ( $p = 0,746$ ), les antécédents d'escarre ( $p = 0,260$ ), la présence de troubles sensitifs ( $p = 0,318$ ), la fréquence de redistribution de la pression ( $p = 0,234$ ) ou le fait d'avoir été informé ou non du risque d'escarre ( $p = 0,091$ ).

### 3.3.3.6 Acquisition en fonction du remboursement

Dans l'ensemble, 31,8 % ( $n = 28$ ) des répondants ont déclaré qu'ils seraient intéressés à acheter un tel dispositif de détection de pression même s'il n'était pas remboursé, 34,1 % ( $n = 30$ ) n'étaient pas sûrs et 34,1 % ( $n = 30$ ) ont déclaré qu'ils ne seraient pas intéressés.

### 3.3.4 Discussion

Cette étude a déterminé les besoins et les attentes des utilisateurs de FR en ce qui concerne les systèmes de détection de pression connectés destinés à être utilisés en situation de vie quotidienne dans le FR.

#### 3.3.4.1 Intérêt envers les dispositifs de détection

Comme il avait été supposé, une grande proportion des usagers de FR ayant participé à cette étude ont estimé que les systèmes de détection de pression seraient utiles ou très utiles pour la prévention des escarres liées au FR. La plupart des répondants souhaitaient un retour visuel sur la répartition et l'intensité de la pression dans le FR.

Cette reconnaissance de l'utilité des systèmes de détection de pression est conforme aux conclusions de deux études similaires antérieures, dans lesquelles les répondants ont déclaré que de tels dispositifs les avaient aidés à prévenir les escarres (Olney et al., 2019) et qu'ils étaient satisfaits de ces dispositifs (Vos-Draper, 2013).

L'intérêt des répondants pour le retour visuel sur la répartition de la pression correspondait à leur manque de conscience d'être mal assis. Dans notre expérience, les professionnels de la réadaptation évaluent le contrôle postural assis et fournissent des conseils sur le choix de l'assise en collaboration avec les distributeurs et l'utilisateur. Cependant, ils manquent souvent de temps pour enseigner à l'individu comment détecter les situations à risque et comment prévenir les escarres. Les utilisateurs peuvent ne pas être conscients de leur posture, et ils peuvent être incapables de la vérifier, de sorte que cette responsabilité peut être laissée à un aidant. Pour cette raison, les systèmes de détection de pression et les retours sur la répartition et l'intensité de la pression semblent être des solutions utiles. Cependant, il est important que la personne puisse les utiliser : la facilité d'utilisation était la caractéristique la plus importante attendue par les répondants.

Certains aspects de conception se sont révélés importants pour faciliter l'intégration des systèmes de détection de pression dans la vie quotidienne. Les cinq options actuellement disponibles ont été évaluées comme utiles, et la fonction d'alarme détectant un schéma de pression à risque, a reçu la meilleure appréciation. De manière intéressante, bien que les évaluations n'aient pas différées entre les usagers de FRE, FRM et FRMM les préférences pour les réglages des alertes programmées de redistribution de pression différaient entre

ces groupes. Ce constat est similaire à celui d'une autre étude qui a rapporté que les usagers de FRE préféraient avoir un retour en temps réel continu de leurs pressions, tandis que les usagers de FRM préféraient vérifier leurs pressions de façon occasionnelle (Olney et al., 2019). Dans notre enquête, la majorité des usagers de FRE et FRMM préféraient l'idée d'une alarme déclenchée par des intensités ou des distributions de pression à risque, plutôt qu'un rappel à intervalle fixe pour effectuer des manœuvres, conformément aux recommandations médicales. En revanche, la majorité des usagers de FRM préféraient l'idée d'une alerte réglée selon les directives médicales. Cette différence est difficile à expliquer. Néanmoins, les résultats suggéraient que les usagers de FRE avaient tendance à oublier de réaliser des soulagements de pression plus souvent que les usagers de FRM. Un dispositif configuré pour fournir des rappels réguliers pourrait résoudre ce problème. Cependant, certaines personnes peuvent préférer ne pas avoir de rappels car ils interrompent régulièrement les activités et/ou perturbent les environnements professionnels ou sociaux (Sonnenblum et al., 2016).

Peu de répondants étaient conscients de l'existence des systèmes de détection de pression connectés, et très peu utilisaient un tel dispositif. Cette faible prévalence reflète le fait qu'au moment de cette enquête, ces systèmes étaient relativement nouveaux en France, avec seulement deux types actuellement disponibles. Gaspard® était commercialisé depuis environ deux ans et Texicare® seulement depuis quelques mois. Une plus grande proportion de répondants atteints de troubles sensitifs étaient conscients de l'existence de tels dispositifs (40,0 %) par rapport à ceux sans troubles (10,3 %), ce qui indique que ceux avec des troubles sensitifs étaient mieux informés. Cependant, les participants atteints de troubles sensitifs n'ont pas déclaré avoir reçu plus d'informations sur les escarres que ceux sans troubles ; il semble donc raisonnable de supposer qu'ils s'étaient informés eux-mêmes sur les systèmes susceptibles de les aider. Le NPIAP recommande que les personnes atteintes de lésions médullaires, qui ont fréquemment des troubles sensitifs, soient particulièrement éduquées en ce qui concerne les escarres (National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009). De manière similaire à d'autres constats issus de la littérature, les résultats de la présente étude ont montré que ces recommandations ne sont actuellement pas suffisamment suivies. Sprigle et Sonnenblum ont comparé l'efficacité du transfert de poids de pression (toute activité qui redistribue les forces sur les fesses) et des manœuvres de soulagement de pression (actions visant à décharger complètement les tubérosités ischiatiques). Ils ont recommandé le transfert de poids de pression car il peut

être plus facilement intégré dans la vie quotidienne (Sprigle & Sonenblum, 2016). Les systèmes de détection de pression pourraient aider tous les usagers de FR à prendre conscience de l'efficacité de la redistribution de pression. Cela était d'ailleurs attendu par les participants. Une question importante concernant l'intérêt pour les systèmes de détection de pression est le coût et le remboursement par l'État. Les répondants ignoraient le coût de ces systèmes, par conséquent, leurs opinions étaient très partagées quant à l'achat d'un tel système s'il n'était pas remboursé. De plus, peu de répondants avaient essayé ce type de dispositif, donc ils ont peut-être eu du mal à formuler une opinion. Cette question mérite d'être explorée dans une étude interventionnelle.

#### **3.3.4.2 Informations au sujet du risque d'escarre en lien avec l'usage du FR**

Il était étonnant de constater que certains répondants étaient mal informés sur le risque d'escarre malgré leur utilisation à temps plein d'un FR. Le temps quotidien passé dans le FR, le nombre d'années d'utilisation du FR et leur diagnostic étaient inconnus. Il a donc été impossible de formuler des hypothèses face à ce manque d'information. Néanmoins, cette constatation souligne l'importance d'informer tous les usagers de FR sur ce risque lors de la livraison du FR ainsi qu'à chaque rendez-vous de suivi, et d'enseigner des stratégies de soulagement de la pression, en particulier en cas de non-respect. C'est la responsabilité de tous les professionnels de la santé dans la mesure où les résultats ont montré que la transmission d'informations était multidisciplinaire.

Sans surprise, les personnes ayant des antécédents d'escarre étaient mieux informées sur ce risque par rapport à celles qui n'en avaient jamais eu, et elles étaient plus susceptibles de choisir un coussin approprié, de vérifier le réglage de leur coussin et de contrôler leur peau. Une étude récente a montré qu'une intervention en matière de positionnement par des experts après un traitement chirurgical pour cause d'escarre réduisait significativement l'apparition d'escarre (Fukuoka et al., 2022).

Un résultat important était que, sur les 29 répondants ayant déjà connu une escarre, seuls quatre présentaient une atteinte sensitive. À ce jour, peu de données sont disponibles concernant l'incidence d'escarre chez les personnes avec et sans troubles sensitifs, cependant, les résultats de cette étude soulignent le fait que tous les usagers sont à risque. L'atteinte sensitive n'est qu'un des nombreux facteurs de risque, le principal facteur de risque étant la mobilité réduite (Gefen et al., 2021). Nous recommandons donc que tous les

usagers de FR, y compris ceux sans troubles sensitifs, reçoivent une éducation complète sur le risque d'escarre et sur les stratégies de prévention (National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009).

### **3.3.4.3 Gestion du risque d'escarre**

Les résultats ont montré que les habitudes de prévention de l'escarre de tous les usagers de FRE, FRM et FRMM ne correspondent pas pleinement aux recommandations actuelles. La principale stratégie utilisée par les répondants était l'utilisation d'un coussin adapté, en particulier un coussin pneumatique (cellules d'air, berlingots ou nid d'abeille). Bien que l'utilisation d'un coussin approprié soit une mesure préventive importante, plus de la moitié des répondants ayant un coussin à cellules d'air ne vérifiait pas le réglage du coussin. Or, autant le sous-gonflable que le sur-gonflage peuvent entraîner un risque d'escarre au niveau du sacrum et des tubérosités ischiatiques (Krouskop et al., 1986). De plus, près de la moitié des répondants ne pratiquaient pas la redistribution de la pression. Parmi ceux qui le faisaient, seulement 25% le faisaient toutes les 30 minutes. Ces résultats doivent être analysés avec prudence car les données étaient auto-déclarées, donc certains répondants peuvent effectuer des redistributions de façon inconsciente lorsqu'ils effectuent des mouvements, des transferts ou utilisent des fonctions d'assise électriques. Sprigle et Sonenblum ont rapporté que les usagers de FRE et les usagers de FRM pratiquaient plus souvent des activités de transfert de poids plutôt que des soulagements de pressions enseignées par les équipes de réadaptation (Sprigle & Sonenblum, 2016). Les résultats d'une enquête auprès des usagers de FRE ont par ailleurs montré que 70% d'entre eux utilisaient principalement les fonctions d'assises électriques plutôt pour se reposer, se détendre, pour le confort et la gestion de la douleur, et que moins de 35% les utilisaient dans un but de prévention d'escarres (Lacoste et al., 2003). Ceci est important car, selon notre expérience clinique et quelques publications, lorsque l'objectif n'est pas directement la redistribution de la pression, les personnes utilisent plutôt des petites amplitudes de fonctions d'assise (Sharon Eve Sonenblum et al., 2009; Sprigle & Sonenblum, 2016); or cela est moins efficace en termes de réduction de la pression. De nombreuses études auprès des usagers de FRM et FRE ont montré que l'utilisation de combinaisons de fonctions d'assise électrique dans de grandes amplitudes est associée à de plus grandes réductions de la pression et à une augmentation de la perfusion tissulaire (Giesbrecht et al., 2011; Jan et al., 2013; Lung et al., 2019; Sprigle et al., 2010).



Un enseignement complet des différentes méthodes de redistribution de la pression devrait être intégrées au moment de l'attribution du FR, dans toutes les conditions d'usage et de diagnostic. Avec des actions de prévention régulière, la motivation des usagers à effectuer une redistribution de la pression fréquente pourrait être optimisée sur le long terme. Nos résultats ont montré qu'un antécédent d'escarre n'influait pas la fréquence des pratiques de redistribution de la pression. Par conséquent, un système de détection de la pression semble être une nécessité, non seulement pour détecter les situations à risque, mais aussi pour aider à enseigner de bonnes pratiques et pour fournir un soutien pour la réalisation quotidienne des redistributions de pression. Une récente étude interventionnelle a montré que fournir des retours d'information adaptés aux utilisateurs de FR peut influencer positivement la fréquence et la durée des relèves de pression (Hubli et al., 2021).

### 3.3.5 Limites

Cette étude présente plusieurs limites. Tout d'abord, les données collectées sont autodéclarées. Certaines informations, telles que les antécédents d'escarre ou les pratiques de gestion des risques, peuvent avoir été sous-estimées ou surestimées. Deuxièmement, malgré une période d'enquête d'un an, seules 88 réponses complètes ont été obtenues. Le temps de complétion n'était pas particulièrement long ( $13 \pm 8,2$  minutes), cependant, la distribution libre et l'auto-complétion de l'enquête ont peut-être limité l'engagement à répondre. Cette hypothèse est étayée par le taux élevé d'abandon (30 %), avec 38 formulaires incomplets. Plus de la moitié de ceux qui ont abandonné se sont arrêtés au début de la deuxième section du questionnaire. Troisièmement, un biais d'échantillonnage pourrait avoir été introduit si les médecins MPR ont inconsciemment suggéré l'enquête aux utilisateurs ayant des problèmes d'escarre. Cela aurait pu influencer la représentativité des utilisateurs ayant un antécédent, mais pas le niveau d'intérêt en relation avec cet antécédent. Les participants avec et sans antécédents ont montré un niveau d'intérêt similaire pour les systèmes de détection de pression. Les résultats peuvent également être affectés par un biais de réponse puisque les personnes qui ne s'intéressaient pas à la prévention des escarres peuvent ne pas avoir répondu. Cependant, l'échantillon était bien équilibré en termes de genre et d'âge, bien que la majorité des répondants étaient des usagers de FRE. Les usagers de FRMM, une catégorie hétérogène peu représentée dans cette enquête, n'ont pas pu être inclus avec les usagers de FRE ou FRM en raison du manque d'informations sur le type de motorisation utilisée. Enfin, nous n'avons pas demandé depuis

combien de temps les répondants utilisaient un FR. Ces données auraient pu aider à comprendre certaines réponses.

### 3.3.6 Conclusion

Les résultats de cette enquête confirment que les systèmes de détection de pression sont perçus comme utiles pour la prévention des escarres par les usagers de FR. Peu de répondants étaient informés de l'existence de tels systèmes, donc un travail est nécessaire pour informer les usagers potentiels. Des fonctions telles que les alarmes pour alerter des situations à risque ont été considérées comme particulièrement utiles. Des programmes d'éducation spécifique sur la gestion du risque lié à la pression devraient être organisés pour garantir que les utilisateurs de FR sont suffisamment informés. Ils pourraient être mis en place au moment de la livraison du FR et lors des rendez-vous de suivi. Des essais randomisés et contrôlés, comprenant à la fois des usagers de FRM et de FRE, sont désormais nécessaires pour évaluer l'effet des systèmes de détection de pression sur la fréquence de la réalisation de la redistribution de pression et les effets sur la prévention des escarres. Si l'efficacité de ces dispositifs est prouvée, ils pourraient être ajoutés aux recommandations de bonnes pratiques.

## DISCUSSION GENERALE

---

Cette thèse avait pour objectif principal de caractériser l'étendue des effets du positionnement sur les déterminants de la santé, tels que définis par CIF, des usagers adultes de FR avec un focus plus précis sur trois groupes d'usagers ayant une atteinte neuromotrice. Cet objectif principal se déclinait en trois objectifs : (1) La clarification et l'actualisation de la définition du positionnement au FR ; (2) Comprendre si les mêmes objectifs sont recherchés par les différentes catégories d'usagers définies par leur diagnostic et si les objectifs des professionnels de santé sont les mêmes que les usagers ; (3) Analyser la pertinence d'une solution technologique de recueil de données en situation de vie quotidienne permettant d'assister l'utilisateur dans sa gestion du risque d'escarre et de mesurer le contrôle postural en condition dynamique.

La première étude a offert une vision exhaustive des implications des composants du FR, du processus d'accompagnement et de la posture sur la santé, permettant ainsi une redéfinition du positionnement au FR dans un contexte sanitaire et technologique contemporain, distinct de celui des années 90. Par conséquent, le positionnement n'est simplement limité au changement d'un coussin et d'un dossier mais nécessite une évaluation de la posture « occupationnelle » aboutissant à une configuration complète du FR, selon un processus systématique, universel et préventif. Cette étude, conjointement avec la seconde, a aussi permis de mettre en évidence les principaux critères garantissant un positionnement préventif pour la santé des usagers de FR. Le double consensus établi d'une part avec les professionnels de la santé et d'autre part avec les usagers, a confirmé les objectifs communs recherchés à travers le positionnement. Il s'agit du confort, la prévention de la douleur, la gestion de la pression, la stabilité, l'accès à la commande dans toutes les positions et le positionnement dynamique à travers l'usage des fonctions électriques d'assise. En ce qui concerne ce point, les contraintes du système médico-économique semblent limiter l'accès à ces options pourtant indispensables pour la santé des utilisateurs. Ce design méthodologique a également permis de confronter les perceptions des prescripteurs par rapport à leurs pratiques.

Enfin, la troisième étude réalisée via un questionnaire électronique, a révélé des comportements et des attentes similaires entre les usagers de FRM et de FRE, sans tenir

compte des diagnostics spécifiques. Elle a également souligné l'intérêt des usagers pour l'assistance offerte par les technologies intelligentes, dans la prévention du risque d'escarre.

#### **4.1 LE POSITIONNEMENT AU FR, UN DOMAINE ETENDU ET EN CONSTANTE EVOLUTION QUI NECESSITE DE REVOIR LES PRATIQUES**

Dans les années 70, le positionnement était une activité émergente et les FR ne proposaient que quelques tailles et coussins ou assises ajustées sur mesure (Trefler & Taylor, 1991). Si le positionnement est né avec l'émergence des besoins de supports dans le FR pour contrôler des déformations posturales (Watson & Woods, 2005), ces travaux nous montrent que les fabricants de FR ont dorénavant intégré de multiples options qui répondent aux objectifs de confort, de gestion de la pression, de contrôle postural ou tout simplement d'usage. Ils ont ainsi permis de démocratiser la personnalisation de l'assise à tous les usagers de FR. L'étendue du positionnement est alors devenue bien plus large que le changement d'une assise statique et répond à de multiples exigences de participation sociale et de préservation des fonctions organiques.

Auparavant, il était admis que le FR avait une fonction de transport et une fonction de soutien et de maintien, aboutissant à la combinaison de l'aide technique à la mobilité (ATM) et des aides techniques à la posture (ATP) (Monette, 1999). Ces différents travaux de thèse constatent que le FR est devenu en lui-même, une ATP à part entière. La partie roulante est devenue indissociable de l'assise. Entre parenthèse, tout comme d'ailleurs le FR devient également un centre de contrôle de diverses interactions avec l'environnement avec l'apparition des FR intelligents (Sivakanthan et al., 2022) et de l'intégration de la domotique et de la téléphonie via les manipulateurs de FR (Dalsaniya & Gawali, 2016).

Cette considération d'un FR comme un objet de compensation unique mais multidimensionnel revêt une importance primordiale, car elle encourage à étudier la position assise et ses implications sur tous les types de FR, dès la première attribution et tout au long de son utilisation. D'autant plus que le FR, ou système ATM/ATP comme on pouvait le nommer dans les années 90, est perçu comme une véritable extension de la personne (Cooper, 1998). Par conséquent, la configuration du FR dans sa totalité doit être optimale et régulièrement ajustée.

Cette proposition de révision de la définition du positionnement est une évolution qui tient

compte des avancées technologiques et des nouvelles organisations qui se sont développées depuis les années 2000 en ce qui concerne la France, telles que les cliniques de positionnement et de mobilité (Dupitier E, 2017). Grâce à leur expertise sur la prise en compte des besoins de positionnement, ces dernières se sont davantage spécialisées dans la compréhension et la résolution des problèmes d'utilisation complexe du FR au quotidien, envisageant déjà le FR comme un dispositif unique, où l'assise est indissociable de la partie roulante. Il est essentiel de diffuser cette nouvelle approche du positionnement à toutes les équipes accompagnant les utilisateurs de FR afin de promouvoir la prévention des problèmes de santé liés au FR. Les diverses disciplines impliquées dans le suivi des utilisateurs de FR devraient prendre conscience de l'impact de la configuration du FR sur la santé. Des sensibilisations dans les instituts de formation infirmiers, d'aides-soignants, d'aidants, en université de médecine pourraient être des leviers intéressants. La poursuite de l'organisation de congrès nationaux pour les personnes plus impliqués doit être faite, avec le soutien des pouvoirs publics. La nouvelle proposition de définition du positionnement comme étant « **processus « usager centré » visant à choisir et/ou configurer un FR dans sa dimension statique et dynamique, pour assurer un usage en situation de vie réelle efficace, confortable et préventif pour la santé de la personne** » pourrait être transmise comme un socle de nouvelles pratiques. Avec la précision que « cette démarche devrait toujours proposer des solutions relevant à la fois du positionnement statique et du positionnement dynamique.

Car cette révision permet également de souligner les responsabilités des professionnels de santé, des financeurs et des usagers pour assurer un parcours de soins qui garantisse une adéquation juste et indispensable entre la posture et les besoins de l'individu, en accord avec la configuration du FR. Ce processus englobe donc l'identification précoce des besoins jusqu'au suivi régulier pour s'assurer de l'adéquation continue entre la configuration du FR et la personne. Ce processus étant fortement dépendant des ressources financières allouées aux systèmes de santé et de remboursement des FR et de ses adjonctions systématique (Brochard et al., 2007; Gallagher et al., 2020; Giesbrecht et al., 2012; Gowran et al., 2014). La présence de personnels qualifiés devrait donc être reconnue et valorisée.

La qualification des professionnels est indispensable pour dépasser une approche empirique dans le choix du FR. Cela implique de baser ces pratiques sur des formations spécifiques ou des expériences professionnelles, car le positionnement requiert des compétences

spécialisées pour garantir une évaluation complète des besoins. Bien que cette révision puisse sembler mineure, elle affecte significativement le processus d'attribution du FR en le rendant systématique dès le premier équipement de la personne, avec un suivi continu tout au long de sa vie d'utilisateur. Un tel processus requiert des ressources financières pour assurer la santé des utilisateurs de FR. L'évaluation, menée par des professionnels qualifiés, ne peut être négligée, ce qui implique un investissement financier non négligeable. Par conséquent, les équipes de réadaptation devraient intégrer des cours obligatoires dans leur formation initiale, ce qui est déjà le cas pour les ergothérapeutes, tandis que les professionnels de CPM devraient maintenir un niveau d'excellence supplémentaire grâce à des formations complémentaires, universitaires ou non, ou à une expérience professionnelle reconnue, comme c'est le cas aux États-Unis par exemple.

La mise en place de consultations de suivi, permettraient certainement, sur le long terme, de minimiser les impacts du FR sur la santé, d'améliorer la qualité de vie des usagers et de réduire les dépenses de santé liées aux complications. C'est une étape importante du processus, identifiée dans la revue de la portée avec une étude le spécifiant dès les années 90 (Lachmann et al., 1993), plébiscitée par les usagers (Suzuki KM, 2000) mais souvent négligée par manque de ressources. L'étude avec les usagers de FRE MNM montre une moyenne de 3 ans depuis la dernière consultation, alors qu'une étude recommande pour cette population, un suivi rapproché de minimum 2 ans (Richardson & Frank, 2009). Cet aspect étant coûteux en ressources humaines, les nouvelles technologies surveillant le risque de problèmes de santé au FR pourraient être des solutions à développer. La mise en place d'un score pronostic anticipant un changement de positionnement, administré par un professionnel de santé ou d'accompagnement non formé à la détection du besoin, pourrait être une autre alternative. Le développement de l'éducation aux bénéfices du positionnement auprès des usagers et de leurs aidants serait aussi une action complémentaire pouvant garantir un meilleur suivi.

## **4.2 L'IMPORTANCE DU POSITIONNEMENT DYNAMIQUE FACE AUX DIFFICULTES DE PRESCRIPTION DES PRATICIENS**

Ces travaux ont révélé l'importance du développement technologique du positionnement dynamique de ces 30 dernières années, qui se réalise au FR grâce aux manœuvres de distribution de la pression ou à l'usage des fonctions d'assises, de manière dépendante ou

motorisée. Nous ne reviendrons pas sur les nombreux bénéfices de cet aspect du positionnement, déjà développé dans la revue de la portée. Cependant, le consensus révèle un certain retard dans la reconnaissance de son potentiel. La revue de la portée a rapporté un nombre important de publications dans ce domaine, qui permettent de comprendre sa contribution dans la prévention en santé de l'utilisateur. Pourtant, les professionnels de santé semblent-ils freinés par les difficultés de remboursement de ce type de matériel ne leur permettant pas de les prescrire sereinement. Cette difficulté d'adhésion au positionnement dynamique n'est pas le cas des usagers, qui passent en moyenne 12h assis et qui sont très utilisateurs de ce type de FRE. Ce constat étant confirmé par la littérature qui montre que ces fonctions sont effectivement prescrites et utilisées par les usagers (Ding et al., 2007; Lacoste et al., 2003; Ward et al., 2010). Le positionnement a pris son essor en France, dans le début des années 2000 avec la création des CPM, largement calqué sur la définition canadienne du positionnement qui est centrée sur l'attribution d'ATP de 1992. Il se peut que l'importance du positionnement dynamique prenne plus de temps à se démocratiser en France.

Promouvoir la reconnaissance de cet aspect complémentaire du positionnement auprès des prescripteurs, tant dans les instituts de formation en ergothérapie que dans les universités de médecine, pourrait favoriser la généralisation de ces pratiques. Actuellement, la réforme du titre IV de la nomenclature sur les VPH par l'assurance maladie reste relativement vague quant à une potentielle évolution dans le remboursement de ce type de FR. Par ailleurs, envisager le développement de programmes de mobilisations en FR, qui ne se limitent pas uniquement à la population des BM comme c'est souvent le cas, permettrait d'impliquer les usagers dans des routines d'hygiène posturale quotidiennes visant à prévenir de nombreuses complications de santé liées à l'utilisation du FR. Cette approche pourrait également être bénéfique pour les résidents d'établissements, bien qu'elle nécessiterait des adaptations en fonction des ressources environnementales et des spécificités de chaque population d'usagers.

Enfin, l'importance du développement et de la prise en compte du positionnement dynamique souligne la nécessité d'accéder à des méthodes d'évaluation ou à des collectes de données pour objectiver sa mise en place dans la vie quotidienne. Cela renforce également l'idée de placer l'expression des besoins de l'utilisateur et de ses choix au cœur de son accompagnement. Les data logger pourraient ainsi non seulement aider les

professionnels à comprendre les enjeux du positionnement en dehors des consultations, mais également permettre aux usagers d'adapter leur utilisation et de préciser l'expression de leurs besoins.

### **4.3 LES PRINCIPAUX CRITERES DE JUGEMENT DANS LE POSITIONNEMENT**

La revue de la portée et le consensus ont mis en évidence la similarité des critères de positionnement préventif pour la santé de l'utilisateur, tels que le confort, qui est une priorité en matière d'ergonomie d'assise (Monette, 1999), la gestion de la pression pour prévenir les escarres, la prévention de la douleur, la stabilité d'assise, l'accès à la commande dans toutes les positions (du joystick du FRE ou le réglage du siège vis-à-vis des mains courantes pour la propulsion) et la mobilité au FR (positionnement dynamique). Certains de ces critères ont déjà été reconnus comme des problématiques importantes dans le positionnement, identifiés par un consensus américain en 2003 (Geyer et al., 2003). Il est également essentiel de préserver les fonctions musculaires lors de l'usage du FR pour éviter les douleurs et les troubles musculosquelettiques.

Tous ces critères en eux-mêmes ne sont pas sujets à être rediscutés ici.

Toutefois, il est intéressant de noter qu'ils sont finalement universels à tous les utilisateurs de FR, avec des déclinaisons en fonction du type d'utilisation de FR (mobilité manuelle ou électrique), comme l'a révélé l'étude transversale sur l'utilité des dispositifs connectés pour la prévention du risque d'escarre.

Ces critères seront utilisés dans une prochaine étude sur le développement d'un score pronostic qui permettra à tous professionnels non formés au positionnement, d'orienter l'utilisateur vers une consultation spécialisée si le score l'indique. La finalité étant d'aider ceux qui ne sont pas sensibilisés à identifier les problématiques ou qui sont en difficulté pour le faire eux-mêmes, pour des raisons cognitives ou sociales par exemple. Par ailleurs, ce score pourrait garantir la qualité du positionnement d'une population de résident d'un établissement par exemple, pouvant alerter sur la nécessité de faire appel à des professionnels spécialisés lorsqu'ils ne sont pas présents dans l'équipe soignante.

Enfin, ces critères généraux ne doivent pas écarter les préférences individuelles de chaque utilisateur, qui demeure le décideur final de la configuration de son propre FR. Le consensus



a révélé quelques divergences entre les professionnels de la santé et les utilisateurs, mettant en évidence la capacité des utilisateurs experts à jouer un rôle actif dans la configuration de leur FR. Dans cette optique, les utilisateurs ont exprimé un fort intérêt pour l'utilisation des fonctions électriques d'assise, les considérant indispensables pour tous les adultes utilisateurs de FRE ayant une MNM. Bien que certains professionnels de santé aient exprimé leur désaccord à ce sujet, il s'est avéré que la majorité des utilisateurs experts utilisaient ce type de dispositif. Il est donc crucial de changer de perspective et de reconnaître que l'évaluation ne doit pas toujours être dirigée du rééducateur ou du médecin vers l'utilisateur, mais également dans l'autre sens. Dans cette optique, le développement d'outils d'aide à la préparation des consultations de positionnement à destination des usagers, pourrait se révéler très utile pour guider l'expression de ses besoins. Le FR, en tant que dispositif médical et de compensation, est celui dont l'utilisateur connaît le mieux les avantages et les limites dans la vie quotidienne. Par ailleurs, l'enquête sur l'intérêt à l'égard des dispositifs connectés a révélé un attrait marqué pour la qualité de leur installation et la résolution des problèmes éventuels. La mise à disposition d'un rapport synthétique par l'usager, sur son positionnement mesuré par un dispositif technologique objectif, permettrait à l'utilisateur de mieux collaborer avec l'équipe, facilitant ainsi la définition des besoins et la recherche de solutions optimales.

#### **4.4 NECESSITE DE REDEFINIR LA POPULATION DES USAGERS ET SES IMPACTS SUR L'ACCOMPAGNEMENT EN CLINIQUE ET SUR LA RECHERCHE**

Le consensus d'experts a mis en évidence la difficulté des professionnels de la santé à adopter une perspective détachée de l'analyse centrée sur le diagnostic. Initialement, la plupart percevait le positionnement comme étant étroitement lié à la pathologie sous-jacente. Or, les résultats finaux du consensus ont révélé une convergence de critères pour les deux populations d'usagers de FRE, malgré des diagnostics différents.

Cette perception de la part des professionnels de santé et les résultats de la revue de la portée, laissent entrevoir la possibilité d'identifier des principes de positionnement fondamentaux à tous les usagers de FR. En effet, l'utilisation quotidienne du FR crée une situation singulière où la personne se retrouve assise pendant de longues durées, ce qui conditionne la réalisation de toutes ses activités journalières. Par conséquent, l'identification des critères de positionnement préventif établis par consensus, se révèle finalement

universelle pour tous les usagers de FR permanents, puisque ce sont les mêmes qui sont retrouvés dans la revue de la portée, à savoir la stabilité et le confort assis, la gestion de la pression, la prévention de la douleur, un accès efficace et facile à la commande (au joystick du FRE dans toutes les positions ou via les réglages du siège du FRM pour la propulsion) et la mobilité au FR (grâce au positionnement dynamique). Cela incite à croire qu'il existerait une seule et grande catégorie d'usagers de FR. Ces principes fondamentaux de positionnement seraient applicables à tous mais ils pourraient être plus ou moins spécifiques en fonction de l'âge, du diagnostic médical ou du type de FR utilisé, comme le suggère les résultats de l'enquête et les précisions sur les critères étudiés dans la revue de la portée (tableau 37, 38 et 39). Cela ne signifie pas que ces catégories « dérivées » d'usagers partagent exactement les mêmes attentes, car la configuration individuelle du FR est primordiale et que de nombreux facteurs sont à considérer pour obtenir le meilleur positionnement préventif possible, mais cela peut guider les pratiques d'évaluation.

Cette réalité peut avoir un impact significatif sur le parcours de réadaptation, justifiant le développement de CPM et leurs pratiques. Celles-ci sont spécialisées dans l'optimisation de l'usage du et spécialisées dans l'évaluation et l'accompagnement de l'utilisateur du FR, quel que soit le diagnostic médical, l'âge ou le type de FR (Dupitier E, 2017; Medhat & Redford, 1985; Suzuki KM, 2000). Cela renforce aussi l'intérêt de clarifier la place centrale et active de l'utilisateur dans son positionnement au FR, tel qu'il est redéfini ici. Ce nouveau paradigme influence le parcours de santé de la personne, jusqu'à son suivi post-attribution du matériel, assuré par les équipes. La prévention et les premières interventions pourraient être gérées par des équipes de réadaptation sensibilisées aux bonnes pratiques de positionnement, tandis que les situations où l'utilisateur dépend fortement de la configuration du FR ou dans les cas où l'équipe de proximité rencontrera des difficultés, nécessiteraient une expertise supplémentaire, assurées par les CPM. Quant au rythme du suivi, il ne serait plus déterminé uniquement par la pathologie, mais également par le statut d'utilisateur de FR de la personne. En pratique clinique, il est par exemple recommandé qu'une personne ayant subi une arthrolyse rachidienne bénéficie d'une évaluation posturale au FR de manière systématique afin d'optimiser la configuration du FR. Certaines étapes liées à l'usage pourraient également être identifiées comme des indicateurs de suivi, tels qu'un changement de catégorie de FR ou simplement de modèle. Actuellement, aucune évaluation du positionnement n'est suggérée lors d'un changement de FR, bien que cette situation

puisse avoir un impact significatif sur l'utilisateur.

Cette nouvelle approche, qui intègre un parcours de santé multidimensionnel à plusieurs niveaux, serait davantage cohérente avec le modèle de la CIF proposé par l'OMS, et serait plus pertinente pour la prévention des complications liées à l'usage du FR. L'évolution de la pathologie, de l'âge de l'utilisateur ainsi que les facteurs qui influent sur l'usage du FR devraient être reconnus comme des indicateurs essentiels d'évaluation du positionnement. Ces dernières étant finalement des centres de référence dédiés à l'usage du FR.

Par ailleurs, cette approche permettrait, par exemple, de tirer profit des résultats d'études menées auprès d'une population diagnostique appartenant à la catégorie d'usagers de FRM pour en faire bénéficier une autre population diagnostique, également usager de FRM mais non incluse dans l'étude.

#### **4.5 LA GENERALISATION DE LA PREVENTION DU RISQUE D'ESCARRE**

Les personnes BM sont étroitement surveillées pour prévenir l'escarre au FR car il s'agit d'une problématique particulièrement préoccupante pour cette population (Shiferaw et al., 2020). Néanmoins, une étude sur une importante cohorte d'usagers de FR rapporte que toutes les personnes confrontées à des limitations de mobilité y sont confrontées (S. Sprigle et al., 2020). Le consensus a révélé qu'il s'agit d'une préoccupation majeure pour les utilisateurs de FRE ayant une MNM. Une étude transversale a également mis en évidence que les utilisateurs sans troubles de la sensibilité ont des antécédents d'escarres, et la prévention de ce risque fait partie des critères identifiés par la revue de la portée. Par conséquent, la prévention de ce risque devrait occuper une place centrale dans les pratiques cliniques générales des rééducateurs. Le positionnement joue un rôle crucial dans la prévention de ces complications. Nous espérons que l'étude avec la housse connectée apportera des données permettant d'adapter l'accompagnement des utilisateurs dans la gestion de cette problématique.

Par ailleurs, l'utilisation d'instruments de mesure objectifs tels qu'une housse connectée intégrée au FR et utilisable en situation écologique pourrait s'avérer indispensable, tout comme les dispositifs utilisés dans d'autres disciplines telles que l'évaluation du sommeil ou du rythme cardiaque. Il reste néanmoins à mesurer l'efficacité de ces dispositifs sur les pratiques de prévention de ce risque.

## 4.6 LIMITES

Ces travaux étaient initialement axés sur les usagers adultes, mais seule la revue de la portée a permis d'explorer plusieurs populations diagnostiques. Le consensus sur l'identification des critères de positionnement recherchés dans l'ASI II et la DMD, ainsi que les deux études sur la housse connectée menées auprès de la population neuromusculaire et des BM, étaient particulièrement centrés sur la population « neuromotrice ». Cependant, la population des personnes âgées compte le plus grand nombre d'usagers (M. Espagnacq et al., 2022). Ces individus sont souvent plus affectés par les troubles cognitifs et évoluent dans des environnements différents, principalement institutionnalisés, contrairement aux personnes atteintes de séquelles neuromoteurs qui résident généralement à domicile. Par conséquent, leurs besoins peuvent différer. Les personnes âgées à mobilité réduite semblent être plus dépendantes des aidants, avec un accès limité aux nouvelles technologies pour les aider dans leur positionnement quotidien. En France, les personnes institutionnalisées ont peu d'influence sur le choix des dispositifs, qui est souvent décidé et financé par l'établissement. Les familles sont souvent peu sensibilisées à l'importance d'un FR personnalisé, et ces personnes se voient souvent proposer des FR standardisés, voire interchangeables. La présence des ergothérapeutes est primordiale pour aider à choisir des FR aussi modulaires que possible, pour former les aidants à l'importance du positionnement dynamique via des programmes d'éducation et pour sensibiliser les familles. Giesbrecht et son équipe ont montré les bénéfices de la présence des ergothérapeutes dans ce type d'établissement (Giesbrecht et al., 2012). Aussi, même si la revue de la portée indique une forte nécessité de configurer le FR pour toutes les populations, il serait intéressant d'orienter des études auprès des personnes âgées à mobilité réduite et de formaliser des guides de pratiques.

Par ailleurs, la revue de la portée s'appuie sur des études majoritairement occidentales, donc les moyens en termes de dispositifs de compensation sont divers et bénéficient des dernières technologies. Les autres études de cette thèse ont également été menées dans un contexte occidental. Or, le consensus a permis de mettre en évidence l'influence des aspects économiques sur le positionnement des usagers. Dans quelle mesure ces résultats pourraient-ils être adaptés aux régions du monde qui ne bénéficient pas des mêmes moyens ? L'OMS et l'international society of wheelchair professionals (ISWP) défendent le droit pour tous de bénéficier d'un FR approprié (Kiss & Răducan, 2012; WHO, 2023). Ce qui

dans la définition actualisée du positionnement engage non pas un accès à un type de FR seulement mais à une configuration adaptée aux besoins.

## **4.7 PERSPECTIVES**

Ces études ont mis en lumière l'impératif de rendre le positionnement statique et dynamique, en somme, la configuration individuelle du FR, accessible à tous dès sa première attribution. En conséquence, une proposition de nouvelle définition du positionnement a été formulée afin de moderniser cette approche en tenant compte des évolutions technologiques récentes. Cette proposition pourrait être soumise à un consensus élargi d'experts afin de la conforter ou de l'ajuster en fonction d'autres groupes d'utilisateurs. Une autre dénomination que « positionnement » pourrait également être envisagée car il s'agit d'un nom assez générique, utilisé dans de nombreux domaines.

Ces études ont également souligné l'importance du suivi pour anticiper les éventuelles complications liées à l'évolution de la pathologie, des habitudes de vie, ou de l'environnement, afin de pouvoir ajuster, renouveler ou remplacer des composants en conséquence. Cependant, compte tenu de l'impact des ressources financières requises pour instaurer un suivi régulier et des défis associés au respect des recommandations en matière de prévention des escarres ou de positionnement par les usagers, des alternatives doivent être envisagées.

Elles reposent à la fois sur l'utilisation de dispositifs connectés pour faciliter la détection des besoins spécifiques et sur l'élaboration d'un score permettant d'identifier individuellement la nécessité de consulter des professionnels de santé formés dans le processus d'attribution du FR.

Les usagers ont manifesté un intérêt pour les dispositifs connectés. Par ailleurs, ces derniers pourraient être mis à la disposition des professionnels de santé pour surveiller les risques dans des situations de vie réelle. Les data logger apportant des données complémentaires, objectives et journalières (Routhier et al., 2018, 2019). Certains d'entre eux sont déjà utilisés pour aider à la maintenance des FRE, par exemple ou bien pour mettre en place une routine dédiée à l'usage des fonctions d'assises électriques (H. Liu et al., 2010).

Néanmoins, leur effet sur les habitudes de prévention du risque d'escarre a été peu mesuré.

Une étude interventionnelle contrôlée a donc été mise en place dans le cadre de ces travaux doctoraux, mais dont les résultats ne sont pas présentés dans ce manuscrit. La raison est que les analyses n'étaient pas encore effectuées au moment de la rédaction. L'objectif était de mesurer l'impact d'une housse connectée utilisant un algorithme de détection des pressions et émettant des alertes sur les habitudes de prévention du risque d'escarre au quotidien. Il s'agit de l'étude dénommée Es-Alert.

L'objectif principal était d'évaluer l'impact de ce dispositif auprès de trois différentes populations de 12 usagers de FR adultes (N=36), ayant soit une lésion médullaire, une dystrophie musculaire de Duchenne ou bien une amyotrophie spinale infantile de type II. L'hypothèse était que ce dispositif permet d'augmenter le nombre des manœuvres de redistribution de la pression au FR effectué dans la journée. Le critère de jugement principal étant le nombre moyen de manœuvres de redistribution de la pression par heure, effectué par le participant, sans alertes et avec alertes. L'étude Es-Alert est une recherche interventionnelle sur la personne humaine (RIPH) à risques et contraintes minimales, réglementée par la loi Jardé. Le comité de protection des personnes (CPP) Sud Est V (centre hospitalo- universitaire de Grenoble) a donné un avis favorable le 14 mai 2020 pour la mise en place de l'étude, sous le N°19-APHP-07. L'étude a été mise en ligne sur le site [clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov) le 07 avril 2020 sous le N°NCT04335942. Le dernier participant a été inclus le 17 mai 2023. Les résultats de cette étude seront donc accessibles prochainement sous forme de publication scientifique.

En parallèle des solutions technologiques, l'équipe de Hosking a démontré en 2016, que l'introduction d'un système d'aiguillage à point unique priorisant les cas complexes ou prioritaires qui nécessitent une évaluation du positionnement, réduit de manière significative les temps d'attente maximum de  $102,0 \pm 24,33$  semaines à  $19,2 \pm 8,57$  semaines (Hosking & Gibson, 2016). L'usage d'un score simple d'application, réalisable par le médecin généraliste ou tout autre professionnel de santé ou d'accompagnement dans les réseaux de soin, voir même la personne elle-même, permettrait alors de détecter la nécessité d'orienter la personne vers une consultation spécialisée mais aussi de fluidifier les parcours de santé. Il permettrait aussi de valider la configuration d'un FR dès la première attribution. Ainsi, les critères de jugement préalablement identifiés dans la revue de la portée et par le consensus d'experts spécifiquement dédié aux personnes ayant une maladie neuromusculaire utilisatrices d'un FRE ont été utilisés comme base de travail pour construire une étude

observationnelle, longitudinale et multicentrique pour construire ce score.

Deux outils, sous forme de questionnaire existent déjà, uniquement pour la population gériatrique. Il s'agit du Seating Identification Tool (SIT) publié en 2004 dont les travaux sont issus d'un consensus d'experts via la méthode Delphi et d'une revue de la littérature. Il permet d'identifier le besoin d'orienter vers une clinique du positionnement pour une évaluation de l'assise, au Canada (Miller et al., 2004). L'autre outil est le Resident Ergonomic Assessment Profile for Seating (REAPS) développé aux Etats-Unis qui permet d'identifier le besoin d'orienter vers une évaluation de l'assise (Gavin-Dreschnack et al., 2005). Ces outils ont démontré leur praticité, fiabilité et rapidité d'utilisation dans la population gériatrique institutionnalisée et dans un contexte de parcours de santé nord-américain. Le score que nous souhaitons développer est à destination de la population des usagers adultes ayant une maladie neuromusculaire. Le projet d'étude a obtenu son financement par le ministère de la santé, via l'appel d'offre des programmes hospitaliers de recherche infirmier et paramédicaux en 2021. Le démarrage de l'étude est prévu pour 2024.

## CONCLUSION

---

L'objectif principal de ces travaux consistait à étudier les effets du positionnement sur la santé des usagers de FR, afin de caractériser l'étendue de la définition du positionnement et d'analyser si ses effets varient de manière similaire parmi différentes catégories d'usagers.

Une revue de la portée a été menée afin d'explorer les différentes pratiques de positionnement en France, ce qui a conduit à une mise à jour de la définition de ce concept, adaptée au contexte socio-médico-économique français et inspirée des tendances cliniques internationales. Le positionnement dépasse largement l'étude de la simple assise. Il requiert une analyse approfondie de l'interaction complète de l'utilisateur lorsqu'il est assis dans son FR, englobant l'analyse d'activités de la vie quotidienne dans des environnements variés et changeants tout au long de la journée. La configuration complète du FR, comprenant les réglages de l'assise, le choix des options et des adjonctions ou modifications, ainsi que l'intégration systématique du positionnement dynamique, est essentielle pour atteindre les objectifs de santé liés à son utilisation. Cette étude a également mis en lumière le fait que la population des BM est la plus étudiée en matière de positionnement en FR, en particulier à travers les recherches visant à observer, comprendre ou prévenir les escarres.

Un autre objectif était de caractériser la population des usagers de FR. Bien que la revue de la portée ait apporté quelques éléments de réponse, il n'y a pas de certitude quant à la possibilité d'identifier des similitudes entre certaines catégories d'usagers. Les utilisateurs de FRM et FRE partagent des caractéristiques communes, de même que les catégories de diagnostics. L'étude observationnelle sur l'intérêt des usagers envers les dispositifs connectés mesurant le risque d'escarre a également confirmé la présence de similitudes entre les usagers de FRM et FRE. Cela montre également que le type de FR caractérise en partie l'individu qui l'utilise. Cela incite à dégager des principes de positionnement généraux en fonction de cet aspect afin de faciliter l'observation systématique de points de vigilance lors des consultations.

En raison du manque d'informations sur certaines populations d'usagers, un consensus d'experts a été établi pour identifier les critères de positionnement pouvant garantir la prévention en santé des utilisateurs de FR, en particulier pour ceux atteints de maladies neuromusculaires. Ce consensus a révélé que ces critères sont similaires aux autres



catégories d'usagers mises en évidence par la revue de la portée, notamment la prévention des escarres, la stabilité, la mobilité en fauteuil roulant, ainsi que la prévention de la douleur et de l'inconfort. Dans ce consensus, le positionnement dynamique a néanmoins rencontré une certaine réticence de la part des professionnels de santé, probablement en raison de son intégration encore limitée dans les pratiques, associé à un coût relativement prohibitif.

Le coût de certains dispositifs et leur difficulté de remboursement, ainsi que le manque de ressources humaines pour accompagner le processus de choix du matériel, sont des aspects importants qui entraînent des conséquences sur le positionnement. Les avancées technologiques permettent d'apporter des solutions techniques aux problèmes de positionnement. Il faut cependant que les innovations de service ou organisationnelles puissent également se faire pour permettre l'accès aux solutions techniques, au bon moment et pour la bonne personne. L'étude de la configuration du FR et de ses conséquences sur la santé ne pouvant pas être systématiquement réalisée régulièrement, la prochaine étape de ces travaux est de construire un score pronostic dont l'objectif est de d'anticiper le besoin de réévaluer la configuration du FR, dans un premier temps, à destination des usagers ayant une MNM. Pouvoir utiliser un FR dont la configuration est optimale est un droit humain (WHO, 2007) et le nombre de personnes amenées à utiliser un FR ne cesse d'augmenter. Agir en prévention pour éviter de nombreuses complications de santé est une responsabilité à ne pas négliger.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

---

- Adachi, K., Umezaki, T., Matsubara, N., Lee, Y., Inoguchi, T., & Kikuchi, Y. (2020). Tracheoesophageal diversion improves oral uptake of food: A retrospective study. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 277(8), 2293–2298. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-05988-8>
- AFM-Téléthon. (2022, June 18). *Le Spinraza® dans la SMA / AFM Téléthon*. <https://www.afm-telethon.fr/fr/vivre-avec-la-maladie/mon-parcours-de-soins/les-medicaments/le-spinrazar-dans-la-sma>
- AFM-Téléthon. (2023a). *Principales maladies neuromusculaires*. AFM-Téléthon. chrome-extension://efaidnbmhttps://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/media/documents/FT\_Principales\_maladies\_neuromusculaires\_mars2023.pdf
- AFM-Téléthon. (2023b, June 15). *Dystrophie musculaire de Duchenne*. <https://www.afm-telethon.fr/fr/fiches-maladies/dystrophie-musculaire-de-duchenne>
- AFNOR. (2014). *NF EN 12184*. Afnor EDITIONS. <https://www.boutique.afnor.org/fr-fr/norme/nf-en-12184/fauteuils-roulants-electriques-scooters-et-leurs-chargeurs-exigences-et-met/fa165750/43172>
- Afzali Borojeny, L., Albatineh, A. N., Hasanpour Dehkordi, A., & Ghanei Gheshlagh, R. (2020). The Incidence of Pressure Ulcers and its Associations in Different Wards of the Hospital: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Preventive Medicine*, 11, 171. [https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM\\_182\\_19](https://doi.org/10.4103/ijpvm.IJPVM_182_19)
- Aissaoui, R. (2001). *Classification des coussins de siège et de dossier pour fauteuils roulant*. Université du Québec, Ecole de technologie supérieure, Département de génie de la production automatisée.
- Aissaoui, R., Arabi, H., Lacoste, M., Zalzal, V., & Dansereau, J. (2002). Biomechanics of manual wheelchair propulsion in elderly: System tilt and back recline angles. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 81(2), 94–100.

Aissaoui, R., Boucher, C., Bourbonnais, D., Lacoste, M., & Dansereau, J. (2001). Effect of seat cushion on dynamic stability in sitting during a reaching task in wheelchair users with paraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *82*(2), 274–281. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.19473>

Aissaoui, R., Heydar, S., Dansereau, J., & Lacoste, M. (2000). Biomechanical analysis of legrest support of occupied wheelchairs: Comparison between a conventional and a compensatory legrest. *IEEE Transactions on Rehabilitation Engineering: A Publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, *8*(1), 140–148.

Aissaoui, R., Lafrance, H., Trudeau, F., Lacoste, M., & Ringuette, J.-P. (1997). *Revue de la littérature sur les aides techniques à la posture: Proposition d'une structure thématique, 3ème édition*. Ecole polytechnique.

Albert, T., Ravaud, J.-F., & Tetrafigap group. (2005). Rehabilitation of spinal cord injury in France: A nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*, *43*(6), 357–365. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101717>

Alkhateeb, A. M. (2016). Effects of Adjustments to Wheelchair Seat to Back Support Angle on Head, Neck, and Shoulder Postures. *Effects of Adjustments to Wheelchair Seat to Back Support Angle on Head, Neck & Shoulder Postures, D.Sc.*, 1–1.

Alkhateeb, A. M., Forrester, B. J., Daher, N. S., Martin, B. D., & Alonazi, A. A. (2017). Validity and reliability of wheelchair sitting posture measures using Coach's Eye in abled subjects. *Assistive Technology*, *29*(4), 210–216. <https://doi.org/10.1080/10400435.2016.1220994>

Allegretti, A. (2008). *Factors associated with clinical decisions and pressure ulcer development in long term care residents*. (p. 155 p) [University of Pittsburgh]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=109851084&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Alm, M., Gutierrez, E., Hultling, C., & Saraste, H. (2003). Clinical evaluation of seating in persons with complete thoracic spinal cord injury. *Spinal Cord*, *41*(10), 563–571. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101507>

Al-Turaiki, M. H. S. (1996). Seating orthotics for young cerebral palsy patients: A report on

practice in Saudi Arabia. *Disability and Rehabilitation*, 18(7), 335–340. <https://doi.org/10.3109/09638289609165891>

Amos, L., Brimner, A., Dierckman, H., Easton, H., Grimes, H., Kain, J., Bednarski, J., & PA, M. (2001). Effects of positioning on functional reach. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 20(1), 59–72.

Amsters, D., & Nitz, J. (2006). The consequences of increasing age and duration of injury upon the wheelchair posture of men with tetraplegia. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 29(4), 347–349. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e328010f540>

Apatsidis, D. P., Solomonidis, S. E., & Michael, S. M. (2002). Pressure distribution at the seating interface of custom-molded wheelchair seats: Effect of various materials. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(8), 1151–1156.

Apkon, S. D., Alman, B., Birnkrant, D. J., Fitch, R., Lark, R., MacKenzie, W., Weidner, N., & Sussman, M. (2018). Orthopedic and Surgical Management of the Patient With Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 142(Supplement\_2), S82–S89. <https://doi.org/10.1542/PEDS.2018-0333J>

Arias, S., Cardiel, E., Garay, L., Sanada, H., Mori, T., Noguchi, H., Nakagami, G., & Rogeli, P. (2015). Effects on interface pressure and tissue oxygenation under ischial tuberosities during the application of an alternating cushion. *Journal of Tissue Viability*, 24(3), 91–101. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2015.05.002>

Armstrong, W., Borg, J., Krizack, M., Lindsley, A., Mines, K., Pearlman, J., Reisinger, K., & Sheldon, S. (2008a). Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings. *World Health Organization*, 1(1), 131–131.

Armstrong, W., Borg, J., Krizack, M., Lindsley, A., Mines, K., Pearlman, J., Reisinger, K., & Sheldon, S. (2008b). Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings. *World Health Organization*, 1(1), 131–131. [https://doi.org/10.1016/S0031-9406\(05\)65678-7](https://doi.org/10.1016/S0031-9406(05)65678-7)

Ashkenazy, S., & DeKeyser Ganz, F. (2019). The Differentiation Between Pain and Discomfort: A Concept Analysis of Discomfort. *Pain Management Nursing, 20*(6), 556–562. <https://doi.org/10.1016/J.PMN.2019.05.003>

Attali, X., & Pelisse, F. (2001). Looking back on the evolution of electric wheelchairs. *Medical Engineering & Physics, 23*(10), 735–743.

Attard, J., Rithalia, S. V., & Kulkarni, J. (1997). Pressure relief characteristics in alternating pressure air cushions. *Prosthetics and Orthotics International, 21*(3), 229–233. <https://doi.org/10.3109/03093649709164561>

Babinec, M., Cole, E., Crane, B., Dahling, S., Freney, D., Jungbluth-Jermyn, B., Lange, M. L., Pau-Lee, Y.-Y., Olson, D. N., Pedersen, J., Potter, C., Savage, D., & Shea, M. (2015). The Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America (RESNA) Position on the Application of Wheelchairs, Seating Systems, and Secondary Supports for Positioning Versus Restraint. *Assistive Technology, 27*(4), 263–271. <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1113802>

Bach, J., Alba, A., Pilkington, L. A., & Lee, M. (1981). Long-term rehabilitation in advanced stage of childhood onset, rapidly progressive muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 62*(7), 328–331.

Bach, J. R., Martinez, D., & Saulat, B. (2010). Duchenne muscular dystrophy: The effect of glucocorticoids on ventilator use and ambulation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 89*(8), 620–624. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181e72207>

Bar, C. A. (1991). Evaluation of cushions using dynamic pressure measurement. *Prosthetics and Orthotics International, 15*(3), 232–240. <https://doi.org/10.3109/03093649109164293>

Barks, L. (2007). *Wheelchair positioning and pulmonary function in children with cerebral palsy*. (p. 125 p) [University of South Florida]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=109849589&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Barks, L., & Davenport, P. (2012). Wheelchair components and pulmonary function in children with cerebral palsy. *Assistive Technology, 24*(2), 78–86.

<https://doi.org/10.1080/10400435.2012.659793>

Bartels, B., Pangalila, R. F., Bergen, M. P., Cobben, N. A. M., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2011). Upper limb function in adults with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *43*(9), 770–775. <https://doi.org/10.2340/16501977-0841>

Batavia, M., AI, B., & Friedman, R. (2001). Changing chairs: Anticipating problems in prescribing wheelchairs. *Disability & Rehabilitation*, *23*(12), 539–548. <https://doi.org/10.1080/09638280010022531>

Bayley, K., Parkinson, S., Jacoby, P., Cross, D., Morris, S., Vorster, N., Schofield, C., Kava, M., Siafarikas, A., Evans, K., Gaynor, O., Chiu, L., Ryan, M. M., Cairns, A., Clark, D., & Downs, J. (2020). Benefits of powered standing wheelchair devices for adolescents with Duchenne muscular dystrophy in the first year of use. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *56*(9), 1419–1425. <https://doi.org/10.1111/jpc.14963>

Bérardier, M. (2012). *Vieillir chez soi: Usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement*. DRES.

Bertolaccini, G. da S., Carvalho Filho, I. F. P. de, Christofolletti, G., Paschoarelli, L. C., & Medola, F. O. (2017). The influence of axle position and the use of accessories on the activity of upper limb muscles during manual wheelchair propulsion. *International Journal of Occupational Safety and Ergonomics: JOSE*, *24*(2), 311–315. <https://doi.org/10.1080/10803548.2017.1294369>

Biering-Sorensen, F., Hansen, R. B., & Biering-Sorensen, J. (2004). Mobility aids and transport possibilities 10-45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*, *42*(12), 699–706. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101649>

Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Brumbaugh, D., Case, L. E., Clemens, P. R., Hadjiyannakis, S., Pandya, S., Street, N., Tomezsko, J., Wagner, K. R., Ward, L. M., Weber, D. R., & DMD Care Considerations Working Group, for the D. C. C. W. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: Diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet. Neurology*, *17*(3), 251–267. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3)

Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Colvin, M. K., Cripe, L., Herron, A. R., Kennedy, A., Kinnett, K., Naprawa, J., Noritz, G., Poysky, J., Street, N., Trout, C. J., Weber, D. R., Ward, L. M., & DMD Care Considerations Working Group. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: Primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *The Lancet. Neurology*, *17*(5), 445–455. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30026-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30026-7)

Birnkrant, J., Walton, J., Dystrophy, M., Bushby, K., Bann, C. M., Hadjiyannakis, S., Ward, L. M., Oishei, J. R., Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Alman, B. A., Apkon, S. D., Blackwell, A., Case, L. E., Cripe, L., Hadjiyannakis, S., Olson, A. K., Sheehan, D. W., ... Ward, L. M. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: Respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *Lancet Neurology*, *18*. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30025-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30025-5)

Bishop S, B. N., DiLellio E, Dy M, Koski J, Linnemeyer C, Zimmerman L, Wright J. (1999). The Effects of Low-Cost Wheelchair Cushions and Body Type on Dynamic Sitting Pressure in Nursing Home Residents. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, *17*(1), 29–41.

Bjelica, B., Wohnrade, C., Cespedes, I., Osmanovic, A., Schreiber-Katz, O., & Petri, S. (2023, October). *Motor function and treatment satisfaction in adult patients with 5q-spinal muscular atrophy treated with risdiplam: Real-world experience from a single neuromuscular center in Germany* | *Research Square*. <https://www.researchsquare.com/article/rs-3376263/v1>

Blakemore, E. (2023, July 17). *Comment le fauteuil roulant a permis à des millions de personnes de découvrir le monde*. National Geographic. <https://www.nationalgeographic.fr/histoire/technologie-personnes-a-mobilite-reduite-pmr-comment-le-fauteuil-roulant-a-permis-a-des-millions-de-personnes-de-decouvrir-le-monde>

Bogie, K. M., Nuseibeh, I., & Bader, D. L. (1995). Early progressive changes in tissue viability in the seated spinal cord injured subject. *Paraplegia*, *33*(3), 141–147. <https://doi.org/10.1038/sc.1995.31>

Böing, S., & Randerath, W. J. (2015). Chronic hypoventilation syndromes and sleep-related hypoventilation. *Journal of Thoracic Disease*, *7*(8), 1273–1285. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2072-1439.2015.06.10>

- Boldingh, E. J. K., Jacobs-Van Der Bruggen, M. A. M., Bos, C. F. A., Lankhorst, G. J., & Bouter, L. M. (2007). Radiographic hip disorders and associated complications in severe cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics Part B*, *16*(1), 31–34. <https://doi.org/10.1097/01.bpb.0000228389.39807.b4>
- Bolin, I., Bodin, P., & Kreuter, M. (2000). Sitting position—Posture and performance in C5—C6 tetraplegia. *Spinal Cord*, *38*(7), 425–434.
- Boonstra, A. M., Schiphorst Preuper, H. R., Reneman, M. F., Posthumus, J. B., & Stewart, R. E. (2008). Reliability and validity of the visual analogue scale for disability in patients with chronic musculoskeletal pain. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation*, *31*(2), 165–169. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282fc0f93>
- Borello-France, D. F., Burdett, R. G., & Gee, Z. L. (1988). Modification of sitting posture of patients with hemiplegia using seat boards and backboards. *Physical Therapy*, *68*(1), 67–71. <https://doi.org/10.1093/ptj/68.1.67>
- Bourbonniere, M. C., Fawcett, L. M., Miller, W. C., Garden, J., & Mortenson, W. B. (2007). Prevalence and Predictors of Need for Seating Intervention and Mobility for Persons in Long-Term Care. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, *26*(03), 195–195. <https://doi.org/10.3138/cja.26.3.195>
- Bowker, P., Condie, D. N., Bader, D. L., & Pratt, D. J. (1993). *Biomechanical basis of orthotic management* (Butterworth Heinemann). Oxford [England]; Boston: Butterworth-Heinemann. <http://archive.org/details/biomechanicalbas0000unse>
- Bowker, P., & Davidson, L. M. (1979). Development of a cushion to prevent ischial pressure sores. *British Medical Journal*, *2*(6196), 958–961. <https://doi.org/10.1136/bmj.2.6196.958>
- Braccialli, L. M. P., Sankako, A. N., Braccialli, A. C., Oliveira, F. T., & Lucareli, P. R. G. (2011). The influence of the flexibility of the chair seat on pressure peak and distribution of the contact area in individuals with cerebral palsy during the execution of a task. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, *6*(4), 331–337. <https://doi.org/10.3109/17483107.2010.529632>



Brealey, G., James, E., & Hay, K. (2017). Pressure cushions in a home environment: How effective are they at reducing interface pressure and does the chair surface count? A pilot study. *Wound Practice & Research*, 25(4), 180–187.

Brienza, D., Kelsey, S., Karg, P., Allegretti, A., Olson, M., Schmeler, M., Zanca, J., Geyer, M. J., Kusturiss, M., & Holm, M. (2010). A randomized clinical trial on preventing pressure ulcers with wheelchair seat cushions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2308–2314. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03168.x>

Brienza, D. M., & Karg, P. E. (1998). Seat cushion optimization: A comparison of interface pressure and tissue stiffness characteristics for spinal cord injured and elderly patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(4), 388–394. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90138-1](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90138-1)

Brienza, D. M., Karg, P. E., Bertolet, M., Schmeler, M., Poojary-Mazzotta, P., Vlachos, H., & Wilkinson, D. (2018). A Randomized Clinical Trial of Wheeled Mobility for Pressure Injury Prevention and Better Function. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(9), 1752–1759. <https://doi.org/10.1111/jgs.15495>

Brienza, D. M., Karg, P. E., & Brubaker, C. E. (1996). Seat cushion design for elderly wheelchair users based on minimization of soft tissue deformation using stiffness and pressure measurements. *IEEE Transactions on Rehabilitation Engineering: A Publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 4(4), 320–327.

Brienza, D. M., Karg, P. E., Geyer, M. J., Kelsey, S., & Trefler, E. (2001). The relationship between pressure ulcer incidence and buttock-seat cushion interface pressure in at-risk elderly wheelchair users. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 529–533.

British Columbia wheelchair guidelines working group. (2014). *Wheelchair Provision for children and adults with neuromuscular conditions in British Columbia. April*. <http://med-fom-clone-pt.sites.olt.ubc.ca/files/2012/05/Wheelchair-Provision-for-Children-and-Adults-with-Neuromuscular-Conditions-in-British-Columbia-v1-April-2014.pdf>

Brochard, S., Pedelucq, J., Cormerais, A., Thiebaut, M., & Rémy-néris, O. (2007). *Enquête de satisfaction sur l'équipement technologique des personnes tétraplégiques par blessure médullaire Satisfaction with technological equipment in individuals with tetraplegia following*

*spinal cord injury*. 50, 78–84. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.09.004>

Brunner, G., Roux, M., Böhm, V., & Meiners, T. (2021). Cellular and molecular changes that predispose skin in chronic spinal cord injury to pressure ulcer formation. *International Wound Journal*, 18(5), 728–737. <https://doi.org/10.1111/iwj.13575>

Budai, M., Farrell, E., & Michael, E. (2018). Manual Wheelchair Configuration and Seating Considerations in the Spinal Cord Injury Population. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 6(3), 204–211. <https://doi.org/10.1007/s40141-018-0195-8>

Bull, F. C., Al-Ansari, S. S., Biddle, S., Borodulin, K., Buman, M. P., Cardon, G., Carty, C., Chaput, J.-P., Chastin, S., Chou, R., Dempsey, P. C., DiPietro, L., Ekelund, U., Firth, J., Friedenreich, C. M., Garcia, L., Gichu, M., Jago, R., Katzmarzyk, P. T., ... Willumsen, J. F. (2020). World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *British Journal of Sports Medicine*, 54(24), 1451–1462. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2020-102955>

Burns, S. P., & Betz, K. L. (1999). Seating pressures with conventional and dynamic wheelchair cushions in tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(5), 566–571.

Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L., Kaul, A., Kinnett, K., McDonald, C., Pandya, S., Poysky, J., Shapiro, F., Tomezsko, J., Constantin, C., & DMD Care Considerations Working Group. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: Implementation of multidisciplinary care. *The Lancet. Neurology*, 9(2), 177–189. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8)

Bushby, K., Muntoni, F., & Bourke, J. P. (2003). 107th ENMC international workshop: The management of cardiac involvement in muscular dystrophy and myotonic dystrophy. 7th–9th June 2002, Naarden, the Netherlands. *Neuromuscular Disorders: NMD*, 13(2), 166–172. [https://doi.org/10.1016/s0960-8966\(02\)00213-4](https://doi.org/10.1016/s0960-8966(02)00213-4)

Call, E., & Edsberg, L. E. (2007). A new initiative aiming to improve our understanding of shear force. *Journal of Wound Care*, 16(5), 209–209. <https://doi.org/10.12968/jowc.2007.16.5.27039>

- Calucho, M., Bernal, S., Alías, L., March, F., Venceslá, A., Rodríguez-Álvarez, F. J., Aller, E., Fernández, R. M., Borrego, S., Millán, J. M., Hernández-Chico, C., Cuscó, I., Fuentes-Prior, P., & Tizzano, E. F. (2018). Correlation between SMA type and SMN2 copy number revisited: An analysis of 625 unrelated Spanish patients and a compilation of 2834 reported cases. *Neuromuscular Disorders*, *28*(3), 208–215. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2018.01.003>
- Cambridge, W., & Drennan, J. C. (1987). Scoliosis Associated with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, *7*(4), 436.
- Canavese, F., & Sussman, M. D. (2009). Strategies of hip management in neuromuscular disorders: Duchenne Muscular Dystrophy, Spinal Muscular Atrophy, Charcot-Marie-Tooth Disease and Arthrogryposis Multiplex Congenita. *Hip International: The Journal of Clinical and Experimental Research on Hip Pathology and Therapy*, *19* Suppl 6(1 SUPPL. 6). <https://doi.org/10.1177/112070000901906S08>
- Carver, J., Ganus, A., Ivey, J. M., Plummer, T., & Eubank, A. (2016). The impact of mobility assistive technology devices on participation for individuals with disabilities. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, *11*(6), 468–477. <https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1027295>
- Cascioli, V., Liu, Z., Heusch, A. I., & McCarthy, P. W. (2011). Settling down time following initial sitting and its relationship with comfort and discomfort. *Journal of Tissue Viability*, *20*(4), 121–129. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2011.05.001>
- Casey, J., & Gittins, L. (2013). Use of tilt-in-space in seating systems for adults with physical disabilities. *Physical Therapy Reviews*, *18*(4), 285–299. <https://doi.org/10.1179/1743288X13Y.0000000073>
- CERAH. (2021). *Liste des fabricants et distributeurs de véhicules pour personnes handicapées*.
- Chan, K. G., Galasko, C. S., & Delaney, C. (2001). Hip subluxation and dislocation in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Orthopaedics. Part B*, *10*(3), 219–225.
- Chen, Y., Wang, J., Lung, C.-W., Yang, T. D., Crane, B. A., & Jan, Y.-K. (2014). Effect of Tilt and Recline on Ischial and Coccygeal Interface Pressures in People with Spinal Cord Injury.

*American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(12), 1019–1030.  
<https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000225>

Chenu, O., Vuillerme, N., Bucki, M., Diot, B., Cannard, F., & Payan, Y. (2013). TexiCare: An innovative embedded device for pressure ulcer prevention. Preliminary results with a paraplegic volunteer. *Journal of Tissue Viability*, 22(3), 83–90.  
<https://doi.org/10.1016/j.jtv.2013.05.002>

Cherubini, M., & Melchiorri, G. (2012). Descriptive study about congruence in wheelchair prescription. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 48(2), 217–222.

Cho, S. R., Park, E. S., Bae, B. W., Park, H. S., Choi, S. H., & Kim, E. S. (2009). PO05-MO-21 Effect of body shape fitted inner seat on correcting scoliosis in cerebral palsy. *Journal of the Neurological Sciences*, 285(6), S180–S180. [https://doi.org/10.1016/s0022-510x\(09\)70690-2](https://doi.org/10.1016/s0022-510x(09)70690-2)

Choukou, M.-A., Best, K. L., Potvin-Gilbert, M., Routhier, F., Lettre, J., Gamache, S., Borisoff, J. F., & Gagnon, D. (2019). Scoping review of propelling aids for manual wheelchairs. *Assistive Technology*, 33(2), 72–86. <https://doi.org/10.1080/10400435.2019.1595789>

Chow, W. W., & Odell, E. I. (1978). Deformations and Stresses in Soft Body Tissues of a Sitting Person. *Journal of Biomechanical Engineering*, 100(2), 79–87.  
<https://doi.org/10.1115/1.3426196>

Cimolin, V., Avellis, M., Piccinini, L., Corbetta, C., Cazzaniga, A., Turconi, A. C., & Galli, M. (2013). Comparison of Two Pelvic Positioning Belt Configurations in a Pediatric Wheelchair. *Assistive Technology*, 25(4), 240–246. <https://doi.org/10.1080/10400435.2013.778916>

Clark, J., Michael, S., & Morrow, M. (2004). Wheelchair postural support for young people with progressive neuromuscular disorders...including commentary by Springle S, Liu M. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 11(8), 365–373.

Cloud, B. A., Zhao, K. D., Ellingson, A. M., Nassr, A., Windebank, A. J., & An, K.-N. (2017). Increased Seat Dump Angle in a Manual Wheelchair Is Associated With Changes in Thoracolumbar Lordosis and Scapular Kinematics During Propulsion. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 98(10), 2021-2027.e2.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.02.014>

Coggrave, M. J., & Rose, L. S. (2003). A specialist seating assessment clinic: Changing pressure relief practice. *Spinal Cord*, *41*, 692–695. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101527>

Cohen, L., Greer, N., Berliner, E., & Sprigle, S. (2013). mobilityRERC State of the Science Conference: Considerations for developing an evidence base for wheeled mobility and seating service delivery. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *8*(6), 462–471. <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.823577>

Colbert, A. P., Doyle, K. M., & Webb, W. E. (1986). DESEMO seats for young children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *67*(7), 484–486.

Conine, T. A., Hershler, C., Daechsel, D., Peel, C., & Pearson, A. (1994). Pressure ulcer prophylaxis in elderly patients using polyurethane foam or Jay wheelchair cushions. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, *17*(2), 123–137.

Conine, T., Daechsel, D., & Hershler, C. (1993). Pressure sore prophylaxis in elderly patients using slab foam or customized contoured foam wheelchair cushions. *Occupational Therapy Journal of Research*, *13*(2), 101–116.

Cooper, R. (1998). *Wheelchair selection and configuration*. Demos Medical Publishing, LLC.

Cooper, R., Trefler, E., & Hobson, D. (1996). Wheelchairs and seating: Issues and practice. *Rory*, *5*(1), 3–16.

Crane, B. A., Holm, M. B., Hobson, D., Cooper, R. A., & Reed, M. P. (2007). A Dynamic Seating Intervention for Wheelchair Seating Discomfort. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, *86*(12), 988–993. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181583ed9>

Crane, B., Hobson, D., & Stadelmeier, S. (2010). Development and Testing of an Innovative User-Adjustable Support Surface for Wheelchair Seating Discomfort. *Assistive Technology*, *22*(3), 152–162. <https://doi.org/10.1080/10400430903519936>

- Crane, B., Wininger, M., & Call, E. (2016). Orthotic-Style Off-Loading Wheelchair Seat Cushion Reduces Interface Pressure Under Ischial Tuberosities and Sacrococcygeal Regions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *97*(11), 1872–1879. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.004>
- Crane, B., Wininger, M., Strydom, E., & Hulse, J. (2015). The Effects of Sitting on a Mechanical Lift Sling on Interface Seat Pressure. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, *31*(1), 67–73. <https://doi.org/10.1097/TGR.0000000000000048>
- Crawford, S. A., Walsh, D. M., & Porter-Armstrong, A. P. (2006). Hammocking: The effect of cushion covers on interface pressure measurements. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, *1*(1–2), 141–144.
- Crisafulli, S., Sultana, J., Fontana, A., Salvo, F., Messina, S., & Trifirò, G. (2020). Global epidemiology of Duchenne muscular dystrophy: An updated systematic review and meta-analysis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *15*(1), 141. <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01430-8>
- Cron, L., & Sprigle, S. (1993). Clinical Evaluation of the Hemi Wheelchair Cushion. *American Journal of Occupational Therapy*, *47*(2), 141–144.
- Cunin, J.-C. (2008). *Le handicap en France: Chroniques d'un combat politique*. Dunod.
- Curtis, K. A., Kindlin, C. M., Reich, K. M., & White, D. E. (1995). Functional reach in wheelchair users: The effects of trunk and lower extremity stabilization. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *76*(4), 360–367.
- Daftary, A. S., Crisanti, M., Kalra, M., Wong, B., & Amin, R. (2007). Effect of long-term steroids on cough efficiency and respiratory muscle strength in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*, *119*(2), e320-324. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1400>
- Dalsaniya, A. K., & Gawali, D. H. (2016). Smart phone based wheelchair navigation and home automation for disabled. *2016 10th International Conference on Intelligent Systems and Control (ISCO)*, 1–5. <https://doi.org/10.1109/ISCO.2016.7727033>
- Daron, A., Delstanche, S., Dangouloff, T., & Servais, L. (2019). Amyotrophie spinale infantile (R)évolution thérapeutique. *Revue Médicale de Liège*, *74*(2).

<https://orbi.uliege.be/handle/2268/244951>

Darrah, S. D., Dicianno, B. E., Berthold, J., McCoy, A., Haas, M., & Cooper, R. A. (2016). Measuring static seated pressure distributions and risk for skin pressure ulceration in ice sledge hockey players. *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, *11*(3), 241–246. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.921939>

Darras, B. T., Guye, S., Hoffart, J., Schneider, S., Gravestock, I., Gorni, K., Fuerst-Recktenwald, S., Scalco, R. S., Finkel, R. S., & De Vivo, D. C. (2022). Distribution of weight, stature, and growth status in children and adolescents with spinal muscular atrophy: An observational retrospective study in the United States. *Muscle and Nerve*, *66*(1), 84–90. <https://doi.org/10.1002/mus.27556>

de Abreu, D. C. C., Takara, K., Metring, N. L., Reis, J. G., & Cliquet, A. J. (2012). Interference of different types of seats on postural control system during a forward-reaching task in individuals with paraplegia. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, *35*(3), 208–213. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e328353353c>

De Souza, L. H., & Frank, A. O. (2015). Problematic clinical features of powered wheelchair users with severely disabling multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, *37*(11), 990–996. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.949356>

De Souza, L. H., & Frank, A. O. (2020). Clinical features of electric powered indoor/outdoor wheelchair users with spinal cord injuries: A cross-sectional study. *Assistive Technology*, *32*(3), 117–124. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1503205>

Demir, G., Bulut, N., Yılmaz, Ö., Karaduman, A., & Alemdaroğlu-Gürbüz, İ. (2020). Manual ability and upper limb performance in nonambulatory stage of Duchenne muscular dystrophy. *Archives de Pediatrie*, *27*(6), 304–309. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2020.06.007>

Denise Reid, P. R., Steve Rya, Patty Rigby, Steve Ryan. (1999). Functional impact of a rigid pelvic stabilizer on children with cerebral palsy who use wheelchairs: Users' and caregivers' perceptions. *Pediatric Rehabilitation*, *3*(3), 101–118. <https://doi.org/10.1080/136384999289513>

- Denne, W. A. (1981). The "hammock" effect in wheelchair cushion covers. *Paraplegia*, *19*(1), 38–42. <https://doi.org/10.1038/sc.1981.10>
- Desroches, G., Aissaoui, R., & Bourbonnais, D. (2006). Effect of system tilt and seat-to-backrest angles on load sustained by shoulder during wheelchair propulsion. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, *43*(7), 871–881.
- Dewey, A., Rice-Oxley, M., & Dean, T. (2004). A Qualitative Study Comparing the Experiences of Tilt-in-Space Wheelchair Use and Conventional Wheelchair Use by Clients Severely Disabled with Multiple Sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*, *67*(2), 65–74.
- Di Marco, A., Russell, M., & Masters, M. (2003). Standards for wheelchair prescription. *Australian Occupational Therapy Journal*, *50*(1), 30–39. <https://doi.org/10.1046/J.1440-1630.2003.00316.X>
- Dicianno, B. E., Arva, J., Lieberman, J. M., Schmeler, M. R., Souza, A., Phillips, K., Lange, M., Cooper, R., Davis, K., & Betz, K. L. (2009). RESNA Position on the Application of Tilt, Recline, and Elevating Legrests for Wheelchairs. *Assistive Technology*, *21*(1), 13–22. <https://doi.org/10.1080/10400430902945769>
- Dicianno, B. E., Cooper, R. A., & Coltellaro, J. (2010). Joystick control for powered mobility: Current state of technology and future directions. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, *21*(1), 79–86. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2009.07.013>
- DiGiovine, C. P., Cooper, R. A., Wolf, E., Fitzgerald, S. G., & Boninger, M. L. (2003). Analysis of whole-body vibration during manual wheelchair propulsion: A comparison of seat cushions and back supports for individuals without a disability. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, *15*(2), 129–144. <https://doi.org/10.1080/10400435.2003.10131897>
- Ding, D., Cooper, R. A., Cooper, R., & Kelleher, A. (2007). Monitoring Seat Feature Usage among Wheelchair Users. *2007 29th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society, 2007*, 4364–4367. <https://doi.org/10.1109/IEMBS.2007.4353304>



Ding, D., Leister, E., Cooper, R. A., Cooper, R., Kelleher, A., Fitzgerald, S. G., & Boninger, M. L. (2008). Usage of tilt-in-space, recline, and elevation seating functions in natural environment of wheelchair users. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *45*(7), 973–983.

Dinsdale, S. M. (1974). Decubitus ulcers: Role of pressure and friction in causation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *55*(4), 147–152.

Dolan, M. J. (2013). Clinical standards for National Health Service wheelchair and seating services in Scotland. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *8*(5), 363–372. <https://doi.org/10.3109/17483107.2012.744103>

Downie, W. W., Leatham, P. A., Rhind, V. M., Wright, V., Branco, J. A., & Anderson, J. A. (1978). Studies with pain rating scales. *Annals of the Rheumatic Diseases*, *37*(4), 378–381. <https://doi.org/10.1136/ard.37.4.378>

Doyon, J., Desrochers Trinh Tan, S., & Turbide, D. (1992). *Le positionnement et les aides techniques à la posture*.

Drummond, D. S., Narechania, R. G., Rosenthal, A. N., Breed, A. L., Lange, T. A., & Drummond, D. K. (1982). A study of pressure distributions measured during balanced and unbalanced sitting. *JBJS*, *64*(7), 1034.

Duan, D., Goemans, N., Takeda, S., Mercuri, E., & Aartsma-Rus, A. (2021). Duchenne muscular dystrophy. *Nature Reviews Disease Primers*, *7*(1), 1. <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00248-3>

Dunaway, S., Montes, J., O'Hagen, J., Sproule, D. M., Vivo, D. C. D., & Kaufmann, P. (2013). Independent mobility after early introduction of a power wheelchair in spinal muscular atrophy. *Journal of Child Neurology*, *28*(5), 576–582. <https://doi.org/10.1177/0883073812449383>

Dupitier E, P. N., Lombart E, Bouche S. (2017). L'installation posturale dans le fauteuil roulant et les cliniques du positionnement et de la mobilité (CPM): Une spécialisation transdisciplinaire Wheelchair positioning and Mobility and Positioning Clinics: A trans-disciplinary speciality. *ErgOTHérapie*, *66*(Juillet), 13-21 (French).

Dussault, François P. (2004). *Les aides techniques à la posture*. Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

Ekiz, T., Ozbudak Demir, S., & Ozgirgin, N. (2014). Wheelchair appropriateness in patients with spinal cord injury: A Turkish experience. *Spinal Cord*, *52*(12), 901–904. <https://doi.org/10.1038/sc.2014.128>

Ekiz, T., Özbudak Demir, S., Sümer, H., & Özgirgin, N. (2017). Wheelchair appropriateness in children with cerebral palsy: A single center experience. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, *30*(4), 825–828. <https://doi.org/10.3233/BMR-150522>

Eksteen, C., Cilliers, P., Swanepoel, A., Vermaak, E., Trollip, Q., Wilford, T., & PM, V. D. (2006). A comparative study of two pressure relieving techniques on three different wheelchair cushions. *South African Journal of Physiotherapy*, *62*(2), 5–11.

EPUAP, NPUAP, & PPPIA. (2014). *Traitement des escarres: Guide de référence abrégé*. [chrome-extension://efaidnbnmhttps://www.epuap.org/wp-content/uploads/2017/05/fra\\_201705.pdf](chrome-extension://efaidnbnmhttps://www.epuap.org/wp-content/uploads/2017/05/fra_201705.pdf)

Espagnacq, M. (2012). *Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques. Panorama des aides et aménagements du logement*.

Espagnacq, M., Daniel, F., & Regaert, C. (2022). *Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019*.

Espagnacq, M. F., Albert, T., Boyer, F. C., Brouard, N., Delcey, M., Désert, J.-F., Lamy, M., Lemouel, M.-A., Meslé, F., & Ravaud, J.-F. (2011). Predictive factors of long-term mortality of persons with tetraplegic spinal cord injury: An 11-year French prospective study. *Spinal Cord*, *49*(6), 728–735. <https://doi.org/10.1038/sc.2010.189>

Ferguson, J. E., Wittig, B. L., Payette, M., Goldish, G. D., & Hansen, A. H. (2014). Pilot study of strap-based custom wheelchair seating system in persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *51*(8), 1255–1264. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2014.01.0007>

Ferguson-Pell, M. W. (1990). Seat cushion selection. *Journal of Rehabilitation Research and*

*Development. Clinical Supplement, 2, 49–73.*

Ferguson-pell, M. W., & Cardi, M. (1992). *Pressure mapping systems for seating and positioning applications: Technical and clinical performance.* 219–221.

Ferguson-Pell, M. W., Wilkie, I. C., Reswick, J. B., & Barbenel, J. C. (1980). Pressure sore prevention for the wheelchair-bound spinal injury patient. *Paraplegia, 18*(1), 42–51. <https://doi.org/10.1038/sc.1980.7>

Ferrarin, M., Andreoni, G., & Pedotti, A. (2000). Comparative biomechanical evaluation of different wheelchair seat cushions. *Journal of Rehabilitation Research & Development, 37*(3), 315–324.

Fife, S. E., Roxborough, L. A., Armstrong, R. W., Harris, S. R., Gregson, J. L., & Field, D. (1991). Development of a clinical measure of postural control for assessment of adaptive seating in children with neuromotor disabilities. *Physical Therapy, 71*(12), 981–993.

Filnemus. (2020). *Amyotrophie spinale infantile, Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS).*

Flemmer, C. L., & Flemmer, R. C. (2016). A review of manual wheelchairs. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology, 11*(3), 177–187. <https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1099747>

Florio, J., Arnet, U., Gemperli, A., & Hinrichs, T. (2016). Need and use of assistive devices for personal mobility by individuals with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 39*(4), 461–470. <https://doi.org/10.1080/10790268.2015.1114228>

Fogelberg, D., Atkins, M., EI, B., Carlson, M., & Clark, F. (2009). Decisions and dilemmas in everyday life: Daily use of wheelchairs by individuals with spinal cord injury and the impact on pressure ulcer risk. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 15*(2), 16–32.

Frank, A. O., & De Souza, L. H. (2013). Recipients of Electric-Powered Indoor/Outdoor Wheelchairs Provided by a National Health Service: A Cross-Sectional Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94*(12), 2403–2409. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.07.010>

Frank, A. O., & De Souza, L. H. (2018). Clinical features of children and adults with a muscular dystrophy using powered indoor/outdoor wheelchairs: Disease features, comorbidities and complications of disability. *Disability & Rehabilitation*, *40*(9), 1007–1013. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1292322>

Frank, A. O., De Souza, L. H., Frank, J. L., & Neophytou, C. (2012). The pain experiences of powered wheelchair users. *Disability and Rehabilitation*, *34*(9), 770–778. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619620>

Frost, S., Mines, K., Noon, J., Scheffler, E., & Jackson Stoeckle, R. (2012). *Module de formation aux services de fauteuils roulants, Manuel de référence*. Organisation mondiale de la santé.

Fuchs, R. H., & Gromak, P. A. (2003). Wheelchair Use by Residents of Nursing Homes: Effectiveness in Meeting Positioning and Mobility Needs. *Assistive Technology*, *15*(2), 151–163. <https://doi.org/10.1080/10400435.2003.10131899>

Fujak, A., Kopschina, C., Gras, F., Forst, R., & Forst, J. (2010). Contractures of the upper extremities in spinal muscular atrophy type II. Descriptive clinical study with retrospective data collection. *Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacja*, *12*(5), 410–419.

Fujak, A., Kopschina, C., Gras, F., Forst, R., & Forst, J. (2011). Contractures of the lower extremities in spinal muscular atrophy type II. Descriptive clinical study with retrospective data collection. *Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacja*, *13*(1), 27–36. <https://doi.org/10.5604/15093492.933792>

Fujita, D., Mori, A., Cleminson, T., Kada, M., Fukuda, J., Kobara, K., Osaka, H., & Waranabe, S. (2010). Using Seating Techniques as a Preventative Measure against Lower Limb Edema—The Effect of Combining Tilt Angle and Reclining Mechanisms on Wheelchairs. *Journal of Physical Therapy Science*, *22*(4), 437–441.

Gagnon, B., Noreau, L., & Vincent, C. (2005). Reliability of the seated postural control measure for adult wheelchair users. *Disability and Rehabilitation*, *27*(24), 1479–1491. <https://doi.org/10.1080/09638280500276570>

Gagnon, B., Vincent, C., & Noreau, L. (2005). Adaptation of a seated postural control

measure for adult wheelchair users. *Disability and Rehabilitation*, 27(16), 951–959. <https://doi.org/10.1080/09638280500030530>

Gagnon, D. (2008). *Analyse biomécanique des transferts assis en pivot chez les individus atteints d'une lésion médullaire*. (p. 295 p) [Université de Montréal (Canada)]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=109851684&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Gallagher, A., Cleary, G., Clifford, A., McKee, J., O'Farrell, K., & Gowran, R. J. (2020). "Unknown world of wheelchairs" A mixed methods study exploring experiences of wheelchair and seating assistive technology provision for people with spinal cord injury in an Irish context. *Disability and Rehabilitation*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1814879>

Garber, S. L. (1985). Wheelchair cushions for spinal cord-injured individuals. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 39(11), 722–725. <https://doi.org/10.5014/ajot.39.11.722>

Garber, S. L., & Dyerly, L. R. (1991). Wheelchair cushions for persons with spinal cord injury: An update. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 45(6), 550–554.

Gavin-Dreschnack, D., Schonfeld, L., Nelson, A., & Luther, S. (2005). Development of a Screening Tool for Safe Wheelchair Seating. In *Advances in Patient Safety: From Research to Implementation (Volume 4: Programs, Tools, and Products)*.

Gefen, A. (2014). Tissue changes in patients following spinal cord injury and implications for wheelchair cushions and tissue loading: A literature review. *Ostomy/Wound Management*, 60(2), 34–45.

Gefen, A., Brienza, D. M., Cuddigan, J., Haesler, E., & Kottner, J. (2022). Our contemporary understanding of the aetiology of pressure ulcers/pressure injuries. *International Wound Journal*, 19(3), 692–704. <https://doi.org/10.1111/iwj.13667>

Gélis, A., Nouvel, F., & Aissaoui, R. (2011). *Positionnement au fauteuil roulant* (Masson). <https://www.elsevier-masson.fr/positionnement-au-fauteuil-roulant-9782294714153.html>

- Geyer, M. J., Brienza, D. M., Bertocci, G. E., Crane, B., Hobson, D., Karg, P., Schmeler, M., & Trefler, E. (2003). Wheelchair Seating: A State of the Science Report. *Assistive Technology, 15*(2), 120–128. <https://doi.org/10.1080/10400435.2003.10131896>
- Gibson, J., & Frank, A. (2005). Pain experienced by electric-powered chair users: A pilot exploration using pain drawings. *Physiotherapy Research International, 10*(2), 110–115.
- Giesbrecht, E. M., Ethans, K. D., & Staley, D. (2011). Measuring the effect of incremental angles of wheelchair tilt on interface pressure among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord, 49*(7), 827–831. <https://doi.org/10.1038/sc.2010.194>
- Giesbrecht, E. M., Mortenson, W. B., & Miller, W. C. (2012). Prevalence and facility level correlates of need for wheelchair seating assessment among long-term care residents. *Gerontology, 58*(4), 378–384. <https://doi.org/10.1159/000334819>
- Gil-Agudo, A., De la Pena-Gonzalez, A., Del Ama-Espinosa, A., Perez-Rizo, E., Diaz-Dominguez, E., & Sanchez-Ramos, A. (2009). Comparative study of pressure distribution at the user-cushion interface with different cushions in a population with spinal cord injury. *Clinical Biomechanics (Bristol, Avon), 24*(7), 558–563. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2009.04.006>
- Gilsdorf, P., Patterson, R., Fisher, S., & Appel, N. (1990). Sitting forces and wheelchair mechanics. *Journal of Rehabilitation Research and Development, 27*(3), 239–246.
- Giner-Pascual, M., Alcanyis-Alberola, M., Millan González, L., Aguilar-Rodríguez, M., & Querol, F. (2011). Shoulder pain in cases of spinal injury: Influence of the position of the wheelchair seat. *International Journal of Rehabilitation Research, 34*(4), 282–289.
- Goda, H., Hatta, T., Kishigami, H., Suzuki, A., & Ikeda, T. (2015). Does a Novel-Developed Product of Wheelchair Incorporating Pelvic Support Prevent Forward Head Posture during Prolonged Sitting? *PloS One, 10*(11), e0142617–e0142617. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142617>
- Goldberg, M., Pearlman, J., Rushton, P., & Cooper, R. (2018). The International Society of Wheelchair Professionals (ISWP): A resource aiming to improve wheelchair services worldwide. *British Journal of Occupational Therapy.*

<https://journals.sagepub.com/eprint/iveNeBn7pjNJktd3npXy/full>

Goldstein, B., & Sanders, J. (1998). Skin response to repetitive mechanical stress: A new experimental model in pig. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *79*(3), 265–272. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90005-3](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90005-3)

Golestani, A., Shobeiri, P., Sadeghi-Naini, M., Jazayeri, S. B., Maroufi, S. F., Ghodsi, Z., Dabbagh Ohadi, M. A., Mohammadi, E., Rahimi-Movaghar, V., & Ghodsi, S. M. (2022). Epidemiology of Traumatic Spinal Cord Injury in Developing Countries from 2009 to 2020: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuroepidemiology*, *56*(4), 219–239. <https://doi.org/10.1159/000524867>

Goncalves, D. D., Franchini, A. E., Sardella, A., Bonfim, G. H. C., Medola, F. O., & Paschoarelli, L. C. (2015). Comfort, Stability and Body Posture in Wheelchair Cushions: A preliminary study with able bodied subjects. *Studies in Health Technology and Informatics*, *217*, 996–1002.

Goodwin, B. M., Olney, C. M., Ferguson, J. E., Hansen, A. H., Eddy, B., Goldish, G., Morrow, M. M., & Vos-Draper, T. L. (2021). Visualization of user interactions with a pressure mapping mobile application for wheelchair users at risk for pressure injuries. <https://doi.org/10.1080/10400435.2020.1862938>

Gorce, P., & Louis, N. (2012). Wheelchair propulsion kinematics in beginners and expert users: Influence of wheelchair settings. *Clinical Biomechanics (Bristol, Avon)*, *27*(1), 7–15. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2011.07.011>

Gowran, R. J., Clifford, A., Gallagher, A., McKee, J., O'Regan, B., & McKay, E. A. (2020). Wheelchair and seating assistive technology provision: A gateway to freedom. *Disability and Rehabilitation*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1768303>

Gowran, R. J., McKay, E. A., & O'Regan, B. (2014). Sustainable solutions for wheelchair and seating assistive technology provision: Presenting a cosmopolitan narrative with rich pictures. *Technology & Disability*, *26*(2/3), 137–152. <https://doi.org/10.3233/TAD-140408>

Greer, N., Brasure, M., & Wilt, T. J. (2012). Wheeled mobility (wheelchair) service delivery:

Scope of the evidence. *Annals of Internal Medicine*, 156(2), 141–146.  
<https://doi.org/10.7326/0003-4819-156-2-201201170-00010>

Groupe SOFMER FEDMER. (2011). *Parcours de soins en MPR, le patient après lésion médullaire*.  
chrome-extension:[https://www.chu-st-etienne.fr/Reseaux/Coordination\\_viaTrajectoire/Documents/Doc\\_Generaux/Parcours/Parcours%20MPR%20apr%C3%A8s%20l%C3%A9sion%20m%C3%A9dullaire%202011.pdf](https://www.chu-st-etienne.fr/Reseaux/Coordination_viaTrajectoire/Documents/Doc_Generaux/Parcours/Parcours%20MPR%20apr%C3%A8s%20l%C3%A9sion%20m%C3%A9dullaire%202011.pdf)

Guimaraes, E., & WC, M. (2003). Evaluation of pressure and durability of a low-cost wheelchair cushion designed for developing countries. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(2), 141–143.

Gutierrez, D. D., Mulroy, S. J., Newsam, C. J., Gronley, J. K., & Perry, J. (2005). Effect of fore-aft seat position on shoulder demands during wheelchair propulsion: Part 2. An electromyographic analysis. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 28(3), 222–229.  
<https://doi.org/10.1080/10790268.2005.11753816>

Gutierrez, E. M., Alm, M., Hultling, C., & Saraste, H. (2004). Measuring seating pressure, area, and asymmetry in persons with spinal cord injury. *European Spine Journal: Official Publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society*, 13(4), 374–379.  
<https://doi.org/10.1007/s00586-003-0635-7>

Hachem, L. D., Ahuja, C. S., & Fehlings, M. G. (2017). Assessment and management of acute spinal cord injury: From point of injury to rehabilitation. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 40(6), 665–675. <https://doi.org/10.1080/10790268.2017.1329076>

Hahn, M. E., Simkins, S. L., Gardner, J. K., & Kaushik, G. (2009). A dynamic seating for children with cerebral palsy. *Journal of Musculoskeletal Research*, 12(1), 21–30.  
<https://doi.org/10.1142/S0218957709002158>

Hall, S. (2006). Therapists' influence on the design of Invacare's Flo-Tech Solution Xtra. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, 13(8), 374–380.

Hamanami, K., Tokuhira, A., & Inoue, H. (2004). Finding the optimal setting of inflated air pressure for a multi-cell air cushion for wheelchair patients with spinal cord injury. *Acta*



*Medica Okayama*, 58(1), 37–44. <https://doi.org/10.18926/AMO/32114>

Hammonds, R. G. (1987). Protein sequence of DMD gene is related to actin-binding domain of alpha-actinin. *Cell*, 51(1), 1. [https://doi.org/10.1016/0092-8674\(87\)90002-x](https://doi.org/10.1016/0092-8674(87)90002-x)

Harbourne, R. T., & Stergiou, N. (2003). Nonlinear analysis of the development of sitting postural control. *Developmental Psychobiology*, 42(4), 368–377. <https://doi.org/10.1002/dev.10110>

Harms, M. (1990). Effect of wheelchair design on posture and comfort of users. *Physiotherapy*, 76(5), 266–271.

Hastings, J. D. (2000). Seating assessment and planning. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 11(1), 183–207, x.

Hastings, J. D., Fanucchi, E. R., & Burns, S. P. (2003). Wheelchair configuration and postural alignment in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4), 528–534. <https://doi.org/10.1053/apmr.2003.50036>

Hatta, T., Nishimura, S., Inoue, K., Yamanaka, M., Maki, M., Kobayashi, N., Kishigami, H., & Sato, M. (2007). Evaluating the relationships between the postural adaptation of patients with profound cerebral palsy and the configuration of the Seating Buggy's seating support surface. *Journal of Physiological Anthropology*, 26(2), 217–224.

He, C., & Shi, P. (2022). Interface pressure reduction effects of wheelchair cushions in individuals with spinal cord injury: A rapid review. *Disability and Rehabilitation*, 44(6), 827–834. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1782487>

Hedrick, B., Pape, T. L.-B., Heinemann, A. W., Ruddell, J. L., & Reis, J. (2006). Employment issues and assistive technology use for persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 43(2), 185–198. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2005.03.0062>

Heinrichs, N. D., Kirby, R. L., Smith, C., Russell, K. F. J., Theriault, C. J., & Doucette, S. P. (2020). Effect of seat height on manual wheelchair foot propulsion, a repeated-measures crossover study: Part 2—Wheeling backward on a soft surface. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 1–6. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1782490>

Henderson, J. L., Price, S. H., Brandstater, M. E., & Mandac, B. R. (1994). Efficacy of three measures to relieve pressure in seated persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(5), 535–539.

Hobson, D. A. (1992). Comparative effects of posture on pressure and shear at the body-seat interface. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 29(4), 21–31.

Hobson, D. A., & Tooms, R. E. (1992). Seated lumbar/pelvic alignment. A comparison between spinal cord-injured and noninjured groups. *Spine*, 17(3), 293–298.

Hodges, G. J., Mallette, M. M., Rigby, A., Klentrou, P., Cheung, S. S., & Falk, B. (2019). Comparison of different wheelchair seating on thermoregulation and perceptual responses in thermoneutral and hot conditions in children. *Journal of Tissue Viability*, 28(3), 144–151. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2019.04.003>

Holm, H. (2019). *The Earliest Wheel Finds, their Archaeology and Indo- European Terminology in Time and Space, and Early Migrations around the Caucasus*.

Holmes, K. J., Michael, S. M., Thorpe, S. L., & Solomonidis, S. E. (2003). Management of scoliosis with special seating for the non-ambulant spastic cerebral palsy population—A biomechanical study. *Clinical Biomechanics (Bristol, Avon)*, 18(6), 480–487.

Hong, E.-K. (2009). Design and Development of a Lightweight, Durable, Adjustable Composite Backrest Mounting. *Master of Science Degree in Rehabilitation Science and Technology, University of Pittsburg*, 5(August).

Hong, E.-K., Cooper, R. A., Pearlman, J. L., & Hargroder, T. (2014). Design, testing and evaluation of angle-adjustable backrest hardware. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(4), 1–8. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.938364>

Hong, E.-K., Dicianno, B. E., Pearlman, J., Cooper, R., & Cooper, R. A. (2014). Comfort and stability of wheelchair backrests according to the TAWC (tool for assessing wheelchair discomfort). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(3), 223–227. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.938365>

Hong, E.-K., Dicianno, B. E., Pearlman, J., Cooper, R., & Cooper, R. A. (2016). Comfort and stability of wheelchair backrests according to the TAWC (tool for assessing wheelchair

- discomfort). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(3), 223–227. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.938365>
- Hoogendoorn, I., Reenalda, J., Koopman, B. F. J. M., & Rietman, J. S. (2017). The effect of pressure and shear on tissue viability of human skin in relation to the development of pressure ulcers: A systematic review. *Journal of Tissue Viability*, 26(3), 157–171. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2017.04.003>
- Hosking, J., & Gibson, C. (2016). Impact of the single point of access referral system to reduce waiting times and improve clinical outcomes in an assistive technology service. *Journal of Medical Engineering & Technology*, 40(5), 265–269. <https://doi.org/10.3109/03091902.2016.1167972>
- Hsieh, C.-C., Hu, M.-H., Lee, S.-D., & Wei, S.-H. (2011). Exploration of Factors Related to Wheelchair Postural Improvement in Long-Term Care Residents After an Individualized Wheelchair Intervention. *Assistive Technology*, 23(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/10400435.2010.541404>
- Hsu, T.-W., Yang, S.-Y., Liu, J.-T., Pan, C.-T., & Yang, Y.-S. (2016). The effect of cushion properties on skin temperature and humidity at the body-support interface. *Assistive Technology*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/10400435.2016.1223208>
- Huang, H.-C., Yeh, C.-H., Chen, C.-M., Lin, Y.-S., & Chung, K.-C. (2011). Sliding and pressure evaluation on conventional and V-shaped seats of reclining wheelchairs for stroke patients with flaccid hemiplegia: A crossover trial. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 8(1), 40–40. <https://doi.org/10.1186/1743-0003-8-40>
- Hughes, C. J., Weimar, W. H., Sheth, P. N., & Brubaker, C. E. (1992). Biomechanics of wheelchair propulsion as a function of seat position and user-to-chair interface. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(3), 263–269.
- Hughes, M., Burton, A. E., & Dempsey, R. C. (2019). “I am free in my wheelchair but pain does have a say in it though”: The meaning and experience of quality of life when living with paraplegia and chronic pain. *Journal of Health Psychology*, 24(10), 1356–1367. <https://doi.org/10.1177/1359105317750254>

- Hurtado Martínez, D. L., & Ágredo Rodríguez, W. (2012). Postural analysis of eight university student wheelchair users when performing written exercises in their classroom: A case study in Santiago de Cali, Colombia. *Work, 42*(4), 543–548.
- Inskip, J. A., Ravensbergen, H. R. J. C., Sahota, I. S., Zawadzki, C., McPhail, L. T., Borisoff, J. F., & Claydon, V. E. (2017). Dynamic wheelchair seating positions impact cardiovascular function after spinal cord injury. *PloS One, 12*(6), e0180195–e0180195. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180195>
- International Organization for Standardization. (2007). *ISO 7176-26:2007(en), Wheelchairs—Part 26: Vocabulary*. <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:7176:-26:ed-1:v1:en>
- Inthachom, R., Prasertsukdee, S., Ryan, S. E., Kaewkungwal, J., & Limpaninlachat, S. (2020). Evaluation of the multidimensional effects of adaptive seating interventions for young children with non-ambulatory cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology, 1–9*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1731613>
- Isaacson, M. (2003). *Best practices by occupational and physical therapists performing seating and mobility evaluations*. (p. 184 p) [Oklahoma State University]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=109843763&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Jan, Y.-K., & Crane, B. A. (2013). Wheelchair Tilt-in-Space and Recline Does Not Reduce Sacral Skin Perfusion as Changing From the Upright to the Tilted and Reclined Position in People With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 94*(6), 1207–1210. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.01.004>
- Jan, Y.-K., Crane, B. A., Liao, F., Woods, J. A., & Ennis, W. J. (2013). Comparison of Muscle and Skin Perfusion Over the Ischial Tuberosities in Response to Wheelchair Tilt-in-Space and Recline Angles in People With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation, 94*(10), 1990–1996. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.03.027>
- Jan, Y.-K., Jones, M. A., Rabadi, M. H., & Foreman, R. D. (2010). Effect of Wheelchair Tilt-in-Space and Recline Angles on Skin Perfusion Over the Ischial Tuberosity in People With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil, 91*. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.227>

Jan, Y.-K., Liao, F., Jones, M. A., Rice, L. A., & Tisdell, T. (2013). Effect of Durations of Wheelchair Tilt-in-Space and Recline on Skin Perfusion Over the Ischial Tuberosity in People With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *94*(4), 667–672. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.11.019>

Jan, Y.-K., Lung, C.-W., Yang, T. D., Cheung, W., & Jain, S. (2016). Seating Pressure Gradient Vectors in Response to the Changes of Wheelchair Tilt and Recline in People with Spinal Cord Injury...2016 ACRM / American Congress of Rehabilitation Medicine Annual Conference 30 October—4 November 2016, Chicago , IL. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *97*(10), e93–e93. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.08.287>

Janssen-Potten, Y. J. M., Seelen, H. A. M., Drukker, J., & Reulen, J. P. H. (2000). Chair configuration and balance control in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *81*(4), 401–408. <https://doi.org/10.1053/mr.2000.3859>

Janssen-Potten, Y. J., Seelen, H. A., Drukker, J., Spaans, F., & Drost, M. R. (2002). The effect of footrests on sitting balance in paraplegic subjects. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *83*(5), 642–648.

Janssen-Potten, Y., Seelen, H., Drukker, J., Huson, T., & Drost, M. (2001). The effect of seat tilting on pelvic position, balance control, and compensatory postural muscle use in paraplegic subjects. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *82*(10), 1393–1402.

Johnson, E. R., Fowler, W. M., & Lieberman, J. S. (1992). Contractures in neuromuscular disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *73*(9), 807–810. <https://doi.org/10.5555/uri:pii:000399939290149Q>

Johnson, L. (2022). *Upper Extremity Biomechanics During Manual Wheelchair Propulsion: A Systematic Review and Analysis of Push Rim Positioning and Training Effects*. <http://conservancy.umn.edu/handle/11299/241401>

Jones, M. A., McEwen, I. R., & Hansen, L. (2003). Use of power mobility for a young child with spinal muscular atrophy. *Physical Therapy*, *83*(3), 253–262.

Kamegaya, T. (2016). Influence of sacral sitting in a wheelchair on the distribution of contact pressure on the buttocks and back and shear force on the ischial region. *Journal of Physical*

*Therapy Science*, 28(10), 2830–2833. <https://doi.org/10.1589/jpts.28.2830>

Kang, T. E., & Mak, A. F. (1997). Evaluation of a simple approach to modify the supporting property of seating foam cushion for pressure relief. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 9(1), 47–54. <https://doi.org/10.1080/10400435.1997.10132295>

Karatas, G. K., Tosun, A. K., & Kanatli, U. (2008). Center-of-pressure displacement during postural changes in relation to pressure ulcers in spinal cord-injured patients. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 87(3), 177–182. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e318164a99a>

Karol, L. A. (2007). Scoliosis in patients with Duchenne muscular dystrophy. *The Journal of Bone and Joint Surgery. American Volume*, 89 Suppl 1, 155–162. <https://doi.org/10.2106/JBJS.F.00506>

Kawada, K. (2017). Trunk function in hemiplegic wheelchair users when using wheelchair cushions. *Journal of Physical Therapy Science*, 29(9), 1607–1611. <https://doi.org/10.1589/jpts.29.1607>

Kawada, K. M., T; Takanashi, A; Mizima, S; Yamamoto, S. (2015). Motion analysis of wheelchair propulsion movements in hemiplegic patients: Effect of a wheelchair cushion on suppressing posterior pelvic tilt. *Journal of Physical Therapy Science*, 27(3), 597–600.

Kawasaki, S., Nishimura, Y., Kamijo, Y.-I., Uenishi, H., Nakamura, T., Kouda, K., Koike, Y., Nakamura, T., & Tajima, F. (2020). Relationship between ultrasonographically low-echoic lesions under the skin, wheelchair sitting time, and interface pressure on ischial region in individuals with chronic spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*. <https://doi.org/10.1080/10790268.2020.1746873>

Kemmoku, T., Furumachi, K., & Shimamura, T. (2013). Force on the sacrococcygeal and ischial areas during posterior pelvic tilt in seated posture. *Prosthetics & Orthotics International*, 37(4), 282–288. <https://doi.org/10.1177/0309364612465429>

Kennedy, J. D., Staples, A. J., Brook, P. D., Parsons, D. W., Sutherland, A. D., Martin, A. J., Stern, L. M., & Foster, B. K. (1995). Effect of spinal surgery on lung function in Duchenne muscular dystrophy. *Thorax*, 50(11), 1173–1178. <https://doi.org/10.1136/thx.50.11.1173>

- Kennedy, P., Berry, C., Coggrave, M., Rose, L., & Hamilton, L. (2003). The effect of a specialist seating assessment clinic on the skin management of individuals with spinal cord injury. *Journal of Tissue Viability*, *13*(3), 122–125.
- Kentar, Y., Brunner, M., Bruckner, T., Hug, A., Raiss, P., Zeifang, F., Loew, M., Almansour, H., & Akbar, M. (2018). Impact of spine alignment on the rotator cuff in long-term wheelchair users. *Journal of Shoulder and Elbow Surgery*, *27*(6), 1004–1011. <https://doi.org/10.1016/j.jse.2017.12.002>
- Kenyon, L. K., Chapman, A., Williams, B., & Miller, W. C. (2020). Use of single-subject research designs in seating and wheeled mobility research: A scoping review. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, *15*(3), 243–255. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1550115>
- Kernozek TW, L. J. (1998). Dynamic Seating Interface Pressures During Wheelchair Locomotion: Influence of Cushion Type. *Occupational Therapy Journal of Research/OTJR: Occupation, Participation and Health*, *18*(4), 183–192.
- Kim, I. S., Park, D., Ko, J. Y., & Ryu, J. S. (2019). Are Seating Systems With a Medial Knee Support Really Helpful for Hip Displacement in Children With Spastic Cerebral Palsy GMFCS IV and V? *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, *100*(2), 247–253. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.423>
- Kim, S., Campbell, K. A., Fox, D. J., Matthews, D. J., & Valdez, R. (2015). Corticosteroid Treatments in Males With Duchenne Muscular Dystrophy: Treatment Duration and Time to Loss of Ambulation. *Journal of Child Neurology*, *30*(10), 1275–1280. <https://doi.org/10.1177/0883073814558120>
- Kim, W.-J., & Chang, M. (2013). A Comparison of the Average Sitting Pressures and Symmetry Indexes between Air-adjustable and Foam Cushions. *Journal of Physical Therapy Science*, *25*(9), 1185–1187. <https://doi.org/10.1589/jpts.25.1185>
- Kinast, J. (2017, December 11). *Lésions de la moelle épinière et conséquences*. Paraplegie Community. <https://community.paraplegie.ch/fr/wiki-fr/corps-complications/lesions-de-la-moelle-epiniere-et-consequences>

- Kirby, R. L., Aggour, A., Chen, A., Smith, C., Theriault, C., & Matheson, K. (2019). Manual wheelchair tilt-rest skill: A cross-sectional survey of awareness and capacity among wheelchair users. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, *14*(6), 590–594. <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1486467>
- Kirby, R. L., Atkinson, S. M., & MacKay, E. A. (1989). Static and dynamic forward stability of occupied wheelchairs: Influence of elevated footrests and forward stabilizers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *70*(9), 681–686.
- Kirby, R. L., Fahie, C. L., Smith, C., Chester, E. L., & Macleod, D. A. (2004). Neck discomfort of wheelchair users: Effect of neck position. *Disability and Rehabilitation*, *26*(1), 9–15. <https://doi.org/10.1080/09638280310001621451>
- Kiss, K., & Răducan, G. (2012, May 1). *Introduction of World Health Organization guidelines for provision of wheelchairs in less resourced settings. | Timisoara Physical Education & Rehabilitation Journal | EBSCOhost.* <https://openurl.ebsco.com/contentitem/gcd:78344699?sid=ebsco:plink:crawler&id=ebsco:gcd:78344699>
- Kobara, K., Fujita, D., Osaka, H., Ito, T., & Watanabe, S. (2013). Influence of distance between the rotation axis of back support and the hip joint on shear force applied to buttocks in a reclining wheelchair's back support. *Prosthetics & Orthotics International*, *37*(6), 459–464. <https://doi.org/10.1177/0309364613476534>
- Kobara, K., Osaka, H., Takahashi, H., Ito, T., Fujita, D., & Watanabe, S. (2014). Effect of Rotational Axis Position of Wheelchair Back Support on Shear Force when Reclining. *Journal of Physical Therapy Science*, *26*(5), 701–706. <https://doi.org/10.1589/jpts.26.701>
- Kobara, K., Osaka, H., Takahashi, H., Ito, T., Fujita, D., & Watanabe, S. (2015). Influence of rotational axis height of back support on horizontal force applied to buttocks in a reclining wheelchair. *Prosthetics & Orthotics International (Sage Publications, Ltd.)*, *39*(5), 397–404. <https://doi.org/10.1177/0309364614543547>
- Kobara, K., Takahashi, H., Fujita, D., Osaka, H., Ito, T., Suehiro, T., & Watanabe, S. (2015). Investigation of effect of leg support elevation timing on the horizontal force acting on the buttocks in a reclining wheelchair. *Journal of Physical Therapy Science*, *27*(8), 2605–2605.



<https://doi.org/10.1589/JPTS.27.2605>

Kobara K., Watanabe S., Fujita D., Eguchi A., & Shinkoda K. (2011). *Influence of spinal curvature on shear force applied to buttocks while sitting comfortably on a chair*. *97*(June), 2011–2011.

Kohler, M., Clarenbach, C. F., Bahler, C., Brack, T., Russi, E. W., & Bloch, K. E. (2009). Disability and survival in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *80*(3), 320–325. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.141721>

Koo, T. K., Mak, A. F., & Lee, Y. L. (1995). Evaluation of an active seating system for pressure relief. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, *7*(2), 119–128. <https://doi.org/10.1080/10400435.1995.10132260>

Koo, T. K., Mak, A. F., & Lee, Y. L. (1996). Posture effect on seating interface biomechanics: Comparison between two seating cushions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *77*(1), 40–47.

Kosiak, M. (1959). Etiology and pathology of ischemic ulcers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *40*(2), 62–69.

Kotajarvi, B. R., Sabick, M. B., An, K.-N., Zhao, K. D., Kaufman, K. R., & Basford, J. R. (2004). The effect of seat position on wheelchair propulsion biomechanics. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *41*(3B), 403–414.

Kovindha, A., Kammuang-Lue, P., Prakongsai, P., & Wongphan, T. (2015). Prevalence of pressure ulcers in Thai wheelchair users with chronic spinal cord injuries. *Spinal Cord*, *53*(10), 767–771. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.77>

Krasilovsky, G. (1993). Seating assessment and management in a nursing home population. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, *11*(2), 25–38.

Krouskop, T. A., Williams, R., Noble, P., & Brown, J. (1986). Inflation pressure effect on performance of air-filled wheelchair cushions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *67*(2), 126–128.

Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity

scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46(10), 1121–1123.

Lachmann, S., Greenfield, E., & Wrench, A. (1993). Assessment of need for special seating and/or electronic control systems for wheelchairs among people with severe physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 7(2), 151–156.

Lacoste, M., Therrien, M., & Prince, F. (2009). Stability of children with cerebral palsy in their wheelchair seating: Perceptions of parents and therapists. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(3), 143–150. <https://doi.org/10.1080/17483100802362036>

Lacoste, M., Weiss-Lambrou, R., Allard, M., & Dansereau, J. (2003). Powered tilt/recline systems: Why and how are they used? *Assistive Technology*, 15(1), 58–68.

Lalonde, N. M., Dansereau, J., Pauget, P., Cinquin, P., & Aissaoui, R. (2006). Accessing the influence of repositioning on the pelvis' 3-D orientation in wheelchair users. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering: A Publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 14(1), 76–82. <https://doi.org/10.1109/TNSRE.2006.870502>

Landfeldt, E., Thompson, R., Sejersen, T., McMillan, H. J., Kirschner, J., & Lochmüller, H. (2020). Life expectancy at birth in Duchenne muscular dystrophy: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Epidemiology*, 35(7), 643–653. <https://doi.org/10.1007/s10654-020-00613-8>

Landis, E. M. (1930). Micro-injection studies of capillary blood pressure in human skin. *Heart*, 15, 209–228.

Langley, G. B., & Sheppard, H. (1985). The visual analogue scale: Its use in pain measurement. *Rheumatology International*, 5(4), 145–148. <https://doi.org/10.1007/bf00541514>

Law, M., Baptiste, S., Mccoll, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome Measure for Occupational Therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87. <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>

- Le Goïc, M. (2013). *Etude du contrôle postural chez l'homme: Analyse des facteurs neurophysiologiques, biomécaniques et cognitifs, impliqués dans les 500 premières millisecondes d'une chute* [These de doctorat, Paris 5]. <https://www.theses.fr/2013PA05T095>
- Lee, I. H., & Park, S. Y. (2011). Assistive Cushions for Symmetric Wheelchair Sitting by Stroke Patients. *Journal of Physical Therapy Science*, *23*(6), 837–840.
- Lee, J.-H., & Yoo, I.-G. (2016). A study on effects of backrest thickness on the upper arm and trunk muscle load during wheelchair propulsion. *Journal of Physical Therapy Science*, *28*(5), 1493–1495. <https://doi.org/10.1589/jpts.28.1493>
- Lee, S. Y., Kim, S. C., & Lee, M. H. (2012). Effect of wheelchair seat height on shoulder and forearm muscle activities during wheelchair propulsion on a ramp. *Journal of Physical Therapy Science*, *24*(6), 495–497. <https://doi.org/10.1589/jpts.24.495>
- Li, C.-T., Chen, C.-H., Chen, Y.-N., Chang, C.-H., & Tsai, K.-H. (2015). Biomechanical evaluation of a novel wheelchair backrest for elderly people. *Biomedical Engineering Online*, *14*, 14–14. <https://doi.org/10.1186/s12938-015-0008-6>
- Li, C.-T., Chen, Y.-N., Chang, C.-H., & Tsai, K.-H. (2014). The Effects of Backward Adjustable Thoracic Support in Wheelchair on Spinal Curvature and Back Muscle Activation for Elderly People. *PLoS ONE*, *9*(11), e113644–e113644. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0113644>
- Li, C.-T., Chen, Y.-N., Tseng, Y.-T., & Tsai, K.-H. (2019). Biomechanical analysis of different dynamic sitting techniques: An exploratory study. *BioMedical Engineering OnLine*, *18*(1), 4–4. <https://doi.org/10.1186/s12938-018-0621-2>
- Li, C.-T., Huang, K.-Y., Kung, C.-F., Chen, Y.-N., Tseng, Y.-T., Tsai, K.-H., Li, C.-T., Huang, K.-Y., Kung, C.-F., Chen, Y.-N., Tseng, Y.-T., & Tsai, K.-H. (2017). Evaluation of the effect of different sitting assistive devices in reclining wheelchair on interface pressure. *BioMedical Engineering OnLine*, *16*, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12938-017-0398-8>
- Li, C.-T., Peng, Y.-T., Tseng, Y.-T., Chen, Y.-N., & Tsai, K.-H. (2016). Comparing the effects of different dynamic sitting strategies in wheelchair seating on lumbar-pelvic angle. *BMC*

*Musculoskeletal Disorders*, 17, 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12891-016-1358-3>

Lin, F., Parthasarathy, S., Taylor, S. J., Pucci, D., Hendrix, R. W., & Makhsous, M. (2006). Effect of Different Sitting Postures on Lung Capacity, Expiratory Flow, and Lumbar Lordosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(4), 504–509. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2005.11.031>

Lin, J.-T., & Sprigle, S. (2020). The influence of operator and wheelchair factors on wheelchair propulsion effort. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(3), 328–335. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1578425>

Lin, W., Pierce, A., AJ, S., & CM, M. (2012). Mobility-assistive technology in progressive neuromuscular disease. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America*, 23(4), 885–894. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.08.007>

Linder-Ganz, E., Engelberg, S., Scheinowitz, M., & Gefen, A. (2006). Pressure–time cell death threshold for albino rat skeletal muscles as related to pressure sore biomechanics. *Journal of Biomechanics*, 14(39), 2725–2732. <https://doi.org/10.1016/j.jbiomech.2005.08.010>

Linder-Ganz, E., Shabshin, N., Itzchak, Y., & Gefen, A. (2007). Assessment of mechanical conditions in sub-dermal tissues during sitting: A combined experimental-MRI and finite element approach. *Journal of Biomechanics*, 40(7), 1443–1454. <https://doi.org/10.1016/j.jbiomech.2006.06.020>

Liu, H., Cooper, R., Smailagic, A., Siewiorek, D., Ding, D., & Chuang, F. (2010). Seating virtual coach: A smart reminder for power seat function usage. *Technology & Disability*, 22(1/2), 53–60. <https://doi.org/10.3233/TAD-2010-0281>

Liu, H.-Y., Cooper, R., Kelleher, A., & Cooper, R. A. (2014). An interview study for developing a user guide for powered seating function usage. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 9(6), 499–512. <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.860633>

Liu, M., Mineo, K., Hanayama, K., Fujiwara, T., & Chino, N. (2003). Practical problems and management of seating through the clinical stages of Duchenne’s muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(6), 818–824.

- Liu, S., Qu, Y., Hou, S., Li, K., Li, X., Zhai, Y., & Ji, Y. (2018). Comfort evaluation of a subject-specific seating interface formed by vibrating grains. *Applied Ergonomics*, *71*, 65–72. <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2018.03.013>
- Liu, W., Chen, F., Lin, Y., Kuo, C., Lien, H., & Yu, Y. (2014). Postural alignment in children with bilateral spastic cerebral palsy using a bimanual interface for powered wheelchair control. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *46*(1), 39–44. <https://doi.org/10.2340/16501977-1233>
- Loerakker, S. (2007). *Aetiology of pressure ulcers*.
- Louis, N., & Gorce, P. (2012). Influences of Wheelchair Settings on Propulsion Kinematics. *Journal of Biomechanics*, *45*(1), S365–S365. [https://doi.org/10.1016/s0021-9290\(12\)70366-4](https://doi.org/10.1016/s0021-9290(12)70366-4)
- Louis, N., Gorce, Philippe., (Toulon)., L. de biomodÃ©lisation et I. des H., Toulon-Var., U. du S., (S.T.A.P.S.), U. F. R. de S. et T. des A. P. et S., & Toulon., U. de. (2010). *Analyse biomécanique de la propulsion en fauteuil roulant avec mains courantes: Indices d'évaluation ergonomique*. [s.n.].
- Lukersmith, S., Radbron, L., & Hopman, K. (2013). Development of clinical guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with traumatic brain injury or spinal cord injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, *60*(6), 378–386. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12077>
- Lung, C. W., Yang, T. D., Liau, B. Y., Cheung, W. C., Jain, S., & Jan, Y. K. (2019). Dynamic changes in seating pressure gradient in wheelchair users with spinal cord injury. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1546781>, *32*(5), 277–286. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1546781>
- Lung, C.-W., Yang, T. D., Crane, B. A., Elliott, J., Dicianno, B. E., & Jan, Y.-K. (2014). Investigation of Peak Pressure Index Parameters for People with Spinal Cord Injury Using Wheelchair Tilt-in-Space and Recline: Methodology and Preliminary Report. *BioMed Research International*, *2014*, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2014/508583>
- Lunn, M. R., & Wang, C. H. (2008). Spinal muscular atrophy. *Lancet (London, England)*,

371(9630), 2120–2133. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60921-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60921-6)

MacPhee, A. H., Kirby, R. L., Bell, A. C., & MacLeod, D. A. (2001). The effect of knee-flexion angle on wheelchair turning. *Medical Engineering & Physics*, 23(4), 275–283.

Mah, J. K., Korngut, L., Fiest, K. M., Dykeman, J., Day, L. J., Pringsheim, T., & Jette, N. (2016). A Systematic Review and Meta-analysis on the Epidemiology of the Muscular Dystrophies. *The Canadian Journal of Neurological Sciences. Le Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 43(1), 163–177. <https://doi.org/10.1017/cjn.2015.311>

Makhsous, M., DM, R., WZ, R., Bankard, J., EK, N., Chen, D., & Lin, F. (2007). Periodically relieving ischial sitting load to decrease the risk of pressure ulcers. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(7), 862–870.

Makhsous, M., Lin, F., Knaus, E., Zeigler, M., DM, R., Gittler, M., Bankard, J., & Chen, D. (2009). Promote pressure ulcer healing in individuals with spinal cord injury using an individualized cyclic pressure-relief protocol. *Advances in Skin & Wound Care*, 22(11), 514–521. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000305495.77649.ee>

Makhsous, M., Priebe, M., Bankard, J., Rowles, D., Zeigler, M., Chen, D., Lin, F., Makhsous, M., Priebe, M., Bankard, J., Rowles, D., Zeigler, M., Chen, D., & Lin, F. (2007). Measuring tissue perfusion during pressure relief maneuvers: Insights into preventing pressure ulcers. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30(5), 497–507.

Maleki, K. (2009). *Méthodes quantitatives de consultation d'experts: Delphi, Delphi public, Abaque de Régnier et impacts croisés* (p. 73). Publibook.

Mao, H. F., Huang, S. L., Lu, T. W., Lin, Y. S., Liu, H. M., Wang, Y. H., & Wang, T. M. (2006). Effects of Lateral Trunk Support on Scoliotic Spinal Alignment in Persons With Spinal Cord Injury: A Radiographic Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(6), 764–771. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2006.02.029>

Mason, B. S., Porcellato, L., van der Woude, L. H. V., & Goosey-Tolfrey, V. L. (2010). A qualitative examination of wheelchair configuration for optimal mobility performance in wheelchair sports: A pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(2), 141–149. <https://doi.org/10.2340/16501977-0490>

Masse, L. C., Lamontagne, M., & O’Riain, M. D. (1992). Biomechanical analysis of wheelchair propulsion for various seating positions. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 29(3), 12–28.

Massion, J. (1994). Postural control system. *Current Opinion in Neurobiology*, 4, 877–887. [https://doi.org/10.1016/0959-4388\(94\)90137-6](https://doi.org/10.1016/0959-4388(94)90137-6)

Massion, J. (1998). Postural control systems in developmental perspective. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 22(4), 465–472.

Mattie, J., Aitken-Mundhenk, L., Bicknell, L., Mortenson, W. B., & Borisoff, J. (2020). Exploring the lived experience of people using ultralight wheelchairs with on-the-fly adjustable seating function. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 15(8), 878–884. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1626920>

Mattie, J., Borisoff, J., Miller, W. C., & Nouredin, B. (2017). Characterizing the community use of an ultralight wheelchair with “on the fly” adjustable seating functions: A pilot study. *PloS One*, 12(3), e0173662–e0173662. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173662>

Maurer, C. L., & Sprigle, S. (2004). Effect of seat inclination on seated pressures of individuals with spinal cord injury. *Physical Therapy*, 84(3), 255–261.

May, L. A., Butt, C., Kolbinson, K., Minor, L., & Tulloch, K. (2004). Wheelchair back-support options: Functional outcomes for persons with recent spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(7), 1146–1150.

McDonald, R. L., & Surtees, R. (2007). Longitudinal study evaluating a seating system using a sacral pad and kneeblock for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(13), 1041–1047. <https://doi.org/10.1080/09638280600943087>

McDonald, R. L., Surtees, R., & Wirz, S. (2007). A comparative exploration of the thoughts of parents and therapists regarding seating equipment for children with multiple and complex needs. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2(6), 319–325.

McPherson, J. J., Schild, R., Spaulding, S. J., Barsamian, P., Transon, C., & White, S. C. (1991). Analysis of upper extremity movement in four sitting positions: A comparison of persons with and without cerebral palsy. *The American Journal of Occupational Therapy*:

*Official Publication of the American Occupational Therapy Association, 45(2), 123–129.*  
<https://doi.org/10.5014/ajot.45.2.123>

Meaume, S., Marty, M., & Colin, D. (2017). Prospective observational study of single- or multi-compartment pressure ulcer prevention cushions: PRESCAROH project. *Journal of Wound Care, 26(9), 537–544.* <https://doi.org/10.12968/jowc.2017.26.9.537>

Medhat, M. A., & Redford, J. B. (1985). Experience of a seating clinic. *International Orthopaedics, 9(4), 279–285.*

Medola, F. O., Elui, V. M. C., Santana, C. da S., & Fortulan, C. A. (2014). Aspects of manual wheelchair configuration affecting mobility: A review. *Journal of Physical Therapy Science, 26(2), 313–318.* <https://doi.org/10.1589/jpts.26.313>

Mendes, P. V. B., Gradim, L. C. C., Silva, N. S., Allegretti, A. L. C., Carrijo, D. C. M., & Cruz, D. M. C. D. (2019). Pressure distribution analysis in three wheelchairs cushions of subjects with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology, 14(6), 555–560.* <https://doi.org/10.1080/17483107.2018.1463399>

Mercuri, E., Finkel, R. S., Muntoni, F., Wirth, B., Montes, J., Main, M., Mazzone, E. S., Vitale, M., Snyder, B., Quijano-Roy, S., Bertini, E., Davis, R. H., Meyer, O. H., Simonds, A. K., Schroth, M. K., Graham, R. J., Kirschner, J., Iannaccone, S. T., Crawford, T. O., ... Szlagatys-Sidorkiewicz, A. (2018). Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. *Neuromuscular Disorders, 28(2), 103–115.* <https://doi.org/10.1016/J.NMD.2017.11.005>

Mesfin, A., Sponseller, P. D., & Leet, A. I. (2012). Spinal muscular atrophy: Manifestations and management. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons, 20(6), 393–401.* <https://doi.org/10.5435/JAAOS-20-06-393>

Metring, N. L., Gaspar, M. I. F. A. S., Mateus-Vasconcelos, E. C. L., Gomes, M. M., & de Abreu, D. C. C. (2012). Influence of different types of seat cushions on the static sitting posture in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord, 50(8), 627–631.* <https://doi.org/10.1038/sc.2012.7>

Michael, E., Sytsma, T., & Cowan, R. E. (2020). A primary care provider's guide to wheelchair



prescription for persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 26(2), 100–107. <https://doi.org/10.46292/SCI2602-100>

Miller, W. C., Miller, F., Trenholm, K., Grant, D., & Goodman, K. (2004). Development and preliminary assessment of the measurement properties of the Seating Identification Tool (SIT)1. *Clinical Rehabilitation*, 18(3), 317–325. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr729oa>

Ministère des solidarités et de la santé, & Assistance publique des hopitaux de Paris. (2023). *Banque nationale de données maladies rares*. <https://www.bndmr.fr>

Monette, M. (1999). *Le développement d'un instrument de mesure du confort et de l'inconfort de la position assise des usagers d'aides techniques à la mobilité et à la posture*.

Mooney, V., Einbund, M. J., Rogers, J. E., & Stauffer, E. S. (1971). Comparison of pressure distribution qualities in seat cushions. *Bulletin of Prosthetics Research*, 10(15), 129–143.

Moore, M., Esquenazi, A., Greenberg, N., Rehab, M., & Network, E. H. (2016). Biomechanical and Functional Benefits of Central Location of Power Wheelchair Drive Controls. *Moss Rehab, Einstein Healthcare Network, September*. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.08.010>

Moore, S., Bergman, J. S., Edwards, G., Cowsar, D., Echols, S. D., & Forbes, J. (1982). The DESEMO customized seating support—Custom-molded seating for severely disabled persons. *Physical Therapy*, 62(4), 460–463. <https://doi.org/10.1093/ptj/62.4.460>

Morita, T., Yamada, T., Watanabe, T., & Nagahori, E. (2015). Lifestyle risk factors for pressure ulcers in community-based patients with spinal cord injuries in Japan. *Spinal Cord*, 53(6), 476–481. <https://doi.org/10.1038/sc.2015.18>

Mormiche, P. (2003). L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance »: Apports et limites. *Revue française des affaires sociales*, 1–2, 11–29. <https://doi.org/10.3917/rfas.031.0011>

Motloch, W. M. (1977). Seating and positioning for the physically impaired. *Orthotics and Prosthesis*, 31(02), 11–21.

Mulroy, S., Newsam, C., Gutierrez, D., Requejo, P., Gronley, J., Haubert, L., Perry, J., Mulroy, S. J., Newsam, C. J., Gutierrez, D. D., Requejo, P., Gronley, J. K., Haubert, L. L., & Perry, J.

- (2005). Effect of fore-aft seat position on shoulder demands during wheelchair propulsion: Part 1. A kinetic analysis. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 28(3), 214–221.
- Muntoni, F., Torelli, S., & Ferlini, A. (2003). Dystrophin and mutations: One gene, several proteins, multiple phenotypes. *The Lancet Neurology*, 2(12), 731–740. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(03\)00585-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(03)00585-4)
- Murata, J., Murata, S., Ohyama, M., Kogo, H., & Matsubara, S. (2014). Effect of a Dynamic Air Cushion on the Development of Leg Edema during Wheelchair Sitting. *Journal of Physical Therapy Science*, 26(6), 911–913. <https://doi.org/10.1589/jpts.26.911>
- Murata, T., Asami, T., Matsuo, K., Kubo, A., & Okigawa, E. (2014). Effects of Wheelchair Seat-height Settings on Alternating Lower Limb Propulsion With Both Legs. *Assistive Technology*, 26(3), 151–156. <https://doi.org/10.1080/10400435.2014.888108>
- Muscular dystrophy campaign. (2011). Wheelchair Provision for Children and Adults with Muscular Dystrophy and other Neuromuscular Conditions. *Practice*, March, 32–38.
- Myhr, U., & von Wendt, L. (1991). Improvement of functional sitting position for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33(3), 246–256.
- Nakagami, G., Sanada, H., & Sugama, J. (2015). Development and evaluation of a self-regulating alternating pressure air cushion. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 10(2), 165–169. <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.867371>
- Neilson, A. R., Bardsley, G. I., Rowley, D. L., Hogg, J., Malek, M., Morrison, G. C., & Kirkwood, C. A. (2001). Measuring the effects of seating on people with profound and multiple disabilities—A preliminary study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 38(2), 201–214.
- Nemeth, M. (2010, April). *Development and Validation of a Clinical Measure of Wheelchair Seat Cushion Degradation*. <https://doi.org/10.1080/10790268.2010.11689695>
- Nemeth, M., Godsey, C., Apple, D., & Sprigle, S. (2011). Oral Presentations 1. *International Congress, Oral Presentations*, 30–30. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601926>
- Nwaobi, O. M., & Smith, P. D. (1986). Effect of adaptive seating on pulmonary function of

- children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28(3), 351–354.
- O'Brien, M., & Tsurumi, K. (1983). The effect of two body positions on head righting in severely disabled individuals with cerebral palsy. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 37(10), 673–680. <https://doi.org/10.5014/ajot.37.10.673>
- Odent, T., Ilharreborde, B., Miladi, L., Khouri, N., Violas, P., Ouellet, J., Cunin, V., Kieffer, J., Kharrat, K., & Accadbled, F. (2015). Fusionless surgery in early-onset scoliosis. *Orthopaedics & Traumatology: Surgery & Research*, 6 Supplement(101), S281–S288. <https://doi.org/10.1016/j.otsr.2015.07.004>
- Okunribido, O. O. (2013). Patient Safety During Assistant Propelled Wheelchair Transfers: The Effect of the Seat Cushion on Risk of Falling. *Assistive Technology*, 25(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/10400435.2012.680658>
- Olney, C. M., Vos-Draper, T., Egginton, J., Ferguson, J., Goldish, G., Eddy, B., Hansen, A. H., Carroll, K., & Morrow, M. (2019). Development of a comprehensive mobile assessment of pressure (CMAP) system for pressure injury prevention for veterans with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(6), 685–694. <https://doi.org/10.1080/10790268.2019.1570437>
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*.
- Oomens, C. W. J., Loerakker, S., & Bader, D. L. (2010). The importance of internal strain as opposed to interface pressure in the prevention of pressure related deep tissue injury. *Journal of Tissue Viability*, 19(2), 35–42. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2009.11.002>
- Organisation mondiale de la santé (Ed.). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Organisation mondiale de la santé.
- Orlikowski, D., Prigent, H., Quera Salva, M.-A., Heming, N., Chaffaut, C., Chevret, S., Annane, D., Lofaso, F., & Oagna, A. (2017). Prognostic value of nocturnal hypoventilation in neuromuscular patients. *Neuromuscular Disorders*, 27(4), 326–330. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.12.006>
- Orphanet, I. U.-T. D. (2009, July). *Orphanet: Amyotrophie spinale proximale*.

[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=FR&Expert=70](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=70)

Ott, K. (2021). *Transcript of an interview of Marilyn Hamilton*.

[https://www.si.edu/media/NMAH/NMAH-AC1504\\_MarilynHamiltonTranscript.pdf](https://www.si.edu/media/NMAH/NMAH-AC1504_MarilynHamiltonTranscript.pdf)

Paillard, J. (1976). Tonus, Postures et mouvements. In *Physiologie: Vol. Tome III* (3ème édition, pp. 521–727). Flammarion.

Pan, R., Zhou, M., Cai, H., Guo, Y., Zhan, L., Li, M., Yang, Z., Zhu, L., Zhan, J., & Chen, H. (2018). A randomized controlled trial of a modified wheelchair arm-support to reduce shoulder pain in stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, *32*(1), 37–47. <https://doi.org/10.1177/0269215517714830>

Parent, F., Dansereau, J., Lacoste, M., & Aissaoui, R. (2000). Evaluation of the new flexible contour backrest for wheelchairs. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *37*(3), 325–333.

Passamano, L., Taglia, A., Palladino, A., Viggiano, E., D'Ambrosio, P., Scutifero, M., Rosaria Cecio, M., Torre, V., DE Luca, F., Picillo, E., Paciello, O., Piluso, G., Nigro, G., & Politano, L. (2012). Improvement of survival in Duchenne Muscular Dystrophy: Retrospective analysis of 835 patients. *Acta Myologica: Myopathies and Cardiomyopathies: Official Journal of the Mediterranean Society of Myology*, *31*(2), 121–125.

Patek, M., & Stewart, M. (2020). Spinal cord injury. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, *21*(8), 411–416. <https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2020.05.006>

Pellegrini, N. (2016). Seated postural in wheelchair in NMD. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *59*, e82–e82. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2016.07.189>

Pellow, T. R. (1999). A comparison of interface pressure readings to wheelchair cushions and positioning: A pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'ergothérapie*, *66*(3), 140–149. <https://doi.org/10.1177/000841749906600306>

Pérennou, D. (2012). Physiologie et physiopathologie du contrôle postural. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, *28*(3), 120–132. <https://doi.org/10.1007/s11659-012-0316-1>

Perkash, I., O'Neill, H., Politi-Meeks, D., & Beets, C. L. (1984). Development and evaluation of a universal contoured cushion. *Paraplegia*, *22*(6), 358–365. <https://doi.org/10.1038/sc.1984.58>

Perr, A., J. (1996). *Head position and tilt-in-space: A study of headrest preferences in non-disabled adults*. *5*(1), 93–100.

Perrouin-Verbe, B. (2005). La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, *189*(6), 1159–1174. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)33479-X](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)33479-X)

Pollock, D., Peters, M. D. J., Khalil, H., McInerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., de Moraes, É. B., Godfrey, C. M., Pieper, D., Saran, A., Stern, C., & Munn, Z. (2023). Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, *21*(3), 520. <https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123>

Pontes, F. vicente de, de Miranda Luzo, M. C., da Silva, T. D., & Lancman, S. (2019). Seating and positioning system in wheelchairs of people with disabilities: A retrospective study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1684580>

Presperin Pedersen, J., Smith, C., Dahlin, M., Henry, M., Jones, J., McKenzie, K., Sevigny, M., & Yingling, L. (2020). Wheelchair backs that support the spinal curves: Assessing postural and functional changes. *Journal of Spinal Cord Medicine*. <https://doi.org/10.1080/10790268.2020.1760530>

Prinn, D. (2016). *Klein, l'homme qui a tout inventé, du fauteuil roulant électrique au mât STEM / Le réseau*. <https://ingeniumcanada.org/fr/le-reseau/innovation/klein-lhomme-qui-tout-invente-du-fauteuil-roulant-electrique-au-mat-stem>

Reenalda, J. ; V. G., P; Snoek, G; Jannink, M; Jzerman, M. I, Rietman, H. (2011). Effects of dynamic sitting interventions with the Dynasit chair on tissue oxygenation in spinal cord injured individuals. *1st European NeuroRehabilitation Congress*, 408–408.

Regier, A. D., Berryman, A., Hays, K., Smith, C., Staniszewski, K., & Gerber, D. (2014). Two approaches to manual wheelchair configuration and effects on function for individuals with

acquired brain injury. *NeuroRehabilitation*, 35(3), 467–473. <https://doi.org/10.3233/NRE-141138>

Rennie, J., & Flynn, M. (1992). A prototype seating harness for people with a severe learning disability and physical handicap: An evaluation of effectiveness. *Physiotherapy*, 78(10), 740–744.

RESNA. (2011). *RESNA wheelchair service provision guide*. chrome-extension://efaidnbmhttps://www.resna.org/Portals/0/Documents/Position%20Papers/RESNAWheelchairServiceProvisionGuide.pdf

Rice, I., Peters, J., Rice, L., & Jan, Y.-K. (2019). Influence of wheelchair user interface and personal characteristics on static and dynamic pretibial skin pressures in elite wheelchair racers, a pilot study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(5), 613–621. <https://doi.org/10.1080/10790268.2018.1508954>

Richardson, M., & Frank, A. O. (2009). Electric powered wheelchairs for those with muscular dystrophy: Problems of posture, pain and deformity. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(3), 181–188. <https://doi.org/10.1080/17483100802543114>

Rigby, P., Reid, D., Schoger, S., & Ryan, S. (2001). Effects of a wheelchair-mounted rigid pelvic stabilizer on caregiver assistance for children with cerebral palsy. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 13(1), 2–11. <https://doi.org/10.1080/10400435.2001.10132029>

Ripat, J., Verdonck, M., & Carter, R. J. (2018). The meaning ascribed to wheeled mobility devices by individuals who use wheelchairs and scooters: A metasynthesis. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(3), 253–262. <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1306594>

Rosenthal, M. J., Felton, R. M., Hileman, D. L., Lee, M., Friedman, M., & Navach, J. H. (1996). A wheelchair cushion designed to redistribute sites of sitting pressure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(3), 278–282.

Ross, L. F., & Kwon, J. M. (2019). Spinal Muscular Atrophy: Past, Present, and Future. *NeoReviews*, 20(8), e437–e451. <https://doi.org/10.1542/neo.20-8-e437>

- Ross, S., Rudowski, S., & Kanungo, S. (2023). Spinal Muscular Atrophy: An Overview. *OBM Genetics*, *7*(2), 2. <https://doi.org/10.21926/obm.genet.2302182>
- Rothery, F. A. (1989). Preliminary evaluation of a pressure clinic in a new spinal injuries unit. *Paraplegia*, *27*(1), 36–40. <https://doi.org/10.1038/sc.1989.5>
- Routhier, F., Lettre, J., Miller, W. C., Borisoff, J. F., Keetch, K., Mitchell, I. M., & Research Team, C. (2018). Data logger technologies for manual wheelchairs: A scoping review. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, *30*(2), 51–58. <https://doi.org/10.1080/10400435.2016.1242516>
- Routhier, F., Lettre, J., Miller, W. C., Borisoff, J. F., Keetch, K., Mitchell, I. M., & Team, the C. R. (2019). Data Logger Technologies for Powered Wheelchairs: A Scoping Review. *Assistive Technology*, *31*(1), 19–24. <https://doi.org/10.1080/10400435.2017.1340913>
- Ruiten, H. V., Bushby, K., & Guglieri, M. (2017). State-Of-The-Art Advances in Duchenne Muscular Dystrophy. *EMJ Neurology* *2.1 2017*, *2*(1), 90–99. <https://doi.org/10.33590/emj/10311993>
- Ryan, S., Snider-Riczker, P., & Rigby, P. (2005). Community-based performance of a pelvic stabilization device for children with spasticity. *Assistive Technology*, *17*(1), 37–46.
- Sabari, J., Shea, M., Chen, L., Laurenceau, A., & Leung, E. (2016). Impact of wheelchair seat height on neck and shoulder range of motion during functional task performance. *Assistive Technology*, *28*(3), 183–189. <https://doi.org/10.1080/10400435.2016.1140692>
- Sahota, I. S. C., J. E; Mah, C. S; Borisoff, L. T; McPhail, L. T; Claydon, V. E. (2010). Abstracts of the 21st International Symposium on the Autonomic Nervous System. November 3-6, 2010. Marco Island, Florida, USA. *Clinical Autonomic Research: Official Journal of the Clinical Autonomic Research Society*, *20*(5), 289–330. <https://doi.org/10.1007/s10286-010-0082-6>
- Saito, T., Kawai, M., Kimura, E., Ogata, K., Takahashi, T., Kobayashi, M., Takada, H., Kuru, S., Mikata, T., Matsumura, T., Yonemoto, N., Fujimura, H., & Sakoda, S. (2017). Study of Duchenne muscular dystrophy long-term survivors aged 40 years and older living in specialized institutions in Japan. *Neuromuscular Disorders: NMD*, *27*(2), 107–114. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2016.11.012>

Salari, N., Fatahi, B., Valipour, E., Kazeminia, M., Fatahian, R., Kiaei, A., Shohaimi, S., & Mohammadi, M. (2022). Global prevalence of Duchenne and Becker muscular dystrophy: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Orthopaedic Surgery and Research, 17*, 96. <https://doi.org/10.1186/s13018-022-02996-8>

Salazar, R., Montes, J., Dunaway Young, S., McDermott, M. P., Martens, W., Pasternak, A., Quigley, J., Mirek, E., Glanzman, A. M., Civitello, M., Gee, R., Duong, T., Mazzone, E. S., Main, M., Mayhew, A., Ramsey, D., Muni Lofra, R., Coratti, G., Fanelli, L., ... De Vivo, D. C. (2018). Quantitative Evaluation of Lower Extremity Joint Contractures in Spinal Muscular Atrophy: Implications for Motor Function. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association, 30*(3), 209–215. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000515>

Salera, S., Menni, F., Moggio, M., Guez, S., Sciacco, M., & Esposito, S. (2017). Nutritional Challenges in Duchenne Muscular Dystrophy. *Nutrients 2017, Vol. 9, Page 594, 9*(6), 594–594. <https://doi.org/10.3390/NU9060594>

Salminen, A.-L., Brandt, A., Samuelsson, K., Toytari, O., & Malmivaara, A. (2009). Mobility devices to promote activity and participation: A systematic review. *Journal of Rehabilitation Medicine, 41*(9), 697–706. <https://doi.org/10.2340/16501977-0427>

Samuelsson, K. A. M., Tropp, H., Nylander, E., & Gerdle, B. (2004). The effect of rear-wheel position on seating ergonomics and mobility efficiency in wheelchair users with spinal cord injuries: A pilot study. *Journal of Rehabilitation Research and Development, 41*(1), 65–74.

Samuelsson, K., Björk, M., Erdugan, A.-M., Hansson, A.-K., & Rustner, B. (2009). The effect of shaped wheelchair cushion and lumbar supports on under-seat pressure, comfort, and pelvic rotation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 4*(5), 329–336. <https://doi.org/10.1080/17483100902978426>

Samuelsson, K., Larsson, H., Thyberg, M., & Gerdle, B. (2001). Wheelchair seating intervention. Results from a client-centred approach. *Disability and Rehabilitation, 23*(15), 677–682.

Samuelsson, K., Larsson, H., Thyberg, M., & Tropp, H. (1996). Back pain and spinal deformity—Common among wheelchair users with spinal cord injuries. *Scandinavian Journal*



*of Occupational Therapy, 3*(1), 28–32.

Sawada, N., Hatta, T., Kishigami, H., Shimizu, M., Yoda, T., & Goda, H. (2015). The effect of a newly developed wheelchair with thoracic and pelvic support on cervical movement and muscle activity in healthy elderly women. *European Geriatric Medicine, 6*(3), 286–290. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2014.11.001>

Scherer, M. J. (1996). Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation, 18*(9), 439–448.

Schofield, C., Evans, K., Young, H., Paguinto, S.-G., Carroll, K., Townsend, E., Kiefer, M., McGuire, M., Sodhi, J., Bray, P., Bayley, K., Vorster, N. M., & Downs, J. (2020). The development of a consensus statement for the prescription of powered wheelchair standing devices in Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation, 1–9*. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1810786>

Schoonhoven, L., Haalboom, J. R. E., Bousema, M. T., Algra, A., Grobbee, D. E., Grypdonck, M. H., & Buskens, E. (2002). Prospective cohort study of routine use of risk assessment scales for prediction of pressure ulcers. *BMJ, 325*(7368), 797. <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7368.797>

Seeger, B. R., Caudrey, D. J., & O'Mara, N. A. (1984). Hand function in cerebral palsy: The effect of hip-flexion angle. *Developmental Medicine and Child Neurology, 26*(5), 601–606.

Seeger, B. R., Sutherland, A. D., & Clark, M. S. (1984). Orthotic management of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 65*(2), 83–86.

Serra-Añó, P., López-Bueno, L., García-Massó, X., Pellicer-Chenoll, M. T., & González, L.-M. (2015). Postural Control Mechanisms in Healthy Adults in Sitting and Standing Positions. *Perceptual and Motor Skills, 121*(1), 119–134. <https://doi.org/10.2466/26.25.PMS.121c10x4>

Seyhan, K., & Kerem-Günel, M. (2019). Does stable sitting influence upper limb function in children with cerebral palsy? *Turkish Journal of Pediatrics, 61*(1), 79–84. <https://doi.org/10.24953/turkjpmed.2019.01.012>

Shabshin, N., Zoizner, G., Herman, A., Ougortsin, V., & Gefen, A. (2010). Use of weight-

bearing MRI for evaluating wheelchair cushions based on internal soft-tissue deformations under ischial tuberosities. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 47(1), 31–42. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2009.07.0105>

Shankar, S., Mortenson, W. B., & Wallace, J. (2015). Taking control: An exploratory study of the use of tilt-in-space wheelchairs in residential care. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(2). <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.013565>

Shaw, C. G. (1993). Seat cushion comparison for nursing home wheelchair users. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 5(2), 92–105. <https://doi.org/10.1080/10400435.1993.10132214>

Shaw, G. (1991). Wheelchair seat comfort for the institutionalized elderly. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 3(1), 11–23. <https://doi.org/10.1080/10400435.1991.10132176>

Shaw, G., & Taylor, S. J. (1991). A Survey of Wheelchair Seating Problems of the Institutionalized Elderly. *Assistive Technology*, 3(1), 5–10. <https://doi.org/10.1080/10400435.1991.10132175>

Shechtman O, H. C., Garrett D, Dunn P. (2001). Comparing Wheelchair Cushions for Effectiveness of Pressure Relief: A Pilot Study. *Occupational Therapy Journal of Research/OTJR: Occupation, Participation and Health*, 21(1), 29–48.

Shelden, M. L. (1997). *The effect of positioning on the fine motor accuracy and compensatory behaviors observed during fine motor tasks of students with cerebral palsy who are nonambulatory.* (p. 111 p) [UNIVERSITY OF OKLAHOMA]. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=109873381&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>

Shiferaw, W. S., Akalu, T. Y., Mulugeta, H., & Aynalem, Y. A. (2020). The global burden of pressure ulcers among patients with spinal cord injury: A systematic review and meta-analysis. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/S12891-020-03369-0>

Shirogane, S., Toyama, S., Takashima, A., & Tanaka, T. (2020). The relationship between

torso inclination and the shearing force of the buttocks while seated in a wheelchair: Preliminary research in non-disabled individuals. *Assistive Technology*, 32(6), 287–293. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1547333>

Sidhu, K., Frost, F., Nemunaitis, G., Nagy, J., & Mejia, M. (2009). *Effect of lower limb positioning on seated interface skin pressures*. 5, 1–4.

Sim, W. S., W; Yang, HS; Ahn, DY; Yang, HE. (2015). ISPO World Congress Abstract Book. *ISPO World Congress 2015*, 39.

Sisto, S. A., Forrest, G. F., & Faghri, P. D. (2008). Technology for mobility and quality of life in spinal cord injury [Analyzing a Series of Options Available]. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 27(2), 56–68. <https://doi.org/10.1109/EMB.2007.907398>

Sivakanthan, S., Candiotti, J. L., Sundaram, A. S., Duvall, J. A., Sergeant, J. J. G., Cooper, R., Satpute, S., Turner, R. L., & Cooper, R. A. (2022). Mini-review: Robotic wheelchair taxonomy and readiness. *Neuroscience Letters*, 772, 136482. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2022.136482>

Sonenblum, S. E., Ma, J., Sprigle, S. H., Hetzel, T. R., & McKay Cathcart, J. (2018). Measuring the impact of cushion design on buttocks tissue deformation: An MRI approach. *Journal of Tissue Viability*, 27(3), 162–172. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2018.04.001>

Sonenblum, S. E., & Sprigle, S. (2011a). Distinct tilting behaviours with power tilt-in-space systems. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(6), 526–535. <https://doi.org/10.3109/17483107.2011.580900>

Sonenblum, S. E., & Sprigle, S. H. (2011b). The impact of tilting on blood flow and localized tissue loading. *Journal of Tissue Viability*, 20(1), 3–13. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2010.10.001>

Sonenblum, S. E., & Sprigle, S. H. (2016). Some people move it, move it... for pressure injury prevention. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 1–5. <https://doi.org/10.1080/10790268.2016.1245806>

Sonenblum, S. E., Sprigle, S. H., Martin, J. S., & PE. (2016). Everyday sitting behavior of full-time wheelchair users. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 53(5), 585–

598. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2015.07.0130>

Sonenblum, S. E., Sprigle, S., & Maurer, C. L. (2009). Use of power tilt systems in everyday life. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *4*(1), 24–30. <https://doi.org/10.1080/17483100802542744>

Sonenblum, S. E., Vonk, T. E., Janssen, T. W., & Sprigle, S. H. (2014). Effects of Wheelchair Cushions and Pressure Relief Maneuvers on Ischial Interface Pressure and Blood Flow in People With Spinal Cord Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *95*(7), 1350–1357. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.007>

Soudrie, B., Niemczyk, S., Rodriguez, H., & Doyet, P. (2013). Positioning of C0-C1 ventilator-dependent traumatic tetraplegic patients seated in a molded-corset. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *56*, e80–e81. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2013.07.444>

Souza, L. H. D., & Frank, A. O. (2016). Rare diseases: Matching wheelchair users with rare metabolic, neuromuscular or neurological disorders to electric powered indoor/outdoor wheelchairs (EPIOCs). *Disability and Rehabilitation*, *38*(16), 1547–1547. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1106599>

Sprigle, S. (2014). Measure It: Proper Wheelchair Fit Is Key to Ensuring Function While Protecting Skin Integrity. *Advances in Skin & Wound Care*, *27*(12), 561–572. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000456446.43330.70>

Sprigle, S., Chung, K. C., & Brubaker, C. E. (1990). Factors affecting seat contour characteristics. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *27*(2), 127–134.

Sprigle, S., Cohen, L., & Davis, K. (2007). Establishing seating and wheeled mobility research priorities. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *2*(3), 169–172. <https://doi.org/10.1080/17483100701381715>

Sprigle, S., & Delaune, W. (2014). Factors That Influence Changes in Wheelchair Cushion Performance Over Time. *Assistive Technology*, *26*(2), 61–68. <https://doi.org/10.1080/10400435.2013.811616>

Sprigle, S. H., Faisant, T. E., & Chung, K. C. (1990). Clinical evaluation of custom-contoured cushions for the spinal cord injured. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *71*(9),

655–658.

Sprigle, S., Maurer, C., & Sorenblum, S. E. (2010). Load Redistribution in Variable Position Wheelchairs in People With Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 33*(1), 58–64. <https://doi.org/10.1080/10790268.2010.11689674>

Sprigle, S., McNair, D., & Sonenblum, S. (2020). Pressure Ulcer Risk Factors in Persons with Mobility-Related Disabilities. *Advances in Skin and Wound Care, 33*(3), 146–154. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000653152.36482.7d>

Sprigle, S., & Sonenblum, S. (2011). Assessing evidence supporting redistribution of pressure for pressure ulcer prevention: A review. *Journal of Rehabilitation Research and Development, 48*(3), 203–213.

Sprigle, S., & Sonenblum, S. E. (2016). Pressure Injury Prevention: Seated But Not Still. *Rehab Management: The Interdisciplinary Journal of Rehabilitation, 16*–21.

Sprigle, S., Wootten, M., Sawacha, Z., Thielman, G., & Theilman, G. (2003a). Relationships among cushion type, backrest height, seated posture, and reach of wheelchair users with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 26*(3), 236–243.

Sprigle, S., Wootten, M., Sawacha, Z., Thielman, G., & Theilman, G. (2003b). Relationships among cushion type, backrest height, seated posture, and reach of wheelchair users with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine, 26*(3), 236–243.

Staas, W. E. J., & Cioschi, H. M. (1991). Pressure sores—A multifaceted approach to prevention and treatment. *The Western Journal of Medicine, 154*(5), 539–544.

Steffensen, B., & Hyde, S. (2001). Validity of the EK scale: A functional assessment of non-ambulatory individuals with Duchenne muscular dystrophy or spinal muscular atrophy. In *Physiotherapy Research International* (Vol. 6, Issue 3, pp. 119–134). <http://rcfm.dk/wp-content/uploads/2017/10/VALIDEK.pdf>

Stephens, M., Bartley, C., Betteridge, R., & Samuriwo, R. (2018). Developing the tissue viability seating guidelines. *Journal of Tissue Viability, 27*(1), 74–79. <https://doi.org/10.1016/J.JTV.2017.09.006>

- Stockton, L., & Parker, D. (2002). Pressure relief behaviour and the prevention of pressure ulcers in wheelchair users in the community. *Journal of Tissue Viability*, 12(3), 84, 88–90, 92 passim.
- Stockton, L., & Rithalia, S. (2008). Is dynamic seating a modality worth considering in the prevention of pressure ulcers? *Journal of Tissue Viability*, 17(1), 15–21.
- Stockton, L., & Rithalia, S. (2009). Pressure-reducing cushions: Perceptions of comfort from the wheelchair users' perspective using interface pressure, temperature and humidity measurements. *Journal of Tissue Viability*, 18(2), 28–35. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2007.09.006>
- Strobl, W. M. (2013). Seating. *Journal of Children's Orthopaedics*, 7(5), 395–399. <https://doi.org/10.1007/s11832-013-0513-8>
- Sucato, D. J. (2007). Spine deformity in spinal muscular atrophy. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 89(SUPPL. 1), 148–154. <https://doi.org/10.2106/JBJS.F.00293>
- Sussman, M. (2002). Duchenne muscular dystrophy. *The Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 10(2), 138–151. <https://doi.org/10.5435/00124635-200203000-00009>
- Sussman, M. D. (1984). Advantage of early spinal stabilization and fusion in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 4(5), 532–537.
- Suzuki KM, L. G. (2000). Client Satisfaction Survey of a Wheelchair Seating Clinic. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 17(2), 55–65.
- Suzuki, T., Fukuda, J., & Fujita, D. (2012). Effects of Forward Tilt of the Seat Surface on Trunk and Lower Limb Muscle Activity during One-leg Wheelchair Propulsion. *Journal of Physical Therapy Science*, 24(3), 287–290.
- Szabo, S. M., Salhany, R. M., Deighton, A., Harwood, M., Mah, J., & Gooch, K. L. (2021). The clinical course of Duchenne muscular dystrophy in the corticosteroid treatment era: A systematic literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16(1), 237. <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01862-w>

- Takara, K., MIFAS, G., NL, M., ECL, M.-V., Cliquet, A., & DCC, A. (2010). Evaluation of the influence of different types of seats on postural control in individuals with paraplegia. *Spinal Cord*, *48*(11), 825–827. <https://doi.org/10.1038/sc.2010.30>
- Tam, E. W., Mak, A. F., Lam, W. N., Evans, J. H., & Chow, Y. Y. (2003). Pelvic movement and interface pressure distribution during manual wheelchair propulsion. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *84*(10), 1466–1472.
- Tasker, L. H., Shapcott, N. G., Watkins, A. J., & Holland, P. M. (2014). The effect of seat shape on the risk of pressure ulcers using discomfort and interface pressure measurements. *Prosthetics and Orthotics International*, *38*(1), 46–53. <https://doi.org/10.1177/0309364613486918>
- Taule, T., Bergfjord, K., Holsvik, E. E., Lunde, T., Stokke, B. H., Storlid, H., Sørheim, M. V., & Rekand, T. (2013). Factors influencing optimal seating pressure after spinal cord injury. *Spinal Cord*, *51*(4), 273–277. <https://doi.org/10.1038/sc.2012.163>
- Tederko, P., Besowski, T., Jakubiak, K., Łyp, M., Bobecka-Wesołowska, K., & Kiwerski, J. (2015). Influence of wheelchair footrest height on ischial tuberosity pressure in individuals with paraplegia. *Spinal Cord*, *53*(6), 471–475. <https://doi.org/10.1038/sc.2014.242>
- Timm, M., & Samuelsson, K. (2016). Wheelchair seating: A study on the healthy elderly. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *23*(6), 458–466. <https://doi.org/10.3109/11038128.2016.1152297>
- Titus, L. C., & Miller Polgar, J. (2018). Reasons for using power tilt: Perspectives from clients and therapists. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, *13*(2), 132–139. <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1299803>
- Torres Castro, R., Dario, R., Barraza, F., Otto-Yanez, M., Hidalgo, G., Solis-Navarro, L., & Vera-Uribe, R. (2016). Effects of wheelchair use on pulmonary function and muscular respiratory strength in subjects with spinal cord injury: A case series. *Journal of Respiratory & Cardiovascular Physical Therapy*, *5*(1), 21–25.
- Trail, I. A., & Galasko, C. S. (1990). The Matrix seating system. *The Journal of Bone and Joint Surgery. British Volume*, *72*(4), 666–669.

Trail, M., Nelson, N., Van, J. N., Appel, S. H., & Lai, E. C. (2001). Wheelchair use by patients with amyotrophic lateral sclerosis: A survey of user characteristics and selection preferences. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *82*(1), 98–102. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.18062>

Treat NMD, Muscular dystrophy association, Parent project muscular dystrophy, & World Duchenne organization. (2018). *Diagnostic et suivi de la dystrophie musculaire de Duchenne, Guide familiale*. <https://www.treat-nmd.org/resources-and-support/care-guides/dmd-care/#1694600018135-53e6bfd5-cbf5>

Trefler, E., Fitzgerald, S. G., Hobson, D. A., Bursick, T., & Joseph, R. (2004). Outcomes of Wheelchair Systems Intervention With Residents of Long-Term Care Facilities. *Assistive Technology*, *16*(1), 18–27. <https://doi.org/10.1080/10400435.2004.10132071>

Trefler, E., Hobson, D., Taylor, S. J., Monahan, L. C., & Shaw, C. G. (1993). Seating and mobility for persons with physical disabilities. *Therapy Skill Builders*.

Trefler, E., & Taylor, S. J. (1991). Prescription and positioning: Evaluating the physically disabled individual for wheelchair seating. *Prosthetics and Orthotics International*, *15*(3), 217–224. <https://doi.org/10.3109/03093649109164291>

Trewartha, M., & Stiller, K. (2011). Comparison of the pressure redistribution qualities of two air-filled wheelchair cushions for people with spinal cord injuries. *Australian Occupational Therapy Journal*, *58*(4), 287–292. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00932.x>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhoun, H., Kastner, M., Levac, D., Ng, C., Sharpe, J. P., Wilson, K., Kenny, M., Warren, R., Wilson, C., Stelfox, H. T., & Straus, S. E. (2016). A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Medical Research Methodology*, *16*(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0116-4>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, *169*(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>



Ukita, A., Abe, M., Kim, K., Kishigami, H., & Hatta, T. (2016). Back Support Shape with Pelvic Support Belt Affects Asymmetrical Seated Posture and Pressure Points During Reaching Tasks in Post-Stroke Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *97*(10), e48–e48. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.08.144>

Ukita, A., Abe, M., Kishigami, H., & Hatta, T. (2020). Influence of back support shape in wheelchairs offering pelvic support on asymmetrical sitting posture and pressure points during reaching tasks in stroke patients. *PLoS ONE*, *15*(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231860>

Ukita, A., Nishimura, S., Kishigami, H., & Hatta, T. (2015). Backrest Shape Affects Head-Neck Alignment and Seated Pressure. *Journal of Healthcare Engineering*, *6*(2), 179–192.

Urasaki, M., Nakagami, G., Sanada, H., Kitagawa, A., Tadaka, E., & Sugama, J. (2011). Interface pressure distribution of elderly Japanese people in the sitting position. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *6*(1), 38–46. <https://doi.org/10.3109/17483107.2010.512968>

Vaisbuch, N., Meyer, S., & PL, W. (2000). Effect of seated posture on interface pressure in children who are able-bodied and who have myelomeningocele. *Disability & Rehabilitation*, *22*(17), 749–755. <https://doi.org/10.1080/09638280050200241>

Valent, L., Nachtegaal, • J, Faber, • W, Smit, • C, Kaandorp, • E, Pratt-Sutherland, • S, Houdijk, • H, & Adriaansen, • J. (2019). Experienced sitting-related problems and association with personal, lesion and wheelchair characteristics in persons with long-standing paraplegia and tetraplegia. *Spinal Cord*, *57*, 603–613. <https://doi.org/10.1038/s41393-019-0272-6>

van der Heul, A. M. B., van Eijk, R. P. A., Wadman, R. I., Asselman, F., Cuppen, I., Nievelstein, R. A. J., Gerrits, E., van der Pol, W. L., & van den Engel-Hoek, L. (2022). Mastication in Patients with Spinal Muscular Atrophy Types 2 and 3 is Characterized by Abnormal Efficiency, Reduced Endurance, and Fatigue. *Dysphagia*, *37*(4), 715–723. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10351-y>

van der Woude, L. H. V., Bouw, A., van Wegen, J., van As, H., Veeger, D., & de Groot, S. (2009). Seat height: Effects on submaximal hand rim wheelchair performance during spinal cord injury rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *41*(3), 143–149.

<https://doi.org/10.2340/16501977-0296>

Van Deun, B., Van den Noortgate, N., Cinthia, S., Van Bladel, A., & Dirk, C. (2018). Paratonia in Flemish Nursing Homes: Current State of Practice. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *33*(4), 205–214. <https://doi.org/10.1177/1533317518760594>

van Geffen, P., Reenalda, J., Veltink, P. H., & Koopman, B. F. J. M. (2008). Effects of sagittal postural adjustments on seat reaction load. *Journal of Biomechanics*, *41*(10), 2237–2245. <https://doi.org/10.1016/j.jbiomech.2008.04.012>

van Geffen, P., Reenalda, J., Veltink, P. H., & Koopman, B. F. J. M. (2009). Decoupled pelvis rotation in sitting: A passive motion technique that regulates buttock load associated with pressure ulcer development. *Journal of Biomechanics*, *42*(9), 1288–1294. <https://doi.org/10.1016/j.jbiomech.2009.03.010>

van Geffen, P., Reenalda, J., Veltink, P. H., & Koopman, B. F. J. M. (2010). The effects of a dynamic tubular support on ischial buttock load and pattern of blood supply. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering: A Publication of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, *18*(1), 29–37. <https://doi.org/10.1109/TNSRE.2009.2039384>

Varndell, W., Fry, M., Lutze, M., & Elliott, D. (2021). Use of the Delphi method to generate guidance in emergency nursing practice: A systematic review. *International Emergency Nursing*, *56*, 100867–100867. <https://doi.org/10.1016/J.IENJ.2020.100867>

Veeger, T. T. J., de Witte, A. M. H., Berger, M. A. M., van der Slikke, R. M. A., Veeger, D. H. E. J., & Hoozemans, M. J. M. (2017). Improving mobility performance in wheelchair basketball. *Journal of Sport Rehabilitation*, *28*(1), 59–66. <https://doi.org/10.1123/jsr.2017-0142>

Vekerdy, Z. (2007). Management of seating posture of children with cerebral palsy by using thoracic-lumbar-sacral orthosis with non-rigid SIDO frame. *Disability and Rehabilitation*, *29*(18), 1434–1441. <https://doi.org/10.1080/09638280601055691>

Verhaart, I. E. C., Robertson, A., Wilson, I. J., Aartsma-Rus, A., Cameron, S., Jones, C. C., Cook, S. F., & Lochmüller, H. (2017). Prevalence, incidence and carrier frequency of 5q-

linked spinal muscular atrophy—A literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, *12*(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0671-8>

Vilchis-Aranguren, R., Gayol-Mérida, D., Quinzaños-Fresnedo, J., Pérez-Zavala, R., & Galíndez-Novoa, C. (2015). A prospective, longitudinal, descriptive study of the effect of a customized wheelchair cushion on clinical variables, satisfaction, and functionality among patients with spinal cord injury. *Ostomy/Wound Management*, *61*(2), 26–36.

Viollet, E., & Nouvel, F. (2012). Positioning backward hypertonic disequilibrium in geriatrics. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Supplement 1*(55), e268. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.07.675>

Vorster, N., Evans, K., Murphy, N., Kava, M., Cairns, A., Clarke, D., Ryan, M. M., Siafarikas, A., Rowe, P. W., Parkinson, S., Gaynor, O., Chiu, L., Anderson, J., Bayley, K., Jacoby, P., Cross, D., & Downs, J. (2019). Powered standing wheelchairs promote independence, health and community involvement in adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders: NMD*, *29*(3), 221–230. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.01.010>

Vos-Draper, T. L., Rindfleisch, A., & Morrow, M. M. B. (2013). *Wireless, Real-Time Seat Interface Pressure Mapping With a Smartphone as Biofeedback For Positioning and Pressure Relief*.

Wall, J., & Colley, T. (2003). *Preventing pressure ulcers among wheelchair users: Preliminary comments on the development of a self-administered risk assessment tool*. *13*(2). [https://doi.org/10.1016/S0965-206X\(03\)80035-9](https://doi.org/10.1016/S0965-206X(03)80035-9)

Wang, Y. T., Bernard, R., Cope, C., Chang, L.-S., Limroongreungrat, W., & Sprigle, S. (2008). Fundamental locomotive activity time efficiency with differently positioning drive-axis wheelchairs among elders. *Adapted Physical Activity Quarterly: APAQ*, *25*(4), 322–334.

Wang, Y. T., Kim, C. K., Ford, H. T. 3rd, & Ford, H. T. J. (1994). Reaction force and EMG analyses of wheelchair transfers. *Perceptual and Motor Skills*, *79*(2), 763–766. <https://doi.org/10.2466/pms.1994.79.2.763>

Ward, A. L., Hammond, S., Holsten, S., Bravver, E., & Brooks, B. R. (2015). Power

- Wheelchair Use in Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Changes Over Time. *Assistive Technology*, 27(4), 238–245. <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1040896>
- Ward, A. L., Sanjak, M., Duffy, K., Bravver, E., Williams, N., Nichols, M., & Brooks, B. R. (2010). Power Wheelchair Prescription, Utilization, Satisfaction, and Cost for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Preliminary Data for Evidence-Based Guidelines. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(2), 268–272. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.023>
- Watson, N., & Woods, B. (2005). The Origins and Early Developments of Special/Adaptive Wheelchair Seating. *Social History of Medicine*, 18(3), 459–474. <https://doi.org/10.1093/shm/hki047>
- Webb, J. (2015). Slings: Should they stay or should they go?...39th annual conference and exhibition of the College of Occupational Therapists, Brighton and Sussex, England. June 30-July 2, 2015. *British Journal of Occupational Therapy*, 78, 24–25.
- Wei, S., Huang, S., Jiang, C., & Chiu, J. (2003). Wrist kinematic characterization of wheelchair propulsion in various seating positions: Implication to wrist pain. *Clinical Biomechanics*, 18(6), S46-52.
- Weichbrodt, J., Eriksson, B.-M., & Kroksmark, A.-K. (2017). Evaluation of hand orthoses in Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1347721>
- WHO. (2023). *Wheelchair Provision Guidelines*. World Health Organization. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK592812/>
- Wong, C. K., & Wade, C. K. (1995). Reducing iliotibial band contractures in patients with muscular dystrophy using custom dry floatation cushions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(7), 695–700.
- Woods, B., & Watson, N. (2003). A Short History of Powered Wheelchairs. *Assistive Technology*, 15(2), 164–180. <https://doi.org/10.1080/10400435.2003.10131900>
- World Health Organisation. (2023). *Wheelchair provision guidelines* (9789240074521).

World Health Organization. (2011). *World report on disability*.

Woude, L. H. V. V. D., Veeger, D., & Rozendal, P. R. N. (1990). Seat height in handrim wheelchair propulsion. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *26*(4), 31–50.

Wright, C., Casey, J., & Porter-Armstrong, A. (2010). Establishing best practice in seating assessment for children with physical disabilities using qualitative methodologies. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *5*(1), 34–47.  
<https://doi.org/10.3109/17483100903137154>

Wu, G. A., & Bogie, K. M. (2014). Effects of conventional and alternating cushion weight-shifting in persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, *51*(8), 1265–1276. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2014.01.0009>

Wu, G. A., Garber, S. L., & Bogie, K. M. (2015). Utilization and user satisfaction with alternating pressure air cushions: A pilot study of at-risk individuals with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, *11*(7), 599–603.  
<https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1027303>

Wu, Y.-K., Liu, H.-Y., Kelleher, A., Pearlman, J., & Cooper, R. A. (2016). Evaluating the usability of a smartphone virtual seating coach application for powered wheelchair users. *Medical Engineering & Physics*, *38*(6), 569–575.  
<https://doi.org/10.1016/j.medengphy.2016.03.001>

Wu, Y.-K., Liu, H.-Y., Kelleher, A., Pearlman, J., Ding, D., & Cooper, R. A. (2017). Power seat function usage and wheelchair discomfort for power wheelchair users. *Journal of Spinal Cord Medicine*, *40*(1), 62–69. <https://doi.org/10.1080/10790268.2016.1192360>

Yang, Y.-S., Chang, G.-L., Hsu, M.-J., & Chang, J.-J. (2009). Remote monitoring of sitting behaviors for community-dwelling manual wheelchair users with spinal cord injury. *Spinal Cord*, *47*(1), 67–71. <https://doi.org/10.1038/sc.2008.72>

Yang, Y.-S., Chen, M.-D., Fang, W.-C., Chang, J.-J., & Kuo, C.-C. (2014). Sliding and lower limb mechanics during sit-stand-sit transitions with a standing wheelchair. *BioMed Research International*, *2014*, 236486–236486. <https://doi.org/10.1155/2014/236486>

Yang, Y.-S., Koontz, A. M., Yeh, S.-J., & Chang, J.-J. (2012). Effect of backrest height on

wheelchair propulsion biomechanics for level and uphill conditions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(4), 654–659. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.10.023>

Zacharkow, D. (1984). *Wheelchair posture and pressure sores* (p. 84).

Zemp, R., Rhiner, R., Plüss, S., Togni, R., Plock, J. A., & Taylor, W. R. (2019). Wheelchair Tilt-in-Space and Recline Functions: Influence on Sitting Interface Pressure and Ischial Blood Flow in an Elderly Population. *BioMed Research International*, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/4027976>

Zukowski, L. A., Roper, J. A., Shechtman, O., Otzel, D. M., Bouwkamp, J., & Tillman, M. D. (2014). Comparison of metabolic cost, performance, and efficiency of propulsion using an ergonomic hand drive mechanism and a conventional manual wheelchair. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(3), 546–551. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.08.238>

Zukowski, L. A., Roper, J. A., Shechtman, O., Otzel, D. M., Hovis, P. W., & Tillman, M. D. (2014). Wheelchair ergonomic hand drive mechanism use improves wrist mechanics associated with carpal tunnel syndrome. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 51(10), 1515–1524. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2013.09.0211>

## ANNEXES ARTICLES PUBLIES OU ACCEPTES

---

Annexe 1 : Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S. (2023). Identification of wheelchair seating criteria in adults with neuromuscular diseases: A Delphi study. *PLoS ONE* 18(9): e0290627. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627>

Annexe 2 : Dupitier E, Perrier A, Laforêt P, Pouplin S. (accepté le 31 juillet 2023). User opinions about connected pressure detection systems to prevent wheelchair-related pressure injuries: an exploratory cross-sectional survey. *Assistive technology, the journal official of RESNA*, In press

## RESEARCH ARTICLE

# Identification of wheelchair seating criteria in adults with neuromuscular diseases: A Delphi study

Elise Dupitier<sup>1,2,3\*</sup>, Manon Voisin<sup>4</sup>, Caroline Stalens<sup>3</sup>, Pascal Laforêt<sup>2</sup>, Samuel Pouplin<sup>1</sup>

**1** UR2020 ERPHAN, Paramedical Research Team in Neuromuscular Disability, Paris—Saclay University, University Hospital Site of Raymond Poincaré, Garches, France, **2** UFR Simone Veil-Santé, UMR 1179 EndoCap, Paris—Saclay University, University Hospital Site of Raymond Poincaré, Garches, France, **3** Medical Department, AFM-Téléthon, Evry, France, **4** National Invalid Institution, Paris, France

\* [elise.dupitier@gmail.com](mailto:elise.dupitier@gmail.com)



## Abstract

### Background

Adults with neuromuscular diseases like spinal muscular atrophy or Duchenne muscular dystrophy require full-time use of a wheelchair (WC) and perform all activities of daily living in a sitting position. Optimal configuration of the WC and seating system is essential to maintain the health and quality of life of users. However, few recommendations for configuration exist. The aim of this study was to identify and select 10 WC seating criteria that ensure an optimal sitting posture for health and quality of life.

### Methods

A four round Delphi method was used to collect the opinions of WC users and health professionals (HP), separately. First, the HP were asked if they believed that different criteria would apply to each disease. Then the HP and SMA II and DMD WC user experts responded to electronic surveys in 4 rounds.

### Results

Overall, 74 experts took part: 31 HP, 21 WC users with SMA II and 22 WC users with DMD. In total, 52% of HP believed that different criteria would apply to each disease. Ten criteria were identified by the HP for SMA II and 10 for DMD. Of the 40 criteria selected, 30 (75%) were common to each panel. Six topics were similar across panels: comfort, access to the joystick, prevention of pain, stability, pressure management and power seat functions. However, power seat functions did not reach consensus between HP and WC users (30–33% of agreement for HP and 93–100% for the WC user panels,  $p < 0.001$ ).

### Conclusion

Adults with SMA II and DMD had similar WC seating needs. Therefore, the same recommendations can be applied to these groups. Further research is necessary to understand the impact of cost on the prescription of power seat functions by health professionals.

## OPEN ACCESS

**Citation:** Dupitier E, Voisin M, Stalens C, Laforêt P, Pouplin S (2023) Identification of wheelchair seating criteria in adults with neuromuscular diseases: A Delphi study. PLoS ONE 18(9): e0290627. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627>

**Editor:** Claudia Brogna, Fondazione Policlinico Universitario Gemelli IRCCS, ITALY

**Received:** March 23, 2023

**Accepted:** August 13, 2023

**Published:** September 8, 2023

**Copyright:** © 2023 Dupitier et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

**Data Availability Statement:** Data is accessible here: Dupitier, Elise et al. (2023), BPIP-MNM consensus by Delphi, Dryad, Dataset, <https://doi.org/10.5061/dryad.h70rxwdq7>.

**Funding:** Funded studies: AFM-Téléthon: <https://www.afm-telethon.fr/fr> PositifF: <https://www.positif-mobilite.fr/> NO - Include this sentence at the end of your statement: The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript.



**Competing interests:** The authors have declared that no competing interests exist.

## Introduction

Neuromuscular diseases (NMD), such as spinal muscular atrophy type II (SMA II) and Duchenne muscular dystrophy (DMD), are rare genetic diseases. SMA is an autosomal recessive neurodegenerative disorder caused by a defect in the survival motor neuron (*SMN1*). Type II is an intermediate form, with a prevalence of 2 per 100 000 [1]. DMD is an X-linked disorder that results from a mutation in the dystrophin gene, with a prevalence of 9.9 per 100 000 [1]. The fulltime use of a powered wheelchair (WC) is necessary for people with SMA II from the normal age of walking achievement [2] and for people with DMD from the age of 10 to 13 years [3]. Before the advent of new therapies for SMA, i.e., in 2017 in France, children with SMA II who could sit independently lost this ability, along with head control, in adulthood. Similarly, adults with DMD lose independent sitting and head control over time. In addition to loss of ambulation, these diseases cause scoliosis and muscle contractures [2,4], which impact on sitting posture, comfort in the WC [5] and performance of activities of daily living. Scoliosis is a common consequence of other neuromuscular disorders such as spinal cord injury, cerebral palsy and spina bifida [6]. However, the prevalence of scoliosis is particularly high in DMD and SMA: 60–90% in SMA and 90% in DMD, without glucocorticoid therapy [2,7]. Most affected individuals undergo instrumented spinal surgery to correct or prevent worsening of scoliosis. Pelvic alignment disorders, and trunk and head collapse are also frequent. Intrinsic myotendinous structural changes and extrinsic factors often cause joint contractures around the hips, knees, elbows and wrists in both SMA and DMD [8]. Furthermore, prolonged WC use causes other comorbidities such as chronic pain and pressure injuries [9–13]. Pain in DMD is mainly ischial or around spinal deformity sites [9,11]. In SMA II, pain is mainly in the neck, back and legs. Poor sitting posture is considered as the largest pain exacerbating factor and changing position as the best pain relieving strategy [14,15]. The benefits of WC use on mobility are undeniable; however, the large number of hours spent in a sitting position each day has adverse effects on health and quality of life [16,17]. For example, in DMD, a high risk of pressure injuries, which increases with age, has been reported [9,11]. The type of cushion, backrest, seating components such as posterior or lateral supports or belts, as well as the WC size and parameters can either improve sitting tolerance and social participation [18,19] or can actually have a negative impact on the person's life [20,21]. Three interventional studies have been published on the effects of wheelchair seating, 2 in DMD [22,23] and 1 in SMA II [24]. They report contradictory and sometimes controversial results for the influence of postural devices on pulmonary function in DMD, whereas a positive effect was found for SMA II. They also showed that postural support devices, like an individually selected cushion, backrest, upper limb and trunk support and headrest, improve upper limb function in both diseases and improve posture in DMD.

International recommendations for SMA [2] and DMD [3] provide general guidance about wheelchair seating with references to custom seating systems, power seat functions and WC standing devices. However, more clinically-orientated guidelines are needed for rehabilitation teams to supplement guidelines that have been published in the grey literature for rare, genetic NMDs [25,26].

Our long-term aim is to develop a prognostic score that identifies the need to change the wheelchair seating system for a given individual; however, a clear identification of the main criteria that ensure the health and quality of life of WC users with SMA II and DMD is first required. Furthermore, to our knowledge, the needs and expectations of adults regarding WC seating have never been expressed through a consensus method in which the participants are exclusively users, with no influence from HP. Furthermore, user opinions have never been compared with the opinions of health professionals (HP) who may be influenced by the French

social and economic system. The aim of this study was to identify and select 10 WC seating criteria that maintain health and quality of life according to the opinions of WC users (SMA II and DMD) and HP. We also wished to determine if the criteria identified were similar between WC users and HP; we hypothesized that they would be similar. Finally, we wanted to describe the profiles of the HP experts and the WC users and to determine if they shared the same characteristics.

## Methods

### Study design

Before beginning the study, we sent a preliminary questionnaire to the HP who were included, asking if they thought that the same seating criteria could be applied to people with DMD and SMA II. A slight majority, 52%, responded that different criteria would apply; therefore, we constituted two different panels of wheelchair users.

We used the Delphi method and included 3 panels of experts: HP, adult WC users with SMA II and adult WC users with DMD. We conducted the study according to the following recommendations: anonymity of experts between each other, iteration of questionnaires and controlled feedback [27,28]. A classic Delphi technique with 4 successive rounds was used.

The study was conducted in two phases: Phase 1 (March 2020 to June 2021) involved the HP panel and Phase 2 (July 2021 to February 2022) involved both panels of WC users.

Data were collected from the HP using electronic questionnaires created with “Drag’n Survey”, an online survey creation and management software. This part of the study was approved by the ethics committee of the Versailles Saint Quentin University (CER-Paris-Saclay-2020-054).

The information technologists of the health data host “multi-health” designed a data collection platform with interactive forms that was sent as a link to the two panels of wheelchair user experts. This part of the study was approved by the ethics committee “Sud-Est VI” of the university hospital center of Clermont Ferrand N°2020-A02854-35.

### Recruitment of experts

The panels were composed of people with experience in the field studied and was not intended to be representative. However, special attention was paid to ensuring the geographical homogeneity of experts to avoid an over representation of possible regional practices. We aimed to recruit a minimum of 30 experts according to recommendations [28].

**HP experts.** HP experts were selected within the French neuromuscular network and French seating and mobility centers network. The inclusion criteria were as follows: physical and rehabilitation medicine physician, occupational therapist, or orthopedic surgeon, at least 5 years of experience in NMD and WC seating, and ideally having published or communicated in a conference on these topics. These 3 categories of professionals were identified because of their direct implication in the sitting posture management of adult WC users and in the selection and prescription process of specialized seating and WC in France. AFM-Téléthon, a national association for neuromuscular diseases and Positi’F, a French association recognized in France to assemble health professionals in seating clinics, helped us to identify potential experts. An email was sent to potentially eligible experts and the inclusion criteria of those who responded positively were verified by telephone.

**Wheelchair user experts (DMD and SMA II).** Two panels were constituted: SMA II adult WC users and DMD adult WC users.

Because most of these users live at home, we recruited through AFM-Téléthon, which has support networks for people with a disability living at home. We sent emails to the 16 regional

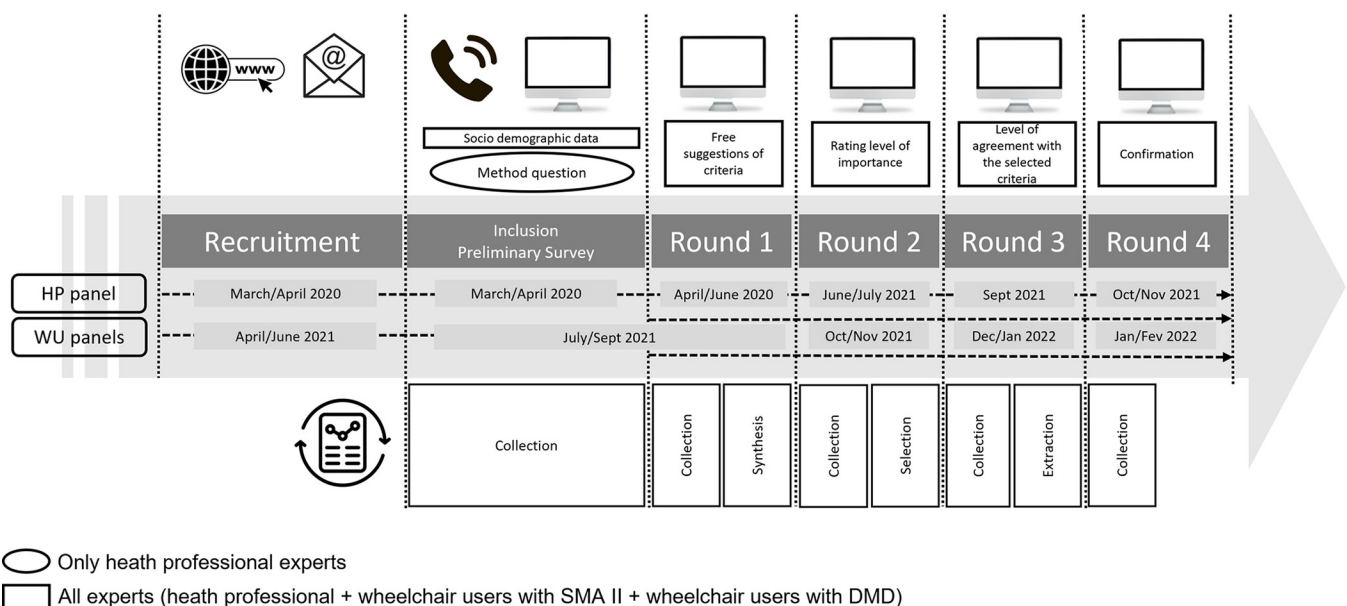
support teams. In parallel, we request 30 rehabilitation teams specialized in the follow up of adults with NMD. An announcement was also published on the AFM-Téléthon website. All these networks covered the whole country. Inclusion criteria were as follows: having used a power wheelchair for at least 5 years, being a full-time user (more than 4 hours a day) and previously or currently followed by a rehabilitation physician and an occupational therapist for wheelchair seating. After agreeing to participate or showing interest to the physician, occupational therapist or professional advisor at the AFM-Téléthon, individuals were invited to send an email to the investigators. The inclusion criteria were then verified by email exchange.

## Data collection

The survey was conducted in four rounds (Fig 1). Data from each round were analyzed by two occupational therapists specialised in wheelchair seating for people with NMD. One had 16 years of experience and the other 1 year. Both were familiar with the vocabulary and technical terms relating to NMD and seating. Throughout the study, the investigators had access to information that could identify individual participants to ensure the timeliness of the responses.

**Round one.** Questionnaire n°1 consisted of 1 open-ended question: “Please suggest between 6 and 10 criteria required for good positioning in the wheelchair (ie, to maintain the health and quality of life of users)”. HP were asked to provide separate criteria for people with SMA II and DMD and to use a verb for each criterion suggested. The WC user panels were asked the same question but only for their own disease.

**Round two.** Questionnaire n°2 presented a synthesis of all the criteria suggested in round one, after removal of duplicates. The HP panel were asked to separately analyze the criteria for people with SMA II and people with DMD and the WC user panels were asked to analyze the criteria relating to their own disease. The aim of this round was to select the ten most important criteria by ranking all the criteria according to their importance on a Likert scale of 1 to 9 points (1 = “not at all important” and 9 = “extremely important”). The ratings from all participants were then averaged and the 10 best were identified. In the event of a tie, the standard deviation was considered.



**Fig 1. Survey timeline.**

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627.g001>

**Round three.** Questionnaire n°3 presented the 10 criteria obtained from round two. The experts were asked rate their level of agreement with the selected criteria using a Likert scale of 1 to 4 points (1 = “strongly disagree” and 4 = “strongly agree”).

**Round four.** Questionnaire n°4 presented the distribution of responses from the 3 panels along with the expert’s own responses. The experts were asked to confirm or modify their choices using the same 4-point Likert scale as in round three.

We only selected criteria that obtained at least 70% consensus in round 4. The percentage consensus was calculated by taking account the number of experts in each panel who agreed or strongly agreed with the criteria selected.

## Statistical analysis

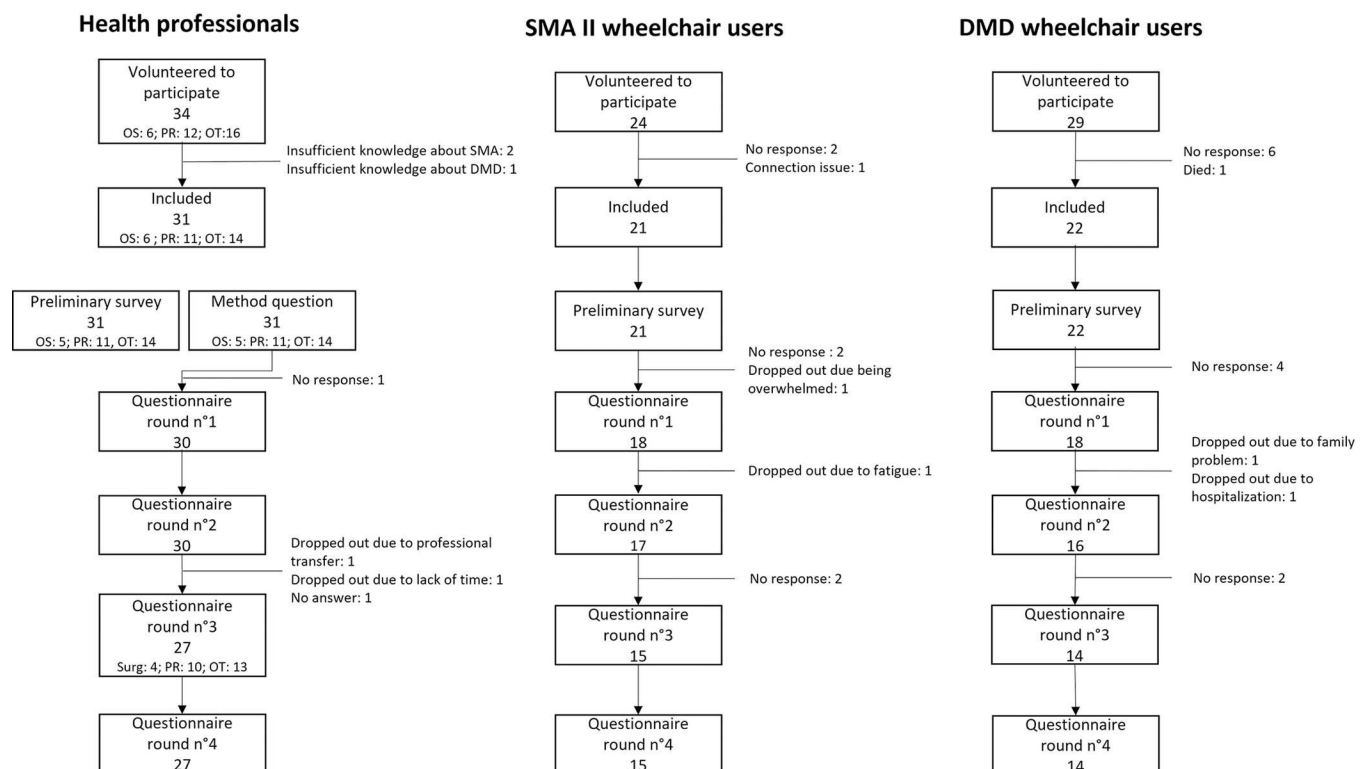
To characterize the 3 expert panels, continuous outcomes were reported as mean (SD) and categorical variables were reported as number (percentage). Categorical variables were compared using a Chi square test or Fisher’s exact test. To compare the means of continuous variables between the 3 panels, a one-way Anova was performed. To compare the means of outcomes between two panels, a Student t test was used. There was no management of missing data.

All statistical tests were two-sided, with p-values < 0.05 denoting statistical significance. All analyses were performed with JASP 0.14.1.0.

## Results

### Participants

Of the 87 experts who initially agreed to participate, 74 actually participated (see flow chart in Fig 2).



**Fig 2. Number of participants in each survey round.**

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627.g002>

The panel of HP experts was composed of 31 participants: 14 occupational therapists (OT), 11 rehabilitation physicians (RP) and 6 orthopedic surgeons (OS). The SMA II WC user panel was composed of 21 participants and the DMD panel of 22 participants.

The 87 experts were from the 13 main regions of France; however, the island of Corsica and overseas territories were not represented. Considering each panel individually, between 2 and 4 main regions were for each (2 for SMA II WC users, 4 for DMD WC users and 3 for HP panel).

[Fig 2](#) presents the flow chart of participants in each round.

A total of 56 experts participated in round 4, 27 HP (13 OT, 10 RP, 4 OS), 15 experts with SMA II and 14 with DMD. Therefore, the attrition rate was 13% for the HP, 28.5% in SMA II WC panel and 36.5% for the DMD WC user panel. There was no loss of homogeneity within each panel.

**Health professional experts.** The mean (SD) age of the HP panel was 48.4 (10.3) years. The experts had a mean 16.7 (9.7) years of experience in NMD and 17.1 (10.3) years in wheelchair seating. Mean self-assessed rating of their level of expertise in wheelchair seating in NMD was 4.6 (1.1) on a 7-point scale (1 to 7). The majority (90%) worked in a university hospital within a specialized NMD team (80%). More than half (71% of OT and 54.5% of RP) also worked within a wheelchair specialist team.

More details are provided in [Table 1](#).

There were no significant differences between the 3 groups of HPs except that OS (83%) read more NMD literature than the others (21% for OT and 45% for PR),  $p = 0.035$ . They practiced in the same types of centers, except that the surgeons were not integrated within seating clinics.

**Wheelchair user experts ([Table 2](#)).** The mean age of the SMA II panel was 37.3 (11.6) years and they had used a wheelchair for a mean 29.0 (8.0) years. The mean age of the DMD panel was 32.1 (8.4) years and they had used a wheelchair for 22.0 (8.0) years. Mean self-assessment rating of the level of expertise was 4.8 (1.1) (/ 7 points) for the SMA II panel and 4.9 (1.2) for the DMD panel.

## Consensus

**Round one.** For SMA II, 151 different criteria were suggested by the HPs and 86 by the SMA II WC users.

For DMD 158 criteria were suggested by the HPs and 82 by the DMD WC users.

A list of the criteria is presented in Appendix 1 in [S1 File](#).

**Round two.** The 10 criteria with the highest mean importance ratings (7.6 to 9.0/9.0 points) for each expert panel and the two diseases are presented in [Table 3](#). To facilitate the presentation of the results in this article, the experts' sentences have been summarized using keywords (KW). The keywords were not used during the different rounds. The keywords are words cited by the experts themselves. They reflect criteria that are directly related to wheelchair seating and sitting posture and are specific and measurable.

Six keyword topics were common across the 4 criteria groups (i.e. those generated by the HP for SMA II, HP for DMD, SMA II WC users and DMD WC users, [Table 3](#)) and used several times by almost all panels: comfort (cited 7 times out of 40, rated between 7.7 and 8.5), stability (cited 7 times, rated between 7.6 and 8.8), joystick (cited 6 times, rated between 8.1 and 8.8), pain (cited 5 times, rated between 7.9 and 8.8), power seat functions (cited 5 times, rated between 7.7 and 9.0) and pressure (cited 4 times, rated between 7.6 and 8.7).

Seat size was commonly cited by the HP panel for SMA II and by the user experts with SMA II (rated between 8.1 and 8.3).

Table 1. Characteristics of the health professional panel.

	Occupational therapists n = 14	Rehabilitation Physicians n = 11	Orthopaedic surgeons n = 6	Total N = 31	p-value
<b>Sex, n (%)</b>					0.004*
Male	3 (21%)	4 (36%)	6 (100%)	13 (42%)	
Female	11 (79%)	7 (65%)	0 (0%)	18 (58%)	
<b>Age, mean (SD)</b>	42.8 (5)	50 (9.1)	58.5 (13.9)	48.4 (10,3)	0.003*
<b>No. of years of experience in NMD mean (SD)</b>	13.4 (4.2)	15.5 (7.7)	26.8 (15.6)	16.7 (9.7)	0.010*
<b>No. of years of experience in WC seating mean (sd)</b>	14.1 (7.6)	16.4 (8.2)	25.2 (15.7)	17.1 (10.3)	0.081
<b>Place of practice, n(%)</b>					0.402
University hospital	11 (79%)	11 (100%)	6 (100%)	28 (90%)	
NMD Team	10 (71%)	9 (89%)	6 (100%)	25 (81%)	
WC seating team	10 (71%)	6 (54%)	0 (0.0%)	16 (52%)	
PI team	5 (36%)	2 (18%)	0 (0.0%)	7 (23%)	
Pain team	1 (7%)	3 (27%)	0 (0.0%)	4 (13%)	
<b>Additional qualifications (highest level), n (%)</b>					0.123
UD	4 (29%)	5 (45%)	1 (17%)	10 (32%)	
PhD	1 (7%)	3 (27%)	4 (68%)	8 (26%)	
MSc	0 (0%)	1 (9%)	0 (0.0%)	1 (3%)	
<b>Knowledge pathways about NMD, n(%)</b>					
A lot from experience	13 (93%)	8 (73%)	6 (100%)	27 (87%)	0.190
A lot from scientific littérature	3 (21%)	5 (45%)	5 (83%)	13 (42%)	0.090
A lot from continuing education	3 (21%)	4 (36%)	1 (17%)	8 (26%)	0.519
A lot from professional training	2 (14%)	2 (18%)	1 (17%)	5 (16%)	0.994
<b>Knowledge pathways about seating, n (%)</b>					
A lot from experience	14 (100%)	9 (82%)	6 (100%)	29 (93%)	0.143
A lot from scientific littérature	3 (21%)	3 (27%)	1 (17%)	8 (26%)	0.879
A lot from continuing education	5 (36%)	2 (18%)	1 (17%)	8 (26%)	0.465
A lot from professional training	1 (7%)	1 (9%)	1 (17%)	3 (10%)	0.221
<b>Involvement in publications, n (%)</b>	6 (42%)	4 (37%)	2 (33%)	12 (39%)	0.281
<b>Presenting at conferences, n (%)</b>	10 (71%)	8 (73%)	4 (67%)	22 (71%)	0.934
<b>Level of expertise (self-assessment) §</b>	4.7 (1.1)	4.3 (1.0)	4.8 (1.3)	4.6 (1.1)	0.076

No. = Number; NMD = NeuroMuscular Diseases, WC = Wheelchair, PI = Pressure Injury, UD University Diploma.

\* significant result.

§ Scale from 1 to 7, 1 = very low, 7 = very high.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627.t001>

**Round three.** In round three, the consensus for the 10 criteria varied from 67% to 100%, except in the HP panel for two criteria: “to suggest a reclining backrest” for SMA II (KW: power seat) (33% consensus) and “to suggest a WC with power seat functions” for DMD (KW: power seat) (33%) (Table 3) despite respective importance ratings of 7.7 (1.4) and 8.0 (0.8)/ 9 points during round two.

Four of the SMA II criteria reached 100% consensus with the SMA II WC user panel and all of the DMD criteria reached 100% consensus in the DMD WC user panel.

**Round four and selected criteria.** Consensus increased slightly from round three to four, to between 74% and 100%. This was with the exception of the same two criteria in the HP panel as round three: “to suggest a reclining backrest” (KW: power seat) for SMA II, which decreased to 30% and “to suggest a wheelchair with power seat functions” (KW: power seat) for DMD, which remained the same as in round 3: 33%.

Therefore, 10 criteria were considered to have achieved consensus in both the WC user panels and 9 in the HP expert panel for SMA II and for DMD. The statistical comparisons all showed  $p > 0.1$ .



Table 2. Characteristics of the wheelchair userpanel.

	SMA II users n = 21	DMD users n = 22	p-value
<b>Sex, n (%)</b>			<0.001*
Male	5 (24%)	22 (100%)	
Female	16 (76%)	0 (0%)	
<b>Age, Mean (SD)</b>	35.9 (11.5)	30.9 (8.4)	0.111
<b>Level of education</b>			0.315
Primary school	1 (5%)	3 (14%)	
End of middle school	5 (24%)	5 (23%)	
End of high school	5 (24%)	5 (23%)	
Two years after high school	3 (14%)	1 (4%)	
Bachelor's degree	3 (14%)	6 (27%)	
Master's degree	3 (14%)	2 (9%)	
PhD	1 (5%)	0 (0%)	
<b>Employment, n (%)</b>			0.051
Full time active	4 (19%)	1 (4%)	
Part time active	2 (9%)	2 (9%)	
None	13 (62%)	16 (73%)	
Student	2 (9%)	3 (14%)	
<b>No. of years of WC use, n (%)</b>	29.0 (8.0)	22.0 (8.0)	0.010*
<b>Age at first WC, Mean (SD)</b>	7.4 (5.3)	10.1 (1.7)	0.034*
<b>Hours in wheelchair per day, Mean (SD)</b>	12.5 h (3)	11.1 h (2.4)	0.135
<b>Time since last seating consultation (months), Mean (SD)</b>	44.1 (67.2)	33.9 (34.3)	0.530
<b>Time since last modification to WC (months), Mean (SD)</b>	40.6 (41.3)	28.7 (23.9)	0.260
<b>Type of WC currently used, n (%)</b>			
Power WC	21 (100%)	22 (100%)	0.578
With reclining backrest	20 (95%)	20 (91%)	0.578
With power tilt in space	20 (95%)	20 (91%)	0.116
With power elevated legrest	15 (71%)	19 (86%)	0.327
With power tilt forward	11 (52%)	14 (64%)	0.817
With power standing	6 (33%)	7 (32%)	
<b>Power seat functions often/ very often used, n (% of users with power seat function)</b>			
Recline	18 (90%)	16 (80%)	0.405
Tilt in space	14 (70%)	10 (50%)	0.179
Elevated legrest	9 (60%)	10 (53%)	0.148
Tilt forward	4 (36%)	4 (29%)	0.230
Standing in wheelchair	2 (40%)	1 (14%)	0.634
<b>Type of cushion currently used, n (%)</b>			0.099
Foam	11 (52%)	8 (36%)	
Air	5 (24%)	12 (54%)	
Gel (with part of foam)	3 (14%)	2 (9%)	
Custom seating	2 (9%)	0 (0%)	
<b>Level of expertise (self-assessment)§, Mean (SD)</b>	4.8 (1.1)	4.9 (1.2)	0.997

No. = Number, WC = Wheelchair.

\* significant result.

§ Scale from 1 to 7, 1 = very low, 7 = very high.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627.t002>

Among the 6 criteria common to the 4 criteria groups, comfort had the strongest consensus with 96 to 100%, according to the different panels, followed by access to the joystick, between 93% and 100% then pain with 89% to 100%, stability with 81% and 100%, pressure between 74% and 100% and power seat functions with 30% and 100% (Table 3).

The difference in the level of agreement between the HP panel (30–33% of agreement) and the WC user panels (93–100% of agreement) about seat power functions in SMA II and in

**Table 3. The 10 criteria suggested by each panel (HP panel for SMA II WC users, SMA II WC users, HP panel for DMD WC users and DMD WC users).** The table presents the highest importance ratings in round two and the level of consensus in rounds three and four. Criteria were classified according to their similarity across panels.

Criteria		Importancerating Round2 Mean (SD)	% Agreement Round3	% Agreement Round4
<b>Suggestions for SMA II by the health professional panel</b>				
To choose a comfortable seat	Comfort	7.9 (1.1)	89	96
To ensure mobility during activities of daily life	Mobility	7.8 (1.1)	89	96
To allow optimal access to joystick and controls whatever the position	Joystick	8.1 (1.2)	85	93
To respect the user’s anthropometric measures when choosing a WC	Seat size	8.1 (0.7)	78	89
To regularly review and question pain in the sitting position	Pain	7.9 (0.8)	78	89
To assess satisfaction, adaptation, and quality of life with the WC	QoL	7.7 (1.4)	70	85
To provide overall stability of the body	Stability	7.8 (1.2)	67	81
To suggest an upgradeable device	Upgradability	7.7 (1.2)	60	74
To relieve pressure on protruding parts of the body	Pressure	7.7 (1.3)	67	74
To suggest a reclining backrest	Power seat	7.7 (1.4)	33	30
<b>Suggestions for SMA II by the SMA II WC user panel</b>				
To have a suitable and comfortable cushion to be in the WC all day without buttock pain	Comfort, Pain	8.3 (1.6)	100	100
To have a cushion under the buttocks which avoid suffering, even during a long time and which provide stability	Pain, stability	8.4 (0.9)	100	100
To have a WC of the right size for your body measures	Seat size	8.3 (1.0)	100	100
Adjust the armrests & joystick to the correct height/depth to facilitate comfort and trunk stability, avoid back strain & to be able to drive the WC	Comfort, Stability, Joystick	7.7 (1.6)	100	100
To be able to easily change position without help, with joystick	Joystick	8.6 (0.7)	93	93
To use a multi-position WC (recline, elevating seat, tilt, power legrests)	Power seat	8.3 (1.4)	93	93
Do not feel the jolts too much thanks to good shock absorbers, air wheels	Comfort	7.9 (1.7)	80	80
To have a good headrest	Headrest	7.7 (1.4)	93	93
To reduce pressure under buttocks, thighs, neck and lumbar areas	Pressure	7.6 (1.3)	93	93
To be stable so that you can drive without fear of holes in the pavement, stones, grass	Stability	7.6 (1.7)	93	93
<b>Suggestions for DMD by the health professional panel</b>				
To prevent pain	Pain	8.0 (0.9)	89	100
To find a compromise between comfort and mobility	Comfort	8.0 (1.0)	89	100
To provide good comfort to promote long sitting durations	Comfort	8.0 (0.9)	85	96
To allow optimal access to the joystick & controls whatever the position of WC	Joystick	8.2 (0.8)	85	96
To stabilize the pelvis	Stability	8.0 (1.1)	74	93
To provide overall body stability	Stability	7.9 (1.1)	67	93
To be aware of upper limb for a maximum driving efficiency	Joystick	7.8 (1.5)	85	93
To allow visual exploration	Visual	7.9 (0.9)	67	89
To distribute the supports as the level of the pelvis	Pressure	7.8 (1.5)	63	89
To suggest a WC with power seat functions	Power seat	8.0 (0.8)	33	33
<b>Suggestions in DMD by users’ experts panel</b>				
To have a reclining backrest	Power seat	9.0 (0.0)	100	100
To have tilt in space and reclining backrest functions	Power seat	8.8 (0.5)	100	100
To have a suitable backrest with a good width and height for mobility and support	Stability & mobility	8.8 (0.5)	100	100
To have a suitable cushion to avoid buttock pain	Pain	8.8 (0.5)	100	100

(Continued)



Table 3. (Continued)

Criteria		Importancerating Round2 Mean (SD)	% Agreement Round3	% Agreement Round4
To easily place the hand on the joystick	Joystick	8.8 (0.6)	100	100
To have a cushion to avoid pressure injury	Pressure	8.7 (0.7)	100	100
To be surrounding by qualified health team in order to get the best advice and improve the WC set-up	Team	8.6 (0.8)	100	100
To choose the right cushion for good seating comfort	Comfort	8.5 (0.8)	100	100
To adjust the armrests so that the shoulders are relaxed and the muscles are not overstretched	Muscle prevention	8.5 (0.8)	100	100
To have a well-adjusted headrest to be adequately supported	Headrest	8.4 (0.9)	100	100

Out of 40 criteria (10 per group), 30 (75%) were similar for DMD and SMA II.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0290627.t003>

DMD was significant,  $p < 0.001$ . The disagreement within the HP panel may have been driven by the occupational therapists since 50 and 75% (for SMA and DMD, respectively) of orthopedic surgeons and 40 and 50% of rehabilitation physicians agreed regarding the prescription of these functions. In contrast, only 8 and 15% of occupational therapists ( $p = 0.055$  for SMA II;  $p = 0.074$  for DMD) agreed on this point.

## Discussion

The aim of this study was to identify and select 10 WC seating criteria that preserve health and quality of life according to the opinions of WC users (SMA II and DMD) and HP. We also wished to determine if the criteria identified were similar between WC users and HP and to describe the profiles of the experts. Six criteria were similar for both diseases and were selected by all the panels: comfort, pain prevention, access to the joystick, stability, pressure distribution and power seat functions. Other criteria were selected by only 1 or 2 panels. Self-assessment of panel expertise was high and the sociodemographic characteristics of the panels were homogeneous.

### Criteria selected and similarities across panels

From round two, 6 criteria were similar across all the panels and several were cited more than once by each panel. A total of 30 of the 40 keywords (75%) were common to the two diseases. The results of this survey of both WC users and health professionals are important because they show that the same WC seating recommendations can be made for people with different types of NMD. Even if this consensus was made for adult users, the same main general criteria can be found in parts of practical guidelines about children and adolescents [25,26]. Moreover, these issues can apply to many different WC users, for example, those with SCI. Seating practice guidelines for individuals with different pathologies suggest the aims are the same across pathologies [29]. Studies have shown that comfort in the WC [30–34], pain [31,35–40], stability [30,35,41,42], pressure [31,43–45], access to the joystick whatever the sitting position [46,47], and the use of power seat functions [17,32] are issues for people with chronic stroke, amyotrophic lateral sclerosis, traumatic brain injury, spinal cord injury, cerebral palsy, multiple sclerosis, and elderly people with disability. This contrasts with the fact that before beginning the survey 52% of the HP panel believed that different criteria would apply to each disease. The slight majority highlighted the disagreement between HP regarding this question. The use of the Delphi method, which avoids influence between experts, allowed a clearer

answer to emerge. Most of the OS (83%) believed that the criteria would differ between the two pathologies, whereas the OT and RP were more divided (43% and 45% respectively). The reason for these differences is uncertain. Medical training often involves reasoning by pathology. However, both rehabilitation physicians and occupational therapists base their practice on the international classification of functioning, disability, and health model. Moreover, although surgeons are prescribers of seating systems in France, they are not usually involved in seating assessments. None of the surgeons who participated were integrated in seating clinics. This survey is a first step to confront current opinions in France with other European or even international practices.

**Comfort and pain.** These 2 criteria are discussed together because they are closely related concepts. Discomfort is an “unpleasant body feeling or sensation that can be divided into pain or other unpleasant physical feelings or sensations such as fatigue, sleeplessness, shortness of breath, or thirst” [48]. The International Association for the Study of Pain describes pain as “an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage” [49].

Studies have reported a prevalence of WC related pain or discomfort between 31% and 41% in WC users with DMD and 86% in WC users with NMD and muscular diseases [9,11,13,38]. The topography of the pain is mainly the posterior thigh, the ischial areas and lateral thoracic areas [9,11], with a higher prevalence for worse disability stages. The WC users with SMA II and the HP for DMD used these keywords in relation to the long daily duration of sitting. Indeed, the WC user panel spent an average of 11.1 to 12.5 hours sitting per day. The main outcome measures for pain and discomfort are visual analog and numeric scales; specific tools have also been developed, like the tool assessment for wheelchair comfort (TAWC) [30]. However, we found no studies that identified a cut off score above which the user or HP should react to improve the situation. In practice, clinicians agree that no discomfort or pain should be induced by WC use.

These findings demonstrate the importance of considering comfort and pain in decisions regarding wheelchair seating. These issues should be systematically addressed in consultations by thoroughly questioning the user. This is particularly relevant since pain is frequently underestimated by professionals and under-expressed by users despite being a major issue for WC users [38,50].

**Access to the joystick in all sitting positions.** This criterion was in second position in terms of the number of citations and consensus rating. Permanent access to the joystick is crucial because the joystick allows freedom of movement and the independence of the WC user. The joystick is used to drive the WC, to operate the power seat functions and to control the environment [51]. In short, access to the joystick is essential for the autonomy of power WC users in daily life. The position of the joystick and the electronic functions are extremely important [52]. However, access to the joystick is also guaranteed by the stability of the whole body in the chair, as well as the upper limb, in the case of proximal impairment like in SMA II and DMD. Movements of the armrest must follow those of the backrest to avoid losing the joystick. The HP suggested adding stops at the elbow and/or forearm to secure the position of the hand on the joystick, whatever the WC position, for people with SMA II (criterion 34 in round one) and for DMD (criterion 33, Appendix 1 in [S1 File](#)). The seating assessment includes the choice of the most suitable joystick. Progression of the disease and condition requires regular review of the components of access to the joystick. A study in people with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) showed that 85% of respondents to a survey were satisfied with their armrest at 1 month, whereas at 6 months, this proportion had reduced to 70% [53]. Disease progression must be considered because an unsuitable joystick or unsuitable joystick position can lead to adverse postural behaviours, something which we regularly observe in the seating clinic. It is

essential to ensure that joystick access is enabled by the seating systems and is maintained during the use of powered seat functions.

**Stability.** Stability was also frequently cited, with a high level of consensus.

Stability is an important component of daily WC use because it determines access to the joystick and to the environment to optimize performance during activities [54]. Stability also contributes to confidence in the use of the WC. Stability depends on the individual's postural control and the support provided by the seating system. In SMA II and DMD, postural control in sitting is poor because of the generalized muscle weakness [55], and stability is essentially provided by the seating system. However, a balance between stability and mobility must be found because highly stabilizing systems, such as contoured seating or high degrees of tilt in space, can limit the performance of activities of daily living. Stability must be considered in the 3 planes of space and may be provided by all the components of the seating system and the WC. The type of cushion can affect sitting balance [56], and rigid backrests provide higher stability than sling backrests [30]. It is also interesting to note that the word "support" appeared 47 times in the criteria from round one, in relation to neck support, trunk supports, hip support, thigh support, elbow support, knee support and foot support.

Therefore, the stability needs of everyone must be assessed; the challenge for the clinician is to determine the best compromise between mobility and stability. Nevertheless, stability is not often objectively assessed in clinical practice despite the existence of tools that are used in research. Future research should determine reliable methods of assessing the mobility / stability compromise and identify if the type or level of compromise relates to particular postural profiles.

**Pressure.** Pressure was cited by all the panels, with a good level of consensus. It is an issue for a considerable proportion of WC users, including those with DMD [9,11]; some require frequent lifting by caregivers [9]. No studies have evaluated these issues in SMA II. Nevertheless, cutaneous issues, especially redness on the elbows is observed in clinical practice. Pressure injury prevention in the WC involves the use of cushions, power seat functions and active surfaces [17,57]. More than half of the WC experts in this study reported using often or very often the backrest recline, tilt in space and elevated leg rest functions. More than half of those with DMD also used air cushions, which more effectively reduce pressure than gel and foam cushions [58].

The findings of this survey highlight the importance of optimizing the pressure distribution and reducing pressure points in the WC. Interface pressure mapping is widely used to measure pressure distribution and intensity. However, these tools are expensive. If such tools are unavailable, verification of bone protrusions, cushion thickness and the size of the seating device can be helpful.

**Power seat functions.** This keyword was also cited by each panel but was the subject of disagreement between the HP panel and the WC user panels. The mean HP panel importance rating for both SMA II and DMD was high in round two but consensus within this panel was low in rounds three and four for both diseases, despite strong consensus in both WC user panels.

Therefore, a turnaround of opinion occurred in the HP panel between rounds two and three. The Delphi process did not allow replacement of this criterion because it had been selected in round two. This change was unexpected and could be the subject of a future discussion. It is important to note that the majority of the 2 WC user panels had this function on their WC, therefore it had been prescribed by an HP, as it is recommended by international guidelines for DMD and SMA and by practice guidelines for NMD [2,3,25,26]. This finding suggests that HP may hesitate to systematically prescribe the function or may prescribe it at the user's request but without their own conviction. The price of these more sophisticated WC

and the more complex reimbursement process could be a barrier to their prescription [25,26]. Occupational therapists gave lower ratings to power seat functions than the other types of HP. This may be because occupational therapists are closely involved with the funding applications for this type of equipment and are acutely aware of the difficulties and lengthy delays associated with funding. The commercial cost of such WCs ranges from 8000€ to 50000€. In France, the social security system reimburses 3938.01€, which does not cover functions such as tilt in space with large amplitudes or powered leg rests, for example. The reimbursement can be completed by various private, public, or charity funds. The most common is by personal health insurance, which may be paid for by an employer, but not everyone has such insurance cover. The other is by a public fund dedicated to autonomy. However, because of the burdensome administrative process, the individual may wait for 2 to 3 years to receive the funding and be able to buy the chair. As a result, some people choose not to request this funding. Conversely, orthopedic surgeons, who more often identified power seat functions as important criteria, are not prescribers of this type of WC. It is possible that in round 2, power functions received a high rating because of their large clinical benefits, but in round 3, the rating reflected the associated economic issues.

Concerning WC users, 71% of people with SMA II and 86% of people with DMD had a reclining backrest, tilt in space and elevating leg rest functions. More than 50%, particularly those with DMD, used these functions often or very often, especially the reclining backrest and tilt in space (Table 2). The benefits of these power seat functions are recognized by the users who showed an agreement of 93–100% (Table 3). Furthermore, the benefits of powered seating functions have been documented in the scientific literature [17,25,26,59–64]. This information must be disseminated to HP. Although the provision of this type of WC is more difficult, some solutions do exist. For example, associations such as AFM-Téléthon can help to fight these issues through their advocacy actions. AFM-Téléthon can also provide financial support for users with NMD. This information should be better communicated to HP. More discussions between state financial authorities and clinical experts on this topic are necessary to eliminate this significant barrier.

**Other keywords.** “Other” keywords refers to keywords that were not cited by all panels. We do not believe these criteria only apply to one of the diseases, or because of disagreement between HP and WC users, but rather because they were prioritized differently by each panel. Also, some characteristics of SMA II or DMD or associated comorbidities are too heterogeneous for a clear opinion to emerge.

For example, “seat size” was particularly selected in relation to SMA II. Consideration of body size and may be of particular importance in these individuals because of their typically low height and weight [65]. It is not unusual to see people with SMA II lost in a seat that is too large in relation to the size of their pelvis, or with overly long leg rests, or too high a backrest. DMD users may be underweight or overweight, and this should also be taken into account in the choice of seating [66]. Therefore, this keyword could apply for both conditions. This is the same for “headrest”, another keyword, selected by both WC user panels, but not the HP. In both DMD and SMA II, head control is often poor. Therefore the headrest is important to provide support and comfort as well as for safety during the use of power seat functions [9,67]. The headrest supplied with powered WCs may be too basic. More suitable, modular headrests exist, but they are expensive and not well reimbursed. Moreover, the assessment to identify headrest requirements involves complex testing that is not always possible by hospital or technical teams because of lack of knowledge, lack of funding of the assessment time, or lack of test equipment. We believe these results highlight the importance of a suitable headrest to WC users, and that this should not be overlooked by HP.

Therefore, we believe that these keywords, along with “mobility”, “team”, “muscle”, “quality of life”, “upgradability” and “visual”, were not always selected in view of the constraint to select up to 10 criteria; not because they were not important. However, further research is required to verify this.

## Limits

At the time of this study, the definition of an expert could not be framed by certification in France. An inter-university diploma about wheelchair seating was created in September 2021, a few months after the end of the survey. Nevertheless, 3 to 7 years of experience in the field concerned is considered adequate for participation in a Delphi survey [27,68] and the panels of experts had more than 16 years of experience on average.

The attrition rate in WC user panels could have impacted on the results but the personal characteristics of the panels did not change and rates of consensus remained high, therefore, we do not believe this is an issue.

Another limitation of this study was the vocabulary used by the experts, which required expertise to understand. For this reason, we chose not to use word analysis software, and 2 clinical researchers performed the analysis. This was also feasible because the number of criteria suggested in round one was manageable.

From a clinical point of view, these results could be generalized to European and more broadly to all regions of the world if the economic elements are not considered.

## Conclusion

This Delphi study involving HP and wheelchair user experts found similar criteria to optimize WC seating for people with SMA II and DMD. The most important common criteria were comfort, pain prevention, access to the joystick, stability, pressure distribution and power seat functions. Consensus for the 5 first criteria was above 74% across the panels. In contrast, HP and WC user experts did not agree on the importance of power seat functions. The reason for this finding is certainly economic. These results show that wheelchair seating must be considered in terms of abilities or other variables, like environment factors, and not by disease. The identification of 10 WC seating criteria and the similarities between the criteria across HP and WC users with SMA II and DMD provide useful information for both clinicians and researchers. This information can be used to improve healthcare pathways for WC users with NMD. We now plan to confront these results with the opinions of the HP European workshop on wheelchair seating for people with NMD. We also wish to determine a prognostic score to identify the need to modify the WC seating of a given individual, and thus the need to refer the person to a seating advice team.

## Supporting information

**S1 File. Criteria suggested in round one.**  
(PDF)

## Acknowledgments

We thank all the health professionals and wheelchair users who participated in this study. We would also like to thank the French seating clinics networks, Positi’F association and French neuromuscular diseases and AFM-Téléthon. We thank Johanna Robertson, PT, PhD, translator and medical writer for constructive criticism and language assistance.

## Author Contributions

**Data curation:** Elise Dupitier.

**Formal analysis:** Elise Dupitier, Manon Voisin.

**Funding acquisition:** Elise Dupitier, Caroline Stalens.

**Investigation:** Elise Dupitier, Manon Voisin.

**Methodology:** Elise Dupitier, Caroline Stalens, Samuel Pouplin.

**Project administration:** Elise Dupitier.

**Resources:** Elise Dupitier.

**Supervision:** Pascal Laforêt, Samuel Pouplin.

**Writing – original draft:** Elise Dupitier.

**Writing – review & editing:** Manon Voisin, Caroline Stalens, Pascal Laforêt, Samuel Pouplin.

## References

1. Orphanet, 'Prévalence des maladies rares: Données bibliographiques, Classement par prévalence ou incidence décroissante ou par nombre publié de cas', *Les Cah. d'Orphanet*, 2019.
2. Mercuri E. et al., 'Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care', *Neuromuscul. Disord.*, vol. 28, no. 2, pp. 103–115, Feb. 2018, <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005> PMID: 29290580
3. Birnkrant D. J. et al., 'Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management.', *Lancet. Neurol.*, vol. 17, no. 3, pp. 251–267, Mar. 2018, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30024-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30024-3) PMID: 29395989
4. Bushby K. et al., 'Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care', *Lancet. Neurol.*, vol. 9, no. 2, pp. 177–189, Feb. 2010, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8) PMID: 19945914
5. Kinali F., M; Messina S; Mercuri E; Lehovsky J; Edge G; Manzur AY; Muntoni, '2009 Devl Med Chil Neuro Management of scoliosis in Duchenne muscular dystrophy a large 10-year retrospective study. pdf'. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2006.
6. Allam A. M. and Schwabe A. L., 'Neuromuscular Scoliosis', *PM&R*, vol. 5, no. 11, pp. 957–963, Nov. 2013, <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2013.05.015> PMID: 24247014
7. Bushby K. et al., 'Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: implementation of multidisciplinary care.', *Lancet. Neurol.*, vol. 9, no. 2, pp. 177–89, Feb. 2010, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70272-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70272-8) PMID: 19945914
8. Skalsky A. J. and McDonald C. M., 'Prevention and management of limb contractures in neuromuscular diseases', *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2012, <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.06.009> PMID: 22938881
9. Liu M., Mineo K., Hanayama K., Fujiwara T., and Chino N., 'Practical problems and management of seating through the clinical stages of Duchenne's muscular dystrophy.', *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 84, no. 6, pp. 818–24, Jun. 2003, Accessed: Nov. 26, 2017. [Online]. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12808532>. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(02\)04953-5](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(02)04953-5) PMID: 12808532
10. vicente de Pontes F., de Miranda Luzo M. C., da Silva T. D., and Lancman S., 'Seating and positioning system in wheelchairs of people with disabilities: a retrospective study', *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.*, 2019, <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1684580> PMID: 31687864
11. Pellegrini N., 'Seated postural in wheelchair in NMD', *Ann. Phys. Rehabil. Med.*, vol. 59, p. e82, Sep. 2016, <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2016.07.189>
12. Frank A. O. and De Souza L. H., 'Clinical features of children and adults with a muscular dystrophy using powered indoor/outdoor wheelchairs: disease features, comorbidities and complications of disability', *Disabil. Rehabil.*, vol. 40, no. 9, pp. 1007–1013, Apr. 2018, <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1292322> PMID: 28338349



13. Richardson M. and Frank A. O., 'Electric powered wheelchairs for those with muscular dystrophy: Problems of posture, pain and deformity', *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.*, vol. 4, no. 3, pp. 181–188, 2009, <https://doi.org/10.1080/17483100802543114> PMID: 19199130
14. Tiffreau V., Viet G., and Th??venon A., 'Pain and Neuromuscular Disease', *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 85, no. 9, pp. 756–766, Sep. 2006, <https://doi.org/10.1097/01.phm.0000228518.26673.23> PMID: 16924188
15. Lager C. and Kroksmark A.-K., 'Pain in adolescents with spinal muscular atrophy and Duchenne and Becker muscular dystrophy', *Eur. J. Paediatr. Neurol.*, vol. 19, no. 5, pp. 537–546, Sep. 2015, <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2015.04.005> PMID: 25978940
16. Liu H.-Y., Cooper R., Kelleher A., and Cooper R. A., 'An interview study for developing a user guide for powered seating function usage', *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.*, vol. 9, no. 6, pp. 499–512, Nov. 2014, <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.860633> PMID: 24286333
17. Dicianno B. E. et al., 'RESNA Position on the Application of Tilt, Recline, and Elevating Legrests for Wheelchairs', *Assist. Technol.*, vol. 21, no. 1, pp. 13–22, Jun. 2009, <https://doi.org/10.1080/10400430902945769> PMID: 19719059
18. Babinec M. et al., 'The Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America (RESNA) Position on the Application of Wheelchairs, Seating Systems, and Secondary Supports for Positioning Versus Restraint', *Assist. Technol.*, vol. 27, no. 4, pp. 263–271, Oct. 2015, <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1113802> PMID: 26691565
19. Dicianno B. E. et al., 'RESNA Position on the Application of Tilt, Recline, and Elevating Legrests for Wheelchairs Literature Update RESNA Position on the Application of Tilt, Recline, and Elevating Legrests for Wheelchairs: 2015 Current State of the Literature', 2015, Accessed: Feb. 05, 2017. [Online]. Available: [www.resna.org](http://www.resna.org).
20. Fogelberg D., Atkins M., El B., Carlson M., and Clark F., 'Decisions and dilemmas in everyday life: daily use of wheelchairs by individuals with spinal cord injury and the impact on pressure ulcer risk.', *Top. Spinal Cord Inj. Rehabil.*, vol. 15, no. 2, pp. 16–32, 2009, [Online]. Available: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105324211&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>. <https://doi.org/10.1310/sci1502-16> PMID: 21603085
21. Rader J., Jones D., and Miller L., 'The importance of individualized wheelchair seating for frail older adults.', *J. Gerontol. Nurs.*, vol. 26, no. 11, pp. 24–32; quiz 46–7, Nov. 2000, Accessed: Feb. 07, 2017. [Online]. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11883618>.
22. Rodini Rodini C., Carolina Oliveira et al., 'Influence of wheelchair positioningaids on othe respiratory function of patients with Duchenne muscular dystrophy.', *Fisioter. e Pesqui.*, vol. 19, no. 2, pp. 97–102, 2012, [Online]. Available: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=108099439&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>.
23. Clark J., Michael S., and Morrow M., 'Wheelchair postural support for young people with progressive neuromuscular disorders. . .including commentary by Springle S, Liu M', *Int. J. Ther. Rehabil.*, vol. 11, no. 8, pp. 365–373, 2004, [Online]. Available: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106569508&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>.
24. Collange L., Rodini C., Juliano Y., MH M., AM I., and SB A., 'Influence of wheelchair positioning aids on the respiratory function of patients with type II spinal muscular atrophy.', *Fisioter. e Pesqui.*, vol. 16, no. 3, pp. 229–232, 2009, [Online]. Available: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105286310&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>.
25. Muscular dystrophy campaign, 'Wheelchair Provision for Children and Adults with Muscular Dystrophy and other Neuromuscular Conditions', *Practice*, no. March, pp. 32–38, 2011.
26. British Columbia wheelchair guidelines working group, 'Wheelchair Provision for children and adults with neuromuscular conditions in British Columbia', no. April, 2014, [Online]. Available: <http://med-fom-clone-pt.sites.olt.ubc.ca/files/2012/05/Wheelchair-Provision-for-Children-and-Adults-with-Neuromuscular-Conditions-in-British-Columbia-v1-April-2014.pdf>.
27. Varndell W., Fry M., Lutze M., and Elliott D., 'Use of the Delphi method to generate guidance in emergency nursing practice: A systematic review', *Int. Emerg. Nurs.*, vol. 56, p. 100867, May 2021, <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2020.100867> PMID: 32238322
28. Maleki K., *Méthodes quantitatives de consultation d'experts: Delphi, Delphi public, Abaque de Régnier et impacts croisés*. Publibook, 2009.
29. Lukersmith S., Radbron L., and Hopman K., 'Development of clinical guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with traumatic brain injury or spinal cord injury', *Aust. Occup. Ther. J.*, vol. 60, no. 6, pp. 378–386, Dec. 2013, <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12077> PMID: 24299477
30. Hong E.-K., Dicianno B. E., Pearlman J., Cooper R., and Cooper R. A., 'Comfort and stability of wheelchair backrests according to the TAWC (tool for assessing wheelchair discomfort)', *Disabil. Rehabil.*

- Assist. Technol.*, vol. 11, no. 3, pp. 223–227, Apr. 2014, <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.938365> PMID: 25036985
31. Kovindha A., Kammuang-Lue P., Prakongsai P., and Wongphan T., 'Prevalence of pressure ulcers in Thai wheelchair users with chronic spinal cord injuries.', *Spinal Cord*, vol. 53, no. 10, pp. 767–771, Oct. 2015, <https://doi.org/10.1038/sc.2015.77> PMID: 25939607
  32. Titus L. C. and Miller Polgar J., 'Reasons for using power tilt: perspectives from clients and therapists.', *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.*, vol. 13, no. 2, pp. 132–139, Feb. 2018, <https://doi.org/10.1080/17483107.2017.1299803> PMID: 28346029
  33. Regier A. D., Berryman A., Hays K., Smith C., Staniszewski K., and Gerber D., 'Two approaches to manual wheelchair configuration and effects on function for individuals with acquired brain injury.', *NeuroRehabilitation*, vol. 35, no. 3, pp. 467–73, 2014, <https://doi.org/10.3233/NRE-141138> PMID: 25227544
  34. Bartley C. and Stephens M., 'Evaluating the impact of WaterCell® Technology on pressure redistribution and comfort/discomfort of adults with limited mobility.', *J. Tissue Viability*, vol. 26, no. 2, pp. 144–149, 2016, <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2016.11.001> PMID: 27852520
  35. Valent L. et al., 'Experienced sitting-related problems and association with personal, lesion and wheelchair characteristics in persons with long-standing paraplegia and tetraplegia.', *Spinal Cord*, vol. 57, no. 7, pp. 603–613, Jul. 2019, <https://doi.org/10.1038/s41393-019-0272-6> PMID: 30988398
  36. Trail M., Nelson N., JN V., SH A., and EC L., 'Wheelchair use by patients with amyotrophic lateral sclerosis: a survey of user characteristics and selection preferences.', *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, no. 1, pp. 98–102, 2001, [Online]. Available: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=107038481&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>.
  37. De Souza L. H. and Frank A. O., 'Problematic clinical features of powered wheelchair users with severely disabling multiple sclerosis', *Disabil. Rehabil.*, vol. 37, no. 11, pp. 990–996, May 2015, <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.949356> PMID: 25109500
  38. Frank A. O., De Souza L. H., Frank J. L., and Neophytou C., 'The pain experiences of powered wheelchair users', *Disabil. Rehabil.*, vol. 34, no. 9, pp. 770–778, 2012, <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.619620> PMID: 22013954
  39. Hsu T.-W., Yang S.-Y., Liu J.-T., Pan C.-T., and Yang Y.-S., 'The Effect of Cushion Properties on Skin Temperature and Humidity at the Body-Support Interface.', *Assist. Technol.*, Sep. 2016, Accessed: Feb. 17, 2017. [Online]. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27687856>. <https://doi.org/10.1080/10400435.2016.1223208> PMID: 27689690
  40. Pan R. et al., 'A randomized controlled trial of a modified wheelchair arm-support to reduce shoulder pain in stroke patients.', *Clin. Rehabil.*, vol. 32, no. 1, pp. 37–47, Jan. 2018, <https://doi.org/10.1177/0269215517714830> PMID: 28629270
  41. Cimolin V. et al., 'Comparison of Two Pelvic Positioning Belt Configurations in a Pediatric Wheelchair', *Assist. Technol.*, vol. 25, no. 4, pp. 240–246, Oct. 2013, <https://doi.org/10.1080/10400435.2013.778916> PMID: 24620707
  42. Lacoste M., Therrien M., and Prince F., 'Stability of children with cerebral palsy in their wheelchair seating: perceptions of parents and therapists', *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.*, vol. 4, no. 3, pp. 143–150, Jan. 2009, <https://doi.org/10.1080/17483100802362036> PMID: 19378209
  43. Kemmoku T., Furumachi K., and Shimamura T., 'Force on the sacrococcygeal and ischial areas during posterior pelvic tilt in seated posture.', *Prosthetics Orthot. Int.*, vol. 37, no. 4, pp. 282–288, 2013, <https://doi.org/10.1177/0309364612465429> PMID: 23169902
  44. Taule T. et al., 'Factors influencing optimal seating pressure after spinal cord injury', *Spinal Cord*, vol. 51, no. 4, pp. 273–277, Apr. 2013, <https://doi.org/10.1038/sc.2012.163> PMID: 23295471
  45. Huang H.-C., Yeh C.-H., Chen C.-M., Lin Y.-S., and Chung K.-C., 'Sliding and pressure evaluation on conventional and V-shaped seats of reclining wheelchairs for stroke patients with flaccid hemiplegia: a crossover trial', *J. Neuroeng. Rehabil.*, vol. 8, no. 1, p. 40, Jul. 2011, <https://doi.org/10.1186/1743-0003-8-40> PMID: 21762529
  46. Ding D. et al., 'Usage of tilt-in-space, recline, and elevation seating functions in natural environment of wheelchair users.', *J. Rehabil. Res. Dev.*, vol. 45, no. 7, pp. 973–83, 2008, Accessed: Feb. 16, 2017. [Online]. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19165687>. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2007.11.0178> PMID: 19165687
  47. Ding D., Cooper R. A., Cooper R., and Kelleher A., 'Monitoring Seat Feature Usage among Wheelchair Users', in *2007 29th Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, Aug. 2007, vol. 2007, pp. 4364–4367, <https://doi.org/10.1109/IEMBS.2007.4353304> PMID: 18002970



48. Ashkenazy S. and DeKeyser Ganz F., 'The Differentiation Between Pain and Discomfort: A Concept Analysis of Discomfort', *Pain Manag. Nurs.*, vol. 20, no. 6, pp. 556–562, Dec. 2019, <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.05.003> PMID: 31307870
49. Lee G. I. and Neumeister M. W., 'Pain: Pathways and Physiology', *Clin. Plast. Surg.*, vol. 47, no. 2, pp. 173–180, 2020, <https://doi.org/10.1016/j.cps.2019.11.001> PMID: 32115044
50. Hughes M., Burton A. E., and Dempsey R. C., "'I am free in my wheelchair but pain does have a say in it though": The meaning and experience of quality of life when living with paraplegia and chronic pain', *J. Health Psychol.*, vol. 24, no. 10, pp. 1356–1367, 2019, <https://doi.org/10.1177/1359105317750254> PMID: 29284303
51. Dicianno B. E., Cooper R. A., and Coltellaro J., 'Joystick Control for Powered Mobility: Current State of Technology and Future Directions', *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, vol. 21, no. 1, pp. 79–86, 2010, <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2009.07.013> PMID: 19951779
52. Savage F., 'Maximizing comfort and function: positioning intervention.', *Int. J. MS Care*, vol. 7, no. 3, pp. 93–100, 2005, [Online]. Available: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cem&AN=106393203&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>.
53. Ward A., Hammond S., Holsten S., Bravver E., and Brooks B., 'Power Wheelchair Use in Persons With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Changes Over Time', *Assist. Technol.*, vol. 27, no. 4, pp. 238–245, 2015, <https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1040896> PMID: 26691564
54. Strobl W. M., 'Seating.', *J. Child. Orthop.*, vol. 7, no. 5, pp. 395–9, Nov. 2013, <https://doi.org/10.1007/s11832-013-0513-8> PMID: 24432101
55. Steffensen B. and Hyde S., 'Validity of the EK scale: a functional assessment of non-ambulatory individuals with Duchenne muscular dystrophy or spinal muscular atrophy', 2001. Accessed: Apr. 08, 2019. [Online]. Available: <http://rcfm.dk/wp-content/uploads/2017/10/VALIDEK.pdf>.
56. Aissaoui R., Boucher C., Bourbonnais D., Lacoste M., and Dansereau J., 'Effect of seat cushion on dynamic stability in sitting during a reaching task in wheelchair users with paraplegia.', *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 82, no. 2, pp. 274–281, Feb. 2001, <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.19473> PMID: 11239326
57. Sprigle S. and Sonenblum S., 'Assessing evidence supporting redistribution of pressure for pressure ulcer prevention: A review', *J. Rehabil. Res. Dev.*, vol. 48, no. 3, p. 203, 2011, <https://doi.org/10.1682/jrrd.2010.05.0102> PMID: 21480095
58. He C. and Shi P., 'Interface pressure reduction effects of wheelchair cushions in individuals with spinal cord injury: a rapid review', *Disabil. Rehabil.*, vol. 44, no. 6, pp. 827–834, 2022, <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1782487> PMID: 32573289
59. Giesbrecht E. M., Ethans K. D., and Staley D., 'Measuring the effect of incremental angles of wheelchair tilt on interface pressure among individuals with spinal cord injury.', *Spinal Cord*, vol. 49, no. 7, pp. 827–831, 2011, <https://doi.org/10.1038/sc.2010.194> PMID: 21242997
60. Chen Y., Wang J., Lung C.-W., Yang T. D., Crane B. A., and Jan Y.-K., 'Effect of Tilt and Recline on Ischial and Coccygeal Interface Pressures in People with Spinal Cord Injury', *Am. J. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 93, no. 12, pp. 1019–1030, Dec. 2014, <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000225> PMID: 25353193
61. Lung C.-W., Yang T. D., Crane B. A., Elliott J., Dicianno B. E., and Jan Y.-K., 'Investigation of peak pressure index parameters for people with spinal cord injury using wheelchair tilt-in-space and recline: methodology and preliminary report.', *Biomed Res. Int.*, vol. 2014, p. 508583, 2014, <https://doi.org/10.1155/2014/508583> PMID: 25057491
62. Jan Y., MA J., MH R., RD F., and Thiessen A., 'Effect of Wheelchair Tilt-in-Space and Recline Angles on Skin Perfusion Over the Ischial Tuberosity in People With Spinal Cord Injury.', *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, vol. 91, no. 11, pp. 1758–1764, 2010, <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.227> PMID: 21044723
63. Zemp R., Rhiner J., Plüss S., Togni R., Plock J. A., and Taylor W. R., 'Wheelchair Tilt-in-Space and Recline Functions: Influence on Sitting Interface Pressure and Ischial Blood Flow in an Elderly Population.', *Biomed Res. Int.*, pp. 1–10, 2019, <https://doi.org/10.1155/2019/4027976> PMID: 30956981
64. Liu H.-Y., Cooper R., Kelleher A., and Cooper R. A., 'An interview study for developing a user guide for powered seating function usage', *Disabil. Rehabil. Assist. Technol.*, vol. 9, no. 6, pp. 499–512, Nov. 2014, <https://doi.org/10.3109/17483107.2013.860633> PMID: 24286333
65. Darras B. T. et al., 'Distribution of weight, stature, and growth status in children and adolescents with spinal muscular atrophy: An observational retrospective study in the United States', *Muscle and Nerve*, vol. 66, no. 1, pp. 84–90, 2022, <https://doi.org/10.1002/mus.27556> PMID: 35385150
66. Salera S., Menni F., Moggio M., Guez S., Sciaccò M., and Esposito S., 'Nutritional Challenges in Duchenne Muscular Dystrophy', *Nutr. 2017, Vol. 9, Page 594*, vol. 9, no. 6, p. 594, Jun. 2017, <https://doi.org/10.3390/nu9060594> PMID: 28604599

67. Lin W., Pierce A., Skalsky A. J., and McDonald C. M., 'Mobility-Assistive Technology in Progressive Neuromuscular Disease', *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, vol. 23, no. 4. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, pp. 885–894, Nov. 2012, <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.08.007> PMID: [23137743](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23137743/)
68. Isaacson M., 'Best Practices by Occupational and Physical Therapists Performing Seating and Mobility Evaluations.', *Assist. Technol.*, vol. 23, no. 1, pp. 13–21, 2011, <https://doi.org/10.1080/10400435.2010.541745>

## **User opinions about connected pressure detection systems to prevent wheelchair-related pressure injuries: an exploratory cross-sectional survey**

Elise A. DUPITIER<sup>1,2,8</sup>\*, Antoine P.PERRIER<sup>3,4</sup>, Pascal LAFORÊT<sup>2,5,6</sup>, Samuel D. Pouplin<sup>1,2,7</sup>

### Affiliations

<sup>1</sup> Rehabilitation research team in neuromotor disability ERPHAN, Paris-Saclay University, Garches, France

<sup>2</sup> U 1179 National Institute of health and Medical Research (INSERM), Paris-Saclay University, Versailles, France

<sup>3</sup> TIMC Lab, Biomeca team, National Center for Scientific Research (CNRS), Grenoble Alpes University, Grenoble, France

<sup>4</sup> Orthopedic surgery, Hospital group Diaconesses – Croix Saint-Simon, Paris, France

<sup>5</sup> Neurology Department, Raymond Poincaré University Hospital, Garches, APHP, France

<sup>6</sup> Nord-Est-Ile-de-France Neuromuscular Reference Center, FHU PHENIX, France

<sup>7</sup> New Technologies Plateform, Raymond Poincaré University Hospital, Garches, France

<sup>8</sup> Medical Department, AFM-Téléthon, 1 rue de l'International 91000 Evry, France

\* Corresponding author: Elise A.Dupitier, Rehabilitation research team in neuromotor disability ERPHAN, University hospital Raymond Poincaré, 104 bd Raymond Poincaré 92380 Garches, France

E-mail: [elise.dupitier@gmail.com](mailto:elise.dupitier@gmail.com)

## **Abstract**

About 1% of the world's population uses a wheelchair. Wheelchair use is a well-known risk of pressure injury. A connected pressure detection system could help to prevent this complication that is linked to long durations of sitting, provided that user expectations are understood. The aim of this study was to explore the needs of wheelchair users (WU) regarding connected pressure detection systems to prevent pressure injury. A cross-section survey-based study of WU was conducted, using an anonymous electronic questionnaire posted from July 2019 to June 2020. Eighty-eight people responded. The majority were power wheelchair users (72.7%); one third (33.0%) had already sustained a pressure injury; only 17.0% knew of the existence of pressure detection systems, nevertheless 78.4% believed that they could be useful in daily life. The feature that received the highest rating was a pressure warning alarm (4.2/5 points). The majority (71.6%) preferred reminder-alerts to be set according to their habits and not according to medical guidelines. In conclusion, pressure detecting systems were perceived as useful to prevent pressure injuries by both manual and power wheelchair users. Work is needed to inform potential users of the existence of such systems.

**Key words:** assistive device, pressure injury, wheelchairs, sitting position

## **Introduction**

About 1% of the world's population uses a wheelchair to compensate for mobility related disabilities (Armstrong et al., 2008). On average, power wheelchair users (with any type of disability) spend 12.1 hours per day in their wheelchair (Sonenblum & Sprigle, 2011). Manual wheelchair users with spinal cord injury (SCI) spend between 9.1 and 10.5 hours per day in their wheelchair (Meaume et al., 2017; Sonenblum et al., 2016). Pressure injury (PI) is a major complication resulting from prolonged wheelchair use and is a worldwide public health issue (Sen et al., 2009; Shiferaw et al., 2020). It is defined by the North American National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP) as “localized damage to the skin and/or underlying soft tissue usually over a bony prominence or related to medical or other devices.... [that] occur as a result of intense and/or prolonged pressure or pressure in combination with shear” (Edsberg et al., 2016; Oomens et al., 2015).

PI are associated with a wide range of etiologies. Wheelchair users have a particularly high risk of ulceration in the buttock/sacral region (Sprigle et al., 2020). Methods to reduce the incidence of PI include teaching individuals how to relieve pressure and care for their skin, as well as encouraging the use of specific cushions or seating systems (Michael et al., 2007; National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009; Sprigle & Sonenblum, 2011a, 2016). The main aim of these methods is to reduce the magnitude and duration of pressure on at-risk areas. Current guidelines, which are based on practitioner consensus, recommend the performance of pressure reliefs or weight shifts for 1 to 2 minutes every 15 to 30 minutes (Consortium for spinal medicine, 2014; National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009). Manual wheelchair users (MWU) usually perform push-ups and/or tilt their trunk to one side or forwards to relieve weight (Sprigle & Sonenblum, 2011b). Power wheelchair users (PWU) usually need to use functions that are built into their wheelchair to redistribute pressure, such as seat tilt or recline backrest, or

powered leg rests (Michael et al., 2007; Sonenblum & Sprigle, 2011; Sprigle & Sonenblum, 2011b). However, these measures are not always applied in daily life by wheelchair users. Although many factors explain this, the two main reasons are a lack of information and a lack of compliance. First, information and education provided about the risks and how to prevent them may depend on the individual's diagnosis and length of hospital stay (Morgan et al., 2017). Second, despite having received information, not all individuals comply with the recommended measures. Research has shown that wheelchair users generally perform fewer pressure reductions or redistributions than they were taught to (Ding et al., 2008; Patterson & Fisher, 1986; Sonenblum & Sprigle, 2011; Sonenblum et al., 2016; Stockton & Parker, 2002). Thus, there is a need to develop methods to encourage wheelchair users to perform pressure redistribution as well as using specialized cushions. To this purpose, pressure sensing systems that are positioned in the wheelchair to alert users when they are at risk of injury have been developed (Ahad et al., 2021; Olney et al., 2019). The systems vary from simple to sophisticated pressure sensor sheets that are connected by Bluetooth to a smartphone application. Some measure pressure distribution in distinct areas (front, back and sides) and the time spent without shifting weight, while others provide a continuous visual display of the pressure over the buttocks and thighs. Several systems consist of a pressure sheet fitted under the cushion, such as the Gaspard® (Massardier, 2018), the Sensomative® (Hubli et al., 2021), SENSIMAT® (Ma et al., 2017) and the Wheelchair In-seat Activity Tracker WIsAT® (Ahad et al., 2021). Other systems use pressure sheets positioned directly under the body (on top of the cushion) that provide feedback about the distribution and the intensity of pressures throughout the day. These devices can accurately detect pressure intensities or distributions that could cause skin damage; the intensity levels and distribution zones are either pre-registered by the user or recognized by the device itself. Such systems report

indicators such as a dispersion index, time spent in a specific pressure distribution, or visual feedback of the pressures under the buttocks and thighs. Examples are the Texicare® (Chenu et al., 2013) and Aw-Shift©, previously called CMAP, (Goodwin et al., 2021; Olney et al., 2019; Vos-Draper & Morrow, 2017). The systems alert the user via an auditory alarm or visual feedback to remind them to perform pressure reduction maneuvers. Except for the CMAP device, descriptions of the extent of user involvement in the design of these systems are not available in the scientific literature. The first study was a single subject case series study which found a good level of user satisfaction and high usability ratings for the application (Vos-Draper, 2013). A further study with 18 veteran wheelchair users highlighted differences in the needs of manual (MWU) and power wheelchair users (PWU). Both groups found that the system was useful for everyday life, however the PWU wanted the system to provide continuous pressure feedback, whereas the MWU preferred to use it for spot checking of their seating system or to try out different seating surfaces (Olney et al., 2019).

We designed a survey to collect data from wheelchair users with different pathologies that could be used to facilitate the integration of connected pressure detection systems in their daily life. The overall aim was to determine the needs and expectations of wheelchair users regarding connected pressure detection systems for use in wheelchairs. More specifically, we wished to determine how wheelchair users are informed about PI risks, their knowledge and practice of prevention measures, and the modalities they believe are important for the daily use of a pressure detection system. We hypothesized that users would want visual feedback of pressure distributions and alarm systems to warn them of risks, but not necessarily pre-set reminders. We also hypothesized that users would have received information about wheelchair-related pressure risks, especially from

rehabilitation physicians, but that not all would comply with PI prevention recommendations.

## ***Materials and methods***

### *Study design*

The survey was a satisfaction inquiry conducted in compliance with the Helsinki Declaration. The data collection was approved by the French national commission for information technology and civil liberties (July 6<sup>th</sup>, 2019, n°2214301). No sensitive data was collected. Under current French law, this type of study does not require ethical approval.

### *Survey instrument*

An anonymous, self-report, online, cross-section survey was conducted. Twenty-four questions were designed using Dragn'Survey. The questionnaire was divided into three parts as follows: i) how the respondent managed the risk of PI risk in their daily life, ii) perception of the utility of pressure detection systems and the respondent's needs and iii) general information about the respondent. All questions were closed, and responses could be single, multiple, binary, ranked or graded. Respondents had to answer all the questions. The survey framework is provided in Table 1.

### **[Table 1 near here]**

The survey was performed from July 2019 to June 2020. It was tested by two occupational therapists before being released. Completion time was estimated at between 10 and 15 minutes.



### *Study population and recruitment*

All individuals who were full-time wheelchair users were eligible. They could be MWU, PWU or manual powered wheelchair users (MPWU). This last category includes manual wheelchairs equipped with propulsion assistance or a motor with a joystick control. There were no restrictions regarding the type of diagnosis, the age, the type of wheelchair used, or whether the individual had somatosensory disorders or not. Somatosensory disorders relate to a lack of skin sensation and/or proprioception that can occur in conditions such as spinal cord injury. Respondents who required physical help to complete the survey or help to understand some questions could ask their caregiver, however the caregiver was not to provide their own opinion.

The survey was broadcast through rehabilitation centers and two national associations, AFM-Téléthon (French association for neuromuscular disorders) and APF France Handicap, which both represent a large population of wheelchair users. A survey information document was sent to several rehabilitation physicians who forwarded it to known, eligible WC users. This document summarized the negative effects of full-time WC use, the aim of the survey, the inclusion criteria for participation and the composition of the questionnaire with the link. AFM-Téléthon sent the document to territorial representatives who forwarded it to their local networks. APF France Handicap, who mainly, but not exclusively, represent people with spinal cord injury, published the link on their social networks relating to innovations in assistive technologies.

### *Statistical analysis*

Counts and frequencies are provided for categorical variables and numbers, means with standard deviations, and minimum and maximum values are provided for the only quantitative continuous variable, which was age.

The Shapiro –Wilk test showed that age followed a normal distribution ( $p = 0.19$ ).

A Chi <sup>2</sup> test or Fisher’s exact test (depending on test application conditions) was used to compare the frequencies of the variables relating to utility and user expectations according to sex, type of wheelchair used and PI history. A Student t test was used to evaluate the influence of age on pressure risk information received and a Welch’s t test was used to evaluate the influence of age on device knowledge. A Kruskal Wallis test was used to determine the distribution of age in relation to the category of the WC and the influence of age on the frequency of pressure redistribution. The level of significance was fixed at  $p < 0.05$ . Data were analyzed using Jasp statistic software, version 0.14 October 2020.

## ***Results***

### *Respondents*

One hundred and twenty-six individuals responded but only 88 were eligible because of missing data. Mean age was 42.7 ( $\pm 17.0$ ) years (range 11 to 99 years). Four respondents were aged less than 18 years. Among the respondents, 72.7% used a power wheelchair, 55.7% required human assistance to transfer to the chair, 33.0% had a history of PI and 88.6% had no somatosensory disorders (table 2). Nine respondents required help from a caregiver to complete the survey, including eight PWU and the four minors.

**[Table 2 near here]**

### *Information received about pressure injury risk*

Within our sample, 79.5 % of respondents reported having received information and advice about wheelchair-related PI risk (Table 3). The healthcare professionals who provided information and advice are listed in Table 3.

**[Table 3 near here]**

A significantly higher proportion of respondents with a history of PI had received information about the risk (93.1%) than those without previous PI (72.9%) ( $p = 0.027$ ). There was no difference in the proportion of males or females who had received information (males 84.3%, females 73.0%,  $p = 0.284$ ), the age of those who had or had not received information ( $41.8 \pm 17.1$  vs  $46.4 \pm 16.4$ ,  $p = 0.318$ ); the proportion of MWU, PWU and MPWU who had received information (85.0% vs 78.1% vs 75%,  $p = 0.780$ ); or the proportion of those with somatosensory disorders who had received information (79.5 vs 80.0%,  $p = 1.000$ ).

Information was more often provided by a rehabilitation physician or physiotherapist. Seventeen respondents had received information from two different types of health care professionals and 23 from three types. The most frequent combination was a rehabilitation physician, a physiotherapist and an occupational therapist (four respondents).

#### *Strategies to manage the risk of pressure injury in the wheelchair*

For all categories of WC use, the most frequent strategy was using a specialized cushion, followed by performing pressure redistribution (Table 4).

#### **[Table 4 near here]**

In total, 28/64 (43.8%) PWU, 8/20 (40.0%) MWU and 1/4 (25%) MPWU reported never performing pressure relieving maneuvers. Thirty-two respondents (36.4%) used a combination of a specialized cushion and pressure relieving maneuvers (most frequent combination). Five respondents (5.7%) used a combination of all five methods (cushion, pressure relieving maneuvers, skin and posture checks and cushion setting checks).

Among the respondents who used specialized cushions, a larger proportion used air than gel cushions ( $p=0.004$ ). Among the respondents who used an air cell cushion, 43.7% checked regularly the setting.

The proportion of respondents who performed pressure redistribution was not influenced by sex ( $p=0.723$ ), age ( $p=0.902$ ), type of wheelchair ( $p=0.234$ ), type of cushion used ( $p = 0.446$ ) somatosensory disorders ( $p = 0.607$ ), PI history ( $p = 0.258$ ) or having received information about pressure risks ( $p= 0.630$ ).

A history of PI influenced the practice of checking the cushion setting. Among those with a history of PI, 27.5% checked the setting compared with 10.2% of those with no history of PI ( $p = 0.034$ ). Similarly, 62.1% of those with a history of PI checked their skin regularly compared with 40.0% of those without ( $p = 0.032$ ), and 82.8% of those with history of PI chose a prevention cushion compared with 57.6% of those without ( $p = 0.019$ ). However, there was no difference in the proportion of those with and without a history of PI regarding performance of pressure redistribution: 55.2% vs 54.2% ( $p = 0.346$ ) or posture checking: 44.8% vs 27.1% ( $p = 0.074$ ).

*Knowledge of pressure detection systems to prevent wheelchair-related pressure injuries in daily life, usefulness, interest and specific functions*

Seventeen percent of respondents knew of at least one type of pressure detection system (Table 5). Overall, 78.4% of respondents believed that pressure detection systems were useful or very useful and 79.5% were interested or very interested in using one. The reasons why users believed such systems to be useful are listed in Table 5. The main reason was that they did not know when they were badly seated (38.6%), followed by difficulty checking skin regularly (21.6%).

**[Table 5 near here]**

Further analyses showed that a significantly higher proportion of respondents with somatosensory disorders (40.0%) were aware of such devices than those without somatosensory disorders (10.3%) ( $p = 0.027$ ).

The proportion of respondents with vs without knowledge of pressure detection systems was not affected by sex ( $p = 1.000$ ), age ( $p = 0.767$ ), type of wheelchair ( $p=0.763$ ), PI history ( $p = 0.307$ ) or being informed about wheelchair-related PI ( $p= 1.000$ ).

There were no differences in the ratings of usefulness and interest in devices between the type of wheelchair (usefulness  $p = 0.292$ ; interest  $p = 0.996$ ) or PI history (usefulness  $p = 0.356$ ; interest  $p = 0.920$ ).

Functions such as an alarm triggered by an at-risk intensity or distribution of pressure, feedback of the distribution and intensity of pressures, and feedback of the effect of pressure redistribution maneuvers were considered useful by respondents, with a very slight preference for alarms (Figure 1). Three of the five options received ratings of at least 4 out of 5. There were no differences in ratings in relation to PI history for any functions ( $p >0.05$ ).

**[ Figure 1 near here ]**

When asked to classify what was important to respondents should they decide to acquire such a system, the most important criterion was ease of use (40.9%), followed by warning functions (29.5%). After sales services with advice was also important, in third position.

#### *Preference for frequency of reminder-alert programming*

In total, 71.6% of respondents preferred pressure distribution reminder-alerts to be set according to their personal habits and 28.4% preferred a setting based on medical guidelines, e.g., every 15 to 30 min (Table 6).

**[Table 6 near here]**

A higher proportion of PWU (81.0%) and MPWU (75.0%) preferred reminder-alerts to be set according to their habits than MWU, who preferred settings according to guidelines (55.0%) ( $p = 0.01$ ).

Setting preferences were not influenced by sex ( $p = 0.476$ ), age ( $p = 0.746$ ), PI history ( $p = 0.260$ ), presence of somatosensory disorders ( $p = 0.318$ ), frequency of pressure redistribution ( $p = 0.234$ ) or being informed or not about the risk of pressure injuries ( $p = 0.091$ ).

*Purchase if reimbursed*

Overall, 31.8% ( $n = 28$ ) of respondents said they would be interested in purchasing such a pressure detection device even if it was not reimbursed, 34.1% ( $n = 30$ ) were unsure and 34.1% ( $n = 30$ ) stated that they would not be interested.

***Discussion***

This study determined the needs and expectations of wheelchair users regarding connected pressure detection systems for use in wheelchairs.

*Interest in pressure detection systems*

As we hypothesized, a large proportion of the wheelchair users who participated in this study believed that pressure detection systems would be useful or very useful for the prevention of wheelchair-related pressure injuries. Most respondents wanted visual feedback of their pressure distribution and intensities in the wheelchair.

This recognition of the usefulness of pressure detection systems is consistent with the findings of two previous, similar studies in which respondents stated that such devices

helped them to prevent ulcers (Olney et al., 2019) and that they were satisfied with their devices (Vos-Draper, 2013).

The respondents' interest in visual feedback of pressure distribution corresponded to their lack of awareness of being poorly seated. In our experience, rehabilitation professionals assess sitting posture control and provide advice about the choice of seating in collaboration with sales distributors and the user. However, they often lack time to teach the individual how to detect at-risk situations and how to prevent PI. Users may not be aware of their posture, and they may be unable to check it, thus, this responsibility may be left to a caregiver. For this reason, pressure detection systems and feedback on pressure distributions and intensities seem useful solutions. However, it is important that the individual can use them: ease of use was the most important feature expected by respondents.

Certain design features emerged as important to facilitate integration of pressure detection systems into daily life. All five currently available options were rated as useful, and alarm warnings for at-risk pressures received the highest ratings. Interestingly, although ratings did not differ between the PMU, MWU and MPWU, the preferences for pressure redistribution reminder-alert settings differed between these groups. This finding is similar to that of another study that reported that PWU preferred to have continuous, real-time feedback of their pressures, whereas MWU preferred to check their pressures occasionally (Olney et al., 2019). In our survey, the majority of PWU and MPWU preferred the idea of an alarm that was triggered by at-risk pressure intensities or distributions, rather than a fixed interval reminder-alert to perform maneuvers, in accordance with medical guidelines. In contrast, the majority of MWU preferred the idea of an alert set according to medical guidelines. This difference is difficult to explain. Nevertheless, the results

suggested that MWU tended to forget to perform pressure reliefs more often than PWU. A device set up to provide regular reminders could solve this problem.–However, some individuals may prefer not to have reminder-alerts because they regularly interrupt activities and/or disturb professional or social environments (Sonenblum and al., 2016).

Few respondents were aware of the existence of connected pressure sensing systems, and very few used such a device. This low prevalence reflects the fact that, at the time of this survey, these systems are relatively new in France, with only two types currently available. Gaspard® has been commercialized for around two years and Texicare® only for several months. A larger proportion of respondents with somatosensory disorders were aware of such devices (40.0%) than those without (10.3%), indicating that those with somatosensory disorders were better informed. However, participants with somatosensory disorders did not report having received more information about pressure injuries than those without; therefore, it seems reasonable to suggest that they had informed themselves about systems that could help them since they were concerned about their condition. The NPIAP recommend that individuals with spinal cord injury, who frequently have somatosensory disorders, should be particularly educated with regards to PI (National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009). Similarly to other findings in the literature, the results of the present study showed that these recommendations are currently not sufficiently followed. Sprigle and Sonenblum compared the efficacy of pressure weight shifting (any activity that redistributes the forces on the buttocks) and pressure relief maneuvers (actions that aim to completely off load the ischial tuberosities). They recommended pressure weight shifting because it can be integrated into daily life (Sprigle & Sonenblum, 2016). Pressure detection systems could help all PWU, MWU and MPWU to be aware of the effectiveness of pressure redistribution, furthermore, this was expected by the participants.



An important issue relating to interest in pressure detection systems is cost and state reimbursement. The respondents were unaware of the cost of such systems, therefore, their opinions were very divided regarding whether they would buy one if it was not reimbursed. Moreover, few respondents had tried such a system, therefore, they may have had difficulty formulating an opinion. This issue deserves to be explored in an interventional study.

#### *Information about wheelchair-related risk of pressure injury*

It was astonishing to find that some respondents were uninformed about the risk of PI despite being full-time WC users. The daily time spent in the WC, the number of years of use of the WC and their disability were unknown so we were unable to suggest reasons for this lack of information. Nevertheless, this finding highlights the importance of informing all WC users about this risk at the time of the WC delivery as well as at each follow-up appointment, and teaching pressure relieving strategies, particularly in the case of non-compliance. This is the responsibility of all healthcare professionals insofar as the results showed that information provision was multidisciplinary.

Not surprisingly, people with a history of PI were more informed about the risk of PI than those who had never experienced a PI, and they were more likely to choose an appropriate cushion, check their cushion setting, and check their skin. A recent study showed that a seating intervention by experts after surgical treatment for PI significantly reduced PI occurrence (Fukuoka et al., 2022).

An important result was that, of the 29 respondents who had experienced PI, only four had a somatosensory impairment. To date, few data are available regarding the incidence of PI in people with and without somatosensory disorders, however the results of this study highlight the fact that both individuals with and without somatosensory disorders are at

risk. Somatosensory impairment is only one of several risk factors, the primary risk factor being impaired mobility (Gefen et al., 2021). We therefore recommend that all wheelchair users, including those with no somatosensory disorders receive comprehensive education regarding the risk of PI and prevention strategies (National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), 2009).

#### *Management of pressure injury risk*

The results showed that the PI prevention habits of all PWU, MWU and MPWU do not fully correspond to current recommendations. The main strategy employed by the respondents was using an adapted cushion, particularly an air cushion (air cells, tetrahedrons closed air or honeycomb). Although using an appropriate cushion is an important preventative measure, more than half of the respondents who had an air cell cushion did not check the cushion setting. Both under and over inflation can cause a risk of PI over the sacrum and ischial tuberosities (Krouskop et al., 1986). Moreover, almost half of the respondents did not perform pressure redistribution. Of those who did, only 25% did so every 30 minutes. These findings must be analyzed with caution because the data were self-reported, therefore, some respondents may unknowingly perform redistributions when they perform movements, transfers, or use power seat functions. Sprigle and Sonenblum reported that both PWU and MWU performed weight shifting activities more often than the pressure reliefs taught by rehabilitation teams (Sprigle & Sonenblum, 2016). The results of a survey of PWU showed that 70% used the tilt and recline functions primarily to rest and relax, or for comfort and pain management, and fewer than 35% used them to prevent PI (Lacoste et al., 2003). This is important because, in our clinical experience and as well as in several reports, when the aim is not pressure redistribution, people may use smaller amplitudes of the tilt and recline functions (Sharon

Eve Sonenblum et al., 2009; Sprigle & Sonenblum, 2016); this is less effective in terms of pressure reduction. Many studies of MWU and PMU have shown that the use of combinations of power seat functions with large amplitudes is associated with greater reductions in pressure and increased tissue perfusion (Giesbrecht et al., 2011; Jan et al., 2013; Lung et al., 2019; Sprigle et al., 2010).

Rehabilitation must include comprehensive teaching of the different methods of pressure redistribution that need to be integrated into the individual's daily life. If well-taught, individuals may remain motivated to perform frequent pressure redistribution over the long-term. Our results showed that a history of PI did not influence the frequency of pressure redistribution practices. Therefore, a pressure detection system appears to be a necessity, not only to detect at-risk situations, but also to teach good practices and provide support for the day-to-day performance of pressure reliefs. A recent interventional study showed that providing suitable feedback to wheelchair users can positively influence the frequency and duration of pressure reliefs (Hubli et al., 2021).

### *Study limitations*

This study has several limitations. First, the data collected are self-reported. Some information, such as PI history or risk management practices, may have been under or overestimated. Second, despite a one-year survey period, only 88 full responses were obtained. The completion time was not particularly long ( $13 \pm 8.2$  minutes), however the free distribution and self-completion of the survey may have limited engagement to respond. This hypothesis is supported by the high drop-out rate (30%), with 38 incomplete responses. More than half of those who dropped out, stopped at the beginning of the second section of questionnaire. Third, sampling bias may have been introduced if rehabilitation physicians unconsciously suggested the survey to users with PI problems.

This could have influenced the representativeness of users with PI history but not the level of interest in relation of PI history. Participants with and without a history of PI showed a similar level of interest in pressure detection systems. The results may also be affected by respondent bias since people who were not interested in PI prevention may not have responded. However, the sample was well balanced in terms of sex and age, although the majority of respondents were PWU. MPWU, a heterogeneous category that was little represented in this survey, could not be included with PWU or MWU because of the lack of information on the type of assistance used. Finally, we did not ask how long respondents had used a wheelchair. This data might have helped to understand some responses.

## **Conclusion**

The results of this survey confirm that pressure detection systems are perceived as useful for the prevention of pressure injuries by wheelchair users. Few respondents were aware that such systems already exist, therefore work is needed to inform potential users. Functions such as alarms to alert to at-risk situations were considered particularly useful. Formal education programs should be organized to ensure that wheelchair users are sufficiently informed of PI risks and particularly prevention. They could be implemented at the time of wheelchair delivery and follow-up wheelchair appointments. Randomized, controlled trials including both MWU and PWU are now required to evaluate the effect of pressure detection systems on the frequency of performance of pressure redistribution and the effects on preventing PI. If the effectiveness of these devices is proven, they could be added to good practice recommendations.

## References

- Ahad, N., Sonenblum, S. E., Davenport, M. A., & Sprigle, S. (2021). Validating a wheelchair in-seat activity tracker. *Assistive Technology*.  
<https://doi.org/10.1080/10400435.2021.1893237>
- Armstrong, W., Borg, J., Krizack, M., Lindsley, A., Mines, K., Pearlman, J., Reisinger, K., & Sheldon, S. (2008). Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less resourced settings. *World Health Organization*, 1(1), 131.  
<https://www.who.int/publications/i/item/guidelines-on-the-provision-of-manual-wheelchairs-in-less-resourced-settings>
- Chenu, O., Vuillerme, N., Bucki, M., Diot, B., Cannard, F., & Payan, Y. (2013). TexiCare: An innovative embedded device for pressure ulcer prevention. Preliminary results with a paraplegic volunteer. *Journal of Tissue Viability*, 22(3), 83–90.  
<https://doi.org/10.1016/j.jtv.2013.05.002>
- Consortium for spinal medicine. (2014). *Pressure Ulcer Prevention and Treatment Following Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals Second edition spinal cord medicine*. [https://pva-cdnendpoint.azureedge.net/prod/libraries/media/pva/library/publications/cpg\\_pressure-ulcer.pdf](https://pva-cdnendpoint.azureedge.net/prod/libraries/media/pva/library/publications/cpg_pressure-ulcer.pdf)
- Ding, D., Leister, E., Cooper, R. A., Cooper, R., Kelleher, A., Fitzgerald, S. G., & Boninger, M. L. (2008). Usage of tilt-in-space, recline, and elevation seating functions in natural environment of wheelchair users. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 45(7), 973–983.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19165687>
- Edsberg, L. E., Black, J. M., Goldberg, M., McNichol, L., Moore, L., & Sieggreen, M. (2016). Revised National Pressure Ulcer Advisory Panel Pressure Injury Staging System. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 43(6), 585–597.  
<https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000281>
- Fukuoka, K., Suyama, Y., Morita, M., Ikuta, K., Kanayama, H., Umeda, R., Kimura, Y., Donaka, N., Fujii, K., & Yagi, S. (2022). Preventing recurrence after surgical repair of pressure injuries in patients with spinal cord injury: Effects of a presurgical and postsurgical wheelchair seating intervention by experts. *Journal of Tissue Viability*, 31(3), 552–556. <https://doi.org/10.1016/J.JTV.2022.04.003>
- Gefen, A., Brienza, D. M., Cuddigan, J., Haesler, E., & Kottner, J. (2021). Our contemporary understanding of the aetiology of pressure ulcers/pressure injuries. *International Wound Journal*. <https://doi.org/10.1111/IWJ.13667>
- Giesbrecht, E. M., Ethans, K. D., & Staley, D. (2011). Measuring the effect of incremental angles of wheelchair tilt on interface pressure among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(7), 827–831. <https://doi.org/10.1038/sc.2010.194>
- Goodwin, B. M., Olney, C. M., Ferguson, J. E., Hansen, A. H., Eddy, B., Goldish, G., Morrow, M. M., & Vos-Draper, T. L. (2021). Visualization of user interactions with a pressure mapping mobile application for wheelchair users at risk for pressure injuries. <https://doi.org/10.1080/10400435.2020.1862938>.  
<https://doi.org/10.1080/10400435.2020.1862938>

- Hubli, M., Zemp, R., Albisser, U., Camenzind, F., Leonova, O., Curt, A., & Taylor, W. R. (2021). Feedback improves compliance of pressure relief activities in wheelchair users with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 59(2), 175–184. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-0522-7>
- Jan, Y.-K., Liao, F., Jones, M. A., Rice, L. A., & Tisdell, T. (2013). Effect of durations of wheelchair tilt-in-space and recline on skin perfusion over the ischial tuberosity in people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(4), 667–672. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.11.019>
- Krouskop, T. A., Williams, R., Noble, P., & Brown, J. (1986). Inflation pressure effect on performance of air-filled wheelchair cushions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67(2), 126–128.
- Lacoste, M., Weiss-Lambrou, R., Allard, M., & Dansereau, J. (2003). Powered tilt/recline systems: why and how are they used? *Assistive Technology*, 15(1), 58–68. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106755270&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Lung, C. W., Yang, T. D., Liao, B. Y., Cheung, W. C., Jain, S., & Jan, Y. K. (2019). Dynamic changes in seating pressure gradient in wheelchair users with spinal cord injury. *Https://Doi.Org/10.1080/10400435.2018.1546781*, 32(5), 277–286. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1546781>
- Ma, C., Li, W., Gravina, R., Cao, J., Li, Q., & Fortino, G. (2017). Activity Level Assessment Using a Smart Cushion for People with a Sedentary Lifestyle. *Sensors (Basel, Switzerland)*, 17(10). <https://doi.org/10.3390/s17102269>
- Massardier, M. (2018). *Acceptabilité d'un objet connecté pour le contrôle de la posture au fauteuil roulant : enquête auprès des blessés médullaires, étude GASPARD®*. <http://aurore.unilim.fr/theses/nxfile/default/3124917e-419b-4018-8376-f6811f86dbb3/blobholder:0/M20183116.pdf>
- Meaume, S., Marty, M., & Colin, D. (2017). Prospective observational study of single or multi-compartment pressure ulcer prevention cushions: PRESCAROH project. *Journal of Wound Care*, 26(9), 537–544. <https://doi.org/10.12968/jowc.2017.26.9.537>
- Michael, S. M., Porter, D., & Pountney, T. E. (2007). Tilted seat position for non-ambulant individuals with neurological and neuromuscular impairment: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 21(12), 1063–1074. <https://doi.org/10.1177/0269215507082338>
- Morgan, K. A., Engsberg, J. R., & Gray, D. B. (2017). Important wheelchair skills for new manual wheelchair users: health care professional and wheelchair user perspectives. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 12(1), 28–38. <https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1063015>
- National Pressure Injury Advisory Panel (NPIAP), E. P. U. A. P. (EPUAP). (2009). *Quick Reference Guide Prevention 1*. [www.npiap.org](http://www.npiap.org)
- Olney, C. M., Vos-Draper, T., Egginton, J., Ferguson, J., Goldish, G., Eddy, B., Hansen, A. H., Carroll, K., & Morrow, M. (2019). Development of a comprehensive mobile assessment of pressure (CMAP) system for pressure injury prevention for veterans

- with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(6), 685–694. <https://doi.org/10.1080/10790268.2019.1570437>
- Oomens, C. W. J., Bader, D. L., Loerakker, S., & Baaijens, F. (2015). Pressure Induced Deep Tissue Injury Explained. *Annals of Biomedical Engineering*, 43(2), 297–305. <https://doi.org/10.1007/s10439-014-1202-6>
- Patterson, R. P., & Fisher, S. V. (1986). Sitting pressure-Time patterns in patients with quadriplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 67(11), 812–814. <https://doi.org/10.5555/uri:pii:0003999386901632>
- Sen, C. K., Gordillo, G. M., Roy, S., Kirsner, R., Lambert, L., Hunt, T. K., Gottrup, F., Gurtner, G. C., & Longaker, M. T. (2009). Human Skin Wounds: A Major and Snowballing Threat to Public Health and the Economy. *Wound Repair and Regeneration : Official Publication of the Wound Healing Society [and] the European Tissue Repair Society*, 17(6), 763. <https://doi.org/10.1111/J.1524-475X.2009.00543.X>
- Shiferaw, W. S., Akalu, T. Y., Mulugeta, H., & Aynalem, Y. A. (2020). The global burden of pressure ulcers among patients with spinal cord injury: A systematic review and meta-Analysis. In *BMC Musculoskeletal Disorders* (Vol. 21, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12891-020-03369-0>
- Sonenblum, S., & Sprigle, S. (2011). Distinct tilting behaviours with power tilt-in-space systems. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(6), 526–535. <https://doi.org/10.3109/17483107.2011.580900>
- Sonenblum, S.E., & Sprigle, S. (2011). The impact of tilting on blood flow and localized tissue loading. *Journal of Tissue Viability*, 20(1), 3–13. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2010.10.001>
- Sonenblum, S.E., Sprigle, S. H., & Martin, J. S. (2016). Everyday sitting behavior of full-time wheelchair users. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 53(5), 585–598. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2015.07.0130>
- Sonenblum, Sharon E., Sprigle, S. H., & Martin, J. S. (2016). Everyday sitting behavior of full-time wheelchair users. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 53(5), 585–598. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2015.07.0130>
- Sonenblum, Sharon Eve, Sprigle, S., & Maurer, C. L. (2009). Use of power tilt systems in everyday life. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(1), 24–30. <https://doi.org/10.1080/17483100802542744>
- Sprigle, S., Maurer, C., & Sorenblum, S. E. (2010). Load Redistribution in Variable Position Wheelchairs in People With Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 33(1), 58–64. <https://doi.org/10.1080/10790268.2010.11689674>
- Sprigle, S., McNair, D., & Sonenblum, S. (2020). Pressure Ulcer Risk Factors in Persons with Mobility-Related Disabilities. *Advances in Skin and Wound Care*, 33(3), 146–154. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000653152.36482.7d>
- Sprigle, S., & Sonenblum, S. E. (2011a). Assessing evidence supporting redistribution of pressure for pressure ulcer prevention: a review. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 48(3), 203–213. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21480095>

- Sprigle, S., & Sonenblum, S. E. (2011b). Assessing evidence supporting redistribution of pressure for pressure ulcer prevention: A review. In *Journal of Rehabilitation Research and Development* (Vol. 48, Issue 3, pp. 203–213).  
<https://doi.org/10.1682/JRRD.2010.05.0102>
- Sprigle, S., & Sonenblum, S. E. (2016). Pressure Injury Prevention: Seated But Not Still. *Rehab Management: The Interdisciplinary Journal of Rehabilitation*, 16–21.  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=118547046&lang=fr&site=ehost-live&scope=site>
- Stockton, L., & Parker, D. (2002). Pressure relief behaviour and the prevention of pressure ulcers in wheelchair users in the community. *Journal of Tissue Viability*, 12(3), 84, 88–90, 92 passim. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12168491>
- Vos-Draper, T. (2013). Poster 29 Wireless Seat Interface Pressure Mapping on a Smartphone: Feasibility Study in Users with SCI. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10), e21–e22. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2013.08.075>
- Vos-Draper, T., & Morrow, T. (2017). Personal pressure mapping technology for ulcer prevention. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(10), e92.  
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.08.294>



## **Tables & Figures**

Table 1. Questions asked in the survey and response types

Table 2. Survey respondents

Table 3. Information received by the user about wheelchair-related pressure injury risk

Table 4. Pressure injury prevention methods used by respondents

Table 5. Knowledge of and interest in connected pressure detection systems to manage pressures in the wheelchair

Figure 1. Levels of interest in different device features, rated from 1 to 5 (1 = low interest and 5 = strong interest).

Table 6. Setting preference for the frequency of the pressure redistribution reminder-alert

## **Acknowledgements**

We thank all those who responded to the survey. We would also like to thank AFM-Téléthon, APF France handicap and the rehabilitation centers who participated in the recruitment of respondents. Thanks to Johanna Robertson for language assistance.

## **Ethical approval**

This survey followed the principles of the Declaration of Helsinki.

## **Disclosure statement**

The authors report no conflict of interest.

**Table 1. Questions asked in the survey and response types**

Section	Questions	Response types
Pressure injury risk management	Have you been informed of the risk of pressure injury in your wheelchair?	Binary (yes/no)
	Who informed you of the risk of pressure injury?	Multiple choice
	What methods do you use to reduce the risk in your daily life?	Multiple choice
	How often do you perform pressure redistribution?	Multiple choice
	Do you know of any devices that warn you of a risky position? If yes, did you try any?	Binary (yes/no)
Interest in and needs relating to pressure detection systems	How useful do you think such a device would be?	Likert scale (1 to 5); 5 = very useful
	What are the most important features of such a device?	Proposal ranking (1 to 4)
	How interested would you be in an alarm function?	Likert scale (1 to 5); 5 = very interested
	Why would you be interested in an alarm function?	Multiple choice
	What would your preferred alarm setting be?	Binary (two choices)
	How interested would you be in visualizing your pressure points?	Likert scale (1 to 5); 5 = very interested
	How interested would you be in visualizing the effectiveness of your pressure reliefs?	Likert scale (1 to 5); 5 = very interested
	How interested would you be in setting pressure relief goals and checking your achievements?	Likert scale (1 to 5); 5 = very interested
	How useful would it be to have statistics about your pressure reliefs during the day?	Likert scale (1 to 5); 5 = very interested
	Which features would be most important to you?	Proposal ranking (1 to 7)
	Would you be willing to purchase a device that is not refunded by social insurance?	Multiple choice
	General information	Do you need help to transfer into your wheelchair?
Do you have sensitive disorders?		Binary (yes/no)
What type of cushion do you use?		Multiple choice
Have you ever had a pressure injury?		Binary (yes/no)
How old are you?		Free response, numeric
What is your sex?		Binary (two choices)
	What kind of wheelchair do you use?	Multiple choice

**Table 2. Survey respondents**

<b>Respondents</b>	<b>All respondents N = 88 n (%)</b>	<b>PWU n = 64 n (%)</b>	<b>MWU n = 20 n (%)</b>	<b>MPWU n = 4 n (%)</b>	<b>p- values</b>
<b>Sex</b>					<b>0.745</b>
<i>Male</i>	51 (57.9)	36 (56.3)	12 (60.0)	3 (75.0)	
<i>Female</i>	37 (42.4)	28 (43.7)	8 (40.0)	1 (25.0)	
<b>Age</b>					<b>0.321</b>
<i>Mean (sd)</i>	42.7 (17.0)	41.7 (16.7)	43.9 (19.9)	54.2 (16.3)	
<i>Median [Q1-Q3]</i>	42.0 [30.0 – 54.0]	41.5 [29.5 – 53.2]	41.5 [30.0 – 52.0]	58.0 [45.8 – 66.5]	
<i>Min, max</i>	11.0, 99.0	11.0, 80.0	23.0, 99.0	33.0, 68.0	
<b>Wheelchair transfers</b>					<b>0.003*</b>
<i>With human assistance</i>	52 (59.1)	45 (70.3)	5 (25.0)	2 (50.0)	
<i>Alone</i>	30 (34.1)	17 (26.6)	11 (55.0)	2 (50.0)	
<i>Alone with assistive device</i>	6 (06.8)	2 (03.1)	4 (20.0)	0 (00.0)	
<b>Sensory impairment</b>					<b>0.325</b>
<i>No</i>	78 (88.6)	58 (90.6)	16 (80.0)	4 (100.0)	
<i>Yes</i>	10 (11.4)	6 (09.4)	4 (20.0)	0 (00.0)	
<b>History of pressure injury</b>					<b>0.926</b>
<i>No</i>	59 (67.0)	43 (67.2)	13 (65.0)	3 (75.0)	
<i>Yes</i>	29 (33.0)	21 (32.8)	7 (35.0)	1 (25.0)	
<i>Yes, without surgical treatment</i>	25 (28.1)	18 (28.1)	5 (25.0)	1 (25.0)	
<i>Yes, with surgical treatment</i>	5 (05.6)	3 (04.7)	2 (10.0)	0 (00.0)	

% are calculated for each category sub-group. Thus, percentages are readable by column.

\* Significant differences.

*PWU: Power wheelchair users, MWU: Manual wheelchair users, MPWU: Manual powered wheelchair users*

**Table 3. Information received by the user about wheelchair-related pressure injury risk**

Variables	All respondents N (%)	PWU N = 64 n (%)	MWU N = 20 n (%)	MPWC N = 4 n (%)	p-values
<b>Informed of wheelchair-related pressure injury risk</b>					<b>0.780</b>
Yes	70 (79.5)	50 (78.1)	17 (85.0)	3 (75.0)	
No	18 (20.5)	14 (21.9)	3 (15.0)	1 (25.0)	
<b>Healthcare professionals who provided information about pressure injury risk §</b>					
Rehabilitation physician	33 (37.5)	23 (35.9)	9 (45.0)	1 (25.0)	0.666
Physiotherapist	30 (34.9)	24 (37.5)	5 (25.0)	1 (25.0)	0.545
Occupational Therapist	21 (23.9)	14 (21.8)	7 (35.0)	0 (00.0)	0.252
General practitioner	19 (21.6)	11 (17.2)	5 (25.0)	3 (75.0)	0.022
On the internet or by myself	15 (17.0)	14 (21.8)	1 (05.0)	0 (00.0)	0.140
Nurse	14 (15.9)	10 (15.6)	4 (20.0)	0 (00.0)	0.603
Neurology doctor	11 (13.6)	10 (15.6)	1 (05.0)	1 (05.0)	0.383
Other	6 (06.8)	6 (09.4)	0 (00.0)	0 (00.0)	NA.

§ Several responses were possible

NA: Not applicable

*PWU: Power wheelchair users, MWU: Manual wheelchair users, MPWC: Manual powered wheelchair users*

**Table 4. Methods used to reduce the risk of pressure injury**

<b>Variables</b>	<b>All respondents N = 88 n (%)</b>	<b>PWU n = 64 n (%)</b>	<b>MWU n = 20 n (%)</b>	<b>MPWU n = 4 n (%)</b>	<b>p- values</b>
<b>Methods used to reduce the risk of pressure injury</b>					
Cushion	58 (65.9)	40 (62.5)	15 (75.0)	3 (75.0)	0.545
Pressure redistribution	48 (54.7)	35 (54.5)	12 (60.0)	1 (25.0)	0.724
Skin checks	41 (46.6)	27 (42.2)	11 (55.0)	3 (75.0)	0.626
Posture checks	29 (33.0)	26 (40.6)	3 (15.0)	0 (00.0)	0.124
Cushion setting checks	14 (15.9)	9 (14.1)	4 (20.0)	1 (25.0)	0.910
Don't know	5 (5.7)	4 (6.2)	1 (5.0)	0 (00.0)	0.862
Other	5 (5.7)	3 (4.5)	2 (10.0)	0 (00.0)	0.590
None	2 (2.3)	2 (3.0)	0 (00.0)	0 (00.0)	0.681
<b>Type of cushion*</b>					<b>0.701</b>
Foam	44 (50.0)	31 (48.4)	11 (57.9)	2 (50.0)	
Air	29 (33.0)	24 (37.5)	4 (21.1)	1 (25.0)	
<i>Air cells</i>	16 (18.2)	13 (20.3)	2 (10.5)	1 (25.0)	
<i>Tetrahedron closed air cells</i>	7 (8.0)	5 (7.8)	2 (10.5)	0 (00.0)	
<i>Honeycomb</i>	3 (3.4)	3 (4.7)	0 (00.0)	0 (00.0)	
<i>Mix of foam and air</i>	3 (3.4)	3 (4.7)	0 (00.0)	0 (00.0)	
Gel	14 (15.9)	9 (14.1)	4 (21.1)	1 (25.0)	
<i>Mix of foam and gel</i>	8 (9.1)	5 (7.8)	2 (10.5)	1 (25.0)	
<i>All in gel</i>	6 (6.8)	4 (6.2)	2 (10.5)	0 (00.0)	
Missing	1 (1.1)	0 (00.0)	1 (5.0)	0 (00.0)	
<b>Frequency of pressure relief*</b>					<b>0.234</b>
Every 30 minutes	22 (25.0)	15 (23.4)	7 (35.0)	0 (00.0)	
Every hour	20 (22.7)	12 (18.7)	7 (35.0)	1 (25.0)	
Every two hours	19 (21.6)	17 (26.6)	2 (10.0)	0 (00.0)	
Every two days	14 (15.9)	10 (15.6)	2 (10.0)	2 (50.0)	
Once a day	13 (14.8)	10 (15.6)	2 (10.0)	1 (25.0)	

\* % response is calculated for each category sub-group

% of PWC, MWC and MPWC are calculated on the total sample of their category of usage. Thus, percentages are readable by column.

*PWU: Power wheelchair users, MWU: Manual wheelchair users, MPWU: Manual powered wheelchair users*

**Table 5. Knowledge of and interest in connected pressure detection systems to manage pressures in the wheelchair**

<b>Variables</b>	<b>All respondents N = 88 n (%)</b>	<b>PWU n = 64 n (%)</b>	<b>MWU n = 20 n (%)</b>	<b>MPWU n = 4 n (%)</b>	<b>p-values</b>
<b>Knowledge of pressure detecting devices</b>					<b>0.763</b>
<i>No</i>	76 (86.4)	56 (87.5)	17 (85.0)	3 (75.0)	
<i>Yes</i>	12 (13.6)	8 (12.5)	3 (15.0)	1 (25.0)	
<i>But not tried</i>	5 (05.7)	4 (06.2)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<i>User</i>	5 (05.7)	3 (04.7)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<i>Not interested in using a device</i>	2 (02.3)	1 (01.6)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<b>Usefulness of pressure detection systems to manage pressures in the wheelchair</b>					<b>0.292</b>
<i>Very useful</i>	41 (46.6)	33 (51.5)	7 (35.0)	1 (25.0)	
<i>Useful</i>	28 (31.8)	20 (31.2)	6 (30.0)	2 (50.0)	
<i>Moderately</i>	13 (14.8)	8 (12.5)	4 (20.0)	1 (25.0)	
<i>Not very useful</i>	4 (04.5)	3 (04.7)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<i>Not useful</i>	2 (02.3)	0 (00.0)	2 (10.0)	0 (00.0)	
<b>Interest in alert pressure detection systems</b>					<b>0.920</b>
<i>Very interested</i>	42 (47.7)	32 (50.0)	8 (40.0)	2 (50.0)	
<i>Interested</i>	28 (31.8)	21 (32.9)	6 (30.0)	1 (25.0)	
<i>Moderately interested</i>	11 (12.5)	7 (10.9)	3 (15.0)	1 (25.0)	
<i>Not very interested</i>	4 (04.5)	2 (03.1)	2 (10.0)	0 (00.0)	
<i>Not interested</i>	3 (03.4)	2 (03.1)	1 (05.0)	0 (00.0)	
<b>Reasons for interest in pressure detection systems</b>					<b>0.083</b>
<i>Do not know when poorly seated</i>	34 (38.6)	22 (34.4)	8 (42.1)	4 (100.)	
<i>Difficulty checking skin regularly</i>	19 (21.6)	15 (23.4)	4 (21.1)	0 (00.0)	
<i>Prefer not to ask for help to modify sitting posture</i>	18 (20.5)	17 (26.6)	1 (05.3)	0 (00.0)	
<i>Forget to perform pressure reliefs</i>	14 (15.9)	8 (12.5)	6 (31.6)	0 (00.0)	
<i>Other</i>	2 (2.3)	2 (03.1)	0 (00.0)	0 (00.0)	
<i>Missing</i>	1 (1.1)	0 (00.0)	1 (05.3)	0 (00.0)	

% are calculated for each category sub-group

PWU: Power wheelchair users, MWU: Manual wheelchair users, MPWU: Manual powered wheelchair users

**Table 6. Setting preferences for the frequency of the pressure risk alarm**

<b>Variables (N =88)</b>	<b>All respondents N = 88 n (%)</b>	<b>PWU n = 64 n (%)</b>	<b>MWU n = 20 n (%)</b>	<b>MPWU n = 4 n (%)</b>	<b>p- values</b>
<b>Type of settings</b>					<b>0.011*</b>
According to user habits	63 (71.6)	51 (79.7)	9 (45.0)	3 (75.0)	
According to medical guidelines	25 (28.4)	13 (20.3)	11 (55.0)	1 (25.0)	
<b>Recipients of alarm</b>					<b>0.570</b>
The user	67 (76.1)	47 (73.4)	17 (85.0)	3 (75.0)	
The user and caregiver	21 (23.9)	17 (26.6)	3 (15.0)	1 (25.0)	

% are calculated for each category sub-group

\* Significant differences.

*PWU: Power wheelchair users, MWU: Manual wheelchair users, MPWU: Manual powered wheelchair users*