

LA COMPENSATION TECHNIQUE des membres supérieurs

Les membres supérieurs, c'est-à-dire les bras, avant-bras et mains, nous permettent de réaliser la plupart des gestes de notre vie quotidienne, en particulier ceux destinés à satisfaire nos besoins fondamentaux, physiologiques et relationnels.

Dans les maladies neuromusculaires, la perte de force des muscles des membres supérieurs peut survenir plus ou moins tard. Elle limite les mouvements des bras et des mains, ce qui retentit fortement sur l'autonomie. Dès la survenue des difficultés, des solutions de compensation peuvent être mises en place pour maintenir ou améliorer son autonomie. Ces solutions peuvent associer aides techniques, aides humaines et aménagement de l'environnement.

Une diversité d'aides techniques de compensation du membre supérieur est proposée par les fabricants. Identifier celles qui vous seront utiles passe par une évaluation précise de vos besoins, une identification des produits possibles et des essais en situation pour valider votre choix. Le Service régional de l'AFM-Téléthon de votre région peut vous accompagner dans ces étapes essentielles à la mise en place d'une solution adaptée à vos besoins.

L'ATTEINTE DES MEMBRES SUPÉRIEURS dans les maladies neuromusculaires

La perte de mobilité des bras, des épaules et/ou des mains a un impact direct sur de nombreux gestes courants. Souvent plus tardive que celle des membres inférieurs, l'atteinte des membres supérieurs dépend de la maladie neuromusculaire et de chaque personne.

L'utilisation de nos bras et de nos mains nous permet d'effectuer les gestes dont dépendent notre survie (boire, manger, éliminer...), notre hygiène (se laver, s'habiller...), notre confort et notre bien-être (se gratter le visage, réajuster ses lunettes, se raser, se maquiller...), notre vie relationnelle et affective (serrer la main de quelqu'un, l'entourer de nos bras...), notre autonomie de déplacement, ainsi que notre développement et nos apprentissages (toucher, jouer, écrire, dessiner, palper, sentir...).

Une atteinte variable des membres supérieurs

Dans les maladies neuromusculaires, l'affaiblissement de certains muscles des membres supérieurs, ainsi que des rétractions des muscles et des tendons diminuent la mobilité des épaules, des bras et des mains.

Généralement localisée au début de la maladie, la faiblesse musculaire peut s'étendre de manière variable selon les gens et les maladies, à l'ensemble des membres supérieurs.

• **Les épaules** (racine des membres) sont généralement touchées en premier.

La faiblesse des muscles des épaules concerne certaines maladies comme la myopathie facio-scapulo-humérale, l'amyotrophie spinale proximale liée à *SMN1*, la dystrophie musculaire de Duchenne, les myopathies des ceintures...

Elle limite les gestes nécessitant de soulever les bras plus ou moins haut.

• **La faiblesse des bras** entraîne une difficulté à ramener l'avant-bras vers soi et à le monter à hauteur du visage, par exemple pour manger. Elle limite la capacité à soulever un objet pesant (livre, fourchette, verre...).

• **L'atteinte des mains** provoque

un manque de force et de dextérité. La faiblesse des muscles du pouce diminue la capacité à tenir les objets dans la main. La faiblesse des muscles des doigts occasionne une gêne pour tenir les objets fins et les manipuler (motricité fine), ce qui rend plus difficiles des actions comme écrire, attraper une pièce

POUR INFO

Les conséquences des difficultés motrices au quotidien

Certaines activités de la vie quotidienne sont impactées plus que d'autres par l'atteinte musculaire des épaules, des bras ou des mains.

• **Nutrition** : difficulté à tenir sa fourchette, à la soulever jusqu'à la bouche, à soulever son verre...

• **Soins** : tenir une brosse à cheveux et la monter au dessus de la tête pour se coiffer, tenir une brosse à dents et la porter à la bouche, se maquiller, se raser, attraper un médicament...

• **Communication** (et nouvelles technologies), apprentissage... : tenir un stylo, écrire sur un support horizontal, attraper un objet fin, feuilleter un livre, tenir un téléphone, déplacer la souris de l'ordinateur, cliquer dessus, utiliser un clavier, un joystick, un trackball...

• **Déplacements** : conduire son fauteuil roulant électrique, ouvrir une porte, appeler l'ascenseur...

• **Vie relationnelle et sociale** : tendre la main, serrer la main de quelqu'un, le prendre dans ses bras...

• **Autres activités** : ramasser un objet au sol, attraper un objet en hauteur...



SOMMAIRE

L'atteinte des membres supérieurs dans les maladies neuromusculaires..... 2

Des solutions de compensation multiples 4

Les aides techniques de compensation du membre supérieur..... 6

Choisir et acquérir une aide technique pour le membre supérieur..... 9

Les membres supérieurs : atteindre, prendre, soulever, déplacer, manipuler...

Les membres supérieurs sont constitués de trois segments : le bras, l'avant-bras et la main.
Ils sont rattachés au thorax par les épaules.



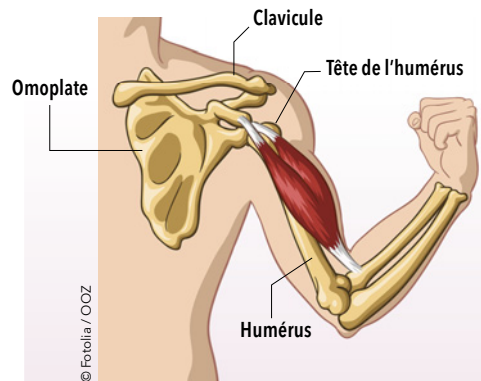
© Fotolia / ia 64

Les muscles permettent le mouvement.

Les muscles de l'épaule la maintiennent et la stabilisent : ils sont essentiels à tous les mouvements des membres supérieurs.

- **Les muscles du bras** sont responsables des mouvements de flexion et d'extension de l'avant-bras.
- **Les muscles de l'avant-bras** permettent la flexion et l'extension du poignet et des doigts.
- La main permet de prendre les objets (fonction de **préhension**) et de les manipuler.

Ses muscles permettent la prise de force (tenir une grosse bouteille d'eau...) et la réalisation des mouvements fins des doigts (jouer du piano, écrire, saisir une pièce...). Les muscles des autres segments du membre supérieur permettent d'amener la main à l'endroit voulu.



© Fotolia / OZZ

Les articulations donnent de l'amplitude aux mouvements.

L'épaule relie chaque bras au tronc.

Cette articulation très mobile, permet de bouger le membre supérieur dans toutes les directions pour porter la main là où l'on veut (au-dessus de la tête, devant soi, dans le dos...).

Le coude permet de fléchir ou de tendre l'avant-bras pour rapprocher ou éloigner la main du corps, aller chercher un objet devant soi, sur le côté...

Le poignet articule l'avant-bras avec la main. Il permet d'orienter celle-ci pour accomplir le geste souhaité.

de monnaie, fermer un bouton... L'atteinte des mains peut concerner la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Dans les autres maladies neuromusculaires, les muscles des mains peuvent être touchés plus tardivement, même si chez certaines personnes, les difficultés plus précoces ou d'une autre nature peuvent se manifester, comme par exemple, une difficulté de relâchement musculaire (myotonie) dans la maladie de Steinert.

Des stratégies personnelles de compensation

Les difficultés motrices des membres supérieurs compliquent la réalisation de certains gestes (manger, écrire, utiliser l'ordinateur...). Trouver une autre façon de les effectuer peut devenir nécessaire pour accéder aux objets et les manipuler : par exemple, s'aider d'un bras pour soulever l'autre bras et atteindre l'objet

avec la main, s'aider des mouvements du tronc ou du bassin pour positionner le bras et la main...

Quand ces stratégies ne suffisent plus, deviennent trop épuisantes ou ne sont plus possibles (force musculaire trop faible ou changement de posture après une intervention chirurgicale de la colonne vertébrale ou de l'épaule...), le recours à des solutions techniques de compensation peut devenir nécessaire.

DES SOLUTIONS de compensation multiples

Dès que la perte de motricité des membres supérieurs retentit sur les gestes courants, des solutions de compensation du membre supérieur peuvent améliorer l'autonomie et la qualité de vie. Elles peuvent associer des aides techniques, une adaptation de l'environnement et l'intervention d'aides humaines, pour répondre le plus précisément possible aux besoins identifiés.

Un vécu douloureux à prendre en compte précocement

La perte de motricité des membres supérieurs entraîne un vécu douloureux qui peut se manifester par

un repli sur soi ainsi qu'une mésestime de soi liés à la perte d'autonomie. La dépendance à l'entourage augmente, en particulier pour des gestes essentiels comme se nourrir, les gestes intimes ou encore

des gestes fréquents qui participent à notre confort (se gratter ou se toucher le visage, remettre ses lunettes...) et pour lesquels il est difficile de toujours solliciter ses proches.

Engager une réflexion sur cette perte fonctionnelle le plus tôt possible est important : cette démarche permet d'identifier les solutions pour limiter les répercussions de ces difficultés motrices au quotidien.

La compensation des membres supérieurs peut associer plusieurs types de solutions, identifiées dans le cadre d'une réflexion globale

- **Accompagnement** aux gestes essentiels de la vie quotidienne.

Aides humaines

Aides techniques

Des solutions complémentaires

Adaptation de l'environnement

Adaptation du fauteuil roulant électrique

- **Accéder à ce dont on a besoin** : ajuster la hauteur des étagères, des appareils... pour pouvoir attraper ce qui s'y trouve avec moins d'effort.
- **Faciliter la vie dans le logement** : automatiser portes et volets électriques..., l'éclairage, le chauffage (installation domotique) et pouvoir les commander du fauteuil équipé d'un contrôle d'environnement, ou à partir d'un smartphone...
- **Rendre accessible son installation multimédia.**
- **Faciliter les gestes intimes** : installer un WC avec douchette, une douche avec séchoir corporel, une robinetterie plus adaptée...

- **Faciliter la saisie de l'objet ou son utilisation** : pince de préhension, support de stylo, support d'ustensile, pied de sèche-cheveux...
- **Accompagner les mouvements des bras** en soulageant la pesanteur des bras : supports de bras...
- **Suppléer le mouvement**, lorsque la force musculaire des bras et/ou mains ne suffit plus : bras robotisé (fonction complète), robot d'aide au repas (ciblé sur une action)...

- **Adaptation** de la commande du fauteuil roulant électrique (main, bouche, menton...).
- **Ajustement** de la hauteur de la tablette par rapport à la posture.

Grâce au support de bras qu'il utilise, notre fils a retrouvé le sourire

"Suite à l'arthrodèse vertébrale, notre fils de 14 ans atteint de la myopathie de Duchenne ne pouvait plus utiliser ses bras. Auparavant, si leur motricité était limitée, il pouvait manger seul, écrire... Les mouvements du bassin notamment, l'aidaient à positionner les bras et les mains de manière optimale en fonction de ses besoins. Après l'arthrodèse, cela n'était plus possible. Malgré les bénéfices respiratoires et digestifs, la perte d'autonomie a été brutale. Habituellement très vivant, notre fils a été très déprimé à ce moment-là ; ce fut une période difficile.

Nous avons donc contacté notre RPS à l'AFM-Téléthon pour trouver une solution. Elle nous a parlé du Top Help, un support de bras dynamique, et nous a accompagnés durant le processus d'acquisition de cette aide technique. Notre fils s'est vite approprié cette aide technique, dès les premiers essais avec notre revendeur. Équipé maintenant avec ce support de bras, il a retrouvé une liberté de mouvements. Il refait les mêmes choses qu'avant : il mange seul, peut utiliser règles et crayons pour les cours au collège où il se rend tout seul. Il a repris confiance en lui et a retrouvé la joie de vivre. Oui, c'est une aide technique onéreuse (environ 9 000 euros), mais, au vu des bénéfices, il faut tout faire pour s'en équiper lorsque c'est nécessaire."

En parler avec des professionnels

Dès l'apparition des difficultés motrices de vos mains, bras et/ou épaules, n'hésitez pas à les évoquer avec différents professionnels.

- **Votre médecin à la consultation pluridisciplinaire** peut évaluer l'origine des difficultés motrices. Il pourra vous proposer, si nécessaire, de réadapter votre prise en charge pour améliorer la mobilité de vos bras : kinésithérapie, prise en charge de la douleur, opportunité d'une intervention chirurgicale. Il pourra aussi vous sensibiliser à l'intérêt des aides techniques et vous orienter vers d'autres professionnels de la consultation, comme le médecin de médecine physique et de réadaptation (Médecin MPR), et l'ergothérapeute, pour que vous réfléchissiez ensemble à des solutions de compensation (coordonnées de la consultation neuromusculaire proche de votre domicile : www.afm-telethon.fr > **aider** > **soins**).

- **Votre Référent Parcours de Santé (RPS) de l'AFM-Téléthon** peut vous aider à faire le point sur vos diffi-

cultés et leurs conséquences au quotidien. Il peut vous accompagner dans la recherche de solutions : mise en lien avec un ergothérapeute pour l'évaluation de vos besoins, avec des revendeurs d'aides techniques, aide à la recherche de financement, montage des dossiers... (coordonnées du Service régional AFM-Téléthon de votre région :

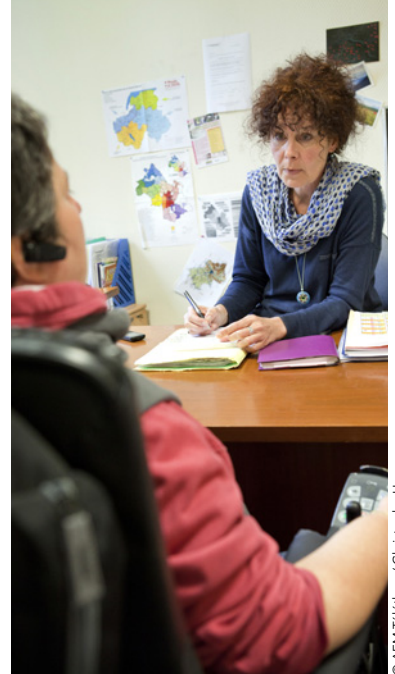
Nous aidons la personne à concrétiser son projet de compensation

"L'une de nos missions en tant que Référent Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon est d'aider la personne (et sa famille) à réfléchir à la façon de compenser ses difficultés et l'accompagner dans la mise en place de ces solutions.

Les personnes que nous accompagnons pour la compensation du membre supérieur ont des situations différentes nécessitant des solutions adaptées. Parfois, un aménagement de l'espace plus ergonomique sera suffisant : descendre une étagère, mettre le four à micro-ondes plus bas ou fabriquer une table plus haute... Les personnes n'y pensent pas toujours. Dans d'autres cas, il s'agira de s'équiper d'une petite aide technique pour mieux tenir son crayon avec la main. Dans d'autres situations encore, c'est une nouvelle interface de commande du fauteuil avec les lèvres, les joues ou la tête qui sera préconisée pour une personne ne pouvant plus manipuler son joystick avec les doigts. Le champ de la compensation du membre supérieur est en effet très vaste.

Perdre la motricité de ses bras ou de ses mains a de grandes conséquences sur un nombre infini d'actions : il faut donc y remédier le plus tôt possible pour préserver l'autonomie.

Mais accepter d'utiliser une aide technique ne va pas toujours de soi. Le temps est propre à chacun. Nous incitons les personnes à essayer les aides techniques, à prendre le temps de s'informer, de comparer. Certaines d'entre elles vont tester une aide technique qui semblera convenir, mais ne donneront pas suite immédiatement. Nous respectons ce rythme et restons disponibles pour concrétiser, le moment venu, les différentes étapes de leur projet."



Votre Référent Parcours de Santé AFM-Téléthon vous aide à faire aboutir votre projet.

www.afm-telethon.fr > **aider**
> **accompagnement**, ou numéro
Accueil familles : 01 69 47 11 78).

LES AIDES TECHNIQUES de compensation du membre supérieur

Différentes aides techniques existent pour compenser les difficultés motrices du membre supérieur. Elles facilitent les mouvements lorsqu'une certaine force musculaire subsiste ou les suppléent lorsque celle-ci ne suffit plus. Certaines d'entre elles rendent la saisie de l'objet ou son accès plus facile.

Compenser quoi ?

Trois catégories d'aides techniques de compensation du membre supérieur peuvent être mises en place selon les difficultés motrices, leurs conséquences au quotidien et les besoins de l'utilisateur.

- **Les aides techniques de compensation du bras** sont utiles lorsque la perte de force musculaire touche les épaules et/ou les bras, empêchant de les lever suffisamment, par exemple pour atteindre le visage.

La capacité musculaire des mains doit être suffisante pour pouvoir saisir et utiliser les objets.

- **Les aides techniques de compensation de la préhension** sont utiles lorsque la capacité de la main à saisir les objets est diminuée ou que la motricité fine est limitée.

- **Les aides techniques de compensation du membre supérieur** sont utiles pour compenser à la fois le bras et la main, ou lorsque les capacités de la main sont trop faibles.

La compensation du bras

Elle passe par l'utilisation de **supports de bras**.

Ces systèmes facilitent les mouvements du bras en l'allégeant de son poids. Le bras (ou l'avant-bras) repose sur une gouttière articulée avec le support et qui accompagne mécaniquement ses déplacements. La force de soutien du support de bras est réglée en fonction du poids du bras de l'utilisateur et de sa force musculaire, afin de mieux s'adapter à ses mouvements.

Plusieurs modèles de supports de bras

- Certains modèles permettent de n'effectuer que les mouvements horizontaux. C'est le cas du support de bras Ergorest® (fabricant : Ergorest Oy).
- D'autres modèles permettent de déplacer le bras dans trois directions : devant soi, vers le haut ou le bas.

Le support de bras Armon-Edero® (fabricant : Microgravity Product BV) ou le Top help® Mécanique (fabricant : Focal Meditech) s'actionnent de manière mécanique (ressorts et roulements à billes).

Les supports de bras Armon-Ayura® ou Armon-Elemento® (fabricant : Microgravity Product BV), ou encore le Top Help® avec module électrique (fabricant : Focal Meditech) sont des supports de bras dynamiques équipés d'un petit moteur permettant à l'utilisateur de placer le bras à l'endroit souhaité.

Tous ces modèles sont distribués en France.

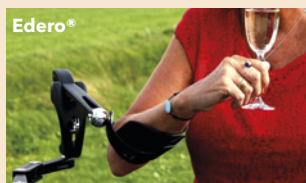
Pour en savoir plus, consulter la base de données www.handicat.com, à la rubrique "Médical | Soutien et protection du corps" ou "Vie quotidienne | Aide à la préhension | Bras articulé".



© DR



© Ergodiffusion



© Ergodiffusion



© Focal Méditech

Il ne faut pas attendre pour s'équiper d'un support de bras si on en a besoin

"Depuis le printemps 2015, je suis équipée d'un support de bras Armon Ayura®. A cause de la maladie (une SMA de type II), je n'arrivais plus à lever les bras depuis longtemps. De nombreux gestes n'étaient plus possibles. Grâce au support de bras qui soutient totalement mon bras gauche, je peux attraper plus facilement des choses légères comme des papiers, monter le téléphone jusqu'à l'oreille, serrer la main de quelqu'un ou encore me laver les mains ; des gestes naturels comme me toucher le visage ou la tête sont à nouveau possibles sans avoir à demander de l'aide à quelqu'un. Tout comme faire des petites choses comme la pâtisserie : placer des fruits sur une pâte à tarte ou disposer les boudoirs d'un gâteau..."

Manier l'appareil est assez facile et les mouvements sont très fluides. Le support est fixé du côté gauche de mon fauteuil. Avec ma main droite, j'actionne le petit moteur électrique pour amener le bras gauche à la hauteur voulue. Je peux ensuite le déplacer vers l'avant ou l'arrière et le bloquer dans la position adéquate pour les mouvements de la main.

Au début, on tâtonne un peu ; ça tire aussi sur les muscles. C'était d'ailleurs bizarre car je ne savais plus utiliser mon bras ; j'avais oublié le mouvement. Cette aide technique est tellement utile que j'en parle volontiers à d'autres. Je pense en particulier que les enfants pourraient en être équipés plus tôt pour conserver une certaine habileté gestuelle de leurs mains."

Ces aides techniques s'adressent à des personnes qui ont une force musculaire limitée mais suffisante pour bouger le bras ainsi qu'une capacité de préhension suffisante pour saisir les objets.

Les supports de bras s'adaptent au bras gauche ou au bras droit. Ils peuvent être fixés sur un pied réglable posé au sol ou sur une table.

L'installation sur le fauteuil roulant électrique nécessite un système de fixation spécifique au modèle de fauteuil (tous les fauteuils ne le permettent pas). L'encombrement en largeur une fois fixé sur le fauteuil dépend du modèle de support de bras et doit être pris en compte dans le choix de ce dernier.

La compensation de la préhension

Certaines aides techniques facilitent l'accès à l'objet et sa préhension : attraper un objet, le tenir dans la main et/ou entre les doigts

(pince) ou l'utiliser (écrire, dessiner...).

Ces "petites" aides techniques sont très nombreuses et sont vendues par les revendeurs de matériel médical, en pharmacie, ou via des portails internet spécialisés (www.ortho.com ; www.toussergo.com ; www.hoptoys.fr ...).

La base de données www.handicat.com > *Quotidien* > *Aides à la préhension* recense plus de 140 produits tandis que la rubrique *Quotidien* > *Aide pour écrire, dessiner, couper et calculer* en recense plus de 120.

• Les aides techniques pour mieux tenir un objet

Les "matériels d'assistance à la préhension" facilitent la tenue de l'objet pour mieux l'utiliser.

Ils s'adaptent soit à l'objet, soit à la main.

- **Les supports d'ustensiles**, types pinces à couvert, facilitent la prise d'un objet mince sans avoir à plier les doigts. Lors de l'utilisation de

l'objet, le mouvement de la main est remplacé par ceux du poignet, des bras et des épaules.



- **Les supports de stylo** ou tout autre objet équivalent sont très nombreux, peu chers, et s'adaptent aux difficultés de chaque utilisateur. Ils facilitent la prise de l'objet entre le pouce et l'index (pince) et son maintien, grâce à une surface de préhension adaptée (support rond, à 3 faces..., en matière ferme...).



- **L'adaptation d'objets utilitaires du quotidien** aux difficultés de préhension, en particulier pour les repas, a donné naissance à des objets dont la forme, le poids et le matériau (non glissant, ferme...) facilitent les gestes. Certains objets grand public peuvent tout à fait convenir à la compensation des difficultés musculaires des mains : couteau à manche vertical, ouvre-boîte adapté, pince pour attraper les pièces ou jetons...

• Les aides techniques pour faciliter l'accès à un objet éloigné

Les pinces de préhension dites "pinces à long manche" aident à saisir un objet à distance ou trop compliqué à attraper. La longueur du manche, la précision de la pince et le mode de saisie de l'objet (ventouse, magnétique, matière antidérapante...), le système de déclen-

chement de la pince (mécanique ou élastique)... varient selon les modèles pour s'adapter à toutes les difficultés.



Pince à long manche

• **D'autres aides techniques** ciblent des activités quotidiennes comme le repas. Le robot Bestic® est un petit appareil qui permet de porter à la bouche les aliments posés dans une assiette, grâce à une cuillère que l'utilisateur contrôle à l'aide d'un joystick. L'utilisateur règle la vitesse et la hauteur auxquelles est amenée la cuillère.

Pour en savoir plus, consulter la base www.handicat.com > Vie quotidienne > Aide pour manger > Appareil électrique pour manger.



Robot Bestic®

TÉMOIGNAGE

Le bras robotisé accompagne notre fils partout

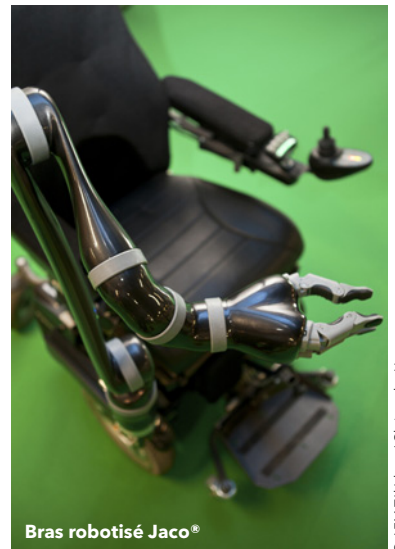
"Lorsque mon fils de 18 ans atteint d'une myopathie de Duchenne a dû faire face à une perte de mobilité des bras et des mains, il s'est trouvé en grande difficulté, perdant peu à peu confiance en lui. Il s'est replié sur lui-même, limitant ses sorties et sa vie sociale, car tous les gestes nécessaires à son autonomie n'étaient plus possibles sans aide extérieure. Cela ne pouvait pas durer. J'ai cherché des solutions pour qu'il puisse de nouveau se débrouiller seul, même si des aides humaines restaient nécessaires à certains moments. Auparavant, je ne m'étais jamais posé la question des aides pour les bras. En cherchant sur Internet, j'ai découvert le bras robotisé Jaco®, un bras articulé muni d'une pince à 3 doigts, que l'on peut embarquer sur le fauteuil. Ce système semblait très performant sans faire trop robotisé : j'ai senti que c'était une bonne solution. J'ai convaincu mon fils de l'essayer, malgré ses réticences. J'ai pris contact avec le revendeur en France qui distribue ce produit pour effectuer un essai à domicile. Cet essai a été immédiatement concluant. Très vite, mon fils a su commander le bras Jaco® avec le joystick : après 15 minutes, il pouvait par exemple mettre une paille dans un verre ! Il a été séduit par le look car ce n'est ni un exosquelette, ni une prothèse, mais une machine qui reste à côté de lui. Et ça change tout ! Il se sert du Jaco® pour de nombreuses choses comme boire, manger, utiliser ses CD, retirer de l'argent au distributeur, ou comme aide pour faciliter les mouvements de son autre bras. Aujourd'hui, mon fils prépare un BTS et vit en internat : le bras Jaco® a sans aucun doute accru son autonomie et sa confiance en lui."

La compensation du membre supérieur (bras et main)

• **Les bras de préhension motorisés** sont les seules aides techniques qui permettent aujourd'hui de compenser à la fois le bras et la main. Ils s'adressent à des personnes n'ayant pas suffisamment de force pour saisir des objets et/ou les manipuler.

Ce sont des aides techniques innovantes, issues des nouvelles technologies et de la robotique. Ces bras entièrement robotisés sont capables d'effectuer des gestes très précis et en force si nécessaire, à la place de l'utilisateur, qui lui, les contrôle grâce à un contacteur ou un joystick.

À ce jour, un seul modèle est vendu en France : le bras robotisé Jaco® (fabricant : Kinova - distributeur : Ergodiffusion). Ce bras robotisé léger possède trois doigts dont la préhension ferme et agrippante permet de saisir et de tenir de nombreux objets, même très fins comme une feuille de papier, ou lourd comme une bouteille d'eau



Bras robotisé Jaco®

d'1 litre. Le bras Jaco® peut être installé sur le fauteuil électrique.

D'autres modèles existent mais ne sont pas distribués en France, par exemple le bras iARM (Exact Dynamics) qui est constitué d'un bras articulé muni d'une pince à 2 doigts.

Pour en savoir plus, consulter la base www.handicat.com > Bras de préhension motorisé.

CHOISIR ET ACQUÉRIR une aide technique pour le membre supérieur

S'équiper d'un nouveau matériel de compensation du membre supérieur nécessite plusieurs étapes : l'évaluation des besoins, la recherche de solutions, les essais, le financement, l'achat, l'installation et le suivi. Ce processus favorise la bonne adaptation du matériel à ses besoins, en particulier s'il s'agit d'une aide technique innovante.

Évaluer ses besoins

L'évaluation de vos besoins nécessite de croiser deux regards : le vôtre, car vous vivez au quotidien vos difficultés et, celui de différents professionnels spécialistes capables de proposer des solutions de compensation techniques, humaines et environnementales adaptées à votre situation.

L'évaluation des besoins doit

faire apparaître plusieurs aspects :

- vos difficultés motrices au niveau des bras, des mains et des épaules et leurs conséquences sur vos activités quotidiennes ; pour cela, recensez les gestes que vous pouvez faire et ceux qui sont plus difficiles (tendre la main, ramasser un objet, attraper une pièce de monnaie, ouvrir une porte, vous coiffer, vous raser, écrire...), ainsi que les activités quotidiennes impactées

(se nourrir, prendre soin de soi, communiquer, apprendre, se déplacer, vie relationnelle...);

- votre mode de vie : lieu de vie, accessibilité, activités, priorités et projets... ;
- ce que vous voudriez pouvoir faire si une aide technique le permettait.

Une évaluation avec des professionnels

Plusieurs professionnels contribuent à l'évaluation de vos besoins.

• **Le Référent Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon** peut faire le point avec vous sur vos difficultés et réfléchir aux solutions de compensation possibles pour y remédier.

• **L'ergothérapeute** évalue, lors d'une visite à domicile ou en consultation, les difficultés motrices de vos membres supérieurs (force de vos bras, mains, épaules, amplitude des mouvements, déformations, douleurs...), et leurs répercussions au quotidien.

Cette évaluation basée sur l'échange, prend en compte votre situation globale et permet de proposer des solutions de compensation en fonction de vos difficultés, votre mode de vie et vos projets.

Vous pouvez contacter l'ergothérapeute de votre choix (qui doit, dans tous les cas, être sensibilisé aux aides techniques) : l'ergothérapeute de la consultation pluridisciplinaire, de l'hôpital de proximité,

EN PRATIQUE

S'informer sur les aides techniques : plusieurs sources

- **Les bases de données aides techniques consultables sur Internet.** La base Handicat (www.handicat.fr) et la base Ceratech (http://ceratech.invalides.fr/bdd_accueil) recensent les aides techniques, les fabricants et les distributeurs (recherche par mots-clés).
- **Les Centres d'information sur les aides techniques (CICAT).** Ils informent sur les produits distribués en France. Des ergothérapeutes peuvent vous conseiller sur rendez-vous. Carte de France des CICAT : <https://informations.handicap.fr/carte-france-cicat.php>
- **Les Revendeurs d'aides techniques.** Ils vendent les produits qu'ils sélectionnent auprès des fabricants (Handimat et Ergodiffusion sont des revendeurs spécialisés dans les aides techniques du membre supérieur). Pour élargir votre réflexion, n'hésitez pas à contacter d'autres revendeurs que celui que vous sollicitez habituellement.
- **Les salons dédiés à l'autonomie.** Les fabricants et revendeurs y présentent leurs produits. Le salon "Autonomic" qui a lieu chaque année dans plusieurs régions de France (www.autonomic-expo.com) est incontournable, tout comme le salon "Handica" en région Rhône-Alpes (www.handica.com). Ne vous engagez pas vis-à-vis d'un produit (et d'un revendeur) lors d'un salon : "idéal" dans l'ambiance particulière du salon, il peut s'avérer tout à fait inadapté en conditions réelles.
- **Le Service régional AFM-Téléthon** de votre région peut rechercher avec vous les produits possibles parmi ceux distribués en France (coordonnées sur le site www.afm-telethon.fr ou au 01 69 47 11 78).
- Pensez aussi aux **produits grand public** offrant d'intéressantes possibilités (sites internet).
- **Le bouche à oreille** est aussi une façon de s'informer : parlez-en avec vos amis et connaissances concernés par une maladie neuromusculaire et qui utilisent déjà de tels matériels.



de l'établissement de soins dans lequel vous êtes suivi, d'un Centre d'information et de conseils sur les aides techniques (CICAT) local ou encore un professionnel libéral. L'ergothérapeute de la MDPH, quant à lui, évalue vos besoins dans le cadre d'une demande de prestation de compensation (PCH).

- **Le médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR)** évalue les besoins en collaboration avec l'ergothérapeute et établit la prescription des aides techniques prises en charge par l'Assurance maladie.

- **Le revendeur d'aides techniques** vend différents matériels techniques de compensation (médicaux ou non). Il peut effectuer une évaluation grâce à son expertise dans ce domaine (et parfois sa formation initiale) pour vous proposer des produits de compensation. Cela doit cependant être suivi d'une validation du produit par un

ergothérapeute (ou un médecin MPR).

L'essai des aides techniques

Des essais de différentes aides techniques se font en présence du revendeur et permettent de choisir l'aide technique la plus adaptée à vos besoins.

- L'essai doit se faire dans les conditions de tous les jours pour vous. Vous devez essayer les fonctionnalités de l'appareil, sa manipulation (avec l'interface nécessaire) : par exemple, vous devez pouvoir tester un support de bras dans toute son amplitude et le commander avec un joystick si c'est l'interface préconisée pour vous. Le matériel que vous essayez doit être équivalent à celui que vous utiliserez après acquisition. Une adéquation est aussi nécessaire entre le fauteuil électrique et le support de bras installé dessus.

- Le choix de l'aide technique sera validé lors d'un essai avec l'ergothérapeute (et éventuellement le médecin en cas de prescription). L'ergothérapeute pourra ainsi rédiger l'argumentaire nécessaire au dossier de demande de prestation de compensation du handicap (PCH) adressé à la MDPH. L'argumentaire détaille en quoi l'aide technique vous est nécessaire et relève de la compensation. Idéalement, prévoyez l'essai en présence de l'ergothérapeute, en particulier si vous avez d'abord pris contact avec le revendeur.

- Lorsque l'une des aides techniques essayées semble convenir, le revendeur doit vous permettre de la tester sur plusieurs jours.

Le devis

Une fois l'aide technique validée, le revendeur établit un devis. Le devis inclut le prix de l'aide technique, celui des supports pour l'installer sur le fauteuil, le montant des accessoires, ainsi que celui des frais d'installation du matériel (en fonction de l'aide technique).

Ce devis vous est indispensable avant tout achat d'aide technique, notamment pour constituer le dossier MDPH afin de solliciter en amont les différents organismes financeurs pour votre projet. N'hésitez pas à comparer les prix pratiqués par deux revendeurs locaux différents.

- Un devis a une certaine durée de validité. Le prix du produit peut aussi être réajusté en début d'année. N'hésitez pas à négocier avec le revendeur pour que ce montant reste stable malgré le délai de traitement des dossiers MDPH.

TÉMOIGNAGE

L'essai du matériel révèle très vite s'il convient ou non

"Notre société spécialisée dans la vente d'aides techniques de compensation du membre supérieur (Ergodiffusion) est contactée régulièrement par des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire désireuses d'essayer un produit qu'elles ont repéré.

Avant tout, je les interroge sur leur situation : quels gestes peuvent-elles ou non effectuer, utilisent-elles leurs mains et de quelle façon..., et surtout, quelle serait la chose qu'elles auraient le plus envie de faire avec une aide technique dont elles seraient équipées ? Ces indications m'aident à cerner plusieurs matériels. Les essais se font ensuite lors d'un rendez-vous à domicile en même temps qu'une évaluation plus approfondie, lorsque l'ergothérapeute est présent aussi. Ces essais incontournables permettent de savoir assez vite si une aide convient ou non. Par exemple, un support de bras sera d'abord essayé fixé sur un trépied au sol pour voir comment la personne s'en saisit et ressent le matériel : manipulation, geste que cela permet... Si le souhait est de prolonger l'essai sur plusieurs jours, je l'installe sur le fauteuil avec une fixation provisoire.

Même s'il y a un temps d'adaptation, un produit doit convenir dès le début. Si ce n'est pas le cas, il vaut mieux envisager autre chose et ne pas insister. Pour les supports de bras mécaniques c'est assez simple ; mais pour ceux dotés d'un module électrique, plusieurs options sont possibles. Lorsque la personne est convaincue et souhaite acquérir le produit, je lui adresse un devis pour qu'elle puisse initier rapidement son dossier MDPH. D'après mon expérience, ces dossiers sont généralement acceptés."

Financer l'aide technique de compensation du membre supérieur

La Prestation de compensation du handicap (PCH) couvre une partie du coût de l'aide technique. D'autres financements (Fonds départemental de compensation...) viendront compléter la PCH.

- La demande de PCH s'effectue à la MDPH de son département, dès validation du choix de l'aide technique et avant tout achat (l'achat d'un matériel avant accord de financement de la MDPH ne serait pas pris en compte par celle-ci). Cette demande peut regrouper plusieurs solutions de compensation de votre situation (fauteuil électrique, aides humaines...).

- Vous devez joindre au dossier :
 - le devis du revendeur ;
 - l'argumentaire de l'ergothérapeute justifiant l'adéquation de l'aide technique à vos besoins ;
 - un certificat médical spécifique au dossier à remplir par le médecin. Une prescription médicale est nécessaire pour les aides techniques remboursées par l'Assurance maladie. À ce jour, les supports de bras ou les bras robotisés n'en font pas partie.

- La MDPH étudie votre dossier et évalue vos besoins. Le Plan Personnalisé de Compensation (PPC) qui vous est alors proposé et que vous êtes en droit de valider ou de refuser, précise les modalités de financement de vos moyens de compensation.

- La Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) étudie ensuite le dossier et décide

TÉMOIGNAGE

Pour acquérir le bras Jaco®, nous avons dû trouver des financements supplémentaires

"Le bras Jaco® dont est équipé aujourd'hui mon fils (voir p.8) est une aide technique innovante très utile mais chère (environ 30 000 euros). Si le prix ne nous a pas empêchés de faire les essais, cela a conditionné la façon de faire les choses. Pour organiser l'essai à domicile, nous avons pris contact avec tous les professionnels nécessaires à l'aboutissement du projet : le revendeur de ce matériel, notre revendeur habituel local, notre RPS de l'AFM-Téléthon, l'ergothérapeute de la MDPH en prévision du dossier de PCH à monter et le kinésithérapeute de mon fils. Mon mari, qui travaille dans la robotique, était présent lui aussi. J'avais convié la Télévision locale pour faire « haut-parleur » de notre situation et relayer si nécessaire notre besoin de financement. Le revendeur avait apporté le bras Jaco® ainsi qu'un autre fauteuil, car le "Top Chair" de mon fils n'était pas compatible. L'essai a tout de suite convaincu mon fils comme les professionnels présents.

Restait ensuite à trouver les financements. J'ai donc négocié avec le revendeur. Une chance : nous avons pu opter pour le modèle de démonstration moins cher (26 000 euros) et monter alors le dossier MDPH, assorti de l'argumentaire convaincant de l'ergothérapeute présent. Plusieurs mois après le dépôt de la demande, l'accord de la MDPH est arrivé. La PCH et le Fonds de compensation ont financé une partie du prix du bras Jaco® (le fauteuil a été financé par ma mutuelle). Mais il restait un important reste à charge. J'ai donc remué ciel et terre : organisé un concert et une randonnée pour collecter des fonds, fait appel à la générosité en lançant une cagnotte en ligne sur internet, sollicité le Rotary club, etc... Au final, tout a pu être financé".



d'accorder ou de refuser les moyens demandés (des recours sont possibles) : cette décision vous est notifiée par courrier.

- Le temps d'attente pour recevoir la notification est très variable d'un département à l'autre (souvent au moins un an). N'hésitez pas à relancer la MDPH et à faire appel à votre RPS AFM-Téléthon en cas de blocage. Après ce délai assez long, le montant du devis peut avoir changé. Pensez à le réactualiser auprès du revendeur et à en informer la MDPH pour qu'elle puisse traiter votre dossier au plus juste.

- Le reste à charge varie selon le montant accordé. Il peut être financé par le Fonds de compensation qui regroupe d'autres organismes financeurs, ainsi que par d'autres sources que vous pourrez solliciter de votre côté (votre mutuelle, l'Assurance maladie, la caisse de retraite, le comité

d'entreprise, des associations...). Contactez la MDPH pour savoir comment procéder et appuyez-vous sur votre RPS à l'AFM-Téléthon. Si l'aide technique est mise en place pour adapter votre poste de travail, vous pouvez solliciter l'Agefiph (<http://www.agefiph.asso.fr/>).

Livraison du matériel, installation, garanties

Le revendeur doit installer le matériel et vous expliquer précisément son fonctionnement. Sa mise en route peut nécessiter que le revendeur revienne une autre fois, pour affiner les réglages. En cas de dysfonctionnement, recontactez-le rapidement.

Assurez-vous auprès du revendeur, en amont de la commande, que votre matériel est bien garanti en cas de problème et demandez-lui les conditions (reprise du matériel, remplacement, réparation...).

EN SAVOIR +

www.afm-telathon.fr

www.myobase.org

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon

- Domotique et maladies neuromusculaires, 2015
- Prestation de compensation et maladies neuromusculaires, 2014
- Prévention et maladies neuromusculaires, 2012
- Prise en charge orthopédique et maladies neuromusculaires, 2011

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce numéro et partagé leur témoignage.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telathon.fr