



MPR et SLA

DES de MPR - Séminaire Nerf-Muscle

16 mai 2023

V Tiffreau Soraya Deleforge

- Le centre SLA de Lille:
 - neurologue, psychologue/neuropsychologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, secrétaire (+ vacations de pneumologue, gastro-entérologue, diététicienne, MPR)
 - Consultations (annonce, suivi, urgence...)
 - Hospitalisations en service de neurologie
 - Consultations en médecine physique
 - Délocalisation et consultation au domicile

Binôme MPR / Ergo

- Lors des HPDD en Neurologie:
 - en consultations pluridisciplinaires
- En Consultation Handicap au Centre de rééducation:
 - consultation conjointe

- Ergothérapie au centre SLA de Lille:

- » Évaluation de besoins

- » Préconisations



Orientation

Relais locaux

Suivi

Accompagnement

Mise en place

d'aménagements et

at



Accompagnement au domicile Kiné ergo, psychomot, psychologue AS...

TechLab

Le hub de l'innovation
technologique



- Objectif: améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage (notion de confort +++)
- Moyens:
 - Évaluation des besoins en aides techniques
 - Conseils, essais et choix des aides techniques
 - Éducation des aidants naturels
 - Aménagement du lieu de vie
 - En fonction des besoins et du désir du patient

Aides Techniques

- Mobilité
- Confort / Installation
- Environnement (domicile, travail, voiture...)
- Communication

Mobilité

- Aides techniques de marche
 - Orthèse releveur, cannes, rollator
- Aides techniques au déplacement
 - Fauteuil roulant manuel, électrique
- Aides aux transferts
 - Disque, planche, guidon, verticalisation, lève malade

Installation / Confort

- En position assise
 - coussin d'assise, dossier confort, cale tronc, etc....
- En position couchée
 - Lit médicalisé, matelas, coussin de positionnement, bottes de décharge, arceau
- Orthèses
 - Orthèse de repos, collier cervical, écharpe...

Coussin en
mousse



 **TEMPUR-MED®**

3 Garantie
Ann
sur les propriétés
physiques du
matériau

Coussin à mémoire de forme



coussin à air

renouvelable tous les 3 ans





FILSLAN

Filière de Santé Maladies Rares
Sclérose Latérale Amyotrophique
et Maladies du Neurone Moteur

filière de santé



Atelier inter-professionnel Tête tombante

EMarianne Bruno (Nice), Soraya
Catanzarra (Lille), Charline
Duchossoy (Amiens), Benoit Barbet
(Lille), Vincent Tiffreau (Lille)

- des douleurs cervicales
- une gêne lors de la communication
- une insuffisance respiratoire
- des troubles de la déambulation
- une gêne relationnelle et sociale
- des difficultés d'accès au champ visuel
- une baisse de la qualité de la vie
- et donc une perte globale de l'autonomie



Atelier Journées de Lille 2008



Colliers sur moulage (conformateur cervical)





Minerve
« CHOPIN »



Minerve
« Headmaster »

atelier 2008 : Constats

- Il n'existe donc **pas de solution unique ou universelle**. Nous devons absolument tenir compte des besoins et des demandes du patient :
 - objectif fonctionnel
 - marche, déambulation
 - douleur
 - communication
 - champ visuel
 - lien social
 - alimentation, déglutition
 - respiratoire
 - ...

- Objectifs : trouver une ou des solutions limitant les contraintes actuelles qui sont :
 - les appuis (mentonniers, cervicaux...) un inconfort
 - une gêne de l'ouverture buccale, de la déglutition
 - une intolérance à la chaleur, aux frottements
 - le poids de l'appareillage
 - une inadaptation à la morphologie (standard = pas toujours adapté)
 - des matériaux trop mous ou trop rigides
 - des difficultés de mise en place

Synthèse du cahier des charges

Les critères à prendre en compte sont les suivants pour la recherche de ce nouvel appareil :

- semi-rigide (par ex : plastazote, ou avec des épaisseurs ou densités différentes)**
- des appuis proximaux au niveau mandibulaire, et plus répartis au niveau cervical et latéral pour un meilleur maintien et plus de confort**
- un appareil léger**
- une facilité de mise en place et à retirer**
- avec une articulation**

Maintien cervical et tête tombante

L'expérience niçoise de l'appareillage dans la SLA

Dr Mariane Bruno
MPR
Centre SLA de NICE

Evolution de la minerve niçoise de 2008 à 2020

Orthoprothésiste: Artificiel



Minerve pour
trachéo



Minerve silicone



Minerve articulée sur moulage, patient marchant Premiers modèles ... 2010



Minerve articulée sur moulage, non marchant



2013...



- Patiente marchante
- Minerve non articulée
- Avec valve postérieure amovible
- Attache longue pour autonomie de mise en place
- Garnie de mousse épaisse

2020... patiente non marchante, utilisation au fauteuil (4 heures par jour)

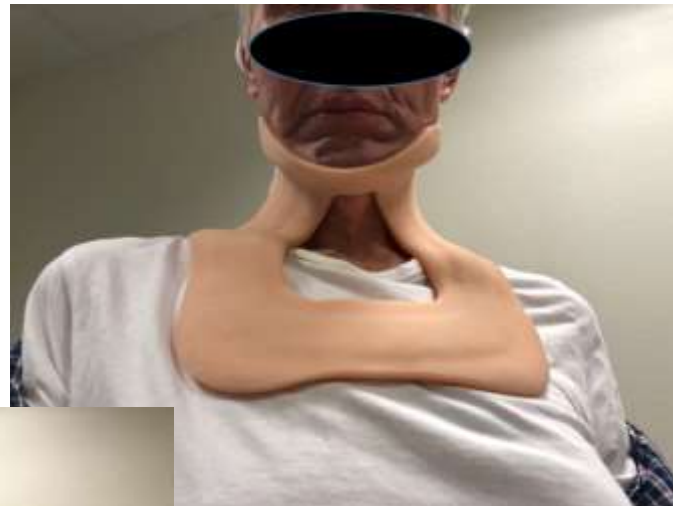


- Valve antérieure (valve postérieure pour transport et transfert)
- 2°mousse pour appui mentonnier



- Diminution des cervicalgies
- Confort d'installation pour regarder la télévision et recevoir sa famille

Minerve Silicone sur moulage, patient marchant



Minerve Silicone sur moulage



Appareillage pour patient marchant, Sac à dos + bandeau à l'indienne...



« Head up orthosis » brassière lombaire et thoracique et sangle autour de la tête, reliées entre elles par une tige métallique



Der PRAXIS-Fall Praxis 2012; 101 (23): 1499–1502 1499

- Mémoire Dr Arnaud Declémy,
- DU Pathologie rachidienne 2019-2020
- Tête tombante

Neurologie/Dept. Medizin, Kantonsspital Winterthur; Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen?

¹D. Czell, ²M. Weber

**Die «Head-Up-Kopfhaltorthese»
– eine gute Lösung für gehfähige Patienten mit «Dropped-Head-Syndrom»**

The Head-up-Orthosis – a good Solution for Ambulant Patients with Dropped-Head-Syndrom

Head pod appareillage pour patient en FR

- **Système de suspension fixé sur appui tête (peu confortable)**



Head pod appareillage pour patient en EP

- Modification des sangles de suspension remplacées par bande néoprène
- Meilleure répartition des appuis



Systeme de bandeau néoprène, fixé à l'appui tête, pour patient au FR



Appui tête Savant pour patient en FR



Réalisations CHU de lille

- Orthèse “plastron” articulée



Réalisations CHU de lille

- Orthèse “plastron” articulée



Mousse semi rigide



Mousse semi rigide



Mousse épaisse



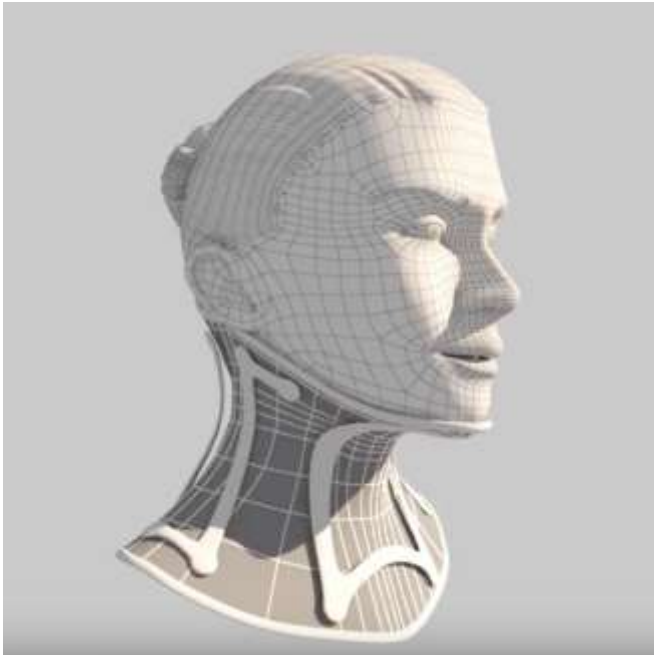
Mousse épaisse



Head up Collar



Head in Collar





TalarMade
Made with clinical excellence in mind

TalarMade
HeadUp Collar
Instruction Manual

TalarMade
Made with clinical excellence in mind
HeadUp Collar

Medium (2mm)

Firm (3mm)

www.talarmade.com

Environnement

- Domicile
 - Accessibilité extérieure et intérieure, sécurisation
- Travail
 - Adaptation du poste de travail
- Voiture
 - Transfert au siège passager, accès en fauteuil

Communication

Pourquoi chercher à maintenir la fonction communication?

- Éviter la rupture de communication
- Permettre l'expression personnelle
- Faciliter le partage d'information
- S'assurer que les données ont été clairement et complètement exposées
- Formuler des directives anticipées...



Collaboration ortho/ergo pour le choix, la mise en place et l'apprentissage d'un outil de communication alternatif

Les outils de communication

- Panel large et diversifié
 - du + simple au + sophistiqué
 - du – onéreux au + cher
 - fixe ou embarqué
 - dédié ou non dédié
- Liste non exhaustive car les systèmes dits technologiques sont en constante évolution...
 - Nécessité de se tenir informé sur les nouveaux produits

Troubles de la parole sans atteinte motrice

- Amplificateur de voix



prix: 50€

www.public-adress.com

- Recours à l'écriture quasi systématique le plus souvent suffisant:
 - Ardoise magique
 - Carnet ...
- utilisation exclusive ou ponctuelle

Troubles de la parole sans atteinte motrice

MAIS absence de retour sonore

→ système d'appel pour attirer l'attention, besoin de s'entendre...

- Synthèse vocale / système dédié
 - Plusieurs claviers
 - Différentes voix de synthèse
 - Prédiction de mots, abréviations
 - Mémorisation
- Dialo, Allora, Synthé 5, Aria, Leblatphone, Echo...



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte légère :

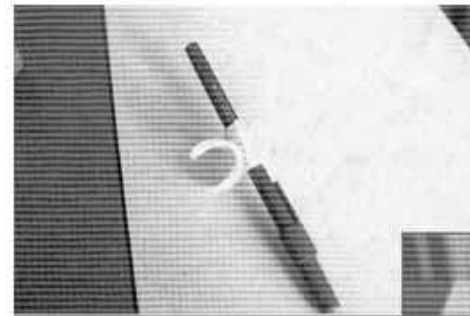
- écriture difficile mais possible

- Maintenir la capacité d'écriture:

- Aide technique pour grossir le crayon



- Orthèse d'écriture



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte modérée
 - Tenue de crayon et mouvements de scription impossibles
 - Capacité de désigner, pointer, appuyer
- 1. *Moyens simples:*
 - alphabet sur feuille
 - tableau de lettres
 - carnet de communication (pictogrammes, photos, « germes de parole »...)

Troubles de la parole avec atteinte motrice



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte modérée

2. *Moyens technologiques :*

- synthèse vocale avec une utilisation du clavier comme précédemment

→ En fonction de l'évolution, possibilité de passer en mode *défilement/balayage* avec un contacteur unique

Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte modérée

- ordinateur avec logiciel d'aide à la communication (speak back) avec une utilisation du clavier et de la souris

→ en fonction de l'évolution, différentes adaptations possibles:

- Utilisation de feeder / support de bras pour faciliter l'accès au clavier

- Mise en place de clavier visuel (virtuel)

- Changement de souris

- Émulateur de souris (un contacteur)

Troubles de la parole avec atteinte motrice

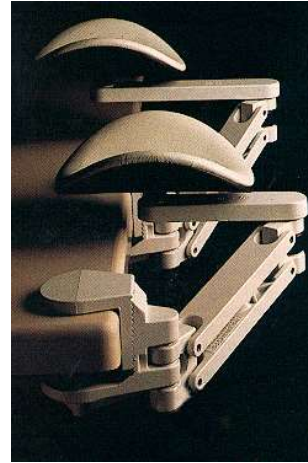
- Fe
- or



- Qu
- claviers.

clavidef,
freeclav,
clavicom et
clavicom NG

motrice



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Souris et émulateurs



Trackball

Souricom



Joystick



point'n click



Selfcliquee



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Contacteurs

Specs



Buddy



Microlight



Clickcontact



Contacteur sur flexible

Contacteur musculaire



Troubles de la parole avec atteinte motrice

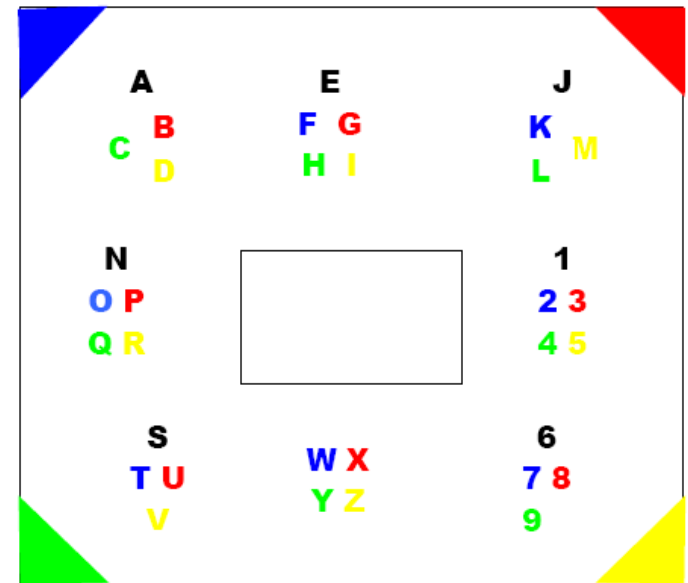
- Atteinte importante:
 - les mouvements de tête sont les seuls exploitables avec la motricité oculaire

1. Moyens simples:

- tableau de lettres



TABLEAU DE LETTRES



Ecran transparent en plexi. 45x 45

Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte importante:
 - épellation avec code oui/non
 - exemple du code Esarin (cf LIS, « Le scaphandre et le papillon »)

*ESARINTULOMDPCEFBVHGJ
QZYXKW*

Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte importante:
 - Kikoz



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte importante:
 2. *systemes de mouvements de tête:*
 - headmaster
 - headmouse
 - camera mouse

Troubles de la parole avec atteinte motrice

- headmaster:



Sociétés: Cimis
Proteor
Suppléance

Prix: \approx 1800€

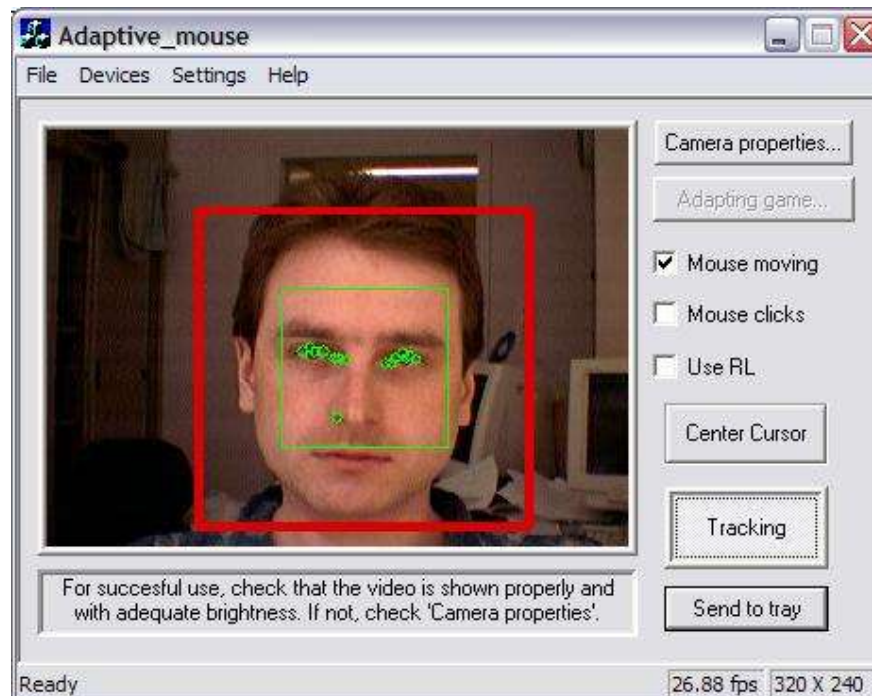


Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Headmouse:

Logiciel gratuit disponible sur internet

Nécessité de posséder une webcam



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- camera mouse:

Logiciel gratuit disponible sur internet

Nécessité de posséder une webcam



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Atteinte importante:
 3. *systeme de poursuite oculaire:*
 - my tobbi
 - quick glance
 - visioboard...

Troubles de la parole avec atteinte motrice

- My Tobii

Société: Protéor

Prix: 18 000 €



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Quick glance

Société: Iriscom Systemas

Prix: ≈ 6000€ + 1800€



Troubles de la parole avec atteinte motrice

- Erica

Société : Orditice

Prix: $\approx 10000\text{€}$



Comment choisir ?

- Le choix est fonction :
 - des facultés motrices
 - de l'environnement familial
 - du milieu socio-culturel
 - de l'atteinte cognitive ou non
 - du désir du patient...

Comment choisir ?

- Pas d'ordre strict d'acquisition, certaines aides proposées dans les situations de grand handicap peuvent être utilisées bien en amont comme le code oui/non...
- Plusieurs aides peuvent être mises en place en même temps en fonction de leur utilisation

Comment les acquérir ?

- Prêt:
 - par l'association ARSla
 - certaines sociétés prêtent gratuitement mais pour une durée déterminée pour essai avant acquisition
- Location:
 - payante à durée indéterminée ou non

Comment les acquérir ?

- Acquisition:
 - Demande d'aide au financement au niveau de la MDPH pour les – de 60 ans dans le dossier PCH (prestation de compensation du handicap)
 - Parcours + difficile pour les + de 60 ans (APA)

Quelques sites utiles...

- ARSLa
- Réseau Nouvelles Technologies (RNT)
- Plateforme de Garches
- Les sociétés qui commercialisent ces aides: Protéor, Cimis, Aria, eRocca,





INFORMER & ENSEIGNER

Retrouvez les fiches conseils spécialement destinées aux aidants et aux accompagnants

Consultez nos fiches métiers, diététiques, techniques ainsi que sur les aides sociales disponibles

[EN SAVOIR PLUS](#)



STRUCTURES DE SOINS
Carte interactive



ESPACE PROFESSIONNELS DE SANTE



ESPACE DOCUMENTAIRE



E-LEARNING
Formation des aidants et des accompagnants