LES AIDES TECHNIQUES POUR LA MOBILITÉ DU BRAS EN EUROPE

Un guide créé par et pour les utilisateurs, associations et professionnels de santé, au service de l'autonomie

CRÉDITS Par ordre d'apparition

Un grand merci aux contributeurs de ce guide pour leur partage de connaissances et d'expériences :

Dr Charles Fattal - Docteur en Médecine physique de réadaptation, PhD, Médecin, Centre de rééducation Bouffard-Vercelli USSAP, Association APPROCHE, Équipe de recherche CAMIN à l'INRIA (France)

Dr Claire Anquetil - Docteure en Médecine physique de réadaptation, Médecin, Centre de rééducation Bouffard-Vercelli USSAP (France)

Dr Guy Letellier - Pédiatre et Médecin de Médecine physique et de réadaptation, chef de service en centre de soins médicaux de réadaptation pour enfants ESEAN-APF France Handicap (France)

Dr Nicole Gusset - Présidente de l'association SMA Europe (25 pays en Europe)

Karima Ahnache - Responsable du Pôle Innovation, Compensation & Laboratoire des Usages à l'AFM Téléthon (France)

Ann-Lisbeth Højberg - Ergothérapeute, Master en Intégration Sociale, National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases (Danemark)

Samuel Pouplin - Ergothérapeute, PhD, HDR, Hôpital Raymond Poincaré (France)

Aurélie Barrière - Ergothérapeute, CHU Hospices Civils de Lyon (France)

Arjan Sarkow - Distributeur et installateur, Sarkow b.v (Pays-Bas)

Sara Da Pian, Médecin MPR - **Chiara Folini**, Ergothérapeute - **Claudia Salatino**, Ingénieur biomédical - **Francesco Zava**, Spécialiste informatique of SIVALab - **Luca Cagliani**, Ingénieur en biorobotique - DAT Unit de la Fondation Don Gnocchi, Centre de Milan (Italie)

Noémie, Emmanuelle, Christelle, Bernhard, Beate, Simon - Utilisateurs & aidants (France & Allemagne)

Dr Shin-Yi Chiou - Professeure associée en Rééducation et Contrôle Moteur à la School of Sport, Exercise, and Rehabilitation Sciences de l'Université de Birmingham

Yara Peterko - Master en Ingénierie d'Assistance à la Santé, Ergothérapeute (Royaume-Uni)

Coordination : Mona Jamois & Sophie Ozdzinski
Mise en page : Pierre Murzeau
Relecture : Dorothée Petroff

Un guide produit par

ORTHOPUS
Handitech solutions for everyone

Juillet 2024 - première édition

CC BY SA

https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/

TABLE DES MATIÈRES

UN ENJEU POUR L'AUTONOMIE AU QUOTIDIEN 4

HISTOIRE ET PERSPECTIVES DES ASSISTANCES POUR LE BRAS 6

LES CAUSES DE MOBILITÉ DU BRAS 9
- Les maladies neuromusculaires 10
- Les lésions ou atteintes acquises du système nerveux central 12
- La fatigabilité et les douleurs musculaires chroniques 13
- Conclusion 14

LE REGARD DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS 15
- SMA Europe - Le regard de Nicole Gusset, Présidente de SMA Europe 16
- AFM Téléthon - Le regard de Karima Anache, Responsable du Pôle Innovation, Compensation & Laboratoire des Usages 18

LES AIDES TECHNIQUES DISPONIBLES EN EUROPE 20
- Vue d'ensemble 21
- Les dispositifs existants 23
- FAQ 27

L'ÉQUIPEMENT 29
- Le parcours pour l'équipement d'une aide technique de compensation du membre supérieur 30
- L'évaluation pour l'équipement d'une aide technique de compensation du membre supérieur 32

TÉMOIGNAGES DE PROFESSIONNELS 35
- Aurélie Barrière - Ergothérapeute D.E 36
- Arjan Sacers - Installateur et responsable des ventes chez Sarkow B.V. 38
- Fondation Don Carlo Gnocchi & Siva Network Insights 40

TÉMOIGNAGES D'UTILISATEURS ET D'AIDANTS 42
- Emmanuelle - Utilisatrice 43
- Noémie - Utilisatrice 44
- Christelle - Aidante 45
- Retours d'expérience d'utilisateurs de supports de bras électriques 46

AU DÉLÀ DU SOUTIEN DES BRAS : AMÉLIORER LA FONCTION DU TRONC ET L'AUTONOMIE AVEC LES DISPOSITIFS D'ASSICE POUR LES MEMBRES SUPÉRIEURS 47

TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE POUR LES BRAS : PERSPECTIVES & PROPOSITIONS 50

CONCLUSION 54

GLOSSAIRE 56

UN ENJEU POUR L'AUTONOMIE AU QUOTIDIEN

Vous êtes habitué à croiser des personnes en fauteuil roulant. C'est quelque chose d'habituel. Mais avez-vous déjà vu une personne portant une assistance pour bouger le bras ou la main ? Probablement non.

Pourtant la mobilité des bras est indispensable à l'autonomie : attraper sa tasse de café, faire signe au bus, utiliser son ordinateur, tenir son téléphone à son oreille, se gratter la tête… La majorité des gestes que nous faisons tous les jours mobilisent nos bras.

Des aides techniques existent pour assister le bras, assister la main, ou réaliser des mouvements à notre place. Mais elles sont encore rares dans le monde du handicap, et peu connues.

Si vous êtes professionnel de santé (ergothérapeute, médecin MPR, kinésithérapeute, neurologue, etc), professionnel dans une association de patients concernés, une personne en situation de handicap moteur, un aidant familial, ou tout autre rôle dans lequel vous êtes familiers avec les questions de mobilité : **ce guide vous est destiné**.

L'objectif de cette publication est de vous apporter une première base d'information sur le sujet. C'est une boite à outils pour :

- identifier les situations où une aide de ce type peut être pertinente (pour vous ou un patient)
- connaître les produits disponibles en Europe
- accompagner un patient dans son équipement
- être au fait des perspectives dans ce domaine émergent que sont les dispositifs d'assistances pour les bras

Ce guide a été **co-rédigé par des professionnels de santé, des associations, des installateurs de matériel, des chercheurs.** Vous y trouverez également des témoignages des personnes qui en parlent le mieux : des utilisateurs.

Cette publication a été pensée à l'échelle Européenne. Elle a pour vocation de pallier un déficit d'informations sur le sujet, sans toutefois être exhaustive. Vous avez des informations à partager pour la compléter ? Écrivez-nous à usercare@orthopus.com

Vous trouverez à la fin de ce guide les coordonnées des fabricants et des sites ressources sur le sujet. N'hésitez pas à les contacter pour avoir plus d'informations.

HISTOIRE ET PERSPECTIVES DES ASSISTANCES POUR LE BRAS

Par

Dr Charles Fattal - Docteur en Médecine physique de réadaptation, PhD, Médecin, Centre de rééducation Bouffard-Vercelli USSAP, Association APPROCHE, Équipe de recherche CAMIN à l'INRIA (France)

&

Dr Claire Anquetil - Docteure en Médecine physique de réadaptation, Médecin, Centre de rééducation Bouffard-Vercelli USSAP (France)

L'idée d'une aide technique destinée à compenser la perte de mobilité active du bras n'est pas récente. Elle remonte aux années 1940 lors de l'épidémie de Poliomyélite qui a privé de nombreuses personnes de leurs aptitudes motrices à lever le bras pour le porter à hauteur du visage. Pendant les décennies suivantes, de nombreux prototypes ont été produits mais sans franchir le stade du transfert industriel.

Ce n'est que dans les années 2000 que le développement de la robotique a permis l'émergence et la commercialisation de nouvelles aides technologiques, destinées aux personnes présentant une déficience motrice proximale ou proximo-distale du ou des deux membres supérieurs. Le premier rattachement à la norme ISO 9999 date de 2007, depuis une bonne dizaine de supports de bras a conquis le marché européen. Ces dispositifs offrent de nouvelles perspectives d'approche exploratoire du membre supérieur et/ou de saisie d'objets à déplacer dans un champ péri corporel.

On pourra s'étonner que, pour les personnes totalement dépendantes en termes de saisie ou de manipulations d'objets, l'intégration de tels supports dans les usages quotidiens requiert plus de temps que le fauteuil roulant par exemple. Des facteurs tels que le poids, le caractère stigmatisant, l'encombrement, l'incompatibilité spatiale avec d'autres composants du fauteuil ou avec l'environnement, ainsi que les difficultés de financement pourraient expliquer ce retard. La méconnaissance de l'offre est aussi un frein.

Pourtant, la littérature a très tôt souligné les bénéfices fonctionnels potentiels de ces dispositifs dans le domaine de la prise alimentaire, des activités de bureautique, d'hygiène et de manière plus générale des mouvements main-tête. Si l'adhésion et l'observance se sont trouvés parfois mis à défaut chez certains, une analyse précise des besoins et des attentes de la personne s'impose pour ne pas faire du dispositif un gadget vite abandonné.

Des études prospectives, contrôlées, centrées sur des échantillons crédibles d'utilisateurs de tels dispositifs sont indispensables pour porter auprès des organes décisionnaires l'argumentaire nécessaire à la prise en charge financière partielle ou totale du dispositif prescrit. Des unités pilotes ont été montées en France et dans certains pays européens comme les Pays-Bas pour répondre à une demande d'accès à de tels dispositifs par la patientèle. Ces unités doivent pouvoir s'appuyer sur un parc d'équipement assez large car deux patients atteints de la même pathologie et du même niveau de déficience ne se ressembleront jamais et exprimeront inévitablement des besoins différents.

C'est dans un contexte de propositions diverses et alternatives que les supports de bras pourront défendre leur singularité et leur plus-value avec un ratio bénéfice-coût favorable.

CHARLES FATTAL

©Charles Fattal

Charles FATTAL anime à la fois une activité clinique et de recherche autour de la compensation de la déficience neurologique motrice du membre supérieur (robotique de manipulation et neuroprothèse de stimulation).

Il est membre permanent d'une équipe de recherche INRIA (CAMIN). Il co-préside le comité scientifique de l'association APPROCHE qui a pour principale mission de promouvoir des nouvelles technologies d'assistance.

CLAIRE ANQUETIL

©Charles Fattal

Claire ANQUETIL assure la responsabilité médicale d'une unité de Positionnement et de Mobilité, d'une équipe mobile d'expertise en réadaptation ainsi que d'une unité COMETE France (département de réinsertion socio-professionnelle précoce).

Elle est le médecin référent de la prise en charge de patients atteints d'une maladie neuro-musculaire.

LES CAUSES DE MOBILITÉ RÉDUITES DU BRAS

La mobilité réduite des bras peut être due à des déficits d'ordre moteurs ou sensitifs comme :

➜ **une maladie neuromusculaire**
➜ **une atteinte ou lésion du système nerveux**
➜ **une fatigabilité ou des douleurs musculaires chroniques**

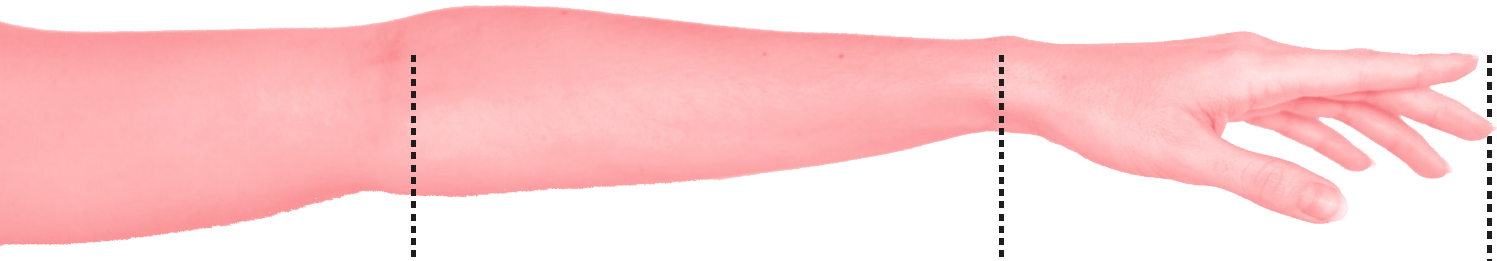
Rédigé en collaboration avec le **Dr Guy Letellier**, pédiatre et spécialiste en médecine physique et réadaptation.

LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Parmi les pathologies neuromusculaires qui affectent la mobilité du bras on peut citer par exemple : la dystrophie musculaire de Duchenne, l'amyotrophie spinale infantile, la dystrophie musculaire des ceintures, la dystrophie myotonique de type 1, ou les maladies de Charcot-Marie-Tooth. Les maladies neuromusculaires font partie des maladies rares, c'est-à-dire que leur incidence (nombre de cas apparus dans la population en une année) est inférieure à 5 personnes sur 10 000 (1) (2). Néanmoins, si l'on regroupe toutes les catégories de maladies neuromusculaires, le nombre de personnes touchées devient relativement élevé. Ainsi, en Europe, environ 300 000 personnes vivent avec une maladie neuromusculaire.

Dans ce type de pathologies, la perte de force peut être causée par une détérioration musculaire au niveau de la jonction neuromusculaire, au niveau des nerfs, ou au niveau du neurone moteur (3).

Les symptômes varient en fonction du patient, de la maladie et de son stade d'avancement. Ils peuvent toucher plusieurs parties du bras avec :



Une faiblesse musculaire au niveau de la partie haute du bras (muscles proximaux)

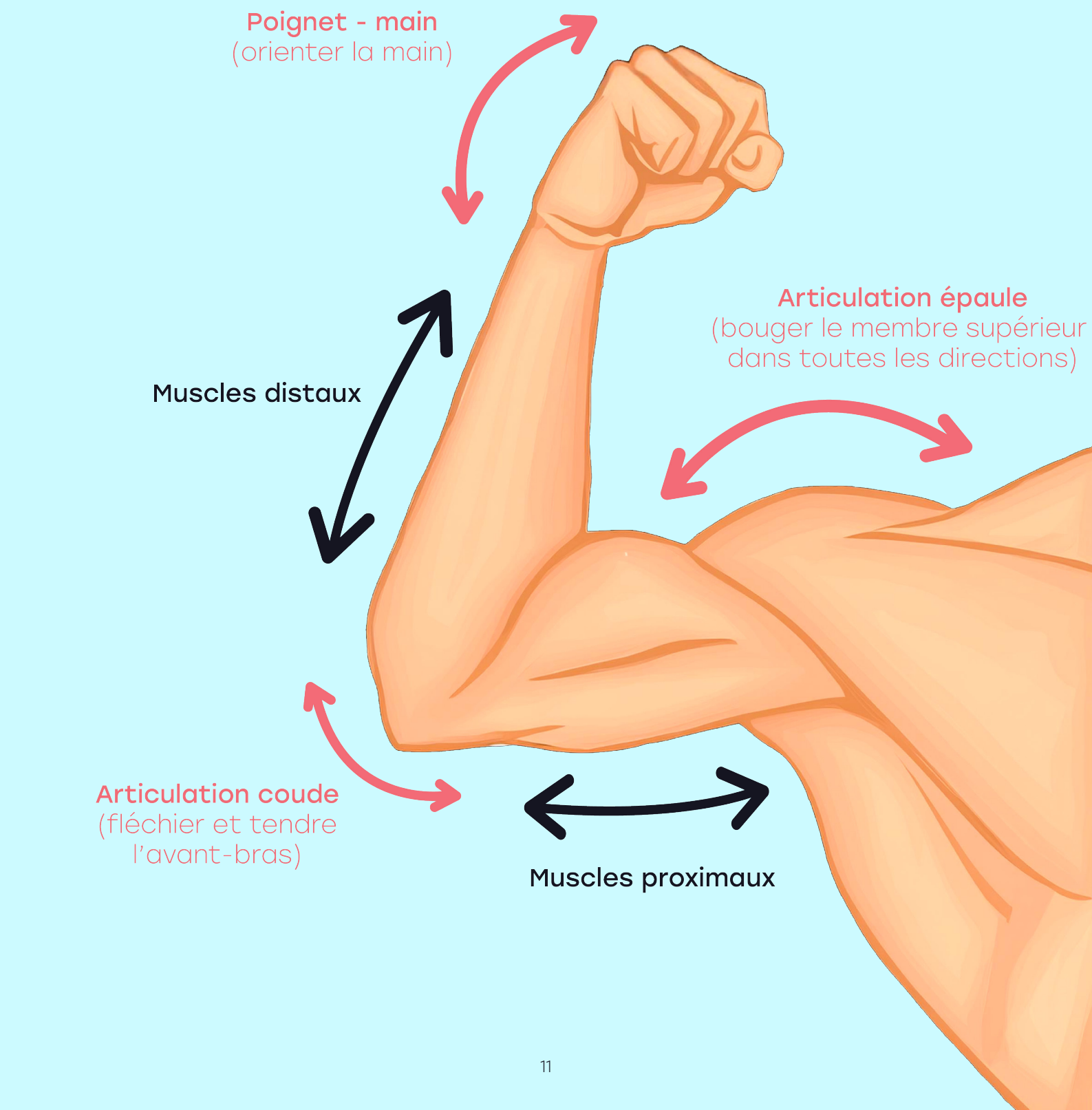
Une faiblesse musculaire de l'avant-bras (muscles distaux)

Une altération au niveau des doigts et de la main (force de préhension, capacité à pincer, dextérité fine)

Dans le cas de la dystrophie musculaire de Duchenne par exemple, la faiblesse musculaire apparaît fonctionnellement plus tôt au niveau des membres inférieurs et devient plus visible aux membres supérieurs suite à la perte de la marche. Des études cliniques et radiologiques montrent que les déficits moteurs chez ces patients touchent d'abord les épaules pour atteindre progressivement les muscles des bras et des avant-bras, surtout ceux jouant le rôle d'extenseurs du coude et du poignet.

Dans les maladies neuromusculaires, la baisse de force musculaire chez les patients entraîne généralement une perte de l'amplitude des mouvements. Cette limitation dans les mouvements cause ensuite des rétractions au niveau des tendons ou raideurs ostéo-articulaires. Tout cela peut générer des douleurs, limitant encore plus le mouvement et la réalisation des activités, ce qui conduit à un cercle vicieux. (4) (5)

PARTIES DU BRAS



LES LÉSIONS OU ATTEINTES ACQUISES DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL

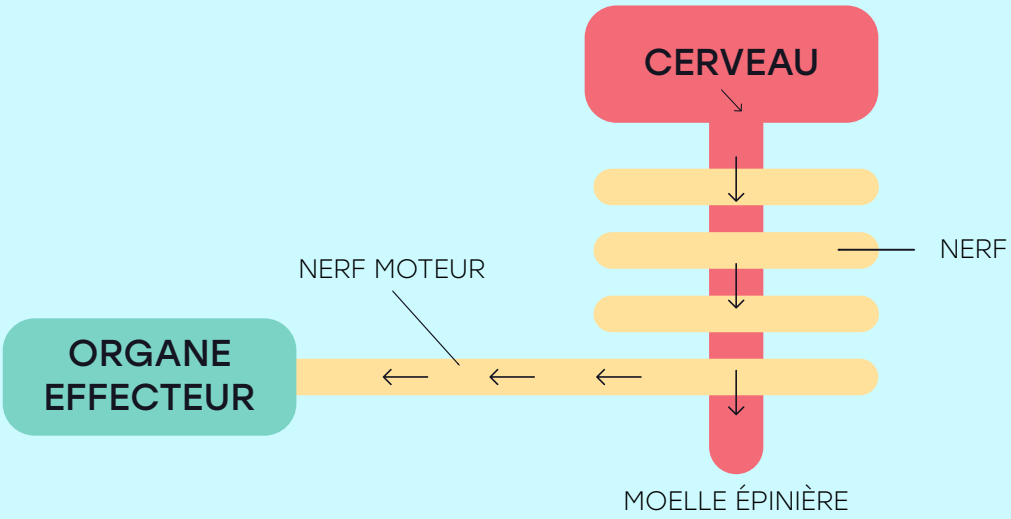
Accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien, paralysie cérébrale, lésions médullaires

Chaque année, environ 10 000 personnes sont touchées par une paralysie, en Europe. (7)

Ces situations peuvent mener à des déficits moteurs des membres supérieurs très variables. Dans le cas d'une blessure médullaire, plus la lésion de la moëlle épinière est haute, plus ce seront les muscles du haut du bras (proximaux) qui seront touchés. Le second facteur affectant la fonction des bras chez un blessé médullaire est le degré de la lésion : une lésion complète va générer une absence complète de mouvement en-dessous de la lésion, une lésion incomplète va permettre un mouvement du bras mais avec une diminution de la force.

Pour les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), les fonctions d'approche et de saisie d'objets sont souvent perturbées. Les mouvements sont plus lents, moins fluides, et l'amplitude plus courte. Ces patients ont des difficultés à adapter la force nécessaire pour saisir, manipuler et libérer un objet, mais différemment d'une personne avec une lésion médullaire ou une maladie neuromusculaire. (8)

TRANSMISSION D'INFORMATIONS AU SYSTÈME NERVEUX



LA FATIGABILITÉ ET LES DOULEURS MUSCULAIRES CHRONIQUES

En Europe, 1 actif sur 5 souffre de troubles musculo-squelettiques au niveau des membres supérieurs (épaule, coude, poignet) (9).

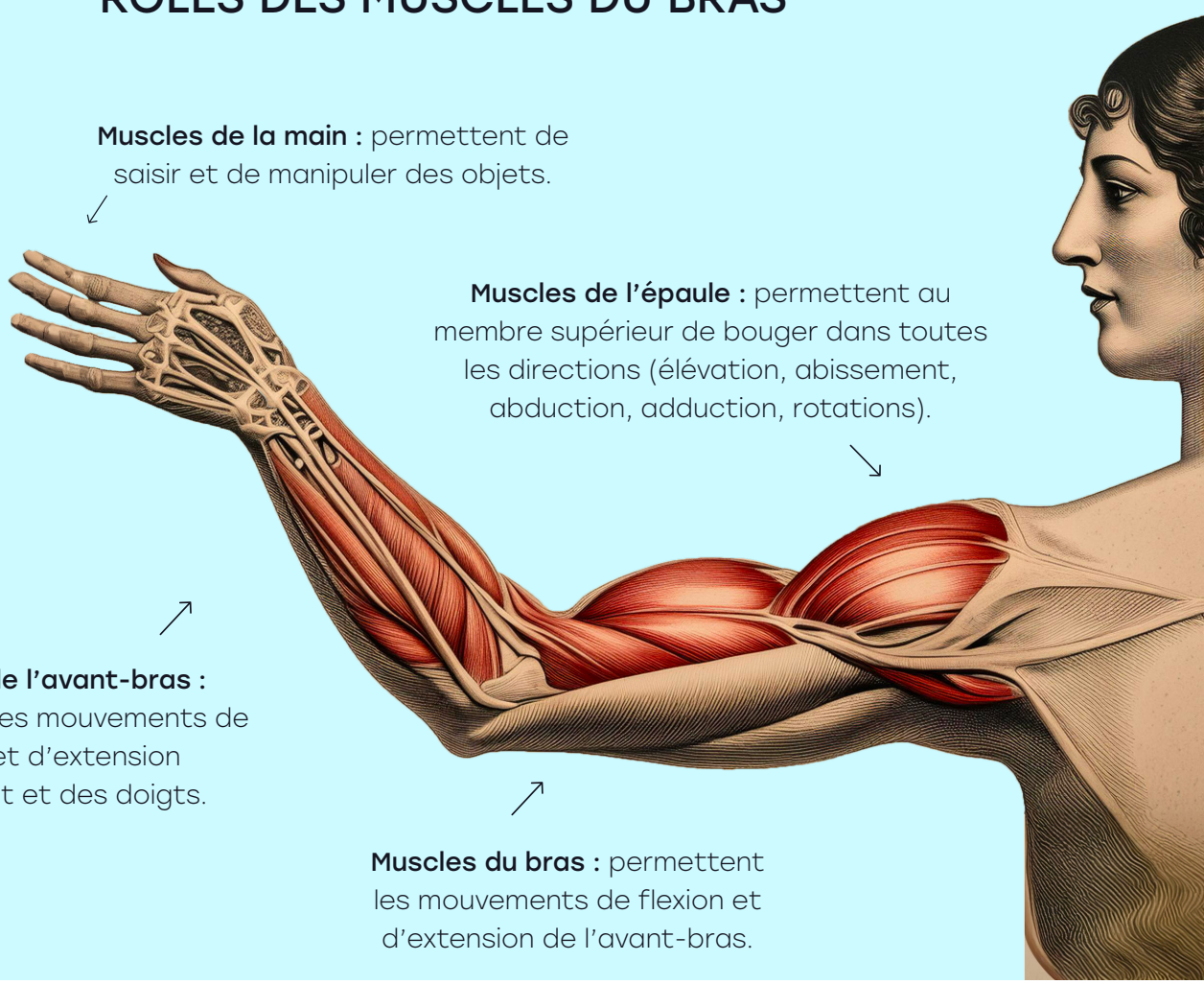
Ces douleurs chroniques, souvent causées par des gestes répétitifs ou le port de charges lourdes, ont un impact sur le travail et la santé générale des travailleurs. À terme, les douleurs peuvent affecter les performances au travail, mais surtout le bien-être psychique. En effet, la prévalence des troubles musculosquelettiques est associée à des niveaux plus élevés de fatigue générale, mais aussi d'anxiété et de troubles du sommeil.

La fatigabilité et les douleurs musculaires chroniques sont des facteurs qui peuvent perturber la posture, l'équilibre, ou encore la vitesse des mouvements (10). Des douleurs non traitées vont mener à des restrictions d'activité et de participation avec l'entrée dans une forme de handicap. Les conséquences physiques, métaboliques et psychiques liées à la perturbation du mouvement ou à sa réduction ont des impacts majeurs, dont les conséquences sociales.

RÔLES DES MUSCLES DU BRAS

Muscles de la main : permettent de saisir et de manipuler des objets.

Muscles de l'épaule : permettent au membre supérieur de bouger dans toutes les directions (élévation, abissement, abduction, adduction, rotations).



Muscles de l'avant-bras : permettent les mouvements de flexion et d'extension du poignet et des doigts.

Muscles du bras : permettent les mouvements de flexion et d'extension de l'avant-bras.

CONCLUSION

De nombreuses situations sont donc susceptibles d'entraîner une perte de mobilité du bras. Même s'il est difficile d'obtenir des statistiques précises, les données épidémiologiques permettent d'estimer que plusieurs centaines de milliers de sujets en Europe sont concernés. Selon leur situation, leur mode de vie et leurs souhaits, une grande partie de ces personnes peuvent avoir l'utilité de s'équiper d'une aide technique de compensation du bras ou de la main.

©Research Gate

GUY LETELLIER

Section rédigée avec la participation du Dr Guy Letellier, pédiatre et médecin de médecine physique et de réadaptation. Chef de service en centre de soins médicaux de réadaptation (SMR) pour enfants à l'SMR ESEAN-APF France Handicap, Nantes, France.

Parcours en santé de l'enfant en France et à l'étranger, impliqué activement dans les sociétés savantes pour l'étude et la recherche sur les handicaps de l'enfant au niveau national et international.

Références:

(1) Verhaart IEC, Robertson A, Leary R, McMacken G, König K, Kirschner J, et al. A multi-source approach to determine SMA incidence and research ready population. J Neurol. juill 2017;264(7):1465-73.

(2) Ryder S, Leadley RM, Armstrong N, Westwood M, de Kock S, Butt T, et al. The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. Orphanet J Rare Dis. déc 2017;12(1):79.

(3) McDonald CM. Clinical Approach to the Diagnostic Evaluation of Hereditary and Acquired Neuromuscular Diseases. Phys Med Rehabil Clin N Am. août 2012;23(3):495-563.

(4) Jacques MF, Stockley RC, Bostock EI, Smith J, DeGoede CG, Morse CI. Frequency of reported pain in adult males with muscular dystrophy. Martin D, éditeur. PLOS ONE. 14 févr 2019;14(2):e0212437.

(5) Bergsma A, Janssen MMHP, Geurts ACH, Cup EHC, de Groot IJM. Different profiles of upper limb function in four types of neuromuscular disorders. Neuromuscul Disord. déc 2017;27(12):1115-22. v

(6) Georgakis A, Stergioulas LK, Giakas G. Fatigue analysis of the surface EMG signal in isometric constant force contractions using the averaged instantaneous frequency. IEEE Trans Biomed Eng. févr 2003;50(2):262-5.

(7) R A Cripps 1 , B B Lee, P Wing, E Weerts, J Mackay, D Brown. A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention 2011 Apr;49(4):493-501. Nov 23.

(8) Van Gestel L, Wambacq H, Aertbeliën E, Meyns P, Bruyninckx H, Bar-On L, et al. To what extent is mean EMG frequency during gait a reflection of functional muscle strength in children with cerebral palsy? Res Dev Disabil. mai 2012;33(3):916-23.

(9) Jan de Kok, Paul Vroonhof, Jacqueline Snijders, Georgios Roullis, Martin Clarke (Panteia), Kees Peereboom, Pim van Dorst (vhp human performance), Iñigo Isusi (IKEI). Work-related musculoskeletal disorders: prevalence, costs and demographics in the EU. 2019

(10) Hsu, Wei-Li; Chen, Carl PC; Nikkhoo, Mohammad; Lin, Cheng-Feng; Ching, Congo Tak-Shing; Cheng, Chih-Hsiu (2019). Fatigue changes neck muscle control and deteriorates postural stability during arm movement perturbations in patients with chronic neck pain. The Spine Journal, (), S1529943019310629–. doi:10.1016/j.spinee.2019.10.016

LE REGARD DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

POINT DE VUE DE SMA EUROPE

Par Dr Nicole Gusset - Présidente de SMA Europe, NGO (25 pays en Europe)

La mobilité des bras est cruciale pour les personnes vivant avec une Amyotrophie spinale (SMA) car elle a un impact considérable sur l'indépendance et les activités sociales. Bouger les bras et les doigts est essentiel dans la vie quotidienne, que ce soit pour manger seul (plutôt que d'être nourri), pour les soins quotidiens (se laver les mains, se maquiller, se brosser les cheveux), conduire son fauteuil roulant, travailler sur un ordinateur, ouvrir un livre, etc. Cette mobilité est également importante pour écrire, et on sait que la capacité à écrire favorise la capacité à apprendre. La liste d'exemples est très longue.

La plupart des gens ne savent tout simplement pas que des maladies ou des accidents peuvent affecter la mobilité des bras. Lorsque l'on voit une personne en fauteuil roulant, on ne pense pas que cette personne peut avoir des problèmes pour mobiliser ses bras. En règle générale, quand on pense au handicap physique, c'est l'incapacité à marcher qui semble la plus compliquée à vivre. On ne se dit jamais qu'il est très difficile de ne pas pouvoir utiliser ses bras. Cette manière de penser est principalement due à un manque de sensibilisation, mais cela a pour conséquence d'orienter l'innovation vers d'autres domaines que la mobilité des bras.

Parmi les personnes atteintes de SMA, rares sont celles qui utilisent des aides techniques pour les bras. Il y a clairement un manque d'information sur l'existence de ces dispositifs, sur la manière dont ils peuvent être utilisés et comment ils peuvent améliorer leur qualité de vie. Il faut parfois argumenter auprès des professionnels de santé pour qu'ils recommandent un dispositif de ce type à un de leur patient. Sans compter que ces équipements sont souvent onéreux.

L'innovation dans ce domaine doit absolument favoriser l'autonomie de l'utilisateur et s'intégrer visuellement à son fauteuil. Les dispositifs doivent être pratiques et ne surtout pas rajouter de contraintes. Nous recommandons vivement d'intégrer les communautés d'utilisateurs dès le début des développements pour être certains de répondre à tous leurs besoins. Comment le dispositif s'accroche sur le fauteuil roulant électrique ? Peut-il être utilisé avec un objectif de réhabilitation ? Peut-il s'adapter aux enfants, même très jeunes ? Comment faciliter l'installation du bras dans le dispositif (idéalement sans aide externe) ?

Dans les prochaines années, **nous devons mettre davantage en lumière les dispositifs d'assistance innovants pour la mobilité des bras, car sensibiliser sur ce sujet est vraiment décisif.** Pour cela, nous devons rassembler des résultats d'études cliniques, échanger avec les professionnels de la santé, les assurances et les mutuelles, mais aussi les fabricants. **L'objectif est de diffuser l'idée que de meilleurs mouvements des bras ont un impact positif global sur la qualité de vie.**

SMA Europe est une organisation coordinatrice regroupant des associations de patients atteints d'amyotrophie spinale (SMA) à travers l'Europe. Elle comprend déjà 27 associations membres issues de 25 pays, et continue de s'agrandir. SMA Europe travaille pour apporter des traitements efficaces et des soins optimaux à toutes les personnes vivant avec la SMA. La recherche est un pilier fondamental des activités de SMA Europe. La structure s'engage à promouvoir la recherche de pointe sur la SMA à travers des projets, des fonds dédiés, et la facilitation des collaborations européennes.

©Research Gate

https://www.sma-europe.eu/ **https://odysma.sma-europe.eu/**

POINT DE VUE DE L'AFM TÉLÉTHON

Par Karima Ahnache, Responsable du Pôle Innovation, Compensation & Laboratoire des Usages

La mobilité limitée des membres supérieurs a des impacts significatifs sur la vie des personnes atteintes de pathologies neuromusculaires :

- Les **gestes simples de la vie courante**, tels que l'hygiène personnelle, l'habillement, la préparation des repas, l'écriture, ou l'utilisation d'outils numériques comme les ordinateurs et les smartphones, deviennent des défis majeurs. Ces difficultés peuvent également restreindre l'accès aux loisirs et aux interactions sociales, essentiels à l'épanouissement personnel.

- La **communication peut être entravée** par l'incapacité à manipuler des dispositifs conçus pour des personnes sans restriction motrice, ce qui souligne l'importance de l'adaptation technologique.

- **La dépendance vis-à-vis d'autrui pour des tâches de base peut affecter négativement l'autonomie et l'estime de soi**, des aspects cruciaux pour la qualité de vie.

- Enfin, **le maintien d'une activité physique régulière**, déjà complexe pour les individus en bonne santé, est d'autant plus compliqué pour ceux confrontés à un handicap moteur, malgré les bénéfices avérés pour la santé générale.

C'est pourquoi depuis plus de dix ans, l'AFM-Téléthon porte activement la question de la prise en charge de la compensation de la perte de fonction du membre supérieur, à travers : la publication de documents de référence, l'organisation de journées d'information avec nos services régionaux, de colloques internationaux, ainsi que la collaboration avec les professionnels de santé de la filière neuromusculaire. **L'objectif est double : améliorer la prise en charge médicale des patients et faciliter leur vie quotidienne.**

Un jalon important de cet engagement a été le **Colloque "Compensation de la perte de fonctions du membre supérieur dans les maladies neuromusculaires" qui s'est tenu le 14 novembre 2017** (https://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=26845). Cet événement, fruit d'une collaboration entre l'AFM-Téléthon et FILNEMUS, réseau spécialisé dans les maladies neuromusculaires, a réuni cliniciens, industriels, chercheurs et patients. Ensemble, ils ont souligné l'importance cruciale d'une reconnaissance et d'une prise en charge adaptée des patients tout au long de leur parcours de soins.

C'est ainsi qu'est né **un projet stratégique de l'AFM Téléthon en 2018 : la mise en place de consultations dédiées à la compensation du membre supérieur, spécialisées pour les maladies neuromusculaires**. Actuellement au nombre de 5 sur le territoire français, ces consultations sont coordonnées par des binômes Médecin MPR / ergothérapeutes formés à la compensation du bras. Ces équipes accompagnent les patients durant toutes les étapes du parcours (évaluation, essai, suivi) et disposent de parc de matériel d'essai.

Cette expérimentation, nous a permis de dresser les constats suivants :

- L'accompagnement de proximité avec des référents tout au long du processus d'équipement est essentiel afin de favoriser une transition vers une démarche préventive, particulièrement pour les enfants. Nous constatons **qu'équiper les enfants au plus tôt évite la mise en place de schémas de compensation**.
- La réalisation d'essais des dispositifs d'assistance en conditions réelles (à domicile), ainsi que la mise à disposition de matériel durant la période de recherche de financements, permet une meilleure prise en charge.
- La formation et la sensibilisation des professionnels de santé (médecins de médecine physique et de réadaptation, ergothérapeutes et kinésithérapeutes) aux nouvelles technologies est crucial pour en faciliter l'accès aux patients.
- Enfin, il est impératif de promouvoir les besoins spécifiques des personnes auprès des fabricants de dispositifs médicaux. Ceci afin de s'assurer que les innovations futures soient adaptées aux pathologies évolutives.

Les défis futurs dans le domaine des assistances à la mobilité des membres supérieurs résideront principalement dans l'innovation technologique, notamment avec l'intégration de l'intelligence artificielle. Cette dernière pourrait offrir la capacité d'analyser et d'interpréter les intentions de mouvement de l'utilisateur afin d'initier une action correspondante. Cette avancée représenterait une évolution significative pour les usagers, contribuant ainsi à l'amélioration de leur qualité de vie.

L'AFM-TÉLÉTHON (Association Française contre les Myopathies) a été fondée en 1958 par des patients et leurs proches pour faire face aux maladies neuromusculaires. L'association a deux missions principales : guérir les maladies neuromusculaires et réduire les handicaps associés, et quatre priorités : le développement de traitements thérapeutiques, le soutien aux familles, la myologie (étude du muscle), et le plaidoyer.
Depuis 1987, l'AFM-TÉLÉTHON organise le Téléthon. Cette campagne annuelle de collecte de fonds et de sensibilisation comprend un programme télévisé de 30 heures et des milliers d'événements à travers la France. Le Téléthon est le principal moyen de collecte de fonds de l'Association et un important outil de communication.
Le Téléthon, porté par des patients, des familles, des scientifiques, des bénévoles et des donateurs généreux, a permis des avancées majeures : la sensibilisation aux maladies rares et génétiques, des avancées thérapeutiques, la qualification de près de 400 médicaments orphelins en Europe, l'amélioration de la précision des diagnostics et des traitements pour les patients, l'augmentation de l'espérance de vie et la défense des droits des personnes en situation de handicap.

https://www.afm-telethon.fr

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR

©Vincent Krieger

LES AIDES TECHNIQUES DISPONIBLES EN EUROPE

VUE D'ENSEMBLE

Il existe 5 types d'aides techniques pour le bras et la main, qui assistent le mouvement de l'utilisateur, ou le réalisent pour lui.

Chaque type répond à des besoins particuliers :

LES SUPPORTS DE BRAS MÉCANIQUES

sont adaptés quand le mouvement peut être réalisé par la personne mais que la répétition génère de la fatigue.

LES SUPPORTS DE BRAS ÉLECTRIQUES

sont adaptés quand il est difficile ou impossible de lever le bras, mais qu'une flexion du coude ainsi qu'une rotation d'épaule sont possibles.

LES BRAS ROBOTIQUES AVEC PINCE DE PRÉHENSION

sont adaptés quand les mouvements du bras et de la main sont très limités ou inexistants.

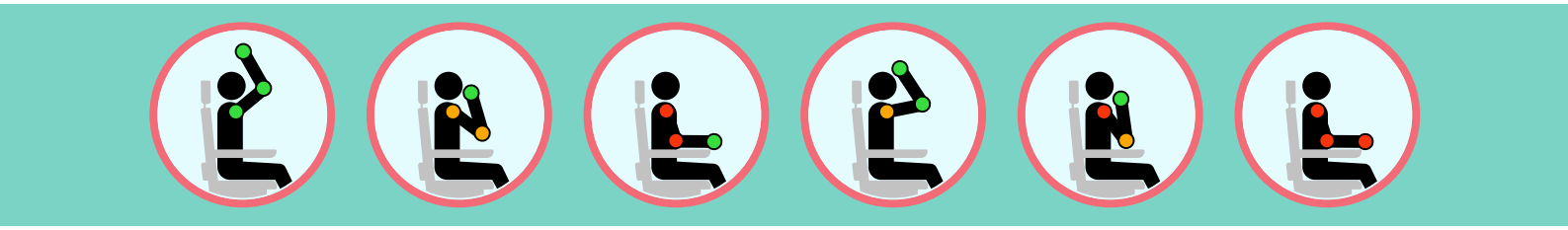
LES AIDES À LA PRÉHENSION POUR LA MAIN

sont adaptées quand il est possible de fermer la main mais qu'il est difficile de maintenir ce geste de fermeture.

LES AIDES AU REPAS ÉLECTRIQUES

sont adaptées quand il est difficile ou impossible de monter la main à la bouche.

Ces dispositifs répondent aux différentes situations de mobilité au noveau de l'épaule, au coude et de la main.



Ces dispositifs couvrent des **besoins pratiques, sociaux et médiaux :**

- Atteindre, saisir et manipuler des objets pour effectuer les gestes essentiels (se nourrir, se laver), travailler ou réaliser une actité de loisir.
- Interagir avec son environnement, capter l'attention de ses interlocuteurs.
- Maintenir les muscles en mouvement.

À noter qu'il existe également des accessoires pour faciliter les mouvements des bras et qui peuvent être utilisés en complément des aides dont nous parlons ici : aides à boire, verres modulables, couverts anti-renversements, etc.

AVERTISSEMENT

Toutes les informations de la section suivante proviennent directement des sites internet des fabricants, ou de leurs distributeurs :

- Armon Products (Pays-Bas)
- Assistive Innovations (Pays-Bas)
- Bioservo (Suède)
- DESiN LLC (USA)
- Focal Meditech (Pays-Bas)
- Kinova (Canada)
- Neater solutions (Royaume-Uni)
- ORTHOPUS (France)

Les pages suivantes montrent un panel de dispositifs existants en 2024 afin de faire connaître l'éventail de possibilités. Les dispositifs sont présentés par catégorie d'assistance et dans l'ordre alphabétique pour éviter toute hiérarchie : chaque personne ayant des besoins différents, chaque produit a son utilité.

La liste de produits présentés n'est pas exhaustive. Nous vous invitons à vous rapprocher des fabricants, ou des distributeurs et installateurs de matériel médical près de chez vous pour plus d'informations.

Supports de bras mécaniques

© DOWING²

Compense l'effort pour la montée et la descente.

Mode de commande : Bouton de réglage pour choisir la force de compensation
Poids minimum compensé : 0.25Kg
Poids maximum compensé : 4.5Kg
S'utilise sur : Chaise standard, chaise de travail type VELA, ou sur table
Fabricant : Focal Meditech

© EDERO®

Compense l'effort pour la montée et la descente.

Mode de commande : Molette avec 12 crans de réglages
Poids minimum compensé : 0.3Kg
Poids maximum compensé : 5.8Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant, chaise, table ou utilisation debout avec barre au sol
Fabricant : Armon Products

© iFloat Active

Compense l'effort pour la montée et la descente.

Mode de commande : Molette avec 12 crans de réglages
Poids minimum compensé : 0Kg
Poids maximum compensé : 5Kg
S'utillise sur : Fauteuil roulant électrique, table, bureau, trépied
Fabricant : Assistive Innovations

© PURA®

Compense l'effort pour la montée et la descente.

Mode de commande : Molette de réglage pour choisir la force de compensation
Poids minimum compensé : 0.6Kg
Poids maximum compensé : 3.4Kg
S'utillise sur : Fauteuil roulant électrique ou siège de bureau
Fabricant : Armon Products

Supports de bras électriques

© ELEMENTO®

Compense l'effort pour la montée et la descente.

Mode de commande : Télécommande à 2 contacteurs
Poids minimum compensé : 0.6Kg
Poids maximum compensé : 4.2Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique, chaise électrique de bureau ou avec une base au sol
Fabricant : Armon Products

© iFLOAT DYNAMIC

Compense l'effort pour la montée et la descente.

Mode de commande : Double contacteur
Poids minimum compensé : 0Kg
Poids maximum compensé : 5Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique, table, bureau, trépied
Fabricant : Assistive Innovations

© GOWING²

Compense l'effort pour la montée et la descente.
Total support pour monter et descendre.
Assistance inclinaison avant / arrière. Blocage vertical et latéral.
Mode de commande : Une télécommande de 9 boutons pour régler la force de compensation
Poids minimum compensé : 0Kg
Poids maximum compensé : 7Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique, chaise, trépied
Fabricant : Focal Meditech

© NEATER ARM SUPPORT NAS

Total support pour monter et descendre

Mode de commande : 1 contacteur
Poids minimum compensé : 0.6Kg
Poids maximum compensé : 3.4Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique ou trépied
Fabricant : Neater Solutions

Supports de bras électriques

© ORTHOPUS SUPPORTER

Compense l'effort pour la montée et la descente.
Total support pour monter et descendre.
Mode de commande : 2 contacteurs
Poids minimum compensé : 0Kg
Poids maximum compensé : 4Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique ou table
Fabricant : ORTHOPUS

© SALVUM®

Compense l'effort pour la montée et la descente
Assistance inclinaison avant / arrière. Blocage vertical et latéral.
Mode de commande : Une télécommande de 2 à 6 boutons et une application sur smartphone pour régler la compensation
Poids minimum compensé : 0.6Kg
Poids maximum compensé : 3.4Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique
Fabricant : Armon Products

Bras robotique avec de préhension

© iARM

Reproduit les mouvements de l'épaule du coude, du poignet et de la main. Se déplace sur 6 axes. Pince de préhension avec 2 doigts articulés.
Mode de commande : Commandé par le joystick du fauteuil ou un deuxième joystick digital séparé
Poids supporté: 1.5Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique, bureau, table, chaise
Fabricant : Assistive Innovations

© JACO®

Reproduit les mouvements de l'épaule du coude, du poignet et de la main. Se déplace sur 6 axes et permet 16 mouvements différents. Pince de préhension avec 3 doigts articulés.
Mode de commande : Commandé par un joystick (standard, commande au menton, au souffle, etc.) ou le joystick du fauteuil de l'utilisateur
Poids supporté : entre 1.3Kg et 1.6Kg
S'utilise sur : Fauteuil roulant électrique
Fabricant : Kinova

Assistance de préhension pour la main

© CARBONHAND®

Gant d'assistance qui améliore la force de préhension et l'utilisation de la main. Jusqu'à 20 newtons / doigt. 6 capteurs de pression

Mode de commande : Bouton de contrôle sur le gant + application sur smartphone. Batterie transportable qui se porte autour de la taille ou sur le dos. Disponible en 5 tailles.
Fabricant : Bioservo

Dispositifs d'aide au repas

© NEATER EATER

Aide à manger.
Jusqu'à 5 profils différents enregistrables.

Autonomie : 1 journée
Poids : 5Kg
Mode de commande : Tablette tactile ou contacteurs (3 max)
Fabricant : Neater solutions

©DESiN LLC

© OBI

Aide à manger.
Jusqu'à 5 profils différents enregistrables.

Autonomie : 45 minutes
Poids : 3.2Kg
Mode de commande : 1 ou 2 contacteurs
Fabricants : DESiN LLC

FAQ

Est-il possible d'utiliser ces dispositifs si je suis gaucher ?

Toutes ces aides techniques sont disponibles pour droitiers et gauchers. Quand elles s'installent sur le fauteuil électrique, elles peuvent être installées à droite ou à gauche sans problème.

Est-ce que les supports de bras et bras robotiques s'installent sur tous les types de fauteuils ?

Oui, sur tous les modèles de fauteuils roulants électriques. L'installateur, en lien avec le fabricant si besoin, effectue les ajustements nécessaires à l'adaptation sur chaque modèle.

Comment les aides électriques sont-elles alimentées ? Est-ce qu'elles risquent de décharger mon fauteuil ?

Les aides électriques qui s'installent sur le fauteuil roulant se branchent directement à la batterie du fauteuil. Tous les fabricants effectuent des tests pour vérifier que la consommation du dispositif est suffisamment basse pour ne pas modifier le fonctionnement habituel de la batterie.

Est-ce que les supports de bras et bras robotiques qui s'installent sur le fauteuil peuvent gêner le passage des portes ? Est-ce qu'il est possible de les enlever quand on sort dehors ?

Les dispositifs qui s'installent au fauteuil sont conçus pour gêner le moins possible. Les utilisateurs peuvent vivre leur vie de manière habituelle avec un support de bras sur leur fauteuil. Si cela est nécessaire ou souhaité, les dispositifs peuvent être enlevés du fauteuil en quelques minutes.

Est-ce que ces aides sont utilisables par des enfants ?

Dans la plupart des cas, ces aides sont utilisables à partir de 8 ans environ, en fonction de la taille de l'enfant. Les supports de bras ou les aides à la préhension proposent spécialement plusieurs tailles de gants ou d'orthèses pour s'adapter à chacun.

FAQ

Est-ce qu'il est possible de combiner plusieurs aides techniques pour le bras ?

Oui bien sûr, il est possible par exemple d'utiliser un support de bras et une aide à la préhension. L'important est de trouver les bonnes aides techniques en fonction de son besoin, en sachant qu'il n'est pas obligatoire de s'en servir 100% du temps.

Est-ce que des accessoires sont prévus pour le poignet ou la main quand on utilise un support de bras ?

Oui la plupart des supports de bras peuvent être fournis avec des appuis palmaires ou des supports pour le poignet. Il est également possible de s'adresser à un orthoprothésiste pour faire faire une orthèse sur mesure.

Où peut-on essayer toutes ces aides techniques ?

Selon votre pays de résidence, vous pouvez demander un essai auprès d'un installateur de matériel médical, ou bien auprès de centres médicaux ou publics qui disposent de parc de matériel. Vous pouvez également faire des essais sur les stands des distributeurs ou des fabricants dans les salons dédiés aux aides techniques pour le handicap. Dans tous les cas, la meilleure personne pour vous conseiller sera un ergothérapeute ou un médecin spécialiste en réadaptation.

Est-ce qu'il est possible d'installer des supports de bras sur les deux bras ?

Il est possible d'équiper les deux bras avec des supports de bras mécaniques qui ne nécessitent pas de télécommande, ou le Neater Arm Support qui fonctionne avec un seul contacteur. Pour les autres dispositifs, la double installation est réalisable dans certains cas, mais complexe, notamment car il faut s'assurer que l'utilisateur pourra accéder aux télécommandes.

L'ÉQUIPEMENT

LE PARCOURS POUR L'ÉQUIPEMENT D'UNE AIDE TECHNIQUE DE COMPENSATION DU MEMBRE SUPÉRIEUR

Les différentes étapes pour s'équiper peuvent varier d'un pays à l'autre en fonction des systèmes de santé. Dans certains cas l'acheteur achète et possède l'aide technique, dans d'autres cas il le loue ou bien bénéficie d'un prêt et le rend quand elle ne lui est plus nécessaire.

Dans tous les cas, il est recommandé d'être suivi par un ergothérapeute. Son rôle est d'évaluer quel type d'aide technique est le plus adapté en fonction du mode de vie et des souhaits de la personne. L'ergothérapeute peut aussi être présent lors des essais, et assurer un suivi au moment de l'installation, puis dans le temps.

PROCESSUS D'ÉQUIPEMENT D'UN DISPOSITIF D'ASSISTANCE : ÉTAPES & PARTIES PRENANTES

SCHÉMA MONTRANT L'EXEMPLE DU PARCOURS D'ÉQUIPEMENT POUR LA FRANCE

À l'échelle européenne, on constate que chaque pays a son propre fonctionnement. En France le choix de l'aide technique et la formation de l'utilisateur relèvent essentiellement du domaine de l'ergothérapeute et de l'installateur. En revanche au Danemark ces missions sont assurées par les municipalités, comme l'explique Ann-Lisbeth Højberg, Ergothérapeute diplômée d'un Master en intégration sociale, qui travaille au National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases (RCFM) :

> Le personnel de santé du RCFM conseille et accompagne les personnes atteintes de maladies neuromusculaires, ainsi que leurs proches, et les professionnels des structures de soins locales. Notre base de patients comprend des personnes atteintes de Sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'autres maladies neuromusculaires telles que la Dystrophie musculaire de Duchenne (DMD), l'amyotrophie spinale (SMA) et la Dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSHD). Nous organisons des réunions avec les familles et les prestataires de soins locaux où nous informons sur les pathologies, les options de traitement et la gestion des activités quotidiennes. Nous donnons également des conseils sur les dispositifs d'assistance à utiliser pour compenser la réduction de la capacité fonctionnelle, mais nous ne recommandons pas de produits ou de marques spécifiques. Au Danemark, ce sont les municipalités qui attribuent les dispositifs d'assistance aux utilisateurs et qui prennent la décision du type de produit approprié. Elles sont également responsables de la formation des patients et du suivi de l'utilisation du dispositif.

Ann-Lisbeth Højberg, Ergothérapeute à the National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases (RCFM), Danemark.

CONSEIL POUR CONNAÎTRE LES DIFFÉRENTES AIDES TECHNIQUES ET PRÉPARER LES PATIENTS À L'ÉQUIPEMENT :

> Au-delà des qualités théoriques que sont censées proposer ces aides techniques, l'essai a été pour moi révélateur et m'a permis de ressentir le fonctionnement, de le comprendre davantage pour le transmettre au patient. Les mouvements du bras sont extrêmement complexes car un geste est la conséquence d'une combinaison de mouvements.

Aurélie Barrière, Ergothérapeute au CHU de Lyon, France.

> Le processus d'évaluation et de préconisation est identique à d'autres types d'aides techniques, mais la connaissance des produits est essentielle. Il est important d'avoir un bon état de l'art, de tester chaque dispositif et d'explorer leurs fonctionnalités. Sans cela, il est difficile de mettre en regard la bonne aide technique face au cahier des charges fonctionnel. Sans maîtriser les avantages et inconvénients de chacun, on sera limité dans les questions à poser au patient lors de l'évaluation."
>
> "Je ne leur en parle pas directement mais je pique la curiosité des patients. Les aides techniques sont toutes en exposition dans une salle car ça ne sert à rien de les avoir dans des placards. De cette manière, même quand les patients viennent pour autre chose, les dispositifs exposés suscitent des questions. Cela leur permet de s'informer et de se projeter.

Samuel Pouplin, Ergothérapeute à la Plateforme Nouvelles Technologies de l'Hôpital Raymond Poincaré-Garches, France.

L'ÉVALUATION POUR L'ÉQUIPEMENT D'UNE AIDE TECHNIQUE DE COMPENSATION DU MEMBRE SUPÉRIEUR

ÉVALUATION POUR LA PRÉCONISATION DE L'AIDE TECHNIQUE

Pour ce type d'aide technique, la tendance est d'utiliser **une approche top-down, consistant à partir des usages de la personne** : ses activités, ses habitudes de vie et ses souhaits. En effet, prendre en compte les occupations importantes pour la personne, écouter les usagers et les intégrer dans le processus de préconisation, entrer dans une perspective écologique plutôt que s'attacher aux limitations physiques sont des facteurs de limitation du taux d'abandon de ces aides techniques (Hocking, 1999)

1 - LES USAGES

Évaluer les besoins en terme d'usage permet de :

- **Prioriser:** Par exemple, pour un patient l'utilisation de l'ordinateur peut être plus importante que le fait de se nourrir. Ces choix auront un impact pour l'orientation de l'aide technique.
- **Récolter des indicateurs pour l'évaluation de l'aide technique après l'équipement en ciblant les occupations les plus importantes.** Si une personne souhaite s'en servir pour aller pêcher trois fois par an, on n'évaluera pas forcément la fréquence d'utilisation mais plutôt le bien-être généré par cette activité.

➔ **Quelques échelles cliniques pour l'évaluation des usages :** MCRO, MOHOST, MHAVIE

2 - L'ENVIRONNEMENT

Ici on va déterminer les conditions dans l'environnement lointain (plat, pentu, etc), et l'environnement proche (les spécificités du fauteuil, etc).
Ces éléments jouent sur les fonctionnalités de l'aide technique : une personne vivant dans un quartier très en pente aura davantage besoin de pouvoir bloquer son support de bras.

➔ **Outils pour l'évaluation de l'environnement :** l'évaluation peut être multimodale : photos, croquis, vidéos, repérage des déplacements au domicile ou sur les lieux d'usage, etc...

3 - LES CAPACITÉS MOTRICES

À noter que ces capacités doivent être mises en relation avec les usages : même si la manipulation d'objets est peu possible, le fait de prendre et donner peut être très important.

L'objectif est d'évaluer le bras dans son ensemble :
- Les éventuelles douleurs
- Les éventuelles rétractions ou limitations articulaires
- Les problématiques au niveau de la peau (allergies possibles au contact du matériel)
- La sensibilité (quel ressenti au niveau des appuis)
- Les mouvements : capacité à se déplacer, à manipuler des objets

→ Échelles cliniques pour l'évaluation des capacités motrices :
Bilan fonctionnel MS, Bilan orthopédique, Bilan 400 points, Block and Box Test, Jamar : dynamo + pinch, MIF, Minnesota, MFM, Nine Hole Peg Test, Perdue Pegboard Test, Score de Brooke, CUE, Douleur (EVA), Indice de Bartel, Myotools, Nepsy, Observations – Mises en situation écologiques, Preston, PUL, RULM

Dans ce type de préconisation, c'est-à-dire du soin courant, le niveau de précision des évaluations cliniques est largement suffisant. En revanche, dans un cadre de recherche comme un essai clinique, il est possible d'utiliser également des évaluations instrumentales comme des analyses quantifiées du mouvement.

Cette évaluation des usages, de l'environnement, et des capacités motrices, découle sur un cahier des charges fonctionnel.
En fonction de ce cahier des charges, l'ergothérapeute fait la relation avec les dispositifs existants sur le marché.

ÉVALUATION DE L'AIDE TECHNIQUE

L'évaluation de l'aide technique peut avoir lieu à différentes périodes selon le suivi du patient et de son usage : à une semaine, à trois mois, à un an. Cette étape permet d'évaluer l'évolution dans la réalisation des activités, avec l'aide technique (versus sans aide auparavant), la satisfaction, ou encore l'amélioration de la qualité de vie.

Le rapport de la Haute Autorité de Santé en France (2007) indique qu'un consensus se dégage pour que l'évaluation se déroule dans les environnements attendus d'utilisation de l'aide technique. La mise en situation d'utilisation de l'aide technique dans cet environnement permet d'évaluer l'efficacité de la solution et de valider les caractéristiques de l'aide technique, en relation avec les occupations importantes de la personne.

→ Échelles cliniques pour l'évaluation de l'aide technique :
- QUEST (Demers, 1999)
- GAS Goal Attainment Scale (Krasny Pacini, 2013)
- COPM
- PIADS

SAMUEL POUPLIN

©Sam Vip - Harcourt

Samuel Pouplin, Ergothérapeute, PhD, HDR

Ergothérapeute à la Plateforme Nouvelles Technologies de l'Hôpital Raymond Poincaré-Garches - APHP, depuis 2008.
Professeur Associé et Directeur à l'Unité de Recherche Université Versaille Saint Quentin.
Formateur à l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) sur les aides techniques de compensation du membre supérieur.

TÉMOIGNAGES DE PROFESSIONNELS

©Aurélie Barrière

AURÉLIE BARRIÈRE

Ergothérapeute D.E depuis 20 ans.
Exerce aux Hospices Civils de Lyon (CHU) auprès d'enfants et d'adultes atteints de maladies neuromusculaires et de handicap moteurs (paralysies cérébrales, malformations, etc).

Comment abordes-tu le sujet de l'aide technique de compensation pour le bras avec tes patients ?

Dans l'accompagnement d'un patient, il est nécessaire de prendre en compte son environnement, ses activités et ses intérêts ainsi que ses capacités. Lorsque l'on commence à envisager la mise en place d'une aide technique de compensation du membre supérieur, des objectifs d'amélioration, de compensation ou de récupération ont été abordés afin de favoriser la participation du patient. On évoque ensuite les différents dispositifs existants et leur fonctionnement.

Il faut définir avec précision les attentes de la personne et ce que peut lui apporter ce dispositif afin qu'il n'y ait pas de déception, ni d'« espoir démesuré ». Une aide technique de compensation ne remplace pas un bras.

Quels outils et méthodes utilises-tu pour l'évaluation ?

Après avoir défini avec le patient ses objectifs prioritaires en lien avec ses occupations (par le biais d'outils type MCRO), nous réalisons une évaluation. Elle s'appuie sur des mises en situation permettant d'évaluer les capacités fonctionnelles du patient, sur des évaluations plus analytiques mettant en évidence les capacités motrices comme les différentes aires de préhensions, la motricité distale, les capacités de préhension, la force musculaire et les amplitudes orthopédiques.

Si la motricité distale du patient est faible, il peut être limité dans leur utilisation du dispositif. Si le patient présente des rétractions, il sera nécessaire de réaliser des réglages de hauteurs maximales du support de bras adéquats.

Comment organisez-vous les essais des aides techniques dans ton service ?

Nous organisons des journées dédiées à l'essai de ces dispositifs onéreux. Nous avons la chance de disposer d'un parc de matériel important ce qui va nous permettre de proposer différents modèles. Le patient peut alors de lui-même se rendre compte des limites et bénéfices apportés par chaque support.

Par la suite, si l'essai s'avère concluant nous proposons un prêt à domicile. Dans l'idéal ce test est coordonné avec l'équipe qui accompagne le patient et l'ergothérapeute est présent pour adapter les réglages, accompagner le patient dans la découverte de l'outil.

Lors des journées de test, je me focalise sur les objectifs définis en amont. Par exemple, si la question concerne le temps du repas, on réalise l'activité avec assiette et fourchette. **Je trouve important de faire faire des mouvements qui ont un sens, avec une approche ludique.**

Quelle te semble être la bonne durée pour un essai d'une aide technique pour la mobilité du bras ?

Il est fréquent que les essais à l'hôpital soient intéressants et prometteurs mais une fois le dispositif dans le quotidien, les limites peuvent apparaître lorsque le dispositif reprend place dans une activité globale. Pour l'instant mon recul n'est pas suffisant mais je dirais qu'une semaine est un minimum. Ce temps d'essai nous permet aussi en tant que thérapeute d'affiner notre argumentaire technique pour le dossier de financement auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes en Situation de Handicap en France).

©Arjan Sackers

ARJAN SACKERS

Installateur et responsable des ventes
chez Sarkow B.V. depuis 2009
Possède une formation de kinésithérapeute

Aux Pays-Bas, quelles sont les différentes étapes pour équiper un utilisateur d'un support de bras ?

Nous sommes **d'abord contactés par l'ergothérapeute d'une personne qui a des problèmes pour bouger son bras dans la vie quotidienne** : manger en autonomie, porter un verre d'eau à la bouche, mettre des lunettes sur le nez, etc. Nous posons alors quelques questions sur la force du bras de la personne : a-t-elle encore la possibilité de lever le bras ? De saisir un objet avec la main ? A-t-elle d'autres aides à la mobilité, comme un fauteuil roulant ou une chaise tripode ? Cela nous permet d'anticiper si nous allons devoir adapter un de nos supports de bras sur un dispositif supplémentaire.

Ensuite, **nous organisons une rencontre avec l'utilisateur et son ergothérapeute**. Cette rencontre, d'environ une heure et demie, se déroule la plupart du temps au domicile de l'utilisateur, ou parfois dans un Centre de rééducation. Nous faisons essayer différents types de supports de bras ou d'aides au repas. Lorsque la personne a choisi l'appareil qui lui convient, nous écrivons un compte-rendu de tous les tests effectués. Ce document est ensuite envoyé à la compagnie d'assurance, accompagné d'une lettre de l'ergothérapeute, signée par un médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation.

Lors de la livraison à l'utilisateur (qui dure environ une heure et demie), **nous l'accompagnons pour commencer les premières activités comme manger, boire, et nous le formons à utiliser les fonctionnalités du dispositif**. Par exemple, nous leur apprenons à utiliser la télécommande, à placer l'orthèse sur le bras ou à ranger l'appareil. Durant ce temps d'apprentissage, je trouve qu'il est important de conseiller à l'utilisateur de commencer doucement pendant les premiers jours : ils n'ont pas bougé leurs bras depuis longtemps donc utiliser le support de bras progressivement permet d'éviter les douleurs musculaires.

Nous menons des **rendez-vous de suivi trois semaines après la livraison, puis trois mois après (12 semaines), puis tous les six mois**. Ces rendez-vous sont l'occasion d'effectuer des petits ajustements si nécessaires (comme régler un peu l'orthèse). Ce suivi des produits après la vente est important car ils sont financés par l'argent de la communauté ou des assurances.

Quelles informations vous permettent de déterminer le bon dispositif pour un utilisateur ?

Tout commence par les objectifs de la personne qui souhaite s'équiper, par exemple "je souhaite m'habiller tout seul". Nous dressons ensemble une liste d'activités à partir de la liste des activités assurées :

- activités liées au corps (manger seul, boire seul, se brosser les dents, se coiffer, se toucher le visage, etc.)
- activités liées à la communication (utiliser un téléphone, une tablette)
- mouvements liés à la sécurité ou aux déplacements (ouvrir les portes, appuyer sur le bouton de l'ascenseur, etc.)
- activités de soins aux enfants, de cuisine, ou de jardinage, etc.

Toutes les activités choisies par l'utilisateur sont notées de 1 à 5 : 1 est peu important, 5 est très important (comme manger). **Ces objectifs sont ceux que nous testons durant les essais**.

> Il est important de préciser que les loisirs ne sont pas toujours assurés. Mais qu'en est-il lorsqu'un loisir est plus qu'une distraction pour une personne ? Un loisir peut avoir une importance plus grande que nos activités quotidiennes. Nous pouvons être très heureux de pouvoir peindre à nouveau par exemple, et cela améliorera notre qualité de vie. Dans ce cas, la peinture sera notée à un niveau élevé.
>
> J'ai un exemple avec une dame qui jouait du violoncelle en tant que professionnelle. Maintenant, elle le fait surtout pour son plaisir personnel et pour travailler sur ses propres émotions. Elle joue environ deux heures par jour, mais cela devenait impossible avec l'évolution de son état. Dans son cas, la compagnie d'assurance a compris la situation et a approuvé le financement. Maintenant, elle peut à nouveau jouer du violoncelle grâce à un support de bras et cela lui apporte beaucoup de bonheur.

Ensuite, nous devons choisir entre nos différents types de supports de bras, en fonction des fonctionnalités et possibilités offertes par chacun. **La première question à résoudre est la nécessité ou non d'un soutien électrique.** Pour cela, nous essayons de répondre aux questions suivantes : l'utilisateur a-t-il besoin de changer la force de compensation pendant ses activités ? Quelle est la stabilité corporelle de l'utilisateur ? A-t-il besoin de soutien pour de nombreux mouvements horizontaux ? A-t-il besoin d'un verrouillage de rotation, ou pas ? Cela nous permet de trancher entre un support de bras électrique ou mécanique. Parfois, la réponse n'est pas évidente. Dans ce cas, nous faisons essayer tous les types de produits.

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

FONDATION DON CARLO GNOCCHI & SIVA NETWORK INSIGHTS

Témoignage partagé par les membres de l'équipe de l'unité DAT (smart home, technologie d'assistance, ergothérapie) du Centre de la Fondazione Don Gnocchi à Milan:

- **Sara Da Pian,**
Médecin physique et de réadaptation (MPR)
- **Chiara Folini,**
Ergothérapeute
- **Claudia Salatino,**
Ingénieure biomédicale, Coordinatrice de SIVAlab (Innovation en technologie d'assistance) et du portail SIVA
- **Francesco Zava,**
Spécialiste en informatique de SIVAlab, spécialisé dans les smart home, membre de l'équipe éditoriale du portail SIVA
- **Luca Cagliani,**
Ingénieur en biorobotique de SIVAlab, spécialisé en robotique, membre de l'équipe éditoriale du portail SIVA

La Fondazione Don Carlo Gnocchi est un réseau de Centres de rééducation répartis dans toute l'Italie. Parmi eux, 12 centres proposent un service SIVA : "Services d'information et d'évaluation de la technologie d'assistance". Des équipes de rééducation multidisciplinaires – incluant des médecins, psychologues, thérapeutes, ingénieurs et spécialistes en informatique – travaillent en collaboration pour soutenir l'autonomie des patients souffrant de déficiences motrices ou cognitives en raison de pathologies telles que la Sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les maladies neuromusculaires, la Paralysie cérébrale et le coma. La rééducation est menée pour les patients hospitalisés, des patients externes et des patients à domicile.

SIVALab (qui fait partie de l'unité DAT) gère également le portail web SIVA, une base de données des produits de technologie d'assistance disponibles en Italie, qui fournit des informations et des suggestions sur les dispositifs pouvant améliorer l'autonomie, la qualité de vie et la participation aux activités de la vie quotidienne pour les personnes en situation de handicap.

Comment fonctionnent les essais d'aides techniques pour le membre supérieur ?

réalisée par un médecin spécialiste. Il prescrit le plan de rééducation (qui inclut des traitements tels que la kinésithérapie, l'ergothérapie, l'évaluation des dispositifs d'assistance) puis le partage avec le patient et l'équipe de professionnels. Cette approche d'équipe est particulièrement cruciale lorsque des dispositifs d'assistance complexes sont nécessaires. Les centres SIVA disposent de showrooms où les thérapeutes peuvent réaliser les évaluations des patients et tester différentes solutions d'assistance. Le showroom le plus fourni se trouve à Milan et comporte des aides techniques pour la mobilité, la communication, l'accessibilité informatique, et le contrôle environnemental. Pour le soutien du membre supérieur, nous manquons d'aides robotiques dédiées ; nous disposons d'équipement statiques ou mécaniques qui aident les patients sur un axe horizontal uniquement.

Quels sont les défis pour équiper un patient d'un dispositif d'assistance ?

L'objectif de l'équipe SIVA est d'associer le bon dispositif à la bonne personne. Cela peut être un défi car certains dispositifs, bien que semblant utiles, peuvent engendrer de la frustration plutôt que du soutien. La clé est de co-décider avec l'utilisateur et d'impliquer les aidants familiaux et professionnels, en priorisant toujours les besoins de l'utilisateur. Les dispositifs doivent être utiles, faciles à manier, légers et abordables financièrement pour garantir l'autonomie. L'acceptation du dispositif d'assistance va dépendre du confort de l'utilisateur et des aidants avec la technologie. Un mode de contrôle adapté et la possibilité d'effectuer puis sauvegarder des réglages sont essentiels.

Selon vous, quels facteurs peuvent expliquer le manque de dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs ?

La complexité de la reproduction des fonctions du membre supérieur est un facteur majeur. Les bras et les mains accomplissent des activités très complexes par rapport aux membres inférieurs. Un dispositif pour le membre supérieur doit nécessairement prendre en compte les mouvements liés à la préhension et à la manipulation d'objets. Créer des dispositifs d'assistance pour les membres inférieurs peut donc être plus facile. Les fauteuils roulants, par exemple, ne reproduisent pas le mouvement des membres inférieurs (marcher), mais leur fonction (se déplacer). D'ailleurs, les dispositifs qui cherchent à reproduire la fonction de la jambe, comme les exosquelettes de marche, s'avèrent trop complexes pour une utilisation autonome dans les activités de la vie quotidienne et sont principalement utilisés en centre de rééducation.

La complexité de la reproduction du mouvement du bras et de la main rend les dispositifs pour le membre supérieur plus difficiles à concevoir, à utiliser et à percevoir naturellement. L'évaluation en vue d'un équipement avec un dispositif de ce type nécessite à la fois une évaluation précise des capacités résiduelles et potentielles du patient, ainsi que des ajustements minutieux du dispositif.

TÉMOIGNAGES D'UTILISATEURS ET D'AIDANTS

©Ouest France

EMMANUELLE

Française, 52 ans

Emmanuelle vit avec une moto-no-neuropathie, et elle utilise une aide au repas électrique depuis 2020.

J'ai découvert l'aide au repas électrique lors d'une journée organisée par l'AFM Téléthon autour des aides techniques pour la compensation des membres supérieurs. **Je me suis dit que ça valait le coup pour être autonome quand je le souhaite, ce qui est toujours ma philosophie.**

Je ne l'utilise pas tous les jours. Tout dépend de la circonstance, avec qui je suis et quel est le repas. Par exemple, si j'ai des invités chez moi, je vais m'en servir car j'ai le temps, c'est un moment convivial et, à la limite si le repas refroidit, je m'en fiche. **Cela me permet de manger seule sans qu'un tiers intervienne.** Si je suis seule à la maison, comme j'aime bien manger chaud c'est plus rapide de manger avec mon auxiliaire de vie. Si je vais chez des amis je m'en sers souvent de mon aide au repas car c'est très facile de la transporter. Je n'ai pas encore testé au restaurant, mais ce serait totalement possible.

L'aide au repas c'est un moment privilégié avec la nourriture. Quand quelqu'un d'autre te donne à manger, tu as la personne à côté de toi et c'est une forme de pression. Souvent les gens te donnent des bouchées à leur propre rythme, tu dois donc manger plus vite, tu ne peux pas vraiment déguster et puis tu n'as pas le choix du morceau. Parce que choisir ce que l'on mange c'est quelque chose de très important que l'on fait tous instinctivement. **L'aide au repas, c'est toi avec ton repas, c'est un plaisir que tu partages avec toi-même.** Tu mange à ton rythme. Tu n'as pas à demander et surtout tu peux manger en même temps que les autres, au lieu d'attendre ton auxiliaire de vie en regardant tes proches commencer. Et puis c'est fun, tu peux jouer avec les textures des aliments, piquer dans une tranche de saucisson, prendre une cuillère de smarties, c'est assez ludique !

L'autonomie pour manger c'est très essentiel et c'est relativement accessible en termes de prix. Et **ce n'est pas parce que l'on a un appareil que l'on est obligé de le prendre tout le temps.** Il faut l'adapter à son envie.

©Cyril Douillet

NOÉMIE

Française, 38 ans

Noémie vit avec une SMA et elle utilise un bras robotique depuis 2018

Mon bras robotique est installé directement sur mon fauteuil donc je l'utilise tous les jours. Son fonctionnement est très intuitif, je m'en sers très naturellement. Par exemple, je bois tout le temps avec, et désormais je n'aime pas que quelqu'un me donne à boire. Mon robot m'ouvre des accès car je peux appuyer sur les boutons de tous les ascenseurs en ville. Je peux aussi ouvrir certaines portes et sonner aux interphones.

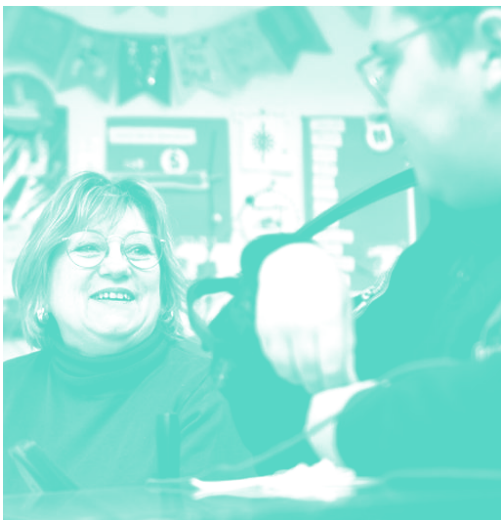
Quand une aide technique de ce type arrive dans notre vie, il permet de refaire des gestes qui étaient devenus inaccessibles. **Cette liberté, le robot l'apporte à la personne équipée, mais aussi à tout son entourage**. Les personnes de ma famille ont réalisé qu'elles n'avaient plus besoin de faire certaines tâches pour moi, et **en termes de charge mentale c'est un soulagement**.

Grâce au robot, mon sentiment de sécurité est renforcé. Je m'en sers beaucoup pour me tenir, en le calant contre moi. Il faut savoir que je ne peux pas enlever moi-même ma ceinture de sécurité, en revanche avec le robot je peux décider de le mettre près de moi ou de l'éloigner. Quand je n'ai pas le robot (pour des raisons de maintenance par exemple) le manque est très fort, cela m'insécurise.

Mais ce qui m'intéresse le plus dans cette aide technique c'est son usage dans les activités sociales. Mon robot m'est particulièrement utile dans ce cadre-là. Si je vais déjeuner avec des amis je peux y aller seule. **Quand je souhaite faire un cadeau, on me l'installe dans la pince du robot et ainsi je peux le donner moi-même, ce qui me fait vraiment plaisir.** Je peux aussi participer à des jeux et c'est quelque chose que je ne pouvais plus faire avant d'être équipée. Jouer à des jeux de société, mais aussi tout simplement taquiner les autres avec le bras : **je prends le pouvoir, ça m'amuse et ça me fait du bien.**

La relation que j'ai avec mon robot est la même que celle que j'ai avec mon fauteuil : **c'est une extension de moi-même. Il fait partie de moi.**

Je pense qu'il y a un important travail d'acculturation à faire autour des bras robotiques. D'abord, auprès des personnes en situation de handicap, qui ont la peur légitime de perdre de l'aide humaine suite à leur équipement. Ensuite, auprès des professionnels de santé, qui ont tendance à raisonner uniquement en termes de limites : la personne peut ou ne peut pas faire telle chose. Selon moi cette approche binaire est réductrice car elle ne laisse pas la place à l'apprentissage. Il serait plus intéressant de chercher à identifier les possibilités de montée en compétences de la personne, et donc comment soutenir cette progression.



©François-Xavier Gutton

CHRISTELLE

Française, mère de Jone, jeune homme de 17 ans

Jonas vit avec myopathie de Duchenne, il utilise un support de bras électrique depuis 2022

L'équipement de Jonas avec un support de bras s'est fait via la consultation dédiée à la compensation du membre supérieur pédiatrique du CHU de Clermont Ferrand. L'ergothérapeute lui a proposé des essais de plusieurs matériels, d'abord en consultation puis à la maison. **Jonas a d'abord essayé un support de bras mécanique mais qui était insuffisant pour sa force donc il a lui-même pris la décision de choisir l'électrique.**

Lors de l'installation sur son fauteuil (qui se verticalise), il y a eu principalement des ajustements au niveau du positionnement. Nous avons effectué quelques réglages pour garantir que les accoudoirs étaient à la bonne hauteur et au bon angle. Une fois ces ajustements réalisés, nous n'avons pas eu besoin d'y revenir. En termes d'encombrement, c'est vraiment minime. **Ça ne dépasse pas du tout du fauteuil, ça reste dans l'alignement**, ce qui est super important pour les passages de portes.

Sur la première semaine d'utilisation, il a ressenti des douleurs les premiers jours qui ont vite disparu. **Depuis il a récupéré une mobilité du bras qu'il avait perdu : le support de bras agit comme de la kiné au quotidien.** D'ailleurs on ne peut plus bouger son autre bras, qui reste immobile, mais celui qui est équipé peut monter jusqu'au-dessus de sa tête.

Il l'utilise toute la journée : il se lève, il met son bras dedans et il ne le sort plus jusqu'à ce qu'on le couche le soir. **Sa vie a beaucoup changé depuis qu'il est équipé** car il peut à nouveau manger seul, boire seul, faire les gestes du quotidien, mettre son casque audio sur la tête. C'est un grand gain d'indépendance et d'autonomie pour Jonas.

En tant que parent aidant on peut partager un repas tous ensemble à la maison au restaurant sans être obligés d'intervenir. Il fait tout seul. Je n'ai plus à lui gratter la tête, à lui remonter ses lunettes : tous ces milliers de petits gestes auxquels nous ne pensons pas mais ça change tout de pouvoir les faire seul !

Je pense qu'il est essentiel de penser à l'équipement le plus tôt possible, dès que l'enfant commence à ressentir une certaine lourdeur dans son bras. Cela permet de préserver la mobilité de l'épaule et d'habituer progressivement l'enfant au matériel.

Ce qui pourrait encore améliorer la mobilité de Jonas, ce serait d'être équipé des deux bras !

Retours d’expérience d’utilisateurs de supports de bras électriques

Grâce à l'indépendance que m'apporte le support de bras, je ne me sens plus aussi handicapé qu'avant. Je peux manger, boire et attraper des objets du quotidien par moi-même. J'apprécie particulièrement de pouvoir l'ajuster à la hauteur que je souhaite.

Bernhard, 24 ans, Allemand, vit avec une dystrophie musculaire de Duchenne.

Le support de bras me permet de prendre soin de moi de manière autonome, comme me brosser les dents et me coiffer. Grâce à lui, je me sens presque comme avant, à l'époque où je n'avais pas de SLA.

Beate, 44 ans, Allemande, vit avec une Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

J'utilise mon support de bras pour peindre, faire du modélisme, boire et fumer. Il me permet de moins dépendre de mes aidants et de me consacrer à nouveau à mes loisirs.

Simon, 23 ans, Allemand, vit avec une dystrophie musculaire de Duchenne.

AU-DÉLÀ DU SOUTIEN DU BRAS :

AMÉLIROER LA FONCTION DU TRONC ET L'AUTONOMIE AVEC LES DISPOTIFS D'ASSISTANCE POUR LES MEMBRES SUPÉRIEURS

Par
Dr Shin-Yi (Chloe) Chiou - Professeure associée en Rééducation et Contrôle Moteur à la School of Sport, Exercise, and Rehabilitation Sciences de l'Université de Birmingham

Les dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs sont essentiels pour améliorer la mobilité des bras, mais aussi pour améliorer la posture et la force des muscles centraux. Cela permet d'apporter plus d'indépendance et de rendre possible une plus grande participation aux activités physiques. En stabilisant et en soutenant les mouvements des bras, ces dispositifs aident à solliciter les muscles du tronc qui maintiennent l'équilibre et permettent des actions coordonnées. Lorsque les bras bougent, le tronc les soutient et joue le rôle de stabilisateur. Cependant, quand la fonction des membres supérieurs est altérée par une blessure ou une maladie neurologique, l'engagement des muscles du tronc diminue, entraînant un affaiblissement de ces derniers et une réduction de la stabilité. Ce manque d'engagement perturbe le mouvement normal entre les bras et le tronc, ce qui peut générer des schémas de mouvement compensatoires susceptibles de solliciter le système musculo-squelettique.

Restaurer la fonction des membres supérieurs grâce à la rééducation, la thérapie ou des dispositifs d'assistance contribue à réengager les muscles du tronc, et à une biomécanique efficiente grâce à un bon mouvement des bras et du tronc. Les dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs, tels que les exosquelettes et les bras robotiques, sont particulièrement efficaces pour améliorer le mouvement des bras et du tronc en offrant un soutien et une stabilité externes. Ce soutien permet aux utilisateurs d'effectuer des mouvements des bras plus contrôlés, réduisant les mouvements inutiles du tronc et économisant de l'énergie. Une meilleure mobilité des bras et du tronc est essentielle pour les tâches quotidiennes telles que l'habillage et la cuisine, qui nécessitent l'utilisation simultanée des membres supérieurs et du tronc.

En facilitant les bons mouvements des bras, les dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs encouragent l'activation des muscles du tronc en charge de la stabilité et de l'équilibre. **Des recherches montrent par exemple que les exercices pour les bras peuvent augmenter l'activation des voies neuronales vers les muscles du tronc chez les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, qui ont souvent des difficultés à activer volontairement ces muscles.** Au fil du temps, cette activation répétée des muscles renforce le tronc, améliorant les performances dans les activités nécessitant des mouvements d'atteinte et renforçant la stabilité posturale, ce qui conduit à une plus grande indépendance fonctionnelle.

L'utilisation de dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs peut également renforcer les muscles centraux. **Bon nombre de ces dispositifs sont conçus pour favoriser une posture droite, engageant constamment les muscles abdominaux et lombaires. Cet engagement est vital pour développer et maintenir la force centrale, qui est fondamentale pour la stabilité globale du corps et l'indépendance fonctionnelle. À mesure que les utilisateurs gagnent en contrôle et en force, ils peuvent effectuer un plus large éventail d'activités quotidiennes sans assistance.** Cette autonomie s'étend aux soins personnels, aux tâches ménagères et aux activités récréatives, permettant aux individus de mener une vie plus active.

De plus, ces dispositifs ouvrent la possibilité de faire plus d'activités physiques. En effet, les utilisateurs qui se sentent plus stables sont plus susceptibles de s'engager dans des exercices, des sports inclusifs ou des activités de plein air simples comme le jardinage. L'activité physique est cruciale pour la santé globale, améliorant la condition cardiovasculaire

et prévenant des affections telles que l'obésité et le diabète. **En permettant aux individus de participer plus pleinement à ces activités, les dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs contribuent à une approche holistique de la santé et du bien-être, encourageant un mode de vie plus actif et épanouissant.**

En conclusion, les dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs offrent une approche globale pour améliorer le mouvement des bras et du tronc, le contrôle du tronc et la force des muscles centraux. Ces améliorations conduisent à une plus grande indépendance fonctionnelle et à une plus grande participation aux activités physiques, améliorant significativement la qualité de vie des utilisateurs. **Les avantages vont au-delà de la santé physique, favorisant la confiance en soi, l'engagement social et le bien-être psychologique, ce qui rend ces dispositifs inestimables pour atteindre une vie plus active et indépendante.**

SHIN-YI CHOU

©University of Birmingham

Professeure associée en Rééducation et Contrôle Moteur à la School of Sport, Exercise, and Rehabilitation Sciences de l'Université de Birmingham, au Royaume-Uni.

Ses recherches se concentrent sur l'exploitation des circuits neuronaux partagés entre les bras et le tronc pour restaurer le contrôle et la stabilité du tronc. Elle étudie également des exercices thérapeutiques impliquant les membres supérieurs pour améliorer la fonction du tronc, en particulier après une lésion de la moelle épinière.

Références :

1) Chiou SY, Strutton PH. Crossed Corticospinal Facilitation Between Arm and Trunk Muscles Correlates With Trunk Control After Spinal Cord Injury. Front Hum Neurosci. 2020 Oct 23;14:583579. doi: 10.3389/fnhum.2020.583579. PMID: 33192418; PMCID: PMC7645046.
2) van Helden JFL, Alexander E, Cabral HV, Strutton PH, Martinez-Valdes E, Falla D, Chowdhury JR, Chiou SY. Home-based arm cycling exercise improves trunk control in persons with incomplete spinal cord injury: an observational study. Sci Rep. 2023 Dec 13;13(1):22120. doi: 10.1038/s41598-023-49053-w. PMID: 38092831; PMCID: PMC10719287.

TECHNOLOGIES D'ASSISTANCE POUR LE BRAS :

PERSPECTIVES & PROPOSITIONS

Par
Yara Peterko - Master en Ingénierie d'Assistance à la Santé, Ergothérapeute (Royaume-Uni)

La littérature scientifique nous montre que les dispositifs de mobilité incluent à la fois la mobilité des membres inférieurs et celle des membres supérieurs (Cowan et al., 2012 ; Zallio & Ohashi, 2022), ce qui rend plus difficile la distinction des statistiques des deux domaines. **Tandis que les dispositifs d'assistance pour la mobilité des membres inférieurs sont bien connus et établis, il n'est pas possible d'en dire autant des technologies pour les membres supérieurs.** Ce constat s'observe également dans les indicateurs mondiaux de l'utilisation des technologies d'assistance par les ergothérapeutes - Rapport de la WFOT (2019). En effet, ce type de dispositifs d'assistance est notablement absent des catégories de produits décrits. Cela soulève la question suivante : pourquoi existe-t-il une telle disparité, et que peut-on faire pour y remédier ?

Étant donné la vaste nature du domaine, je vais me concentrer sur les dispositifs de type supports de bras électriques et les équipements évolutifs. Plusieurs facteurs rendent les dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs particulièrement difficiles à adapter aux besoins individuels. **Les paramètres qui entrent en jeu sont principalement la taille, le poids, l'accessibilité, ainsi que leur capacité à être utilisés de manière autonome par l'utilisateur** (Hays et al., 2023 ; Kabir et al., 2023).

Ces observations se sont confirmées lors de mon Master en Ingénierie d'Assistance à la Santé au FH Campus Wien, en Autriche. J'ai assisté à un programme d'évaluation de plusieurs dispositifs d'assistance par des équipes pluridisciplinaires, en interaction directe avec des patients. L'objectif principal était que les professionnels de la santé comprennent mieux les processus de conception des ingénieurs, et que les ingénieurs en apprennent davantage sur les besoins des utilisateurs, les différents types de handicaps et les défis associés.

Un des principaux constats fut que le poids de nombreux dispositifs, principalement dû à leur batterie, était trop élevé pour que les utilisateurs puissent en tirer des bénéfices. Par exemple, nous avons évalué des gants conçus pour renforcer la force de préhension de la main, mais nous ne pouvions pas les recommander car leur poids risquait de provoquer des douleurs dans d'autres parties du bras. Un autre problème relevé était que les utilisateurs potentiels ne pouvaient souvent pas utiliser les dispositifs de manière autonome en raison de contacteurs trop petits, de velcro trop difficiles à défaire, ou des boutons-poussoirs trop résistants à enfoncer.

La collaboration entre les thérapeutes et les ingénieurs a été clé pour identifier ces points à améliorer. Nous avons observé que les ingénieurs n'étaient souvent pas conscients de ces problématiques, tandis que les thérapeutes manquaient de connaissances techniques pour mettre en œuvre les changements requis. De leur côté, les thérapeutes comprenaient mieux les fonctionnalités techniques des produits que les patients eux-mêmes, tout en étant formé à l'échange et à l'inclusion des patients. Par conséquent, il était essentiel que les thérapeutes servent de lien entre les patients et les ingénieurs.

C'est là que réside l'une des clés pour les développements futurs dans le domaine : une collaboration interprofessionnelle pour s'assurer que les dispositifs profitent réellement à la population cible (Hays et al., 2023 ; Wei Qi Koh et al., 2024).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a récemment souligné l'importance de développer des technologies d'assistance plus inclusives et efficaces.

Leurs directives recommandent une augmentation des recherches et des « pratiques basées sur les preuves » (Evidence-based Practice ou EBP) pour guider les ingénieurs et les thérapeutes. Ils insistent sur le fait qu'une conception centrée utilisateurs et des tests itératifs avec ces derniers peuvent améliorer considérablement l'efficacité et l'adoption des dispositifs d'assistance pour les membres supérieurs (OMS, 2022). **Les thérapeutes doivent être partie-prenante du processus de développement pour servir de lien entre l'utilisateur final et les ingénieurs, garantissant que les besoins soient correctement pris en compte.**

Les fabricants, mais aussi les associations professionnelles et les décideurs politiques sont appelés à contribuer aux dix recommandations pour l'intégration réussie des dispositifs d'assistance, comme l'a souligné l'OMS (2022). Ils sont encouragés à légiférer à partir des données remontées par les professionnels de santé, à sensibiliser le public et à soutenir les professionnels grâce à la formation continue.

Ces opportunités de formation pourraient inclure l'accès à des cours en ligne tels que la formation de l'OMS sur les produits d'assistance (Training on Assistive Products TAP) ou le programme de technologies d'assistance développé par ReLAB HS et Physiopedia. En complément, les formations en présentiel, ou les démonstrations par les fabricants proposées lors des congrès médicaux et salons, sont efficaces car elles donnent une bonne vision des possibilités existantes. Par ailleurs, de nombreuses entreprises soutiennent le développement de leurs produits par des recherches scientifiques : on peut donc utiliser les bases de données pour trouver leurs publications. Partager des connaissances aux professionnels de la santé via des plateformes contribue activement à la recommandation n°3 de l'OMS: "Augmenter, diversifier et améliorer la capacité de la main-d'œuvre" qui stipule que les connaissances, les compétences, la motivation, les attitudes et le déploiement du personnel travaillant dans le secteur des technologies d'assistance sont les clés du succès (OMS, 2022).

Pour progresser davantage, il est essentiel de mettre les recommandations de l'OMS de manière concrète. Cela implique de favoriser les collaborations entre chercheurs, ingénieurs et thérapeutes pour s'assurer que les nouvelles technologies soient non seulement innovantes, mais aussi pratiques et accessibles pour les utilisateurs finaux. Concevoir des solutions modulables et attrayantes pour répondre aux défis spécifiques auxquels sont confrontés les utilisateurs de dispositifs pour les membres supérieurs doit devenir une priorité pour les ingénieurs et fabricants.

Nous avons le pouvoir de développer des dispositifs d'assistance qui répondent véritablement aux besoins de ceux qui en ont besoin, grâce à une approche multidisciplinaire, le suivi des directives de l'OMS, et l'implication active des associations de professionnels de santé pour la formation continue. Ainsi, nous pourrons concevoir des dispositifs qui amélioreront considérablement la qualité de vie et l'autonomie.

YARA PETERKO

©COTEC

Yara Peterko est une ergothérapeute passionnée, reconnue pour ses contributions significatives dans le domaine de la santé et de la rééducation.

Titulaire d'un master en Ingénierie d'assistance à la santé, son expertise allie technologie et soins. En tant que vice-présidente de COTEC (Council of Occupational Therapists for the European Countries), elle milite pour l'innovation en ergothérapie à travers l'Europe. Elle s'engage pour l'intégration de la rééducation et des technologies d'assistance dans les systèmes de soins de santé, en tant que salariée de l'association ressource Physiopedia. Elle est responsable des domaines de la professionnalisation et de la réglementation des professions de la rééducation via le projet ReLAB - HS.

Références :

1) Cowan, R. E., Fregly, B. J., Boninger, M. L., Chan, L., Rodgers, M. M., Reinkensmeyer, D. J. (2012). Recent trends in assistive technology for mobility. Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation, 9(1), 20. doi:10.1186/1743-0003-9-20
2) Hays E., Slayton J., Tejeda-Godinez G., Carney E., Cruz K., Exley T., Jafari A. (2023). A Review of Rehabilitative and Assistive Technologies for Upper-Body Exoskeletal Devices. Actuators, 12(4), 178. https://doi.org/10.3390/act12040178
3) Kabir M. R., Mahmud H., Hasan M. K. (2023). Acceptability of a head-mounted assistive mouse controller for people with upper limb disability: An empirical study using the technology acceptance model. PLoS ONE, 18(10), e0293608. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0293608
4) Wei Qi Koh, P., Heins, A., Flynn, A., Mahmoudi Asl, A., Garcia, L., Malinowsky, C., Brorsson, A. (2024). Bridging gaps in the design and implementation of socially assistive technologies for dementia care: the role of occupational therapy. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 19(3), 595-603. DOI: 10.1080/17483107.2022.2111610
5) World Federation of Occupational Therapy. (2019). Global indicators of assistive technology use amongst occupational therapists - report of WFOT's global surveys. WFOT. Available from: https://www.wfot.org/resources/global-indicators-of-assistive-technology-use-amongst-occupational-therapists-report-of-wfots-global-surveys
6) World Health Organization. (2022). WHO Global Report on Assistive Technology. Available from: https://www.who.int/publications/i/item/9789240060899
7) Zallio, M., & Ohashi, T. (2022). The evolution of assistive technology: A literature review of technology developments and applications. Preprint of AHFE International Conference, 2022. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/357953227_The_Evolution_of_Assistive_Technology_A_Literature_Review_of_Technology_Developments_and_Applications

CONCLUSION

Pour améliorer l'accès et l'utilisation des aides techniques à la mobilité des bras, plusieurs pistes se dessinent. Voici les leviers que nous retenons à la lecture de ce guide :

Former à l'utilisation du dispositif à domicile

Souvent négligé, l'accompagnement à l'apprentissage de l'aide technique est indispensable pour sa bonne intégration dans la vie quotidienne de l'utilisateur et de son entourage. Le travail des professionnels de santé est donc essentiel à cette étape pour s'assurer que la personne s'approprie son dispositif, éviter une mauvaise utilisation, des frustrations, voire un abandon de l'aide technique.

Améliorer l'accessibilité du dispositif à domicile

Aides à l'acquisition, remboursements par les systèmes de santé, création de parcs de matériel, réflexion sur les marges commerciales, dispositifs de prêts pour des essais longue durée : plusieurs moyens existent pour faciliter l'équipement. Installateurs, personnels médicaux, fabricants, et associations effectuent un important travail pour mettre en place des solutions, et faire remonter des propositions aux instances publiques. La prochaine étape pourrait-elle être de s'inspirer de ce qui fonctionne le mieux dans les différents pays Européens pour le répliquer ?

Intégrer les utilisateurs dans la conception des produits

Les personnes concernées par une mobilité limitée sont les mieux placées pour savoir ce qui leur est vraiment utile. Inclure les utilisateurs dans le développement des aides techniques apparaît donc comme une évidence. Mais, concrètement, quelle est la bonne démarche pour faire de la co-conception ? Quelles approches utiliser pour impliquer au maximum les utilisateurs, récolter leur opinion de manière neutre, inclure les aidants ?
Ce sujet doit faire l'objet de plus d'échanges entre les fabricants de la handitech pour améliorer les pratiques.

Développer des dispostifis plus innovants et proches des besoins

Depuis toujours, les besoins spécifiques du secteur du handicap ont stimulé l'innovation. Les récentes avancées en robotique et en intelligence artificielle ouvrent aujourd'hui un nouveau champ des possibles dans le monde des aides techniques, et en particulier le secteur des assistances pour les bras. Le challenge pour les ingénieurs est de concevoir des produits plus légers et adaptables à chaque individu. Possibilité d'équiper les deux bras, modes de commandes plus intuitifs, solutions couplant assistance du bras et de la main : les défis sont nombreux et passionnants !

Vous avez des questions suite à la lecture de ce guide ? Vous avez des connaissances qui pourraient permettre de le compléter ?
Contactez-nous à l'adresse usercare@orthopus.com
Vous avez envie de voir ces dispotifis en vrai et de les sentir bouger ?
Vous pouvez nous retrouver, ainsi que les autres fabricants, ou les distributeurs, sur les salons dédiés aux aides techniques pour le handicap : rendez-vous sur la page suivante pour en savoir plus.

CONTACTS & PLUS

FABRICANTS

- **Armon Products B.V**

De Nestel 7
5107 RL Dongen
The Netherlands
Email: info@armonproducts.com
www.armonproducts.com

- **Assistive innovations**

Assistive Innovations bv
Kervel 4
6942 SC in Didam
The Netherlands
Email: info@assistive-innovations.nl
www.assistive-innovations.com

- **Bioservo**

Bioservo AB
Torshamnsgatan 35
164 40 Kista
Sweden
Email: info@bioservo.com
www.bioservo.com

- **DESiN LLC**

714 East Monument Ave
Dayton, OH 45402
USA
Email: service@meetObi.com
www.meetObi.com

- **Focal Meditech**

Droogdokkeneiland 19
5026SP Tilburg
The Netherlands
Email: info@focalmeditech.nl
www.focalmeditech.nl

- **Kinova Europe GmbH**

Assistive Technologies
Vorderbreitenthann 150, 91555 Feuchtwangen
Germany
Email: assistive@kinovarobotics.de
www.assistive.kinovarobotics.com

- **Neater solutions**

12 Burlington Road
Buxton
Derbyshire
SK17 9AL
United Kingdom
Email: info@neater.co.uk
www.neater.co.uk

- **ORTHOPUS**

Le Karting
6 rue Saint Domingue
44200 Nantes
France
Email: usercare@orthopus.com
www.orthopus.com

LES ÉVÉNEMENTS OÙ VOUS POUVEZ DÉCOUVRIR LES AIDES TECHNIQUES

BELGIQUE

- REVA

DANEMARK

- Health & Rehab Scandinavia

FRANCE

- Autonomic
- Handica

ALLEMAGNE

- Irma - **International**
- OTWorld - **International**
- REHACARE - **International**

ITALIE

- Exposanita

PAYS-BAS

- VeineDagen

SUISSE

- Swiss Abilities

ROYAUME-UNI

- Naidex & PMG

SE MAINTENIR À JOUR SUR LE SUJET

ORTHOPUS mène un travail de sensibilisation et d'information autour du sujet des aides techniques pour l'assistance des bras. Nous produisons des webinaires, tutoriaux, articles, infographies pour partager les informations sur les dispositifs, les nouveautés, et impulser des échanges au sein de la communauté d'utilisateurs.

Nous partageons librement ces contenus dans notre newsletter (en anglais et en français) ainsi que notre veille sur les innovations technologiques dans le monde du handicap. Pour recevoir ces contenus directement dans votre boite mail (environ tous les 2 mois) :

https://bit.ly/ORTHOPUSnewsletter

GLOSSAIRE

Atrophie
Fonte musculaire, désigne la diminution de volume ou de taille d'une cellule, d'un tissu, d'un organe ou d'un membre

AVC – Accident Vasculaire Cérébral
Un AVC, ou « attaque cérébrale », est une perte soudaine d'une ou plusieurs fonctions du cerveau, provoquée par un arrêt brutal de la circulation sanguine à l'intérieur du cerveau, ou la survenue d'une hémorragie intracérébrale. Suite à un AVC, les patients peuvent avoir des séquelles au niveau de leur mobilité, la plus connue étant l'hémiplégie (paralysie de la moitié du corps).

DMD – Dystrophie Musculaire de Duchenne
La myopathie de Duchenne est une maladie neuromusculaire qui provoque un affaiblissement progressif des muscles en raison de l'absence de la protéine dystrophine.
Cette pathologie apparaît dès l'enfance en majorité chez les garçons et se développe de manière progressive : d'abord les muscles squelettiques, puis ceux des jambes, ceux des bras et du tronc.

Dystrophie
Anomalie cellulaire ou tissulaire due au mauvais développement ou à la dégénérescence du métabolisme.

Ergothérapeute
L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui exerce en hôpital, centre de rééducation, centre social ou en libéral. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il intervient pour permettre aux individus de réaliser les occupations qu'ils souhaitent faire. Son objectif est de réduire ou supprimer les situations de handicap via de la rééducation, l'équipement d'aides techniques, et l'aménagement de l'habitat.

Force de compensation
La force de compensation dans les supports de bras compense la force manquante. Elle provient soit d'un mécanisme mécanique grâce à des ressorts, soit d'un mécanisme électrique grâce à un moteur. Cette force de compensation peut être réglée en fonction du poids du bras de la personne : l'objectif est de réduire la gravité suffisamment pour faciliter les mouvements mais sans nécessiter de forcer pour redescendre le bras.

Incidence
L'incidence est le nombre d'individus ayant contracté une maladie pour 1000 personnes, sur une année.

Médecine physique et de réadaptation (MPR)
Cette spécialité médicale assure les soins de rééducation et de réadaptation après une maladie, un accident ou une intervention chirurgicale. Son rôle est la récupération ou le maintien des capacités fonctionnelles et de la qualité de vie, à l'aide de médicaments, de la rééducation et d'appareillages. Le médecin MPR conçoit et supervise les programmes de

GLOSSAIRE

rééducation et de réadaptation des patients, réalisés par des équipes pluridisciplinaires (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, orthoprothésiste, etc.)

Norme ISO
Les normes ISO sont des référentiels internationaux qui aident les entreprises à établir et respecter des niveaux de gestion et de prestation de service de qualité. La norme ISO 9999 établit une classification ainsi que la terminologie des produits d'assistance conçus pour les personnes en situation de handicap.

Orthoprothésiste
L'orthoprothésiste est responsable de la conception, de l'adaptation et de la fabrication des prothèses et des orthèses. En contact avec le patient, il réalise des dispositifs sur mesure en fonction des besoins et du mode de vie de la personne. Il peut par exemple réaliser une orthèse avec un soutien particulier au niveau du poignet pour les utilisateurs de supports de bras.

Prévalence
La prévalence est la proportion de personnes malades à un moment donné dans une population donnée. Elle englobe aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

SEP – Sclérose en plaques
La sclérose en plaques est une maladie auto-immune du système nerveux central dégénérative. Le système de défense immunitaire, habituellement impliqué dans la lutte contre les virus et les bactéries, s'emballe et attaque la myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses. La sclérose en plaque entraîne des pertes de force et de sensibilité dans les membres.

SLA - Sclérose Latérale Amyotrophique (ou Maladie de Charcot)
Cette maladie neurodégénérative entraîne une dégénérescence des motoneurones. Elle se traduit par une fonte des muscles et une paralysie progressive des muscles qui contrôlent les mouvements, une atteinte de la phonation (la production de sons) et de la déglutition.

SMA – Amyotrophie Spinale Proximale
L'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1 (ou SMA) est caractérisée par une dégénérescence des cellules nerveuses qui transmettent l'ordre du mouvement aux muscles, les motoneurones, entraînant une faiblesse et une fonte musculaire généralisée.

TMS – Troubles Musculo-Squelettiques
Les troubles musculo-squelettiques (TMS) touchent les articulations, les muscles et les tendons. Les parties du corps les plus fréquemment atteintes sont le dos, les membres supérieurs (poignet, épaule, coude), plus rarement les membres inférieurs. Une activité professionnelle nécessitant des gestes répétitifs, ou du port de charges lourdes, peut déclencher l'apparition d'un TMS.

Un grand merci de votre intérêt pour cette publication.
Avez-vous des questions suite à la lecture de ce guide ?
Des connaissances à nous partager ?
Contactez-nous à l'adresse mail suivant : usercare@orthopus.com

ORTHOPUS
Handitech solutions for everyone