

Une consultation spécialisée de compensation du membre supérieur dans le cadre des maladies neuromusculaires – CHU de Bordeaux

Une consultation spécialisée de compensation du membre supérieur dans le cadre des maladies neuromusculaires, a été ouverte au CHU, au Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires. Cette consultation a été créée dans le cadre d'un projet promu par l'AFM, et organisée dans plusieurs centres en France : Paris La Pitié Salpêtrière, Paris Rothschild, Marseille et Bordeaux.

En pratique, nous (Marie Brissac, ergothérapeute et Louise Debergé, MPR) recevons les patients en consultation sur une matinée (le mercredi matin): entretien avec identification de besoins, examen clinique et essai du matériel disponible dans le service (aides à manger électriques, bras articulés d'allègement mécaniques ou électriques).

Si le patient est intéressé par l'une des aides techniques proposées, alors il est possible de faire un essai au domicile pendant une semaine via un prestataire. Ensuite, si l'essai est concluant, l'AFM subventionne son achat en partie.

Un suivi à long terme est inclus au projet.

Tous les patients atteints de maladies neuromusculaires avérées et présentant une atteinte des membres supérieurs sont invités à nous contacter s'ils le souhaitent, ou par votre intermédiaire.

Nous ne disposons pas encore de toutes les aides techniques prévues, raison pour laquelle certaines atteintes cliniques ne sont pas "compensables" actuellement. De ce fait, les patients sont préalablement contactés afin d'identifier les besoins auxquels nous pourrions répondre ou non.

Voici nos coordonnées : marie.brissac@chu-bordeaux.fr ; louise.deberge@chu-bordeaux.fr

Pour plus de détails sur le déroulé du projet:

- Rencontre N°1: Évaluation consultation: critères d'inclusion et d'exclusion

a. Le patient vient en consultation sur ½ journée (mercredi matin)

b. Présentation du dispositif global et présentation des dispositifs d'assistance

c. 1^{ère} consultation médicale avec le MPR: évaluation médicale

d. Évaluation ergothérapie (technique et fonctionnelle) avec et sans matériel/apprentissage.

- Rencontre N°2: Évaluation du dispositif à domicile avec la collaboration du prestataire et du RPS (si possible) – essai d'une durée de 1 semaine approximativement
- Rencontre N°3: Évaluation en HDJ 2: Bilan comparatif ergo et MPR avec et sans support = Délivrance de la prescription CERFA / Certificat MDPH (S'assurer que

l'ergothérapeute rédige l'argumentaire sur le matériel choisi et préconisé afin de réaliser la recherche de financement auprès des différents financeurs dont la MDPH).

- Rencontre N°4 (si évaluation positive): Évaluation en HDJ 3: Bilan ergo et MPR (avec et sans support) à 2-3 mois d'usage du dispositif prescrit
- Rencontre N°5: Évaluation en HDJ 4: Bilan ergo et MPR (avec et sans support) à 1 an.

Liste des aides techniques disponibles actuellement à l'essai lors de la consultation :

Neater Eater Electrique (aide à manger électrique)

OBI V2 (aide à manger électrique)

I-Float (Bras mécanique d'allègement)

Dowing (Bras mécanique d'allègement)

NAS (Bras électrique bilatéral d'allègement)

Nous attendons :

EDERO (mécanique)

JACO (Robot)

SALVUM

Pour plus d'informations sur les aides techniques : <https://www.afm-telethon.fr/aides-techniques-compensation-membre-superieur-101326>