



## Reportage

# Visite de la première consultation pédiatrique de compensation des membres supérieurs



**Début avril 2021, à l'initiative de l'AFM-Téléthon, une consultation pédiatrique de compensation des membres supérieurs a ouvert au centre de compétence pédiatrique des maladies neuromusculaires du service de génétique du CHU Estaing à Clermont-Ferrand. Un bras robotisé, deux supports de bras – un mécanique et un électrique – et une aide au repas sont mis à la disposition des jeunes. Une première en France.**

Françoise Dupuy-Maury



**Bénédicte Pontier,**  
médecin de médecine  
physique et de réadaptation  
au CHU de Clermont-  
Ferrand

© AFM-Téléthon/M. Caveribère



**Christophe Prudhomme,**  
ergothérapeute au CHU  
de Clermont-Ferrand

© AFM-Téléthon/M. Caveribère

## Pourquoi avoir accepté la proposition du Service régional de l'AFM-Téléthon de créer une consultation pédiatrique de compensation des membres supérieurs ?

**BÉNÉDICTE PONTIER:** Cela répondait à un besoin des malades, des familles et de notre centre de compétence. En effet, comme nous n'avions pas de matériel pour faire les essais, le plus souvent les achats ne se faisaient pas.

## Comment est-elle organisée ?

**B.P.:** Nous commençons par une consultation pluridisciplinaire avec Catherine Sarret, la neuropédiatre, Fanny Laffargue, la généticienne, et moi. De façon concomitante, il y a des évaluations ergothérapeutiques et kinésithérapeutiques, respectivement avec Christophe Prudhomme et Yves Bourdeau, en plus des examens complémentaires « classiques » (prise de sang, EFR, etc.).

**CHRISTOPHE PRUDHOMME:** Grâce à tous ces éléments, nous définissons avec l'enfant et ses parents un cahier des charges – quelles sont les fonctions qu'on veut compenser, quelles sont les difficultés rencontrées au quotidien – pour les amener vers le matériel le plus adapté à leurs besoins.

## Comment se déroulent les essais du matériel ?

**B.P.:** Pour l'instant, seuls des enfants suivis par notre service y ont accès. Nous présentons le matériel à tous systématiquement, y compris à ceux qui n'en n'ont pas besoin, juste « pour voir ».

**C.P.:** Ça se fait spontanément. Après ce premier essai, en fonction de ce qui est dit lors de la consultation, on provoque un deuxième rendez-vous, plus formel, pour lancer le processus. Ensuite, les enfants peuvent venir essayer autant de fois que nécessaire. En fonction des conclusions de ces essais, ils pourront ensuite tester chez eux le matériel, alors prêté par le revendeur. À terme, nous souhaitons ouvrir la consultation à la région, puis à tout le territoire. Les patients des autres régions auront au préalable une téléconsultation conjointe avec Bénédicte Pontier et moi pour définir les besoins et les essais à effectuer en lien avec leurs médecins et thérapeutes habituels. Puis ils auront une journée d'essai au CHU Estaing pour approfondir leur connaissance du matériel.

## Pourquoi présenter systématiquement ce matériel ?

**B.P.:** Pour anticiper tout d'abord selon les maladies – évolutives ou pas – et les besoins du moment, mais aussi ceux à venir.



© AFM-Téléthon/Manon Caverivière

### D'ABORD LA MESURE DE LA FORCE

Pour évaluer finement les atteintes des membres supérieurs, la consultation s'est dotée d'une panoplie d'échelles d'évaluation, dont les MyoTools mis au point par l'Institut de Myologie. Une étape indispensable pour choisir le bon matériel. Ainsi, grâce au MyoGrip, Christophe Prudhomme mesure la force de préhension de Nicolas, 19 ans, atteint d'une myopathie de Duchenne, qui teste le matériel de compensation pour la deuxième fois.

**C.P.:** Cela permet notamment aux jeunes de se projeter. Par exemple, l'un des jeunes que nous suivons a tout de suite compris comment le bras Jaco pourrait l'aider dans son quotidien dans le cadre de son projet de vie indépendante.

**B.P.:** Les petits voient aussi plus loin même si les parents n'ont pas encore lâché prise.

**C.P.:** De fait, on a déjà présenté le bras Jaco à des enfants qui aiment les nouvelles technologies. L'un d'eux nous a dit : « Plus tard, je veux être ingénieur et travailler au Canada chez le fabricant du bras. »

Enfin, nous anticipons aussi car trouver les financements peut être très long. *[Les familles des malades neuromusculaires peuvent être accompagnées par le Service régional de l'AFM-Téléthon dans ces démarches, lire, page suivante, le témoignage d'Olivier Grozel, NDLR.]*

### Avez-vous déjà des retours des jeunes et des familles ?

**B.P.:** Nous avons présenté le matériel à sept-huit patients et les retours ont toujours été hyperpositifs.

**C.P.:** En effet, beaucoup de parents en ont déjà entendu parler, mais voir leur enfant s'en saisir très vite les rassure : ils font des photos, des films. Les enfants, eux, en parlent à l'extérieur. Ce sont les meilleurs ambassadeurs de la consultation et du matériel ! ●

### UN OUTIL D'AIDE AU REPAS, PRATIQUE

La consultation dispose du bras robotisé Jaco mais, aujourd'hui, c'est l'aide au repas OBI que teste Nicolas. Après quelques essais, il constate que l'appareil est habile, même avec des bonbons qui roulent dans les coupelles ! Il suggère une amélioration, avec l'utilisation d'une fourchette au lieu de la cuillère, ce que Christophe Prudhomme fera remonter au fabricant via le pôle Aides techniques et innovation de l'AFM-Téléthon.



© AFM-Téléthon/Manon Caverivière



© AFM-Téléthon/Manon Caverivière

### PREMIER ESSAI POUR MARGAUX

Margaux, 9 ans, atteinte d'une myopathie à multi-minicores, découvre le matériel de la consultation. Premier essai : le Dowling, un support de bras mécanique qui soulage le poids de son bras pour les activités. Elle se sent vite suffisamment à l'aise pour saisir au loin une friandise. Christophe Prudhomme, quant à lui, fera, avec le pôle Aides techniques et innovation de l'AFM-Téléthon, des propositions au fabricant pour qu'il adapte les supports à la taille des plus jeunes.



### 3 questions à

**Olivier Grozel**

directeur du Service régional (SR) Auvergne-Rhône-Alpes de l'AFM-Téléthon

#### Comment avez-vous eu l'idée de cette consultation de compensation des membres supérieurs destinée aux enfants ?

**Olivier Grozel :** En 2019, la Région a lancé un appel à projets « handicap et innovation ». Pour y répondre, il fallait proposer des innovations apportant une plus-value pour le quotidien des personnes en situation de handicap et un partenariat avec une association régionale. Dans le même temps, des consultations similaires étaient

mis en place pour les adultes sous l'impulsion du pôle Aides techniques et innovation de l'AFM-Téléthon afin de promouvoir l'utilisation de dispositifs de compensation du membre supérieur. Nous sommes très proches de la consultation pédiatrique du Centre de compétence situé à Clermont-Ferrand. Elle nous accueille tous les mardi matin et met même à notre disposition un bureau pour recevoir les familles. Nous lui avons donc proposé le projet, qui a été soutenu tout de suite par la direction du CHU. Nous nous sommes aussi appuyés sur l'expertise du pôle Aides techniques et innovation de l'AFM-Téléthon pour le choix du matériel le plus pertinent pour les enfants. Des points réguliers sont organisés pour s'assurer que le matériel répond bien aux besoins et pour remonter des suggestions d'adaptation aux fournisseurs.

#### Maintenant que cette consultation existe, quel est le rôle du SR ?

**O. G. :** Nous intervenons en amont

et en aval du processus. Nous identifions les familles qui ne sont pas connues du Centre de compétence, puis nous les informons et les orientons vers la consultation. Les aspects médicaux sont ensuite, bien sûr, évalués et pris en charge par les médecins. Enfin, lorsqu'elles ont besoin d'un outil de compensation, nous les aidons à monter les dossiers de financement.

#### À qui s'adresse la consultation ?

**O. G. :** Dans un premier temps, elle est destinée aux 60 malades suivis ici. Ensuite, elle sera ouverte à ceux de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Puis elle sera élargie à toute la France. Notre objectif est de faire connaître ce matériel à un maximum de personnes. Dans cet esprit, avec le CHU, nous allons organiser une opération de présentation de ces outils pour les financeurs (Sécurité sociale, MDPH), les prescripteurs, les Référents Parcours de Santé... Nous souhaitons que les gens voient concrètement l'intérêt de ce matériel. •

#### AVEC CET OUTIL, JE POURRAIS...

Deuxième essai Margaux : le Gowing. Ce bras articulé électrique facilite le mouvement en compensant le poids du bras de l'enfant. Les réglages sont plus simples, mais une adaptation personnalisée serait nécessaire pour ajuster le manchon au bras de la fillette. Toutefois, Caroline et Éric, ses parents, en voient tout de suite l'intérêt : « Elle pourrait tendre le bras pour ouvrir le robinet, appuyer sur les interrupteurs, etc. »



#### UN BRAS ROBOTISÉ VITE MAÎTRISÉ

Avec Elliott, le surnom donné par l'équipe au bras Jaco, Margaux fait comme tous les enfants : en dix minutes, elle empile des cubes, attrape un biscuit pour le manger, etc. Les boutons du joystick sont trop durs pour elle mais, comme l'explique Christophe Prudhomme, quand le bras Jaco est installé sur le fauteuil, il peut être commandé avec le joystick de ce dernier. Les parents sont séduits par l'habileté de leur fille, mais ils s'inquiètent des mauvaises manipulations éventuelles de ce bras imposant. Là encore, l'ergothérapeute les rassure : il est possible de définir des zones, par exemple autour du visage de l'enfant, où le bras ne peut pas aller.