

Listing (non exhaustif) du matériel adapté pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington par Stéphanie RATEL – ergothérapeute à la MAS Villa Samahra

Ergothérapeute depuis 3 ans à la Maison d'Accueil Spécialisée Villa Samahra à Amiens accueillant des résidents atteints de pathologies neuro dégénératives rares comme la maladie de Huntington, voici une liste (non exhaustive) de matériel. Celui-ci peut être mis en place auprès d'une personne atteinte de cette maladie, que ce soit à domicile ou en établissement.

Le matériel n'est pas une obligation d'acquisition, mais de la préconisation. Cette liste ne doit en aucun cas se substituer aux conseils de professionnels (orthophoniste, ergothérapeute, médecin MPR,...) qui pourront vous accompagner au mieux face aux problématiques que vous rencontrerez. De plus, il faut rappeler que ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour une autre. Tout comme ce qui fonctionne sur un temps donné de la journée peut ne fonctionner en continu sur une journée. Il est donc nécessaire de prendre son temps pour observer, analyser, tester (lorsque cela est possible) avant de pouvoir dire que cela est adapté et pérenne. Enfin il faut accepter que toute problématique n'est pas « solutionnable » ou l'est de manière partielle avec des contraintes humaines, environnementales et/ou financières.

Enfin avant de mettre en place du matériel, il est pertinent de se poser la question en fonction des situations : autonomie aux repas, à l'hygiène, en déplacement. Dans la maladie de Huntington chaque activité au sens large est énergivore. Est-il plus intéressant d'utiliser cette énergie sur le repas, la douche, la marche (avec risque de chute) ou de la conserver pour une activité de loisir/plaisir ? Les adaptations que vous apporterez varieront en fonction de cette réponse.

1) Domaine des déplacements en intérieur/extérieur :

Avant de mettre en place une aide technique aux déplacements bipodale, la simple préconisation de semelles ou chaussures orthopédiques peut s'avérer suffisante. Dans ce cas il vous suffit de vous rapprocher d'un médecin MPR suivi d'un podologue orthésiste. La prise en charge est entièrement assurée par la sécurité sociale.

2) Domaine de l'installation/positionnement en journée et la nuit :

L'appareillage neuro-orthopédique (petit ou grand) consiste à réaliser des accessoires pouvant :

- Stabiliser : maintenir des capacités fonctionnelles ou analytiques
- Posturer : limiter des déformations entraînant des douleurs ou des difficultés lors des soins/installation

Ce type de matériel nécessite un suivi par des professionnels adaptés pour des préconisations adaptées ou ajustements. Une éducation des familles/aidants sera nécessaire pour une bonne utilisation au quotidien.

Pour des personnes chutant fréquemment de leur lit, la mise des barrières peut être une insécurité. Certaines préféreront une installation directement au sol, avec la mise en place d'un parc (confection sur mesure) ou de simples matelas au sol. Il faudra alors penser à sécuriser l'environnement de la personne.

3) Domaine de l'hygiène

A chaque stade de la maladie, des solutions existent. Il faudra prendre en compte les capacités fonctionnelles de votre proche, son environnement architectural, humain mais aussi ses habitudes de vie.

4) Domaine de la communication

Avant la mise en place d'outil spécifique, il peut déjà être envisagé d'observer la personne et de déterminer ensemble si un signe de tête, de paupières, de main peut répondre à des demandes simples. Pour développer une communication, il faut absolument l'obtention d'un OUI/NON fiable de la part de la personne.

Il est très important d'initier un travail sur la communication alternative améliorée en amont de l'installation des troubles dysarthriques et cognitifs. La communication peut et doit être mixte quand c'est possible (orale + autre outil). En effet cela permet de faciliter la mise en place du nouvel outil et limite les Comportements d'Agitation Pathologique. Une évolution de l'outil est toujours possible en fonction des capacités/besoins de la personne. Un travail de sensibilisation est indispensable auprès de l'entourage pour faciliter l'utilisation de l'outil choisis au quotidien.

Chaque outil de communication doit être travaillé en étroite collaboration avec un(e) ergothérapeute ou orthophoniste afin de déterminer l'outil le plus adapté, en fonction :

- des besoins/attentes de la personne, de son entourage
- des capacités motrices et cognitives de la personne
- de l'environnement dans lequel sera utilisé l'outil (pour une utilisation pérenne)



5) Domaine de l'alimentation




Une multitude d'aides techniques existent concernant l'alimentation. Cependant, l'importance des troubles de la déglutition dans cette pathologie limite le matériel adapté concernant l'hydratation. Un bilan de déglutition semble indispensable à chaque étape de la maladie pour préconiser les bonnes textures ainsi que le bon matériel. L'environnement dans lequel sont pris les repas a également son importance.





Des astuces simples et peu coûteuses peuvent être mises en place comme :





- Couder des couverts
- Grossir les manches pour en faciliter la préhension
- installer un marchepied ou un coussin triangulaire sous les fesses pour obtenir une bonne position pour le repas
- Installer un coussin derrière la tête pour limiter le risque de fausses routes
- Changer de récipient pour en faciliter la prise (transvaser un yaourt dans un ramequin par exemple)
- Installer un antidérapant sous les couverts





Décembre 2020




Materiel	Caractéristiques	Pré requis	Prise en charge sécurité sociale		Prescription d' un médecin généraliste		Prescription d' un médecin de médecine physique et de réadaptation	
			oui	non	oui	non	oui	non
1 - Domaine des déplacements en intérieur et extérieur								
Déambulateur type Actio 2 	Pliant, léger, 2 roues et 2 patins	Marche possible avec peu de mouvements choréiques mais risque de chute, adéquat pour les personnes présentant un ralentissement psychomoteur	X		X			X
Rollator type Banjo 	Pliant, 4 roues	Marche possible avec peu de mouvements choréiques mais risque de chute, inadapté pour les personnes ayant une tendance à l'impulsivité motrice	X		X			X





<p>Fauteuil roulant manuel pliant</p> 	<p>Pliant, transportable dans un véhicule standard, prises de mesures anthropométriques nécessaires, multiples options, utilisant en intérieur ou extérieur (terrain plat ou peu accidenté)</p>	<p>Marche possible mais sur courtes distances, fatigabilité de la personne, tonus axial acquis</p>	X		X			X	
<p>Fauteuil roulant confort</p> 	<p>Châssis fixe, transportable dans un véhicule PMR, prises de mesures anthropométriques nécessaires, multiples options, utilisant en intérieur ou extérieur (terrain plat ou peu accidenté)</p>	<p>Marche très difficile voire impossible, perte du tonus axial</p>	X		X			X	
<p>Poussette pour adulte de chez CREE</p> 	<p>Tout terrain, permet des balades en sécurité,</p>	<p>Pour tous, quel que soit l'avancée de la maladie</p>		X		X		X	
2 – Domaine de l'installation/positionnement jour et nuit									
<p>Petit appareillage (type attelle membres supérieur ou inférieur)</p>	<p>But de positionnement, limitation de déformations neuro orthopédiques, visée de confort, installation en journée et/ou la nuit</p>	<p>Accord de la personne, éducation thérapeutique pour la mise en place du matériel</p>	X			X	X		
<p>Grand appareillage (type corset, coque)</p>	<p>Pouvant être installé sur un fauteuil (manuel ou confort)</p>	<p>Accord de la personne, éducation thérapeutique pour la mise en place du matériel</p>	X			X	X		


<p>Coussins de positionnement</p> 	<p>Aide à l'installation au lit, chaque coussin à sa fonction, caractéristiques anti escarre en préventif ou curatif</p>	<p>Absence de mouvements choréiques de la personne pour un bon positionnement</p>	<p>X</p>		<p>X</p>			<p>X</p>
<p>Protèges barrières</p> 	<p>Utiliser un protège barrière englobant toute la barrière pour plus de sécurité, choix en fonction des dimensions de la barrière</p>			<p>X</p>		<p>X</p>		<p>X</p>
<p>Ceinture de contention pelvienne</p> 	<p>Maintient le bassin de la personne dans le fond de son assise, installation sur tout type d'assise</p>	<p>Mouvements choréiques au niveau du bassin, tendance à la rétropulsion</p>	<p>X</p>			<p>X</p>		<p>X</p>
<p>Fauteuil Oméga de chez Cumbria</p> 	<p>Adapté à la MH+, sécurisant, englobant, fauteuil de repos, utilisable aussi pour les repas, PCH possible en fonction des MDPH, utilisation en intérieur</p>	<p>Pour tous, quel que soit l'avancée de la maladie</p>		<p>X</p>		<p>X</p>		<p>X</p>

<p>Fauteuil Atlanta de chez TL Médical</p> 	<p>Adapté à la MH+, sécurisant, englobant, repose jambes avec proclive limitant davantage le risque de chute en cas de mouvements choréïques importants, fauteuil de repos, utilisable aussi pour les repas, utilisation en intérieur</p>	<p>Pour tous, quel que soit l'avancée de la maladie</p>		X		X		X	
<p>Couverture lestée</p> 	<p>Notion de confort, de chaleur, de sécurité en fonction du poids, de la taille du produit</p>	<p>Pour tous, quel que soit l'avancée de la maladie</p>		X		X		X	
3 - Domaine de l'hygiène									
<p>Tabouret de douche</p> 	<p>Pour la douche, réglable en hauteur, assise stable, transportable</p>	<p>Pour les personnes ayant un bon tonus postural assis, se relevant sans difficultés</p>		X		X		X	
<p>Strapontin de douche</p> 	<p>Pour la douche, fixation définitive au mur, pliant, confortable, accoudoirs présents</p>	<p>Pour les personnes ayant un bon tonus postural assis, se relevant avec peu ou pas de difficultés</p>		X		X		X	

<p>Chaise de douche à pieds fixes</p> 	<p>Pour la douche, réglable en hauteur, assise stable, transportable, casse possible si beaucoup de mouvements</p>	<p>Pour les personnes ayant un bon tonus postural assis, se relevant avec peu ou pas de difficultés</p>	X		X			X
<p>Planche de bain</p> 	<p>S'adapte à toutes les baignoires standards, transportable, s'asseoir sur la planche puis enjamber la baignoire</p>	<p>Pour les personnes ayant un bon tonus postural assis</p>		X		X		X
<p>Siège de bain pivotant</p> 	<p>S'adapte à toutes les baignoires standards, transportable, s'asseoir sur le siège puis le faire pivoter</p>	<p>Pour les personnes ayant un tonus postural assis aléatoire</p>		X		X		X
<p>Support de bain à dépression</p> 	<p>S'adapte à toutes les baignoires standards, transportable, ajustement à toutes les morphologies, évite le glissement de la personne, transfert avec ou sans aide technique (si tablier retirable)</p>	<p>Pour toutes les personnes avec ou sans mouvements choréiques</p>		X		X		X

<p>Système de douche au lit</p> 	<p>Pour une douche au lit, 1 bac « eau propre » et 1 bac « eau usée », fournit avec système de « bâche » pour ne pas mouiller le lit et drap de bain XL (taille d'un matelas)</p>	<p>Pour tous, essentiellement personnes grabataires ou n'accédant plus à la salle de bain (alternative à la simple toilette au lit)</p>		X		X		X	
<p>Transat de bain</p> 	<p>Pour la baignoire, différentes tailles, réglages possibles des inclinaisons, ajustement à toutes les morphologies, évite le glissement de la personne, transfert avec ou sans aide technique (si tablier retirable), sangles de maintien</p>	<p>Pour toutes les personnes avec ou sans mouvements choréiques</p>		X		X		X	
4 - Domaine de la communication									
<p>Ardoise Veleda</p>	<p>Dans tous les commerces</p>	<p>Capacités préhensiles maintenues (tenue du crayon), maintien des capacités de graphisme et lecture</p>		X		X		X	
<p>Pictogrammes</p>	<p>Choix multiples de pictogrammes (couleurs ou non) non infantilisants</p>	<p>Pointage oculaire ou manuel nécessaire</p>		X		X		X	
<p>Cahier de communication</p>	<p>Choix de support multiple, adaptation facile aux besoins de la personne</p>	<p>Pointage oculaire ou manuel nécessaire</p>		X		X		X	
<p>Tablette tactile avec logiciel de communication (type Grid 3)</p> 	<p>Compatible avec l'utilisation de contacteurs ou d'une commande oculaire, paramétrages multiples, PCH possible en fonction des MDPH</p>	<p>Pointage oculaire ou manuel nécessaire, personne ayant peu de troubles cognitifs</p>		X		X		X	

<p>Tablette Quicktalker</p> 	<p>Communication limitée au nombre de pictogrammes sur une planche, choix des pictogrammes, synthèse vocale</p>	<p>Pointage manuel nécessaire, personne ayant peu de troubles cognitifs</p>		X		X		X	
5 - Domaine de l'alimentation									
<p>Rebord d'assiette</p> 	<p>S'adapte a une majorité d'assiettes (plate ou creuse)</p>	<p>Pour tous</p>		X		X		X	
<p>Couverts lestés</p> 	<p>Poignées larges, lestées</p>	<p>Personne peu fatigable, capacités préhensiles maintenues, peu de mouvements choréiques</p>		X		X		X	
<p>Tapis antidérapant</p>	<p>Réutilisable à souhait, lavable à l'eau clair</p>	<p>Pour tous</p>		X		X		X	
<p>Serviette de table type cape de coiffure</p> 	<p>Englobant, lavable, limite le risque de salissures des vêtements, avec ou sans manches</p>	<p>Pour tous</p>		X		X		X	

<p>Verre à découpe nasale</p> 	<p>Avec ou sans anses, découpe au niveau du nez pour éviter la bascule arrière de la tête</p>	<p>Pour tous</p>		<p>X</p>		<p>X</p>		<p>X</p>
<p>Cuillère en caoutchouc (cuillère pour enfants)</p>	<p>Matière souple, douce, passe au lave-vaisselle, limite la quantité de nourriture sur une cuillère</p>	<p>Personne ayant besoin de petite cuillerée pour limiter les risques de fausses routes, personne précipitée pendant le repas (groses cuillère = augmentation du risque de fausses routes), personne avec une ouverture buccale limitée ou personne dépendante pour le repas (confort de la prise grâce à la matière souple et douce)</p>		<p>X</p>		<p>X</p>		<p>X</p>