

INSTALLATION ET CAA

Un positionnement optimal pour
déployer son potentiel

Journées Nationales du Syndrome de Rett France

Anne Laure Zilliox et Orane Chauvin - Ergothérapeutes
Membres du Conseil Paramédical et Éducatif de l'AFSR

Plan :

Qui sommes nous ? Qu'est ce que l'ergothérapie ? Qu'est ce que le positionnement, les installations. Principes de bases

Application aux personnes atteintes du syndrome de Rett. Exemples.

Les différents moyens d'accès à la CAA des personnes atteintes du syndrome de Rett. Possibilités, positionnements, difficultés.

Conclusion et perspectives.

Qui sommes nous ?

Des ergothérapeutes
OCCUPATIONAL THERAPIST

Expérimentées

Et Passionnées de CAA.

<https://anfe.fr/la-profession/>

<http://www.notredamedejoye.fr/index.php?page=18&rubrique=16>

<http://ergocommece.eu/>



La Journée Mondiale
de L'ergothérapie
27 octobre 2021

Appartenir. Être soi-même

**APPARTENIR
À ÊTRE SOI-MÊME !**

*Être ergothérapeute, c'est
donner le pouvoir à chaque
individu d'être la personne
qu'il souhaite, en réalisant
les activités nécessaires à
leur bien-être.*



Le positionnement

What are the three most important factors for successful AAC use?

1. Position

2. Position

3. Position

IL DOIT OFFRIR :

Confort

Sécurité médicale

Interaction

Difficultés motrices fréquentes liées au Syndrome de Rett : RAPPEL

PROPRIOCEPTION : troubles sensoriels. Vestibulaire ?

Donne difficultés de posture et d'équilibre

Difficultés de dissociation des membres et du tronc gestes malhabiles

APRAXIE, Troubles de la planification du mouvement, troubles de l'initiation

Ce que l'on sait de la Dyspraxie : difficultés +++ d'automatisation.

STEREOTYPIES : mouvements involontaires parasites.

Déformations orthopédiques : SCOLIOSE du syndrome de Rett

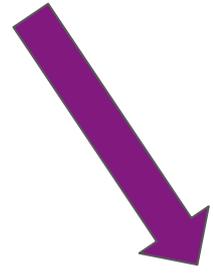
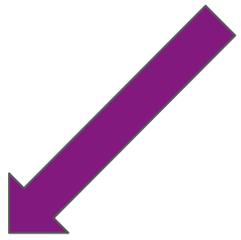
Se retrouve dans différents syndrome, cause de déficience (paralysie cérébrale, déficiences acquises)

Pas une surprise en ergothérapie ou dans le CHAMP DE LA DÉFICIENCE MOTRICE.

BEAUCOUP DE DÉFIS !

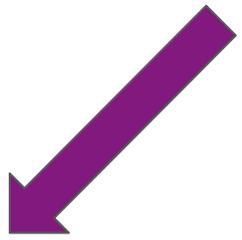
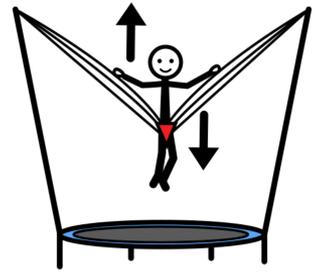
Difficultés motrices fréquentes liées au Syndrome de Rett

QUE FAIRE ?



S'ENTRAÎNER +++
Rééducation
(intervention sur la personne)

LIMITER LA DOUBLE TÂCHE
Réadaptation, intervention
sur l'environnement et
l'entourage)



STABILISER LA POSTURE POUR POUVOIR SE CONCENTRER, FAIRE AUTRE CHOSE

L'interprétation des progrès de l'enfant

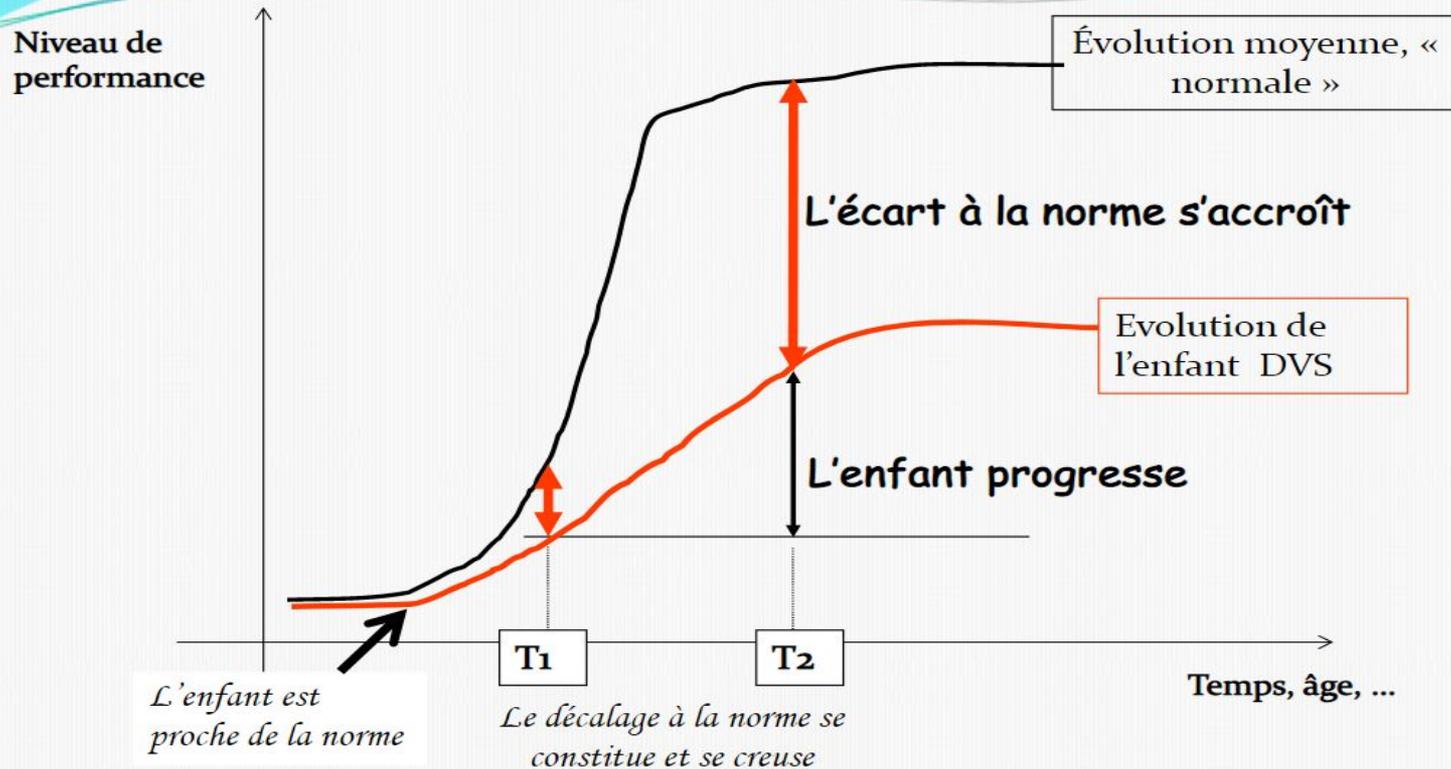
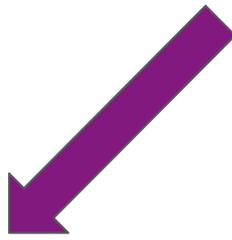


Schéma d'explication du Docteur Mazeau sur l'importance d'offrir des compensations des difficultés - ne pas tout miser sur la rééducation. Dans le cadre de la dyspraxie chez l'enfant

Difficultés motrices fréquentes liées au Syndrome de Rett

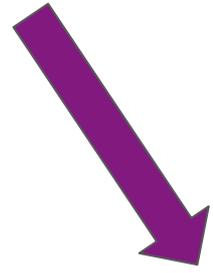
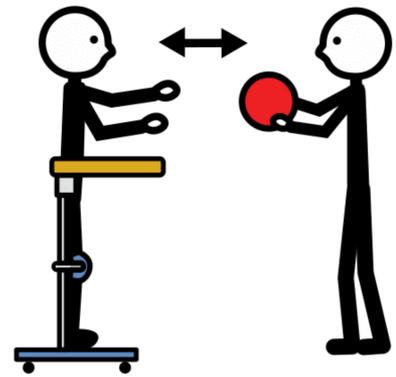
QUE FAIRE ?



S'ENTRAÎNER +++
Rééducation

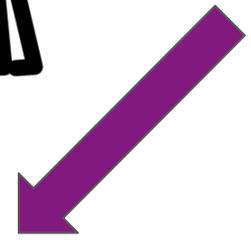
(intervention sur la personne)

Importance ++ pour la marche, se relever, tenir en équilibre assis et debout, LE REGARD...



LIMITER LA DOUBLE TÂCHE

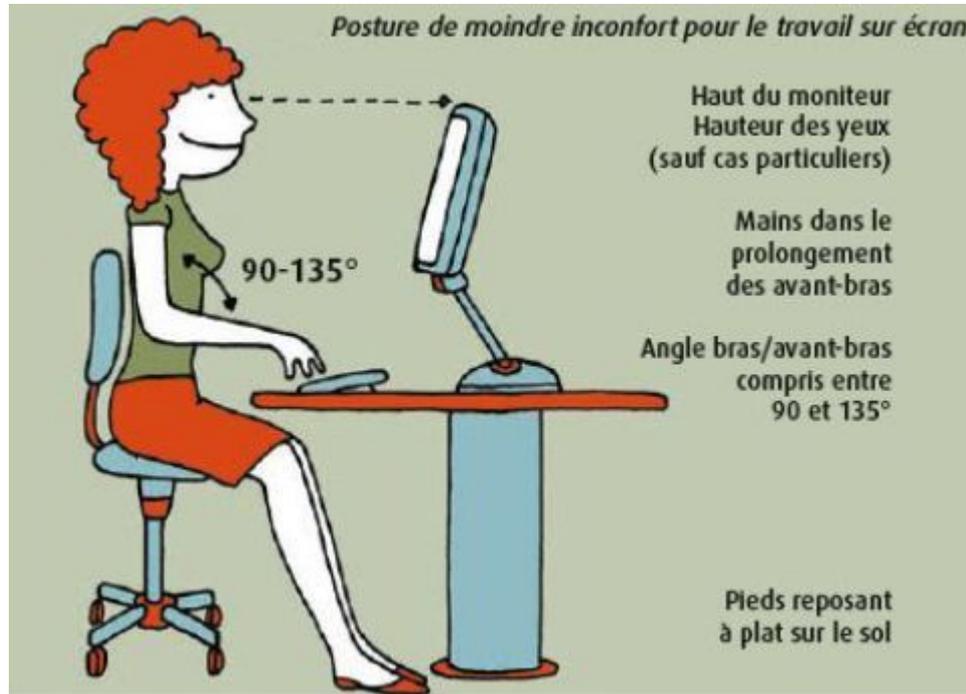
Réadaptation, intervention sur l'environnement et l'entourage)



STABILISER LA POSTURE POUR POUVOIR SE CONCENTRER, FAIRE AUTRE CHOSE

PRINCIPES D'UN BON POSITIONNEMENT

INRS France <https://www.inrs.fr/risques/travail-ecran/prevention-risques.html>



CONFORT, SECURITE, STABILITE

ANTI DOULEUR

LIBÉRER LE REGARD - HORIZONTALITÉ
DU REGARD

PERMETTRE L'INTERACTION SOCIALE

LIBÉRATION DES POSSIBILITÉS
MOTRICES

LIMITATION DES DÉFORMATIONS
ORTHOPÉDIQUES

PRINCIPES DE BASES

CHOIX/ESSAI EN COLLABORATION : Parents et la personne, médecin et rééducateurs, les orthoprothésiste et les revendeurs de matériel médical..

STABILISATION DU BASSIN : caler le bassin, pieds posés, pieds posés repose pieds

MAINTENIR LE TRONC : des cales, un grand dossier,

parfois légère inclinaison de l'assise en arrière

les coudes doivent pouvoir être posés : tablette.

DÉGAGER LES MOUVEMENTS DE LA TÊTE : tronc maintenu, APPUI TÊTE

L'ENFANT DOIT TENIR BIEN SANS LES SANGLES (qui sont là pour la sécurité et le rappel de la position)

HANCHES, GENOUX, CHEVILLE, COUDES à ANGLES DROITS

POSITION ACTIVE/POSITION DE REPOS

VARIER LES POSITIONS, Prévoir plusieurs positionnements.



Outils pour une bonne installation

CHAISES DU COMMERCE : TRIP TRAP et copies, CHAISES A LA BONNE TAILLE

ADAPTATIONS MAISON des chaises du commerce

CHAISES ADAPTÉES SPÉCIFIQUES AU HANDICAP

CORSET SIÈGE, ASSISES MODULABLES, FAUTEUIL ROULANT avec adjonctions

VERTICALISATEUR ET DÉAMBULATEUR

COUSSINS ET MOUSSES DE POSITIONNEMENT ALLONGÉES



https://www.winncare.fr/pdf/micro_cic_guide_a_la_prescription.pdf



<https://www.cree.fr/produit/dynamic-o-dinterieur/>

Chaises du commerce



<https://www.stokke.com/EUR/fr-lu/c/haies-hautes/tripp-trapp>



<https://www.geuther.fr>



Chaises adaptées au handicap moteur



<https://www.schuchmann.fr/produit/smilla/>

<https://hephaistos.fr/modul/>

<https://www.gabamousse.com/>

Corsets sièges



<https://orthotech.fr/>

<https://neut.fr/fr/nos-produits/ortheses/positionnement-diurne/corsets-sieges.html>

<https://fr.proteor.com/metiers/appareillage-orthopedique/>

Sur mesure, remboursé une fois par an par la sécurité sociale. Personnalisé.

APPLICATION AUX PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE RETT

SPÉCIFICITÉS CONCERNANT:

- LES DÉFORMATIONS ORTHOPÉDIQUES DU RACHIS
- LES STÉRÉOTYPIES MAINS-BOUCHE

Installation assise: Les corsets-siège

SUR PRESCRIPTION D'UN MÉDECIN DE RÉÉDUCATION

RÉALISÉ PAR UN ORTHOPROTHÉSISTE

CAHIER DES CHARGES EN COLLABORATION AVEC L'ENFANT, LA FAMILLE ET L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



corset orthopédique: limite les déformations orthopédiques du rachis

≠



corset siège: maintien du bassin et du tronc mais pas correction

Installation assise: Les corsets-siège

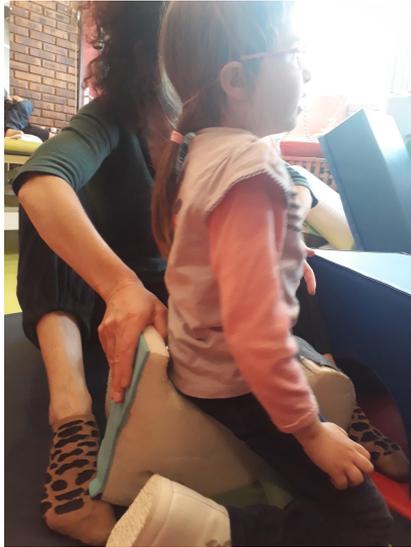
CAHIER DES CHARGES:

- POUR QUELLE UTILISATION? OU? QUAND?
- SUR QUEL SUPPORT?
- QUEL APPUI-TÊTE? QUEL CALE-PIED ?
- UNE TABLETTE ?
- FIXATION D'UN OUTIL DE COMMUNICATION
(par exemple: contacteurs sur un appui-tête, bras articulé sur un châssis ou un fauteuil roulant, etc)



Prescription du corset siège : siège moulé sur-mesure avec appui-tête / repose-pieds / segment jambier / segment pédieux / sangles de maintien / tablette / accoudoirs / Plot d'abduction amovible / gel d'assise intégré / housse de capitonnage/ support roulant...

Installation assise: Le corset-siège de E. , 6 ans



Essais/
cahier des charges:
position du bassin en
antéversion pour favoriser
le redressement actif du
tronc

Essayage du siège



Installation finale: base roulante à hauteur
variable pour permettre les transferts par la
station debout

Installation assise: Le corset-siège de M. , 14 ans

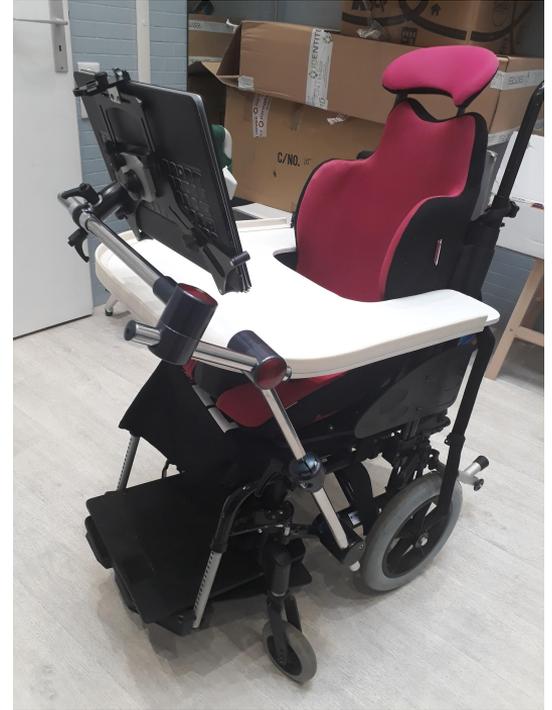


vigilance sur les points d'appui

installation sur un fauteuil roulant
appui tête pour repos et sécurité
dans les transports

cale-pieds large permettant une
mobilité des membres inférieurs, et
amovible pour permettre les
transferts par la station debout

vigilance sur la taille de la tablette
pour pouvoir fixer le bras articulé au
fauteuil roulant



Installation assise: Les autres options sur mesures

D'AUTRES OPTIONS:

- ASSISES MODULAIRES sur prescription d'un médecin de rééducation, renouvelable tous les 3 ans
- CHAISES ADAPTÉES
- COUSSINS ET MOUSSES DE POSITIONNEMENT
- INSTALLATIONS AU SOL



Soulager les stéréotypies

- ATTELLES DE COUDE
- LESTS
- CONTACT DE LA TIERCE PERSONNE



→ A ADAPTER EN FONCTION DE L'ENFANT ET DES MOMENTS DE LA JOURNÉE

→ VIGILANCE CONCERNANT LES PROTOCOLES DE MAINTIEN

LES DIFFÉRENTS MOYENS D'ACCÈS A LA CAA

- CODES GESTUELS, CORPORELS
- PICTOGRAMMES PAPIER
- CLASSEUR DE COMMUNICATION, PLANCHES THÉMATIQUES
- CONTACTEURS
- COMMANDE OCULAIRE
- AUTRES ACCÈS À L'ORDINATEUR : contacteurs, joystick, ...

→ Réfléchir à comment on positionne la personne face à l'outil,
et comment on positionne l'outil face à elle

LES DIFFÉRENTS MOYENS D'ACCÈS A LA CAA

CODES GESTUELS, CORPORELS:

importance de les identifier et que ce code soit reconnu par tous les interlocuteurs

Les installations proposés doivent permettre l'expression de la personne

Utilisations de gestes type Makaton ou LSF:

- se placer en face de l'enfant
- prendre le temps et répéter les gestes si besoin

STRATÉGIE DE STIMULATION DU LANGAGE

SE METTRE À LA HAUTEUR DE L'ENFANT

Votre enfant profitera du modèle verbal et visuel pour voir comment vous placez vos lèvres et votre bouche pour produire les sons.

COMMENT FAIRE DANS LA ROUTINE ?

★ Chaque fois que c'est possible, lors de l'habillage, des collations... vous placer de façon à ce qu'il soit **facile pour votre enfant de vous regarder droit dans les yeux.**

En établissant le contact visuel avec votre enfant, il sait qu'il a toute votre attention. **Il se sent écouté et important!**

DOCUMENT CRÉÉ PAR CATHERINE MAILHOT, PSYCHOPÉDAGOGUE

PAR BRUNO BOUÏEUX

PROJET PAR M. GAGNON, M. FORTIN, M. PÉTIOT

APPRENDRE À PARLER

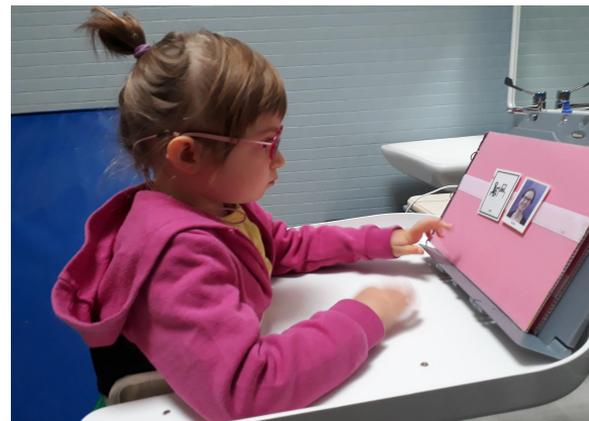
LES DIFFÉRENTS MOYENS D'ACCÈS A LA CAA

- PICTOS PAPIER
- PLANCHES THÉMATIQUES
- CLASSEUR DE CONVERSATION
- CONTACTEURS

se placer en face et à hauteur

bien séparer les deux éléments de choix pour repérer un pointage visuel

repérer les possibilités et les zones d'explorations manuelles



La commande oculaire

INSTALLATION DE LA PERSONNE FACE A LA COMMANDE OCULAIRE

- posture confortable et adaptée aux besoins
- regard aligné avec la commande oculaire
- distance environ 70cm



La commande oculaire

MAIS AUSSI: INSTALLATION DE LA COMMANDE OCULAIRE DANS SON ENVIRONNEMENT!

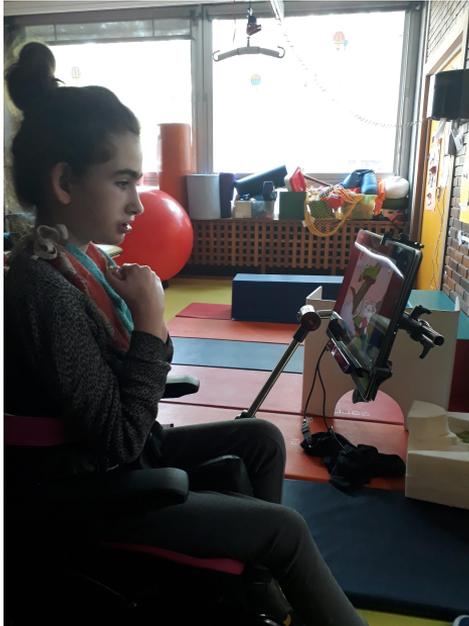
- Sur une table?



La commande oculaire

MAIS AUSSI: INSTALLATION DE LA COMMANDE OCULAIRE DANS SON ENVIRONNEMENT!

- Sur un bras articulé?



La commande oculaire

MAIS AUSSI: INSTALLATION DE LA COMMANDE OCULAIRE DANS SON ENVIRONNEMENT!

- Sur un trépied?



La commande oculaire

Quelques limitations dans le quotidien:

- Comment permettre à l'enfant de demander spontanément l'outil?
- solidité, transport
- formation des aidants
- fatigabilité

→ Intérêt +++ de la multimodalité dans la communication



ACCÈS aux outils high tech de CAA PAR D'AUTRES MOYENS



<https://www.cimis.fr/>
<https://cenomy.shop/>
<https://www.hoptoys.fr/>

<https://www.tobiidynavox.com/page/s/i-series-ap>

https://www.thingiverse.com/thing:2868839?fbclid=IwAR1wwoh2zGGR_eF_7Chhhof5It0MVJ6CwWkZT_N0PY9czfmIOo0RG1dHf6mw

CONCLUSION Partie 1 : à Retenir !

Des idées, des savoirs et des savoirs faire.

Beaucoup de choses existent, sont fabriquées au cas par cas ou existeront

Il faut se tenir au courant

Il faut réadapter les installations tout au long de la vie et selon les activités

Pour fabriquer, adapter il y a besoin de la connaissance de l'entourage (familles et autres professionnels)

Des essais

Des retours sur les essais puis sur l'utilisation :

DIRE ce qui fonctionne, ce qui NE FONCTIONNE PAS, ce qui CHANGE ou doit CHANGER.

NE PAS HESITER A SOLLICITER LES ERGOTHERAPEUTES

CONCLUSION Partie 2 : Perspectives !

La commande oculaire : un tournant pour les personnes avec un syndrome de Rett

Encore des obstacles : positionnement de l'outil

PROTECTION DE L'OUTIL

prix

entraînement

Solution efficace pour favoriser la désignation.

lutter contre les surhandicaps : abolition de la volonté, anxiété, dépression, faible développement des apprentissages.

Permet une meilleure qualité de vie

Importance d'une bonne installation pour permettre un bon contrôle et alors une meilleure communication

La prochaine fois : scoliose dans le syndrome de Rett et peut être aussi des difficultés d'engagement dans les activités.

AVEZ VOUS DES QUESTIONS ?

