

Pourquoi consulter un ergothérapeute :

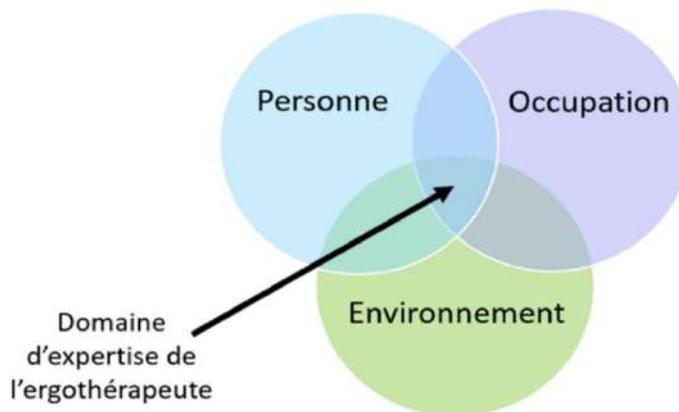
Syndrome d'ehlers danlos et l'ergothérapie, un partenariat vers l'autonomie



L'ergothérapie c'est quoi ?

L'ergothérapie est une profession paramédicale réglementée par le Code de la Santé Publique (L4331-1 et R4331-1).

L'objectif de l'ergothérapie (occupational therapy) est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement." Association Nationale Française des Ergothérapeute (ANFE)



Pour qui ?

Toute personne qui présente des difficultés à accomplir ses activités courantes peut avoir recours aux services d'un(e) ergothérapeute. Quel que soit son âge ou les restrictions de fonctionnalité qui est à la source des difficultés, l'ergothérapeute peut aider la personne à relever les défis présentés dans son quotidien.

Quand consulter ?

A certaines étapes de votre vie, pendant ou après le diagnostic ou lors de situations de votre vie personnelle qui peuvent vous inciter à demander conseil pour gérer les défis de votre quotidien. Il n'est pas nécessaire d'avoir été diagnostiqué(e) mais de présenter des interrogations ou des difficultés pour consulter un(e) ergothérapeute. L'ergothérapie peut être utile face à de nombreux symptômes du SED. Il n'existe pas de protocole thérapeutique défini étant donné la variabilité des manifestations d'un patient à l'autre, ou même d'un moment à l'autre.



Voici des exemples

Pourquoi faire appel à un(e) ergothérapeute :

- quand les défis du quotidien sont trop compliqués à accomplir : se lever, faire le ménage, suivre sa scolarité, conduire, marcher, manger...,
- quand les interactions sociales se restreignent du fait de la limitation des déplacements, des chutes, des difficultés de concentration...,
- quand la situation professionnelle est problématique : gestion organisationnelle, douleurs posturales...,
- quand votre place familiale change : difficultés à gérer les tâches quotidiennes, douleurs envahissantes,...

De par sa formation, l'ergothérapeute est le professionnel qui vous accompagnera et vous conseillera pour faire le choix d'astuces qui vous faciliteront votre quotidien.

L'ergothérapeute fera le lien entre

vos restrictions fonctionnelles, les particularités médicales liées à la singularité du syndrome d'Elhers Danlos

et

les moyens d'intervention existant.

tout en personnalisant la réponse
à votre problématique.



Quels actions et moyens utilise-t-il ?

Il vous établira un plan de traitement sur mesure en fonction de vos besoins, de votre environnement et de vos habitudes de vie, afin de personnaliser et d'adapter les aides qui seront bénéfiques à votre indépendance.

Après une évaluation approfondie de vos difficultés, de vos habitudes de vie, de votre environnement, votre ergothérapeute mettra en place un plan d'intervention en partenariat avec les professionnels de soin et de la réadaptation.

Il pourra corriger une déficience, compenser une incapacité, pallier une déficience ou réduire une situation de handicap, et ainsi contribuer à votre autonomie, à votre sécurité et à votre qualité de vie.

Il établira un plan de rééducation sensorimotrice afin de valoriser vos activités dans le quotidien par des actions ciblées de rééducation :

- travail fonctionnel des membres supérieurs, de la posture, travail proprioceptif....
- tout mécanisme entrant dans une activité à visée fonctionnelle.

Il établira un lien avec les différents professionnels (kinésithérapeute, orthésiste, orthoprothésiste, orthophoniste, médecin...) afin de déterminer les aides fonctionnelles et les aides techniques les plus adaptées à votre problématique.

Ces aides sont des accessoires, des appareils, des équipements ou des dispositifs conçus pour faciliter votre mobilité, votre communication, vos tâches et vos activités quotidiennes à la maison, au travail et dans vos loisirs.

Elles seront choisies avec votre collaboration et en fonction de vos limitations, de vos habitudes de vie,...



Des exemples d'interventions

Problématique de Mme C :

Qui présente une dystonie au sommeil avec des douleurs posturales envahissantes lors du maintien de la posture allongée.

Travail autour de la literie avec essais de matelas en viscoélastique, de coussins de positionnement au lit, recherche d'une hauteur de lit adaptée pour permettre de se lever et de se coucher en limitant les contraintes musculaires et articulaires.

Problématique de Melle Y :

Qui doit apprendre à mettre ses vêtements compressifs et orthèses.

Education à l'utilisation du matériel avec une chronologie de mise en place adaptée à sa problématique.

Lien avec l'orthoprothésiste afin de mettre en place des adjonctions pour faciliter la mise en place.

Problématique de Mr R :

Restriction de déambulation car la mise en place de son fauteuil roulant manuel n'a pas amélioré son indépendance.

- Etablissement d'un cahier des charges en fonction de ses habitudes de vie et de ses limitations de participation.
- Essais de plusieurs types de propulsion électrique afin de favoriser les déplacements autonomes .
- Prise de mesure et mise en place d'un coussin personnalisé d'assise.
- Etablir un rapport détaillé des besoins afin d'obtenir un financement auprès des instances (MDPH ou autres).



Où trouver un(e) ergothérapeute ?

On trouve des ergothérapeutes dans toute la France et dans une très grande variété de milieux. Voici les deux principaux secteurs où vous pourrez trouver un(e) ergothérapeute :

Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux :

La grande majorité des ergothérapeutes travaillent dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux où ils offrent des services dans : les centres hospitaliers ; les centres de réadaptation. Les services d'un ergothérapeute dans ces milieux sont pris en charge par la CPAM.

et

Le secteur privé :

Plus de 20 % des ergothérapeutes exercent leur profession dans le secteur privé. En fonction de votre lieu de résidence, vous trouverez un(e) ergothérapeute en libéral plus ou moins proche de chez vous. Ses services sont payants et non remboursés par la CPAM. Le prix est variable selon le type de service offert, l'expérience et l'expertise de l'ergothérapeute, la durée prévue du suivi, etc.

Isabelle Sicre diplômée de l'IFE de Paris en 2005. J'ai passé ses dernières années 5 ans au CHU de Toulouse dans un service proposant l'accueil de patients SED et j'ai participé à la création d'un ETP spécifiquement dédié à cette pathologie. Je suis actuellement installée en cabinet en libéral et je développe ma spécialité dans la prise en charge des patients ayant un syndrome d'Ehlers Danlos et la rééducation du membre supérieur. Je reçois une patientèle variée entre 3 ans et 90 ans Mon cabinet libéral « Expert-Ergo » est situé sur Boussens / Toulouse. J'ai réalisé de nombreuses formations en France et à l'étranger, principalement liées à la rééducation et à la réadaptation.



Vous pouvez me trouver sur Facebook : Expert-ergo
ou vous rendre sur mon site internet : www.expert-ergo.fr

