



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve 75020 Paris

**Aides techniques et polyarthrite rhumatoïde : démarche de
préconisation et d'utilisation sur le long terme**



*Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de
l'UE 6.5*

S6 : Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Monsieur Yves-Marie Vasse

VAUTHIER Noémie

Session Juin 2019

Note aux lecteurs

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements

Je tenais à remercier,

Mon maître de mémoire, Monsieur Yves-Marie Vasse pour son accompagnement, ses conseils ses encouragements tout au long de l'année.

Toutes les personnes, ergothérapeutes et patients, ayant contribué à la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche et sans qui ce dernier n'aurait pas pu prendre forme, merci pour la richesse de leur partage d'expérience.

L'équipe pédagogique et les formateurs de l'ADERE pour leur accompagnement durant ces trois années d'études.

Mes amies, les Ergopines que j'ai pu découvrir durant ces trois ans, merci pour leur soutien, leur bonne humeur quotidienne et pour tous ces bons moments partagés.

Ma famille pour leur soutien sans faille, leurs encouragements et leur confiance. Je tenais également à remercier tout particulièrement ma mère pour son aide, ses relectures et ses corrections tout au long de cette année.

Table des matières

Introduction	3
Partie théorique	5
I. La polyarthrite rhumatoïde.....	5
1. Définition générale	5
2. Epidémiologie.....	5
3. Diagnostic et signes cliniques.....	5
4. Evolution	7
5. Parcours de soin.....	8
a. Traitement chirurgical.....	9
b. Traitement médicamenteux.....	9
c. Traitement non médicamenteux.....	10
II. Accompagnement en ergothérapie.....	11
1. Le modèle du PPH.....	11
a. Habitudes de vie.....	12
b. Facteurs personnels.....	12
c. Facteurs environnementaux	13
2. Apport de l'ergothérapeute	13
III. Polyarthrite rhumatoïde et qualité de vie	15
3. La qualité de vie	15
4. Répercussion de la polyarthrite sur cette qualité de vie	16
a. Impact fonctionnel	16
b. Impact psycho social.....	17
IV. Aides techniques	18
1. Handicap et aide technique.....	18
2. Aide technique et ergothérapie	19
3. Aide technique et patients atteints de polyarthrite rhumatoïde	20
a. Préconisation de l'aide technique	20
b. Processus d'acquisition de l'aide technique	21
c. Utilisation des aides techniques.....	23
d. Processus d'acceptation de l'aide technique.....	25
Partie exploratoire.....	26
I. Méthodologie d'enquête.....	26
1. Objectif de l'enquête	26

2.	Justification du choix des outils.....	26
a.	Choix de l’entretien	26
b.	Choix du questionnaire	27
3.	Populations ciblées	27
a.	Population de l’entretien	27
b.	Population du questionnaire.....	27
4.	Conception des outils	28
a.	Grille d’entretien.....	28
b.	Questionnaire	29
5.	Déroulement de l’enquête.....	29
a.	Déroulement des entretiens.....	29
b.	Déroulement du questionnaire	30
II.	Présentation et analyse des résultats.....	30
1.	Analyse des résultats du questionnaire.....	30
2.	Présentation des résultats des entretiens avec les ergothérapeutes.....	35
3.	L’entretien avec la patiente experte.....	42
III.	Discussion	45
1.	Confrontation outils d’études et cadre théorique.....	45
2.	Validation des hypothèses et réponse à ma problématique	48
3.	Limite de la recherche	49
4.	Apport professionnel	50
IV.	Conclusion	50
	Bibliographie.....	52
	Annexes.....	57

Introduction

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM, 2016), plus de 12 millions de français souffrent de rhumatismes dont 600 000 de rhumatismes inflammatoires chroniques. Parmi ces rhumatismes inflammatoires chroniques se trouve la polyarthrite rhumatoïde (PR). En Novembre 2007, la Haute Autorité de Santé (HAS) a défini la polyarthrite rhumatoïde comme étant le rhumatisme inflammatoire chronique le plus fréquent. De plus, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) a publié en 2009 un article sur la santé des femmes en France où la PR apparaît comme l'une des principales causes d'admission en affection longue durée (ALD). Pour ses différentes raisons associées à mon expérience en stage je me suis donc tournée plus particulièrement vers cette pathologie.

Plusieurs études ont montré un impact des maladies rhumatologiques avec une évolution chronique sur la qualité de vie (Rat, Baumann, Guillemin et Pouchot, 2010). Une enquête mondiale réalisée par l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (AFLAR) dans laquelle 676 répondants étaient français a révélé que, pour 59% d'entre eux, la polyarthrite rhumatoïde affecte les activités physiques du quotidien telles que manger, s'habiller, cuisiner ou jardiner. De plus, bien que 77% d'entre eux déclarent bien connaître leur pathologie, 35% des répondants n'ont pas conscience que les lésions articulaires entraînées sont irréversibles. Ces lésions articulaires peuvent être à l'origine d'une détérioration de la qualité de vie et source de handicap (Gaujoux-Viala et al., 2014). « L'objectif sera alors de réduire l'impact du handicap sur la qualité de vie quotidienne des personnes atteintes par ces maladies » (Sylvestre, 2009, page 48).

Lors d'un stage réalisé en service de soin de suite et de réadaptation (SSR) en rhumatologie, j'ai été amenée à rencontrer plusieurs personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde auprès desquelles j'ai réalisé des bilans d'évaluation des activités de vie quotidienne. J'ai ainsi pu me rendre compte de l'impact de cette pathologie dans les différents aspects de la vie quotidienne, principalement au niveau du repas, de l'habillement, de la cuisine et des soins personnels. Pour répondre à ces difficultés une des solutions était le conseil en aide technique (AT). Lors de cette démarche j'ai pu me rendre compte que certaines personnes étaient déjà en possession d'aide technique mais qu'elles ne les ont jamais utilisées ou bien qu'elles ne les utilisaient plus. Cette constatation m'a interpellé de par le fait que les aides techniques sont censées être une aide pour la personne. Afin de commencer ma phase

exploratoire, je suis donc partie de la question de départ suivante : « Quel est l'apport des aides techniques dans l'amélioration de la qualité de vie des adultes présentant une polyarthrite rhumatoïde dans la réalisation à domicile de leurs activités de vie quotidienne ? » J'ai ensuite poursuivi ma phase exploratoire en m'interrogeant sur les raisons de cette non-utilisation des aides techniques.

De par ses répercussions au niveau fonctionnel, au niveau psycho-social et sur la douleur, la polyarthrite rhumatoïde nécessite une prise en soin globale où les interventions thérapeutiques non médicamenteuses sont systématiquement envisagées peu importe le stade ou le niveau d'évolution de la maladie. L'ergothérapeute fait partie des professionnels intervenant auprès de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde au sein de la phase de traitement non médicamenteux (HAS, Mars 2007). Ce professionnel de santé est reconnu pour ses conseils en matière d'aide technique. En effet selon l'HAS en Mai 2007, « les ergothérapeutes occupent une place à part dans le processus d'acquisition d'une AT, à toutes les étapes de celui-ci » (page 38).

Au cours de ma phase exploratoire, je me suis aperçue que très peu d'études en France relatent l'utilisation sur le long terme des aides techniques et sur les causes potentielles de leur non-utilisation voire de leur abandon. Cela est d'ailleurs confirmé par l'HAS (Mai 2007) qui indique que « aucune étude rigoureuse ne met en évidence de façon incontestable l'impact des procédures d'évaluation les mieux formalisées et les plus consensuelles sur le bénéfice pour la personne de l'AT ainsi préconisée » (page 19). Elle ajoute que ce manque d'étude est quasi général particulièrement pour les sources françaises. Je me suis donc orientée vers la littérature étrangère dans laquelle j'ai eu plus de succès. Rogers, Holm et Perkins (2002) indique que malgré un taux de satisfaction élevé des utilisateurs sur les aides techniques, des enquêtes sur leur utilisation montrent également un nombre important d'abandon de matériel après leur achat.

A l'issue de ma phase exploratoire et pour ce mémoire d'initiation à la recherche, ma question de recherche sera donc la suivante :

De quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute peut-il contribuer au maintien dans le temps des aides techniques au domicile chez la personne adulte atteinte de polyarthrite rhumatoïde ?

Afin de tenter de répondre à cette problématique, je vais dans un premier temps construire mon cadre conceptuel à partir de la littérature déjà existante puis à la suite de ce cadre

conceptuel je poserai donc mes hypothèses que je tenterai de valider ou non en regard de ma partie exploratoire.

Partie théorique

I. La polyarthrite rhumatoïde

1. Définition générale

En 2017, l'INSERM définit la polyarthrite rhumatoïde comme « une maladie inflammatoire sévère » qui s'attaque progressivement aux articulations. La Haute Autorité de Santé rajoute que c'est une maladie invalidante qui évolue par poussée dont les destructions articulaires progressives auront des répercussions multiples tant au niveau fonctionnel que psychologique qu'au niveau social et professionnel (HAS, Novembre 2007). Abdel-Ahad et al. (2014) complète cette définition en précisant que les déformations articulaires altèrent l'autonomie du patient dans les activités de vie quotidienne, accroissent sa dépendance « tout en affectant son bien-être physique et psychique » (page 2).

2. Epidémiologie

Selon Gaujoux-Viala et al. (2014) la polyarthrite rhumatoïde a une prévalence chez la population adulte entre 0.3 et 1%. Pour l'INSERM (2017), le pic d'âge moyen des personnes présentant une polyarthrite rhumatoïde se situe autour de 45 ans et serait deux à trois fois plus fréquentes chez les femmes. La polyarthrite rhumatoïde apparaît généralement entre 35 et 55 ans (Heny, Roulot et Gaujoux-Viala, 2013). Il s'agit donc d'une population relativement jeune et encore active.

3. Diagnostic et signes cliniques

« Le diagnostic et le traitement précoces sont déterminants dans le succès de la prise en charge de ce rhumatisme » (Gaujoux-Viala et al., 2014, page 304). En effet, en l'absence de prise en soin cela peut progressivement aboutir à des destructions articulaires et donc engendrer un handicap fonctionnel. Selon les recommandations de l'HAS en Mars 2007, la pose du diagnostic est donc primordiale afin de pouvoir définir un traitement efficace dont l'objectif sera de « contrôler l'activité de la maladie, de réduire la douleur, de prévenir et contrôler les destructions articulaires, de prévenir la perte de fonction dans les activités

quotidiennes et au travail et d'optimiser la qualité de vie » (page 5). Dans cette même recommandation, l'HAS détermine les deux phases de la polyarthrite rhumatoïde : la phase initiale et la phase d'état. En septembre 2007, l'HAS indique que les patients concernés dans cette phase initiale sont les « patients adultes ayant une polyarthrite persistante susceptible d'être une PR ou bien ayant une PR diagnostiquée évoluant depuis moins d'un an et n'ayant pas reçu de traitement de fond » (page 3).

La phase de polyarthrite débutante correspond donc au moment où le diagnostic doit être posé. Le diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde est difficile à déterminer « il repose sur un faisceau d'arguments cliniques et biologiques » (Henry, J., Roulot, E., Gaujoux-Viala, C., 2013, page 1608). L'*American College of Rheumatology* (ACR) a déterminé en 1997 sept critères diagnostics de la polyarthrite rhumatoïdes qui ont été réactualisés en 2009 de nouveau par l'ACR en association avec l'*European League Against Rheumatism* (EULAR). Dans ses recommandations en septembre 2007, l'HAS détermine la possibilité d'avancer le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde si l'on retrouve les signes cliniques suivant : raideur matinale supérieur à 30 minutes, arthrite d'au moins 3 articulations dont les poignets ou les métacarpo-phalangiennes et les inter-phalangiennes de la main, atteinte symétrique, douleur à la pression. Ces signes cliniques correspondent à la phase de début de la polyarthrite rhumatoïde. Dans cette phase « la polyarthrite rhumatoïde est dites « nue », sans signes d'accompagnements » (Vittecoq et al., 2012, page 174), c'est-à-dire qu'il n'y a pas encore de déformations articulaires, le plus important est de trouver la présence d'arthrite et de synovite. Ce diagnostic est confirmé par un bilan biologique (Henry et al., 2013) ainsi qu'un bilan d'imagerie composé d'une image à résonance magnétique (IRM) et d'une échographie ostéo-articulaire qui permettront de « contribuer au diagnostic en précisant la distribution de l'atteinte articulaire » (Vittecoq et al., 2012, page 175) mais aussi qui serviront de base et permettront de « juger de l'évolution structurale de la maladie » (Henry et al., 2013, page 1608). Dans l'article de Vittecoq et al. (2012), il est souligné que « les manifestations cliniques de la PR aux poignets et aux mains ne sont toutefois pas spécifiques de la maladie » (page 174), il est donc aussi très important d'éliminer les diagnostics différentiels dont les signes cliniques pourraient se rapprocher de la polyarthrite rhumatoïde tels que « les infections virales, certaines connectivites, le rhumatisme psoriasique » (page 174).

La polyarthrite rhumatoïde se classant parmi les maladies inflammatoires, les symptômes qui y sont associés tels que la fatigue, la douleur et l'enraidissement articulaire se manifestent

davantage en fin de nuit et le matin. Il faut un certain temps à la personne afin de lever cet enraidissement appelé le dérouillage matinal (INSERM, 2017). La polyarthrite rhumatoïde affecte l'individu sur différents aspects au niveau fonctionnel et psycho social notamment de par son évolution.

4. Evolution

L'évolution de la maladie se fait par poussées et progressivement vont apparaître des déformations voire des destructions articulaires (HAS, Novembre 2007). Cela est confirmé par Combe, Lukas et Morel (2015) qui indiquent que « la PR une fois installée évolue classiquement progressivement vers l'aggravation et l'extension des atteintes articulaires » (page 7). En 2017, l'INSERM souligne que des rémissions plus ou moins complètes entrecoupent ces poussées. Commenant par un enraidissement des poignets et des mains, la polyarthrite rhumatoïde va ensuite toucher toutes les articulations comme les coudes, les épaules, le cou, les pieds, les orteils, les genoux et les hanches. En plus des déformations articulaires et des destructions tendineuses, peuvent apparaître des atteintes extra-articulaires comme l'apparition de nodules rhumatoïdes et parfois l'atteinte de certains organes tels que les poumons, le cœur et les nerfs.

Je détaillerai plus particulièrement l'évolution des déformations au niveau du membre supérieur plus principalement des mains et des poignets car selon Combe et al. (2015) l'atteinte des mains est la plus fréquente dans 90% des cas et les poignets dans 70% des cas c'est donc sur les aides techniques palliant les fonctions des membres supérieurs que je voudrai orienter ma méthode de recherche. L'atteinte au niveau des doigts est différente pour les doigts longs et le pouce. Au niveau des doigts longs on retrouve le doigt en maillet qui correspond à un flectum de l'inter-phalangienne distale, le doigt en boutonnière qui correspond lui à un flectum de l'inter-phalangienne proximale et la déformation en col de cygne. Au niveau du pouce les déformations retrouvées sont le pouce en z et plus rarement le pouce adductus (Henry et al., 2013).

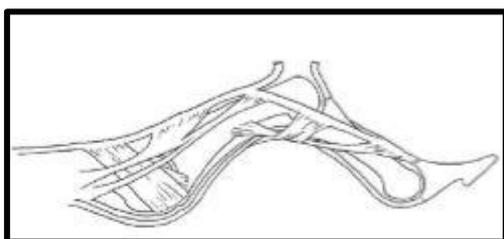


Fig.1 Doigt en boutonnière

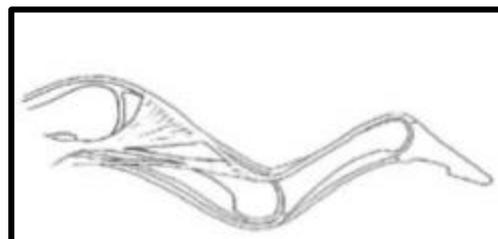


Fig. 2 Doigt en col de cygne



Fig. 3 Pouce en Z

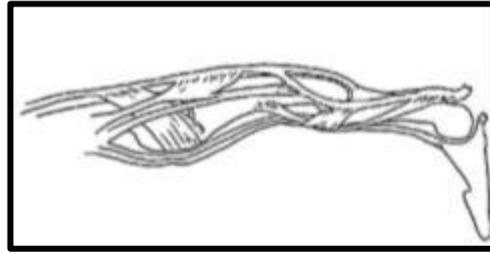


Fig. 4 Doigt en maillet

L'évolution de la polyarthrite rhumatoïde nécessite un suivi régulier de la part du médecin traitant et du rhumatologue mais aussi l'intervention de toute une équipe interdisciplinaire.

5. Parcours de soin

A l'apparition des premiers symptômes évocateurs de polyarthrite rhumatoïde telles que les douleurs articulaires la personne se rend chez son médecin traitant qui est à même de prescrire les premiers examens afin de déterminer l'origine de ces douleurs (HAS, Septembre 2007). Daien et al. (2018) établissent 4 principes généraux et 15 recommandations relatives à la prise en soin de la polyarthrite rhumatoïde. Je ne citerai que ceux dont le contenu est le plus pertinent dans mon écrit. Le deuxième principe est le suivant « Le rhumatologue est le spécialiste qui doit prendre en charge les patients atteints de PR » (page 3) c'est donc vers celui-ci que le médecin traitant va adresser le patient. Néanmoins le médecin traitant reste un acteur important qui contribue parallèlement au parcours de soin du patient pour le suivi des traitements mais aussi de « la prise en charge des comorbidités » (page 12). Selon l'HAS (Septembre 2007) le rhumatologue procède à d'autres examens avant de poser le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde. Selon la deuxième recommandation de Daien et al. (2018), « dès que le diagnostic de PR est posé, un traitement de fond doit être débuté » (page 3). L'objectif principal de ce traitement de fond est la stabilisation de la polyarthrite rhumatoïde mais la polyarthrite peut aussi redevenir active et évoluer par poussée. La prise en soin de cette pathologie s'effectue de manière globale comme le souligne le troisième principe de prise en soin de la PR de Daien et al. (2018) « Tout patient atteint de PR devrait bénéficier d'une prise en soin globale incluant les traitements médicamenteux, des mesures d'éducatives thérapeutiques et, selon les cas, une prise en soin des comorbidités, un soutien psychologique, un accompagnement socioprofessionnel, une rééducation fonctionnelle ou le recours à la chirurgie » (page 3).

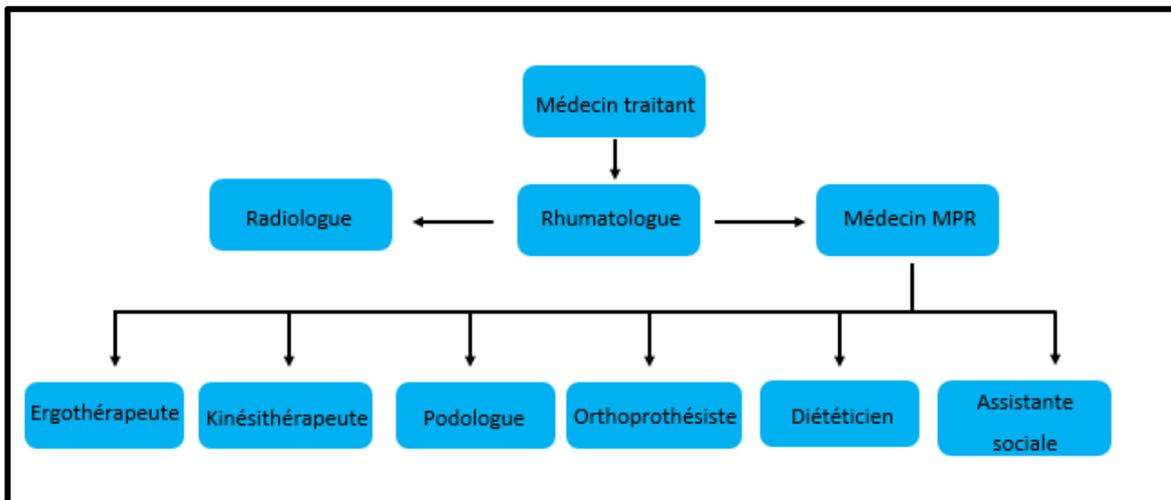


Fig. 5 Schéma du parcours de soin

Pour cette pathologie les patients sont principalement pris en charge en consultation externe sauf « certaines situations qui peuvent nécessiter une hospitalisation, notamment pour ajuster le traitement dans les meilleures conditions » (HAS, 2008, page 4).

Deux modes de prises en charge peuvent être appliqués dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, une prise en soin médicale ainsi qu'une prise en soin chirurgicale. Dans la prise en soin médicale nous retrouvons une approche pharmacologique et une approche non pharmacologique (Vittecoq et al., 2012). La mise en place précoce d'un traitement est indispensable dans la réussite de la prise en soin de la polyarthrite rhumatoïde et l'évolution de la maladie doit être suivie de façon très régulière (Gaujoux-Viala et al., 2014).

a. Traitement chirurgical

Henry et al. (2013) estiment qu'un traitement chirurgical peut être nécessaire face à une dégradation articulaire importante ou bien un risque tendineux. Ils rajoutent que depuis 15 ans, l'avancement thérapeutique a permis de diminuer le recours à ce traitement mais que si ce dernier est nécessaire il est important de prendre en charge les articulations de manière proximo-distale, le poignet est donc la première articulation à subir une intervention.

b. Traitement médicamenteux

Les médicaments administrés par voie générale et les traitements locaux constituent l'approche pharmacologique (Vittecoq et al., 2012).

En 2008, l'HAS indique que les traitements actuels ne permettent pas de guérir la polyarthrite rhumatoïde mais de la contrôler afin d'améliorer la qualité de vie au quotidien. Les antalgiques et les anti-inflammatoires vont permettre de lutter contre la douleur et l'inflammation tandis qu'un ou plusieurs traitements de fond vont être administrés afin de diminuer ou d'arrêter l'activité de la maladie. Si les inflammations perdurent des traitements locaux sont envisagés comme les infiltrations intra-auriculaires de corticoïdes ou bien, si ces dernières ne suffisent pas, des synoviorthèses isotopiques. C'est-à-dire une destruction de la synoviale de l'articulation (Henry et al., 2013).

c. Traitement non médicamenteux

L'HAS souligne en Mars 2007 le fait que les traitements non médicamenteux sont complémentaires des traitements médicamenteux et chirurgicaux et ne peuvent pas être remplacés. Ces interventions thérapeutiques non médicamenteuses sont multiples et sont déterminées en fonction des stades de la maladie. Henry et al. (2013) rajoutent l'importance d'une approche multidisciplinaire face à la complexité de la main rhumatoïde. Toujours en Mars 2007, l'HAS ajoute que plusieurs professionnels rentrent donc dans le suivi et la prise en soin non médicamenteuse de la personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde comme le montre le schéma « Place des différentes techniques selon l'activité et le stade d'évolution de la maladie » (cf. Annexe 1). Chaque professionnel répond en fonction de sa spécialité aux objectifs thérapeutiques en fonction des différentes interventions : interventions à visée antalgiques, interventions à visée articulaire, interventions à visée musculaire, interventions à visée fonctionnelle, interventions à visée psychologique, interventions à visée sociale et professionnelle et les interventions visant d'autres objectifs plus spécifiques (cf. Annexe 2). Cette même année, l'HAS liste les professionnels concernés dans le traitement non médicamenteux de la polyarthrite rhumatoïde. Parmi les professionnels cités, on retrouve le kinésithérapeute, le pédicures-podologue, l'orthoprothésiste, le podo-orthésiste, la diététicienne, le psychologue, l'assistante sociale et l'ergothérapeute qui selon Lefèvre-Colau, Esnouf, Seri, Poiraudau et Rannon (2011) occupe une place centrale dans la prise en soin de la main rhumatoïde.

II. Accompagnement en ergothérapie

1. Le modèle du PPH

L'article L114 de la Loi du 11 février 2005 définit le handicap de la manière suivante « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». En 2017, Morel-Bracq définit les modèles conceptuels comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (page 2). Elle ajoute que l'intérêt d'utiliser des modèles en ergothérapie permet aux ergothérapeutes « un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité » (page 8). Ces derniers peuvent être classés en trois catégories qui sont les suivantes : les modèles généraux, les modèles appliqués et les modèles de pratiques (Kortman 1994, cité par Morel-Bracq 2017).

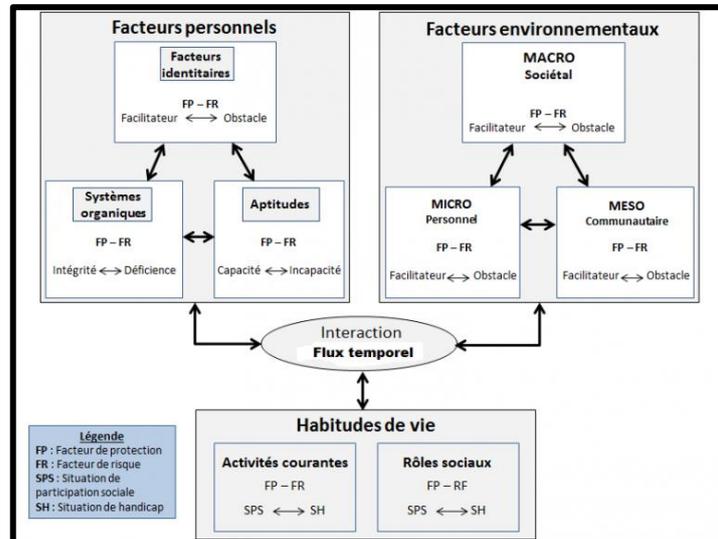


Fig. 6 Schéma du Processus de Production de Handicap

Le modèle du PPH se retrouve parmi les modèles généraux interprofessionnels. Il correspond à l'application du modèle du développement humain (MDH). Le PPH a été construit par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas et son équipe québécoise en 1998 et a été perfectionné en 2010. Il est défini par Fougeyrollas et Charrier (2013) comme « un modèle conceptuel

écossystémique facilitant l'identification, la description et l'explication des causes et des conséquences des maladies, des traumatismes et autres atteintes au développement de la personne » (page 1).

J'ai choisi d'utiliser ce modèle car celui-ci « accorde une grande importance aux facteurs environnementaux pour leur influence sur la qualité de la participation sociale d'une personne » (Morel-Bracq, 2017, page 28). Meyer (2013) indique que la participation sociale constitue une finalité de l'ergothérapie. De plus, l'HAS (Mars 2007) établit le fait que l'objectif d'une aide technique est de faciliter et permettre cette participation sociale. La préconisation d'aide technique est donc un moyen de l'ergothérapeute pour favoriser cette participation dans les habitudes de vie.

a. Habitudes de vie

Dans le PPH, on retrouve le concept de participation sociale au niveau de l'échelle de mesure des habitudes de vie qui s'étend de la pleine participation sociale aux situations de handicap (Morel-Bracq, 2017). Les habitudes de vie sont définies comme « une activité courante ou un rôle social valorisés par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas, 2010, page 159). Elles sont regroupées sous deux sous catégories : « activités courantes » et « rôles sociaux ». Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde les habitudes de vie qui peuvent être impactées sont la nutrition ou les soins personnels au niveau des activités courantes mais aussi les loisirs ou le travail au niveau des rôles sociaux (Fougeyrollas et Charrier, 2013). Les aides techniques ont donc pour objectif de faciliter la réalisation de ces activités.

b. Facteurs personnels

Le PPH d'illustre l'interaction entre les habitudes de vie, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Les facteurs personnels sont définis par Fougeyrollas en 2010 comme « des caractéristiques intrinsèques appartenant à la personne, telles que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc. » (Fougeyrollas, 2010, page 155). Ces facteurs personnels sont divisés en trois sous catégories : les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes. Chacun de ses facteurs comporte une échelle de mesure s'étendant de l'élément le plus optimale à l'élément le plus altéré. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, au niveau des facteurs identitaires on peut donc retrouver les adultes, âgés d'une quarantaine d'années avec une atteinte au

niveau du système musculo-squelettique due aux déformations et aux raideurs articulaires pouvant entraîner douleurs et fatigue ainsi que des pertes d'aptitudes au quotidien pour les activités motrices (Fougeyrollas et Charrier, 2013).

c. Facteurs environnementaux

Fougeyrollas (2010) caractérise les facteurs environnementaux comme « des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (page 158). Morel-Bracq (2017) rajoute que ces derniers se divisent en trois dimensions le micro-environnement personnel, le méso-environnement communautaire et le macro-environnement sociétal se mesurant du facteur facilitateur au facteur obstacle. Dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde, les facteurs environnementaux seront aussi très importants avec parfois le besoin d'aménager l'environnement de la personne ou d'introduire des aides techniques afin de maintenir son indépendance. L'environnement familial et professionnel sera aussi à prendre en compte, si une personne est plus ou moins soutenue cela pourra influencer l'utilisation des aides techniques préconisées.

Le Processus de production du handicap est complété par deux outils de mesure : la mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et la mesure de la qualité de l'environnement (MQE). Bodin, 2007, explique que dans la MQE, trois items sont consacrés aux aides techniques sur leurs disponibilités, leurs utilisations et leurs services d'entretien.

De par sa profession, l'ergothérapeute est amené à prendre en soin la personne en situation de handicap dans sa globalité et le modèle du PPH permet d'avoir une approche bio-psycho-sociale de la personne.

2. Apport de l'ergothérapeute

Selon l'Association Nationale Française des E (ANFE, 2017), l'objectif de l'ergothérapie est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace ». Dans le cadre de la polyarthrite rhumatoïde, outre les répercussions fonctionnelles on retrouve aussi des répercussions au niveau psychologiques, sociales et professionnelles (Gendey, Pallot-Prades, Chopin, Chauvin, Thomas, 2011).

De par sa spécialité, l'ergothérapeute apparaît donc comme un professionnel de santé indispensable auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, son intervention

s'articule autour de quatre domaines à savoir la rééducation, l'appareillage, la réadaptation et la réinsertion (Marivain, 2009).

L'HAS (Mars 2007) et Vittecoq et al. (2012) s'accordent sur l'importance de la rééducation à tous les stades de la maladie peu importe son niveau d'activité afin de lutter contre l'enraidissement ainsi que de maintenir de bonnes capacités musculaires et articulaires et de limiter les déformations articulaires. Henry et al. (2013) rajoutent que cette rééducation doit s'adapter à ces différents stades. L'ergothérapeute sera donc amené à répondre à ces objectifs afin de « maintenir les possibilités fonctionnelles » (Marivain, 2009, page 44). Une évaluation des déficiences, des possibilités et des capacités restantes du patient précèdent la phase de rééducation et permet d'en définir les objectifs. Cette dernière porte sur la réalisation d'activités thérapeutiques tels que des exercices de préhension ou du malaxage de pâte (Lefèvre-Colau et al., 2011).

L'ergothérapeute peut intervenir dans la réalisation d'appareillage au travers de la confection d'orthèses à visées antalgiques. Il peut s'agir d'orthèse de repos ou bien d'orthèse de fonction avec chacune leurs propres caractéristiques. L'orthèse de repos aura tendance à immobiliser l'articulation tandis que l'orthèse de fonction aura plus un rôle de maintien de l'articulation lors d'efforts plus importants (Henry et al., 2013).

« L'ergothérapie a également sa place au travers de conseils d'hygiène articulaire (diminution du surmenage mécanique) » (Vittecoq et al., 2012, page 177). Ces conseils d'économie articulaire apportés par l'éducation thérapeutique constituent donc un apport supplémentaire de l'ergothérapie dans la polyarthrite rhumatoïde, cela permet aux patients « d'améliorer les connaissances sur la maladie, d'augmenter l'adhésion des malades au plan de soin et de les aider à réaliser une gestion concrète et autonome de leur propre santé » (Abourazzak et al., 2009, page 1306). L'ergothérapeute intervient également dans la réinsertion, il contribue à un maintien du niveau d'autonomie afin de permettre à la personne la poursuite de ses activités quotidiennes, professionnelles et de loisirs tout en favorisant la protection articulaire (Marivain, 2009).

Pour finir, les atteintes articulaires au niveau de la main et du poignet peuvent entraîner de lourde situation de handicap (Vittecoq et al., 2012), en raison des déformations et des pertes de fonction liées aux destructions articulaires (Henry et al., 2013). L'étape suivante est donc la phase de réadaptation. Celle-ci intervient « lorsque le gain d'analytique n'est plus possible » (Lefèvre-Colau et al., 2011, page 197) . Elle débute par une évaluation des

capacités dans les activités de vie quotidienne dans le but « d’orienter le patient sur des aides techniques » (page 197). Ces dernières peuvent exister sur le marché ou bien être confectionner spécialement. Elles sont préconisées en complément de conseils d’économie articulaire (Marivain, 2009). Lefèvre-Colau et al. (2011) définissent les aides techniques comme « une alternative à la dépendance, car elles permettent de réaliser un geste qui jusque-là était mis de côté en raison des difficultés et des douleurs qu’il pouvait engendrer » (page 197).

Dans le cadre de mon travail de recherche, je me concentrerai donc sur ce dernier apport de l’ergothérapie auprès des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde à savoir l’amélioration de la qualité de vie par la préconisation des aides techniques.

III. Polyarthrite rhumatoïde et qualité de vie

3. La qualité de vie

L’évaluation du niveau de *handicap* est variable suivant qu’il est vu par la société, c’est-à-dire un œil extérieur, ou par l’individu lui-même, et dans ce dernier cas on parlera de qualité de vie » (Charpentier, 1998, page 5). En 1994, l’OMS (cité par Baumann et Briançon, 2010) définit le concept de qualité de vie comme « la perception qu’a un individu de sa place dans l’existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (page 20). Ils posent deux postulats selon lesquels seul l’individu atteint est en mesure de calculer et d’évaluer sa qualité de vie et qu’il est important de la prendre en compte à tous les niveaux de développement de la maladie. Ils rajoutent que le concept de qualité de vie est propre à chaque individu et varie chez une même personne en raison de plusieurs facteurs possibles : évolution de vie, contexte social, professionnel, santé ou maladie.

Rat et al. (2010) démontrent la nécessité d’utiliser des instruments de mesure de qualité de vie afin que chaque individu puisse évaluer l’impact de sa maladie sur sa qualité de vie selon différents items. Parmi ces outils de mesure existe le questionnaire générique SF36. Ce dernier est composé de huit items : activités physiques, limitations dues à l’état physique, douleurs physiques, vie et relations avec les autres, santé psychique, limitations dues à l’état psychique, vitalité et santé perçue. Ils se sont aperçus que les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde faisaient partie des scores les plus mauvais essentiellement « dans

les dimensions fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleur et vitalité » (page 6). *Le Rheumatoid Arthritis Quality of Life questionnaire (RAQol)* est spécifique de la polyarthrite rhumatoïde et n'existe pas en France mais il a pu démontrer par des entretiens que la polyarthrite rhumatoïde « avait des conséquences dans de multiples aspects de la vie incluant l'humeur et les émotions, la vie sociale, les loisirs, les tâches quotidiennes, les relations personnelles et sociales, et les contacts physiques » (page 6). Ils citent également comme instruments de mesure spécifique de la polyarthrite rhumatoïde l'Echelle de Mesure de l'Impact en Rhumatologie (EMIR).

(Gaujoux-Viala et al., 2014) parlent également d'une altération de la qualité de vie dans la polyarthrite rhumatoïde et conseillent la réalisation d'un bilan du retentissement fonctionnel tous les ans (HAQ) afin d'évaluer la situation présente mais aussi de pouvoir constater s'il y a eu une évolution.

4. Répercussion de la polyarthrite sur cette qualité de vie

Les maladies ostéo articulaires arrivent en troisième position après les maladies rénales et neurologiques sur l'impact sur la qualité de vie (Rat et al., 2010). « La polyarthrite rhumatoïde est parmi les maladies qui affectent significativement la qualité de vie, à cause des douleurs chroniques, du handicap physiques et des comorbidités psychiatriques qui altèrent le fonctionnement global des patients » (Abdel-Ahad et al., 2014, page 3). La polyarthrite rhumatoïde a donc un fort impact sur la qualité de vie de l'individu, définie ci-dessus, dans sa globalité. Cet impact se situe aussi bien au niveau fonctionnel que psychosocial.

a. Impact fonctionnel

Les incapacités fonctionnelles de la polyarthrite rhumatoïde sont en majorité expliquées par la constante atteinte des mains (Henry et al., 2013). En effet les douleurs associées aux déformations engendrent des complications dans la réalisation des activités de vie quotidienne. Au niveau du poignet, la disparition des surfaces articulaires entraîne une perte des amplitudes de celui-ci. Les déformations des doigts vont quant à elles engendrer des difficultés de flexion ainsi que des risques d'enraidissement. Vittecoq et al. (2013) parlent « d'instabilité douloureuse du poignet » (page 176). Ils rajoutent également que les déformations du pouce et des doigts peuvent provoquer la perte de la pince pouce-index et « compromettent les pinces pollicidigitales » (page 176). Mais ces impacts fonctionnels

entraînent également des impacts psycho-sociaux, des études prospectives ont relié la perte des capacités fonctionnelles limitant les activités importantes pour le patient comme facteur prédictif de la dépression (Adam, Tyrant et Lejoyeux, 2011).

b. Impact psycho social

En 2009, Sylvestre estime que la situation de handicap est génératrice de souffrance morale en rapport avec « l'image que les personnes en situation de handicap ont d'elles-mêmes » (page 48). Adam et al. (2011) établissent une distinction entre les facteurs psychologiques déjà existants qui peuvent favoriser ou maintenir une maladie ostéo articulaire tels que le stress ou la survenue d'un évènement brutal et les retentissements psychologiques engendrés par celle-ci. Parmi ces retentissements surviennent notamment les troubles anxio-dépressif dont la prévalence varie selon les études entre 13 et 48% (Abdel-Ahad et al., 2014). Ces troubles peuvent découler soit de « l'activité inflammatoire de la maladie » (page 2) ou « de l'effet indésirable de la pharmacothérapie » (page 2). Une majoration des symptômes de la polyarthrite rhumatoïde peut être engendrée par ces troubles anxio-dépressifs. Quand certaines études relient directement les symptômes dépressifs à la douleur causée par la polyarthrite rhumatoïde, d'autres y associent principalement l'incapacité engendrée par la maladie dont d'autres critères comme « le stress, le manque d'estime de soi, la fatigue et la douleur, seraient des facteurs aggravants » (page 2). La fatigue est également un symptôme qui revient régulièrement (Rat et al., 2010). « Elle retentit sur de nombreux domaines de la QDV [Qualité de vie], en particulier psychologique et social » (Mayoux-Benhamou, 2006, page 301). Une étude menée par ANDAR en 2010 auprès de 1200 personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde a démontré que 9 personnes sur 10 se sentaient fatiguées dont 27% souffraient de fatigue sévère.

« Les douleurs, la perte de mobilité, les difficultés professionnelles et relationnelles apparaissent déterminantes dans la genèse des complications psychiatriques » (Adam et al., 2011, page 4). Les troubles psychiques sont donc reliés à l'impact fonctionnel mais aussi aux difficultés sociales. En effet, les déformations articulaires altèrent l'apparence de l'individu ce qui peut conduire à son isolement social et un sentiment d'autodépréciation qui participe aux troubles dépressifs (Abdel-Ahad et al., 2014). Adam et al. (2011) rapportent également d'autres conséquences sociales de la polyarthrite rhumatoïde comme la diminution des activités de loisirs de 89% par rapport à la population générale et l'augmentation de la fréquence des divorces d'environ 70%. Cette pathologie présente aussi

un impact professionnel important avec l'augmentation de la fréquence de chômage de 59%. Bertin et al. (2015) rendent compte d'une enquête transversale rétrospective réalisée à l'initiative de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) visant à étudier les répercussions de la polyarthrite rhumatoïde sur « la trajectoire professionnelle des patients, l'employabilité et la productivité » (page 306). Cette enquête réalisée auprès de personnes en âge de travailler a révélé « une importante perte des capacités de travail » (page 310) parmi ces conséquences on retrouve, en plus du chômage, « le choix contraint du travail à temps partiel, l'arrêt définitif de l'activité, ou le reclassement professionnel » (page 310).

La polyarthrite rhumatoïde impacte donc la qualité de vie dans ces différents aspects chez un individu, pour pallier à certaines difficultés il est important de trouver des solutions telles que les aides techniques.

IV. Aides techniques

1. Handicap et aide technique

Dans l'article 11 de la loi du 11 Février 2005 sur le handicap il est stipulé que « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » (Legifrance)

En 2007, l'organisation internationale de normalisation établit la norme ISO 9999 afin de définir les aides techniques de la manière suivante : « Tout produit (y compris tout dispositif, équipement, instrument, technologie et logiciel) fabriqué spécialement ou généralement sur le marché, destiné à prévenir, à compenser, à contrôler, à soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation ».

Cette même norme établit un classement des aides techniques selon leur nature. Les aides techniques sont donc classées de la manière suivante (Handicat) :

- Produits d'assistance au traitement médical individuel
- Produits d'assistance à l'éducation et à la (ré)éducation des capacités
- Produits d'assistance attachés au corps pour soutenir les fonctions de l'appareil locomoteur et liés au mouvement (orthèses) et remplacer les structures anatomiques (prothèses)

- Produits d'assistance aux activités d'entretien personnel et à la participation et à l'entretien personnel
- Produits d'assistance aux activités et à la participation en rapport avec la mobilité personnelle et le transport
- Produits d'assistance aux activités domestiques et à la participation à la vie domestique
- Aménagements, accessoires et autres produits d'assistance aux activités de soutien dans les environnements intérieurs et extérieurs créés par l'homme
- Produits d'assistance à la gestion de la communication et à l'information

Battu (2017) souligne le fait que l'on peut retrouver « les petites aides techniques » dans toutes les pièces de vie et pour de nombreuses activités mais celles-ci se retrouvent essentiellement au niveau de la cuisine et de la salle de bain. En raison des informations citées précédemment, dans le cadre de ma recherche, je me concentrerai sur ces petites aides techniques pour les activités cuisine, repas, soins personnels et habillage du membre supérieur en excluant toutes autres aides techniques et aménagements.

Bodin (2007) étudie l'évolution du concept d'aides techniques en France et souligne que l'aide technique nécessite « un processus particulier d'acquisition, d'adaptation, d'appropriation du fait des caractéristiques de la population à qui elle s'adresse » (page 23).

2. Aide technique et ergothérapie

De par sa pratique, l'ergothérapeute est amené à conseiller et informer les personnes sur les aides techniques (Bodin, 2007). Comme l'indique la définition de la norme ISO 9999, ces aides techniques peuvent être déjà existantes ou bien réalisées sur mesure. Cela s'explique par le fait que « les situations de handicap sont très diverses, et chaque personne étant différente, chaque situation de handicap l'est également, avec ses limites personnelles et architecturales, ses habitudes de vie » (Fougerollas, 1998, cité par Biard et Danigo, 2008, page 214). Briard et Danigo (2008) rajoutent que c'est à l'aide technique de s'adapter à la personne, de manière optimale, en fonction de ses besoins et de ses capacités. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, il est donc important de connaître le niveau d'atteinte et les capacités restantes de la personne afin de pouvoir proposer les bonnes aides techniques. Lefèvre-Colau et al. (2011) indiquent que les aides techniques préconisées dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde sont en général pour permettre un meilleur bras de levier et lutter

contre les déformations et qu'il également nécessaire de respecter les règles de protection articulaire. Cependant ces mêmes auteurs affirment que l'efficacité de cette réadaptation dépend de l'observance du patient et que cette dernière n'a fait l'objet d'aucune étude randomisée à ce jour.

Dans un rapport de la commission d'audition sur les aides techniques de l'HAS en Mars 2007, il est indiqué que « De l'avis de nombreux ergothérapeutes, on retrouve de mauvaises observances aussi bien pour des dispositifs pris en charge par l'assurance maladie que pour des dispositifs non pris en charge. Le facteur le plus influent sur l'observance est la qualité de la préconisation » (page 83). Par observance l'HAS entend le taux d'abandon et de non utilisation des aides techniques. Une bonne utilisation des aides techniques serait donc liée à une bonne démarche de préconisation.

3. Aide technique et patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

a. Préconisation de l'aide technique

Selon le rapport de la commission d'audition de l'HAS en Mars 2007, la préconisation est définie comme « la synthèse formalisée d'un processus de conseil » (page 63). Elle correspond à « l'aboutissement d'une recherche de solutions concertées avec la PSH [personne en situation de handicap] » (page 63) et repose sur une évaluation et une expression des besoins de la personne associées à un processus « d'informations, de recueil d'expression et d'essai de matériel » (page 63). L'HAS insiste sur la qualité et le temps consacrés à la préconisation du matériel « une acquisition trop rapide ou trop générique (...) étant un facteur attesté de moindre utilisation à terme de l'aide préconisée » (page 25). Elle recommande également l'instauration d'une « grille d'entretien d'évaluation du besoin en aide technique » (p.32) afin de que l'ergothérapeute n'oublie pas une partie d'un domaine à explorer.

La préconisation d'une aide technique passe donc par cinq étapes à savoir : Donner une information détaillé du produit, élaborer un cahier des charges, rechercher le matériel approprié, essayer le matériel, valider et formaliser les résultats de la démarche sous une forme d'une fiche technique avec les caractéristique principales de l'aide technique. L'HAS souligne également l'importance de passer par l'essai ou le prêt de matériel, « La prévention des non-utilisations des AT passe par des essais bien faits. » (p.37). Celui-ci peut se dérouler en « situation standard (hôpital) (...) » ou « écologique (lieu d'utilisation, lieu de vie) »

(page 67) ce qui constitue un facteur pouvant influencer le choix final. Cette notion est également reprise par Lecomte (2003) « le prêt est fondamental pour la validation du bon usage de l'A.T » (cité par Bodin, 2007, page 17). Vittecoq et al. (2012) indique que « dans les formes évoluées [de la polyarthrite rhumatoïde] le recours à des aides techniques peut être envisagé » (page 5). Dans ses recommandations en mars 2007, l'HAS a classé les différentes interventions en fonction des objectifs de prise en soin. La préconisation des aides techniques apparaît lors de la phase d'état de la polyarthrite rhumatoïde dont l'objectif est le suivant : Freiner la détérioration fonctionnelle, maintenir un niveau d'activité correct, faciliter les activités de vie quotidienne.

Une étude de Phillips et Zjao en 1993 sur les facteurs rattachés à l'abandon des aides techniques est reprise dans cette commission d'audit de l'HAS (Mars 2007) ainsi que dans l'enquête menée par Cruz, Emmel, Manzini et Braga Mendes (2016). Les facteurs cités sont les suivants : la non prise en compte de l'opinion de l'utilisateur, la facilité d'achat de l'appareil, les mauvaises performances de l'appareil et les changements de priorités de l'utilisateur. Parmi ces quatre facteurs le premier et le dernier « sont directement reliés à la qualité de préconisation » (HAS, Mars 2007, page 66).

L'ergothérapeute fait partie des professionnels compétents dans le processus d'acquisition d'une aide technique et intervient à chaque étapes de celui-ci. Les étapes de ce processus de préconisation sont donc importantes et vont influencer sur l'acquisition, l'acceptation et l'utilisation des aides techniques. La qualité de préconisation de l'ergothérapeute influencera donc sur l'utilisation future des aides techniques. La préconisation correspond au « point de départ des aspects formels du processus d'acquisition » (HAS, mai 2007, page 67).

b. Processus d'acquisition de l'aide technique

L'acquisition d'une aide technique n'est pas simple. Pour Dumas (2002), « l'expérience montre que de nombreuses aides techniques pourtant efficaces en terme de compensation de l'incapacité ne sont pas utilisées sur le long terme » (page 121). Cette constatation est aussi observée par Moncharmont (2013) qui indique que de manière générale « En France, les aides techniques sont peu utilisées. Les personnes en sont d'ailleurs souvent insatisfaites » (page 119).

Selon l'HAS en Mai 2007, l'acquisition d'une aide technique repose sur une grande diversité de facteurs tels que la diversité des personnes en situation de handicap, la diversité

des situations de handicaps et des projets personnels, la diversité des professionnels impliqués, la diversité des statuts et modes d'exercice des professionnels ainsi que la diversité des fournisseurs et des pratiques de commercialisation. Afin de favoriser l'acquisition des aides techniques l'HAS souligne l'importance de l'information des personnes afin de favoriser leur implication « l'avis et le choix de l'intéressé sont requis et primordiaux à tous les stades du processus conduisant à la préconisation, à l'acquisition puis à l'évaluation du bénéfice de l'AT » (page 28). Mais elle accentue également l'importance de tenir compte de l'entourage de la personne avec laquelle elle partage son lieu de vie.

« L'impact du financement sur l'acquisition d'une AT est majeur à tous les stades du processus et aboutit à de véritables phénomènes d'autocensure des besoins, de la part des PSH comme des professionnels » (page 18). Il est également ajouté que cet impact est observé « en amont sur le développement et la mise sur le marché des produits et jusqu'en aval sur le suivi et l'évaluation du service rendu » (page 66). Néanmoins des solutions d'aides financières peuvent être sollicitées afin de favoriser l'acquisition de ces aides techniques. La PCH (prestation de compensation du handicap) en fait partie. Selon l'article L245-1 du Code de l'action sociale et des familles elle est destinée à « Toute personne handicapée résidant de façon stable et régulière en France (...) et dont le handicap répond à des critères définis ». Cette dernière est demandée en réalisant un dossier auprès d'une MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) qui peut également donner droit au FDC (Fond de compensation du handicap). D'autres financeurs comme les aides des complémentaires santé, les aides des caisses de retraite ou certaines associations caritatives et associations représentant les personnes handicapées et les personnes âgées (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) peuvent également rentrer en jeu. L'assurance maladie peut également être amenée à prendre en charge certaines aides techniques notamment celles présentes sur la LPP (Liste des produits et prestations remboursables) avec une prescription médicale (Améli).

Mais des problématiques perdurent. En effet « certaines aides techniques ont un coût élevé et leur renouvellement ne peut être financé qu'après un certain laps de temps » (page 215, Lecomte 2003, cité par Briard et Danigo 2008). Cette constatation est également relatée par Moncharmont en 2013. Ce dernier s'appuie sur une étude réalisée par la MSH Lorraine-USR CNRS 3261 et rapporte que le prix des aides techniques n'est pas toujours pris en charge « c'est le cas des outils informatiques et des aides culinaires (page 120, ergothérapeute de Lay-Saint-Cristophe, cité par Moncharmont en 2013). Dans un article consacré aux petites

aides techniques Battu (2017) indique que ces dernières peuvent se retrouver dans toutes les pièces de vie mais leur utilité se retrouve le plus souvent dans la cuisine et la salle de bain, l'auteur rapporte le même constat que « malgré une volonté affirmée de maintenir le plus longtemps possible les personnes à leur domicile, ces dispositifs sont peu nombreux à être pris en charge par l'Assurance maladie » (page 57).

De plus, selon la Direction de l'Animation de la Recherche des Etudes et des Statistiques (DARES) en 2015, seulement 43% des personnes reconnues en situation de handicap sont actives pour l'ensemble de la population 15 à 64 ans. Montcharmont (2013) y apporte deux constatations. La première est le fait que le handicap déjà présent peut être un frein à l'obtention d'un travail et la seconde est que le handicap est apparu au cours de la vie professionnelle et empêche la personne de la poursuivre. Le coût des aides techniques n'étant pas toujours pris en charge et les personnes en situation de handicap n'étant pas toujours en activité professionnelle le coût financier peut donc impacter la préconisation des aides techniques. Comme énoncé précédemment la polyarthrite rhumatoïde peut avoir une répercussion au niveau professionnel ce qui par conséquent engendre un impact financier avec des revenus différents d'une personne encore en activité professionnelle.

Cependant aucune corrélation n'a encore été prouvée de manière scientifique entre le coût des aides techniques et l'impact que cela peut engendrer sur leur utilisation sur le long terme, en raison du manque de données en France (HAS, Mars 2007). Néanmoins un expert de la commission souligne le fait qu'une « facilité d'acquisition était prédictive d'un taux d'abandon supérieur » (page 83) auquel il associe le fait qu'une obtention trop rapide de l'aide technique engendre un manque de recul et de réflexion sur cette dernière. Mais le manque d'élément probant en France ne permet pas de l'assurer. Néanmoins le troisième facteur rattaché à l'abandon des aides techniques de l'étude menée par Phillips et Zjao en 1993 repris dans la commission d'audition de l'HAS (Mars 2007) ainsi que dans l'enquête menée par Cruz, Emmel, Manzini et Braga Mendes (2016) est la facilité d'achat de l'aide technique. La facilité d'achat peut donc être une des raisons de non-utilisation des aides techniques mais n'en constitue pas la seule.

c. Utilisation des aides techniques

L'ergothérapeute travaille au sein d'une équipe interdisciplinaire et l'abandon des aides techniques doit rester une préoccupation de tous les membres de l'équipe de rééducation (Cruz et al.2016). Dans son étude, Montcharmont (2013) indique que la plupart des

personnes interrogées possèdent des aides techniques mais que « sur le plan national, des études révèlent qu'elles sont souvent peu employées et inadaptées » (page 123). Il rajoute que cette sous-utilisation « résulte en partie des difficultés pour les manipuler, mais aussi de certaines de leurs caractéristiques : elles sont parfois jugées inesthétiques, encombrantes, trop voyantes, etc. » (page 123). Cruz et al. (2016) exposent le fait que les ergothérapeutes peuvent être confrontés à ces problèmes d'utilisation et d'abandon du matériel mais que certaines données sur les facteurs relatifs à l'abandon peuvent être utiles pour la pratique des ergothérapeutes.

Le taux de non-utilisation (ou abandon) des AT de manière générale est estimé à 30% quelque soit la prise en âge de l'aide technique (HAS, Mars 2007). Toujours par manque d'étude probante l'HAS (Mars 2007) se base sur l'étude de Phillips et Zjao en 1993 réalisée auprès de 2027 adultes atteints d'incapacités diverses dont les résultats montrent que dans la majorité des cas l'aide technique est abandonnée la première année. Il est retenu que la qualité de la préconisation reste le facteur primordial sur l'observance d'une aide technique. De Boer et al. (2009) évaluent dans une étude transversale et par entretien semi-structuré l'utilisation de 21 aides techniques de toutes catégories sur des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde dans trois hôpitaux des Pays-Bas. Les aides techniques évaluées étaient classées selon la norme ISO 9999. Les produits de consommation exceptés l'ouvre-boîte électrique n'était pas inclus dans cette étude car ils pouvaient aussi bien être utilisés par des personnes en bonne santé. Il en est ressorti que 90% des personnes possédaient une ou plusieurs aides techniques présentées et moins de 23% des aides ont été abandonnées. Une étude réalisée par Rogers, Holm et Perkins (2002) avait pour but d'examiner l'utilisation à long terme d'une éponge à long manche qui est souvent prescrite auprès de patient atteint de polyarthrite rhumatoïde après deux et douze mois d'hospitalisation. Cette étude a révélé que 29% des personnes n'utilisaient pas l'aide après deux mois et 52% après 12 mois dont 13% ne l'ont jamais utilisée pour des raisons esthétiques, parce qu'un tiers était là pour les aider ou que leurs besoins ont changé. Malgré une satisfaction et une utilisation générale des aides techniques par les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, ils substituent encore des difficultés au niveau de l'utilisation et de l'acceptation.

Les experts de la commission de l'HAS (Mars 2007) insistent sur la nécessité de mettre en place une « évaluation du bénéfice pour la personne de l'usage d'une AT acquise » (page 71). Elle ajoute également que « ce suivi peut avoir un impact positif sur le taux d'utilisation » (page 71). Cette évaluation devra mesurer les dimensions suivantes :

l'observance, le gain de performance mais aussi la satisfaction et la qualité de vie de l'utilisateur. Mais il est souligné que peu de professionnels ont mis en œuvre ce type d'évaluation, par manque de temps mais aussi par la pauvreté d'outils en France.

d. Processus d'acceptation de l'aide technique

L'évaluation du besoin en AT demande d'approcher la personne dans sa dimension physique et psychique car le caractère évolutif d'une maladie de même son état psychologique sera « déterminant dans l'accueil, l'acceptation et donc l'utilisation de l'AT » (HAS, Mars 2007, page 32). L'acceptation de l'aide technique est donc importante à prendre en compte pour son utilisation future. Mais cette acceptation est un processus difficile chez les personnes atteintes d'un handicap de manière générale (Moncharmont 2013). Ce dernier s'appuie toujours sur son étude afin d'illustrer plusieurs situations de refus concernant les aides techniques. Une des difficultés d'acceptation avancée est l'image des aides techniques données par la société qui impose une norme. Cela est confirmé par Dumas (2002) et Bodin (2007) qui indiquent que le matériel contribue à la stigmatisation et la visibilité du handicap. Cela s'accompagne par une prise de conscience de l'affaiblissement des capacités physiques qui peuvent être difficile à accepter pour les personnes (Moncharmont, 2013). Il est donc important de la part de la personne handicapée mais aussi de son entourage de passer par une démarche d'acceptation et d'appropriation (Gohet, 2005 cité par Moncharmont, 2013). Une dernière raison avancée est le manque d'information comme le souligne cette étude « 15% sont certains de ne pas pouvoir utiliser les aides techniques qu'ils souhaiteraient. 30% pensent que l'aide technique ne leur sera pas utile » (page 121).

Dans leur étude, sur la brosse à long manche, Rogers, Holm et Perkins (2002) associent la non-utilisation de l'aide technique par un désir des utilisateurs de se laver de la manière « normale », « habituelle » de l'adulte. Accepter une aide technique revient donc également à accepter un changement d'habitude. La démarche de conseils et d'information au moment de la préconisation joue donc également un rôle dans l'acceptation de l'aide technique et la compréhension des bienfaits des aides techniques.

A la suite de mes lectures, pour construire cette partie théorique, j'ai pu relever une constatation générale sur le manque d'étude en France concernant l'utilisation des aides techniques après leur préconisation. Néanmoins, certaines études étrangères constatent une non-utilisation des aides techniques chez les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Il semblerait que le point de départ d'une acquisition et d'une pérennisation des aides

techniques soit lié à la qualité de préconisation. De par sa fonction, l'ergothérapeute joue un rôle central dans cette préconisation et se retrouve donc concerné par cette non observance des utilisateurs d'aides techniques.

A la suite de cette partie théorique et pour répondre à ma question de recherche: **De quelle(s) manière(s) l'ergothérapeute peut-il contribuer au maintien dans le temps des aides techniques au domicile chez la personne adulte atteint de polyarthrite rhumatoïde ?**

J'ai pu dégager les deux hypothèses suivantes :

- **De par ses conseils et mises en situation l'ergothérapeute contribue au maintien et à l'utilisation des aides techniques sur le long terme.**
- **Un suivi régulier de l'ergothérapeute permet de favoriser l'utilisation des aides techniques sur le long terme.**

Partie exploratoire

I. Méthodologie d'enquête

Dans cette seconde partie, j'aborderai dans un premier temps les objectifs de mon enquête, le choix des outils d'enquête et enfin le choix de la population ciblée par ces derniers.

1. Objectif de l'enquête

Cette phase exploratoire fait suite à la phase théorique et aura pour but d'étudier la réalité sur le terrain afin de contribuer à la validation ou l'invalidation de mon hypothèse. Pour mon enquête j'ai choisi d'effectuer une triangulation entre des ergothérapeutes, une patiente experte et des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Pour cela j'ai choisi un devis mixte avec une méthode qualitative par des entretiens et une méthode quantitative par des questionnaires.

2. Justification du choix des outils

a. Choix de l'entretien

L'entretien se définit comme «une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations » (Thétrault, 2014). Par ces entretiens je souhaite donc recueillir des données qualitatives qui me permettront de comprendre la pratique des

ergothérapeutes sur le terrain et de pouvoir la confronter avec ma problématique. De plus, Thétrault (2014) ajoute que « l'entretien est une méthode très utilisée en réadaptation », mon thème abordant la préconisation des aides techniques, l'entretien apparaît donc comme un outil indispensable pour répondre à ma problématique. Les entretiens se feront de manière semi-structurée selon une grille pré établie.

b. Choix du questionnaire

Thétrault et Blais-Michaud (2014) définissent le questionnaire capable de « standardiser un recueil de données précises et souvent quantifiables ». Ils ajoutent également que c'est un outil très utilisé en réadaptation ce qui en fait un outil tout aussi pertinent dans le recueil de données. Comme citées précédemment dans ma partie conceptuelle selon l'HAS en Mai 2007, très peu d'études relatent de l'utilisation des aides techniques sur le long terme en France. Les études que j'ai pu trouver abordant l'utilisation des aides techniques par les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde sur le long terme sont des études étrangères. Par ce questionnaire je souhaite vérifier si les constatations faites dans les pays étrangers étaient retrouvées en France. De plus, dans leur enquête réalisée en 2012 auprès de patients Estonien, Polluste et al. établissent le fait que la diversité de taux de possessions d'aides techniques entre les pays est corrélée à la diversité des systèmes de santé.

3. Populations ciblées

a. Population de l'entretien

Pour la réalisation de mes entretiens j'ai choisi d'interroger des ergothérapeutes français travaillant en centre de rééducation, plus particulièrement en service de rhumatologie, auprès de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et qui ont été amenés à leur conseiller des aides techniques. J'exclus par cela tout ergothérapeute travaillant auprès de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde mais ne réalisant pas de conseils en aides techniques. Un entretien a également pu être effectué avec une patiente experte intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique.

b. Population du questionnaire

Pour la réalisation de mon questionnaire, les critères d'inclusions étaient des adultes à partir de 18 ans et atteints d'une polyarthrite rhumatoïde diagnostiquée.

4. Conception des outils

a. Grille d'entretien

Avant de commencer mes entretiens et pour favoriser le recueil des expériences de chaque ergothérapeute dans le cadre de mon sujet j'ai tout d'abord élaboré une grille d'entretien. Cette dernière est composée de questions principales et de questions de relance afin de favoriser l'échange et d'approfondir les points qui ne seront pas assez développés dans un premier temps. Les questions se déroulent dans un ordre logique et sont regroupées en différentes parties afin de structurer l'entretien. Cette structure n'est pas figée et la grille d'entretien peut être modulable en fonction du déroulé de chaque entretien et des réponses apportées par les ergothérapeutes.

Cette dernière est composée de six thèmes abordant les points clés de ma question de recherche afin d'amener la réflexion jusqu'à la validation ou non de mon hypothèse de départ de la manière suivante :

- Thème 1 : Présentation de l'ergothérapeute et de la structure
- Thème 2 : Ergothérapeute et aides techniques
- Thème 3 : Préconisation des aides techniques
- Thème 4 : Aides techniques généralités
- Thème 5 : Suivi après préconisation
- Thème 6 : Solutions envisageables

J'ai complété cette grille d'entretien par l'objectif visé dans l'élaboration de chaque question et les réponses attendues à celles-ci (Annexe 3).

J'ai également créé une autre grille d'entretien pour réaliser celui avec la patiente experte afin d'obtenir son point de vue sur les aides techniques en tant que patiente atteinte de polyarthrite rhumatoïde mais également en tant qu'experte (Annexe 4). Cette dernière se présente selon le même modèle que celle réalisée pour les ergothérapeutes avec les objectifs et les réponses attendues pour chaque question.

- Thème 1 : Présentation générale de la personne
- Thème 2 : Personne vis-à-vis des aides techniques
- Thème 3 : Patiente experte et intervention en ETP
- Thème 4 : Patiente experte et conseil en aides techniques

- Thème 5 : Point de vue de la patiente experte sur ma problématique

b. Questionnaire

De la même manière que la grille d'entretien, le questionnaire a été construit selon plusieurs rubriques regroupant les différentes questions. Ce dernier est composé de questions ouvertes pour les informations à caractère général et de questions à choix multiples pour les informations à caractère plus spécifiques. Les rubriques sont les suivantes (Annexe 5) :

- Rubrique 1 : Informations générales
- Rubrique 2 : Acquisition des aides techniques
- Rubrique 3 : Préconisation des aides techniques
- Rubrique 4 : Utilisation des aides techniques

Ce questionnaire a été créé à partir de l'application Google Forms qui permet de calculer automatiquement les statistiques et les méthodes de présentation des résultats.

5. Déroulement de l'enquête

a. Déroulement des entretiens

Le recueil des contacts des ergothérapeutes s'est effectué dans un premier au sein de mon Institut de Formation d'Ergothérapie par l'intermédiaire des personnes de ma promotion ayant réalisé des stages avec des ergothérapeutes respectant mes critères d'inclusion. J'ai dans un deuxième temps répertorié sur internet les services de soins de suite et de réadaptations avec des services spécialisés en rhumatologie que j'ai ajoutés aux contacts précédemment acquis. J'ai contacté quatre structures qui ont accepté de réaliser un entretien. J'ai donc effectué trois entretiens téléphoniques et un entretien physique. Une des ergothérapeutes interrogée m'a également proposé de me communiquer les coordonnées de la patiente experte intervenant dans son programme d'ETP et participant aux ateliers concernant les aides techniques. J'ai donc réalisé un cinquième entretien avec cette personne dont le recueil d'expérience va me permettre d'enrichir mon analyse.

La durée des entretiens s'étend de 20 à 57 minutes. Les entretiens débutaient toujours par une présentation de moi-même et un rappel bref de mon sujet sans évoquer ma problématique ni mes hypothèses et s'achevaient par les points que je n'avais pas abordés et que les ergothérapeutes voulaient évoquer.

b. Déroulement du questionnaire

La diffusion de mon questionnaire s'est effectuée auprès d'associations de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. J'ai dans un premier temps référencé toutes les associations regroupant des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde en France, puis j'ai tenté de les contacter par mail. Une association a accepté de diffuser mon questionnaire et l'a transmis à une autre association pour qu'elle le diffuse également. A la suite de ces deux moyens de diffusion, le nombre de réponse était encore trop faible afin de pouvoir l'exploiter. J'ai par la suite recherché grâce aux réseaux sociaux des groupes de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde que j'ai contactés via les réseaux. Deux groupes ont accepté de diffuser mon questionnaire et le nombre de résultat à augmenter.

II. Présentation et analyse des résultats

1. Analyse des résultats du questionnaire

a. Généralités

		n (=24)	%
Age des répondants	Moins de 20 ans	0	0 %
	20 à 40 ans	4	16,6 %
	40 à 60 ans	10	41,7 %
	60 à 80 ans	10	41,7 %
	80 ans et plus	0	0 %
Durée depuis le diagnostic de la polyarthrite rhumatoïde	Moins d'1 an	2	8,4 %
	1 à 5 ans	6	25 %
	5 à 10 ans	8	33,3 %
	10 ans et plus	8	33,3%

Tab. I Caractéristique des personnes interrogées

24 personnes atteintes d'une polyarthrite rhumatoïde ont donc répondu à ce questionnaire au travers des différentes plateformes de diffusion. Ce nombre de personnes est suffisant pour commencer une analyse de questionnaire mais ne peut en aucun cas être représentatif de la

population générale cependant elle en donne un aperçu. Les résultats sont donc à prendre avec précaution.

La moyenne d'âge des répondants était de 55 ans et s'étendait de 29 à 79 ans. La majorité d'entre eux avait une polyarthrite diagnostiquée depuis plus de 5 ans comme le montre le tableau de fréquence ci-dessus.

b. Acquisition des aides techniques

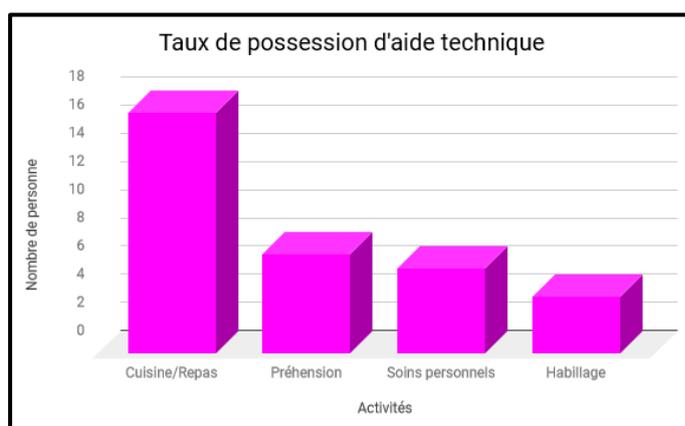


Fig.7 Répartition du type d'aide technique en possession

Il semblerait que les aides techniques à la cuisine et au repas font parties des petites aides techniques les plus possédées par les personnes atteintes de PR derrière les aides à la préhension, aux soins personnels et à l'habillement comme le montre le graphique ci-dessus.

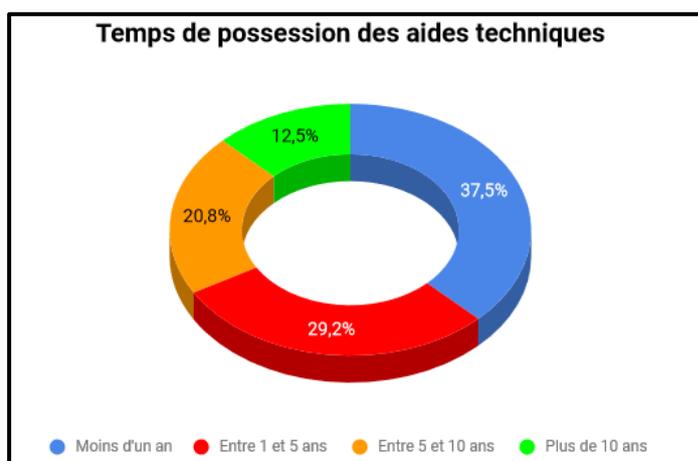


Fig.8 Durée depuis l'acquisition des aides techniques

Le diagramme ci-dessus permet d'illustrer la durée de possession des aides techniques chez les répondants. On peut voir que pour la grande majorité d'entre eux l'acquisition de leur aide technique est récente, moins d'un an. Si on compare au tableau de fréquence on

remarque que 66,6% des répondants ont une polyarthrite rhumatoïde depuis plus de cinq ans. On peut donc voir que les aides techniques ne sont pas acquises dès le début du diagnostic mais plus tard dans l'évolution de la pathologie.

c. Préconisation des aides techniques

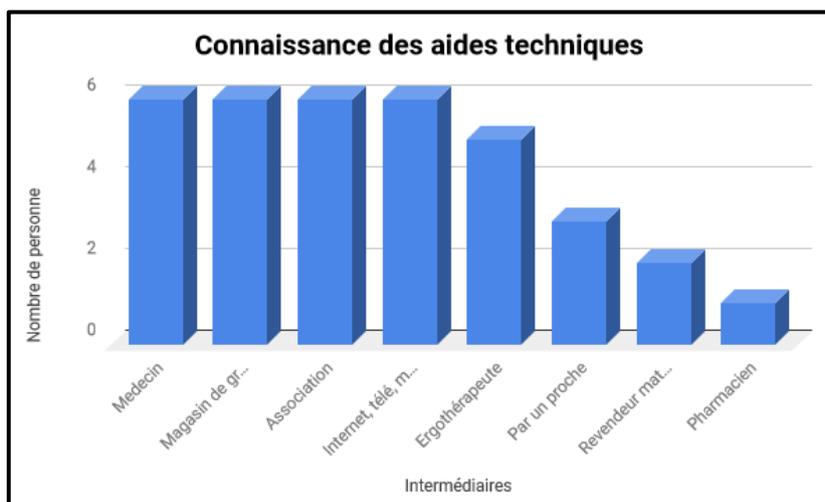


Fig.9 Prise de connaissance des aides techniques

L'histogramme ci-dessus renseigne sur les différents intermédiaires par lesquels les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ont pris connaissance des aides techniques en leur possession. Chaque intermédiaire possède son mode de communication et d'information propre. Il est à noter que l'ergothérapeute ne se trouve qu'en cinquième position derrière le médecin, les magasins de grande distribution, les associations, internet, la télé et les magazines et n'apparaît donc pas comme la première référence lorsqu'il s'agit d'acquérir une aide technique.

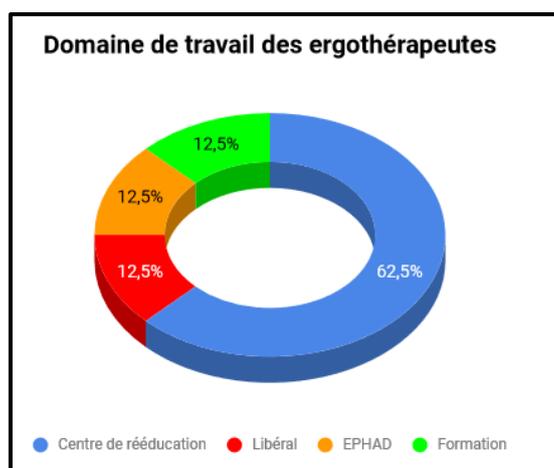


Fig.10 Lieu d'exercice des ergothérapeutes consultés

Néanmoins, en ce qui concerne les personnes ayant été conseillées par un ergothérapeute, pour 62,5 % d'entre elles, celui-ci travaillait en centre de rééducation.

Concernant la méthode d'acquisition de leur aide technique, pour 37,5% des personnes celle-ci a été acquise par l'intermédiaire d'un revendeur de matériel médical, vient ensuite les magasins de grande distribution et internet pour 33,3% des répondants.

d. Utilisation des aides techniques

Pour la question « Est-ce que vous utilisez toujours vos aides techniques ? », on constate que la proportion de personne utilisant et n'utilisant pas les aides techniques est relativement proche. En effet 54,2 % des répondants affirme toujours utiliser leur aide technique contre 45,8 % des personnes déclarent ne pas toujours l'utiliser.

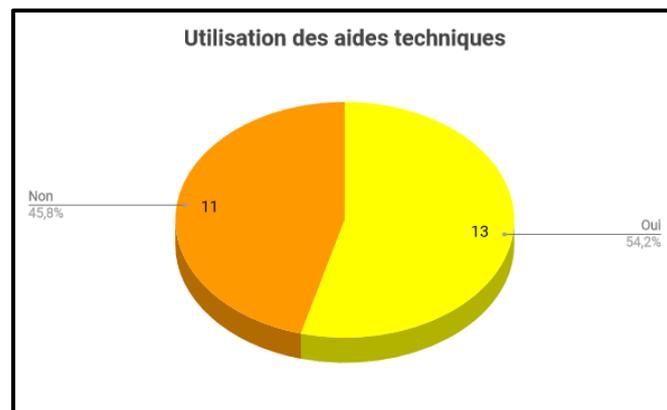


Fig.11 Utilisation des aides techniques

En comparant les résultats des personnes ayant pris connaissance de leurs aides techniques par l'intermédiaire d'un ergothérapeute avec les personnes n'utilisant jamais leurs aides techniques, je remarque qu'aucune de ces personnes ne s'y trouve, l'ergothérapeute joue donc un rôle dans l'utilisation des aides techniques sur le long terme.

En confrontant également ces résultats aux âges des participants, on constate que la population des personnes n'utilisant pas les aides techniques est très hétérogène, l'âge ne peut donc être retenu comme un facteur d'utilisation ou non des aides techniques.

De même en comparant les personnes n'utilisant pas les aides avec la durée de leur diagnostic de PR, on remarque que les personnes n'utilisant pas leurs aides techniques ont une PR depuis moins de 5 ans pour 54,5% d'entre elles.

On remarque également que les personnes n'utilisant pas leurs aides techniques les possèdent depuis peu de temps. En effet, 63,7% des personnes indiquant ne pas utiliser leurs aides techniques les possèdent depuis moins d'un an et 27,3 % de non-utilisateurs sont des personnes qui les possèdent depuis plus d'un an mais moins de cinq ans.

Au vu de ces résultats, les critères qui semblent donc influencer sur une non-utilisation des aides techniques sont premièrement le temps de possession de ces dernières avec une majorité d'abandon dès la première année, deuxièmement le stade de la pathologie où nous pouvons penser que l'abandon de l'aide technique arrive très rapidement une fois que la personne l'a acquise pour des PR « jeunes » et enfin la personne à l'origine de conseils avec peu d'ergothérapeutes consultés chez les personnes n'utilisant pas les aides techniques. Par contre les critères tels que l'âge ne semble pas influencer cette non-utilisation.

Par cet outil d'enquête je souhaitais également comprendre les raisons pour lesquelles les personnes n'utilisent pas toujours leurs aides techniques et ainsi comprendre ce qu'il faudrait et s'il faudrait modifier quelque chose dans la pratique d'ergothérapeute. Les raisons évoquées par les personnes utilisant pas, peu ou plus leur aide technique sont principalement le fait qu'elles ne pensent pas toujours à les utiliser pour 36,4% des répondants, 27,3 % d'entre eux estiment que les activités sont plus longues à réaliser avec des aides techniques, 27,3% également indiquent que les aides techniques possédées ne correspondent plus à l'évolution de la maladie et 9% trouvent que les aides techniques sont trop encombrantes.

Parmi les petites aides techniques majoritairement utilisées sont citées les ouvre-bocaux, les ouvre-bouteilles et les ouvres-conserves.

On retrouve également les aides à l'habillage tels que le chausse pieds ou pour la toilette la brosse à long manche.

2. Présentation des résultats des entretiens avec les ergothérapeutes

a. Présentation des ergothérapeutes interrogés

Dénomination	Année obtention diplôme	Nombre d'années d'expériences en service de rhumatologie	Type de structure	Modalités d'hospitalisation présentes dans la structure pour les patients PR
Ergothérapeute 1 (E1)	1998	15 ans	Soins de suite et de réadaptation	Complète Semaine Hôpital de jour 1 journée ETP tous les deux mois
Ergothérapeute 2 (E2)	2012	2 ans	Soins de suite et de réadaptation	Complète Hôpital de jour
Ergothérapeute 3 (E3)	2010	9 ans	Hôpital en service de soin d'aigus	Complète Semaine 1 journée de contrôle tous les mois
Ergothérapeute 4 (E4)	1984	9 ans, a quitté la structure depuis	Soins de suite et de réadaptation	Complète Hôpital de jour 1 journée ETP tous les deux mois

Tab. II Population des ergothérapeutes interrogée

Ce tableau synthèse permet de restituer le profil des ergothérapeutes interrogés lors des entretiens. On peut voir que chaque structure possède des modalités différentes d'hospitalisation ce qui influe de ce fait le suivi et la prise en soin des ergothérapeutes auprès des patients PR comme j'ai pu le constater lors des entretiens, certains ergothérapeutes sont amenés à revoir de manière plus ou moins régulière les patients. L'expérience de chaque ergothérapeute en service de rhumatologie est aussi très variable, E₂ déclare avoir une faible expérience auprès de cette population « *Oui, oui j'en ai eu quelques-uns* » (E₂) alors qu'E₄ déclare avoir fait une étude une année sur la proportion de personnes atteintes de PR qu'elle avait reçue, « *1870 prise en charge, en une année ! Alors vous voyez des PR j'en ai vu.* » (E₄).

b. Expérience des ergothérapeutes

Préconisation d'aide technique

Concernant la proportion de préconisation d'aides techniques auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde dans leur structure, les résultats se sont montrés très variables d'une structure à une autre. E₁ indique préconiser très souvent des aides techniques, environ 5/6 personnes atteintes de PR par semaine. Pour E₂ cela est très variable avec des semaines où elle est amenée à beaucoup en conseiller et d'autres pas du tout. E₄ déclare éviter au maximum la préconisation d'aides techniques auprès de ses patients afin de ne pas aller à l'encontre des objectifs de rééducation et E₃ indique avoir remarqué avec sa collègue et le médecin du service, observer un déclin dans la préconisation d'aides techniques qu'ils associent aux nouveaux traitements qui permettent de rendre la PR moins handicapante.

L'apport des nouveaux traitements dans la préconisation des aides techniques a été un sujet abordé par deux ergothérapeutes car « *après la mise en place du traitement certaines personnes sont moins douloureuses voir n'ont plus de douleurs et ont moins de difficultés.* » (E₁). Dans ce cas, l'abandon des aides techniques ne résulte pas d'un rejet de leur part mais du fait que les personnes n'en n'ont plus besoin, « *ça leur permet d'avoir moins de déformations et moins de gêne au quotidien* » (E₃).

Connaissances sur les aides techniques

Tous les ergothérapeutes m'ont informée ne pas avoir reçu de formation particulière sur les aides techniques et indiquent assurer la mise à jour de leurs connaissances et compétences sur ces dernières au travers des divers catalogues qu'ils reçoivent, d'internet mais aussi des revendeurs de matériel médical qu'ils sont amenés à rencontrer. E₁ et E₄ ajoutent également que les patients qu'ils rencontrent jouent un rôle essentiel dans cet apport de connaissance.

« (...) et c'est surtout aussi on va dire du bouche à oreille des patients qui aussi nous disent que j'ai acheté ça et c'est bien et donc du coup ça nous permet après de conseiller d'autres patients ». (Ergothérapeute 1)

« (...) et je vais vous avouer une chose c'est que c'était surtout les patients qui nous donnaient les trucs. C'est les patients souvent qui nous donnaient les stratégies. » (Ergothérapeute 4)

E4 parle aussi d'un partage d'expérience des patients entre eux, « *En général il y a beaucoup de patients dans la salle donc c'est à dire qu'il y a toujours un patient qui est là et qui dit « Moi je connais » ou « Moi je connais pas mais j'aimerais connaître »* dans ce cas le conseil ne provient plus du professionnel mais d'une personne également atteinte par la pathologie, l'approche est donc différente.

Pour E3, l'acquisition de connaissances et la découverte en aides techniques se font quotidiennement, « *la formation c'est ta vie aussi* ». Elle déclare jeter un coup d'œil lorsqu'elle fait ses courses sur les aides qui pourraient exister et être intéressantes pour ses patients, qu'elle regroupe ensuite dans un dossier de fiche d'aides techniques afin de les répertorier et de pouvoir mieux les proposer.

c. Choix de l'aide technique

Les activités les plus sollicitées

En ce qui concerne les activités pour lesquelles les aides techniques sont le plus préconisées, les quatre ergothérapeutes interrogés répondent spontanément dans un premier temps la cuisine, le repas et l'habillage. Pour le reste, les activités diffèrent en fonction des structures et des ergothérapeutes interrogés. E1 cite également les clés de maison et E3 les bijoux. L'habillage et l'écriture sont aussi évoqués par E1, E3 et E4 mais en moindre mesure.

La démarche de préconisation

La démarche de préconisation est relativement similaire pour tous les ergothérapeutes interrogés. Elle commence par un recueil d'informations sous forme d'entretien informel ou d'un bilan plus poussé suivant les structures. En fonction des bilans, les ergothérapeutes proposent des aides techniques aux patients et à l'unanimité procèdent à un essai de l'aide technique par une mise en situation. Cet essai est réalisé en salle de rééducation, parfois les aides techniques peuvent être laissées en chambre pour les patients hospitalisés sur une plus longue durée mais cela reste compliqué. E3 amène comme explication les difficultés de désinfection, les activités pour lesquelles les patients PR ont un besoin en aides techniques qui ne sont pas forcément possibles en hospitalisation comme la cuisine par exemple et le nombre restreint d'aides techniques. Cette dernière difficulté est aussi abordée par E1 et E2 qui regrettent de ne pas pouvoir faire essayer toutes les aides techniques aux patients et les renvoient donc vers d'autres structures tels que les centres d'information et de conseils en aide technique (CICAT).

D'un avis général, les ergothérapeutes précisent préférer des aides techniques provenant « *principalement du commerce courant* » (E₂) afin « *d'éviter le côté médicalisé du handicap* » (E₁) mais aussi parce que la personne « *peut voir l'aide technique avant de l'acheter* » (E₃) et « *parce qu'elles sont plus esthétiques* » (E₄).

Une notion est apparue lors de l'entretien avec E₃ à savoir qu'il est important de favoriser des aides techniques qui ne vont pas restreindre la récupération des capacités de la personne et qui vont aller dans le sens de la rééducation. Cette notion a été beaucoup plus développée lors de mon entretien avec E₄ qui a beaucoup insisté sur l'importance de choisir les bonnes aides techniques et de ne pas mettre en place une aide technique inadaptée.

« (...) l'aide technique il faut qu'elle soutienne la rééducation, il ne faut pas qu'elle aille à l'inverse (...) parce que l'aide technique peut être donne un certain confort mais si elles vont à l'inverse de la rééducation, et bien le patient il perd de son autonomie. » (Ergothérapeute 4)

« Donc il faut vraiment limiter les aides techniques qui vont dans le sens inverse de la rééducation ça c'est un principe, un principe, un principe ! » (Ergothérapeute 4)

Par sens inverse de la rééducation, E₄ entend le fait qu'il ne faut pas préconiser d'aides techniques s'opposant aux objectifs de cette dernière. Elle cite comme exemple la brosse à long manche qui va empêcher la personne « *d'utiliser toutes les amplitudes de son épaule* » (E₄) telles que les rotations alors que ces dernières sont justement travaillées en séance de rééducation. Cette notion est cependant nuancée par E₃ qui expose un dilemme entre le fait de mettre en place des aides techniques pouvant entraver les objectifs de rééducation mais favorisant l'autonomie de la personne.

« Pour la polyarthrite rhumatoïde l'idée c'est quand même de se simplifier la vie donc la plupart du temps c'est quand même pas mal de faire en sorte que le quotidien soit plus facile pour la personne » (Ergothérapeute 3)

D'un avis général, les aides techniques ne sont pas abordées au début du diagnostic de PR sauf en cas de difficulté majeur de la personne dans une activité de la vie quotidienne. E₄ déclare qu'au début le problème n'est pas encore fonctionnel mais surtout douloureux et c'est le traitement qui va agir dans un premier temps. E₃ ajoute que préconiser une aide technique à une personne qui vient d'avoir la PR entraîne de grande chance qu'elle ne

l'utilise plus par la suite. De manière générale les aides techniques sont donc préconisées « pour des polyarthrites un peu plus ancienne » (E₃).

d. Difficultés rencontrées

L'aide technique : une image stigmatisante

« L'aide technique marque le handicap » (E₁), l'image que renvoient les aides techniques et l'importance de leur acceptation est un terme récurrent retrouvé chez tous les ergothérapeutes interrogés. E₂ évoque le fait que lorsqu'on « accepte des aides techniques c'est qu'on accepte d'être malade » (E₂). E₄ relate également ce que lui a dit un de ses derniers patients au sujet des aides techniques.

« Oui parce que la personne dit (...) je vais quand même pas sortir mon gros couteau coudé devant tout le monde. » (Ergothérapeute 4).

Lors de l'entretien avec E₃, celle-ci a beaucoup parlé de la manière d'aborder les aides techniques et la façon dont va être présentée l'aide qui va également influencer sur la vision de ces dernières. Elle indique l'importance « d'être attentif à la personnalité c'est-à-dire de l'acceptation du handicap ou l'acceptation des aides techniques » et souligne d'amener les choses en douceur, en s'adaptant au stade d'acceptation de la personne et de ne surtout pas « lui donner le bagage d'aides techniques » au risque de perdre la relation thérapeutique installée avec la personne.

E₃ et E₄ ont toutes deux également employé le terme de « dédramatiser », il faut dédramatiser l'aide technique ce terme fort renvoie également à l'image que ces dernières peuvent transmettre aux individus.

Aspect financier

A la question « Avez-vous rencontré des difficultés dans la préconisation d'aide technique ? » Les difficultés liées au coût de l'aide technique sont évoquées E₁ et E₃. Cette difficulté ajoute une contrainte supplémentaire dans la démarche de préconisation et de conseil en aide technique. Mais selon un rapport d'audition de l'HAS (Mai, 2007) « son lien avec le taux d'utilisation ou d'abandon ne semble pas établi. » (p.82).

e. Pérennisation de l'aide technique

Non-utilisation des aides techniques

De même, E₃ et E₄, ont questionné certains patients qu'ils revoyaient au sujet de leurs aides techniques et ont eu affaire aussi à des personnes n'ayant pas mis en place leurs aides techniques.

« (...) la plupart du temps tu les revois tu dis « Alors est-ce que vous avez mis en place et tout », la plupart du temps il y en a plein qu'on pas fait mais c'est preuve c'était peut-être pas si utile que ça pour eux mais voilà. C'est leur difficulté de se simplifier la vie. Des fois il reste dans des choses compliquées et je ne comprends pas toujours pourquoi mais bon c'est comme ça. » (Ergothérapeute 3)

Aucune difficulté d'utilisation des aides techniques liées à l'âge n'a été évoqué par les ergothérapeutes consultées néanmoins le stade de la pathologie semble jouer un rôle important, E₂ exprime qu'il est plus facile d'utiliser les aides techniques une fois que l'on a de grosses difficultés.

L'entourage un frein dans l'autonomie ?

La non-utilisation de l'aide technique est aussi parfois favorisée par l'entourage de la personne. E₁ et E₄ m'ont rapporté leur expérience vis-à-vis de cette situation.

« Ce qui est très étonnant (...) c'est que beaucoup de patient même une majorité, plus de 50% me répondent quand je leur propose des aides techniques « Ah mais j'ai mon mari », « J'ai mon mari ou ma femme ou mon fils ». Ils préfèrent en fait l'aide d'une tierce personne plutôt que d'avoir un petit outil enfin ça m'a toujours étonné. » (Ergothérapeute 1)

« Si peut-être des patients qui étaient très soutenus par exemple, moi je me souviens d'une jeune dame (...) et en fait cette dame tout le monde lui faisait tout jusqu'à la nourrir à la becquée et là c'est dramatique et là on se fâche un peu et on explique que surtout pas quoi, cette dame avait une fonte musculaire extraordinaire, elle faisait absolument plus rien. » (Ergothérapeute 4)

L'aide technique peut donc se substituer à l'entourage mais ce dernier, trop présent, peut également venir à l'encontre des objectifs d'autonomie visés par l'ergothérapeute et être défavorable pour la personne.

Suivit sur le long terme

Aucun des ergothérapeutes interrogés n'est en connaissance d'une évaluation de l'utilisation des aides techniques sur le long terme ni ne réalisent une évaluation régulière de l'utilisation des aides techniques préconisées sur le long terme. Une divergence des avis demeurent au sujet de la vérification régulière.

« *Le manque de temps* » (E₁) et « *le nombre de patient* » (E₂) sont les raisons principales avancées quant à l'évocation d'un éventuel suivi. Mais E₁ estime également que cela n'est pas nécessaire en raison de l'avancée du traitement de la PR, elle s'est néanmoins renseignée une fois auprès de la structure vers laquelle elle renvoyait ses patients pour essayer les aides techniques et a découvert que peu d'entre eux s'y rendaient ce qui pose question sur la nécessité potentielle de mettre en place un suivi plus régulier.

« Je me suis rendue compte qu'il y a beaucoup de gens qui n'y vont pas et je pense qu'il y a beaucoup de gens qui n'achètent pas les aides techniques donc on conseille mais je ne suis pas sûre que beaucoup de personnes achètent en fait les aides techniques au final ». (Ergothérapeute 1)

Lorsque j'ai questionné les ergothérapeutes sur ce qu'ils pensaient du devenir des aides techniques qu'ils avaient préconisées, E₂ pense que les aides techniques étaient utilisées par la suite mais sans avoir eu de retour particulier.

« Ça c'est une bonne question [devenir des aides techniques] je pense que la plupart oui parce qu'ils sont quand même... enfin ça les aides après vraiment c'est pas vérifier c'est ce que je pense mais voilà. » (Ergothérapeute 2)

E₄ estime que la plupart des aides techniques sont utilisées car elle revoit ses patients assez régulièrement mais de même que E₁ et E₃, elles ont eu certains retours sur le fait que certaines choses n'avaient jamais été mises en place. Néanmoins E₃ exprime que les personnes qui utilisent les aides techniques vont le dire de manière assez spontanée.

« Et quand ils l'ont fait par contre ils te le disent assez spontanément donc déjà d'une séance à l'autre, ils vont dire « Ah j'ai acheté votre truc, ah c'est super, ça y est maintenant c'est super bien ». (Ergothérapeute 3)

Rappeler les patients plusieurs jours ou plusieurs mois après la préconisation des aides techniques apparaît comme la solution pour les ergothérapeutes intéressés de connaître le

devenir des aides techniques. E₃ exprime l'avoir déjà fait quelques fois mais reste cependant sur la réserve et pense que cela peut impacter la relation avec le patient.

*« (...) après je me dis aussi que la plupart du temps je me trouve intrusive. Enfin, tu vois je n'ai pas envie qu'ils se sentent obligés, ils peuvent avoir envie peut-être de me mentir(...). Mais je trouve que des fois, dans le questionnement il faut faire attention parce que je trouve que sinon les gens peuvent se sentir forcés du coup, ça peut peut-être perdre un peu de la confiance thérapeutique. »
(Ergothérapeute 3)*

Pour E₄, il n'est pas nécessaire d'appeler les patients car ces derniers sont amenés à revenir régulièrement dans le service mais lorsqu'ils reviennent elle souligne qu'il est important de faire le point au niveau des aides techniques à ce moment-là. Néanmoins E₃ indique laisser ses coordonnées aux patients qui peuvent l'appeler en cas de problème.

f. Les programmes d'éducation thérapeutique

E₁ et E₄ participent également à des programmes d'éducation thérapeutique sur la polyarthrite rhumatoïde dans lesquels elles sont également à même de présenter des aides techniques aux patients. Un atelier est généralement consacré à la présentation des aides techniques. Dans cet atelier les activités les plus « *difficiles pour la majorité du groupe* » (E₄) sont étudiées dans le but d'y apporter une solution. Des aides techniques sont apportées afin que les patients puissent les essayer directement. E₄ explique l'importance de la médiation de groupe dans ce programme et indique que ce programme est ouvert à l'entourage ce qui permet d'appuyer les conseils donnés.

« Vous avez toujours aussi la participation de la personne qui va soutenir l'utilisation de l'aide technique. » (Ergothérapeute 4).

3. L'entretien avec la patiente experte

a. Présentation générale

Cet entretien a été réalisé dans le but d'avoir un double regard extérieur sur ma question de recherche à la fois d'une patiente atteinte de PR qui est donc à même de comprendre les problématiques associées à cette pathologie mais aussi de son regard d'experte en étant confrontée aux difficultés d'acceptation et d'utilisation de l'aide technique. Pour des raisons d'anonymat je nommerai cette dernière P_E. Cette dernière est atteinte de PR depuis environ 40 ans et participe de manière active à deux programmes d'éducation thérapeutique depuis

5 ans : un sur la polyarthrite rhumatoïde et un sur les maladies chroniques dans l'objectif de transmettre son expérience.

« Mon but ça a été très vite de me rapprocher d'une association et mon but a été vraiment de donner le maximum d'information pour aller vers les autres pour avoir la formation que moi je n'ai pas eu. » (Patiente experte)

Elle travaillait auparavant en collaboration avec E₄ avant que celle-ci ne quitte la structure, des similitudes seront donc retrouvées dans certaines réponses.

b. Le regard de la patiente sur les aides techniques

A l'inverse de certaines constatations faites précédemment, P_E utilise régulièrement ses aides techniques, *« elles sont souvent très utiles »* et en est satisfaite. Elle les a obtenues suite à des séances avec son ergothérapeute selon la même démarche de préconisation citée par les ergothérapeutes interrogées.

c. Le rôle de la patiente « experte »

Définition

P_E se définit comme *« complémentaire à la médecine »* et comme *« un traitement parallèle »*. Elle assiste à tous les ateliers du programme qui s'étend sur deux jours et anime quatre : l'atelier sur la souffrance, l'atelier sur la fatigue, l'atelier sur les droits sociaux et l'atelier sur les médicaments. L'atelier sur les aides techniques est conduit par l'ergothérapeute et la kinésithérapeute.

Un rôle à double tranchant

P_E évoque dans un premier temps son rôle d'aide vis-à-vis des patients dans la compréhension de leurs attentes et de leurs demandes afin d'en faire part aux professionnels et dans le cas contraire de ré expliquer avec d'autres mots les informations des professionnels aux patients. A la question *« Est-ce que vous pensez que quand les choses viennent de vous, les personnes acceptent plus facilement des conseils qui viendraient par exemple d'un ergothérapeute ? »* P_E répond par la positive, mais si dans un premier temps P_E déclare être la *« en complémentarité »* pour aider à mieux reformuler les questions ou les demandes des patients, elle regrette que beaucoup d'entre eux s'identifie à elle.

« Même j'en suis gênée, parce que les patients s'identifient à vous, ils oublient patiente experte (...) je suis une patiente comme eux et donc j'ai les mêmes problèmes qu'eux. » (Patiente experte).

d. *Le regard de « l'experte » sur les aides techniques*

L'acceptation de l'aide technique

On peut voir que les difficultés de non-utilisation des aides techniques sont aussi retrouvées dans les programmes d'ETP. Lorsqu'elle y est confrontée, P_E déclare poser directement la question à la personne concernée et essayer de trouver des solutions avec le groupe. L'acceptation de l'aide technique reste la principale raison et « *la dégradation de l'autonomie* » et « *l'esthétique* » vis-à-vis de l'entourage sont les deux principales explications avancées. P_E exprime également faire en sorte d'avoir des groupes hétérogènes pour permettre un meilleur partage d'expérience entre des personnes atteintes de PR à des stades différents.

Le suivi de l'aide technique

Dans cette partie je suis également intéressée de connaître le point de vue d'une patiente sur la mise en place d'un potentiel suivi de l'aide technique sur le long terme. P_E estime « *qu'il serait indispensable qu'il y ait des appels téléphoniques après* » elle reconnaît néanmoins que ce cela reste difficile à mettre en place mais aimerait que cette solution le soit.

« Mais effectivement, parce que, comment dirais-je, les gens... enfin je parle pour moi aussi, on est dans l'émotion, on nous dit « Il faudra mettre ça et ça... » mais on entend que la moitié des choses, on comprend que la moitié des choses, j'exagère peut-être mais c'est vrai et on se retrouve chez soi on est un peu perturbé, déjà qu'on a pas envie, je suis pas sûr que tous les utilise et voilà un petit coup de fil d'un professionnel pour dire « Bon est-ce que vous pensez que voilà, est-ce que vous avez bien compris, est-ce que vous croyez que ça vous être utile » enfin quelque chose de gentil enfin voilà ça serait super bien. » (Patiente experte).

III. Discussion

1. Confrontation outils d'études et cadre théorique

Au regard des outils d'enquêtes utilisés et des éléments recueillis dans mon cadre théorique des similitudes mais également des divergences ont pu être remarquées entre les différentes personnes interrogées.

La démarche de préconisation de l'aide technique

Dans un premier temps nous pouvons constater que la démarche de préconisation énoncée par les ergothérapeutes est semblable à celle décrite par l'HAS dans le rapport de la commission d'audition de Mars 2007. Chaque ergothérapeute utilise une grille d'évaluation afin d'évaluer le besoin du patient et de lui proposer des aides techniques correspondant au mieux à sa problématique ce qui a aussi été souligné par Briard et Danigo en 2008. Dans ce même rapport, l'HAS insiste sur l'importance des mises en situation qu'elle place en quatrième étape de la démarche de préconisation, « la prévention des non-utilisations des aides techniques passe par des essais bien faits » (p.37), dans l'idéal dans le milieu écologique de la personne. Cependant, au vu des réponses apportées par les ergothérapeutes, on constate une différence entre la théorie et la pratique qui ne permet pas toujours de réaliser les essais des aides techniques proposées. Cependant, tous les ergothérapeutes interrogés réalisent des mises en situation de l'aide technique quand ces dernières sont à leur disposition mais ce n'est pas toujours le cas. Pourtant, comme cité dans ma partie théorique, l'essai de l'aide technique joue un rôle primordial dans son acquisition et son utilisation. De plus, l'essai est également souvent limité à la séance d'ergothérapie et les aides techniques ne peuvent pas toujours être laissées à disposition pour les personnes hospitalisées. Or, dans la littérature Lecomte (2003 cité par Bodin, 2007) indique que « le prêt est fondamental pour la validation du bon usage de l'A.T » (cité par Bodin, 2007, page 17). L'étude montre également l'importance de la démarche d'information et de la qualité de préconisation. Cette dernière est très importante pour permettre une bonne utilisation de l'aide technique comme le souligne l'HAS (Mars 2007) mais également les ergothérapeutes interrogées ainsi que le questionnaire qui démontre que la plupart des personnes n'utilisant pas leurs aides techniques n'ont pas rencontré un ergothérapeute. Pourtant l'HAS (Mars 2007) indique que « l'information est la clé de l'implication des personnes tout au long du processus » (page 14). On peut donc se poser la question sur l'information reçue par les personnes n'utilisant

pas d'aides techniques et n'ayant pas consulté d'ergothérapeute et sur les raisons les ayant poussé à acheter leurs aides techniques.

Concernant l'acquisition de l'aide technique, les ergothérapeutes s'accordent sur le fait que l'acquisition d'une aide technique est à éviter en début de pathologie. Cet élément s'illustre également par le questionnaire avec une majorité de répondant possédant une aide technique depuis moins d'un an alors qu'ils sont atteints de la pathologie depuis beaucoup plus longtemps. De même, dans ses recommandations de Mars 2007, l'HAS n'inclut par la préconisation d'aide technique dans ses objectifs au début de la maladie mais plutôt en phase d'état ou lors de poussées inflammatoires.

En ce qui concerne les aides techniques préconisées, Battu (2017) indique une présence majoritaire des petites aides techniques au niveau de la cuisine. Ce constat a également été relevé par tous les ergothérapeutes lors des entretiens et est ressorti du questionnaire avec 17 personnes sur 24 possédant des petites aides techniques à la cuisine. Cette constatation amène à réfléchir sur cette activité. Une forte préconisation d'aides techniques pour la cuisine est-elle synonyme d'une plus grande difficulté dans cette dernière chez les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ? Ou bien cela est-il le reflet d'une offre plus importante en choix d'aides techniques ? On peut également se questionner sur le fait qu'il est peut-être plus difficile d'adapter l'existant et que l'acquisition d'une aide technique est la seule solution.

Des disparités au niveau des aides techniques préconisées ont aussi été remarquées. En effet, E₄ indique éviter au maximum la brosse à long manche pour la toilette car elle indique que cette dernière va dans le sens des déformations et donc contre les objectifs de rééducation. Or cette dernière est préconisée par d'autres ergothérapeutes interrogés, elle est aussi en possession de certains patients du questionnaire et l'étude de Rogers, Holm et Perkins (2002) dans ma partie théorique porte également sur l'utilisation de la brosse à long manche dans la polyarthrite rhumatoïde. Ce désaccord est relevé par E₃ qui émet le dilemme entre le choix d'une aide technique visant à simplifier la vie de la personne ou bien visant à sa rééducation. Les avis restent donc divergents selon ces questions et mériteraient réflexion sur les circonstances dans lesquelles il faudrait privilégier l'une plutôt que l'autre.

Non-utilisation de l'aide technique

Les constatations faites par Dumas (2002) et Moncharmont (2013) sur la présence d'une non-utilisation des aides techniques a aussi été repérées par E₁, E₃ et E₄ de même que par la

patiente experte lors de ses ateliers. Les résultats du questionnaire soulignent également ce problème avec 11 personnes sur 24 ayant répondu ne pas toujours, voire pas du tout utiliser leurs aides techniques. Les raisons évoquées lors des études de Rogers, Holm et Perkins (2002) sur la non-utilisation des aides techniques sont relativement semblables aux résultats retrouvés dans le questionnaire et évoqués lors des différents entretiens. Les résultats du questionnaire révèlent que l'âge ne constitue pas un facteur de non-utilisation des aides techniques, les personnes ne les utilisant pas étant d'âge bien différent. C'est aussi ce qui a été confirmé par les ergothérapeutes interrogées qui n'estiment ne pas avoir plus de difficulté d'acceptation ni d'utilisation avec des personnes plus jeunes ou plus âgées. Cette constatation est également faite par l'HAS (Mars 2007), «le taux de non utilisation (ou l'abandon) des AT est estimé à 30% des attributaires sans différences entre les sujets jeunes et âgés» (page 83). En revanche, il semble que le stade de la pathologie joue un rôle dans cette utilisation des aides techniques sur le long terme comme le montre les résultats du questionnaire avec une majorité de taux d'abandon chez des «jeunes» PR. La même constatation a été faite chez les ergothérapeutes interrogées de même que P_E qui exprime également répartir ses patients dans ses groupes d'ETP de manière à réaliser des groupes hétérogènes de stade différent de la maladie pour que chacun puisse partager son expérience et profiter de l'expérience de l'autre. L'étude de Phillips et Zjao en 1993 démontrait un taux d'abandon de l'aide technique en majorité la première année de son acquisition, on peut voir également avec les résultats du questionnaire que c'est aussi le cas avec 63,7% des personnes n'utilisant pas toujours leurs aides techniques qui les possèdent depuis moins d'un an.

L'acceptation est également un terme récurrent au cours de cette étude. L'HAS (Mars 2007) souligne le fait que l'acceptation du handicap joue un rôle essentiel dans l'acceptation des aides techniques et donc dans leur utilisation sur le long terme. C'est également ce qui a été repris par E₂ qui relie la notion d'acceptation des aides techniques avec celle d'accepter d'être malade. Des difficultés d'acceptation ont également été relevées par les autres ergothérapeutes interrogées de même que par P_E qui souligne plusieurs difficultés d'utilisation de par l'image des aides techniques. Cependant aucun non-utilisateur d'aides techniques n'a évoqué une raison esthétique ou d'image de cette dernière dans le questionnaire. On peut donc se questionner sur le fait que des personnes n'utilisant pas leurs aides techniques sont des personnes qui n'ont pas encore accepté leur état et le fait d'être malade et que le problème ne provient pas forcément de l'aide préconisée.

Dans les entretiens réalisés avec les ergothérapeutes il ressort également que l'entourage peut constituer un frein dans l'utilisation des aides techniques. Pour répondre à cette problématique, E₄ qui réalisait également des programmes d'ETP avec P_E indique ouvrir ses ateliers aux proches des personnes ce qui leur permet en même temps de comprendre l'intérêt des aides techniques.

Suivi sur le long terme

Aucun ergothérapeute ne fait état d'un suivi régulier après la préconisation d'aide technique malgré la constatation de plusieurs non-acquisitions et non-utilisation des aides techniques préconisées. Pourtant dans la théorie, selon l'HAS (Mars 2007) un suivi est vivement conseillé et favoriserait l'utilisation des aides techniques sur le long terme. Le manque de temps soulevé par l'HAS est également repris par les ergothérapeutes interrogées mais également par la patiente experte qui, malgré son désir de mettre en place ce genre de suivi, est bien consciente des difficultés que cela occasionne. Néanmoins elle pense qu'il serait indispensable de mettre en place ce genre de suivi, de même que certaines ergothérapeutes interrogées trouveraient intéressant d'avoir un retour sur leur pratique. Aucune des ergothérapeutes interrogées ne m'a fait part de connaissance sur l'existence potentielle d'un outil visant à vérifier l'utilisation de l'aide technique, comme citée dans mon cadre théorique cette constatation a également été faite par l'HAS qui signale une insuffisance d'étude et d'outils en France. On peut donc se questionner sur la mise en place d'un suivi des aides techniques la première année car il semblerait que le taux d'abandon soit le plus important pendant cette période.

2. Validation des hypothèses et réponse à ma problématique

Pour rappel, mes deux hypothèses étaient les suivantes :

- De par ses conseils et mises en situation l'ergothérapeute contribue au maintien et à l'utilisation des aides techniques sur le long terme.
- Un suivi régulier de l'ergothérapeute permet de favoriser l'utilisation des aides techniques sur le long terme.

A la suite de cette étude, je pourrai dire que ma première hypothèse tend à être validée. En effet, les conseils et mises en situation font partie intégrante de la pratique de chaque ergothérapeute interrogée, les raisons pour lesquelles les essais d'aides techniques ne sont pas réalisés sont souvent dues à un manque de matériel qui ne relève pas des compétences

de l'ergothérapeute mais plutôt de la gestion du matériel des services. De plus, les résultats du questionnaire montrent que sur les 11 personnes n'utilisant pas leurs aides techniques, seulement une a été voir un ergothérapeute. L'ergothérapie joue donc un rôle essentiel dans le maintien des aides techniques, il faut donc encourager cette pratique et favoriser les conseils et mises en situations.

En revanche, les éléments obtenus lors mon étude ne me permettent pas de valider ma seconde hypothèse. Les différentes modalités d'hospitalisation de chaque structure ne permettent pas à tous les ergothérapeutes interrogées de revoir les patients de façon régulière et le manque de temps associé aux nombre de patient constituent un frein important à la mise en place d'un éventuel suivi téléphonique.

3. Limite de la recherche

Plusieurs limites impactent néanmoins l'analyse et les résultats de cette démarche de recherche.

Limite du questionnaire :

La première limite du questionnaire concerne le nombre de répondant à celui-ci. Si 24 réponses apparaissent comme un nombre plutôt correct, il n'en reste pas moins faible comparé aux structures contactées qui ont diffusé mon questionnaire. J'aurai espéré un nombre plus important de participants au niveau des associations. De plus, je pose ensuite comme seconde limite, la limite de compréhension de mon questionnaire. En effet, lors de l'analyse de celui-ci je me suis rendue compte que certaines questions qui étaient pour moi logique ne l'étaient pas forcément pour tout le monde. Je cite comme exemple la question « Pour quelles raisons ne les utilisez-vous pas, peu ou plus ? » concernant les raisons de non-utilisation des aides techniques, à cette dernière, certaines personnes ont coché la case « Autres » de cette question pour me dire qu'elles utilisaient leur aides techniques. Je pense donc qu'il aurait fallu que je teste mon questionnaire au préalable afin d'évaluer la compréhension de celui-ci.

Limite des entretiens :

Concernant les entretiens, le nombre de ces derniers constitue également une limite car ils ne peuvent pas prétendre être représentatifs de la population d'ergothérapeute travaillant en rhumatologie de manière générale de même que pour la patiente experte. De plus, j'apporterai également comme limite mon manque d'expérience dans ce domaine. En effet, lors des premiers entretiens je me suis rendue compte que j'avais du mal à me détacher de

ma grille d'entretien et à rebondir sur les informations que l'on me fournissait, je m'en suis rendue compte principalement au moment de la retranscription de mon premier entretien avec des questions que j'aurai peut-être pu davantage développer ou rebondir dessus. La personnalité des personnes interviewées constitue aussi une limite pour moi, en effet certaines personnes étant moins bavardes que d'autres il était plus difficile pour moi d'obtenir certaines informations plus précises. Une limite théorique est également à ajouter avec le fait que certain ergothérapeute ne comprenait pas toujours les termes employés.

4. Apport professionnel

Ce travail, très enrichissant, constitue un apport autant sur le plan personnel que professionnel. Il m'a permis de pouvoir développer des compétences que je pourrai transposer au sein de ma future pratique professionnelle. Dès le choix de ma problématique, j'ai dû être amenée à me questionner sur la pratique professionnelle des ergothérapeutes, sur les problématiques auxquelles ils peuvent être confrontés et par conséquent sur celles que je serai moi-même amenée à rencontrer.

D'une manière générale, la rédaction de ce mémoire m'a permis de développer mes capacités de recherche, de synthétisation, de rédaction, d'organisation mais il m'a également permis de me questionner et de développer mon sens critique vis-à-vis des données auxquelles je pouvais être confrontée. J'ai acquis une certaine rigueur avec l'importance de respecter les normes autant dans la mise en page générale que dans les citations et la bibliographie citée dans l'écrit mais également de bien choisir les sources que j'exploitais dans ce travail.

J'ai pu également apprendre à prendre du recul sur certaines choses avec les différences observées entre la théorie et la pratique et à moi-même m'interroger sur ce que je ferai à la place des ergothérapeutes consultées dans ma future pratique.

IV. Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de pouvoir faire ressortir les principaux moyens dont disposent les ergothérapeutes mais aussi ceux des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde afin de favoriser l'utilisation des aides techniques dans le temps au domicile. En Mars 2007, l'HAS estime que 30% des aides techniques ne sont pas utilisées par les personnes peu importe leur âge. Les ergothérapeutes interrogées et les résultats du questionnaire amènent à ces mêmes constatations. Néanmoins, aucune étude en France ne

permet d'affirmer de manière scientifique les causes de cette non-utilisation des aides techniques. Pour pouvoir vérifier cette non-utilisation des aides techniques en France et comprendre ses raisons, un questionnaire a été distribué à destination des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Les ergothérapeutes interrogées ainsi que la patiente experte témoignent également de cette non-utilisation des aides techniques. Quand l'oubli des aides techniques apparaît comme la principale raison de non-utilisation des aides techniques au travers du questionnaire, l'acceptation de ces dernières de par l'image qu'elles renvoient est la principale raisons abordée lors des entretiens. D'autres facteurs peuvent néanmoins entrer en compte tels qu'un entourage trop présent comme évoquer par E4. L'importance d'avoir une démarche de conseil de qualité et de pratiquer des mises en situation reste la première solution pouvant être apportée par les ergothérapeutes. Mais dans la réalité, les ergothérapeutes rapportent ne pas pouvoir toujours réaliser ces essais par manque de matériel à leur disposition. Une autre solution comme un suivi régulier est apporté mais deux nouvelles contraintes s'y ajoutent tels que le manque de temps et le nombre de patient.

L'entretien réalisé avec la patiente experte me permet d'établir une ouverture sur les programmes d'éducation thérapeutique (ETP). Ces derniers, pratiqués par deux des quatre ergothérapeutes interrogées tendent à participer à l'acceptation et l'utilisation des aides techniques sur le long terme de part un partage d'expérience entre les participants mais aussi avec les professionnels rencontrés. Le rôle de la patiente experte permet de créer un lien et favorise la compréhension entre ces deux parties. Lors de ces ateliers le partenariat ergothérapeute patiente experte participe aux conseils dans la mise en place d'aides techniques. Il pourrait être judicieux pour la suite d'évaluer et de comparer l'utilisation des aides techniques sur le long terme entre des personnes participant et ne participant pas à des programmes d'ETP et d'évaluer le bénéfice de ces derniers sur une utilisation pérenne des aides techniques.

Bibliographie

1. Livre (ouvrage ou monographie) et texte législatif

Ouvrages

- Meyer, S., (2013). De l'activité à la participation. Paris : De boeck Solal.
- Fougeyrollas, P., (2010). Le funambule, le fil et la toile : *Transformations réciproques du sens du handicap*. Laval : PUL.

Textes législatifs

- Legifrance., (2005) / En ligne
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647#LEGIARTI000006682224> (consulté le 2 février 2019)
- Legifrance., (2019) / En ligne
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006157603&cidTexte=LEGITEXT000006074069> (consulté le 1^{er} mai 2019)

2. Chapitre (ou article) dans un ouvrage collectif

- Biard, N., et Danigo, T., (2008). La question des aides techniques et de leur adaptation personnalisée : ou comment la réalité du projet et de l'environnement ordinaire de vie prévaut sur la prescription et de la standardisation, dans J.-M. Caire., (dir.), *Nouveau guide de pratique en ergothérapie*, 214-218. Marseille : Solal.
- Dumas, C., (2002). Evaluation des aides techniques et ergothérapie, dans M.-H. Izard., M. Moulin., R. Nespoulous (dir.), *Expériences en ergothérapie*, 120-124. Montpellier : Sauramps Médical, 15^{ème} série.
- Morel-Bracq, M-C., (2017). Modèle généraux interprofessionnels, dans M.-C. Bracq., (dir), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*, 13-50. Paris : De boeck supérieur.
- Tétreault, S., et Blais-Michaud, S., (2014). Elaboration d'un questionnaire, dans S. Tétreault., et P. Guillez., (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 247-268. Paris : De boeck solal.

- Tétreault, S., (2014). Entretien de recherche, dans S. Tétreault, et P. Guillez., (dir.), *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 215-245.

3. Périodique (revue professionnelle ou scientifique)

- Abdel-Ahad, P., El Chammai, M., Fneich, A., et al. (2014). Les manifestations psychiatriques dans la polyarthrite rhumatoïde. *L'encéphale*, 8, 1-5.
- Abourazzak, F., El Mansouri, L., Huchet, D., et al. (2009). Evaluation à long terme d'une démarche éducative intégrée aux soins chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme*, 76, 1305-1310.
- Adam, P., Le Tyrant, A., et Lejoyeux, M., (2011). Approche psychosomatique des affections rhumatologiques. *Appareil locomoteur*, 10, 1-9.
- Battu, V., (2017). Techniques de compensation : des aides techniques au matériel d'hygiène. *Actualités pharmaceutiques*, 570, 57-58.
- Baumann, C., et Briançon, S., (2010). Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure. *Adsp*, 72, 19-21.
- Bertin, P., Fagnani, F., Duburq, A., et al. (2015). Conséquences de la polyarthrite sur la trajectoire professionnelle, la productivité et l'employabilité : étude PRET. *Revue du rhumatisme*, 82, 306-311.
- Blond, B., (2009). La polyarthrite rhumatoïde. *Soins*, 733, 57-58.
- Bodin, J-F., (2007). L'environnement des aides techniques. *Ergothérapies*, 25, 11-24.
- Cruz, D., Emmel, M-L., Marinho Cezar da Cruz, D., et al. (2016). Abandonment : Challenges for Occupational Therapists. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 4,1,1-7.
- Combe, B., Lukas, C., et Morel, J., (2015). Polyarthrite rhumatoïde de l'adulte : épidémiologie, clinique et diagnostic. *Appareil locomoteur*, 10(3), 1-16.
- Daien, C., Hua, C., Gaujoux-Viala, C., et al. (2018). Actualisation des Recommandations de la Société Française de rhumatologie pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme*, 86, 8-24.
- De Boer, I-G., Peeters, A-J., Runday, H-K., Mertens, B-J-A., et al. (2009). Assistive devices : usage in patients with rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol*, 28, 119-128.

- Fougeyrollas, P., et Charrier, F., (2013). Modèle du Processus de production du handicap. *EMC-Kinesithérapie-Médecine physique – Réadaptation*, 9, 1-8.
- Gaujoux-Viala, C., Gossec, L., Cantagrel, A., et al. (2014). Recommandations de la Société française de rhumatologie pour la prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. *Revue du rhumatisme*, 81, 303-312.
- Gendey, M., Pallot-Pades, B., Chopin, F., et al. (2012). Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique dans une école de la PR : description du programme et évaluation de la qualité de vie des participants à 6 mois. *Revue du rhumatisme*, 79, 222-227.
- Henry, J., Roulot, E., et Gaujoux-Viala, C., (2013). La main rhumatoïde. *La presse médicale*, 12, 1607-1615.
- Lefèvre-Colau, M-M., Esnouf, S., Seri, S., Poiraudreau, S., et al. (2011). Orthèse et ergothérapie dans les affections rhumatologiques de la main et du poignet. *Revue du rhumatisme*, 79, 193-199.
- Marivain, S., (2009). Le rôle des ergothérapeutes dans la prise en charge des pathologies articulaires. *Soins*, 738, 44-45.
- Mayoux-Benhamou, M.-A., (2006). Fatigue et polyarthrite rhumatoïde. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 49, 301-304.
- Montcharmont, L., (2013). Handicap et accès aux aides techniques. *Empan*, 89, 118-124.
- Rat, A.-C., Baumann, C., Guillemin, F., et al. (2010). Qualité de vie en rhumatologie. *Appareil locomoteur*, 15, 1-9.
- Rogers, J-C., Holm, M-B., et Perkins, L., (2002). Trajectory of Assistive Device Usage and User and Non-User Characteristics : Long-Handled Bath Sponge. *Arthritis and Rheumatism. Arthritis Care & Research*, 47,6, 645-650.
- Vitecoq, O., Kozyreff-Meurice, M., Auquit-Auckbur, I., (2012). Main et poignet rhumatoïdes. *Revue du rhumatisme*, 79, 173-183.

4. Document en version électronique

Sitographies

- Association nationale française des ergothérapeutes., (2017). L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé / En ligne <https://www.anfe.fr/definition> (consulté le 23 décembre 2018)

- Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale., (2015). Une grande enquête mondiale sur la polyarthrite rhumatoïde / En ligne <http://www.aflar.org/une-grande-enquete-mondiale-sur-la> (consulté le 10 décembre 2018)
- Améli., (2018) La liste des produits et prestations / En ligne <https://www.ameli.fr/seine-et-marne/etablissement/exercice-professionnel/nomenclatures-codage/lpp> (consulté le 8 avril 2019)
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie., (2012) Comment financer l'achat d'une aide technique ? / En ligne : https://www.cnsa.fr/documentation/comment_financer_lachat_dune_aide_technique_-_panneau_aide_technique.pdf (consulté le 8 avril 2019)
- Direction de l'animation de la recherche des études et des statistiques., (2017). Travailleurs handicapés : quel accès à l'emploi en 2015 ? / En ligne <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2017-032.pdf> (consulté le 2 février 2019)
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques., (2009). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/sante_femmes_2009.pdf (consulté le 2 février 2019)
- Handicat., (2018) / En ligne : <http://www.handicat.com/iso.php> (consulté le 26 janvier 2019)
- Institut national de la santé et de la recherche médicale., (2017). Polyarthrite rhumatoïde une maladie modèle pour la recherche sur l'inflammation chronique / En ligne <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/polyarthrite-rhumatoide> (consulté le 8 décembre 2018)
- Organisation internationale de normalisation., (2016). Produits d'assistance pour personne en situation de handicap – Classification et terminologie / En ligne <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9999:ed-6:v1:fr> (consulté le 10 décembre 2018)

Recommandations

- Haute autorité de santé., (Novembre 2007). La polyarthrite rhumatoïde, diagnostic et pris en charge globale/ En ligne https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_609119/fr/la-polyarthrite-rhumatoide-diagnostic-et-prise-en-charge-globale (consultée le 8 décembre 2018).
- Haute autorité de santé., (Décembre 2007). Synthèse des recommandations. *Polyarthrite rhumatoïde* / En ligne <https://www.has->

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/polyarthrite_rhumatoide -
_synthese de lensemble des recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/polyarthrite_rhumatoide_-_synthese_de_lensemble_des_recommandations.pdf) (consultée le 8 décembre 2018)

- Haute autorité de santé., (Mars 2007). Recommandations professionnels. *La polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie- aspects médico-sociaux et organisationnels* / En ligne https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/recos_pr_non_med_071018.pdf (consultée le 8 décembre 2018)
- Haute autorité de santé., (2008). La prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde. *Vivre avec une polyarthrite rhumatoïde* / En ligne https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/gp_ald_polyarthrite_.pdf (consultée le 8 décembre 2016)

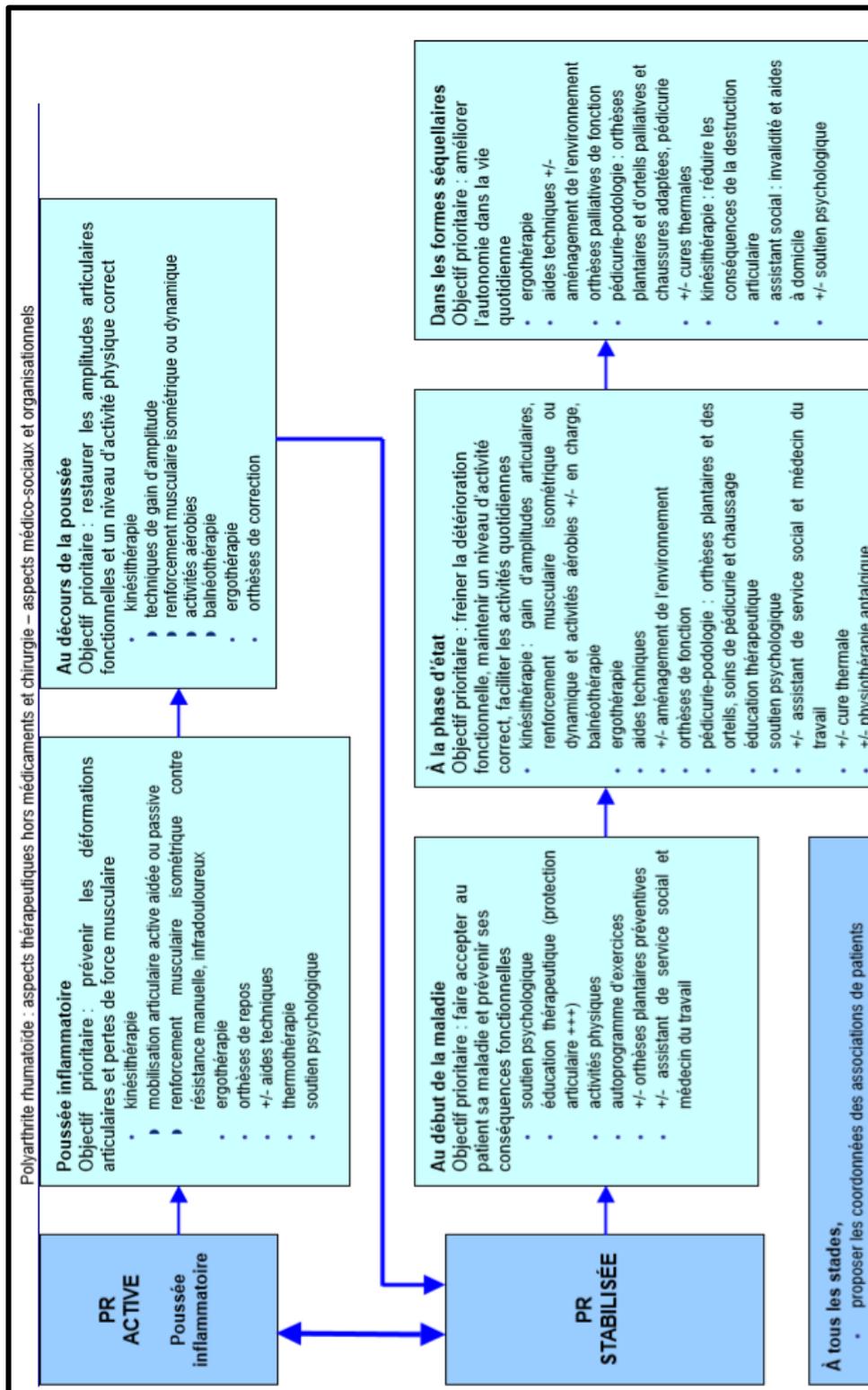
Rapport

- AFM, CNSA, FCE, HAS., (Mai 2007). Audition publique. *Acquisition d'une aide technique, quels acteurs, quel processus ?* / En ligne https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_audition_at_def_webdec07_.pdf (consulté le 26 janvier 2019)

Annexes

- **Annexe 1** : Synthèse de la place des différentes techniques selon l'activité et le stade d'évolution de la maladieI
- **Annexe 2** : Tableau des indications des interventions non médicamenteuse en fonction des objectifs (HAS, Mars 2007) II
- **Annexe 3** : Guide d'entretien ergothérapeutes III
- **Annexe 4** : Guide d'entretien patiente experteVII
- **Annexe 5** : Questionnaire X
- **Annexe 6** : Retranscription entretien Ergothérapeute 3 (E₃).....XII
- **Annexe 7** : Retranscription entretien Patiente experte (P_E)..... XXXI

Annexe 1 : Synthèse de la place des différentes techniques selon l'activité et le stade d'évolution de la maladie (HAS, Mars 2007)



Annexe 2 : Tableau des indications des interventions non médicamenteuses en fonction des objectifs (HAS, Mars 2007)

Polyarthrite rhumatoïde : aspects thérapeutiques hors médicaments et chirurgie – aspects médico-sociaux et organisationnels

Tableau 1. Indications des interventions non médicamenteuses en fonction des objectifs thérapeutiques.

Traitements non médicamenteux	Interventions à visée antalgique	Interventions à visée articulaire	Interventions à visée musculaire	Interventions à visée fonctionnelle	Interventions à visée éducative	Interventions à visée psychologique	Interventions à visée sociale et professionnelle	Interventions visant d'autres objectifs
Recommandé ¹ à tous les patients	-	Autoprogramme d'exercices (mains++) ^c	Activités aérobies ^B Autoprogramme d'exercices ^{AP}	Activités aérobies ^B	Information ^{AP} Éducation thérapeutique (protection articulaire++) ^B	Évaluation état psychologique ^{AP}	Demande de 100 % (selon critères ALD) ^{5,AP}	Transmission des coordonnées d'associations de patients ^{AP}
Recommandé en fonction de l'évaluation clinique, sociale et professionnelle	Orthèses ^C Pédicure-podologie y compris chaussage ^{AP}	Techniques de gain d'amplitudes ^{3, y} compris en balnéothérapie ^{AP} Orthèses ^C Pédicure-podologie ^{AP}	Renforcement musculaire dynamique ou/et isométrique ^B Adaptation des activités aérobies en charge ou en décharge ^{5, y} compris en balnéothérapie ^C	Adaptation des activités aérobies ^B Ergothérapie ^{AP} Orthèses ^C Programmes MK ⁴ Pédicure-podologie ^{AP} Aides techniques ^C Aménagement de l'environnement ^{AP}	-	Intervention psychologique ^{AP} (psychodynamique ou cognitivo-comportementale)	Entretien avec assistante sociale, médecin du travail ^{AP} Aménagement des conditions de travail ^{AP} Mesures de protection sociale ^{AP}	Diététique ^{AP}
Traitement adjuvant éventuel ²	Bainéothérapie ^C Massage ^{AP} Physiothérapie ^{AP} Acupuncture	Massage ^{AP} Physiothérapie ^{AP} Postures ^{AP}	-	Cure thermale ^C	-	-	-	-

¹ Gradation des recommandations : A : grade A ; B : grade B ; C : grade C ; AP : accord professionnel.

² Traitement adjuvant : traitement associé au traitement recommandé, médicamenteux ou non, en cas d'insuffisance, d'échec ou d'intolérance de ce dernier, ou lorsqu'il facilite la mise en œuvre du traitement recommandé.

³ Techniques de gain d'amplitudes : autopostures, mobilisations actives aidées, mobilisations passives ; postures si échec des précédentes.

⁴ MK : masso-kinésithérapie.

⁵ ALD : affection de longue durée.

Annexe 3 : Guide d'entretien ergothérapeutes

Thèmes 1 : Ergothérapeute et structure de travail

- Pouvez-vous vous présenter ? (En quelle année avez-vous été diplômé ? Depuis combien de temps exercez-vous auprès de patients atteints de PR pour lesquels un besoin en aide technique est nécessaire ?)

Réponse attendue : L'ergothérapeute se présente et me présente son expérience générale auprès des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.

- Depuis combien de temps travaillez-vous dans cette structure ?

Réponse attendue : L'ergothérapeute me présente la structure actuelle dans laquelle il travaille.

- Dans votre travail au sein de cette structure, quelle proportion représente la préconisation d'aides techniques pour les patients atteints de PR ?

Réponse attendue : L'ergothérapeute me présente son expérience auprès des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au sein de la structure actuelle dans laquelle il travaille et plus particulièrement dans la préconisation en aide technique.

Objectif du thème : Connaître l'ancienneté et l'expérience de chacun ce qui peut engendrer des différences de pratiques et de prise en soin des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et impacter la démarche de préconisation des aides techniques.

Thème 2 : Relation ergothérapeute et aides techniques

- Avez-vous reçu des formations particulières sur les aides techniques ? (Si oui, lesquelles ? Si non, comment assurez-vous la mise à jour de vos compétences et connaissances en matière d'aides techniques ?)

Réponse attendue : Je souhaiterais que l'ergothérapeute m'indique de quelle manière il est tenu au courant de l'évolution des aides techniques et des caractéristiques de chacune.

Objectif du thème : Savoir si les ergothérapeutes bénéficient de connaissances particulières sur les aides techniques et voir si cela a un impact dans la démarche de préconisation.

Thème 3 : Préconisation des aides techniques

- A quel moment du suivi préconisez-vous des aides techniques chez la personne atteintes de PR ?

Réponse attendue : Dans cette question j'attends que l'ergothérapeute m'indique à partir de quel moment du suivi il aborde la question des aides techniques.

- Existe-il des évaluations nécessaires à la préconisation d'une aide technique auprès de patients PR ? (Si oui, quelles sont-elles ?)

Réponse attendue : Que l'ergothérapeute me communique les évaluations présentes dans sa structure pour évaluer les besoins en aide technique, de savoir s'il les utilise ou non pour déterminer par la suite si cela peut avoir une influence dans le choix et dans l'utilisation à long terme des aides techniques en fonction des structures.

- Comment se passe la démarche de préconisation d'une aide technique ? (recherche des besoins, information sur l'aide technique, essais du matériel, acquisition par la personne)).

Réponse attendue :

Réponse attendue : Dans cette question j'attends que l'ergothérapeute interrogé me détaille le processus qu'il utilise dans la préconisation des aides techniques, de quelle manière celui-ci participe à l'acquisition d'une aide technique au domicile de la personne.

- S'il y a des essais d'aides techniques comment et où sont-ils réalisés ? (salle d'ergo, chambre du patient, domicile...)

Réponse attendue : Je souhaiterais que l'ergothérapeute m'explique de quelle manière et dans quel contexte sont essayées les aides techniques préconisées aux patients.

- Quelles difficultés pouvez-vous rencontrer lors de la préconisation d'une aide technique ?

Réponse attendue : Je souhaiterais que l'ergothérapeute me fasse part des difficultés potentielles qu'il peut rencontrer durant tout le processus de préconisation d'aide technique (refus du patient, manque de temps pour essayer le matériel, manque d'espace pour essayer le matériel, manque de matériel ce qui empêche les essais etc....)

Objectif du thème : Comprendre la démarche de préconisation d'aides techniques de chacun afin de pouvoir constater si cela diffère d'une structure à une autre et donc avoir un impact sur l'utilisation par les patients et la mise en place d'un suivi à long terme. Constater si les difficultés liées à la personne ou la structure ont un impact sur l'utilisation à long terme des aides techniques (ex : impossibilité de pouvoir faire essayer le matériel au préalable)

Thème 4 : Aides techniques

- Pour quels types d'activités préconisez-vous le plus d'aide technique pour des patients atteints de PR ?

Réponse attendue : Je souhaiterais que l'ergothérapeute me confirme les activités pour lesquelles les petites aides techniques sont les plus utilisées comme retrouvées dans la littérature.

- Réalisez-vous des aides techniques personnalisées ?

Réponse attendue : Je souhaiterais savoir si l'ergothérapeute est amené à réaliser des aides techniques personnalisées ou non et si c'est le cas, je souhaiterais savoir la part que cela représente dans la préconisation d'aide technique en général.

- Que deviennent les aides techniques par la suite ?

Réponse attendue : J'attends de cette question que l'ergothérapeute m'évoque spontanément l'existence d'un suivi des aides techniques sur le long terme.

Objectif du thème : Savoir si les ergothérapeutes vont évoquer spontanément l'existence d'un suivi des aides techniques sur le long terme.

Thème 5 : Suivi après préconisation des aides techniques

- Vérifiez-vous si les aides techniques une fois préconisées sont toujours utilisées par le patient par la suite ? (Si non, pourquoi ? Si oui, est-ce que les patients utilisent toujours leurs aides techniques ? Si ce n'est pas le cas, pourquoi à votre avis ? Est-ce que la vérification est constamment faite ?

Réponse attendue : J'attends de l'ergothérapeute qu'il m'indique que ce suivi est toujours réalisé et de quelle manière.

- Existe-t-il des évaluations des aides techniques sur le long terme ? (Si oui, quelles sont-elles ? Si non, pensez-vous qu'il serait nécessaire d'en mettre en place ?

Réponse attendue : Dans cette question, je voudrai connaître l'existence ou non d'évaluation des aides techniques sur le long terme.

Objectif du thème : Savoir s'il y a l'existence d'un suivi sur le long terme des aides techniques et la fréquence et la manière dont celui-ci est effectué. Connaître les évaluations d'aides techniques sur le long terme.

Thème 6 : Solutions envisageables

- Si les aides techniques ne sont pas utilisées sur le long terme quelles solutions pourraient être envisagées ?

Réponse attendue : En l'absence de suivi des aides techniques sur le long terme, j'aimerais que les ergothérapeutes me fassent part de leurs idées afin d'éviter la non-utilisation des aides techniques sur le long terme.

Objectif du thème : Si mon hypothèse est invalidée et qu'il n'y a pas de suivi des aides techniques sur le long terme, je souhaiterais interroger les ergothérapeutes sur ce qu'il serait possible et pertinent ou non de mettre en place.

Annexe 4 : Guide d'entretien patiente experte

Thèmes 1 : Présentation générale de la personne

- Pouvez-vous vous présenter ? (Age ? Depuis êtes-vous atteinte de PR ? Comment êtes-vous devenue une patiente experte (motivation, formation) et pourquoi ?)

Réponse attendue : La personne se présente de manière générale et me présente son choix de devenir une patiente experte.

Objectif du thème : Connaître l'histoire générale de la personne et ses motivations qui l'ont poussé à devenir une patiente experte.

Thème 2 : Personne vis-à-vis des aides techniques

- Etes-vous amené à utiliser des aides techniques ? (Si oui, lesquelles ?, Si non pourquoi ?)

Réponse attendue : La personne me confirme utiliser des aides techniques et m'indique celles qu'elles utilisent quotidiennement.

- Depuis combien de temps les possédez-vous ?

Réponse attendue : La personne me précise depuis combien de temps environ elle possède chacune de ses aides techniques.

- Qui vous les a conseillées ? De quelle manière ?

Réponse attendue : La personne a été conseillé par un ergothérapeute principalement en réalisant des mises en situations

- Comment vous les êtes-vous procurées ?

Réponse attendue : La personne m'indique les différents modes de procuration de ses aides techniques

Objectif du thème : Connaître l'expérience propre de la personne vis à vis des techniques sans le point de vue de la patiente experte, et voir si cela coïncide avec les résultats obtenus lors du questionnaire.

Thème 3 : Patiente experte et intervention en ETP

- Comment définiriez-vous le rôle d'une patiente experte ?

Réponse attendue : Dans cette question j'attends que la patiente me précise comment elle se définit en tant que patiente experte.

- Comment se déroule votre intervention ? (Quand ? Ou ? Avec qui ? Quelle population ?)

Réponse attendue : Que la patiente experte me détaille la manière dont elle intervient dans les programmes d'ETP quand, pour quelle population, avec qui elle est amené à collaborer et que parmi les collaborateurs figure l'ergothérapeute.

- Comment collaborez-vous avec l'ergothérapeute ?

Réponse attendue : Dans cette question j'attends que la patiente experte interrogé m'expose de quelle manière se passe la collaboration avec l'ergothérapeute au sein du programme d'ETP.

- Selon vous quel est l'apport d'un patient expert dans un programme d'ETP ?

Réponse attendue : Je souhaiterai que la patiente experte m'explique de quelle manière elle peut être bénéfique dans la mise en place d'un programme d'ETP.

Objectif du thème : Comprendre le rôle d'une patiente experte au sein d'un programme d'éducation thérapeutique, quelle place elle occupe parmi les autres manières et les bénéfices que cela peut apporter vis-à-vis des autres patients.

Thème 4 : Patiente experte et conseil en aide techniques

- Avez-vous eu ou rencontrez des difficultés lors de vos interventions ?

Réponse attendue : Je souhaiterai que la patiente experte me fasse part des difficultés qu'elle est à même de rencontrer lors du déroulement de ses ateliers.

- Avez-vous eu affaire à des personnes possédant des aides techniques et ne les utilisant plus ? Pour quelles raisons ?

Réponse attendue : Je souhaiterai savoir si elle aussi a été confrontée à des difficultés concernant l'acceptation et l'utilisation des aides techniques sur le long terme.

- Les personnes acceptent-elles plus facilement les conseils ou autres éléments provenant de vous ?

Réponse attendue : Je souhaiterais savoir si les personnes atteintes de PR reçoivent les choses différemment si elles sont amenées par les ergothérapeutes ou la patiente experte. Dans le cas des aides techniques je voudrais savoir si cela a un impact sur l'image qu'elles renvoient.

- Pour quels types d'activités les patients vous demandent-ils le plus de conseils ?

Réponse attendue : Cette question a pour but de vérifier les activités les plus impactées par la PR selon la patiente experte sont les mêmes qu'annoncées par les ergothérapeutes et retrouvés dans le questionnaire à destination des personnes atteintes de PR.

- Renvoyez-vous les patients vers d'autres structures ?

Réponse attendue : Je souhaiterais savoir si elle renvoie également les patients vers d'autres structures extérieures, s'ils elle leur communique ses propres contacts.

Objectif du thème : Savoir si les ergothérapeutes vont évoquer spontanément l'existence d'un suivi des aides techniques sur le long terme.

Thème 5 : Point de vue de la patiente experte sur ma problématique

- Pensez-vous qu'il faudrait que les ergothérapeutes suivent les patients sur l'utilisation des aides techniques sur le long terme ?

Réponse attendue : Je souhaiterais connaître son avis sur la question.

Objectif du thème : Avoir le point d'une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde sur ma problématique, faisant partie des premières personnes concernées par cette dernière, son avis permettra d'appuyer mon analyse.

Annexe 5 : Questionnaire

Rubrique 1 : Informations générales

- Question 1 : Quel âge avait vous ? (réponse courte)
- Question 2 : Depuis combien de temps environ votre polyarthrite rhumatoïde a-t-elle été diagnostiquée ? (choix multiples)
 - Moins d'un an
 - Entre 1 et 5 ans
 - Entre 5 et 10 ans
 - Plus de 10 ans

Rubrique 2 : Acquisition des petites aides techniques

- Question 3 : Quel type de petites aides techniques avez-vous en votre possession, utilisées ou non ? (cases à cocher)
 - Aide pour la cuisine/repas (ex: couverts à gros manche, ouvre-bocaux)
 - Aide pour les soins personnels (ex : brosse à long manche)
 - Aide pour l'habillage (ex : enfile bouton)
 - Aide pour la préhension (ex : pince à long manche, ciseaux adaptés)
- Question 4 : Depuis combien de temps les possédez-vous environ ? (choix multiples)
 - Moins d'un an
 - Entre et 5 ans
 - Entre 5 et 10 ans
 - Plus de 10 ans

Rubrique 3 : Préconisation des aides techniques

- Question 5 : Où avez-vous pris connaissance de vos aides techniques ? (cases à cocher)
 - Ergothérapeute
 - Médecin
 - Pharmacien
 - Revendeur de matériel médical
 - Association
 - Par un proche
 - Magasin de grande distribution

- Internet télé, magazine
- Autre
- Question 6 : Si vous avez été conseillé par un ergothérapeute, dans quel milieu travaillait-il ? (choix multiples)
 - Centre de rééducation
 - Libéral
 - CICAT (Centre information et de conseil en aide technique)
 - Autre
- Question 7 : Où vous êtes-vous procurés vos petites aides techniques ? (choix multiples)
 - Revendeur de matériel médical
 - Pharmacien
 - Magasin de grande distribution
 - Association
 - Internet
 - Autre

Rubrique 4 : Utilisation des aides techniques

- Question 8 : Est-ce que vous utilisez toujours vos aides techniques ? (choix multiples)
 - Oui
 - Non
- Question 9 : Si oui, quelles sont les petites aides techniques que vous utilisez à l'heure actuelle ? (réponse courte)
- Question 10 : Si non, quelles sont les petites aides techniques que vous possédez mais que vous n'utilisez pas, peu ou plus ? (réponse courte)
- Question 11 : Pour quelles raisons ne les utilisées vous pas, peu ou plus ?

Annexe 6 : Retranscription entretien Ergothérapeute 3 (E3)

E3 : Ergothérapeute 3

N : Noémie

Durée : 47 minutes

Type : Entretien physique

N : Alors dans un premier je voulais savoir si vous pouvez me présenter un peu votre parcours en général.

E3 : D'accord ! Donc du coup moi je travaille depuis 2010 et j'ai été tout de suite embauchée à l'hôpital car on a créé un poste pour moi suite à un stage donc ça fait du coup 9 ans que je suis ici, on était deux ergothérapeutes donc là je suis plus que toute seule mais juste le temps de deux mois et du coup j'ai travaillé avec la polyarthrite depuis 9 ans. Au sein de l'hôpital on est plus dans un hôpital d'aigus donc du coup on va voir beaucoup de patients plutôt pour des attelles, des conseils de vie quotidienne, légers conseils d'aménagements du domicile mais plus avec photos et aides pour les gens qui cognitivement parlant sont adaptés...

N : D'accord

E3 : On intervient aussi avec un programme de restauration fonctionnelle des lombalgies, on intervient dans les différents services de l'hôpital et pour les polyarthrites rhumatoïdes ils sont soit en externe donc ils viennent juste pour des attelles ou des conseils soit ils sont hospitalisés en hôpital de jour, hôpital de semaine ou hôpital traditionnel, ça veut dire un temps non défini à l'avance.

N : D'accord, et est-ce que vous pouvez me détailler à peu près les temps d'hospitalisation ? Vous m'avez dit qu'il y en avait plusieurs ? L'hôpital de jour par exemple ?

E3 : Alors pour les polyarthrites rhumatoïdes ça dépend du traitement qu'ils vont avoir c'est-à-dire que parfois il y a certaines polyarthrites rhumatoïdes qui vont avoir des injections régulières donc ça va être par exemple une fois par mois ils vont revenir pour juste leur injection et donc ça leur permet, c'est vrai que c'est un peu plus facile pour ces patients-là, de les voir régulièrement dès qu'ils ont besoin pour soit des conseils vie quotidienne, des attelles à re confectionner, en plus ils nous connaissent à force et du coup ils savent faire la demande auprès du médecin qui les prescrit et qui fait les demandes d'hospi quand c'est nécessaire...donc ça c'est l'hospitalisation de jour. Après suivant leur traitement on les voit quand ils font plein d'exams pour pouvoir mettre en place le traitement ou mettre en place le diagnostic donc là c'est différent c'est-à-dire qu'on sait pas trop si on va les revoir régulièrement ou non. Après du coup tu as les hospitalisations de semaine donc ils viennent

une semaine souvent pour soit faire un changement de traitement soit faire justement une exploration au début soit parce que, il y a une petite problématique supplémentaire et il va falloir faire pas mal de chose en peu de temps donc il préfère que tu sois hospitalisé une semaine et que tu vois tous les professionnels de santé en une fois et tous les examens en une fois. Donc là voilà il reste une semaine et sinon il y a l'hospitalisation traditionnelle donc là c'est plus long et dans ces cas-là pour les polyarthrites rhumatoïdes c'est souvent quand c'est problématique sur l'autonomie ou un problème de santé complémentaire ou une poussée inflammatoire et du coup il y a besoin de les garder un peu plus longtemps pour régler je sais pas moi ça peut être une infection ou quelque chose donc il reste plus longtemps.

N : Ok, très bien et donc du coup dans votre travail vous préconisez souvent des aides techniques aux patients qui ont la polyarthrite rhumatoïde ?

E3 : Oui, oui après ce qu'on s'est rendu compte avec ma collègue moi du coup je te dis ça fait 9 ans que je suis ici, on se rend compte qu'on en voit de moins en moins parce que c'est ce qu'on se dit et c'est ce que nous disent les médecins on se rend compte que les traitements pour réguler où calmer la polyarthrite rhumatoïde sont de plus en plus efficaces et aussi c'est plus connu ! C'est-à-dire que les gens vont peut-être plus facilement voir un rhumatologue plus facilement se faire dépister, le diagnostic est plus évident c'est-à-dire que c'est quelque chose qu'on recherche assez facilement la polyarthrite rhumatoïde dans les premiers temps où le médecins les voient c'est-à-dire que dès qu'il y a un problème au niveau des MCP ou qu'il y a quelque chose d'un peu inflammatoire ou dès qu'ils sentent que c'est compliqué ils font tout de suite une prise de sang en recherchant le facteur rhumatoïde donc du coup le diagnostic est plus efficace, plus rapide, les traitements sont plus efficaces, plus nombreux c'est ça c'est-à-dire que les patients sont plus rapidement pris en charge et ça stabilise leur pathologie alors je dis pas qu'elle part complètement bien sûr car c'est pas curatif mais ça leur permet d'avoir moins de déformations ou moins de gêne au quotidien et donc nous on va plus les voir dans des mois ou d'un seul coup ils ont re une poussée et donc ils vont revoir le traitement et c'est plus facile de refaire des attelles ou de revoir effectivement un peu la vie quotidienne quand même. Mais donc par contre je fais... si je fais quand même régulièrement des conseils d'aménagement par exemple le poste de travail aussi avec la polyarthrite rhumatoïde, la maison et tout ce qui est conseils vie quotidienne plutôt cuisine, coudre enfin tout ce qui est vraiment activité du quotidien.

N : Très bien et vous avez reçu des formations particulières sur les aides techniques ?

E3 : Heu bonne question...non ! Non pas spécialement, sur les aides techniques c'est pendant les études déjà on te briefe pas mal sur ce qui existe, où le trouver et après c'est à force d'expérience aussi de recherche de voir toujours les catalogues, les revendeurs parfois nous présentent des choses c'est plutôt ça. Après on est très curieuse avec ma collègue c'est-à-dire que dans les courses quand tu fais les courses etc. C'est-à-dire que tu regardes tout le temps. Nous on essaye aussi, c'est vrai que c'est un peu une particularité ici, on, enfin en tout cas moi dans mes stages c'était là que j'avais vu ce genre de pratique c'est quand on essaye de vraiment donner des choses du quotidien où qu'il peut y avoir dans les commerces classiques le plus possible. Pour éviter justement les revendeurs, enfin c'est pas les éviter, mais en tout cas leur permettre d'avoir d'autres modes d'accès à ce genre de chose et donc on va surtout ce qui est pratique au quotidien et ce qui va être facilement accessible.

N : D'accord, ok.

E3 : Donc j'allais dire ta formation à toi c'est ta vie aussi.

N : Oui donc vous assurez la mise à jour des connaissances en aides techniques tout le temps en fait.

E3 : C'est ça, c'est dans ton quotidien dès que t'es dans un magasin avec tes astuces tu dis « Ah ça c'est pratique pour tenir la bouteille, « ah ba tient ça attends j'essaye, oui, non », je prends en photo directement des fois dans les magasins ou je leur demande des fascicules ou je vais les chercher sur internet. Je me fais des fiches et du coup moi j'augmente progressivement mon dossier d'aides techniques avec des fiches d'aides techniques et des photos d'aides technique.

N : D'accord

E3 : Et aides techniques revendeur ou classique, en magasin classique. Mais après une formation... à par...non. Après t'as des endroits comme Escavie des choses comme ça apparemment ou tu peux visualiser des aides techniques et c'est vrai que pour les patients c'est pratique. Parce que souvent quand tu leur conseilles des choses, par exemple on essaye d'en avoir le plus possible avec nous mais l'idée c'est pas de pouvoir les essayer la plus part du temps parce que c'est par correspondance, c'est pour ça que le commerce classique c'est pas mal aussi parce qu'ils le voient avant de l'acheter. Bon ils peuvent ne pas toujours l'essayer mais au moins ils le voient.

N : Oui ils ont au moins une première idée de ce que c'est. Est-ce que vous pouvez me décrire la démarche de préconisation d'une aide technique, comment vous faites du début à la fin quand vous recevez un patient qui a des besoins ?

E3 : Oui, alors la démarche, déjà on essaye de connaître notre patient. C'est-à-dire de voir un petit peu son contexte de vie, ses habitudes de vie, donc là où il habite, avec qui, comment, voir un peu le contexte pour se faire un tableau du patient et puis on lui pose des questions par rapport à ses difficultés donc soit c'est d'une façon un peu plus informelle pendant qu'on fait les attelles on essaye de leur demander directement « est-ce que vous êtes gêné par rapport aux mains pour faire les activités de la vie quotidienne ? » Et commence déjà à te dire les priorités parce que le fait de les interroger comme ça souvent c'est eux qui vont te dire les choses les plus gênantes pour eux. Et sinon il y a la possibilité d'un vrai bilan du coup enfin un vrai bilan il est pas validé mais on a un bilan beaucoup plus détaillé sur la vie quotidienne, donc on demande pour faire la cuisine comment vous faites pour porter les casseroles, est-ce que ça va, est-ce que ça va pas, est-ce que c'est compliqué, pourquoi, pour les bouchons de bouteilles, pour les boîtes de conserve, pour tout en fait. Donc pour l'habillage, la toilette on balaye toutes les activités d'une personne.

N : Et c'est un bilan que vous avez fait ici ?

E3 : Oui c'était ma collègue qui l'avait je crois fabriqué si je ne dis pas de bêtise et nous on y a apporté des fois des petites modifications de temps en temps par exemple des activités qui sont plus trop difficiles on laisse de côté et on va leur rajouter nous avec le patient quand on sent qu'il est plus gêné dans certaines activités on va rajouter des activités qui étaient moins gênantes que d'habitude. Voilà mais sinon oui c'est un peu un fait maison parce que valider pour la vie quotidienne c'est compliqué.

N : Et du coup une fois que vous avez fait ce bilan ?

E3 : Ah oui pardon ! Du coup on voit aussi alors pour la polyarthrite rhumatoïde, on parle de polyarthrite rhumatoïde on est d'accord ?

N : Oui oui toujours la polyarthrite rhumatoïde.

E3 : Non mais parce que tu vois si c'est de l'algo ou des choses comme ça on fait pas la même chose dans le sens où il y a une possibilité de récupération dans ces cas là on ne met pas d'aides techniques si on sent qu'il faut récupérer. Après la polyarthrite rhumatoïde ça peut être ça aussi par exemple si on sent que le personne a perdu en mobilité au niveau de la main par exemple de la fermeture de la main mais qu'on aimerait le récupérer il peut y avoir des fois des aides techniques à visée de rééducation. C'est-à-dire enfin moi je le dis comme ça mais après je sais pas, pour grossir la brosse à dent je le fais des fois en disant le but c'est de s'en passer de par exemple du tube en mousse que tu rajoute par-dessus si on a envie que ça récupère mais si ça peut permettre de se latéraliser et d'être sur le côté dominant alors qu'elle pouvait plus le faire ça peut être intéressant. Donc il faut toujours faire attention à

est-ce que je le mets en place et du coup ça va compenser mais peut-être réduire ses chances de récupération ça il faut toujours être vigilant après pour la polyarthrite rhumatoïde l'idée c'est quand même de se simplifier la vie donc la plus part du temps c'est quand même pas mal de faire en sorte que le quotidien soit plus facile pour la personne. Donc voilà et du coup pour la préconisation je lui fais tester plusieurs choses en générales et il faut toujours essayer d'être attentif à la personnalité c'est-à-dire de l'acceptation elle du handicap ou l'acceptation des aides techniques, de ce qu'elle a envie de compenser ou pas parce que des fois il y a des gens qui disent « Ah non je n'en suis pas encore là » donc là ce genre de mot tu vois il faut être attentif à ça pour les présenter d'une bonne manière.

N : D'accord, oui.

E3 : Je trouve qu'il faut faire attention parce que ça peut être plus négatif, la personne elle peut avoir l'impression que tu veux tout compenser et qu'elle est hyper aggravée donc c'est super grave. Donc ça c'est quand même dommage donc c'est bien de faire attention dans la manière de le dire aussi. Tu vois c'est tout bête mais je présente souvent les aides techniques en disant « Il y a des choses qui existent effectivement que pour chez les revendeurs pour le moment, moi dès que ça existe chez les commerces classiques je vais vous le dire aussi vous ferez le choix il y a pas de problème et puis vous êtes pas obligé de tout acheter » tu vois c'est tout bête mais de bien dire aussi que ce qu'on préconise ils font ce qu'ils veulent après c'est eux qui sont vraiment les acteurs et ensuite une chose importante c'est que je dis souvent « Il y a des choses qui existent que chez les revendeurs » mais pour dédramatiser je dis « Vous savez la télécommande de la télé au début elle existait que chez les revendeurs et puis finalement ils se sont rendus compte que c'était très pratique et donc ça se vulgarise et puis ça se commercialise » donc ça des fois t'es obligé de passer par ce genre d'étape pour atténuer un peu le sens qu'ils y donnent. Donc la démarche d'après c'est ça on fait essayer avec ce qu'on a donc on n'a pas toujours tout mais on montre, on essaye d'expliquer, de montrer des fois des vidéos sur internet, enfin le mieux c'est quand tu as les outils pour le mettre en situation. Et puis après je demande s'ils veulent des photocopies ou des aides pour vous rappeler des choses donc j'écris en général à la main un petit mot pour se rappeler ce qu'on a dit et après je joins tout ce qui est photocopie de l'aide technique ou fiche d'aide technique pour qu'ils puissent avoir une photo ou un nom de référence à rechercher soit sur internet ou à demander à un revendeur. Et des fois c'est à titre indicatif je dis bien qu'ils ne sont pas obligés de les acheter chez celui chez qui j'ai fait une photocopie.

N : Bien sûr, au moins ils ont la référence.

E3 : Tout à fait ! Voilà, et après je leur laisse mes coordonnées pour bien dire que s'ils ont un souci par rapport à ça qu'ils n'hésitent pas à me contacter. Et moi je garde une photocopie de la fiche écrite à la main, des différentes aides techniques ou des différents thèmes qu'on a abordé je regarde toujours dans mon dossier ça veut dire que quand ils m'appellent comme ça on parle le même langage.

N : Oui, oui car se rappeler après de tout c'est compliqué.

E3 : Oui par contre je ne garde pas les photocopies car moi je les ai. Voilà pour la démarche si j'ai bien répondu à ta question ?

N : Oui oui parfait et pour les patients qui restent admettons hospitalisés, est-ce que vous leur laissez des fois en chambre les aides techniques ?

E3 : Ah ! Ca dépend parce que la plus part du temps ça va être quand même pour leur maison c'est-à-dire la cuisine, l'habillage etc. En général c'est pas forcément l'activité qu'ils ont le plus ici tu vois ils vont pas faire la cuisine à l'hôpital et souvent c'est quand même la cuisine le plus avec la salle de bain ou couture. Mais la plupart c'est quand même beaucoup cuisine et donc du coup ils cuisinent pas ici et après ils se posent un deuxième souci c'est qu'on en a pas assez c'est-à-dire que ça manque de moyen donc on a mais on peut pas se permettre de laisser en place on en a un exemplaire ou deux grand maximum selon les aides techniques donc on peut pas laisser en place pour le patient parce que ça veut dire que tu enlèves la chance pour un autre patient de pouvoir lui montrer. Et troisième obstacle c'est la désinfection... enfin l'hygiène ça dépend à quoi ça sert l'aide technique mais si tu lui laisses une aide technique, pour la laver, pour pouvoir l'utiliser pour quelqu'un d'autre ça c'est très important et c'est pas toujours les matériaux utilisés c'est quand même pas toujours top suivant ce qu'ils ont comme pathologie. En plus, en polyarthrite rhumatoïde ils ont souvent une déficience du système immunitaire donc il faut quand même faire attention tu vois.

N : Oui c'est sûr.

E3 : Donc voilà et j'allais dire, si un quatrième petit point, moi ça m'arrive des fois de laisser en place certaines choses c'est surtout quand c'est pour l'alimentation et quand le patient est hospitalisé un petit moment. Mais j'allais dire c'est pas trop trop les polyarthrite rhumatoïde c'est plutôt dans les autres pathos et dans les autres services comme neuro réa les choses comme ça et là on laisse en place par exemple un tube de mousse un truc comme ça, là oui on laisse en place, de l'antidérapant ça on laisse et c'est à usage que pour le patient. Mais polyarthrite rhumatoïde ça m'est pas trop arrivé, peut être une fois d'aménager pour que la personne puisse manger ici parce qu'elle avait pas ramené ses gros couverts, des choses

comme ça mais c'est pas très fréquent, enfin c'est pas à ce point-là entre guillemets comme donc non souvent ils se débrouillent bien.

N : Ok, très bien, du coup vous faites des mises en situation pour les aides techniques ?

E3 : Oui

N : Vous les réalisez ici ? Ou vous avez une salle ?

E3 : Non alors la pareil c'est par rapport au centre dans lequel je suis. Je suis dans un hôpital d'aigus donc c'est vrai que c'est pas un plateau technique, il y a pas des grandes salles, on a que deux petites salles donc une plus pour les attelles et une plus pour la rééducation et les aides techniques. Et comme je disais c'est souvent des petites aides techniques donc il y a pas besoin d'une autre salle qu'ici quoi. Tu vois sur une table tout simplement ça suffit. Les choses un peu plus grande ou t'as besoin d'un peu plus de place c'est pour tout ce qui est enfile chaussette, des choses comme ça mais il y a pas de soucis on prend la place nécessaire et par contre s'il y a besoin ça m'est déjà arrivé pour certaines aides techniques d'aller, parce qu'on a un petit gymnase, donc des fois ça m'arrive d'aller dans le petit gymnase ou alors mais là c'est pas une aide technique mais par exemple d'aller dans une salle avec une table de massage pour par exemple dire se lever, se rallonger dans le lit des choses comme ça, donc ça oui mais souvent il y a pas d'aides techniques particulières.

N : Ok, très bien. Donc vous disiez que vous recevez souvent des patients qui avaient la polyarthrite rhumatoïde en phase aiguë ici ?

E3 : Oui les deux.

N : Et à quel moment du suivi vous préconisez les aides techniques, plutôt au début du diagnostic ou quand même une fois que les déformations se sont installées ?

E3 : Des fois par exemple si j'ai un patient qui est en plein diagnostic, on vient de lui diagnostiquer et du coup ils vont mettre en place les traitements c'est vrai que c'est pas forcément judicieux de mettre les aides techniques maintenant. Alors ça dépend sauf si vraiment il est hyper gêné pour faire une ou deux activités et que c'est essentiel pour lui et qu'il est hyper douloureux on peut mettre des aides techniques temporaires et dans c'est cas là on va essayer avec des choses que nous on peut lui apporter parce que qu'il achète quelque chose pour pu s'en servir dans un mois c'est un peu compliqué. Et aussi psychologiquement c'est-à-dire que tu vas lui mettre beaucoup de chose en place comme si ça y est ça allait être foutu pour la suite alors qu'en fait nous on pense que avec le traitement ça va très bien se passé. Il en aura plus besoin dans quelque temps, donc c'est pas très intéressant au début enfin moi c'est ce que je dirai... c'est comme tout ça dépend des cas, ça dépend du patient et la plus part du temps nous on le fait pas quand ils sont en diagnostic ou

en début de traitement. Parce que voilà dans un mois max souvent ils sont soulagés et d'un seul coup ils peuvent refaire tout ce qu'ils avaient envie, donc voilà pour le psychologique pour le temps de... d'utilisation et puis pour des raisons aussi, enfin pour éviter qu'elle fasse plus certaines activités on le fait pas. Voilà les raisons et donc par contre on le fait plutôt pour des polyarthrites un peu plus ancienne, enfin ou diagnostiquées avec traitement et où les douleurs sont encore présentes. Alors c'est pas des aides techniques mais par exemple souvent on va pouvoir aussi mettre en place des attelles enfin des orthèses d'activité du poignet par exemple s'ils ont du mal pour leurs courses ou des choses comme ça et là tu peux cumuler avec le style de sac, comment faire ses courses, est-ce qu'elles utilisent un caddie qui se pousse ou pas. Enfin voilà, donc là on va compléter un petit peu pour simplifier l'activité. Alors après ce qui arrive c'est des polyarthrites assez anciennes qui viennent régulièrement voir le médecin, nous on les a vues il y a longtemps pour une attelle et puis pour les conseils vie quotidienne et puis ça fait un moment que voilà que ça s'est tassé et puis d'un seul coup elle a une difficulté en particulier, ou elle change sa cuisine et puis elle voudrait avoir notre avis et bien là elle va penser à se dire «Tient j'ai besoin de l'ergothérapeute» ou elle va redire au médecin «Ba là j'ai des problèmes pour faire le tricot c'était pas le cas avant, est-ce que je pourrai revoir l'ergothérapeute ? ». Donc voilà ça va être ponctuel après et souvent ça va être plus ciblé parce que comme la personne elle se connaît très bien, elle va savoir sur quoi partir.

N : Oui exactement et ici vous avez quoi à peu près comme type d'aides techniques que vous pouvez faire essayer ?

E3 : Ba tient ouvre le placard je vais te montrer.

N : Ok (ouvre le placard).

E3 : En gros on a beaucoup pour la cuisine, donc on a ouvre bouchon, des ouvre bocaux automatiques, manuels, à fixer, on a les ouvres languettes tu sais pour les boites de conserves à anneaux, les épiluches légumes de paume, des épiluches légumes type rasoir, on a beaucoup pour la cuisine. Après on a pour l'écriture des grips, des choses pour grossir, de l'elastac tu vois pour grossir les manches ou ça peut servir aussi pour la cuisine ou les outils, on a aussi pas mal pour le soin personnel ça va être plutôt les lacets élastiques, les choses pour les dentifrices, certaines brosses à dents qui sont déjà plus grosses qu'on peut acheter directement en pharmacie ou pour grossir, on a des couverts un peu plus gros, des couteaux à 90°, on a les prises donc les poignées universelles, des choses pour les tourne clés voilà on a tout ce qui est antidérapant tube de mousse, on a des enfile bas, des enfile chaussettes, on a quelques assiettes à bords redressés mais ça on ne s'en sert pas trop avec la polyarthrite,

on a une barre d'appui ventouse pour montrer parce que les barres à fixer ils les connaissent, on a des pinces à long manche, voilà. On a une planche de bain mais c'est un ancien modèle donc de toute façon souvent sur papier c'est mieux et puis comme ça dépend de leur salle de bain et puis avec des schémas ils voient très vite à quoi ça sert ou comment s'en servir ou on leur mime, voilà je dirai. Si il y a la souris verticale aussi et voilà j'ai fait à peu près le tour après c'est pas exhaustif mais en gros on a tout ce qui est un petit peu petit enfin ce qui peut être logé facilement dans nos pièces. Ça leur fait déjà pas mal de chose à tester et après ce qu'on a pas, avec les photos on leur montre bien souvent ils arrivent tout de suite à comprendre comment ça peut s'utiliser.

N : D'accord et donc vous m'avez dit pour les activités pour lesquelles vous préconisez le plus d'aides techniques c'étaient... ?

E3 : La cuisine ! Non négligeables ça c'est sûr ! Que ce soit pour l'arthrose ou la polyarthrite en générale c'est la cuisine. Après ce qui revient souvent c'est quand même la couture mais souvent c'est enfiler une aiguille et tout donc ce n'est pas toujours que la main c'est aussi les yeux (rire). Car souvent les patients ont du mal à enfiler pour plein d'autres raisons. Donc souvent la cuisine, la couture, des fois ça peut être aussi un peu tout ce qui est lacets, habillage, bijoux ! Les bijoux ça revient tout le temps enfin ça revient tout le temps...ça revient souvent. Après (réflexion) comme je te disais bas de contention ça peut arriver aussi et écriture. Je crois que j'ai fait le tour de ce qui vient le plus souvent. Et poste de travail pardon mais ça c'est plus pour les polyarthrites qui travaillent enfin les jeunes car j'ai quand même plusieurs jeunes polyarthrites donc bien contrôlées et qui continuent de travailler mais qui sont quand même gênés dans certaines activités.

N : Très bien et est-ce que des fois vous réalisez des aides techniques personnalisées ?

E3 : Oui oui ça m'arrive. On fait avec des chutes de thermoformable souvent, je sais pas ça nous est arrivées par exemple des anneaux pour pouvoir remonter les fermetures éclair mais amovibles parce que la personne changeait souvent de manteau. Ca nous arrive de faire des adaptations de clés, c'est-à-dire de les grossir, maintenant il y a quand même les caches clés qui existent donc souvent je leur montre les caches clés mais je leur dis que c'est possible de les faire. Dans c'est cas-là il faut qu'il ramène deux clés pour pas qu'il se retrouve enfermé devant chez eux (rire), donc des adaptations de clés sinon l'autre qu'on fait souvent, enfin moins c'est dernier temps mais il y a eu une période où on en faisait pas mal avec beaucoup pour les polyarthrites c'est tout ce qui est cocotte-minute. On prend la forme, les anciennes avaient les poignées carrées parce que maintenant il y en a plein qui en ont avec des clips donc c'est pour ça aussi qu'on en fait moins. Et donc on fait un bras de levier des deux côtés,

bi manuelle donc ça, ça marchait bien pendant un moment et on faisait aussi tout ce qui était poignées de fenêtre. Donc ils arrivaient à nous dire à peu près le modèle donc on essayait de se baser sur des poignées tu sais type olive ils appellent ça un peu en ovale, on en avait deux types, on leur demandait de prendre la mesure et puis on faisait. Mais voilà ça et les cocottes-minute c'est de moins en moins fréquent alors je pense que c'est parce que les cocottes-minute c'est de plus en plus à clip et ils prennent plutôt ça et les fenêtres je pense que c'est parce que c'est de plus en plus simple aussi, sauf si tu es dans de l'ancien mais la plus part du temps ils ont des poignées assez longues et des fenêtres neuves, ils les ont changées. Même les volets par exemple ça c'est pareil pendant un moment il y avait et souvent maintenant ils ont des volets électriques.

N : Oui maintenant avec tout ce qui existe.

E3 : C'est ça, ça se développe tellement qu'ils sont plus gênées.

N : Et est-ce que vous avez déjà rencontré des difficultés pour...dans le conseil en aides techniques ? Des gens qui refusaient qui n'en voulaient pas ?

E3 : C'est pas des difficultés mais c'est plutôt dans le relationnel, de se dire comment... parce que je te disais tout à l'heure l'acceptation c'est ça. La difficulté première c'est ça après en soit on est pas là pour obliger les gens à les acheter, c'est une proposition donc moi j'essaye ce qu'on appelle des fois dans certaines formations on dit se mettre en position de base, c'est pas moi qui vais vous apprendre quelque chose et faire ce que je vous dis mais plutôt on se met à leur hauteur, on montre qu'on comprend que c'est pas forcément évident ou financièrement aussi. Donc du coup c'est plutôt dans l'acceptation des fois c'est « J'en suis pas là, non, oh ça c'est quand même trop important quand même, oh vous croyez que j'en ai vraiment besoin » donc là il faut faire attention pour pas démoraliser la personne, il faut vraiment faire les choses simples et dans le discours essayer de rassurer et de pas angoisser la personne davantage, c'est pas le but des aides techniques.

N : Bien sûr.

E3 : Le but des aides techniques c'est quand même de simplifier la vie mais des choses qu'elle va utiliser donc je trouve cette difficulté elle s'atténue aussi avec l'expérience parce que des fois de moi-même je tais certaines choses enfin je me tais, je fais pas de rétention d'information mais je vais leur dire « Ba il existe d'autres choses, est-ce que ça vous suffit ou pas » parce que tu vois si c'est trop important je sais qu'ils vont être gênés donc je leur fais comprendre qu'il y a d'autre chose. Ou alors des fois je leurs dis « Ah je pense que ça, ça va peut-être pas vous plaire mais regardé je vous montre ça existe, « ah oui oui non non ça ne me plaît pas », ok pas de soucis ». Mais tu vois ils l'ont vu, donc ça montre que je suis

attentive au fait que ça je sais que ça va pas vous plaire et du coup s'ils sentent que tu as bien cerné le personnage en général ça les rassure. Donc voilà mais après c'est pas une difficulté dans le sens ou, comment te dire (réflexion), je sais pas ce n'est pas primordial non plus, c'est-à-dire que souvent des fois ils ont quelqu'un ou alors ils s'organisent autrement. C'est que c'est pas le moment pour eux. Donc c'est pas une difficulté dans le sens ou de toute façon toi ton rôle c'est de t'adapter à leur temporalité à eux et par contre cette difficulté tu la rencontres aussi en restant disponible. Parce que si t'arrives et que tu veux lui donner tout le bagage d'aides techniques des fois elle ne va pas vouloir revenir vers toi alors que si tu as montré que t'étais attentive « Ok on va faire les priorités il y a pas de soucis, ça ce n'est pas pour vous pas de problème, je vous donne ça de toute façon vous savez en quoi je peux vous servir donc n'hésitez pas à revenir vers moi, en fait tu sèmes des graines. Donc ce n'est pas une difficulté parce que des fois ils reviennent et ils savent revenir au bon moment. Après si la difficulté principale je viens d'y penser et c'est primordial, c'est financièrement. C'est-à-dire qu'il y a des gens ils ont pas un sou quoi donc les aides techniques c'est quand même chers d'où l'importance de connaître pas mal de chose du commerce classique ou c'est des fois moins onéreux enfin quoi que des fois ça dépend mais du coup des fois t'es en difficulté quand la personne elle va avoir besoin de beaucoup d'aides techniques si elle a beaucoup de difficultés et qu'elle est seule et quand plus elle n'a pas de sous. Parce que là du coup il va falloir vraiment être ingénieux et fabriquer pas mal de chose ou contrer des difficultés sans que ça coûte de l'argent. Ça c'est la difficulté principale moi je trouve des aides techniques, c'est quand c'est vraiment difficile financièrement et que la personne a beaucoup de difficulté. Parce que quand elle en a pas beaucoup t'arrive toujours à trouver les petites choses, t'arrive à lui donner un petit bout d'antidérapant pour les bords ça marche quand même donc elle est contente, t'arrive à te dire que en utilisant telle cuillère qu'elle a chez elle ça va le faire enfin t'arrive à trouver du système D. Ça c'est vrai qu'il faut toujours aussi en avoir sous le coude du système D ça je leur dis souvent, ça leur fait du bien aussi de savoir que avec des choses qu'ils ont chez eux ou qu'ils ont vu dans le commerce et qui coute deux euros ça va être peut être possible, en tout cas ça va simplifier et ça peut suffire. Parce qu'il ne faut pas toujours mettre la plus grosse aide technique d'abord non plus au contraire.

N : Oui, pour que l'acceptation soit meilleure.

E3 : Oui et puis des fois ça suffit. Je dirai que des fois un petit truc tout simple ça suffit largement donc c'est pas nécessaire et puis c'est plus facile à stocker aussi. Ah oui la difficulté c'est ça aussi pour le patient c'est de stocker quoi parce que si pour la cuisine tu vas avoir l'ouvre bouchon, l'ouvre bouteille, l'ouvre machin, l'ouvre bidule...

N : Oui c'est vrai au bout d'un moment ça fait beaucoup.

E3 : Des fois ils me disent « Moi j'ai envie d'avoir un truc qui fait plusieurs chose ». Donc on essaye aussi d'avoir des aides techniques avec plusieurs possibilités. Oui donc ça, ça peut être une difficulté le stockage aussi. Et après la difficulté que rencontre enfin c'est les difficultés que moi je rencontre ou que eux rencontrent ?

N : Surtout vous.

E3 : Ce que je rencontre... enfin c'est eux mais du coup c'est un peu moi, c'est pour se le procurer. Les démarches elles ne sont quand même pas toujours très évidentes quoi il faut faire des démarches auprès des revendeurs, par correspondance, ils ne peuvent pas le tester. Des fois ça va être aussi pour le trouver, oui c'est un peu l'accessibilité finalement enfin c'est les démarches pour le faire. Quand tu as une petite mamie qui fait pas d'internet, qui est toute seule et puis qui a pas sa famille et elle doit se déplacer pour aller la chercher ou alors commander par correspondance mais elle, elle aime pas commander par internet, ou elle aime pas divulguer ses informations, ou elle aime pas faire un bon de commande non plus là tu commences à être gêné pour les aides techniques donc c'est plutôt ça et après la deuxième c'est que les gens... enfin tant mieux pour eux ... mais la plupart du temps tu les revois tu dis « Alors est-ce que vous avez mis en place et tout », la plupart du temps il y en a plein qu'on pas fait mais c'est preuve c'était peut-être pas si utile que ça pour eux mais voilà. C'est leur difficulté de se simplifier la vie. Des fois ils restent dans des choses compliquées et je ne comprends pas toujours pourquoi mais bon c'est comme ça.

N : Et du coup c'est plus facile entre guillemets de préconiser à des personnes plutôt jeunes ou âgées ?

E3 : Je sais pas si c'est une question d'âge, c'est plutôt une question de personnalité je pense ou d'évolution de (réflexion) je sais pas parce que c'est vrai que c'est peut-être plus difficile avec des jeunes un petit peu dans le sens où déjà ils sont pas forcément contents du diagnostic, enfin ils se disent « Ca y est je suis jeune et ça commence déjà à me gêner » donc ils se posent des questions pour leur avenir donc des fois ils sont un peu en mode j'ai besoin de rien, j'suis un peu fier quoi mais c'est pas toujours le cas donc ça dépend je pense plus de la personnalité, après, les personnes âgées mais pas très âgées souvent ça passe bien, ils sont contents de mettre en place des choses mais des fois ils disent « Ah bah non j'en suis pas encore là, je suis pas encore assez âgé » et les personnes très âgées c'est plutôt, la difficulté comme je te disais c'est plutôt pour se les procurer ou le fait de dire « Oh j'ai fait pendant plein d'années comme ça, ça va aller quoi ». Oui non je ne suis pas sûre que ce soit par

rapport à l'âge. C'est la personnalité et par rapport à leur pathologie, là où ils s'en sont, leurs démarches eux personnelles, moi je dirai plutôt ça.

N : Ok ! Et donc qu'est-ce que vous pensez du devenir des aides techniques, une fois que vous les avez préconisées du coup vous disiez que des fois elles ne sont pas forcément achetées ?

E3 : Oui, alors je n'ai pas de retour suffisamment important et du coup il faudrait à la limite tous les rappeler pour savoir ce qu'ils ont fait, il y en a du coup tu sais jamais trop ce qu'il en est dans le sens ou moi aussi je suis en aigus donc je ne les vois pas régulièrement pendant trois mois quoi donc là ce n'est pas pareil. Donc des fois je sais qu'ils ont mis en place des choses, des fois je me rends compte qu'ils n'ont pas vraiment acheté de chose. Et quand ils l'ont fait par contre ils te le disent assez spontanément donc déjà d'une séance à l'autre, ils vont dire « Ah j'ai acheté votre truc, ah c'est super, ça y est maintenant c'est super bien » ou alors des fois quand tu leur reposes la question « Alors au fait est-ce que vous avez d'autres difficultés ? » et que tu creuses un peu tu te rends compte qu'ils les ont achetés.

N : D'accord, oui.

E3 : Donc voilà, si et par contre tu as un bon retour en général. Quand ils l'ont fait (rire) ça se passe bien en général, ils sont très contents ou du coup ils ont plus la difficulté. Ou alors ils ne pensent même pas à te le dire parce que justement ils ne sont pas gênés. C'était ça ta questions est-ce que ça les aides ou pas ?

N : Oui c'est ça et donc j'enchaîne sur mon autre question, est-ce que vous vérifiez si les aides techniques du coup elles sont toujours utilisées ou pas ?

E3 : Moi je ne peux pas dans le centre où je suis en tout cas. Parce que je te dis les patients j'en vois énormément mais je ne les vois pas rapidement, je n'ai pas de suivi régulier. Moi des fois je vais les voir des fois que pour des attelles et des conseils vie quotidienne. En HDJ ils me demandent des conseils vie quotidienne mais ça se peut je ne vais pas les revoir pendant longtemps certains, peut-être même jamais enfin c'est possible donc non je n'ai pas trop le suivi de alors est-ce que vous l'avez acheté ou pas, par contre si je les revois et que sois je m'en rappelle soit j'ai le dossier et je sais qu'on avait vu les aides techniques ensemble, ça m'arrive de refaire le point ensemble. Et ils me disent ce qu'ils ont pris, pas pris, ou alors des fois ils me disent d'autres astuces qu'ils ont trouvé seuls, parce que c'est ça aussi tu te rends compte que les aides techniques ça leur a ouvert l'esprit mais que des fois ils ne vont pas forcément acheter les aides techniques que t'as dit mais ils vont changer leur manière de faire. Ils vont avoir trouvé autre chose alors peut-être pour pas acheter, peut-être parce que financièrement c'était compliqué ou parce qu'ils avaient peut-être la flemme

d'aller l'acheter je ne sais pas, mais en tout cas des fois ça développe quand même leurs capacités d'adaptation sans que ce soit ta solution mais bon pourquoi pas en soi. En fait ça leur ouvre l'esprit sur le fait qu'il peut y avoir quelque chose parce que souvent quand on leur pose des questions on s'en bien qu'ils se disent « Oui, c'est difficile mais bon qu'est-ce que vous voulez, je le fais il faut que je le fasse. Et là ils comprennent en te voyant pendant une heure, deux heures que non c'est pas forcément obligé de faire comme ça, on peut simplifier les choses, donc toi tu leur montres des choses qui existent ou tu leur dis « Essayez de faire comme-ci, comme ça » donc on essaye toujours le système D aussi ou la manière de faire, la position, parce que tu fais pas que les aides technique tu fais aussi l'économie articulaire, le positionnement... Et je pense que même s'ils n'utilisent pas vraiment toujours ce que tu leur as dit, ça va éveiller leur curiosité ou leurs capacités de se dire je vais trouver une solution par moi-même, autre. Et de pas être fataliste, de se dire « J'ai mal mais de toute façon je n'ai pas le choix et de tout façon il faut faire... » oui mais en faisant plus simplement ou en aménageant, c'est quand même mieux que ce soit plus confortable. Je pense qu'ils s'en rendent compte d'eux-mêmes et voilà des fois ils font autrement. Ou alors ça leur permet aussi de doser c'est-à-dire parce que des fois tu leur poses des questions ils disent « Oui, oui c'est difficile » et puis des fois ils vont te dire « Oui non mais, c'est difficile, je vous dis c'est difficile mais ça va quand même » et donc je pense que peut-être inconsciemment ils font le lien que si je leur pose ces questions-là c'est que des gens ne peuvent vraiment pas faire ou sont vraiment en difficulté et je pense qu'eux même ils relativisent. C'est-à-dire qu'ils se disent « Oui enfin ça va » et du coup ils l'acceptent peut être mieux finalement ou ils se disent « Bah non, elle m'a montré qu'il y avait des choses mais j'ai pas envie de mettre en place des aides techniques » donc du coup comme c'est un choix personnel je pense que c'est beaucoup plus facile d'accepter d'avoir des petites douleurs à certains moments mais parce que j'ai accepté de me dire « Ouais j'ai pas envie de changer, j'ai pas envie de mettre autre chose » donc je pense que ça change dans la mentalité de chacun.

N : Et là vous dites que vous n'avez pas le temps mais vous aimerez bien pouvoir rappeler les personnes pour savoir si tout ce que vous conseillez est mis en place et utilisé ?

E3 : Pourquoi pas et en même temps ça m'est déjà arrivé une fois ou deux, enfin plus d'une fois, mais des fois j'ai un suivi quand même aussi par téléphone alors des fois je rappelle les gens quand c'est un cas un peu plus complexe ou que je dois suivre certaines démarches et du coup ils en profitent pour me dire pour les aides techniques ou je leur demande comment ça se passe etc. Mais dans un sens, ça, ça peut être pas mal de temps en temps mais après je me dis aussi que la plupart du temps je me trouve intrusive. Enfin, tu vois je n'ai pas envie

qu'ils se sentent obligés ou qu'ils essayent...ils peuvent avoir envie peut-être de me mentir, de me dire « Oui je suis en train de le faire » pour pas me vexer tu vois parce que des fois c'est ça les gens pour toi tu vois ils essayent de te ménager alors qu'en fait toi au contraire tu veux savoir oui, non et puis c'est tout. Mais je trouve que des fois, dans le questionnement il faut faire attention parce que je trouve que sinon eux les gens peuvent se sentir forcés du coup, ça peut peut-être perdre un peu de la confiance thérapeutique. Tu vois c'est bien aussi qu'ils aient le choix quoi et comme ça ils sauront peut-être mieux revenir vers toi que si tu as insisté. Bon après des fois ils sont contents quand tu rappelles, c'est-à-dire qu'ils te disent « Oh c'est gentil de me rappeler » ou quand tu respectes ce que tu as dit. Tu as dit « Je vous rappellerai pour qu'on parle de quelque chose » alors souvent ce n'est pas pour savoir vous avez acheté ou pas les aides techniques c'est plutôt pour une démarche ou pour savoir s'il fallait une dernière séance, pour savoir s'ils avaient des questions par rapport à ce qu'on venait de voir en rééducation. Souvent ils sont contents quand même c'est vrai de se rendre compte que tu rappelles, que tu es attentif et que tu te rappelles d'eux quoi. Déjà ils sont super contents. Peut-être que ça leur fait se redire « Tient en fait la liste qu'elle m'a donné qu'est-ce que je vais faire, qu'est-ce que je ne vais pas faire ? ».

N : Oui après comme tout ça dépend du caractère de chacun, certains préfèrent qu'on soit très derrière eux et d'autres pas du tout.

E3 : Oui c'est ça et après je trouve qu'il faut le juste milieu, il ne faut pas être trop chouchoutant non plus, enfin nous on est pour l'autonomie et puis c'est vrai qu'il faut faire attention pour après quoi.

N : Oui c'est surtout ça, et est-ce que ça vous arrive de renvoyer les patients vers d'autres structures relais comme des associations par exemple ?

E3 : Pour les aides techniques ?

N : Oui pour les aides techniques.

E3 : Ca m'est déjà arrivé d'envoyer chez Escavie quand je sais qu'ils pouvaient essayer des aides techniques là-bas. Des associations... (réflexion) si si les polyarthrites ça nous est déjà arrivé de leur parler du magazine Polyarthrite infos, des fois ils mettent des aides techniques de temps en temps, un coup la cuisine, un coup l'aménagement de la salle de bain, un coup c'est un petit truc qui est pratique pour eux. Donc ça c'est pas mal des fois de s'abandonner, enfin on leur dit pas forcément de s'abonner mais ils peuvent aller sur internet s'abonner ou voir et le magazine c'est vrai que de temps en temps il donne des petites aides techniques ou des astuces aussi sur les démarches à faire avec une assistante sociale ou pour le sport donc

c'est pas mal. Et comme ce magazine est par l'association je crois justement du coup ça leur permet d'avoir un lien éventuel, c'est pas mal.

N : Et pour les personnes qui ont acheté les aides techniques mais qui ne les utilisent plus sur le long terme vous pensez que cela peut être dû à quelles raisons ?

E3 : Je n'ai pas toujours le fait qu'ils les utilisent plus. Si des fois les gens ont acheté d'eux même, souvent ce n'est pas des aides techniques que j'ai conseillé, enfin ce n'est pas pour me vanter mais des fois ils ont acheté quelque chose il y a longtemps des fois ils me disent « Oh j'ai un truc là mais ça fonctionne pas » parce que souvent ce n'était pas la mieux en fait. Donc la dans ces cas-là ils l'utilisent pas, ils l'ont mis dans un tiroir, donc ça c'est voilà... ça existe du coup c'est quand même des aides techniques c'est eux qui les ont achetées mais souvent c'est parce qu'elle n'est pas adaptée, enfin ou ce n'est pas celle qui permet de diminuer le plus la force ou qui va être le plus efficace, je verrai ça... (réflexion) ou alors des fois je leur ai fait des conseils et puis ils sont tombés sur autre chose donc entre deux rendez-vous, ils disent... donc ils ont bien achetés certains trucs comme je leur avais conseillé puis ils ont dit « Ah j'ai vu celui-là je me suis dit que j'allais... que je l'ai acheté mais en fait c'est pas terrible et tout » donc tu dis bon, c'est dommage parce que effectivement, c'est pareil c'est dans le même cas, c'est ce qu'on sait ne pas être très efficace. Pourtant je leur explique pourquoi l'aide technique elle est bien, c'est-à-dire que je leur dis pas c'est celle l' qu'il faut acheter absolument, je leur dit, par exemple un ouvre bouchon, je leur dit « Parce que c'est antidérapant, c'est conique et ça grossit la prise ou ça augmente le bras de levier » et je leur dit « si jamais vous trouvez quelque chose d'autre, essayer de bien voir si ça remplit différents principes ». C'est vrai que ça m'est déjà arrivé avant des fois je faisais ça, je leur montrais d'autres qui existaient et je leur expliquai pourquoi moi j'aimais mieux celui que je leur conseillais. Du coup ça leur permettait peut-être d'avoir un esprit plus critique, c'est-à-dire peut-être empêcher que la personne n'achète un truc qui n'allait pas entre deux. (rire)

N : Oui au moins ils savaient les caractéristiques principales de l'objet.

E3 : C'est ça. J'ai souvent tendance à le dire pour essayer de... qu'il est un esprit critique et que justement même s'ils en trouvent un autre et c'est très bien des fois, c'en est un autre mais qui a les mêmes principes même si ça n'a pas la même forme, pas la même couleur... Et ça va très bien aussi. Mais par contre ça ne m'est jamais arrivé d'une aide technique qui était super pour eux et ils l'utilisent plus parce que tout va bien. C'est bien ça que tu voulais savoir ?

N : Oui voilà car je me suis rendue compte que parfois les aides techniques préconisées suite à des conseils étaient utilisées au début et petit à petit abandonnées.

E3 : Moi je te dis ceux dont j'ai eu le retour en tout cas, c'était toujours à cause d'une aide technique qui n'était pas adaptée. Enfin tu vois le truc qui effectivement est pas terrible quoi, après, une vraie aide technique qui les aide vraiment ils vont le faire. Ou alors ça se peut, elle était super pour eux dans la théorie mais ils n'ont pas envie de l'utiliser. Peut-être qu'il y a eu autre chose entre temps... je ne sais pas. Je n'ai pas trop eu moi le cas de une aide technique qui était super au début et qu'il l'utilise plus après j'ai peut-être pas assez de retour aussi, ça c'est possible. Mais comme moi c'est souvent la cuisine et tout, la cuisine t'inquiète que souvent ils utilisent. Je pense, dans ce que j'ai eu comme retour.

N : Très bien oui, et vous faites de l'ETP ici ?

E3 : Oui mais de l'ETP pas pour la polyarthrite rhumatoïde, c'était dans un projet mais en fait ça traîne, c'était un projet arthrose digitale et polyarthrite après... Enfin si je dis des bêtises, ils font un ETP mais pour la biothérapie. Donc c'est pour les polyarthrites quand même, toutes les maladies inflammatoires qui ont accès à la biothérapie mais pas spécialement vie quotidienne et tout... Je pense aussi dans le sens où je te disais, que comme de plus en plus ils vont mieux, ils ont moins besoin de vie quotidienne donc tant mieux pour eux.

N : Bien sûr oui.

E3 : Donc oui on a l'ETP quand même biothérapie par contre, donc moi j'y participe par contre comme c'est plutôt pour l'auto soin, c'est plus dans le sens de l'auto soin et des questions plus médicales ou qu'est-ce qu'ils connaissent de leur pathologie etc. Moi l'ETP je le fais pour les lombalgiques, il y a un autre programme pour la goutte et j'interviens aussi dans un autre programme pour les douloureux chroniques. Je suis plus sur l'activité vie quotidienne et activité reprise d'activité physique. Par contre on devait mettre en place donc un ETP arthrose digitale et on avait monté le programme avec les ergothérapeutes, les médecins, les assistantes sociales, les diététiciennes tout ça et on avait monté un programme avec normalement conseils d'auto rééducation, aides techniques et orthèses. Mais en mode ETP, pas je vous présente tout et puis c'est tout, c'était en mode vraiment ETP, eux qu'est-ce qu'ils pouvaient se dire comme astuce, vraiment qu'ils s'apprennent mutuellement etc. Et donc d'ailleurs là il y a une caisse aides techniques ETP arthrose digitale donc tu vois on était en attente que ça se lance. Donc dans l'idée, c'est super intéressant, c'est-à-dire pour

l'arthrose digitale ça aurait été top, pour la polyarthrite rhumatoïde pourquoi pas mais je te dis là c'est peut-être moins le besoin.

N : D'accord très bien, et bien je pense que vous m'avez donné beaucoup d'informations, je ne sais pas, est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez rajouter ? Ou que vous pensez sur la polyarthrite rhumatoïde.

E3 : Sur les aides techniques en général ?

N : Oui dans la polyarthrite... Vous faites des orthèses aussi c'est ça ?

E3 : Oui

N : Et elles sont constamment portées ?

E3 : (réflexion) Ça c'est comme tous c'est-à-dire que c'est par période, il y a certaines polyarthrites rhumatoïdes qui du coup les portent tout le temps parce que pour le repos ça leur fait beaucoup de bien donc ils les portent la nuit et puis il y en a certaines quand ils ont une période qu'ils appellent de rémission parce qu'effectivement des fois les traitements sont tellement efficaces que t'arrive même à avoir des périodes de rémission d'où tu vois vraiment le changement des traitements sur ces dernières années et des fois ils l'abandonnent complètement du coup ils vont les remettre que si ils ont re mal et puis que le médecin leur dit « Au fait vous attelles vous en êtes ou quoi » donc voilà et par contre on fait des orthèses d'activité et ça, ça rejoint un peu les aides techniques quand même c'est-à-dire que de temps en temps je fais des attelles un peu adaptées en fonction de l'activité donc je fais des orthèses, je sais pas des fois j'en fais de poignet qui calent le doigt parce que pour l'écriture c'était douloureux, un coup j'ai fait une petite adaptation moi-même pour placer sur le cinquième doigt qui faisait très mal au contact de la table , donc un truc simple à accrocher tout petit, pour que la personne puisse écrire donc c'était complémentaire des aides techniques que j'avais proposées pour l'écriture. Ça peut arriver qu'en effet aussi des attelles pour les musiciens par exemple, des attelles pour maintenir je ne sais pas moi un coup c'était une trompettiste, ou un saxophone, ou une clarinette ou des fois ça a été aussi une sculptrice donc parce que les répercussions étaient douloureuses enfin tu vois donc on essaye... donc tu vois c'est un peu le lien entre aides techniques et orthèses. En fait tu fais des orthèses à visée d'aides techniques presque. En tout cas pour l'activité ou complémentaire avec d'autres choses que tu leur préconises.

N : D'accord !

E3 : Et sinon pour l'ETP, c'est vrai que c'est intéressant pour les pathologies chroniques et c'est vrai que c'est bien de les rendre acteurs et qu'ils rendent compte qu'il y a des possibilités d'aménagement ou des possibilités de propres ressources, c'est-à-dire qu'ils ont plein de ressources et il faut les mettre en lumière. Donc ça c'est vrai que c'est toujours intéressant l'ETP. Après voilà ça se fait plus sur les soins je te disais pour la polyarthrite rhumatoïde, par contre c'est sympa des fois qu'ils se croisent les gens. Mais dans la polyarthrite rhumatoïde ça peut être aussi compliqué.

N : Pourquoi ?

E3 : Comme ils ont pas tous le même stade et que des fois ils... si tu as des anciennes polyarthrites qui avaient pas eu des super traitements ou qui avaient échappé au traitement, parce que tu as aussi des gens qui ne veulent pas le prendre et qui pendant des années font comme et puis d'un seul coup ils reviennent donc c'est une catastrophe ça va pas du tout et d'un coup ils se sentent obligés, contraints et forcés de prendre le traitement mais du coup ils ont des déformations beaucoup plus importantes donc ça peut être un peu inquiétant pour les autres patients qui eux débutent la pathologie par exemple.

N : Oui ils pensent que forcément ils vont arriver à ce stade-là alors que par forcément.

E3 : Oui ou alors ils ont des fausses idées. C'est-à-dire que la polyarthrite avant des fois ils avaient l'impression que tu finissais en fauteuil, tu vois alors que maintenant c'est plus du tout le cas mais ça pourrait être intéressant effectivement les ETP. On essaye de les développer dans plein de pathologies chroniques. Voilà, est-ce que tu as d'autres questions pour les aides techniques ?

N : Non non, vous m'avez très bien répondu c'était très détaillé donc je vous remercie.

E3 : Tant mieux, je t'en prie.

Annexe 7 : Retranscription entretien Patiente Experte (P)

P : Patiente experte
Durée : 40 minutes

N : Noémie
Type : Entretien téléphonique

N : Donc comme je vous l'ai dit hier par mail, l'entretien devrait durer à peu près 30 minutes en fonction des réponses apportées. Donc dans un premier temps je voudrai savoir si vous pouvez vous présenter, votre âge, depuis quand êtes-vous atteinte de polyarthrite rhumatoïde et comment êtes-vous devenue une patiente experte ?

P : D'accord, donc mon âge je vais bientôt avoir 70 ans à la fin de l'année. J'ai une PR depuis l'âge de 30 ans donc vous voyez vous faites le calcul (rire). Alors cette PR j'étais mariée j'avais déjà une petite fille mais je n'ai pas pu avoir d'autres enfants à cause des traitements ça posait beaucoup trop de problème et l'incertitude sur la maladie car à l'époque on n'avait pas de traitement réel. Donc j'ai une PR très invalidante et très agressive donc voilà j'ai un peu galérée jusque dans les années 98 où le méthotrexate est apparu et ça a été beaucoup mieux pour moi. Je suis devenue une patiente experte justement à l'âge de la retraite n'ayant moi jamais eu d'information parce qu'à l'époque ça n'existait pas. Mon but ça a été très vite de me rapprocher d'une association et mon but a été vraiment de donner le maximum d'information pour aller vers les autres pour avoir la formation que moi je n'ai pas eu. Voilà c'est mon but actuel, j'ai donc fait toutes les formations vous le savez peut-être car vous y êtes concernée, les 42h obligatoires pour faire de l'éducation thérapeutique et depuis j'ai passé un DU l'année dernière pour avoir le droit on va dire d'aller un peu plus loin et d'intervenir auprès des professeurs de l'université.

N : D'accord, c'était un DU en quoi ?

P : Alors le DU c'était : Se former au partenariat patient soignant.

N : Très bien. Et donc il vous permet également de donner des cours ?

P : Alors à l'heure actuelle donner des cours... je préfère travailler en binôme. Par exemple un professeur donne un cours je suis là pour l'assister. Seule je ne donne pas de cours car il faudrait que je passe encore une formation supplémentaire et je pense qu'à mon âge on va laisser la place aux autres (rire).

N : Oui (rire). Et vous êtes aussi membre d'association si j'ai bien compris ?

P : Oui l'A.N.D.A.R, association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde.

N : D'accord et donc vous y participez en plus des programmes d'ETP ?

P : Alors, il faut bien dire que l'A.N.D.A.R a été à l'initiative de la mise en place et en particulier ici, des programmes d'éducation thérapeutique. C'est vraiment eux qui sont à l'origine après ça s'est vraiment diffusé mais voilà. Donc au départ je suis partie avec l'ANDAR, c'est eux qui m'ont fait la formation et je suis intervenue de suite dans un programme d'éducation thérapeutique qui a été mis en place ici dans le service de rhumatologie. C'est un docteur qui on va dire chapote tout ça.

N : Très bien. Alors comme je vous l'ai dit mon mémoire concerne la question des aides techniques dans la polyarthrite rhumatoïde, donc je vais dans un premier temps vous posez des questions sur votre propre vision des aides techniques et après revenir sur votre rôle dans les programmes d'ETP.

P : D'accord !

N : Alors je voudrai savoir si vous, vous êtes amené à utiliser des aides techniques ?

P : Alors des aides techniques oui bien sûr. Elles sont souvent très utiles parce que la polyarthrite touche surtout les mains donc nous avons souvent besoin d'ouvre bouteille, pour ouvrir les bouchons... pour ouvrir peu importe ce que c'est, ça c'est très très utile. Et une aide technique qui est très précieuse et que beaucoup n'aime pas et bien c'est la canne ! On peut avoir une petite canne pliante par exemple parce que lorsqu'on a des problèmes aux pieds, aux genoux on peut partir, on est bien, on part faire une promenade et puis quelque fois on a un problème et si on a une petite canne avec soi et bien on peut s'en servir. Voilà ça c'est quelque chose pour moi.

N : Je vois oui et vous les possédez depuis combien de temps ?

P : Alors les aides pour les mains ça a été très très vite parce que j'ai les mains très abîmées. La canne s'est plutôt depuis 5-6 ans lorsque j'ai été opéré de la cheville et après du genou. Donc oui on va dire 6-7 ans à peu près.

N : Et vous les utilisez toujours ces aides techniques pour réaliser les activités ?

P : Ah oui oui ! Il y en a même qui se rajoutent au fur et à mesure, comme le chausse pied par exemple.

N : Oui c'est vrai qu'elle peut être pratique pour tout le monde celle-là.

P : Voilà c'est ça ! Je suis d'accord (rire).

N : Et donc ces aides techniques, elles vous ont été conseillées par un ergothérapeute ?

P : Alors les aides techniques effectivement, lorsqu'on est... comme moi j'ai été opéré par exemple de la cheville, j'ai été dans un centre de rééducation et j'ai été prise en main bien sûr par les kinés mais aussi par les ergos ! Et alors les ergos c'est une mine de renseignements et d'aides ! Moi je fais vraiment la différence entre les kinés et les ergos.

N : Oui (rire) et donc quand ils vous les ont conseillés, ils vous les ont fait essayer ?

P : Absolument ! Absolument donc nous avons des ateliers pendant notre rééducation, des ateliers pour nous mettre en situation à la cuisine, pour apprendre à s'habiller, pour apprendre à remarcher puisque moi j'ai ré appris suite à une opération de la cheville à remarcher donc remarcher dans une piscine, remarcher après à l'extérieur petit à petit et voilà, on a été mis vraiment en situation.

N : Donc oui les ergos du centre de rééducation....

P : Ergo, kiné main dans la main ça c'est vraiment super.

N : Super et maintenant pour revenir sur les programmes d'ETP, donc vous m'avez dit ce qui vous a poussé à devenir une patiente experte mais comment vous, vous définiriez le rôle d'une patiente experte ?

P : Alors le rôle d'une patiente experte, je dirai que moi je suis complémentaire à la médecine. Je dirai que je suis comme les... vous savez vous avez les médecines traditionnelles, les traitements et on a tout ce qu'on appelle les traitements parallèles, et bien moi je dirai que je suis un traitement parallèle. Souvent je me définis comme ça.

N : D'accord et donc à quel moment des programmes d'ETP vous êtes amenez à intervenir ?

P : Alors pour le programme que j'anime j'interviens en deux temps. La première journée c'est ce qu'on appelle la journée générale, là il y a énormément de professionnels de santé qui interviennent et je suis tout, tout de partout de A à Z. Je me définis comme le fil rouge et je suis là pour vraiment aider les personnes à formuler leurs questions parce qu'elles sont un peu impressionnées, un peu intimidées tout ça. J'ai pris connaissance de leur problème avec le BEP avant et donc j'ai repéré ceux qui avait peut-être d'avantage de difficulté et d'une façon indirecte ou je pose la question pour eux parce qu'ils n'osent pas la poser mais je les nomme pas ça reste dans l'anonymat mais vous voyez je les aide comme ça. Et ensuite

j'anime vraiment un, deux, trois, quatre... quatre ateliers seule. Enfin pas seule ! Je suis toujours accompagnée mais c'est différent, c'est moi qui anime l'atelier et je suis accompagnée par une autre personne ou un professionnel de santé ou... enfin ça dépend l'atelier que j'ai mis en place.

N : D'accord et donc avec quels professionnels vous collaborez pour chaque atelier ?

P : Alors le premier atelier par exemple, ce que j'ai appelé moi l'atelier souffrance c'est bien sûr la souffrance morale, j'interviens avec une psychologue. Avec l'atelier sur les droits sociaux quand j'arrive à avoir une assistante sociale et bien elle m'accompagne pour confirmer mes dires. Alors la fatigue c'est avec un médecin qui est disponible et les médicaments c'est un pharmacien souvent. Vous voyez j'ai un professionnel de santé on va dire, avec moi.

N : Et vous êtes aussi amenée à collaborer avec l'ergothérapeute lors de ce programme ?

P : Bien sûr ! Alors le premier jour où les ergos et les kinés interviennent ils ont leur atelier. Moi je suis présente de toutes façon à tous les ateliers mais voilà quand les kinés et les ergos interviennent moi je suis là et je fais un petit peu la petite mouche qui pose des questions compliquées, un peu insidieuses ou je donne des petites astuces, voilà. Elles me connaissent, elles me font un clin d'œil et c'est vraiment une très bonne collaboration car on a l'habitude de travailler ensemble.

N : Ça fait combien de temps que vous participez à ces programmes ?

P : 5 ans !

N : Et selon vous qu'est-ce que peut apporter l'ajout d'un patient expert dans un programme d'ETP ?

P : Alors franchement je pense des fois, même j'en suis gênée, parce que les patients s'identifient à vous, quand ils savent qu'on est une personne... ils oublient patiente experte parce que ça veut rien dire, pour eux je suis une patiente comme eux et donc j'ai les mêmes problèmes qu'eux je les comprends complètement et je peux mettre des mots différents par rapport aux professionnels et ça pour eux c'est super important. Parce que franchement, pendant les ateliers on les voit, leurs regards se retournent plutôt vers moi et quand ils ont l'air de pas comprendre et bien c'est moi qui décrypte, je reformule les questions ou je demande au professionnel d'approfondir avec des mots simples. Parce que quelque fois voilà

ça dépend de la population que l'on a, des fois on comprend pas si on emploie des termes trop techniques, ils comprennent pas.

N : Oui bien sûr.

P : Donc vous voyez je suis vraiment là en complémentarité et au décryptage on va dire. Je parle peut-être pas très français (rire).

N : Si si j'ai compris (rire). Et des fois vous êtes amenée à leur conseiller de même que l'ergothérapeute, des petites astuces, des aides techniques ?

P : Ah oui ! Alors j'essaye d'emmagasiner de partout parce que c'est une discussion. J'essaye de me noter le maximum d'astuce qu'on m'a donné pour justement les ressortir oui.

N : Et est-ce que des fois vous rencontrez des difficultés au niveau de vos ateliers ? Des patients pas réceptifs, qui n'ont pas envie de participer ?

P : Oui ça arrive. Oui alors on a plusieurs types de personne, des personnes qui veulent rien entendre, ils sont là mais ils sont tellement encore loin de l'acceptation, bien que je n'aime pas ce terme mais donc c'est compliqué de leur faire comprendre qu'ils peuvent se prendre en charge et gérer un petit peu, eux aussi, leur maladie par des gestes très simple des fois, ça c'est le plus compliqué. Ou alors il y a ceux qui sont dans l'émotion et qui n'arrive pas à dire de mot et qui pleurent tout le temps. Alors ça en général, moi je les prends pendant que les autres terminent, enfin pendant que ça se déroule, on les fait sortir et je les prends à part dans une autre salle où on se parle en tête à tête, voilà on essaye de faire ça comme ça. Mais je ne vous dis pas que je réussis à tout le coup, il faut être lucide.

N : Bien sûr après tout dépend des personnalités de chacun aussi.

P : Aussi, mais souvent à la fin de la journée, quand on fait le petit tour de table et bien quand même, même si je n'ai pas atteint mon but il y a un petit sourire ou un « Je vais réfléchir à ce que vous m'avez dit », et on reste toujours en contact par contre. J'ai leurs coordonnées et je peux les appeler ou eux peuvent m'appeler.

N : D'accord et est-ce que vous pensez que quand les choses viennent de vous, les personnes acceptent plus facilement des conseils qui viendraient par exemple d'un ergo ?

P : Ah oui oui ! Sans problème, elles acceptent complètement oui, oui ! Mais même moi je veux surtout pas qu'ils s'identifient à moi mais voilà je parle jamais de moi et de ma maladie comme je la gère, surtout pas je veux pas qu'ils prennent exemple, mais quand même les

questions sont souvent là « Et vous comment vous faites ? ». Et je leur réponds toujours, réfléchissez-vous à votre parcours, comment vous allez pouvoir gérer ça, je leur pose plutôt une question sans parler de moi. Mais ça passe beaucoup mieux si c'est moi, sauf peut-être pour le pur médical, vous voyez par exemple quand on aborde réellement les parties médicales, les parties de la maladie comment on l'a et tout ça, là c'est quand même du domaine purement médical et la référence c'est quand même le médecin.

N : Oui, oui

P : C'est normal après

N : C'est sûr et du coup qu'elles sont les grandes problématiques qui reviennent ? Les activités qui posent le plus de difficultés ?

P : Alors on va dire c'est la fatigue et qui dit fatigue dit manque d'activité, voilà. Alors j'ai vraiment un atelier qui apprend à gérer, d'abord j'aborde le jour, ensuite la semaine et ensuite sur du long terme. Je leur fais faire quelque chose en évolution pour leur montrer que dans une journée, et bien on peut faire un petit quelque chose et puis qu'au fur et à mesure et bien on peut approfondir ce quelque chose, on peut augmenter et vraiment en faisant des activités ça enlève de leur fatigue par exemple. Donc moi je dirai que c'est les activités, alors peu importe l'activité, ça peut être une activité physique mais ça peut être aussi des activités de plaisirs comme le jardinage, jouer aux cartes... Tout de suite je leur prouve que par exemple jouer aux cartes et bien ce n'est anodin, même si ce n'est pas suffisant, ça fait marcher leurs mains et donc automatiquement les articulations des mains.

N : Oui ça leur fait toujours travailler.

P : Oui et comme je dis, si vous inviter des amis chez vous, regarder ce que vous allez faire, vous allez faire un peu plus de ménage, vous allez faire un gâteau donc ça vous fait bouger, ça vous fait prendre conscience de lever les bras pour aller chercher les tasses. Enfin vous voyez je décortique la vie.

N : Oui chaque geste du quotidien est important. Et vos ateliers s'organisent de quelle manière, c'est plutôt des questions que vous leur posez ?

P : Non pas du tout ! Alors moi je pars d'un atelier je leur présente l'atelier et je dis « Voilà, maintenant on va faire un petit tour de table et vous, vous allez me dire ce que vous faites dans une journée ». Par exemple, pour l'atelier activité « Qu'est-ce que vous faites dans votre journée ? » Et là on va faire un tableau, de là va découler les sports qu'on peut faire, ce

qu'on peut pas faire, comment on doit les faire, les aides techniques que l'on peut employer pour justement pouvoir arriver à faire quelque chose mais après c'est eux qui parlent. On va partir de leur vécu.

N : Oui, donc vous vous basez sur ce qu'ils disent pour lancer un peu le début et chacun répond ?

P : C'est ça, c'est uniquement eux. Je n'irai pas aborder un sujet qui ne leur correspond pas, que personne a évoqué. Quelque fois je l'aborde si vraiment il est important, je l'aborde en conclusion pour que quand même ils savent que l'on peut faire autrement mais c'est d'abord leur vécu à eux que j'essaie d'améliorer on va dire.

N : D'accord et chaque atelier dure combien de temps à peu près ?

P : Alors à peu près 1h30.

N : 1h30 d'accord et donc il y en a plusieurs dans la journée c'est ça ?

P : Oui ! Par exemple la journée qu'on appelle les ateliers approfondis c'est à dire que là on prend un petit nombre de personne, moi j'aime pas trop en avoir parce que sinon on a pas le temps pour le coup d'approfondir, j'aime bien en avoir 4 à 6 maximum mais vraiment grand maximum donc on a un atelier sur la souffrance morale, un atelier sur comment bien vivre au quotidien, sur les droits sociaux, alors un spécifique sur les biothérapies alors avec un médecin quand même là, c'est le médecin qui parle et je suis là pour poser les questions plutôt si les personnes savent pas trop comment faire. J'en ai un autre pour la fatigue bien sûr alors là la fatigue c'est c'est....

N : C'est important.

P : Voilà la fatigue je laisse libre cours et déborder si utile.

N : Très bien et donc quand vous êtes amenée à présenter des aides techniques, vous les avez sur place, pour faire essayer, montrer aux personnes ?

P : Alors ça les aides techniques, moi à proprement dit non. C'est l'atelier avec les ergos et les kinés quand elles font leur propre atelier à elles, elles emmènent toutes les aides techniques possibles, pour écrire, pour ouvrir, pour les orthèses, les attelles de travail tout ça c'est elles qui viennent le présenter c'est pas moi. Donc j'assiste, je suis avec elles mais ce n'est pas moi qui les présentent, ça reste vraiment leur domaine c'est normal. Moi je parle plutôt de l'application, vous voyez je leur dit « Vous voyez là par exemple si vous avez mal

toute la nuit et que ça vous empêche de dormir et tout, pourquoi vous ne prenez pas une attelle de repos et puis ça vous calme votre articulation » vous voyez je donne des applications mais voilà c'est le rôle des kinés et des ergos de présenter tout ce qu'il y a leur matériel et tout ça c'est elles.

N : Oui vous êtes toujours là pour compléter.

P : Oui voilà comme je vous l'ai dit dès le départ je suis là pour remplacer, je veux compléter.

N : Ok et est-ce que ça vous ai déjà arrivé d'avoir affaire à des personnes qui ont eu des aides techniques et vous avez entendu au cours des programmes qu'elles ne les utilisent pas ou plus ?

P : Oui, oui oui alors tout simplement je leur pose la question « Pourquoi vous ne les utilisez pas, qu'est-ce que ça entraîne comme problème » alors après tous ensemble avec le groupe on essaye de trouver des solutions. Par exemple s'ils me disent « Oui mais vous ne vous rendez pas compte, on a l'impression d'être robocop quand on va se coucher si on met tous les trucs », j'ai dit oui ça d'accord, je leur dis « Plutôt que de les garder la nuit, suivant les possibilités, avec des conseils, pourquoi quand vous êtes pas devant la télé vous ne mettez pas vos attelles tout ça et puis dans la nuit comme vous vous réveillez et bien si ça va pas c'est dans la nuit que les mettez ». Enfin voilà on essaye de trouver des solutions tous ensemble.

N : Et les explications qui reviennent le plus sur le fait qu'ils ne les utilisent pas sont lesquels ? Du coup il y a déjà l'esthétique si j'ai bien compris comme vous parlez de robocop ?

P : Oui alors pour beaucoup c'est l'esthétique et après souvent ils se sentent, comment dirais-je, dégradé par rapport à la maladie c'est une dégradation de l'autonomie. C'est même pas visuel par rapport aux autres c'est par rapport à soi-même. Voilà, dire « Ah mais comment c'est possible mais je ne veux pas que ça soit ça, je veux tenir le coup, je veux, je veux le faire sans les aides ». Vous voyez là c'est personnel, il y a l'esthétique mais il y a surtout la dégradation, de se sentir diminué. Ca les gens ont beaucoup beaucoup de mal à l'accepter.

N : Oui donc l'acceptation des aides techniques reste compliquée.

P : Oui voilà sur deux plans je vous dis par rapport à soi-même parce qu'on se sent diminué et ça c'est très difficile à l'accepter et l'esthétique vient après vis-à-vis des amis, de la famille

se balader toujours avec quelques chose, voilà je pense que c'est les deux parties les plus importantes.

N : Donc oui et donc quand ces personnes arrivent en programme d'ETP, pour essayer de... on va dire les convaincre mais vous essayer de trouver des solutions.

P : Alors oui les convaincre non, le terme convaincre n'est pas vraiment ce que j'emploie. Moi j'essaie de leur montrer ou de leur démontrer d'abord l'utilité et puis peut-être pendant un laps de temps elles vont l'utiliser mais justement après elles en auront plus besoin, montrer l'évolution ou leur montrer que par exemple, moi je sais pas, si les mains sont déformées tout ça... enfin décorer les attelles si vraiment elles en ont besoin... Enfin trouver des petites astuces comme ça pour que ça soit plus facile à passer, c'est des solutions voilà mais par contre jamais de contrainte jamais jamais parce que ça, ça marche pas.

N : C'est sûr oui. Et est-ce qu'il vous arrive des fois de renvoyer les patients vers d'autres structures ? Par exemple des associations ?

P : Bien sûr ! Surtout pour l'atelier disons souffrance moral avec l'assistante sociale ou avec la psychologue on peut envoyer vers des structures différentes qui sont pour des consultations, parce que nous des fois on a des personnes qui viennent de loin donc sur place voilà nous on leur donne des structures où ils peuvent aller chacun dans leur région. On essaye de les trouver et on leur donne après si c'est pas tout de suite parce que c'est pas possible mais on leur donne après oui, oui.

N : Et au niveau des programmes d'ETP vous en faites combien environ sur un an ?

P : Alors on en fait, une tous les deux mois donc ça en fait six. On en a fait deux et comme j'interviens dans deux programmes différents, moi ça personnellement ça m'ne fait un peu plus mais vraiment PR parce que c'est le programme de polyarthrite rhumatoïde, un tous les deux mois et les ateliers qui suivent derrière. Et moi j'interviens dans un autre programme qui s'appelle bien vivre avec ses maladies chroniques où c'est une maladie, enfin on va dire on parle des maladies en général. On s'attarde pas sur LA maladie on s'attarde sur LES conséquences des maladies chroniques en générales.

N : D'accord et donc se déroule à peu près comme les ateliers de polyarthrite ?

P : Voilà alors c'est un peu différent parce qu'effectivement on parle pas des spécificités là mais on travaille beaucoup sur l'autogestion, sur se prendre ne charge mais dans l'émotion, on parle beaucoup de ça parce qu'ils y a beaucoup de personne qui se laissent aller parce

qu'ils sont découragés, donc on travaille sur l'autogestion. C'est un peu différent on va dire... c'est même beaucoup différent je veux dire (rire). Justement j'en ai un demain et comme c'est très riche comme atelier on doit pas dépasser les trucs donc il faut absolument qu'on se limite, on travaille en binôme et il faut absolument respecter le temps de chacun.

N : Oui je vois, et ça vous arrive que des patients réalisent les deux programmes ?

P : Alors, c'est moi qui leur conseille. Je les ai souvent par exemple en polyarthrite et je lors des discussions qu'on peut avoir si j'entends qu'ils ont un deuxième problème par exemple de thyroïde, de diabète, de ce que vous voulez, d'une autre maladie chronique, nous avons alors le premier jour où on fait de la généralité, un repas que nous prenons ensemble. C'est à dire que j'anime un repas avec eux à l'hôpital mais il y a que les patients et moi donc c'est discussion tous azimuts et c'est là que je leur parle qu'ici nous avons d'autres programmes et je leur donne la documentation, si ça les intéresse qu'ils ne se gênent pas, qu'ils prennent contact voilà

N : D'accord et donc ils y en qui le font je suppose ?

P : Absolument ! Absolument mais par contre je leur précise bien qu'ils sont pas obligés d'être avec moi, parce qu'ils y en a qui disent « Ah mais si c'est vous ». Non, non c'est pas si c'est vous je viens, c'est vous qui en avait besoin, c'est vous et je dis « Moi je sais pas si je serai avec vous » donc en général je m'arrange, c'est normal, c'est pas moi le point de repère, c'est eux.

N : Oui c'est sûr. Ah et une petite question que j'ai oubliée de vous poser sur le programme sur la polyarthrite, il se déroule sur une journée ?

P : Alors on a une journée comme je vous ai dis ou on aborde beaucoup de généralités par exemple ce que c'est que la maladie on leur parle beaucoup de leur programme, ce qu'ils espèrent eux enfin c'est eux qui nous disent ce qu'ils attendent de nous. Ensuite on a qu'est-ce que la maladie, d'où elle vient, enfin les connaissances actuelles, on a donc un autre atelier sur les médicaments en générales de la PR fait par un médecin, pharmacien, on a les ateliers kinés, ergos tout ça. Et ensuite si les gens veulent aller plus loin, il y a cette fameuse deuxième journée où il y a tous les autres ateliers, donc le programme se fait sur deux jours, pas consécutifs et on leur donne des dates différentes, c'est eux qui choisissent avec leurs possibilités.

N : D'accord et donc 4-6 par ateliers spécifiques vous m'avez dit.

P : Voilà, 4-6 sinon on démarre à 10-12. La journée entière c'est 10-12 et 8 ça dépend il y a toujours des désistements. Sinon après 4-6 oui.

N : Et ce sont des personnes de toutes âges ?

P : Oui, oui on a de tout vraiment. On peut aller justement, on aborde tous les sujets y compris les difficultés pour les grossesses, voilà on aborde tous les sujets.

N : D'accord et aussi de tous les stades de maladie ? Est-ce qu'il y a des personnes qui viennent juste d'apprendre qu'ils ont une PR et qui sont déjà dans les programmes d'ETP ?

P : Alors ce qu'on essaye, si c'est possible, on essaye de mettre des personnes qui viennent d'apprendre la maladie, qui sont encore sous le choc et qui comprennent pas ce que c'est que c'est que la maladie et ce que ça va devenir avec justement des personnes qui sont à différents stades de leur maladie. Et on aime bien faire un groupe comme ça où il y a différents stades, différents stades aussi des personnes lors du BEP qu'on repère, ils ont accepté ou pas, ou ils ont évolué, voilà vous voyez il y a tellement des cas qui sont différents et on aime bien faire un mélange de tout ça.

N : Oui d'accord comme ça chacun peut partager un peu ses expériences.

P : Voilà ! Chacun retire quelque chose de l'autre suivant à l'étape, au stade où il en est.

N : Très bien et est-ce que vous avez remarqué l'âge ou le stade de la maladie va influencer sur l'acceptation, peut-être dans les ateliers des gens qui vont moins accepter, est-ce que c'est des gens qui sont plus jeune ? Ou bien il y a aucune différence ?

P : Non, non. Parce que déjà il y a beaucoup de personne qui ont la maladie, bon il y a différents stades d'âge, type ou la maladie se déclare mais comme c'est des personnes d'un certain âge, le pic de 70 ans par exemple, elles sont un peu résignées. Souvent elles disent « Bah écoutez-moi maintenant ma vie est faite alors bon j'ai ça mais j'aurai pu avoir autre chose » donc voilà. Après non, non il y a pas de règle ça dépend vraiment du caractère de chacun et de l'information qu'ils reçoivent aussi, comment ils sont gérés, comment ils sont pris en charge, comment ils sont suivit et puis l'individu quoi.

N : Ce sont toutes des personnes qui sont suivies au centre de rééducation où il y a des personnes qui viennent de l'extérieur ?

P : Ah non, non ! Alors il faut savoir qu'ici c'est un centre de référence, on draine toute la région, on peut avoir des gens vraiment qui viennent de très loin, les régions alentours tout

ça... Ce sont des gens qui viennent ou en consultation en rhumatologie ici ou par l'intermédiaire des associations en particulier de l'ANDAR puisque nous on a des gens qui sont adhérents ou qui viennent poser des questions et en général si ce sont des questions sur les droits tout ça je fais ce qu'on appelle de l'appel téléphonique ce qui veut dire qu'on va rebasculer chez moi et j'ai beaucoup de contacts. Et quand c'est des gens qui sont de la région ou qu'ils veulent venir je les incite à faire de l'éducation thérapeutique ou je les oriente vers un centre qui est près de chez eux et qui en fait aussi.

N : Ah oui donc il y a des gens d'un peu partout en fait.

P : Oui voilà.

N : D'accord et puis je vous remercie pour toutes ces informations ! Je souhaiterai juste vous poser une question qui un peu indépendante et c'est plus pour voir votre point de vue concernant ma problématique. Donc les ergothérapeutes en centre de rééducation conseillent, préconisent des aides techniques donc les personnes rentrent après chez elle avec. Est-ce que vous pensez que les ergothérapeutes rappellent ou prennent des nouvelles des personnes pour savoir si les aides techniques ont été mises en place et sont toujours utilisées après un certain temps ?

P : Alors malheureusement c'est un sujet récurrent je dirai, parce que bon, je pense qu'effectivement... (réflexion). Alors moi je vois par exemple nos kinés, nos kinés quand ils mettent quelque chose en place et tout ils les ont pendant un certain temps ces gens et voilà mais je trouve que ça serait indispensable qu'il y ait des appels téléphonique après. C'est très lourd à mettre en place je peux comprendre que ça rajoute du travail et que c'est très compliqué... Mais effectivement, parce que, comment dirais-je, les gens... enfin je parle pour moi aussi, on est dans l'émotion, on nous dit « Il faudra mettre ça et ça... » mais on entend que la moitié des choses, on comprend que la moitié des choses, j'exagère peut-être mais c'est vrai et on se retrouve chez soi on est un peu perturbé, déjà qu'on a pas envie, je suis pas sûr que tous les utilise et voilà un petit coup de fil d'un professionnel pour dire « Bon est-ce que vous pensez que voilà, est-ce que vous avez bien compris, est-ce que vous croyez que ça vous être utile » enfin quelque chose de gentil enfin voilà ça serait super bien. C'est très compliqué à mettre en place.

N : Oui bien sûr mais ça pourrait faire partie des améliorations dans la pratique...

P : Voilà ! Complètement oui ! Pour une histoire de compréhension aussi des fois toute simple. Parce que je vous dis c'est comme une consultation, on retient... on est sous le choc et on retient qu'une partie, c'est bien connu et je pense que revenir au bout d'une quinzaine de jour par exemple pour voir que la personne a pris conscience de tout, essayer de voir si elle fait bien les gestes...

N : Oui pour avoir un suivi d'ailleurs et ne pas laisser la personne rentrer et plus rien faire ensuite.

P : Ah oui ! Parce que c'est surtout les ergos malheureusement à l'extérieur quand vous êtes en campagne ou n'importe où, vous avez pas de cabinet d'ergo, c'est pas reconnu il faut aller à l'hôpital donc voilà. Donc la mise en place d'attelle, de trucs comme ça ou tout simplement pour accepter aurait besoin d'avoir des petits coups de fil de temps en temps ou.

N : Oui d'accord très bien ! Je ne sais pas s'il y a d'autres choses que vous souhaiteriez aborder ou partager ?

P : Non je crois que c'est tout. Moi je vous dis qu'entre un kiné et un ergo, le kiné il est là pour une certaine obligation de résultat, il faut réhabiliter l'épaule et bien voilà il a des gestes précis à nous faire faire et tout mais l'ergo est là pour nous aider, nous aider à arriver à faire quelque chose, la différence est énorme.

N : Oui ce sont deux professions complémentaires mais avec chacune ses spécialités.

P : Oui voilà.

N : Et bien je vous remercie beaucoup pour toutes ses informations et le temps que vous m'avez accordé. En plus on voit que les programmes d'ETP se développent de plus en plus.

P : Oui voilà on en parle énormément après moi je suis un peu de la vieille école mais je dis il faut faire attention, faut que ça reste quand même quelque chose de vraiment... vraiment un bénévolat dans le sens où on est proche des gens et il ne faut pas à tout prix en faire une profession. Moi je veux pas devenir une professionnel de patiente experte, vous voyez ce que je veux dire, c'est pas mon rôle c'est pas mon but c'est pas tout ça, c'est juste de l'aide, de la compréhension avec mes erreurs mais il faut faire très attention que ça ne dérive pas.

N : Oui c'est plus du partage d'expérience j'ai bien compris. Et bien merci beaucoup je ne vais pas vous déranger plus longtemps.

P : Pas de soucis, si vous avez besoin d'autres informations n'hésitez pas.

Aides techniques et polyarthrite rhumatoïde : démarche de préconisation et d'utilisation sur le long terme

Mots clés : Polyarthrite rhumatoïde - Aides techniques – Ergothérapie - Acceptation

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire chronique évoluant par poussées qui peut nécessiter chez certaines personnes l'utilisation d'aides techniques au quotidien. L'ergothérapeute intervient dans la démarche de préconisation de ces aides techniques mais il semblerait que ces dernières ne soient pas toujours utilisées. L'objectif de cette étude est de comprendre les causes de la non-utilisation des aides techniques sur le long terme chez les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et d'étudier de quelle manière les ergothérapeutes peuvent y pallier. Quatre entretiens avec des ergothérapeutes et un entretien avec une patiente experte permettent d'analyser cette démarche. Un questionnaire à destination des personnes atteintes de PR permet de vérifier cette non-utilisation des aides techniques et d'étudier les différentes raisons associées. Les résultats des outils d'enquête ont montré que 3 des 4 ergothérapeutes interrogées ont eu affaire à des personnes n'ayant jamais utilisé ou ayant abandonné leur aide technique, ce même constat a été retrouvé lors de l'entretien avec la patiente experte. Si la qualité de la préconisation apparaît comme importante dans la l'utilisation d'aides techniques un suivi sur le long terme serait également une solution à mettre en place.

Keywords : Rheumatoid arthritis – Technical aids – Occupational therapist – Acceptance

Rheumatoid arthritis (RA) is a chronic inflammatory disease that develops with relapses that may require the use of everyday technical aids for some people. The occupational therapist intervenes in the process of recommending these technical aids but it seems that they are not always used. The purpose of this study is to better understand the reasons why long-term technical aids in people with rheumatoid arthritis are not used and to study how occupational therapists can address them. Four interviews with occupational therapists and an interview with an expert patient made it possible to analyze this approach. A questionnaire aimed at people with RA made it possible to check the non-use of assistive devices and to study the various reasons associated with this non-use. The results of the survey showed that 3 of the 4 occupational therapists surveyed had to deal with people who had never used or had abandoned their technical assistance. The same finding was found during the interview with the expert patient. If the quality of the recommendation appears to be important in the use of technical aids, long-term monitoring would also be a solution to put in place.

VAUTHIER Noémie

Sous la direction de Monsieur Yves-Marie Vasse