

RESEAUX ET REINSERTION DES POLYARTHRIQUES.

Campech.M, Gavroy.J.P, Laborde.A, Niederberger.T, Ster.F.

CRRF du Dr Jean STER, 10 Avenue du Dr Ster, 34240 Lamalou-les-Bains.

Introduction

La polyarthrite rhumatoïde, maladie chronique qui touche environ 400 000 personnes en France et le plus souvent de la femme jeune, entraîne un handicap fonctionnel important (8) après 10 ans d'évolution dans près de la moitié des cas (7). Ce handicap entraîne, le plus souvent, l'arrêt des activités professionnelles. Dans 10% des cas, la polyarthrite entraîne une invalidité grave en moins de 2 ans. Les patients perdent environ 10 % de leurs activités en 5 ans d'évolution que ce soit les activités quotidiennes, professionnelle, sportives, sociales ou de loisirs (2, 5, 6).

La prise en charge a donc pour but de maintenir l'autonomie fonctionnelle et l'insertion socioprofessionnelle de nos patients. La stratégie thérapeutique nécessite l'intervention de compétences diverses et complémentaires et doit donc être élaborée par une **équipe soignante structurée et pluridisciplinaire.**

Dans ce cadre, l'organisation en réseau de la prise en charge et du suivi de ces malades semble tout à fait adaptée. Les diverses associations de malades jouent aussi un rôle important par le soutien et l'information qu'elles peuvent apporter aux malades.

Les réseaux.

Les associations de malades.

Interlocuteurs permanents des malades et des équipes soignantes, les associations ont un rôle important notamment en ce qui concerne l'information des malades. La plupart ont un site Internet et diffusent brochures et vidéos à leurs adhérents.

Il convient de citer l'Association Nationale de **Défense** contre l'Arthrite **Rhumatoïde**, l'Association Française des **Polyarthritiques**, l'association «**KOURIR**» qui s'occupe plus particulièrement d'enfants atteints d'arthrite chronique juvénile, l'Association Française de **Lutte Anti-Rhumatismale** et de l'Association de **Recherche** sur la **Polyarthrite**.

Les réseaux proprement dit.

La stratégie thérapeutique reposant sur l'association d'au moins cinq éléments (l'information du malade, l'approche médicopsychologique, les traitements médicamenteux, la réadaptation fonctionnelle et la chirurgie), la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire et l'organisation d'un réseau ville-hôpital semblent être la meilleure réponse. Ce type d'organisation permet de s'adapter à chaque patient et de proposer **une prise en charge individuelle et adaptée** ce qui, compte tenu, de la diversité du type d'atteinte permet une optimisation de la prise en charge. Ce type de prise en charge semble efficace (5) sans augmentation du coût de la prise en charge qui est avant tout le fait de la biologie et des traitements médicamenteux (5, 9).

En France.

Il n'existe, à notre connaissance, aucun réseau formalisé concernant la Polyarthrite rhumatoïde en France. Il est cependant probable que plusieurs équipes sont en cours de réflexion ou de création de ce type de structure.

Au niveau régional.

En Midi-Pyrénées.

Il semble qu'un réseau thérapeutique soit en cours de constitution pour la gestion et l'attribution des traitements anti-TNF Alpha.

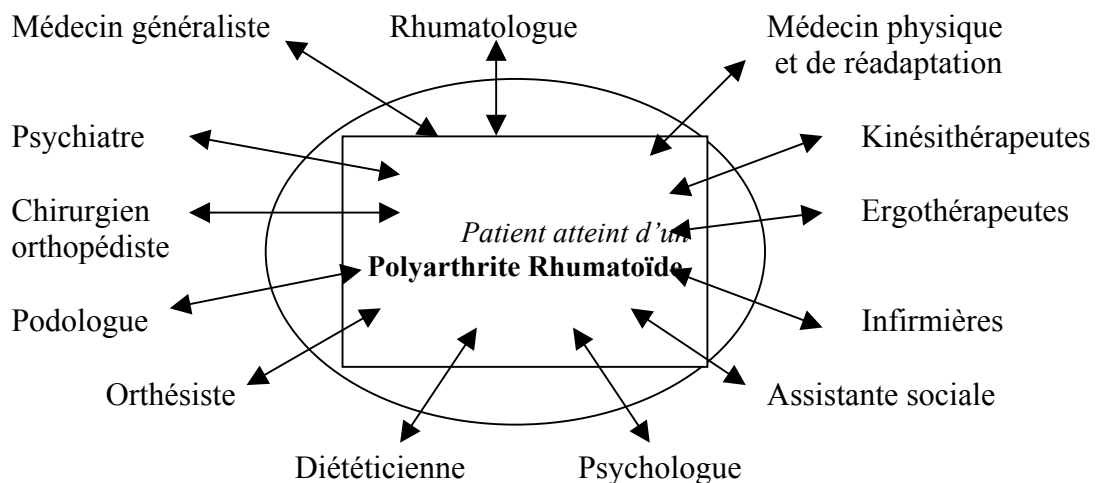
En Languedoc-Roussillon.

Un réseau informel existe sous l'impulsion du professeur Sany et de son équipe (5). Il semble que ce réseau soit en cours de formalisation. Il s'agit d'un réseau de prise en charge globale des patients polyarthritiques.

Un **réseau de soins** doit bien sûr être organisé autour du malade en fonction des caractéristiques de la maladie. Afin de mieux définir ce que, pour nous, doit être un réseau, nous décrirons le réseau auquel nous participons en Languedoc-Roussillon. Nous distinguerons :

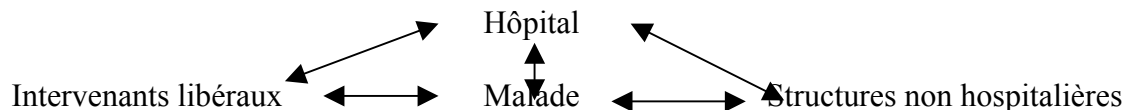
Les personnes :

La prise en charge de la polyarthrite doit être individuelle mais globale. Elle nécessite des compétences diverses et donc une **équipe multidisciplinaire** comprenant des médecins généralistes, rhumatologues, psychiatres, médecins physiques et chirurgiens orthopédiques, des paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, psychologues et diététiciennes), des techniciens (podologues et orthésistes) et des assistantes sociales (5).



Les structures :

Le **réseau ville-hôpital** doit faire le lien autour du patient entre **les intervenants hospitalo-universitaires qui restent les référents**, les intervenants libéraux qui prennent en charge le patient à domicile et les structures hospitalières non universitaires ou privées qui prennent en charge les patients qui ne peuvent retourner à domicile, notamment en post-opératoire.



L'élément central de ce réseau reste bien évidemment le malade et l'ensemble du réseau est organisé à partir et autour du service hospitalo-universitaire de référence que représente le service d'immuno-rhumatologie.

La réinsertion.

Le but principal de la prise en charge d'un patient atteint de polyarthrite doit être avant tout de le maintenir le plus longtemps possible dans des conditions de vie, sociale et professionnelle proche de la normale. Ceci explique l'intérêt d'une prise en charge **précoce spécialisée et pluridisciplinaire**. Ce n'est qu'après que l'on doit penser à réinsérer ces patients lorsque leur handicap ne permet plus ces conditions.

Maladie invalidante, la polyarthrite rhumatoïde bénéficie d'une prise en charge à 100% et donc de l'exonération du ticket modérateur. Affection de longue durée, elle donne droit à des indemnités journalières durant 3 ans, une reprise de l'activité professionnelle au titre du mi-temps thérapeutique ou à la mise en invalidité.

Les patients peuvent bénéficier de l'aide aux personnes handicapées (loi de 1975) après avis de la **COMmission Technique d'Orientation** et de **REclassement Professionnel**. Cette reconnaissance ouvre droit à certains avantages que sont : la carte d'invalidité, l'allocation adultes handicapés, l'allocation compensatrice pour tierce personne, la reconnaissance du statut de travailleur handicapé et/ou l'accès au reclassement professionnel.

La difficulté est de ne pas précipiter les démarches mais de choisir le moment opportun.

* Réinsertion familiale.

Il est important de permettre aux patients de **conserver le plus longtemps possible leur autonomie notamment pour les actes de la vie quotidienne**. Les ergothérapeutes doivent donc apporter au patient un certain nombre d'informations concernant les aides techniques et l'aménagement du domicile. Ils réaliseront tout d'abord un bilan d'autonomie puis un bilan de l'habitat qui permettront d'évaluer les besoins du patient. En cas d'aménagements coûteux, le patient peut, avec l'aide de l'assistante sociale, avoir accès à diverses mesures en faveur de l'amélioration de l'habitat. Plusieurs organismes tels que les caisses régionales d'assurance maladies, les mutuelles et les conseils généraux, peuvent être partie prenante dans ces mesures.

Lorsque cela devient nécessaire le patient peut également bénéficier d'aide à domicile tout d'abord sous forme **d'aide ménagère** puis lorsque le handicap devient lourd sous forme d'une **allocation compensatrice pour tierce personne** pour les personnes de moins de 60 ans ou de **prestation spécifique dépendance** pour les personnes de plus de 60 ans.

* Réinsertion sociale.

Rien n'est interdit à la condition d'être parfaitement toléré. C'est le cas des activités de loisirs, y compris sportives.

La prise en charge médico-psychologique doit aider le patient à s'accepter et à accepter le regard des autres. Elle n'est jamais obligatoire mais toujours fortement conseillée d'autant que la déformation du corps est importante.

* La qualité de vie.

Entité relativement récente, la qualité de vie prend de plus en plus d'importance dans notre société qui se tourne résolument vers le loisir et le temps libre. La qualité de vie liée à la santé devient une donnée importante dans l'évaluation des conséquences d'une pathologie chronique invalidante telle que la polyarthrite rhumatoïde. Cette évaluation se fait grâce à des échelles validées et adaptées à notre culture et qui peuvent être génériques (1) ou spécifiques (3, 4).

* Réinsertion professionnelle.

L'activité professionnelle doit être poursuivie aussi longtemps que possible car elle reste un facteur psychologique et d'intégration sociale primordial. Il faut donc favoriser la poursuite d'une activité bien tolérée ou bien favoriser un reclassement plutôt qu'une mise en invalidité toutes les fois que cela est possible.

Lorsque la poursuite de l'activité professionnelle s'avère impossible, le patient peut faire appel à la COTOREP. Cet organisme a en effet deux fonctions :

- Une fonction de «réinsertion sociale».

Lorsque le patient est dans l'incapacité d'exercer son activité professionnelle (on parle d'incapacité permanente totale ou partielle de travail), il peut bénéficier de la mise en invalidité qui sera prononcée par le médecin-conseil. Il bénéficie alors d'une pension et pourra avoir accès à un certain nombre d'aides que sont l'allocation compensatrice (pour tierce personne), la carte d'invalidité et l'allocation aux adultes handicapés après avis de la COTOREP.

L'allocation aux adultes handicapés n'est attribuée que lorsque le taux d'incapacité est supérieur ou égal à 80 % et si la personne ne peut prétendre au bénéfice d'une pension de vieillesse, une pension d'invalidité ou une rente d'accident de travail. Mais si le taux d'incapacité est inférieur à 80 % et si le patient ne peut compte tenu de son handicap retrouver un emploi, il peut après avis de la COTOREP bénéficier de cette allocation.

L'allocation adultes handicapés est soumise à des conditions de ressources.

La carte d'invalidité est délivrée aux personnes dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80 %. Elle permet d'accéder à un certain nombre d'avantages fiscaux (demi part supplémentaire pour les impôts, dégrèvement de la taxe d'habitation éventuellement), ainsi que divers avantages dans les transports en commun.

En dessous de 80 % de taux d'incapacité, la carte d'invalidité peut donner droit à la «station debout pénible» pour obtenir la priorité dans les transports en commun.

- Une fonction de réinsertion professionnelle.

La COTOREP apprécie l'aptitude au travail, reconnaît la qualité de travailleur handicapé et permet l'accès au reclassement professionnel.

La loi de 1975 prévoit, par certaines mesures, de favoriser l'emploi de personnes handicapées:

- L'obligation d'emploi de travailleurs handicapés à raison de 6 % de l'effectif pour les entreprises d'au moins 20 salariés.

- L'octroi d'aides financières aux employeurs pour l'aménagement de postes de travail.

- La mise en place d'ateliers protégés, de Centres d'Aide par le Travail (C.A.T) et de centres de distribution de travail à domicile pour les personnes ne pouvant accéder au milieu de travail ordinaire.

- Le reclassement professionnel. Il permet aux personnes ne pouvant plus exercer leur activité professionnelle habituelle de bénéficier d'une formation leur permettant d'acquérir une nouvelle qualification professionnelle en vue de retrouver un emploi.

Conclusion.

Le traitement médical et la chirurgie ont depuis de nombreuses années permis d'améliorer le niveau de handicap et la qualité de vie des patients polyarthritiques. Les innovations dans ce domaine vont permettre, dans un bref délai, de poursuivre de façon importante cette amélioration. Le traitement doit cependant toujours être institué aussi précocement que possible. La prise en charge par une équipe soignante structurée multidisciplinaire, éventuellement dans le cadre d'un réseau, semble être la réponse la plus adaptée à cette situation.

La prise en charge rééducative a pour but, en complément de la prise en charge médicale classique, de permettre au patient de garder, le plus longtemps possible, le maximum d'autonomie. La prise en charge comprend, en plus de la rééducation et de la prise en charge érgothérapeutique, la réalisation de bilans fonctionnel, d'autonomie et de l'habitat qui permettront la mise en place de conseils d'économie articulaire, d'aides techniques et d'appareillages orthétiques (orthèses dynamiques des membres supérieurs, orthèses plantaires et chaussage sur mesure).

Le rôle du médecin du travail est également très important pour maintenir le plus longtemps possible les patients dans le milieu de travail habituel. L'aménagement du poste de travail ou des horaires permet, souvent, de maintenir le patient dans son activité initiale et de diminuer ainsi le retentissement psychologique de la maladie.

Bibliographie.

1 - Bucquet D, Condon S, Richie K. The french version of Nottingham Health Profil. Comparison of items with those of the source version . *Soc. Sci. Med.*, 1990 ; 30 : 829-835.

2 - Combe B. Les facteurs de pronostic des rhumatismes inflammatoires au début de la maladie. *Rev. Med. Interne*, 1996 ; 17 : 224-230.

3 - Guillemin F, Briançon S, Pourel J. Mesure de la capacité fonctionnelle dans la polyarthrite rhumatoïde : adaptation française du Health Assessment Questionnaire (HAQ). *Rev. Rhum. Mal. Ostéoartic.*, 1991 ; 58 : 459-465.

4 - Guillemin F, Coste J, Pouchot J, Ghézail M, Brégeon C, Sany J. The French Quality of Life in Rheumatology Group. The AIMS2-SF. A short form of the Arthritis Impact Measurement Scales 2. *Arthritis Rheum.*, 1997 ; 40 : 1267-1274.

5 - Maravic M, Bozonnat M.C, Sevezan A, Gasqueres D, Pastor J, Péré M, Neil V, Roch-Bras F, Daures J.P, Sany J. Evaluation médicoéconomique préliminaire incluant la qualité de vie de la prise en charge multidisciplinaire de cas incidents de polyarthrite rhumatoïde vus en milieu hospitalier. *Rev. Rhum. (Ed Fr)*, 2000 ; 67 : 510-519.

6 - Pincus T, Callahan L.F, Sale W.G et al. Severe functional declines work disability and increased mortality in seventy-five rheumatoid arthritis patients studied over nine years. *Arthritis Rheum.*, 1984 ; 27 : 864-872.

7 - Sany J, Combe B, Jorgensen C. Traitement de la polyarthrite rhumatoïde de l'adulte (III). *Encycl. Méd. Chir. (Elsevier, Paris), Appareil locomoteur* ; 14220-A-20, 1997, 15p.

8 - Sany J. La polyarthrite rhumatoïde de l'adulte. In : Sany J, éd. John Libbey Eurotext, 1999.

9 - Sabilia J. La polyarthrite rhumatoïde : aspects médico-économiques. *La lettre du rhumatologue*, 2000 ; 266 (Suppl) : 35-43.