

LE ROLE DE L'ERGOTHEREPEUTE DANS LE CADRE D'UNE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

*Melle Mireille COSTES et Mme Marie-Odile PETER ergothérapeutes,
Service de Médecine Physique et de Réadaptation C.H.U RANGUEIL TOULOUSE.
Equipe pluridisciplinaire. Institut de l'appareil locomoteur TOULOUSE.*

2 Volets:

- 1) *Le rôle de l'Ergothérapeute dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire.*
- 2) *Une expérience de 15 ans au domicile des polyarthritiques.*

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie qui évolue le plus souvent de nombreuses années après le premier épisode (souvent aigu) qui amène la personne à consulter un médecin spécialiste en rhumatologie et à rencontrer l'équipe pluridisciplinaire du service hospitalier.

La difficulté réside dans le fait que l'on ne peut rien prévoir de l'évolution de la maladie pour une personne donnée. La polyarthrite évolue par poussées, d'intensité variable, entrecoupées de rémissions. Il est difficile à ce jour de savoir, au début de la maladie, si celle-ci guérira, deviendra sévère ou se stabilisera.

Lorsque l'on parle de P.R., on sous entend toujours la dimension psychologique mais sans jamais l'aborder verbalement : si elle fait partie intégrante des bilans et de la prise en charge, quelque soit le professionnel, son évaluation est qualitative mais en aucun cas quantitative. C'est pourquoi il est toujours difficile d'en parler simplement car cela nécessite de tenir compte exclusivement de l'individu.

Nous pouvons simplement tenter d'en dégager quelques règles de conduite à travers la prise en charge de la personne malade.

Cela nécessite :

- un accompagnement de la personne en fonction de son cheminement personnel
- une relation de confiance basée sur le respect de la personnalité de l'individu.

Le médecin qui suit la personne avance pas à pas avec elle dans la prise en charge médicamenteuse et l'acceptation de la nature toujours évolutive de sa maladie. Il introduit les membres de l'équipe pluridisciplinaire et lui explique ce qu'elle peut attendre de chacun des membres de cette équipe: kiné, assistante sociale, ergo, infirmière, diététicienne, etc...

Dans le cadre des premières consultations l'ergothérapeute avance lui aussi à pas feutrés: Il a besoin de faire un certain nombre d'appréciations:

- **Qu'est-ce que la P.R. pour la personne qui la subit ?** : des déformations, une perte de la force, de la fatigue et surtout des douleurs. La souffrance est bien sur physique mais aussi morale et peut s'accompagner d'un sentiment de solitude.
- **Que sait la personne sur sa P.R., que comprend t'elle, qu'en accepte t'elle?**

Dans ce domaine particulier, le suivi est le plus souvent à long terme pour permettre à la personne d'accepter peu à peu les changements de son quotidien. Il est capital d'écouter la personne, de la laisser parler de sa maladie. Il faut cerner ce qu'elle sait, comprend et accepte par rapport à sa maladie.

- **Quel est l'entourage familial ? Comment réagit-il à la maladie de sa parente ?**
: accompagnement positif, refus de voir la réalité, révolte, surprotection, rupture.

Ce contact approfondi avec son conjoint ou ses enfants (ou les aidants au quotidien) est souhaitable pour connaître leur mode de vie, faire le point sur l'emploi du temps de la personne, sa charge familiale et /ou professionnelle, l'aide qu'elle peut attendre des membres de sa famille (et/ou de professionnels).

Un bilan d'autonomie et du lieu de vie est un excellent moyen de faire le point: (non seulement du point de vue de l'ergothérapeute mais essentiellement de la personne) . Verbaliser les actes de la vie quotidienne permet de ramener à un aspect concret des définitions médicales d'un handicap et d'y trouver une solution; c'est une manière de trouver ses propres limites : cette solution me convient.

De longs mois voire des années d'accompagnement sont souvent nécessaires avant que la personne dévoile ses réelles difficultés dans les activités de la vie quotidienne.

Ce bilan permet aussi de connaître les habitudes de vie : les aides humaines, le rythme de vie quotidienne. Il permet aussi de connaître les ressources personnelles : quelles solutions la personne a-t-elle trouvées à certains de ses problèmes ?

Là encore, soulignons qu'il faut absolument laisser cheminer la réflexion de chacun à son rythme. Un conseil donné peut n'être pris en compte ou compris que longtemps après.

Comprendre une difficulté et y trouver une solution adéquate peut demander du temps, n'est pas forcément entendu au moment ou l'équipe l'estime nécessaire..

L'aménagement du domicile : **A quel moment ?**

La personne même si elle a bien intégré le diagnostic de sa maladie n'est pas nécessairement prête à modifier son lieu de vie tant qu'elle est autonome, même au prix de ce qui est pour nous de grosses difficultés. **La notion d'économie articulaire est longue à intégrer**, par contre le plus souvent les patients sont sensibles à la notion de Ç plus facile È, de gain d'autonomie et surtout à l'idée de moins souffrir.

C'est pourquoi, le plus souvent, l'aménagement de domicile ne se fait pas en préventif, dans le cadre d'une économie articulaire préconisée en tout début de prise en charge. On parlera d'aménagement de domicile dans une prise en charge palliative quand il en va de l'autonomie de la personne dans les A.V.Q.

La personne qui a pris l'habitude d'utiliser quelques aides techniques et en apprécie la commodité sera mieux à même d'envisager de modifier son cadre de vie, surtout si cela peut lui permettre de préserver ou de retrouver une vie la plus normale possible. C'est pourquoi la notion de travail en équipe et sur du long terme est capitale , même si des changements d'équipe et/ou de lieu, interviennent dans le suivi de la personne.

Le point de vue de la personne :

Le plus souvent, la personne atteinte de P.R. est jeune, exerce une profession et vit en famille. L'aménagement du domicile doit s'envisager en tenant compte de tous ces paramètres. La notion de confort, de normalité et d'esthétisme semble capitale pour la majorité d'entre elles. Si l'on envisage de repenser la fonctionnalité d'une pièce de la maison,

il faudra veiller à ce que les installations prévues s'intègrent correctement dans l'aspect général du lieu de vie et soient utilisables par tout un chacun sans signer la maladie...

Les transformations peuvent également être acceptées car elles permettent d'éviter des Aides Techniques trop voyantes, stigmatisant la maladie au regard des autres. Par exemple : une douche équipée d'un siège rabattable a un aspect plus design qu'un siège dans la baignoire familiale; de même, changer la cuvette de toilettes par une plus haute (avec un système de chasse d'eau à gros bouton poussoir) est plus discret que le surélévateur de toilettes, même le plus élégant... La maison ne doit pas avoir un aspect médical

L'aspect financier :

Les recherches de financements sont longues et fastidieuses. Lorsque cette aide est nécessaire pour réaliser les aménagements, la décision de le faire sera d'autant plus difficile à prendre. Et la majorité de nos patients ont besoin de l'aide financière

Pour certains aménagements, il faudra choisir entre le moindre coût, l'apparence de l'aménagement et le goût de la personne : remplacer ses robinets à boutons à trois pans par un mitigeur thermostatique est plus satisfaisant (y compris sur le plan de l'économie articulaire), mais bien plus onéreux que d'utiliser un tourne robinet bricolé par l'ergothérapeute ...

Réaménager sa cuisine pour la transformer en Laboratoire ergonomique ou chaque chose a une place, ou tout ce qui existe en électroménager est prévu, reste souvent du domaine du rêve pour la majorité des patients...

Visite au domicile et aménagements ne se feront donc qu'à la demande du patient et à son rythme.

En conclusion:

Il faut tout de même admettre qu'une prise en charge plus systématique et mieux pensée sur le plan financier permettrait le plus souvent d'accélérer l'acceptation des transformations du domicile .

D'autre part, une construction réalisée en respectant les normes d'accessibilité est plus confortable pour tous et s'adapte au plus grand nombre. Développer ce concept dans les constructions à grande échelle n'altérerait en rien le côté esthétique des constructions et n'augmenterait pas de façon notable les coûts de la construction. Une philosophie à méditer.....

Bibliographie: La polyarthrite en 100 questions , institut de rhumatologie Groupe Hospitalier Cochin, Paris.