articule 8 !



Aides techniques et gestion des limitations articulaires pour la polyarthrite rhumatoïde !

Pour comprendre ce dont je souffre et apprendre à mieux vivre avec !

andar
Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

Adapter les solutions à chaque personne

La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire chronique qui, lorsqu'elle n'est pas contrôlée, peut provoquer des douleurs articulaires, des raideurs, voire des déformations limitant les mouvements du quotidien. Si les traitements actuels (biothérapies, JAK inhibiteurs, etc.) ont transformé la vie de nombreuses personnes récemment diagnostiquées, il reste une réalité différente pour celles ayant un diagnostic ancien. Ces personnes, souvent atteints avant l'ère des traitements ciblés, peuvent présenter des atteintes articulaires avancées et des handicaps différents.

Cette brochure s'adresse à tous : que vous soyez au début de votre parcours ou que vous viviez avec une PR depuis plusieurs décennies. Elle propose des conseils pratiques pour améliorer votre autonomie tout en respectant les recommandations actuelles, afin de préserver au mieux vos articulations et votre qualité de vie.



Aides techniques :
UTILISATION RAISONNÉE POUR TOUS LES PATIENTS

Pour les patients récemment diagnostiqués : priorité à la prévention

Grâce aux traitements actuels, il est possible de prévenir ou limiter les déformations articulaires. Cependant, lors des phases de poussée, l'utilisation ponctuelle d'aides techniques (ouvre-bouteilles ergonomiques, cannes ou orthèses) peut être utile pour soulager les douleurs et éviter de forcer sur les articulations.

Attention : Une utilisation excessive de ces outils peut entraîner une perte musculaire. Il est crucial d'associer ces aides à un programme d'exercices doux et réguliers pour renforcer nos muscles et protéger vos articulations.



Pour ceux d'entre nous avec un diagnostic ancien : s'adapter aux limitations existantes

Les atteintes articulaires sévères résultant d'un diagnostic avant l'ère des traitements modernes peuvent nécessiter un recours plus fréquent à des aides. Des orthèses personnalisées ou des équipements ergonomiques (fauteuils adaptés, aménagements domestiques) peuvent offrir un soulagement précieux.

Cependant, même avec des limitations importantes, l'activité physique douce (marche avec appui, natation) reste bénéfique pour prévenir l'enraidissement et améliorer la circulation.

Les aides techniques pour le quotidien : COMMENT BIEN LES UTILISER ?

Qu'est-ce qu'une aide technique ?

Une aide technique est un équipement ou un instrument destiné à faciliter les gestes de la vie quotidienne. Dans le cas de la PR, elles peuvent aller des objets courants (ouvre-bouteilles, ustensiles ergonomiques) aux équipements médicaux (orthèses, cannes).

Il existe plusieurs types d'aides :

- **Aides pour les tâches quotidiennes** : ustensiles de cuisine ergonomiques, poignées adaptées.
- **Aides à la mobilité** : cannes, fauteuils roulants.
- **Adaptations domiciliaires** : barres d'appui, sièges relevables.



Quand utiliser une aide technique ?

L'utilisation des aides techniques doit rester ciblée pour éviter une perte de force musculaire ou une dépendance excessive. Nous devons privilégier leur usage pendant les phases de poussée ou pour des gestes qui provoquent des douleurs intenses.

Exemple : nous pouvons utiliser un ouvre-bocal ergonomique lors d'une poussée pour éviter d'aggraver les douleurs aux poignets, mais reprenons les gestes manuels dès que possible.

Choisir les aides adaptées à vos besoins

Il est important d'évaluer nos besoins avec un ergothérapeute ou un kinésithérapeute, qui pourra nous conseiller sur les dispositifs les plus appropriés. Ces professionnels peuvent aussi proposer des ajustements personnalisés pour maximiser leur efficacité.

Quelques exemples pratiques d'aides techniques

- **Ouvre-bouteilles à levier** : Idéal pour réduire la pression sur les mains et les poignets.
- **Couverts épaissis** : Facilitent la prise pour les mains déformées.
- **Barres d'appui dans la salle de bain** : Pour plus de sécurité et de stabilité.
- **Siège relevable** : Aide à se lever plus facilement des fauteuils ou du lit.



Les orthèses :
TYPES ET UTILISATIONS

Les orthèses jouent un rôle clé dans la gestion des douleurs et la prévention des déformations articulaires. Elles apportent un soutien mécanique et permettent de préserver la fonction articulaire. Voici les principaux types d'orthèses utilisées dans la PR :

1 Orthèses de repos

Ces orthèses sont conçues pour immobiliser les articulations pendant les périodes de repos, en particulier la nuit. Elles permettent de :

- Réduire les douleurs en positionnant correctement l'articulation.
- Prévenir les déformations articulaires.
- Soulager les inflammations aiguës.

Exemple : Une orthèse de poignet utilisée la nuit pour maintenir une position neutre et réduire les tensions musculaires.

2 Orthèses fonctionnelles

Elles sont portées durant les activités quotidiennes pour apporter un soutien tout en permettant le mouvement. Elles sont idéales pour :

- Réaliser des gestes répétitifs ou nécessitant de la force.
- Protéger les articulations fragiles pendant l'effort.

Exemple : Une orthèse de pouce pour faciliter la préhension lors des tâches domestiques.

3 Orthèses thermoplastiques personnalisées

Ces orthèses sont fabriquées sur mesure par un ergothérapeute ou un orthoprothésiste pour répondre aux besoins spécifiques de chacun. Elles offrent un ajustement parfait et une efficacité maximale.

Exemple : Une orthèse pour les doigts, permettant de maintenir leur alignement et de réduire les douleurs lors de l'écriture.

4 Orthèses plantaires

Spécifiquement conçues pour les pieds, elles visent à :

- Corriger les déformations de la voûte plantaire.
- Répartir uniformément les pressions pour soulager les articulations des pieds et des chevilles.
- Améliorer la stabilité et l'équilibre pendant la marche.

> *Mes douleurs aux pieds rendaient la marche insupportable. Depuis que je porte des orthèses plantaires, je peux me déplacer plus facilement et avec moins de douleur.*
>
> ***Sofia, 45 ans.***

5 Conseils pour l'utilisation des orthèses

- Ne pas porter une orthèse en continu pour éviter une perte musculaire.
- Associer leur utilisation à des exercices de rééducation pour renforcer les muscles environnants.
- Suivre les recommandations d'un professionnel pour un ajustement optimal.

Aménager son environnement : MAISON, TRAVAIL, HABILLEMENT

Aménagements à la maison : Sécurité et confort au quotidien

L'approche ergonomique dans l'aménagement de l'espace est universelle et profite à tout le monde. Elle devient particulièrement essentielle pour les personnes ayant des limitations articulaires, en leur permettant de réduire les efforts inutiles et de prévenir les douleurs liées aux mouvements répétitifs. De nombreuses grandes enseignes ont d'ailleurs intégré ces principes dans la conception de leurs cuisines, offrant des solutions accessibles et adaptées à tous les besoins.

La maison est souvent l'endroit où nous passons le plus de temps. Pour nous qui sommes atteints de PR, des aménagements simples peuvent faire une grande différence en réduisant les efforts physiques inadaptés et les risques d'accidents. Voici quelques suggestions :

Dans la cuisine

- Prévoir un espace de travail à la bonne hauteur pour limiter les douleurs au dos et aux épaules.
- Utiliser des appareils électriques (mixeurs, ouvre-boîtes, presse-agrumes) pour simplifier la préparation des repas.
- Ranger les ustensiles lourds ou utilisés régulièrement à portée de main.
- Placer les objets lourds en partie basse : Ranger les casseroles, marmites ou appareils électroménagers dans des tiroirs ou placards bas pour éviter de soulever des poids au-dessus des épaules, ce qui peut solliciter les articulations douloureuses.
- Prévoir des tiroirs coulissants : Installer des tiroirs plutôt que des étagères fixes permet un accès plus facile aux ustensiles et objets du quotidien sans avoir à s'étirer ou se pencher. Les tiroirs à fermeture douce, qui nécessitent moins de force pour être ouverts, sont particulièrement adaptés.

Dans la salle de bain

- Privilégier une douche à l'italienne avec un sol antiglisse et des barres d'appui.
- Utiliser des mitigeurs à levier pour éviter de forcer sur les poignets.
- Relever les toilettes à une hauteur confortable pour se lever plus facilement mais sans excès pour ne pas couper la circulation dans les jambes !

Dans les espaces de vie

- Dégager les passages pour éviter les obstacles et les chutes.
- Opter pour des sièges avec accoudoirs pour faciliter le lever.
- Prévoir un éclairage adapté pour réduire les risques de chutes nocturnes.

> *Dans les périodes où j'ai très mal aux pieds, j'utilise un tabouret roulant qui me permet de me déplacer dans la cuisine sans efforts. Cela m'a changé la vie pour préparer les repas.*
>
> ***André, 65 ans***

Adapter son poste de travail : Ergonomie et flexibilité

Pour le travail à domicile

- Utiliser un fauteuil ergonomique avec un bon soutien lombaire et des accoudoirs.
- Installer un clavier et une souris ergonomiques pour réduire les tensions dans les mains et les poignets.
- Prévoir des rangements adaptés mais ne pas se préserver de tous les efforts, le mouvement régulier est essentiel.

Sur le lieu de travail

- Discuter avec le médecin du travail pour aménager le poste selon vos besoins. Cela peut inclure des horaires adaptés ou un poste de travail assis-debout.
- Solliciter les aides de l'AGEFIPH* pour financer les adaptations nécessaires.

> *« J'ai négocié avec mon employeur pour travailler trois jours par semaine depuis chez moi. Cela me permet de mieux gérer mes douleurs matinales tout en étant efficace. »*
>
> ***Géraldine, 36 ans***

Habillement : Confort et praticité

Vêtements

- Éviter les vêtements trop ajustés qui peuvent entraver les mouvements.
- Opter pour des tissus légers et extensibles, qui s'adaptent mieux aux mouvements.

Chaussures

- Choisir des chaussures confortables avec un bon maintien en étant attentif à la semelle et éviter les glissades.
- En cas de déformations importantes, consulter un podologue pour des chaussures adaptées.



Réduire la fatigue au quotidien

- Utiliser un tabouret roulant dans la cuisine ou la salle de bain pour limiter les efforts prolongés.
- Organiser les tâches en petites étapes pour éviter de se surmener.
- Prendre des pauses régulières pour se reposer et soulager les articulations.

*Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Préserver la mobilité :
LE RÔLE ESSENTIEL DU MOUVEMENT

Pourquoi le mouvement est-il essentiel ?

Contrairement à des idées reçues qui prônaient autrefois le repos articulaire, il est désormais démontré que l'activité physique aide à préserver la souplesse, à réduire les douleurs et à renforcer les muscles qui soutiennent les articulations.

Rééducation et exercices adaptés

Les exercices doivent être adaptés à l'état de la maladie :

- **Pendant les poussées** : Activités douces comme les étirements ou la relaxation.
- **En période d'accalmie** : Renforcement musculaire et exercices d'amplitude articulaire pour prévenir les raideurs.

> *La natation a été une révélation pour moi. Je me sens léger dans l'eau, et mes douleurs sont beaucoup moins intenses après une séance.*
>
> ***Sophie, 34 ans***



Exemples d'activités bénéfiques

- **Marche** : Améliore la circulation et prévient l'enraidissement.
- **Natation** : Allège le poids sur les articulations tout en renforçant les muscles.
- **Tai-chi et yoga** : Favorisent la souplesse et la relaxation.

Témoignages :
VIVRE AVEC LA PR

Pour les PR anciennes :

Mes mains sont déformées et certaines tâches du quotidien restent difficiles. Mais grâce à mon ergothérapeute, j'ai adopté des outils adaptés et des exercices qui me permettent de rester autonome.

Roger, 65 ans

Pour les patients récemment diagnostiqués :

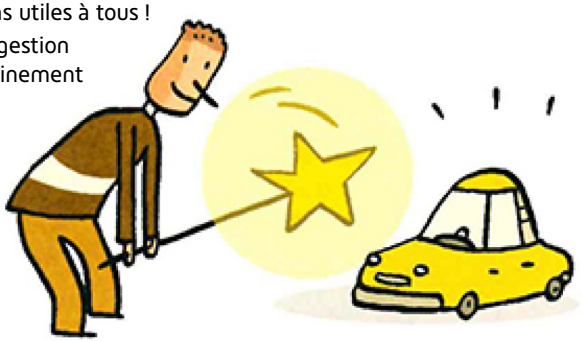
Les premiers mois après mon diagnostic, j'avais peur de bouger à cause de la douleur. Mais avec l'aide de mon kinésithérapeute, j'ai appris des exercices simples qui m'ont aidé à renforcer mes muscles. Aujourd'hui, je peux écrire et cuisiner sans douleur.

Camille, 32 ans

Encouragements :
NE PAS CRAINDRE LES AIDES TECHNIQUES

Les aides techniques et les aménagements ne doivent pas être perçus comme une stigmatisation, mais comme des outils pour améliorer notre quotidien qui sont aussi des solutions utiles à tous !

Avec des solutions adaptées et une gestion proactive, il est possible de vivre pleinement malgré la PR, qu'elle soit récente ou ancienne, en période de crise ou de rémission !



RÉCAPITULATIF DES SOURCES D'INFORMATION SUR LES AIDES TECHNIQUES

Sites Internet

- **CICAT** : http://www.yanous.com/pratique/materiels/cicat.html
- **Aides techniques** : http://www.handica.com/produits_services/index.php

Organismes

- **Agence Nationale pour l'Aménagement de l'Habitat (ANAH)** :
  8 Av. de l'Opéra, 75001 Paris. Tél : 0 808 80 07 00
- **Institut National des Invalides (INI)** :
  https://www.invalides.fr/appareillage/aides-techniques
  6 Boulevard des Invalides, 757007 Paris.
  Tél : 01 40 63 22 22
- **Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph)** :
  https://www.agefiph.fr/
  Tél : 0 800 11 10 09
  > *Service d'Aide pour le Maintien dans l'Emploi*

Nous remercions :

Akima, Alain, André, Anne-Sophie, Annie, Antoine, Astrid, Audrey, Camille, Chantal, Christian, Christiane, Damien, Danielle, Delphine, Dimitri, Dominique, Eliane, Élisabeth, François, Françoise, Géraldine, Gérard, Ghislaine, Hippolyte, Jean Pierre, Jocelyne, Joëlle, Karim, Lucie, Lydia, Madeline, Marie, Marie-Claire, Marie-Pierre, Micheline, Mireille, Nicole, Pascale, Pascal, Régine, Roger, Rosalinde, Sofia, Sophie,
qui ont contribué à la réalisation de la collection "Articule"

Le Dr Catherine Beauvais, pour la validation de la collection complète initiale,
Laurent Audouin, pour l'aimable autorisation d'utilisation de ses dessins,
David-Romain Bertholon, pour sa complicité depuis la création de la collection,
Le laboratoire MSD, pour son soutien institutionnel,
Eric Jehanno, pour la créa,
Catherine Pécout, pour la coordination de la mise à jour,
Danielle Vacher et Sonia Tropé, pour les relectures et validations.

articule !

Nous voulons informer les personnes qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde, et leurs proches, et les aider à mieux comprendre et s'orienter. Nous souhaitons encourager le dialogue avec les soignants, optimiser la prise en charge de chaque personne atteinte, dédramatiser la maladie, mieux vivre avec…

Ces brochures ont été réalisées par des bénévoles de l'association ANDAR directement concernés par la polyarthrite rhumatoïde.

Nous avons choisi le titre articule ! en clin d'œil à notre volonté d'être clair avec les difficultés ressenties par les personnes qui souffrent de cette maladie qui touche les articulations et de les aider à les exprimer.

Toutes les informations contenues dans ce document sont issues de nos expériences, nos témoignages. Ils peuvent vous être utiles à vous rassurer, vous orienter, et vous aider à faire des choix.



L'Association Nationale de Défense contre la polyArthrite Rhumatoïde a été créée en 1984 par des malades. Elle rassemble près de 4000 adhérents en France. De nombreuses antennes régionales sont là pour vous apporter soutien, écoute et conseil.

andar
Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

N° Vert 0 800 001 159
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

149, avenue du Maine, 75014 PARIS
andar@polyarthrite-andar.com

ANDAR
association_andar
ANDAR
association_andar
Polyarthrite Andar

ANDAR
polyarthrite-andar.org

ALD-Travail
ald-travail.fr

PRsonne n'en parle
prsonne-n-en-parle.org

Ma formation sur la PR
maformationsurlapr.org

PR qui roule
prquiroule.com

Mieux vivre ma PR
mieux-vivre-ma-pr.com

Zen avec ma maladie
zen-avec-ma-maladie.fr

Polyar'Trottons
polyartrottons.org

Agréée pour représenter les usagers du système de santé. Reconnue d'utilité publique.