

**UNIVERSITÉ DE NANTES**

---

**FACULTÉ DE MEDECINE**

---

**Année 2013**

**N° 047**

**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

**DIPLÔME D'ÉTUDES SPÉCIALISÉES**

**MÉDECINE GÉNÉRALE**

par

**Nicolas BREBION**

Né le 16 juillet 1985 à Saumur (49)

---

**Présentée et soutenue publiquement le 1<sup>er</sup> Octobre 2013**

---

**Mesures de protection contre le froid : évaluation des pratiques,  
difficultés et besoins de patients atteints d'un phénomène de Raynaud  
par la méthode du focus group**

**Président et Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Bernard PLANCHON**

**Membres du Jury : Monsieur le Professeur Marc-Antoine PISTORIUS  
Madame le Professeur Jacqueline LACAILLE  
Monsieur le Professeur Pierre POTTIER  
Monsieur le Docteur Gauthier LIBERGE**

## **REMERCIEMENTS :**

A Monsieur le Professeur B. PLANCHON, pour avoir dirigé cette thèse, pour sa rigueur scientifique dans la rédaction, pour sa capacité à transmettre son savoir, et pour son dévouement sans faille dans la formation des étudiants.

A Monsieur le Professeur MA. PISTORIUS, pour son soutien durant cette année d'apprentissage de la médecine vasculaire, pour ses qualités pédagogiques et pour son esprit de synthèse remarquable.

A Madame le Professeur J. LACAILLE, pour avoir accepté d'être membre du jury, pour avoir accepté de m'aider pour la réalisation du focus group, pour son aide et ses conseils.

A Monsieur le Professeur P. POTTIER, pour avoir accepté d'être membre du jury, pour son aide et ses précieux conseils méthodologiques.

A Monsieur le Docteur G. LIBERGE, pour avoir accepté d'être membre du jury, pour ses qualités humaines, pour son amitié et ses qualités de formateur à l'écho-doppler.

A Monsieur le Docteur JM. KUBINA, pour son aide très précieuse, pour son soutien et ses conseils avisés.

A Monsieur le Docteur P. GENAY, pour ses conseils et son aide.

A Monsieur le Docteur P. PLISSONNEAU DUQUENE, pour son aide et ses conseils, pour son amitié et sa bonne humeur.

A Monsieur le Docteur N. MAUDUIT, pour son aide dans le recrutement des patients.

A Monsieur le Docteur JM. BRISSEAU, pour m'avoir encouragé dans cette voie de la médecine vasculaire.

A mon père, qui reste et restera toujours présent dans mon esprit.

A ma mère, mon frère et Caroline pour leur soutien durant ses longues années, pour leur compréhension du temps consacré à la médecine.

A ma belle famille, à Sophie, Pascal, Clément, Florette et Anna pour leur accueil, leur écoute et leur soutien dans mes différentes épreuves.

A tous mes amis Nantais et Angevins,

à Julien et Léopoldine pour leur amitié, leur humour, pour les bons moments passés et à venir,

à la Confrérie des 5 : Anthony (et Anne-Laure), Yoann (et Nath), Oliv (et Sabrina) pour ses années fac remplies de très très bons souvenirs.

à Clairette, mon amie de toujours, pour ses soirées de révisions de P1 et pour cette amitié intacte depuis tant d'années.

à mes amis kinésithérapeutes : Lancelot pour son amitié, son originalité et son humour.

à mes amis Angevins : Marjo, Vincent, Marie, Gilles, Coralie, Charlotte, Bruno.

à mes collègues et amis de Médecine vasculaire Mathieu, Matthieu, Pierre.

à mes co-internes que j'ai croisé durant mon internat,

à tous les autres qui sauront se reconnaître,

Et à Marine, pour son amour, pour son soutien, pour son implication dans la relecture de ce travail, et pour toutes ses qualités humaines qui font d'elle une personne remarquable.

## **ABRÉVIATIONS :**

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

MP : Maladie Professionnelle

MR : Maladie de Raynaud

PR : Phénomène de Raynaud

RCS : Raynaud's Condition Score

RSA : Raynaud's and Scleroderma Association (UK)

SSc : Sclérodémie Systémique

Sd : Syndrome

SSSQ : Société de Sclérose Systémique du Québec

UMS : Unité Minimale de Signification

## **TABLE DES MATIÈRES:**

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
1. Généralités.....	8
2. Thermorégulation.....	10
2.1. Aspects généraux.....	10
2.2. Mécanismes physiques d'échange.....	10
2.3. Mécanismes d'autorégulation mis en jeu lors d'une exposition au froid.....	11
2.4. Thermorégulation et phénomène de Raynaud.....	12
2.4.1. Physiologie de la microcirculation cutanée.....	12
2.4.2. Le froid : élément déclencheur du phénomène de Raynaud.....	14
3. Méthodes de protection contre le froid.....	16
3.1. Mesures hygiéno-diététiques.....	16
3.2. Mesures générales de protection contre le froid.....	17
3.3. Moyens de protection et conseils.....	17
<b>II. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....</b>	<b>18</b>
1. Focus group.....	18
1.1. Principe.....	18
1.2. Déroulement du focus group.....	18
1.3. Notre focus group.....	19
1.3.1. Le guide d'entretien.....	19
1.3.2. Les acteurs.....	20
1.3.2.1. Les participants.....	20
1.3.2.2. Le modérateur.....	21
1.3.2.3. L'observateur.....	21
1.3.3. Organisation de la séance.....	21
1.4. Méthodes d'analyse.....	22
1.4.1. Analyse de contenu.....	22

1.4.2.	Analyse de la dynamique de groupe.....	22
<b>III.</b>	<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>23</b>
1.	Analyse du contenu .....	23
1.1.	Transcription du verbatim.....	23
1.2.	Catégories d'analyse .....	23
1.3.	Application des catégories aux unités d'analyse.....	24
1.3.1.	Les pratiques de protection contre le froid .....	24
1.3.1.1.	Aides matérielles.....	24
1.3.1.2.	Méthodes personnelles.....	26
1.3.2.	Difficultés rencontrées par les patients.....	27
1.3.2.1.	Conditions de déclenchement .....	27
1.3.2.2.	Retentissement sur la vie quotidienne .....	27
1.3.2.3.	Retentissement sur les activités sportives .....	28
1.3.2.4.	Retentissement professionnel .....	28
1.3.2.5.	Réactions de l'entourage.....	29
1.3.2.6.	Ressenti des patients face à leur phénomène de Raynaud .....	30
1.3.2.7.	Difficultés liées à la protection contre le froid .....	30
1.3.2.8.	Difficultés liées à la prise en charge .....	31
1.3.3.	Fond et forme de l'information souhaitée .....	31
2.	Analyse de la dynamique de groupe .....	35
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>37</b>
1.	Discussion de la méthode .....	37
1.1.	Choix de la méthode .....	37
1.1.1.	Intérêt du focus group.....	37
1.1.2.	Limites du focus Group .....	38
1.1.3.	Les biais de sélection.....	39
2.	Discussion des résultats.....	40

2.1.	Les pratiques des patients .....	40
2.1.1.	Aides matérielles courantes pour la protection contre le froid.....	40
2.1.2.	Systèmes producteurs de chaleur.....	42
2.1.3.	Techniques et astuces personnelles .....	45
2.1.4.	Tabagisme.....	47
2.1.5.	Autres approches .....	47
2.2.	Retentissement du PR et difficultés .....	49
2.2.1.	Difficultés vis-à-vis de la protection contre le froid.....	49
2.2.2.	Conditions de déclenchement.....	49
2.2.3.	Retentissement sur la vie quotidienne .....	50
2.2.4.	Retentissement professionnel .....	50
2.2.5.	Regards de l’entourage et ressenti des patients .....	51
2.3.	Les attentes des patients.....	52
2.3.1.	Informations souhaitées .....	52
2.3.2.	Origine des sources d’information actuelles .....	53
2.3.3.	Forme souhaitée de ces informations .....	54
<b>V.</b>	<b>CONCLUSION .....</b>	<b>55</b>
<b>VI.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>56</b>
<b>VII.</b>	<b>ANNEXES .....</b>	<b>60</b>
1.	Guide d’entretien.....	60
2.	Verbatim focus group.....	62
3.	Découpage en unités de significations .....	82

# **I. INTRODUCTION**

## **1. Généralités**

Le phénomène de Raynaud (PR) est un acrosyndrome vasculaire lié au froid. Les acrosyndromes vasculaires regroupent toutes les pathologies correspondant à une modification de température, de couleur ou de trophicité des téguments en lien avec des anomalies microcirculatoires distales (1). Ils représentent une pathologie fréquente, diversifiée dont la prise en charge en pratique courante est souvent difficile. Leur socle commun repose sur des mécanismes physiopathologiques liés à la thermorégulation.

L'acrosyndrome vasculaire le plus fréquent dans la population générale est le PR. Dans le monde, sa prévalence est élevée : 6 à 20% des femmes et 5 à 12% des hommes avec une variabilité en fonction des conditions climatiques (2)(3)(4)(5). La prévalence est plus élevée dans les régions exposées au froid (4)(6). En France, sa prévalence est d'environ 5% (4).

Il se définit comme un accès d'ischémie paroxystique et réversible des doigts, parfois des orteils provoqué par l'exposition au froid. Maurice Raynaud l'a décrit pour la première fois en 1862 (7). D'une façon générale, il se manifeste cliniquement par la succession de trois phases : blanche (ou syncopale), bleue (ou cyanique) et rouge (dite érythermalgique). La survenue au froid et l'amélioration à la chaleur sont les témoins cliniques d'un dysfonctionnement vasomoteur de la régulation thermique (8). D'un point de vue étiologique, on distingue le PR primaire, ou Maladie de Raynaud (MR) du PR secondaire (syndrome de Raynaud).

La prise en charge du PR repose sur une première étape commune à toutes les étiologies : les mesures de protection contre le froid.

La première partie de ce travail est consacrée à un rappel des principes de la thermorégulation, au rôle du froid dans la genèse du PR et aux grands principes de la protection contre le froid.

Ces principes sont cités dans la littérature sans détails ni confrontation à la réalité du quotidien des patients atteints d'un PR. Il nous a paru utile d'évaluer les pratiques et les difficultés des patients ayant un PR en matière de protection contre le froid.

De plus, il n'existe à l'heure actuelle aucun document d'information français permettant de renseigner les patients touchés par cette pathologie liée au froid. Nous avons voulu évaluer les attentes des patients dans ce domaine.

## 2. Thermorégulation

### 2.1. Aspects généraux

L'homme fait partie des organismes homéothermes. A ce titre, sa température centrale reste constante, autour de 37 °C, permettant d'assurer un métabolisme cellulaire optimal quelles que soient les conditions de température extérieure (9)(10).

La thermorégulation se définit comme l'ensemble des mécanismes qui permettent à l'homme d'assurer un équilibre entre la thermogenèse et la thermolyse. Cet équilibre s'appelle l'homéostasie (11).

On peut le schématiser sous la forme d'un modèle bioénergétique avec :

- Un compartiment interne (le noyau) : qui comprend les organes profonds (cœur, poumons, viscères, cerveau et une partie des muscles). Il assure la thermogenèse, c'est-à-dire la production d'énergie. Celle-ci dépend du métabolisme basal, de l'activité musculaire et de la thermogenèse métabolique.
- Un compartiment périphérique (l'écorce) : qui est constitué des tissus périphériques et de la peau. La température y est différente selon les régions du corps et aussi selon la température ambiante. La zone externe est le lieu des échanges thermiques.

Entre les deux compartiments, le sang joue le rôle d'agent d'échange.

### 2.2. Mécanismes physiques d'échange

Les échanges thermiques entre l'organisme et l'environnement sont effectués par 4 mécanismes physiques importants (10)(11)(12).

- Le rayonnement permet l'échange de chaleur par le biais de photons infrarouges. Tout corps plus chaud que les objets va céder de la chaleur à ces objets. La radiation est proportionnelle à la surface du corps, à son pouvoir d'émission et à la différence de température entre les deux surfaces. Dans un environnement frais, l'organisme diffusera de la chaleur par rayonnement infrarouge. Cela correspond au principe du radiateur qui diffuse sa chaleur dans une pièce plus froide.
- La conduction correspond au transfert de chaleur qui s'effectue lors du contact direct entre deux objets. Le transfert d'énergie thermique se fait de proche en proche de

l'objet le plus chaud vers le plus froid. Ainsi, lors d'un bain chaud, une partie de cette énergie est transmise au revêtement cutané. Ce transfert est proportionnel à la différence de température et dépend de la matière considérée.

- La convection est un phénomène physique qui consiste en l'élévation de l'air chaud et la descente de l'air froid. Il existe donc un renouvellement des particules de l'ambiance au contact du corps. Ce transfert dépend de la différence de température « corps-ambiance » et de la vitesse de déplacement des deux parties.
- L'évaporation est un transfert d'énergie thermique sur les molécules d'eau qui permet leur mise en mouvement et le passage de l'état liquide à gazeux. Il correspond aux pertes insensibles d'eau par la peau.

### 2.3. Mécanismes d'autorégulation mis en jeu lors d'une exposition au froid

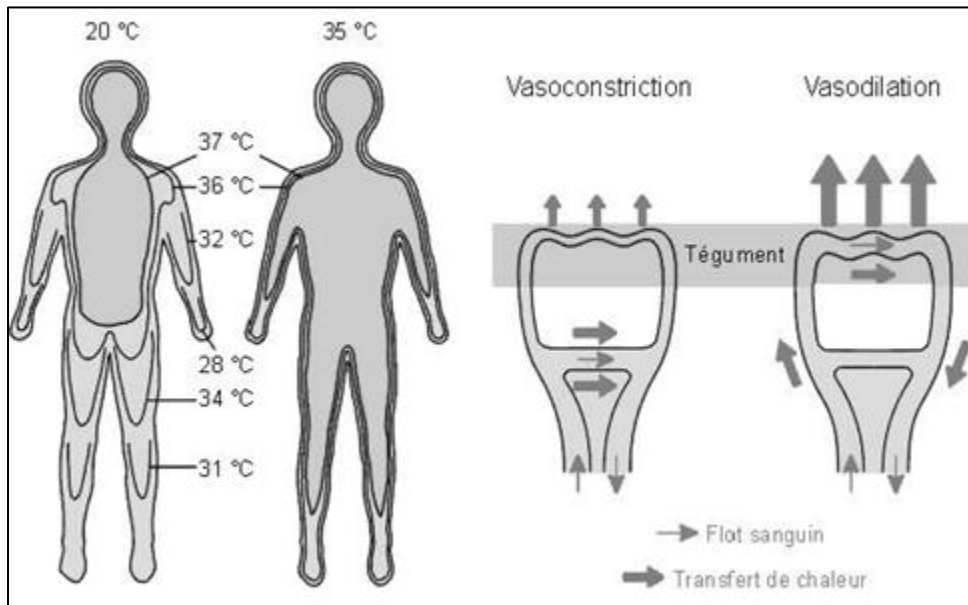
L'hypothalamus est le centre régulateur de la température, le « thermostat » de l'organisme. Il reçoit les informations des thermorécepteurs situés dans la peau, le cerveau et les vaisseaux sanguins par voie nerveuse sympathique et parasympathique. Son rôle est d'équilibrer la balance de la thermorégulation entre la production de chaleur (thermogenèse) et les pertes de chaleur (thermolyse). Ses voies d'action sont hormonales (catécholamines, hormones thyroïdiennes) et nerveuses (système sympathique).

Il existe trois mécanismes de régulation principaux intriqués lors d'une réaction au froid:

- Dans un objectif de production de chaleur :
  - Une augmentation de métabolisme cellulaire permet une thermogenèse chimique, stimulée par les catécholamines, et la thyroxine à plus long terme.
  - Le frisson correspond à la contraction des muscles érecteurs des poils et des muscles antagonistes à l'origine d'une production de chaleur.
- Dans un objectif de diminution de la déperdition :

La vasoconstriction cutanée artériolaire permet de dériver le débit sanguin superficiel vers les réseaux vasculaires profonds. Elle est stimulée par l'activation du système sympathique (13). Cela permet de mettre à l'abri le sang circulant sous le tissu adipeux isolant. Les échanges à la surface de la peau s'en trouvent limités et les pertes de chaleur diminuées (Figure 1). Les

localisations préférentielles de cette vasoconstriction sont les extrémités (mains, pieds, visage).



*Figure 1: Rôle de la vasoconstriction artériolaire dans l'homéostasie (14).*

A ces mécanismes d'autorégulation s'ajoutent les modifications comportementales qui correspondent aux mesures mises en œuvre par un individu pour se prémunir du froid.

## 2.4. Thermorégulation et phénomène de Raynaud

### 2.4.1. Physiologie de la microcirculation cutanée

La microcirculation cutanée repose sur des centaines de milliers d'unités fonctionnelles microcirculatoires. Une unité microcirculatoire est constituée d'une artériole afférente, du réseau capillaire, d'une veinule efférente et d'anastomoses artério-veineuses (ou shunts) (15)(16).

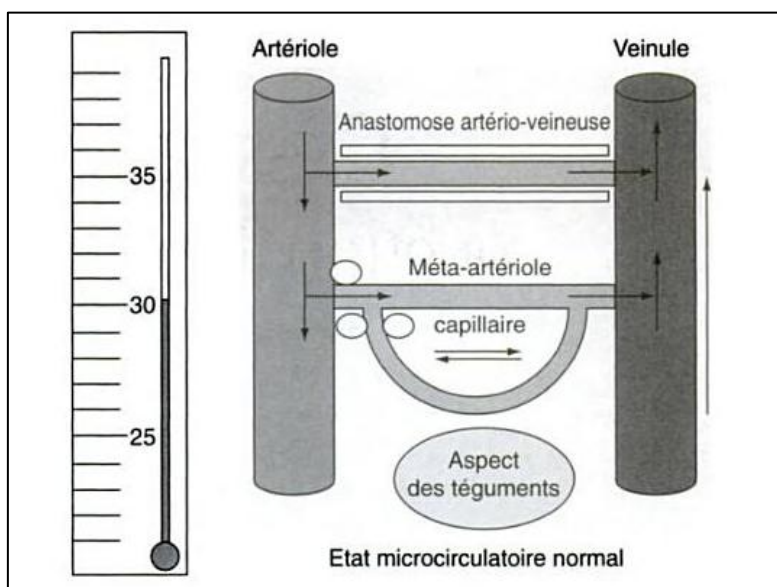
L'artériole terminale, issue d'un plexus dermique superficiel, au trajet perpendiculaire à la surface cutanée, alimente le réseau capillaire. Sa paroi, riche en fibres musculaires lisses et en fibres élastiques lui permet d'être le siège d'une vasomotricité soumise aux stimuli sympathiques et humoraux. La température tégumentaire est liée à la quantité de sang circulant au niveau des artérioles et des anastomoses.

Les capillaires sont dénués de fibres musculaires expliquant l'absence de vasomotricité à ce niveau. Ils réalisent une surface d'échange considérable, essentielle dans les régulations

métabolique et thermique. La couleur des téguments est le reflet de la quantité d'érythrocytes circulant dans l'anse capillaire. Environ 20% du débit circulatoire local est emprunté par cette voie (Figure 2).

Le retour veineux est assuré par une veinule qui rejoint les plexus veineux dermiques superficiels et profonds. L'insuffisance de ce réseau contribue à une stagnation intracapillaire et donc à une cyanose clinique.

Les anastomoses artério-veineuses représentent l'autre élément majeur de cette unité microcirculatoire. Elles permettent de court-circuiter l'anse capillaire et de participer à la régulation thermique et volémique en assurant 80% du débit circulatoire local. Elles sont principalement localisées à certaines zones cutanées comme les doigts, les orteils, les oreilles, les lèvres, la langue.



*Figure 2: Etat microcirculatoire normal (1).*

#### 2.4.2. Le froid : élément déclencheur du phénomène de Raynaud

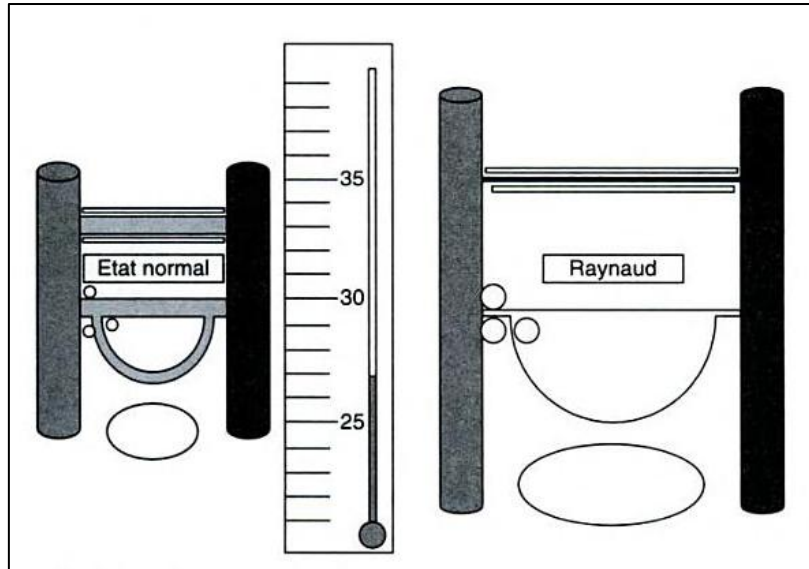
D'un point de vue physiopathologique, l'exposition au froid enclenche un certain nombre de réactions : locales mais aussi générales. Deux types de régulation paraissent importants à distinguer (17):

- Une régulation générale : stimulée par les variations de température corporelle. Elle est sous contrôle neurologique résultant principalement du tonus sympathique. Ainsi, la protection de l'ensemble du corps aura une action sur cette composante.
- Une régulation locale (dite vasculotrope) : liée d'une part aux réflexes myogènes (support de l'autorégulation des flux sanguins) et en lien d'autre part à une réactivité vasculotrope sous la dépendance de catécholamines circulantes et de différentes substances humorales sécrétées in situ.

La réactivité cumulée de ces deux modes de régulation a été étudiée par pléthysmographie (18). Il a pu être établi que les patients atteints d'un PR présentent une réactivité globale au froid plus importante que les sujets sains. De plus, il existe une corrélation directe entre l'intensité de la réactivité au froid et la sévérité du PR (19).

Le PR, trouble vasomoteur paroxystique, témoigne d'une hypertonie sympathique avec vasospasme au froid. Celui-ci conduit à une vidange capillaire spontanément réversible, responsable de la phase syncopale (1)(20).

Lors de l'exposition au froid, l'artériole terminale est le siège d'un vasospasme qui conduit à une occlusion totale de l'arbre artériolo-capillaire et des shunts artério-veineux (Figure 3). La peau prend un aspect blanc, exsangue qui peut-être favorisé par une vidange mécanique de la main (port d'une charge lourde, pression prolongée sur les doigts...).



*Figure 3 : Physiopathologie du PR : Vasoconstriction artériolaire distale (1).*

### **3. Méthodes de protection contre le froid**

La compréhension des mécanismes de thermorégulation permet d'appréhender la prise en charge thérapeutique du PR. La fréquence, l'intensité des crises et le retentissement fonctionnel conditionnent cette prise en charge.

Quelle que soit l'étiologie du phénomène de Raynaud, la protection contre le froid et certaines mesures hygiéno-diététiques restent au premier rang dans l'algorithme du traitement (8)(21)(22). Ces mesures restent souvent suffisantes, on réserve les traitements médicamenteux aux formes très invalidantes (23). Les inhibiteurs calciques ont l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication mais leur utilisation est associée à des événements indésirables comme des céphalées, œdèmes des chevilles, bouffées de chaleur...souvent difficilement supportés par les patients (8)(24)(25).

#### 3.1. Mesures hygiéno-diététiques

La prise en charge du phénomène de Raynaud, commence par le dépistage et la suppression d'une intoxication tabagique. Cette dernière est responsable d'une vasoconstriction qui aggrave le phénomène (26)(27).

Les substances vasoconstrictrices figurant sur l'ordonnance du patient, et celles prises spontanément doivent être recherchées et arrêtées (bétabloquants, dérivés d'ergot de seigle, inhibiteurs de la lactation, certains antiparkinsoniens, amphétamines, cocaïne, décongestionnants nasaux, caféine...). En cas d'indication formelle aux bêta-bloquants, il faut préférer les cardio-sélectifs (28).

Les écarts importants de température doivent être évités ainsi que l'exposition au froid sur le lieu de travail (25). Une consultation avec le médecin du travail peut s'avérer nécessaire pour envisager, si cela est possible, une adaptation de poste ou un reclassement professionnel.

Il est également conseillé d'éviter de porter des charges lourdes ou d'exercer des pressions importantes sur les mains favorisant la vidange mécanique de la main (1)(25).

La maîtrise du stress semble également être bénéfique (25).

### 3.2. Mesures générales de protection contre le froid

Les modes de régulation définis dans la partie thermorégulation permettent de distinguer la réactivité locale (vasculotrope) et générale (sympathique). Pour prévenir cette réactivité générale, la prévention du PR commence par une protection de l'ensemble du corps et pas uniquement des mains et des pieds. Les zones responsables de fortes déperditions de chaleur, la tête et le cou notamment, doivent être protégées. Cela impose le port de bonnet, écharpe, cagoule... Le reste du corps doit également être protégé en associant plusieurs couches de vêtements minces (29).

Par période de grand froid, il convient également de limiter les pertes de chaleur par l'air expiré en recouvrant la bouche par une écharpe.

### 3.3. Moyens de protection et conseils

#### Conseils :

Les mains ainsi que les pieds doivent être protégés par des gants ou des chaussettes réchauffés. La matière utilisée ainsi que les conditions de port sont des paramètres primordiaux pour assurer une bonne efficacité.

Il est conseillé d'éviter tout contact avec les objets froids et tout changement brusque de température.

Afin de limiter les pertes par conduction, il peut être intéressant, mais difficilement réalisable en pratique, d'appliquer plusieurs fois par jour des pommades grasses sur les mains.

#### Produits sources de chaleur :

Parmi les produits ou techniques qui permettent d'apporter un supplément de chaleur, nous pouvons citer (29) :

- Les chaufferettes : chimiques, électriques, à essence...
- Les gants et mitaines chauffantes.
- Les bas et semelles chauffantes.
- Les coussins chauffants...

## **II. MATÉRIEL ET MÉTHODE**

### **1. Focus group**

#### **1.1.Principe**

Le focus group est une technique de recherche qualitative, basée sur l'entretien de groupe semi-structuré. L'objectif du focus group est d'explorer un sujet précis, en collectant des informations à partir d'un groupe d'expression, où chacun fait part de son expérience et de son vécu.

Historiquement, le focus group est issu d'une technique marketing de l'après-guerre aux Etats-Unis, qui permettait de recueillir les attentes des consommateurs afin de rendre un produit plus attractif. Il s'inspire des techniques de dynamique de groupe utilisées par C. Rogers, à la tête du courant de la psychologie humaniste. Dans les années 1980, la technique fut récupérée par la recherche universitaire dans différents domaines (éducation, santé publique, environnement, sciences sociales). Cette approche qualitative de recueil d'informations et d'opinions de manière systématique et vérifiable l'a rendu très prisée dans les pays anglo-saxons pour les travaux de recherches en soins primaires (30)(31).

Le focus group permet d'étudier la diversité des opinions et des sentiments des participants sur un sujet ciblé. La dynamique de groupe permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Elle permet d'évaluer les besoins, les attentes, les satisfactions et de mieux comprendre les motivations ou les comportements. Cela permet de faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur. Dans le champ médical, cette méthode, quand elle est employée avec des patients, permet de comprendre comment ils vivent leur maladie, leur expérience.

#### **1.2.Déroulement du focus group**

Le focus group réunit autour d'une même table un nombre de participants suffisant pour créer une dynamique de groupe et pour obtenir une diversité de points de vue. En pratique, cela correspond à 6-8 participants. En fonction du sujet qui sera abordé, les participants ont des caractéristiques communes. Contrairement aux études quantitatives, l'échantillon ne répond pas à des critères de représentativité mais il doit permettre de recueillir différents points de vue jusqu'à obtenir saturation des données.

Le thème est annoncé aux participants au préalable mais le sujet précis ne sera dévoilé qu'en début de séance. Cette précaution évite les réponses préparées et favorise la spontanéité des propos.

Deux personnes tiennent un rôle important dans le déroulement du focus group :

- Le modérateur joue le rôle d'animateur de la séance. Sa mission est de faire émerger les différents points de vue, tout en gardant le guide d'entretien comme fil directeur. Le modérateur a pour rôle de recentrer la discussion quand les participants s'écartent du sujet et de faire préciser les propos quand il le juge nécessaire.
- L'observateur : ne participe pas à la discussion mais se charge de l'enregistrement audio servant à l'analyse des données.

Le focus group doit se dérouler dans un lieu neutre et convivial afin d'assurer une atmosphère détendue. Avant de commencer la séance, le principe et les règles sont présentés aux participants.

### 1.3. Notre focus group

#### 1.3.1. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien a servi de support et de fil conducteur sur le sujet que nous avons choisi. Ce guide se compose de trois questions principales ayant pour objectif de stimuler le travail de groupe et d'entraîner une dynamique.

Les trois questions choisies pour l'animation de ce focus group étaient les suivantes :

**Q1 : Comment vous protégez-vous du froid au quotidien pour prévenir la survenue du phénomène de Raynaud ?**

**Q2 : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en matière de protection contre le froid ?**

**Q3 : Que souhaiteriez-vous avoir comme informations supplémentaires en matière de protection contre le froid et sous quelle forme?**

Des questions de relance étaient prévues dans le guide d'entretien afin de faire préciser certaines idées et d'étudier des points-clés (cf. annexe 1).

### 1.3.2. Les acteurs

#### 1.3.2.1. Les participants

Neuf patients ont été recrutés pour le focus group via le logiciel CLINICOM<sup>®</sup> du CHU de Nantes. Le critère commun de sélection des participants était d'être atteint par un phénomène de Raynaud quelle que soit l'étiologie (primaire ou secondaire).

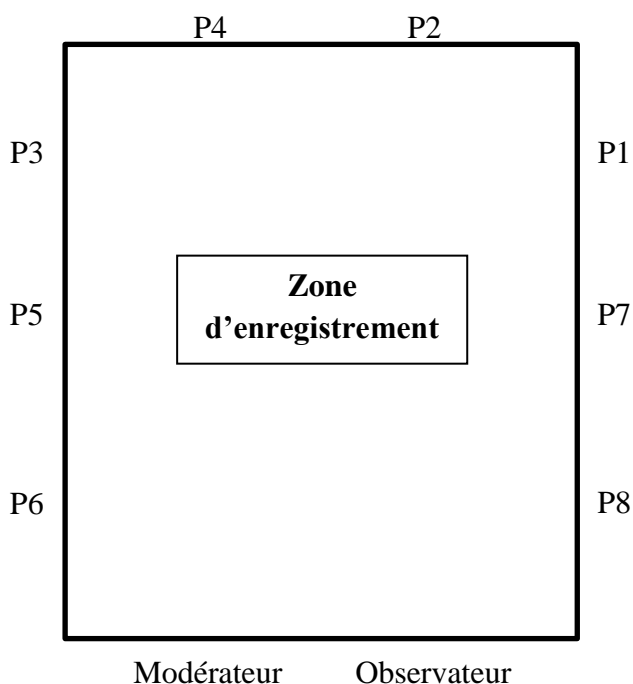
Afin de pouvoir obtenir un premier listing de patients, il a été convenu de faire une recherche des patients ayant consulté au CHU de Nantes aux explorations vasculaires, sur la période 2008-2012 et ayant bénéficié d'une capillaroscopie. Dans un second temps, après analyse des dossiers médicaux informatisés, seuls les patients atteints d'un acrosyndrome de type Raynaud étaient contactés.

Les patients participaient de façon volontaire et avaient connaissance uniquement du thème général et de l'organisation de la réunion. Chaque participant a ensuite été contacté par téléphone et par e-mail (si possible) pour préciser les modalités pratiques du focus group.

Chaque personne a été contactée par téléphone la semaine précédant la réunion.

La veille du focus group, un des participants a annulé sa participation.

Le jour du focus group, les patients étaient au nombre de 8, identifiés par les symboles P1 à P8 en fonction de leur ordre d'arrivée.



#### 1.3.2.2. Le modérateur

Le Professeur Jacqueline LACAILLE (Département de Médecine Générale), a joué le rôle de modérateur lors du déroulement de ce focus group.

#### 1.3.2.3. L'observateur

J'ai occupé la fonction d'observateur durant la séance.

#### 1.3.3. Organisation de la séance

Le focus group a été réuni le 28 mai 2013 à 9h30, dans une salle de la faculté de médecine de Nantes.

Les participants sont arrivés à l'heure prévue permettant de commencer le focus group avec les 8 personnes. Les accompagnants des participants ont été invités à patienter en dehors de la salle afin de ne pas perturber le déroulement de la séance.

L'observateur a commencé par remercier les participants. Ensuite, une présentation vidéo-projetée a expliqué les principes du focus group, le déroulement de la séance et quelques généralités sur le phénomène de Raynaud. Les patients étaient informés et ont donné leur accord concernant l'enregistrement audio de la séance. Afin de faciliter la retranscription, il était demandé aux participants d'éviter les bruits parasites, de couper leur téléphone portable et de prendre la parole une personne à la fois.

La réunion a commencé à 9h40 et s'est clôturée à 11h10 (durée totale : 1h30). Trois questions ont été posées. La première question a duré 19 min, la deuxième 21 minutes et la troisième 15 minutes.

Le modérateur, après s'être présenté, a commencé la séance par un tour de table permettant de faire connaissance avec les participants avant la première question.

Après l'énoncé de chaque question par le modérateur, les participants étaient invités à y répondre chacun leur tour de façon à ce que tout le monde puisse s'exprimer. Si nécessaire, certains points de vue étaient précisés par le modérateur qui invitait à les reformuler. Après le

tour de table, le modérateur ouvrait la discussion sur des questions de relance où chacun pouvait intervenir librement. Lorsque les participants paraissaient avoir exprimé toutes leurs idées sur le thème, le modérateur s'assurait que personne ne souhaitait ajouter un autre propos avant de passer à la question suivante.

La réunion s'est ensuite poursuivie de façon plus informelle par quelques questions sur le phénomène de Raynaud.

Avant de partir, les intervenants ont été remerciés de leur participation à ce travail de thèse.

## 1.4. Méthodes d'analyse

### 1.4.1. Analyse de contenu

Les enregistrements obtenus ont permis de collecter des informations en réalisant une retranscription intégrale de la réunion. L'ensemble du texte intégral brut constituait le verbatim.

Le verbatim a ensuite été découpé de façon à isoler des phrases, expressions ou mots qui représentent une seule et même idée. Ces unités minimales de significations (UMS) ont été numérotées de 1 à 445. Les UMS ont été regroupées selon les grands thèmes définis par les trois questions. Les propos du modérateur ont été exclus de l'analyse.

Ce travail a été réalisé à l'aide du logiciel Microsoft WORD®.

### 1.4.2. Analyse de la dynamique de groupe

Dans cette section ont été décrites les conditions générales de la réunion, la spontanéité des réponses, les échanges majeurs entre les participants, le temps de parole global des participants et les volumes d'échange.

Dans cette partie, les éventuels désaccords ou alliances entre les participants sur certains sujets étaient également analysés. Il a également été recherché l'émergence d'un éventuel leader d'opinion.

### **III. RÉSULTATS**

#### **1. Analyse du contenu**

##### **1.1. Transcription du verbatim**

L'enregistrement audio de l'entretien a été retranscrit intégralement et constitue le verbatim.

Chaque patient a été identifié par un code (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8) afin de respecter l'anonymat des participants et la confidentialité des propos. Ces codes apparaissent avant chacune des prises de parole. Le modérateur est désigné par le code A.

Les médecins auxquels faisaient référence les patients dans leur propos étaient désignés par les codes M1 et M2.

L'enregistrement audio a été réalisé par plusieurs sources d'enregistrement de façon à assurer une écoute de bonne qualité et une compréhension de l'ensemble des propos.

##### **• Caractéristiques de la population étudiée :**

8 patients porteurs du phénomène de Raynaud : 7 femmes et 1 homme

P1 : Femme, 61 ans, Raynaud secondaire : Sclérodermie

P2 : Homme, 59 ans, Raynaud primitif

P3 : Femme, 39 ans, Raynaud primitif

P4 : Femme, 39 ans, Raynaud potentiellement secondaire

P5 : Femme, 54 ans, Raynaud secondaire : Sclérodermie

P6 : Femme, 75 ans, Raynaud secondaire : Sclérodermie

P7 : Femme, 66 ans, Raynaud primitif

P8 : Femme, 65 ans, Raynaud primitif

##### **1.2. Catégories d'analyse**

Sur la base du guide d'entretien, trois questions principales qui déterminent les trois catégories d'analyse ont été posées aux participants du focus group.

**Q1 : Comment vous protégez-vous du froid au quotidien pour prévenir la survenue du phénomène de Raynaud ?**

**Q2 : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en matière de protection contre le froid ?**

**Q3 : Que souhaiteriez-vous avoir comme informations supplémentaires en matière de protection contre le froid et sous quelle forme ?**

L'analyse des résultats a permis de faire émerger des « sous-catégories d'analyse » qui correspondent à des sous-chapitres.

### 1.3. Application des catégories aux unités d'analyse

#### 1.3.1. Les pratiques de protection contre le froid

##### 1.3.1.1. Aides matérielles

- **Gants/Chaussettes/Autres :**

- Le premier moyen de protection utilisé est l'usage de gants (18-22-30-79) :

« (...) j'ai systématiquement une paire de gants sur moi. »

- Son utilisation apparaît comme systématique, et des difficultés apparaissent lors de leur oubli (89) :

« (...) j'ai vraiment regretté de ne pas les avoir sur moi, parce que vraiment il faisait froid. »

- Port d'une double paire de gants ou de chaussettes (23-32-34-36-40-46-109-352) :

« Moi, deux paires de gants, une paire de gants en soie et par-dessus j'en remets une autre. »

- Deux types de matières sont principalement utilisées: la soie et le polaire (43-44-45-48-49-50-55-102-103-106-199) :

« Sous-gants en soie et par-dessus polaire. »

- Tandis que d'autres n'y prêtent pas importance (37-47) :

« ce que j'ai sous la main (rires). Je vous avouerai que je fais pas très attention. »

- Produits considérés comme courants et faciles d'accès (184-185-186-187-188-400-402) :

*« (...) enfin ce sont des produits qui restent courants et faciles à trouver. »*

- Le port d'une contention veineuse a également été évoqué (339) :

*« Moi on m'a conseillé les bas de contention aussi pour les jambes pour faciliter la circulation. »*

- **Systèmes producteurs de chaleur :**

- Certaines personnes ont recours à des systèmes de chauffeuses (41) ou à des bouillottes (57-58-60) :

*« Moi, j'utilise régulièrement une bouillotte (...). »*

*« J'ai aussi des petits sachets, (...) que je mets dans les poches, pour avoir chaud aux mains. »*

- Détournement de produits de leur usage initial (17-56-59-76-259) :

*« (...) je chauffe mes pieds avec le sèche-cheveux. »*

*« Quelquefois le radiateur. »*

*« Technique du bain de pieds, aussi. »*

*« Alors moi quand je conduis je fais pire, c'est pas très bien, parce que je mets carrément les mains sur les bouches de chaleur... »*

- **Protection de la tête et du cou :**

- Les patients pensent à limiter les pertes de chaleur importantes en se protégeant la tête et le cou (24-33-35-38-62-63-64-341) :

*« Toujours quelque chose au niveau du cou, et vraiment quand il fait froid je mets une capuche, bonnet pas spécialement, mais je me couvre la tête, les oreilles. »*

*« (...) je mets un foulard pour respirer de l'air chaud. »*

- Alors que d'autres ne semblent pas voir le lien avec le phénomène de Raynaud (61-65) :

*« Au niveau de la tête j'ai aucun problème, c'est juste mains, pieds. »*

### 1.3.1.2. Méthodes personnelles

- **Réchauffement des mains :**

- En se frottant les mains, en mettant les mains dans les poches, sous les aisselles, entre les cuisses ou dans les manches (14-15-19-20-21-75) :

« *Si je sors, je mets mes mains dans les poches.* »

« *J'essaie de me réchauffer comme je peux en croisant les mains ou en mettant mes mains sous les aisselles.* »

« *J'ai des petits bras, je suis obligé de remonter les manches, donc je laisse les manches comme ça et je mets mes mains dans les manches.* »

« *Vous allez rigoler, mais si je conduis, lorsque j'ai vraiment froid, je mets une main le temps qu'elle se réchauffe (elle met une main entre ses cuisses) et après je prends l'autre (...)* »

- **Attitudes :**

- Il ressort que certaines personnes préfèrent prévenir leur phénomène de Raynaud en ne sortant plus de chez eux (26-28-29) :

« *Je sortais pas, j'étais des semaines sans sortir tellement j'étais...* »

- Adaptation des gestes de la vie quotidienne (51-53-145-147-159) :

« *Je lave mes légumes à l'eau tiède parce qu'autrement j'ai les doigts tout blancs.* »

« *C'est très fréquent pour moi, de dormir avec des chaussettes, ou au moins de m'endormir avec des chaussettes. Si j'ai les pieds froids, je ne dors pas, je ne m'endors pas.* »

- Absence de tabagisme actif (75-76-77) :

« *ex fumeuse depuis 2000 mais je fumais très peu.* »

### 1.3.2. Difficultés rencontrées par les patients

#### 1.3.2.1. Conditions de déclenchement

- Conditions de déclenchement très fréquentes pour des gestes de la vie courante (83-86-119-125-137-149-151-153-160-161-164-167-170) :

« *Quand on fait des courses dans un magasin, et que l'on a les doigts...et que l'on ne peut pas s'en servir. »*

« *Moi je suis très embêtée quand il faut toucher les plats surgelés, les choses comme ça. »*

« *Et même quand je fais ma douche, pourtant c'est l'eau chaude, je sors de la douche, j'ai les doigts tout blancs, j'ai froid. »*

« *Alors moi, quand j'étends mon linge, oui. Je le sors de la machine, quand je le sors et que je l'étends, c'est tout blanc. »*

« *Mais également quand j'épluche des légumes, des pommes de terre ou autre qui ont été en cave »*

- Déclenchement en lien avec les conditions climatiques : froid, humidité, grandes différences de température (68-77-78-97-99-136-144-167-168-171-172-173-179-214-228) :

« *Moi aussi, c'est vraiment l'humidité. »*

« *Moi je suis particulièrement gênée à l'extérieur. »*

« *Moi ça peut être les grandes différences de température. Il peut faire très chaud l'été et quand on va au centre commercial, je reste 1h et puis voilà. »*

« *Je crois qu'à partir du moment où on est dehors tout simplement »*

#### 1.3.2.2. Retentissement sur la vie quotidienne

- Diminution de la sensibilité au toucher (117-118-121-132-134-135-141-155-178-209) :

« *Moi c'est le manque de sensibilité au niveau des extrémités principalement. »*

- Handicap pour les activités de la vie quotidienne (53-94-128-139-142-143-146-154-156-159-166-181-182-215-352) :

« *C'est 3-4 fois que ça arrive dans la journée. »*

« *Parce que, ça ne marche plus, je ne peux plus mettre les épingles. »*

*« Et c'est terminé, je ne peux plus rien faire. »*

*« Une gêne pour écrire. »*

- Caractère douloureux des crises (138-140) :

*« Donc, j'ai les doigts blancs évidemment, donc voilà une sensation de douleur dans les mains. »*

#### 1.3.2.3. Retentissement sur les activités sportives

- Difficultés à la pratique d'un sport en extérieur (207-210-212-213) :

*« Oui c'est vrai que comme j'avais ce sport qui me tenait, j'avais jusqu'à présent fait ce sport de façon assez intensive, et j'ai du mal à me dire que j'allais devoir arrêter. »*

#### 1.3.2.4. Retentissement professionnel

- Détermine le choix de la profession (126-220) :

*« Quand j'étais jeune, j'ai essayé de travailler en intérimaire dans une entreprise qui faisait des surgelés, et j'ai fait 2-3 jours. »*

- Entraîne des adaptations de poste (221-237) :

*« Non, pour l'instant j'ai réussi à avoir un poste qui me permettait de (...) »*

- Difficultés à réaliser certaines tâches de leur profession (122-222-223-227-229-295) :

*« Parce que le matin je ne pouvais plus faire les prises de sang. »*

*« Donc quand j'arrivais le matin, ça m'arrivait de... j'attendais parce que j'avais vraiment les doigts gelés. »*

- Embarras secondaire à l'incompréhension de la hiérarchie (249-250-262) :

*« Vis-à-vis de notre employeur c'est un peu ridicule. »*

#### • **Rôle du médecin du travail :**

- Accès difficile au médecin du travail (231) :

*« Moi je n'ai pas pu parce que j'étais commerçante, à mon compte. »*

- Réticences à en parler au médecin du travail (238-246) :

« *C'est vrai c'est un peu gênant, on se dit qu'auprès des assurances, des...enfin je ne sais pas. J'ai pas trop voulu entrer dans ce système...* »

- Les consultations de médecine du travail sont courtes (242) :

« *Ça va très très vite à la médecine du travail déjà.* »

- Problème de santé qui n'est pas abordé lors de la consultation (241-243-251-252-253) :

« *C'est quelque chose qui n'a jamais été abordé en rendez-vous.* »

- Solutions proposées par le médecin du travail jugées décevantes ou inadaptées (239-244-245-248) :

« *Les aménagements de poste et tout ça ne se fait pas comme ça du jour au lendemain.* »

« *Et puis je pense qu'effectivement on est plutôt réorienté vers notre médecin.* »

« *Mais c'est vrai que pour un poste administratif, il n'y a rien d'autre, on ne peut pas vous proposer autre chose.* »

#### 1.3.2.5. Réactions de l'entourage

- Méconnaissance et incompréhension de la maladie par certaines personnes de l'entourage (254-255) :

« *C'est vrai, les gens ne nous croient pas.* »

- Banalisation du phénomène (256-258-260) :

« *Ah ben oui, on nous dit qu'on est frileuse.* »

« *Ça fait rigoler tout le monde* »

- Impressionne l'entourage (257-301-303) :

« *Ça impressionne quand même un peu.* »

- Suscite des interrogations de l'entourage (302-304) :

« *Les gens regardent les mains et disent : « mais qu'est-ce que c'est ? Tu fais de la peinture ? ».* »

- Compréhension et reconnaissance du phénomène (294-269-297-298-299) :

*« Et je disais « c'est mon petit Raynaud qui est là ». On me disait : « Prends ton temps ». »*

#### 1.3.2.6. Ressenti des patients face à leur phénomène de Raynaud

- Il existe de leur part également une certaine méconnaissance du phénomène (265) :

*« Moi c'est vrai que le terme de syndrome de Raynaud, j'en ai entendu parler il n'y a que quelques années. »*

- Réaction de banalisation dans un premier temps (268-269-270-286-287-336) :

*« Même nous on ne panique pas au départ. »*

*« Au début, on ne prend pas ça très au sérieux, donc on a pas l'idée... »*

- Interrogations sur le diagnostic exact (272-282) :

*« Moi je me doutais qu'il y avait un problème. »*

- Inquiétudes sur le phénomène, motivant une consultation (278-280-284-391) :

*« Tout simplement, parce que j'ai eu peur. »*

- Inquiétudes sur l'évolution de la maladie (236-323-326-364-392) :

*« Moi ce qui m'a fait peur c'est de voir mon amie, la progression. »*

*« Peut-être que ça va s'accroître au fil des années. »*

- Interrogations sur le caractère génétique de la maladie (274-275-276-305) :

*« Je voudrais rebondir sur ce que ma collègue de Raynaud vient de dire, à savoir, est-ce qu'il y a un problème de transmission entre les parents et les enfants ? »*

#### 1.3.2.7. Difficultés liées à la protection contre le froid

- Plusieurs produits/techniques ont souvent été essayés (112-211) :

*« Pour ma part, j'avais essayé plusieurs paires de gants. »*

- Difficultés à trouver du matériel qui protège suffisamment ou qui soit bien adapté (70-113-123-124-197-198-201-203-204-206) :

*« J'ai du matériel super top mais bon, ça suffit plus. »*

*« Je n'arrive pas à trouver de gants qui soient suffisamment... »*

« *J'avais les mains blanches en dessous les gants, donc ça ne fonctionnait pas.* »

- Difficultés à trouver des solutions pour se protéger du froid (175-205) :

« *On a beau avoir les gants et mettre les mains dans les poches.* »

- Interrogations sur l'existence de produits plus efficaces (193-196) :

« *Je suppose qu'il y a des choses que je n'ai pas pu essayer.* »

- Réactions de prudence face à des produits chers (189-192-194) :

« *Mais il y a des choses que l'on voit qui sont chères et que je n'ai pas acheté, pas essayé* »

- Dépendance aux sources de chaleur (177) :

« *Quand c'est blanc la seule solution c'est de trouver une source de chaleur.* »

#### 1.3.2.8. Difficultés liées à la prise en charge

- Sentiment de déception par rapport aux solutions proposées par les médecins (347-350) :

« *Quand je suis venu ici (Note : au CHU de Nantes), avant les médecins me disaient « il n'y a rien à faire.* ». »

- Sentiment de prise en charge retardée (379-380-388-394) :

« *Je trouvais qu'il y a beaucoup de médecins qui n'ont pas réagi.* »

#### 1.3.3. Fond et forme de l'information souhaitée

##### • **Origine de l'information actuelle :**

- La plupart des participants ont reçu des conseils et informations de leur médecin traitant ou vasculaire (105-111-116-232-341-345-348-349-354-357-361-387) :

« *Moi le médecin m'avait conseillé, effectivement, de bien protéger la tête, le cou.* »

- Recherche et essais personnels (115) :

« *Et j'ai essayé j'ai trouvé ça pas mal.* »

- Informations provenant d'Internet (355-367-423) :

« *Moi je voulais le dire tout à l'heure, mais c'est vrai que pour les conseils, en première idée c'est d'aller voir sur internet.* »

- Conseils d'un médecin via une association en ligne (368) :

« *J'ai pu communiquer avec un médecin par Internet pour poser des questions.* »

- Crainte des informations provenant d'Internet (356-359-421-444) :

« *Mais sur internet on trouve de tout.* »

- Rejet de la source d'information Internet (360-363-443-445) :

« *Je ne vais surtout pas voir Internet.* »

- Informations/conseils provenant d'amis (351-376) :

« *C'est parce que je connais quelqu'un qui était suivi en médecine interne que j'ai fait la démarche.* »

- Conseils de personnes exposées au froid : sportifs, voyageurs (114-190-351-353) :

« *Alors moi c'est des amis qui ont froid aussi souvent ou qui ont des problèmes, des sportifs aussi, qui font du sport quand il fait très très froid.* »

- Conseils de personnes souffrant du phénomène de Raynaud (389) :

« *C'est quelqu'un qui a ce syndrome de Raynaud depuis des années (...) où elle m'a expliqué ce qu'elle avait et je me suis dit « oh là là, il y a quand même beaucoup de similitudes ».* »

- Publicités issues de catalogues (191) :

« *Voilà, on voit des pubs dans les catalogues.* »

• **Type d'informations souhaitées dans le document d'information :**

- Symptomatologie devant conduire à un avis médical (335-370) :

« *Vous savez chez le médecin on trouve des plaquettes d'information et comme ça on se rend compte des fois certaines choses dont on n'a pas l'idée de discuter avec le médecin, c'est vrai.* »

- Spécialistes médicaux vers qui s'orienter (374-378-418) :

« *Donc voilà peut-être de nous donner des pistes pour savoir quel professionnel contacter.* »

- Explications sur le phénomène de Raynaud (332-337-375-417) :

« *Donc un fascicule ou quelque chose qui explique, un support.* »

- Explications sur l'origine du phénomène, sur le lien génétique (371-372-373) :  
« *Peut-être, savoir, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, d'où ça vient ?* »
- Informations sur l'évolution prévisible du phénomène (345) :  
« *Savoir si on peut un peu calmer le processus quoi.* »
- Produits conseillés pour se protéger du froid (310-313-329-333-397-403) :  
« *Moi je pense qu'il faut plutôt donner le type de produits.* »
- Réserves sur l'intérêt d'indiquer le tarif des produits (396) :  
« *Le fait d'avoir un prix, je pense que ça peut freiner les gens, en disant « non ça c'est trop cher, donc je n'achèterai pas de gants », enfin c'est mon avis.* »
- Lieu d'achat de ces produits (310-312-399-405-406) :  
« *Peut-être bien d'avoir le genre de magasins où les trouver.* »
- Produits adaptés aux besoins et attentes de chacun (314-398) :  
« *Parce que ça aussi ça dépend de chacun.* »
- Conseils et astuces en matière de protection contre le froid (315-322-324-327-329-338-340-342-343-355-414-423-435) :  
« *Peut-être donner des astuces pour se protéger, des exercices, peut-être qu'effectivement, en faisant des mouvements...* »
- Conseils de patients concernés par le phénomène (423) :  
« *Ou plus des astuces avec des personnes qui ont le problème (...)* »
- Intérêt de pratiques annexes dans la prise en charge (330) :  
« *Je sais pas s'il y a aussi de la kiné ou des choses qui peuvent améliorer ou drainer, je sais pas...* »
- Voies de recherches actuelles (331) :  
« *Y'a certainement des choses à explorer.* »
- Absence de besoins en informations supplémentaires (319-320-328) :  
« *Moi, je me débrouille avec les moyens du bord.* »

- **Autres besoins :**

- Demande de prise en charge par des traitements (316-317-324-327) :

« *Moi j'attendais plutôt un traitement...s'il existe...mais je crois pas.* »

- **Forme de ces informations :**

- Sous forme d'une plaquette d'information (335-337-412-426-433) :

« *La plaquette, c'est ce que je disais, on peut la trouver chez le médecin dans la salle d'attente.* »

- Sous forme d'un fascicule « Syndrome de Raynaud » (309-332) :

« *Effectivement, on pourrait peut-être s'attendre à avoir un petit fascicule « Syndrome de Raynaud ».* »

- Format plaquette privilégié par rapport à internet (434-436) :

« *Voilà, le site, où est-ce que je le trouve ?* »

- Avec des compléments d'informations disponibles via internet (415-426-432) :

« *Comme il y a les plaquettes Manger-Bouger pour la nutrition, ça emmène vers un site.* »

- Dans des articles de magazines santé (440-441) :

« *Moi j'achète beaucoup Top Santé et dans les magazines ça serait bien.* »

- Source d'information médicale, fiable et reconnue (416-428-437-439) :

« *Où vraiment ce sont des médecins qui donnent les informations.* »

- Source accessible à tous (408-430-431-442) :

« *Donc il faut quand même quelque chose que tout le monde puisse consulter.* »

- Disponibilité dans un réseau avec le pharmacien (429) :

« *Moi je pensais aussi au pharmacien qui peut être un lien intéressant.* »

## 2. Analyse de la dynamique de groupe

Les participants du focus group sont arrivés à l'heure pour le début de la réunion. Ils ont été accueillis par l'observateur et le modérateur.

Le focus group a commencé vers 9h40 et la première question a été posée à 9h50 en présence de l'ensemble des participants.

Il était demandé aux participants de se présenter en indiquant leur profession et un bref résumé de la prise en charge actuelle de leur phénomène de Raynaud. Ce prélude a permis de mettre en confiance nos patients. Le premier tour de table était aussi l'occasion de faire connaissance avec les participants qui se sont prêtés au jeu et aux règles du focus group dès le début.

Trois questions, correspondant à trois thèmes, ont été posées lors de ce focus group. Le modérateur se chargeait de recueillir les avis de chacun par un tour de table où chacun pouvait s'exprimer sans être interrompu. L'ordre de passage du tour de table variait à chaque question. Le modérateur proposait ensuite aux personnes qui le souhaitaient d'intervenir librement sur le thème.

A la première question, des participants ont rapidement mis en commun des pratiques s'avérant identiques dans leur protection contre le froid. Les points de vue sur le thème se sont rapidement unifiés. Au-delà de certaines positions communes, il est à noter que plusieurs personnes donnaient des techniques supplémentaires pour essayer de se démarquer. Les différentes questions de relance ont permis de préciser les avis. P5, P7 et P4 ont été les plus participatifs. P2 a très peu parlé et a formulé des réponses très courtes comme sur le reste du focus group.

La deuxième question traitant des difficultés du quotidien a été la plus longue. Une interaction a eu lieu entre P5 et P1, où P1 donnait des conseils sur la façon de se protéger. P5 est intervenu également un peu plus longuement pour parler de ses difficultés. Des désaccords sont apparus sur la banalisation du phénomène par l'entourage. Ce point de vue introduit par P6 et P4 n'était pas partagé par P7 et P1. P4, P3, P5 et P7 ont participé de façon active sur ce thème sans qu'un leader de groupe ne se détache.

Lors de la troisième question qui abordait les attentes des patients en matière d'informations supplémentaires, plusieurs personnes (P2, P1, P8) ont fait part d'une demande de traitement.

P2 qui a introduit cette notion, semblait peu intéressé par des conseils supplémentaires. Un consensus s'est développé sur le type de renseignements à trouver dans cette source d'information, à savoir des conseils et des explications sur la physiopathologie du phénomène de Raynaud.

Un point de désaccord est apparu en ce qui concerne Internet et son utilisation comme source d'information. P8 ne partageait pas l'avis de P3. P4 émettait des doutes sur la fiabilité des informations. Un point de vue intermédiaire s'est alors construit avec l'idée de faire une plaquette d'information avec un lien internet disponible pour ceux qui le souhaitent. P4 et P3 ont été les plus actives dans le débat sur ce dernier thème.

Aucun leader ne s'est révélé durant ce focus group. Quatre personnes ont eu un volume d'échange plus important que les autres : P4, P3, P5 et P7. P1 et P6 se sont montrées plus en retrait. P2, le seul homme, a le moins parlé.

## **IV. DISCUSSION**

### **1. Discussion de la méthode**

#### **1.1. Choix de la méthode**

##### **1.1.1. Intérêt du focus group**

La technique du focus group a été choisie de façon à faire émerger différentes opinions, connaissances, et réactions grâce aux interactions et à la dynamique de groupe. Chaque participant a pu ainsi rebondir sur les propos d'un autre participant pour confirmer, contredire ou apporter de nouvelles idées. La dynamique créée et l'effet de groupe facilitent l'expression personnelle sur des thèmes qui sont parfois difficiles à aborder par d'autres méthodes comme par exemple le questionnaire (30)(31).

Le choix de cette méthode permet d'obtenir un recueil de données rapide. La constitution du groupe ne demande pas une exigence de représentativité. Les informations obtenues sont exploitables d'emblée, dès la fin du focus group. Le procédé se révèle donc économique en temps et en argent.

Toute parole est prise en compte. Une idée exprimée une seule fois aura autant d'importance qu'une idée reprise par plusieurs participants.

La revue de la littérature ne fait pas état d'études qualitatives sur les pratiques et difficultés des patients souffrant d'un phénomène de Raynaud. On retrouve seulement la notion de retentissement évaluée, par des échelles quantitatives notamment le RCS (32). L'autre objectif était également de recueillir les attentes des patients quant aux informations qu'ils souhaiteraient avoir concernant la protection contre le froid.

Nous aurions pu également utiliser la méthode des entretiens individuels semi-directifs mais ceux-ci ne permettent pas l'échange d'idées entre patients. Cette autre technique qualitative peut permettre de compléter une étude par focus group si les idées émises ne sont pas suffisantes.

### 1.1.2. Limites du focus Group

Cette technique qualitative, permet de recueillir une diversité d'opinions sur un thème précis. Les résultats de cette étude ne sont pas généralisables à une population puisque le groupe constitué n'est pas représentatif d'une population cible.

Les résultats obtenus correspondent à un éventail d'opinions et de points de vue de patients souffrant d'un PR. L'objectif n'est donc pas de définir un consensus pour les thèmes abordés. Ces données pourront servir de base à d'autres études ultérieures sur des échantillons représentatifs.

La saturation des données sur un sujet donné correspond au point final de la recherche qualitative. Cette saturation peut nécessiter plusieurs focus group : l'interprétation d'une question par un autre groupe pourra être différente. Nous n'avons pu réaliser qu'un seul focus group en raison du temps nécessaire à son analyse.

La dynamique de groupe peut également produire des effets négatifs. Certains participants, de part certaines difficultés à s'exprimer en public, peuvent être amenés à répondre de manière impersonnelle, sans délivrer leur propre opinion, en reprenant par exemple des idées précédemment évoquées. L'émergence d'un « leader » peut également limiter les interventions des autres mais ce ne fut pas le cas durant ce focus group.

Le modérateur tient un rôle prépondérant puisqu'il doit veiller à ce que chacun puisse s'exprimer. La lecture des questions principales et des relances doit respecter une neutralité sans influencer les participants.

Une autre limite vient du fait que l'analyse des données est interprétative puisque réalisée par une seule personne. L'élaboration des catégories et thèmes pourra donc être différente pour une autre personne.

Le recueil des données est assez rapide contrairement à la préparation de la séance. Réunir un nombre suffisant de patients (minimum 6) n'habitant pas à Nantes pour la plupart, peut s'avérer difficile.

L'exploitation du focus group (retranscription et analyse) est un travail long et laborieux.

### 1.1.3. Les biais de sélection

La sélection des patients a été faite via le logiciel CLINICOM<sup>®</sup> du CHU de Nantes. Cela constitue un premier biais dit « effet centre ». Tous les patients avaient déjà consulté dans le même service et avaient donc bénéficié d'une première information sur la protection contre le froid.

Un focus group doit se constituer de 6 à 12 personnes, idéalement 8. Le groupe doit être assez petit pour que ses membres aient l'occasion de partager des opinions et assez grand pour permettre une variété de perceptions du sujet discuté. Les huit participants attendus se sont présentés à la réunion à l'heure indiquée.

La composition du focus group doit permettre de faire émerger un maximum d'idées grâce à l'hétérogénéité des participants. On constate une large prédominance féminine (7 femmes pour un homme) en accord avec la prévalence du PR dans la population générale. Les étiologies des PR étaient plutôt bien réparties avec quatre MR, trois patients porteurs d'une sclérodémie et un Raynaud d'étiologie indéterminée. Cette diversité dans la sévérité des atteintes a favorisé les échanges entre les participants.

Aucun des participants n'avait participé à un focus group auparavant. Ils ne se connaissaient pas entre eux.

## 2. Discussion des résultats

L'analyse de ce focus group permet de dégager trois grands thèmes principaux : les pratiques des patients, les difficultés rencontrées en lien avec le PR et les attentes en matière d'informations sur le thème de la protection contre le froid.

### 2.1. Les pratiques des patients

#### 2.1.1. Aides matérielles courantes pour la protection contre le froid

##### Protection locale :

Dans leur protection contre le froid, les patients déclarent majoritairement faire usage de gants (7 personnes sur 8). Cette utilisation apparaît comme systématique. Cette protection par des gants est conseillée dans les articles traitant de la prise en charge du PR (8)(23).

Les participants se sont exprimés sur l'utilisation d'une double paire de gants et sur les textiles privilégiés. On retrouve quelques informations à ce propos dans les documents d'information patient à l'étranger:

- Les recommandations du document d'information de la Société de Sclérose Systémique du Québec (SSSQ) détaillent les matières à privilégier (33). Le choix des fibres textiles a son importance. Il est conseillé d'utiliser plutôt des mitaines, plus chaudes que des gants. Le système multicouche est également conseillé en associant un sous-gant en laine polaire ou naturelle à un gant en tissu imperméable respirant comme le Gore-tex®. Ce système semble être une approche intéressante pour limiter la déperdition par convection. Ces recommandations s'adressent aux patients souffrant de sclérodémie mais, en matière de protection contre le froid, elles peuvent s'appliquer à tous les PR.
- Au Royaume-Uni, la « Raynaud and Scleroderma Association » (RSA) conseille aussi une double épaisseur en utilisant de préférence des gants de soie puis des fibres artificielles synthétiques dites « polaires » (34).

Quelques conseils pratiques doivent être proposés aux patients concernant le port des gants. Leur taille doit être adaptée aux mensurations des mains pour laisser une couche d'air la plus

fine possible entre la peau et le textile sans pour autant exercer une compression. Les gants ainsi que les mains doivent être au préalable réchauffés.

Les patients ont également parlé de leur symptomatologie au niveau des orteils. Concernant les PR dans le cadre d'une sclérodémie, une attention particulière doit être portée aux pieds. Selon une étude de 50 patients porteurs d'une SSc, 82% signalaient des douleurs liées au froid, 10 % présentaient une lésion ulcérée et 34% des lésions pré-ulcérées (35). Ces atteintes, moins bien connues que celles des mains, peuvent être un handicap majeur et doivent donc être recherchées et prévenues par l'utilisation d'aides techniques. Cependant, dans les MR, on note plutôt des complications à type d'engelures au niveau des pieds. Il peut être recommandé d'utiliser une première couche de bas en propylène (afin d'évacuer l'humidité) puis un second bas en laine (33). L'usage de bottes doublées est également à conseiller (33)(34).

Le port d'une contention veineuse est une méthode qui a été évoquée une seule fois. On peut y voir un intérêt comme protection directe contre le froid. Même si on comprend bien que la contention puisse faciliter le retour veineux et diminuer la phase cyanique, son action sur le vasospasme reste hypothétique (réflexe veino-artériel ?). Le port d'une contention veineuse n'a pas été évalué chez les patients souffrant d'un PR.

#### Protection générale :

Aucun des participants du focus group n'a exprimé le fait de simplement protéger le reste du corps. Pourtant, cette mesure est nécessaire dans la lutte contre la déperdition de chaleur. Il est conseillé d'utiliser plusieurs couches successives en veillant à ce que la première facilite l'évacuation de la transpiration :

- En première couche : les fibres synthétiques de polyester ou de polypropylène sont les plus adaptées. Elles permettent surtout d'évacuer l'humidité. La SSSQ considère que les fibres acryliques, de soie, de nylon ou de laine constituent un deuxième choix. Le coton, malgré ses propriétés thermiques, n'est pas conseillé par la SSSQ. Son pouvoir absorbant important impose en contrepartie un temps de séchage prolongé. Chez nos patients, cela signifie qu'ils resteront plus longtemps au contact d'une fibre humide que pour les autres fibres textiles. Bien que ces caractéristiques soient propres à chaque fibre, les qualités thermiques et d'absorption sont très variables selon l'origine des fibres et leur mode de fabrication.

- La couche intermédiaire peut être assurée pas des laines polaires telles que Polartec<sup>®</sup>, Yukon<sup>®</sup>. Par temps sec, ces deux couches sont suffisantes.
- En cas d'intempéries et en fonction de l'activité, une dernière couche peut-être associée et certaines fibres seront à privilégier. On peut citer les tissus imperméables et respirants constitués d'un nylon laminé d'une membrane microporeuse ou enduit microporeux (Gore-tex<sup>®</sup>, Sympatex<sup>®</sup> ...).

En ce qui concerne la protection de la tête et du cou, on note que cette recommandation a été bien intégrée pour certains alors que pour d'autres, le lien ne semble pas évident avec le PR. On estime que plus de la moitié de la chaleur du corps peut être perdue par la tête. Les différentes associations conseillent le port d'une écharpe ou d'un bonnet.

#### 2.1.2. Systèmes producteurs de chaleur

L'utilisation de systèmes producteurs de chaleur n'a été évoquée qu'une seule fois durant ce focus group. Pourtant cette aide technique constitue un véritable atout dans la protection contre le froid. Dans son document, la SSSQ liste les produits apportant un supplément de chaleur en précisant leur intérêt et l'absence de conséquences sur l'évolution à long terme du PR (33).

#### Les chaufferettes

Le système de chaufferette permet de délivrer de la chaleur pour une durée et une intensité variable selon le procédé utilisé.

- Chaufferettes à oxydation naturelle :

Il existe des chaufferettes chimiques à usage unique (Figure 4). Il s'agit en général d'une pochette plate emballée hermétiquement et qui contient un mélange de poudre (fer, sel, carbone, vermiculite). Lors de la mise en contact avec l'oxygène, il se produit une oxydation du fer qui délivre de l'énergie sous forme de chaleur. La réaction après sa mise en action ne peut plus être stoppée. La chaufferette ne peut donc être utilisée qu'une seule fois.

Son avantage est sa durée d'action puisqu'elle apporte de la chaleur pendant plusieurs heures (4 à 6 heures). Le fait de ne pouvoir les utiliser qu'une seule fois constitue un inconvénient. Elles sont vendues au tarif d'environ 0.50 à 1€ /chaufferette.

On trouve des modèles adhésifs, pour les mains, mais aussi sous forme de semelles chauffantes pouvant être insérées dans les chaussures.

Elles sont disponibles dans les magasins de sport, de randonnée, de montagne et également sur quelques sites en ligne spécialisés.



*Figure 4 : Exemples de chaufferettes à oxydation.*

- Chaufferettes réutilisables :

On trouve également les chaufferettes chimiques réutilisables (Figure 5). Elles sont constituées d'une enveloppe souple de plastique qui contient une solution aqueuse à 20% d'acétate de sodium en surfusion et un disque métallique incurvé. La température de fusion de la solution étant de 54°C. En appuyant sur la pastille métallique, on libère des particules d'acétate solidifié entraînant une réaction de solidification. Ce changement de phase libère de l'énergie sous forme de chaleur. Après utilisation, il est possible de « régénérer » la chaufferette en la plongeant dans l'eau bouillante permettant de passer de l'état solide à l'état liquide.

L'avantage principal de ces produits est le caractère réutilisable. L'inconvénient majeur est la durée d'utilisation puisqu'elle dépasse difficilement une heure.

Ces produits sont disponibles en ligne et sur certains marchés. Le prix est variable selon les fabricants et la taille de la chaufferette. On trouve en moyenne une chaufferette à mains au prix d'environ 10-15€.



Figure 5 : *Chaufferette réutilisable.*

- Autres types de chaufferettes :

Dans le domaine des chaufferettes à énergie consommable, on trouve également des chaufferettes à essence, électriques ou encore des chaufferettes à chauffer au four micro-ondes. La durée d'utilisation et leur prix restent très variables selon le type de produit et le fabricant.

#### Gants chauffants :

On ne retrouve aucune utilisation de produits tels que les gants chauffants chez nos participants. Ces produits, initialement développés pour les usagers des deux roues sont encore peu connus.

Les gants chauffants ont un intérêt double puisque la déperdition est limitée par le produit et une production de chaleur est assurée par un système de batterie. La miniaturisation des batteries a permis d'en faire des produits compatibles avec un usage quotidien.

Le système commun proposé par les constructeurs est composé d'une batterie de petite taille qui alimente un réseau de résistances distribuant de la chaleur. L'autonomie est d'environ quelques heures. Les batteries le plus souvent au lithium sont rechargeables sur secteur.

L'efficacité en conditions réelles de ce type de gants est très dépendante des matériaux utilisés et du système de production de chaleur.

Nous pouvons citer à titre d'exemple une paire de sous-gants chauffants (Figure 6). Chaque sous-gant est constitué de deux circuits résistifs en multifilaments de carbone. L'autonomie

est de 4 à 10 heures (2 lots de batteries). Le tarif de ce produit est compris entre 150 et 200€ la paire.



*Figure 6 : Gants chauffants et leur système de batterie.*

L'utilisation des produits chauffants est évoquée dans la prise en charge des PR sévères notamment sclérodermiques (22). Il semble intéressant d'élargir cette approche à tous les PR invalidants. Une des limites peut venir des tarifs pratiqués. Un des fabricants annonce comme argument qu'une prise en charge existe déjà par la sécurité sociale en Allemagne et que certaines mutuelles françaises peuvent en dédommager une partie.

### 2.1.3. Techniques et astuces personnelles

Les participants ont exprimé différentes techniques et astuces personnelles pour se prémunir du froid. Ils adoptent pour la plupart, des gestes de la vie courante adaptés à leur pathologie. A l'extrême certains patients choisissent l'option de ne pas du tout s'exposer au froid en ne sortant plus de chez eux.

Là encore, il n'existe que des documents d'information papier étrangers renseignant sur les gestes à faire ou à ne pas faire.

La RSA a publié une brochure complète destinée aux patients portant sur les conseils pratiques (36) :

- Utilisez un sèche-mains à air chaud dans les lieux publics pour se réchauffer.
- Gardez vos vêtements et chaussures dans le sèche-linge la nuit pour les utiliser le lendemain.
- Utilisez des sacs à dos quand vous faites vos courses plutôt que les sacs avec poignées.
- La couleur rouge signifie chaleur. Essayez de mettre des fleurs, une ampoule ou un abat-jour rouge pour assurer une atmosphère chaleureuse chez vous.
- Respirez par le nez et non par la bouche quand il fait froid dehors.
- Buvez des boissons chaudes.

La SSQ apporte également son lot de conseils :

- Lors d'une activité extérieure, changez vos gants avec une paire gardée au chaud ou en échangeant avec une personne qui a les mains chaudes.
- Si vous devez demeurer longtemps au contact d'une surface froide (assis ou debout), pensez à vous isoler de celle-ci avec une mousse ou même une pile de journaux.

D'autres encore comme la Raynaud's and Scleroderma Ireland préconisent également quelques exercices physiques pour lutter contre le PR (37). On retrouve le même type de conseils dans l'article de Goundry (25).

En France, on retrouve des conseils sur le site de l'Association des Sclérodermiques de France. Ce site a été évoqué par une participante lors du focus group mais sa diffusion semble limitée puisque orientée vers les patients atteints d'une sclérodermie (38):

- En été, les changements subits de température sont à éviter. Pour réduire les chocs thermiques, pensez systématiquement à avoir un vêtement supplémentaire et des gants avec soi.
- Si le logement est climatisé, maintenez la climatisation au minimum.
- Mettez des gants avant de manipuler les produits réfrigérés et congelés.
- Utilisez un contenant isolant lorsque vous prenez des boissons froides.

- En hiver, si les crises surviennent la nuit, portez des gants et des chaussettes au lit.
- Utilisez des techniques pour gérer votre stress.

Des conseils sont également donnés sur la conduite à tenir en cas de crise :

- Se mettre au chaud est la première chose à faire,
- Pour réchauffer les mains ou les pieds, vous pouvez : les placer sous les aisselles, les mettre sous un jet d'eau tiède ou les faire tremper dans de l'eau tiède (pas chaude).
- Pour rétablir la circulation, bougez vos doigts ou vos orteils, massez les parties atteintes, bougez les bras en faisant de grands cercles.

#### 2.1.4. Tabagisme

Aucun des participants n'est un fumeur actif. Certaines causes réversibles doivent être dans la mesure du possible proscrites. Le tabagisme en est une, tout comme l'utilisation d'agents de vibration ou les thérapeutiques vasoconstrictives (39). Une étude montre que les patients fumeurs atteints de SSc sont 3 à 4 fois plus à risque de développer des complications vasculaires digitales par rapport aux personnes n'ayant jamais fumé (27). Selon la RSA britannique, fumer une cigarette réduirait la température de 1°C pour une période de 20 minutes (29). Des résultats un peu différents sont sortis d'une étude franco-américaine qui montrait qu'il n'y avait pas d'association significative entre le PR et la consommation de tabac. Cela suggère que le tabagisme est plus volontiers associé à la sévérité qu'à la susceptibilité du PR (26). L'arrêt du tabac doit donc être fortement encouragé.

#### 2.1.5. Autres approches

Les participants ne l'ont pas évoqué mais la technique du biofeedback thermique a suscité de l'intérêt auprès des patients. Il s'agit d'un procédé qui utilise un capteur de température situé au niveau de la main. L'information visuelle renvoyée au patient doit lui permettre par le biais de techniques d'autosuggestion, une élévation volontaire de la température. Malgré l'attention portée à cette méthode, les dernières études n'ont pas prouvé une efficacité significative (40)(41). On retrouve des résultats également décevants dans le traitement par acupuncture (41)(42)(43).

Même si la prise en charge est dépendante de la nature et de la sévérité du PR, certains principes généraux de prévention peuvent s'appliquer à tous les patients (39), l'objectif étant de lutter contre le vasospasme et d'améliorer la circulation digitale. La prise en charge du PR passe avant tout par une protection et une prévention de l'exposition au froid, et ce quel que soit le stade de la maladie (8)(44)(21). L'éducation des patients dans la protection contre le froid et dans la prévention de l'exposition au froid est très importante (39).

## 2.2. Retentissement du PR et difficultés

La question posée aux patients concernait les difficultés rencontrées en matière de protection contre le froid. Les participants y ont répondu mais ont surtout mis l'accent sur les difficultés quotidiennes et sur le retentissement du PR dans leur vie quotidienne ou professionnelle.

### 2.2.1. Difficultés vis-à-vis de la protection contre le froid

En ce qui concerne les moyens de protection contre le froid, il est fait état d'une certaine errance dans le choix des produits avec des difficultés exprimées à trouver des produits efficaces ou bien adaptés. Le prix semble être un frein à l'acquisition de certaines aides techniques. D'une façon plus générale, on constate des difficultés à trouver des solutions pour bien se protéger du froid.

On peut expliquer ces difficultés par le manque d'informations mises à disposition des patients. Il n'existe à l'heure actuelle, en France, aucun document d'information papier permettant de renseigner les patients souffrant du PR. On retrouve uniquement quelques ressources en ligne qui restent assez pauvres et difficiles d'accès. Le prix et l'accessibilité aux produits sont également des facteurs limitants dans la protection contre le froid.

On retrouve dans l'analyse des résultats une participation importante des membres du focus group sur le retentissement du PR dans leur quotidien. Même si cela ne correspond pas stricto sensu à la question posée, il apparaît important de détailler ces informations.

### 2.2.2. Conditions de déclenchement

Certains gestes et activités de la vie courante peuvent favoriser le déclenchement du vasospasme (faire les courses, étendre du linge, épluchage de légumes, activité physique par temps froid...).

Les participants décrivent bien le lien avec les conditions climatiques dont le froid mais également l'humidité et les grandes amplitudes de température. Ces conditions de déclenchement correspondent à celles décrites dans la littérature (2)(45).

### 2.2.3. Retentissement sur la vie quotidienne

Les patients décrivent manifestement un handicap pour les activités de la vie quotidienne avec comme causes une diminution très marquée de la sensibilité au toucher ainsi que le caractère douloureux des crises. Ces symptômes sont mentionnés dans les descriptions faites du PR (1).

L'évaluation de ce retentissement peut être précisée de façon quantitative. Une étude met en évidence que l'activité du PR, le handicap, la douleur et l'impact psychologique du PR peuvent être évalués par des échelles de mesures validées et fiables (25)(32)(46)(47). On retrouve une échelle spécifique du PR qui est le Raynaud's Condition Score (RCS).

Cette échelle clinique validée permet d'obtenir un score évaluant le handicap et l'activité de la maladie. Elle permet une mesure fiable et reproductible intra et interindividuelle. Elle est basée sur les instructions suivantes qui peuvent être traduites ainsi :

- En considérant le nombre de crises, leur durée,
- En considérant la douleur, l'engourdissement et les autres symptômes liés à votre PR,

A combien estimez-vous la gêne quotidienne provoquée par votre PR ?

Le patient répond à cette question par un chiffre compris entre 0 et 10 (pas de difficulté à extrême difficulté).

Lors d'une évaluation classique en consultation, le nombre de crises et leur durée sont évalués. Cette échelle apporte en plus l'évaluation du retentissement et du handicap. Elle a été utilisée dans l'évaluation de l'efficacité de certains traitements (48).

### 2.2.4. Retentissement professionnel

Le PR entraîne des difficultés dans la réalisation de certaines tâches au travail. Les difficultés sont telles que certains participants estiment que le PR a été un déterminant dans le choix de la profession. Les patients décrivent un embarras secondaire à l'incompréhension de la hiérarchie.

En pratique courante il n'est pas rare d'observer des PR très invalidants chez des sujets travaillant dans des milieux ou ambiance froide et humide (chambre froide, rayon froid des grands magasins, fleuristes...) (49). A l'heure actuelle, même si les observations s'accroissent, le PR n'est pas considéré comme une maladie professionnelle (MP) et la

législation ne prévoit donc pas de prise en charge pour ces situations. A l'avenir, peut-être pourra-t-on voir un tableau de MP induites par le froid ?

A l'inverse, on retrouve une littérature assez riche sur les PR d'origine professionnelle. La cause professionnelle la plus fréquemment retrouvée est la maladie des vibrations. Elle touche de nombreux corps de métiers, en particulier les bûcherons. Plusieurs facteurs physiopathologiques concourent à une réactivité excessive au froid. On peut également citer le syndrome du marteau hypothénar qui correspond à la constitution d'un anévrysme traumatique sur la portion distale de l'artère ulnaire. Celui-ci peut être le siège d'une thrombose susceptible d'envoyer des embolies dans les artères digitales. Ces deux affections peuvent être reconnues en tant que MP (tableau n°69 du régime général).

Quand cela est possible, des adaptations de poste permettent d'améliorer les conditions de travail. Le rôle du médecin du travail a également été abordé avec des expériences souvent négatives. Les consultations sont jugées trop courtes et l'accès difficile. Le PR n'est le plus souvent pas spontanément abordé lors de la consultation. On constate des réticences de la part des participants à en parler à leur médecin du travail (craintes du licenciement ?) et si c'est le cas, les solutions proposées sont jugées décevantes ou inadaptées.

#### 2.2.5. Regards de l'entourage et ressenti des patients

Le focus group met en évidence une méconnaissance et une incompréhension du PR par certaines personnes de l'entourage qui ont tendance à banaliser le phénomène. Cet avis n'est pas partagé par tous puisque certains évoquent les interrogations suscitées par le PR et une reconnaissance du phénomène par leurs proches.

Les participants reconnaissent volontiers de leur part, une certaine méconnaissance du PR et une banalisation du phénomène dans les premiers temps.

Cependant, les interrogations et les inquiétudes des patients face à leur PR ressortent de l'analyse. Elles portent sur le phénomène en lui-même, sur son évolution. Des interrogations sont exprimées quant au diagnostic exact et au caractère génétique de la maladie.

L'étude de Carpentier et al. (50) apporte des réponses à ces questions concernant l'histoire naturelle du PR chez la femme. Dans la population générale le PR primaire débute le plus souvent avant 30 ans, cependant, un début plus tardif n'est pas obligatoirement synonyme de PR secondaire. L'auteur se veut rassurant en considérant comme exceptionnel la transition du

PR primaire (avec capillaroscopie normale et anticorps antinucléaires négatifs) vers une connectivite. Il revient également sur l'évolution du PR en indiquant que nombre de patients voient les crises diminuer ou disparaître avec le temps et que le taux d'extinction dans la population générale est d'environ 3% par an. L'article de Planchon et al. (51) revient également sur ses formes d'apparition tardive qui peuvent être d'authentiques MR. Les résultats indiquent que les MR d'apparition tardive ont une pathogenèse qui semble moins dépendante de la sensibilité génétique au froid que pour les cas précoces. L'étude de Block (23) se voulait également rassurante puisque son approche épidémiologique lui permet de dire que dans la population générale, le PR est le plus souvent une MR qui peut disparaître chez une proportion importante de sujets.

Au sujet de l'interrogation des patients sur le caractère génétique du PR, des réponses partielles peuvent être apportées. On retrouve très fréquemment un contexte familial de PR chez les sujets atteints d'une MR. L'analyse des antécédents familiaux et l'étude des jumeaux confirment le rôle d'un facteur héréditaire. L'enquête familiale des MR est en faveur d'une transmission sous la dépendance de plusieurs gènes. Plusieurs loci ont déjà été identifiés, mais leur implication dans la genèse de la MR demeure encore incomplètement élucidée (52). L'hypothèse d'une maladie multi-génique reste encore en suspens.

## 2.3. Les attentes des patients

### 2.3.1. Informations souhaitées

Les patients ont exposé les informations dont ils souhaiteraient pouvoir disposer dans leur document d'information. Ils souhaitent avoir des explications sur le PR, son origine, les liens d'hérédité existants, son évolution prévisible et les voies de recherches actuelles. La demande paraît également forte sur les critères qui doivent faire consulter et sur les spécialistes de santé vers qui s'orienter.

Les conseils et astuces en matière de protection contre le froid sont des éléments qui paraissent importants à faire figurer. Des conseils issus de personnes ayant un PR sont également souhaités. Les patients expriment aussi la volonté d'avoir des informations et des conseils sur les produits, adaptés aux besoins de chacun, pour se protéger du froid. Une demande est également formulée sur les lieux d'achat de ces produits. Une réserve est exprimée par une participante sur l'intérêt d'indiquer le tarif des produits.

En marge de la protection contre le froid, une patiente a évoqué la possibilité de mentionner des pratiques annexes dans la prise en charge (comme par exemple la kinésithérapie).

La HAS a publié une fiche méthodologique sur les principes de rédaction d'un document d'information patient (52). L'objectif principal du document d'information est d'améliorer la compréhension des recommandations par les patients et d'en faciliter l'accès. Pour ce faire, le document doit permettre :

- d'informer ou d'actualiser les connaissances,
- d'aider le patient à participer aux décisions qui le concernent,
- d'orienter et soutenir le patient pour faciliter son cheminement dans le parcours de soins.

Ce type de document existe dans certains pays étrangers. Nous pouvons citer le guide québécois « Enfin l'hiver » (33) ou les documents « Raynaud's in Teenagers and youngsters » et « Handy Hints on keeping warm » de la RSA (36).

Les attentes exprimées par les patients et l'existence de guides patients étrangers nous montrent l'intérêt de l'élaboration d'un tel guide en France. Le recours à ces documents d'information, support d'éducation thérapeutique est d'ailleurs évoqué dans la prise en charge des PR par certains auteurs (39).

La HAS et l'article de Goundry (25) rappellent le rôle essentiel des associations de patients dans la création, le suivi et la diffusion de ce type de document. Ce point est important à souligner car il n'y a en France, aucune association dédiée uniquement aux patients souffrant d'un PR. La seule organisation existante est l'Association des Sclérodermiques de France.

### 2.3.2. Origine des sources d'information actuelles

Les patients expriment une diversité de source dans la nature des informations qu'ils ont reçues à propos de leur pathologie. La plupart ont reçu ces informations de leur médecin traitant ou de leur médecin vasculaire lors d'une consultation réelle ou en ligne.

Pour ce qui est des ressources en ligne, alors que certains déclarent les utiliser, un bon nombre de participants expriment des craintes quant à la véracité des informations. Ces inquiétudes conduisent pour d'autres à rejeter catégoriquement cette source d'information.

L'analyse montre également que les patients se tournent également vers leurs amis, vers des sportifs ou vers d'autres personnes souffrant du PR dans leur quête d'informations. Une personne a évoqué les publicités dans les catalogues comme source annexe.

### 2.3.3. Forme souhaitée de ces informations

Deux formats semblent se dégager des constats de l'analyse du focus group. Le format souhaité de façon majoritaire est celui du papier sous forme d'une plaquette d'information.

Ce format est privilégié à Internet mais après quelques échanges entre les participants une autre idée a émergé. Sur le même modèle que les plaquettes « manger-bouger », il apparaît intéressant de faire figurer sur cette plaquette un lien vers un site internet qui permettrait d'obtenir des compléments d'informations.

Une participante a proposé comme autre source d'information les articles des magazines de santé !

De façon commune à ces formats, il existe une demande d'une source d'information fiable, reconnue, d'origine médicale et accessible à tous. Dans cet esprit, une participante a souligné le rôle possible du pharmacien dans un tel réseau.

Il existe au Royaume-Uni grâce au « Raynaud and Scleroderma Association », un réseau d'assistance où des infirmiers peuvent être contactés à travers tout le pays. Cette association dispose d'un numéro de téléphone permettant d'être mis en relation avec une infirmière située à proximité, compétente sur le sujet (53). La ligne est destinée aux patients mais également aux médecins souhaitant avoir des informations supplémentaires.

## **V. CONCLUSION**

Notre étude s'est intéressée à l'évaluation des pratiques et difficultés de patients atteints d'un phénomène de Raynaud dans la protection contre le froid.

Les patients déclarent des pratiques diverses pour se prémunir du froid. On constate chez ces personnes déjà sensibilisées à la protection contre le froid, du fait de leur passage dans un service référent dans le domaine de la microcirculation, des attitudes compatibles avec les quelques conseils énoncés dans la littérature. Cependant, il existe un large panel de solutions qui ne semble pas connu chez nos participants comme la protection de l'ensemble du corps et les produits producteurs de chaleur.

Les difficultés dans la protection contre le froid restent importantes, avec un retentissement quotidien majeur. L'évaluation de ces difficultés peut être standardisée par certaines échelles dont le Raynaud's Condition Score. Son intérêt réside dans le suivi des patients. Bien que l'impact professionnel soit notable, il n'existe pas encore de reconnaissance en tant que maladie professionnelle induite par le froid. Malgré les solutions proposées par la médecine du travail, les participants semblent encore parfois démunis.

Les attentes des patients atteints d'un PR envers les professionnels de santé sont importantes. Cette étude met en avant l'intérêt d'un document d'information les renseignant sur leur pathologie, l'évolution prévisible...et sur les solutions existantes. Un format classique, sous forme d'une brochure papier, à large diffusion est privilégié par nos participants. Ces ressources disponibles à l'étranger font défaut à la prise en charge actuelle des patients souffrant d'un PR en France.

Il paraît alors nécessaire, d'envisager dans l'avenir un tel document de façon à apporter des solutions concrètes à nos patients. Les informations recueillies dans notre étude permettent d'en dégager les premières grandes lignes. Un travail complémentaire d'évaluation en temps réel sera nécessaire pour mener ce projet à terme.

## **VI. BIBLIOGRAPHIE**

1. Planchon B, Pistorius MA. Les Acrosyndromes: Guide pratique. Doin; 1998.
2. Marie I. Raynaud's phenomenon. Rev Prat. avr 2012;62(4):569-575.
3. Carpentier PH. Definition and epidemiology of vascular acrosyndromes. Rev Prat. oct 1998;48(15):1641-1646.
4. Maricq HR, Carpentier PH, Palesch Y, et al. Geographic variation in the prevalence of Raynaud's phenomenon: a 5 region comparison. J Rheumatol. mai 1997;24(5):879-889.
5. Brand FN, Larson MG, Kannel WB, McGuirk JM. The occurrence of Raynaud's phenomenon in a general population: the Framingham Study. Vasc Med Lond Engl. nov 1997;2(4):296-301.
6. Fraenkel L. Raynaud's phenomenon: epidemiology and risk factors. Curr Rheumatol Rep. avr 2002;4(2):123-128.
7. Raynaud M. De l'asphyxie locale et de la gangrène symétrique des extrémités. Thèse de médecine. Paris; 1862.
8. Planchon B. Acrosyndromes Vasculaires. Traité Médecine Vasc. Paris: Elsevier Masson; 2011. p. 299-334.
9. Vogel J, Bounameaux H. Les pathologies liées au froid : point de vue de l'angiologue. Médecine Hygiène. 1995;53(2055):137-142.
10. Houdas Y. Fonct Therm. Villeurbanne: Simep; 1977. p. 41-61,108-119.
11. Crickx B. Comprendre la peau. Ann Dermatol Venereol. 2005;132:8S3.
12. Savourey G, Launay J, Melin B. Physiopathologie et prévention des troubles liés à l'exposition à la chaleur ou au froid. Actual Doss En Santé Publique. déc 2003;(45):4-9.
13. Page EH, Shear NH. Temperature-dependent skin disorders. J Am Acad Dermatol. mai 1988;18(5 Pt 1):1003-1019.
14. Wever R, Aschoff J. Heat passage figure as a circulatory measure in man. Pflügers Arch Eur J Physiol. 1957;264(3):272-279.
15. Vayssairat M. Microcirc Clin. Paris: Masson; 1996. p. 3-9,121-129.
16. Mourad JJ, Priollet P. Physiopathologie du phénomène de Raynaud : données actuelles. Rev Médecine Interne. 18(8):611-617.
17. Planchon B, Pistorius MA. Techniques d'exploration de la vasomotricité. Ann Réadaptation Médecine Phys. 1995;38(7):415-420.

18. Planchon B, de Faucal P, Essboui S, Grolleau JY. A quantitative test for measuring reactivity to cold by the digital plethysmograph technique: application to 66 control subjects and 65 patients with Raynaud's phenomenon. *Angiology*. juin 1986;37(6):433-439.
19. Pistorius MA, Planchon B, de Faucal P. Plethysmographic cold test for diagnosis and evaluation of the severity of Raynaud's phenomenon. Validation of the method by factorial analysis of correspondences in 541 patients. *Int Angiol J Int Union Angiol*. mars 1994;13(1):10-14.
20. Priollet P. Phénomène de Raynaud. *Encycl Méd Chir Angiologie*. Elsevier. 1997. p. 6.
21. Baumhäkel M, Böhm M. Recent achievements in the management of Raynaud's phenomenon. *Vasc Heal Risk Manag*. 2010;6:207-214.
22. Priollet P. Raynaud's phenomena: diagnostic and treatment study. *Rev Prat*. 1 oct 1998;48(15):1659-1664.
23. Block JA, Sequeira W. Raynaud's phenomenon. *The Lancet*. 23 juin 2001;357(9273):2042-2048.
24. Belch JJ, Ho M. Pharmacotherapy of Raynaud's phenomenon. *Drugs*. nov 1996;52(5):682-695.
25. Goundry B, Bell L, Langtree M, Moorthy A. Diagnosis and management of Raynaud's phenomenon. *BMJ*. 7 févr 2012;344(feb07 1):e289-e289.
26. Palesch YY, Valter I, Carpentier PH, Maricq HR. Association between Cigarette and Alcohol Consumption and Raynaud's Phenomenon. *J Clin Epidemiol*. avr 1999;52(4):321-328.
27. Harrison BJ, Silman AJ, Hider SL, Herrick AL. Cigarette smoking as a significant risk factor for digital vascular disease in patients with systemic sclerosis. *Arthritis Rheum*. déc 2002;46(12):3312-3316.
28. Lok C, Mouthon L, Ségard M, Richard M-A, Guillevin L. Les ulcères digitaux de la sclérodémie systémique. *Ann Dermatol Vénérologie*. nov 2011;138(11):762-768.
29. Raynaud's and Scleroderma Association. Digital Ulcers [Internet]. Site Raynauds Scleroderma Assoc. Br. [cité 23 juill 2013]. Disponible sur: <http://www.raynauds.org.uk/component/content/article/138>
30. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes: l'entretien collectif. Paris: A. Colin; 2008.
31. Moreau A, Dedienne M-C, Letrilliart L, Le Goaziou M-F, Labarere J, Terra JL. S'approprier la méthode du focus group. *Rev Prat Médecine Générale*. (645):382-384.
32. Merkel PA, Herlyn K, Martin RW, Anderson JJ, Mayes MD, Bell P, et al. Measuring disease activity and functional status in patients with scleroderma and Raynaud's phenomenon. *Arthritis Rheum*. sept 2002;46(9):2410-2420.

33. Joyal F. Enfin l'hiver! [Internet]. Site Société Sci. Vasc. Québec. [cité 23 juill 2012]. Disponible sur: [http://www.ssvq.org/pdf/info\\_pt\\_Raynaud.pdf](http://www.ssvq.org/pdf/info_pt_Raynaud.pdf)
34. Raynaud's and Scleroderma Association. Coping with Raynaud's [Internet]. Site Raynauds Scleroderma Assoc. Br. [cité 23 juill 2013]. Disponible sur: <http://www.raynauds.org.uk/raynauds/coping-with-raynauds>
35. Sari-Kouzel H, Hutchinson CE, Middleton A, Webb F, Moore T, Griffin K, et al. Foot problems in patients with systemic sclerosis. *Rheumatol Oxf Engl.* avr 2001;40(4):410-413.
36. Raynaud's and Scleroderma Association. Handy Hints on Keeping Warm [Internet]. Site Raynauds Scleroderma Assoc. Br. [cité 23 juill 2013]. Disponible sur: <http://www.raynauds.org.uk/images/stories/PDF/hh10.pdf>
37. Raynaud's and Scleroderma ireland. Raynaud's information section [Internet]. Site Assoc. Irl. Raynauds Scleroderma Irel. [cité 23 juill 2013]. Disponible sur: [http://www.irishraynauds.com/index.php?raynauds/category/what\\_you\\_can\\_do\\_for\\_yourself\\_with\\_raynauds/](http://www.irishraynauds.com/index.php?raynauds/category/what_you_can_do_for_yourself_with_raynauds/)
38. Association des Sclérodermiques de France. Le syndrome de Raynaud [Internet]. Site Assoc. Sclérodermiques Fr. [cité 10 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.association-sclerodermie.fr/la-maladie/le-syndrome-de-raynaud.html>
39. Ariane L. Herrick MD F. Treatment of Raynaud's phenomenon: New insights and developments. *Curr Rheumatol Rep.* 1 avr 2003;5(2):168-174.
40. Comparison of sustained-release nifedipine and temperature biofeedback for treatment of primary Raynaud phenomenon. Results from a randomized clinical trial with 1-year follow-up. *Arch Intern Med.* 24 avr 2000;160(8):1101-1108.
41. Malenfant D, Catton M, Pope JE. The efficacy of complementary and alternative medicine in the treatment of Raynaud's phenomenon: a literature review and meta-analysis. *Rheumatol Oxf Engl.* juill 2009;48(7):791-795.
42. Appiah R, Hiller S, Caspary L, Alexander K, Creutzig A. Treatment of primary Raynaud's syndrome with traditional Chinese acupuncture. *J Intern Med.* févr 1997;241(2):119-124.
43. Hahn M, Steins A, Möhrle M, Blum A, Jünger M. Is there a vasospasmodic effect of acupuncture in patients with secondary Raynaud phenomenon? *J Dtsch Dermatol Ges J Ger Soc Dermatol JDDG.* sept 2004;2(9):758-762.
44. Levien TL. Advances in the treatment of Raynaud's phenomenon. *Vasc Heal Risk Manag.* 2010;6:167-177.
45. Fiessinger J-N. Raynaud's phenomenon, disease or syndrome? *Rev Prat.* sept 2011;61(7):899-903.
46. Khanna D, Merkel PA. Outcome measures in systemic sclerosis: an update on instruments and current research. *Curr Rheumatol Rep.* mai 2007;9(2):151-157.

47. Khanna PP, Maranian P, Gregory J, Khanna D. The minimally important difference and patient acceptable symptom state for the Raynaud's condition score in patients with Raynaud's phenomenon in a large randomised controlled clinical trial. *Ann Rheum Dis.* mars 2010;69(3):588-591.
48. Fries R, Shariat K, von Wilmowsky H, Böhm M. Sildenafil in the treatment of Raynaud's phenomenon resistant to vasodilatory therapy. *Circulation.* 8 nov 2005;112(19):2980-2985.
49. Hatron PY, Frimat P, Hachulla E. Raynaud's phenomena of occupational origin. *Rev Prat.* 1 oct 1998;48(15):1653-1658.
50. Carpentier P, Satger B, Poensin D, Maricq H. Histoire naturelle du phénomène de Raynaud chez la femme. *J Mal Vasc.* sept 2007;32:58.
51. Planchon B, Pistorius MA, Beurrier P, De Faucal P. Primary Raynaud's phenomenon. Age of onset and pathogenesis in a prospective study of 424 patients. *Angiology.* août 1994;45(8):677-686.
52. Haute Autorité de Santé. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique [Internet]. [cité 29 juill 2013]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/info\\_patient\\_fiche\\_methodologique.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-07/info_patient_fiche_methodologique.pdf)
53. Raynaud's and Scleroderma Association. Raynaud's and Scleroderma : A guide for Health Professionals [Internet]. Site Raynauds Scleroderma Assoc. Br. [cité 23 juill 2013]. Disponible sur: <http://www.raynauds.org.uk/images/stories/PDF/hpbooklet2011.pdf>

## **VII. ANNEXES**

### **1. Guide d'entretien**

«**Protection contre le froid et phénomène de Raynaud** » :

Focus group de patients du 28/05/13

Durée : 1h /1h30

#### 1. Présentation du focus group et accueil des participants :

- Courte introduction en quelques vignettes avec présentation de la séance, des consignes, des objectifs et rappel du phénomène de Raynaud.
- Tour de table pour faire connaissance en précisant :
  - Prénom
  - Age
  - Profession
  - Lieu d'habitation
  - Ancienneté et fréquence (quotidienne, hebdomadaire, mensuel) du phénomène de Raynaud
  - Dans quelles situations êtes-vous confrontés à votre phénomène de Raynaud ?

#### 2. Protection contre le froid :

- **Comment vous protégez-vous du froid au quotidien pour prévenir la survenue du phénomène de Raynaud ?**
  - *Questions de relance éventuelles* :
    - Quels sont les techniques que vous utilisez ou que vous avez utilisées ?
    - Respect des règles générales de protection : Protection de la tête et du cou ? Tabagisme associé ?
    - Protection locale :
      - ✓ Gants ? Comment avez-vous choisi vos gants ? Quels sont les critères importants dans leur choix ?
    - Utilisation de chaufferettes ?
    - Utilisation d'autres produits ? autres techniques ?

3. Difficultés rencontrées

- **Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en matière de protection contre le froid ?**
  - *Questions de relance éventuelles :*
    - Difficultés :
      - Par rapport aux produits : Efficacité ? Prix ? Accès aux produits ?
      - Situations particulières ? liées au travail ?
      - Défaut d'informations ?

4. Attentes en matière de protection contre le froid :

- **Que souhaiteriez- vous avoir comme informations supplémentaires en matière de protection contre le froid et sous quelle forme?**
  - *Questions de relance éventuelles :*
    - Avez-vous bénéficié de conseils ? si oui de la part de qui ?
    - Accès aux produits ? conseils ? prix indicatif ? avis de patients ?
    - Sous quelle forme : site internet ? document d'information ?

## 2. Verbatim focus group

(Présentation par le modérateur et l'observateur du déroulement du focus group et des règles à respecter)

A : Ce que je propose avant pour qu'on apprenne un petit peu à se connaître, c'est de faire juste un petit tour de table en donnant votre prénom, votre âge votre profession où vous habitez et l'ancienneté et la fréquence de votre syndrome de Raynaud voilà

P6 : moi c'est « Mme X » et je ne sais plus ce que vous avez demandé après.

A : profession ?

P6 : retraitée

A : lieu d'habitation ?

P6 : Névez, ça se trouve pas loin de Pont-Aven.

A : ça fait loin...P6 et depuis quand vous souffrez de ce... ?

P6 : bah écoutez j'ai été prise en 2008 par le M1 et c'est depuis 2008 que je suis suivie à Nantes.

A : d'accord

P5 : je m'appelle Françoise et je viens de Trégunc. On n'habite pas loin, on aurait pu covoiturier. Je suis infirmière et je suis suivie, mes troubles ont commencé en 2006-2007.

A : d'accord

P3 : alors moi c'est Emmanuelle donc j'habite à Nantes, je suis employé administratif et moi je suis suivie depuis l'année dernière et ...mais je me souviens à l'adolescence, j'avais déjà des problèmes au niveau des mains, voilà

P4 : bonjour, je m'appelle Mathilde, euh, je suis assistante commerciale, j'habite Nantes je suis suivie également depuis une petite année mais effectivement un petit peu comme vous j'avais ces problèmes-là déjà depuis l'adolescence par contre ils sont beaucoup plus fréquents et beaucoup plus intenses depuis, je veux dire maintenant depuis deux ans.

P2: Jacques, j'habite Riaillé, agent d'ordonnancement et le problème est de trois ans environ.

A : d'accord

P1 : bonjour, je m'appelle Nicole je suis retraitée et j'ai ça depuis une trentaine d'années.

P7 : moi je m'appelle Paulette, je suis également sans activité professionnelle depuis six ans et ça été diagnostiqué il y a une trentaine d'années, à peu près. En fait, à travers mon fils qui a aussi un syndrome de Raynaud. Mais j'ai pas de suivi.

P8 : bonjour je m'appelle Chantal, je suis retraitée et mon problème a commencé on va dire en 2006 à peu près, d'abord avec les doigts blancs petit à petit et ensuite ça noircissait et je, j'ai consulté M2 en 2012. Et voilà, je n'ai aucun suivi.

A : d'accord. Bon on a fait le petit tour de table, on va commencer réellement le focus group, donc ça va se dérouler de la façon suivante : je vais poser une question et chacun tour à tour va répondre. Une fois qu'on aura fini le tour de réponse, chacun pourra reprendre la parole. Je demanderai à ce qu'on lève le doigt pour que je puisse donner la parole et je ne vous nommerai que par votre numéro, c'est pour ça qu'il fallait que je les ai bien face à moi. Donc regardez bien vos numéros et puis on va commencer, tout le monde est prêt ? Alors,

**Q1 : Comment vous protégez-vous du froid au quotidien pour prévenir la survenue du phénomène de Raynaud ?** Alors, je vais commencer par l'autre sens.

P8 : disons que si je sors je mets mes mains dans les poches ou alors je les réchauffe lorsque c'est trop intense. Lorsque je reviens de quelque part si c'est trop intense je me frotte les mains ou je mets un petit peu d'eau chaude si vraiment je trouve que c'est trop important. Ou quelquefois le radiateur quand c'est au bon moment, enfin bon, voilà c'est tout.

P7 : alors l'hiver, j'ai systématiquement une paire de gants sur moi, c'est systématique. Et quand j'oublie, j'ai mal et je mets mes mains dans mes poches, et j'essaie de me réchauffer comme je peux en croisant les mains comme ça, ou enfin, en mettant mes mains sous les aisselles ou, comme j'ai des petits bras, je suis obligé de remonter les manches, donc je laisse les manches comme ça et je mets, je sais pas si Nicolas va arriver à retraduire et je mets mes mains dans les manches. Mais, j'ai systématiquement les gants sur moi l'hiver. C'est systématique.

P1 : je mets, moi, deux paires de gants, une paire de gants en soie et par-dessus j'en mets une autre et puis bien je me couvre bien, et quand il fait bien froid, mais ici il ne fait pas encore trop froid par rapport où j'habitais avant. Je sortais pas. J'étais des semaines sans sortir tellement j'étais... comme j'ai toutes les extrémités les doigts, les oreilles, les doigts de pied, le nez, j'ai tout de pris donc, je me couvre ou je sors pas, voilà.

A : vous habitiez où avant ?

P1 : en Seine-et-Marne, alors il faisait -12 – 15°C, là c'était pas bon de sortir.

P2: moi je me protège avec des gants principalement mais j'ai aucun traitement spécifique.

P4 : donc, moi aussi en période de grand froid j'ai deux paires de gants, toujours quelque chose au niveau du cou, et vraiment quand il fait froid je mets une capuche, bonnet pas spécialement, mais je me couvre la tête, les oreilles.

P3 : alors moi également je mets des sous-gants, des gants, je protège énormément le cou. Quand je fais du sport et qu'il fait très froid je mets un bonnet et au niveau des pieds, il m'arrive d'avoir deux paires de chaussettes l'une sur l'autre.

A : des chaussettes en quoi ?

P3 : ce que j'ai sous la main (rires). Je vous avouerai que je fais pas très attention.

P5 : moi c'est chaussettes de laine, bonnet quand je suis dehors ou quand je fais du sport. Je protège aussi le haut du visage, je mets un foulard pour respirer de l'air chaud et puis ben, les gants, je les mets avant de sortir comme ça j'ai chaud, enfin, ils ont pas le temps de refroidir, parce qu'après il ne se réchauffent pas. S'ils se refroidissent ils ne se réchauffent pas.

P6 : moi, c'est la même chose, les pieds, les mains, ils deviennent noirs aussi, le bout des doigts. Je mets deux paires de gants, deux paires de chaussettes aussi et puis j'ai aussi des petits sachets, je ne sais pas comment ça s'appelle, je ne me rappelle plus, que je mets dans les poches, pour avoir chaud aux mains.

A : des chaufferettes ?

P6 : oui, des chaufferettes, j'ai ça aussi, voilà.

A : très bien, on va reprendre un petit peu la conversation, j'en reviens, quel type de gants portez-vous, quel type d'écharpe, quel type de bonnet, et les chaussures, éventuellement. Est-ce que quelqu'un veut préciser tout ça ?

P6 : les gants, c'est la soie.

(Plusieurs personnes approuvent "c'est la soie")

P1 : sous-gants en soie et par-dessus polaire ou un truc comme ça. Les bottes fourrées, moi c'est pareil deux paires de chaussettes...

A : et les chaussettes, un matériau particulier ?

P1 : moi je mets n'importe quoi, je fais pas attention.

A : pas de conversation individuelle parce qu'il ne va pas entendre.

P2 : polaire.

P4 : et moi sous-gants en soie et un cuir doublé de feutrine, voilà.

P7 : moi aussi, j'ai des gants en polaire. Pour être un peu plus élégante, j'ai des gants en cuir doublé de soie et des chaussettes en laine, quasiment en permanence hiver. Ça m'arrive même quelquefois, je ne suis pas frileuse, je précise, je dors sans chauffage mais l'hiver quand j'ai vraiment trop froid je dors avec des chaussettes en laine, et je les supporte toute la nuit. Ça c'est récent, parce qu'il y a encore une dizaine d'années, je supportais de dormir sans chaussettes.

P4 : c'est très fréquent pour moi, de dormir avec des chaussettes, ou au moins de m'endormir avec des chaussettes. Si j'ai les pieds froids, je ne dors pas, je ne m'endors pas.

A : est-ce que vous voulez poursuivre ?

P8 : il est vrai que souvent le soir, j'ai les pieds froids mais je ne veux pas céder, je ne m'endors pas pour autant, mais bon après ça se réchauffe. Et puis, autrement je mets des gants polaires lorsque j'ai besoin.

A : alors sur les pieds, j'ai entendu tout à l'heure, qu'il y avait utilisation de chauffeuses. Est-ce que pour les pieds vous utilisez des genres de bouillotte.

P6 : moi si je me couche les pieds froids, je chauffe mes pieds avec le sèche-cheveux.

P1 : moi j'ai l'intention d'investir dans une bouillotte.

P4 : moi, j'utilise régulièrement une bouillotte si je prends pas les chaussettes, voire même un bain de pied.

P5 : technique du bain de pieds, aussi.

A : bain de pieds? Eau? Pas d'eau salée? Rien d'autre ?

(Les participants disent non)

P3 : moi j'utilise aussi une bouillotte l'hiver.

A : est-ce qu'il vous vient d'autres moyens de protection pour vos mains, vos pieds ? Souvent, vous avez fait le signe d'avoir l'écharpe, qui couvre le bout du nez, les oreilles. Et ce que là-dessus vous avez envie de rajouter des choses ?

P6 : moi j'ai pas ce problème là, de ce côté-là.

P3 : moi je le fais aussi je protège énormément les oreilles, la bouche, et le cou, le cou, le cou

P7 : moi aussi je protège quand il y a des grands froids, je prends un bonnet de laine, sinon j'ai les oreilles gelées. Le nez, non par contre la gorge je me la protège avec une écharpe de laine ou de soie

P1 : moi aussi je protège mes oreilles, un bonnet, une écharpe, autrement...

P2 : au niveau de la tête, j'ai aucun problème, c'est juste mains, pieds.

P5 : pour continuer à faire du sport, parce que je fais du sport nautique, et pour continuer à faire du sport l'hiver, j'aimerais bien savoir si en se couvrant, polaire, bonnet voilà, peut-être que je pourrais continuer parce que la pour l'instant... Je n'ai pas encore commencé à faire ça, mais peut-être que ça va être un moyen de pouvoir continuer à faire du sport. Parce que cet hiver ça été vraiment compliqué.

A : et quel sport ?

P5 : c'est de l'aviron de mer, du coup, c'est vrai qu'on met les pieds dans l'eau avant de commencer, du coup on a beau chauffer, on arrive à avoir du mal quand même à se réchauffer.

A : il n'y a pas des combinaisons pour ?

P5 : j'ai du matériel super top mais bon, ça suffit plus et ça fait 20 ans que j'en fais et je crois que je vais devoir arrêter. Alors c'était un peu la question importante...

A : je vais poser une question indiscrète est-ce qu'il y a parmi vous des fumeurs?

P2: ex-fumeur, j'ai arrêté il y a un an.

P7: ex fumeuse depuis 2000 mais je fumais très peu.

(Les autres disent non ou font signe que non de la tête)

A : si je résume un peu ce qui s'est dit dans cette première partie. Vous utilisez les gants, les sous gants, chaussettes, double chaussettes, les chaussures fourrées, les bonnets, les écharpes. Des techniques annexes sont apparues comme le bain de pieds, le sèche-cheveux. Est-ce qu'en cherchant bien vous avez d'autres petites techniques à vous ? Alors on a les petites chaufferettes de poche, on a les bras sous les aisselles, dans les manches comme des manchons quand on a oublié ses gants. Est-ce qu'il y a d'autres techniques que vous avez utilisées et mises au point ?

P8 : vous allez rigoler, mais si je conduis lorsque j'ai vraiment froid, je mets une main le temps qu'elle se réchauffe (elle met sa main entre ses cuisses) et après je prends l'autre. J'ai besoin, pour réchauffer un peu.

P7: alors moi quand je conduis je fais pire, c'est pas très bien, parce que je mets carrément les mains sur les bouches de chaleur...

A : est-ce qu'il y a des situations où vous avez trouvé qu'il était plus difficile que d'autres ? On a vu le sport, un sport particulier, effectivement où c'est plus difficile d'avoir ses propres protections ?

P3 : le sport ou quand il y a énormément de vent c'est très pénible, temps humide aussi moi je crains.

A : personne ne part aux sports d'hiver ?

P7 : moi j'ai vécu en montagne et j'avais, c'était carrément les gants de ski. Mais tout le monde en Haute-Savoie met des gants de ski. Ça m'arrive quand il fait très froid, l'hiver dernier on a eu des -12°C, j'avais mes gants de ski.

P6: alors moi contrairement, j'ai été une semaine en vacances de neige, mes doigts n'ont jamais blanchi.

P4: je vous rejoins également, moi j'ai été étonnée aussi parce que finalement je pouvais passer trois ou quatre heures dehors, sans avoir... Alors effectivement j'avais des gants de ski, mais qui n'étaient pas exceptionnellement très performants, et bien j'ai été très étonnée parce qu'aujourd'hui je prends ma voiture je vais faire les courses, j'ai les doigts qui blanchissent, alors qu'il fait relativement beau quand même.

A : sans gants ?

P4: oui, sans gants.

P7: mais le froid de montagne est très sec. Je vous rejoins aussi parce que ce matin, je riais toute seule dans le bus parce que mes mains étaient violettes, quand je suis sortie. Et la semaine dernière, j'avais une de mes petites filles en vacances il pleuvait, c'était un temps de chien et j'avais pas mes gants, et j'ai regretté par ce que j'avais les mains dans les manches et j'avais vraiment froid j'étais un peu comme la dame à côté, je disais : « non non non, je ne mettrai pas de gants, je ne mettrai pas de gants. » Mais j'ai vraiment regretté de ne pas les avoir sur moi, parce que vraiment il faisait froid.

P1: moi la semaine dernière je les ai mis parce qu'il ne faisait pas très chaud, autrement j'avais mes doigts tout blancs, j'ai remis mes gants.

P6: moi je trouve que c'est pire ce mois-ci, c'est 3-4 fois que ça arrive dans la journée, ça blanchi, ça noircit, contrairement à l'hiver qui a été moins dur.

P3 : moi aussi, c'est vraiment l'humidité. Ça rejoint on disait froid sec en montagne et là le mois de mai a été très humide du coup, normalement au mois de mai on a moins le problème mais apparemment on a toutes eu le problème. Donc c'est vrai que ça a l'air d'être lié...

A : est-ce que vous avez des critères particuliers de choix de gants, est-ce que vous en avez testés? Qu'est-ce qui vous a conduit à choisir vos gants ?

P1 : moi personnellement on m'a conseillé la soie donc, j'ai mis de la soie et par-dessus j'ai mis une autre paire en polaire. Moi je trouve que ça me convient bien.

P4: moi également c'est le médecin qui m'avait indiqué des gants de soie. La première fois, il n'y avait pas ma taille, par ce que je les ai fait acheter, ils étaient trop grands, il faut vraiment que ça soit très ajusté. D'une part pour pouvoir mettre une paire de gants mais aussi par ce que je trouve qu'il y a une déperdition de chaleur qui se fait si c'est pas bien collé à la peau.

P6: moi c'est le docteur M1 qui les avait conseillés.

P3: pour ma part, j'avais essayé plusieurs paires de gants, je trouvais que rien allait que ce soit laine ou autre, et c'est vrai qu'en me mettant au sport, on m'avait dit qu'il y avait des sous gants pour le sport et j'ai essayé j'ai trouvé ça pas mal effectivement et le médecin aussi me l'avait conseillé.

A : on va passer à la deuxième question, donc on va commencer par vous (en désignant la personne qui avait fini le tour de table).

**Q2 : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en matière de protection contre le froid ?**

P6 : c'est-à-dire ?

A : soit par rapport aux produits que vous trouvez, soit certaines conditions particulières, on l'a évoqué, des situations ?

P6 : oui, il y a des situations, quand je prends de la monnaie dans mon porte-monnaie par exemple, je ne sens pas les pièces ou je ne sens pas ce que je prends dans les mains, il y a ça aussi.

P5 : oui, c'est vrai que c'est difficile dans certaines situations, où on est bloqué par le toucher.

A : quelles situations ?

P5 : quand on fait des courses dans un magasin, et que l'on a les doigts.., et que l'on ne peut pas s'en servir. On arrive à la caisse, on enlève tout, on est obligé d'enlever ses gants, on peut pas...on n'a pas de sensations. Donc, autrement c'est vrai il y a des situations où on ne peut pas, on est obligé, dans mon travail avant j'étais obligé, j'étais infirmière libérale et c'est vrai que y'avait rien à faire, à des moments il fallait que j'enlève mes gants, quand j'allais chez les gens, j'avais les mains blanches en dessous les gants, donc ça ne fonctionnait pas, ce n'était pas suffisant les gants.

P3 : moi je suis très embêtée quand il faut toucher les plats surgelés, les choses comme ça. Et je me rappelle que quand j'étais jeune, j'ai essayé de travailler en intérimaire dans une entreprise qui faisait des surgelés, et j'ai fait 2-3 jours, je pouvais plus, parce que la journée, j'avais les mains complètement crispées, je n'arrivais plus rien à faire. D'ailleurs j'ai entendu parler d'un monsieur dans une entreprise que je connais, le monsieur est en arrêt, parce qu'il travaille dans les frigos et en fait, il ne peut plus, il n'y arrive plus, il est en arrêt maladie à cause de ça, donc je pense que ça peut être très handicapant.

A : donc c'est difficile de travailler, ne serait-ce qu'à son congélateur, ou dans le réfrigérateur ?

P3 : moi en général quand je prends quelque chose, ça va vite, par contre je n'ai pas de sensations, je ne sais pas si c'est lié, mais je peux prendre des plats très chauds, je ne me rends pas compte automatiquement, tout de suite que c'est brûlant. Je suis très longue à sentir la chaleur. Ça m'est arrivé plusieurs fois de me brûler à cause de ça.

P4 : moi je suis particulièrement gênée à l'extérieur mais également quand j'épluche des légumes, des pommes de terre ou autres qui ont été en cave et au bout d'un moment, ça fait très mal dans les doigts. Les doigts sont tellement crispés que je n'y arrive plus. Donc, j'ai les doigts blancs évidemment, donc voilà une sensation de douleur dans les mains.

P2 : Moi c'est le manque de sensibilité au niveau des extrémités principalement.

A : qui vous gêne dans quelles situations?

P2 : bah, si je fais du bricolage ou tout ça, par exemple prendre une vis et tout ça. J'ai de la misère quoi. Dans le bricolage, souvent, ça peut être gênant.

P1 : moi par contre, c'est l'eau, je ne peux pas mettre mes mains dans l'eau froide, je lave mes

légumes à l'eau tiède parce qu'autrement j'ai les doigts tout blancs et c'est terminé, je ne peux plus rien faire. Donc, légumes, salade à l'eau tiède, tout ça, et je suis un peu comme vous, quand j'épluche les légumes, j'ai les doigts tout blancs et c'est fini.

P7 : moi ça me fait tout ça (rires) et particulièrement quand je fais mes courses dans les rayons de frais, je passe à toute vitesse parce que tout de suite, j'ai froid. J'attrape les yaourts à toute vitesse et je cours dans le rayon.

P8 : alors moi quand je reviens des courses, s'il fait froid dehors, je n'ai plus le bout des doigts blancs mais c'est déjà noir et lorsque j'arrive, je ne peux plus, les choses me tombent des mains parce que je n'arrive pas à les retenir et ça, ça m'handicape quand ça se produit. Et j'ai eu le problème, fin avril début mai, alors qu'il ne faisait pourtant pas si froid que ça. Et donc les légumes, comme les dames ont expliqué, je suis obligée de prendre quand même plus de l'eau tiède que de l'eau froide, parce que je ne peux pas, ça ne marche pas.

P6 : et même quand je fais ma douche, pourtant c'est l'eau chaude, je sors de la douche, j'ai les doigts tout blancs, j'ai froid.

A : alors, on vient de voir différentes situations, le bricolage, l'épluchage des légumes, est-ce que dans des situations, comme sortir le linge de la machine à laver? L'étendre ? Dans le jardinage ? Vous êtes gênés ? Comment ça se passe ?

P1 : Alors moi, quand j'étends mon linge, oui. Je le sors de la machine, quand je le sors et que je l'étends, c'est tout blanc.

P6 : Je crois que c'est tout le monde pareil, on est tous dans la même situation.

P8 : J'ai vu étendre du linge à l'extérieur et ne pas terminer parce que je ne pouvais plus, venir me réchauffer les doigts et puis je suis retournée après, finir. Parce que, ça ne marche plus, je ne peux plus mettre les épingles.

P4 : moi ça peut être les grandes différences de température. Il peut faire très chaud l'été et quand on va au centre commercial, je reste 1h et puis voilà. En fait ce sont les grandes amplitudes, il peut faire, je ne sais pas combien il fait dans un magasin et s'il fait 25°C ou 30°C dehors, ça peut être très handicapant. Et, j'ai eu le même problème que vous par rapport à la douche où effectivement j'ai pris une douche, l'eau était bien chaude dans une pièce qui était froide, eh bien le fait de ressortir, j'avais pour la première fois certains des doigts de pied qui étaient tout blancs.

A : Personne ne voit d'autres situations un peu délicates, qui les gênent? On a parlé du

bricolage...

P4 : Je crois qu'à partir du moment où on est dehors tout simplement, moi c'est mon cas, rien qu'une promenade dehors on n'est pas obligé de faire quelque chose de particulier, on a beau avoir les gants et mettre les mains dans les poches, arrivé un moment, ça devient blanc et puis quand c'est blanc la seule solution c'est de trouver une source de chaleur, sinon ça reste insensible.

P5 : Même à l'intérieur, quand on chauffe moins à la maison, des fois, les mains sont bleues, c'est fréquent.

P2 : Ca m'est arrivé quelquefois, quand c'est vraiment froid pour écrire, une gêne pour écrire.

A : pour signer le chèque... (Rires). On a beau avoir les machines mais elles ne signent pas encore pour nous. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés dans l'achat des produits pour vos protections ? Est-ce que c'est difficile de se les procurer ? Est-ce que c'est cher ? Est-ce que vous avez rencontré des difficultés à ce niveau-là ?

P4 : Non, parce que ça reste des produits courants, des bouillottes, des gants ce sont des choses que l'on trouve quand même assez facilement. Même les gants de soie, on n'a pas forcément besoin d'aller dans un magasin spécialisé. On en trouve dans les magasins de sports. Les chaussettes c'est pareil ...enfin ce sont des produits qui restent courants et faciles à trouver.

A : facile d'accès et pas trop cher.

P5 : après, c'est vrai qu'on voit, des produits courants mais il y a des choses que l'on voit qui sont chères et que je n'ai pas acheté, pas essayé.

A : Quoi donc ?

P5 : j'ai vu des chaussettes qui sont utilisées dans les expéditions, voilà, on voit des pubs dans les catalogues. Je n'ai jamais acheté parce que je trouve ça quand même un peu cher. Je suppose qu'il y a des choses que je n'ai pas pu essayer. Ouais...c'est un peu cher.

P6 : les chaussettes surtout, les chaussettes en soie.

P5 : je pense qu'il y a des choses qui existent. Ça ne marche pas super. Je n'arrive pas à trouver de gants qui soient suffisamment...

P1 : Ah si, moi les gants en soie, ça me fait du bien.

P5 : Moi ça ne suffit pas. J'en ai mais ça ne suffit pas.

P1 : En mettant même une autre paire par-dessus ?

P5 : ou alors, après, mes doigts sont serrés et ça ne circule plus et du coup, ça ne marche pas. Donc je n'arrive pas à trouver de solutions. Ils doivent gonflés, je ne sais pas trop ce qu'ils font et ils sont trop serrés après.

A : Est-ce que quelqu'un a été particulièrement exposé au cours de son travail à ce genre d'ennui?

P5 : Oui c'est vrai que comme j'avais ce sport qui me tenait, j'avais jusqu'à présent fait ce sport de façon assez intensive, et j'ai du mal à me dire que j'allais devoir arrêter donc j'ai fait malgré tout malgré que je ne sentais plus mes mains, j'ai fait quand même et ça pose problème maintenant. J'ai essayé toutes les techniques que je pouvais imaginer et c'était plus un plaisir. Cette année, il s'est avéré que c'était vraiment plus possible.

P4 : oui donc moi j'ai travaillé dans l'immobilier et donc je faisais visiter souvent des maisons, et pas forcément habitées, donc en plein hiver ou quand il fait froid ou assister à des bornages et rester pendant 1h dehors sans rien faire de particulier et alors là, c'est une catastrophe, les mains, les pieds. Ça met beaucoup de temps à revenir après.

P1 : Moi j'ai eu un travail où j'étais debout toute la journée, je piétinais, et donc mes doigts de pieds, j'en ai eu un jour qui est devenu tout bleu. Donc, on m'a hospitalisé pendant 8 jours en me faisant des perfusions et c'est revenu tout seul, mais bon ça fait une dizaine d'années. Maintenant je ne travaille plus, donc je marche régulièrement, je fais du sport donc maintenant, pour le moment je n'ai plus rien.

A : (en s'adressant à P5) et dans ces conditions, là ce n'est pas exactement du travail, en tant qu'infirmière, ce n'est pas gênant ?

P5 : J'ai choisi mon travail aussi, en fonction, parce que je travaille dans un hôpital de jour où je n'ai plus de prise de sang à faire parce que le matin je ne pouvais plus faire les prises de sang. Parce que mes collègues voyaient, mes mains étaient...Je leur disais : « ben je ne peux pas aujourd'hui », donc même encore ça peut arriver qu'il y ait des prises de sang à faire, mais là comme il y en a moins, c'est moins problématique.

P3 : Pour ma part, je suis plutôt dans l'administratif, donc je passe beaucoup de temps sur l'ordinateur et sur le clavier, et le matin quand j'arrive, des fois je me mets les mains sur le radiateur avant parce que je ne peux pas taper sur le clavier. L'hiver, c'est pas possible.

P2 : J'ai exactement le même problème que Madame. Sur ordi, les touches...

A : avec le manque de sensibilité ?

P2 : et si la température monte après dans le bureau, et tout, au fil de la journée, ça s'améliore quoi pour mon cas.

A : et alors ceux qui ont éprouvé des difficultés dans leur travail, est-ce que vous avez été mis en contact avec votre médecin du travail pour essayer d'avoir, par exemple, un aménagement de poste?

P1 : Moi je n'ai pas pu parce que j'étais commerçante, à mon compte. Alors, le docteur m'avait conseillé de mettre des chaussures bien chaudes, de ne pas trop rester debout trop longtemps. Donc je m'asseyais toute la journée et puis ben voilà j'ai écouté ce qu'il m'a dit mais ça n'empêche pas que j'ai fait quand même un début de gangrène.

A : Est-ce que d'autres ont eu un rapport avec un médecin du travail ?

P5 : Non, pour l'instant j'ai réussi à avoir un poste qui me permettait de..., je n'ai pas eu besoin de faire...C'est vrai c'est un peu gênant, on se dit qu'auprès des assurances, des...enfin je ne sais pas. J'ai pas trop voulu entrer dans ce système.

P2 : Alors nous en entreprise et tout, au niveau de la médecine du travail, le médecin du travail nous dirige vers notre généraliste.

P3 : Moi je suis d'accord avec le Monsieur, c'est pas automatiquement le genre de choses qu'on dit, ça va très très vite à la médecine du travail déjà, donc c'est pas automatiquement le genre de choses qu'on pense à dire et puis je pense qu'effectivement on est plutôt réorienté vers notre médecin.

P2 : les aménagements de poste et tout ça ne se fait pas comme ça du jour au lendemain.

P3 : c'est délicat, je pense que c'est plutôt pour des postes comme je vous disais, le monsieur qui est en arrêt et qui travaille dans un milieu frigorifique, il va être effectivement réorienté mais c'est vrai que pour un poste administratif, il n'y a rien d'autres, on ne peut pas vous proposer autre chose et puis vis-à-vis de notre employeur c'est un peu ridicule. C'est pas évident.

P4 : Je voulais rajouter, moi-même en entretien avec la médecine du travail, le sujet n'est jamais venu parce que voilà soit je n'y ai pas pensé, on ne m'a pas forcément posé la question non plus. C'est quelque chose qui n'a jamais été abordé en rendez-vous.

A : Quelqu'un veut rajouter un petit peu sur ce qu'on a dit ?

P6 : De toute façon quand on parle de notre maladie, on va dire, la scléro, eh ben les gens n'y croient pas.

A : ils vous voient quand même.

P6 : c'est vrai, les gens ne nous croient pas.

P4 : souvent les gens disent : « ah bah oui moi aussi, j'ai les doigts blancs, moi aussi ça m'arrive » et c'est vrai que...

A : ils banalisent quoi ?

P4 : voilà. « Ça arrive à tout le monde, tu es frileuse » Effectivement des photos ont été prises et c'est quand même impressionnant.

A : Tout le monde a un peu ce sentiment-là, d'être un peu banalisé ? Par l'entourage, que ce soit au travail, familial ?

P3 : Ah ben oui, on nous dit qu'on est frileuse. Je sais qu'au travail ça m'arrive d'arriver, j'enlève pas mes gants tout de suite, je me colle tout de suite au radiateur, ça fait rigoler tout le monde. Ou je reste avec mon blouson et mon patron me demande si je suis sur le point de partir à peine arrivée, mais c'est parce que j'ai froid, et j'ai mon écharpe. Oui oui les gens prennent ça...moi c'est vrai que le terme de syndrome de Raynaud, j'en ai entendu parler il n'y a que quelques années et je connais pourtant pas mal de gens qui ont ce problème là et des fois très fort, avoir les doigts bleus ou noirs. Mais au début c'est juste les doigts un peu blancs, donc effectivement on ne panique pas, donc voilà on se dit : « on a froid », c'est que de temps en temps et puis, au fur et à mesure des années, moi j'ai remarqué que ça augmentait. Moi je me doutais qu'il y avait un problème parce que mon grand-père avait ça de façon très très forte, alors je ne sais pas pareil si c'est génétique ou pas, si on hérite gentiment de cette charmante chose.

P8 : je ne sais pas si c'est génétique. Je me souviens d'une tante, une sœur de mon père qui avait souvent les doigts blancs mais apparemment c'est resté à ce niveau. Moi si j'ai consulté en 2012, c'est parce que ça noircissait. J'avais vu mon médecin à différentes reprises qui m'a envoyé vers M2. Tout simplement, parce que j'ai eu peur, j'ai une amie, ça a commencé comme ça, et en fait, je n'étais pas à ce point-là, c'est sûr, mais je voulais en avoir le cœur net, qui avait la sclérodermie et qui malheureusement est partie il y a quelques années. Et ça, ça m'a fait peur, c'est pour ça que j'ai consulté parce qu'autrement, moi il me faut du temps avant de...même si c'est assez foncé, ça fait rien.

P3 : on n'en tient pas compte parce que voilà c'est juste qu'on est frileux ou qu'on a froid, même nous on ne panique pas au départ. Moi j'ai consulté pour autre chose, c'est un médecin, je lui ai dit que je faisais des colopathies nerveuses et il m'a dit « c'est bizarre, j'en ai parlé avec un médecin vasculaire, ça a peut-être un lien », je lui avais dit que j'avais aussi les doigts blancs, « il y a peut-être un lien » et c'est comme ça que j'ai consulté un spécialiste sinon on m'avait jamais orienté vers quelqu'un.

A : Donc en fait vous êtes d'accord, tout le monde banalise ?

Plusieurs personnes : Non, non...

P7 : Non pas moi non plus, moi je travaillais à l'hôpital, donc à l'hôpital tout le monde sait ce que c'est qu'un syndrome de Raynaud, donc quand j'arrivais le matin, ça m'arrivait de... j'attendais parce que j'avais vraiment les doigts gelés et je disais « c'est mon petit Raynaud qui est là ». On me disait : « Prends ton temps ». Donc voilà j'ai jamais été banalisé.

A : Donc une écoute.

P7 : Ah oui, c'était reconnu.

P1 : Moi aussi depuis que j'ai eu mon petit problème à mon doigt de pied qui est devenu tout bleu, on m'a écouté.

A : Mais il y a quand même aussi quelques fois de votre part, au départ, une certaine banalisation du phénomène parce que c'est réversible et que ça revient.

P7 : oui

P5 : ça impressionne quand même quelques fois, les gens regardent les mains et disent : « mais qu'est-ce que c'est ? Tu fais de la peinture ? ». Ça impressionne quand même un peu.

P2 : Moi, quand j'ai les doigts bleus, j'ai vu des gens à l'entreprise me dire comme ça « oh tu as un gros problème de circulation du sang ».

P7 : Je voudrais rebondir sur ce que ma collègue de Raynaud vient de dire, à savoir, est-ce qu'il y a un problème de transmission entre les parents et les enfants ?

A : C'est hors du débat, on en parlera après.

P7 : c'est abordé alors ?

A : Ce n'est pas abordé mais on reprendra après. Donc si je résume un petit peu sur ce qu'on a dit sur ces difficultés rencontrées dans les modes de protection, vous n'en éprouvez pas trop pour vous fournir des bonnets, des gants, c'est assez facile, mis à part quelques matériaux

particuliers qui peuvent être effectivement plus chers. Et parfois, vous n'arrivez pas à trouver, je ne dirais pas « chaussure à votre pied » et « gant à votre main », mais c'est un peu ça. Dans la vie courante, on a vu qu'il y avait quand même beaucoup de situations où vous êtes gênés (épluchage des légumes, étendre le linge, bricolage) alors personne n'a soulevé le problème du jardin ? Donc pas de jardiniers parmi nous ?

P7 : Si

A : aucune gêne particulière ?

P7 : Si

A : et puis au niveau du monde du travail, des gênes auxquelles vous faites face par différentes techniques : on met les mains sur le radiateur, on se dégourdit, on essaie de trouver une amélioration de poste. Le médecin du travail intervient peu en fait dans cette prise en charge sur votre propre expérience. Est-ce que j'ai à peu près tout résumé ?

Plusieurs personnes : oui, oui

A : Donc nous allons aborder la dernière question.

**Q3 : Que souhaiteriez-vous avoir comme informations supplémentaires en matière de protection contre le froid et sous quelle forme ?**

P4 : Effectivement, on pourrait peut-être s'attendre à avoir un petit fascicule « Syndrome de Raynaud », avec les choses qui peuvent être conseillées, où les trouver. Moi, les chaussettes de soie, c'est vrai que je n'y avais jamais pensé, donc pourquoi pas. Est-ce que ça se procure facilement ? Avoir peut-être effectivement une liste, non exhaustive, parce que ça aussi ça dépend de chacun mais avoir une liste de gestes pour se protéger. Pourquoi pas ?

P2 : Moi j'attendais plutôt un traitement...s'il existe...mais je crois pas

P1 : Oui, moi je dis comme le Monsieur, je pensais plutôt à un traitement.

A : Sur les conseils, vous avez tout ce qu'il faut ?

P1 : (hoche la tête pour confirmer)

P7 : Moi, je me débrouille avec les moyens du bord. Ça me pose pas plus de problèmes que ça.

P8 : Alors, pour le moment c'est vrai que je me débrouille avec les moyens du bord comme le dit ma voisine mais on a toujours besoin de conseils et je ne sais pas ce que ça donnera dans les années à suivre, donc, des conseils plus, éventuellement le traitement peut-être. Pour

l'instant je fais...ça marche comme ça mais bon...peut-être que ça va s'accroître au fil des années et là j'aurais peut-être besoin et de conseils et peut-être de traitement. Mais bon...le traitement...

P6 : Moi, c'est la même chose je me débrouille...

P5 : Je rejoins...les conseils de tout ce qu'il y a en moyen et peut-être même en prévention. Je sais pas s'il y a aussi de la kiné ou des choses qui peuvent améliorer ou drainer, je sais pas...Y'a certainement des choses à explorer. Donc un fascicule ou quelque chose qui explique, un support.

P3 : Oui moi je suis assez d'accord, même des indications, vous savez chez le médecin on trouve des plaquettes d'information et comme ça on se rend compte des fois certaines choses dont on a pas l'idée de discuter avec le médecin, c'est vrai. Au début, on ne prend pas ça très au sérieux, donc on a pas l'idée... Des plaquettes d'information qui nous disent que, effectivement c'est le syndrome de Raynaud, peut-être donner des astuces pour se protéger, des exercices, peut-être qu'effectivement, en faisant des mouvements...Moi on m'a conseillé les bas de contention aussi pour les jambes pour faciliter la circulation. Y'a plein de petites choses. Moi le médecin m'avait conseillé, effectivement, de bien protéger la tête, le cou, chose à laquelle on ne pense pas automatiquement. Donc plus des conseils etc...et peut-être savoir, moi j'ai remarqué qu'avec l'âge ça augmentait, donc savoir si on peut un peu calmer le processus quoi.

A : Qui vous a donné les premiers conseils ?

P8 : Mon médecin traitant, il m'a parlé des gants de soie. Et puis il m'a dit autrement, y'a rien de spécial.

P1 : oui mon aussi mon docteur traitant.

P4 : Egalement oui.

P5 : Quand je suis venu ici (Note : au CHU de Nantes), avant les médecins me disaient « il n'y a rien à faire ».

P3 : Alors moi c'est des amis qui ont froid aussi souvent ou qui ont des problèmes, des sportifs aussi, qui font du sport quand il fait très très froid. Moi j'ai essayé de les suivre, j'y arrivais pas parce qu'effectivement je suis un peu comme la dame à côté de moi je...quand je fais du sport et qu'il fait très froid, même avec deux paires de gants, même le VTT, au bout d'un temps je ne peux plus. Donc des gens qui font beaucoup de sport ont l'habitude de se

protéger ou des gens qui sont allés dans des pays où les conditions sont assez extrêmes et puis ensuite, le médecin en vasculaire qui m'a donné quelques conseils.

A : D'accord. Et quand vous avez besoin de rechercher quelque chose sur votre maladie, vous faites quoi ? Comment vous vous débrouillez ?

P4 : Moi je voulais le dire tout à l'heure, mais c'est vrai que pour les conseils, en première idée c'est d'aller voir sur internet mais sur internet on trouve de tout et donc quand je suis venu là encore au mois de janvier, voir le professeur qui me suit, il m'a dit « Surtout, quand vous avez des questions, ne regardez pas Internet, surtout. Vous notez, vous revenez me voir, mais surtout n'allez pas » Effectivement c'est sûrement réel mais c'est probablement des cas extrêmes et voilà quand il m'indiquait quelles étaient les conséquences de la sclérodémie, il me dit « oh là là, c'est un cas sur mille, surtout vous allez vous faire peur, ne regardez surtout pas ça »

P1 : Moi, c'est ce que je fais, je ne vais surtout pas voir Internet, je vais voir mon docteur. Je lui explique mais je vais pas voir du tout Internet, ça me fait peur.

A : Qui a d'autres expériences ?

P8 : Non, je ne suis pas allée voir Internet non plus. Moi ce qui m'a fait peur c'est de voir mon amie, la progression, ça a commencé comme ça et puis alors...y'a beaucoup de sortes de sclérodémie c'est sûr mais enfin bon voilà de voir...c'est à cause d'elle que j'ai réagi un peu plus.

P5 : Il y a une association aussi sur Internet. J'ai pu communiquer avec un médecin par Internet pour poser des questions.

A : et ça vous a apporté des réponses ?

P5 : oh oui parce que j'avais des signes, c'était un syndrome sec qui démarrait, donc j'ai pu savoir que c'était un syndrome sec et qu'il fallait que je vienne consulter, donc ça m'a été utile.

A : Donc qu'est-ce qui vous semble le plus pratique, on a vu l'idée d'une plaquette où on aurait une description de la maladie, les moyens thérapeutiques s'ils existent, et les moyens de prévention, protection. Est-ce que d'autres choses seraient à mettre dans cette plaquette, par exemple?

P3 : Peut-être, savoir, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, d'où ça vient ? Si c'est un problème effectivement circulatoire ou pas, si effectivement on a ça parce qu'il y a une hérédité, c'est

vrai qu'on se pose la question.

P4 : Peut-être vers quelle branche médicale se tourner. Parce que moi en médecine, je n'y connais rien du tout et c'est parce que je connais quelqu'un qui était suivi en médecine interne que j'ai fait la démarche. Mais je n'aurais jamais eu l'idée toute seule de contacter quelqu'un en médecine interne. Donc voilà peut-être de nous donner des pistes pour savoir quel professionnel contacter.

P5 : C'est vrai que c'est assez laborieux pour être dirigé vers la médecine interne. Je trouvais qu'il y a beaucoup de médecins qui n'ont pas réagi.

P8 : Moi je pensais tout simplement, c'est quand même le rôle du médecin traitant de diriger vers le service qu'il faut lorsque c'est le moment.

P1 : Moi quand je suis allée voir mon généraliste, je lui ai expliqué ce que j'avais. Ça fait pas très longtemps que je suis dans la région et c'est lui qui m'a dirigée vers M1.

P6 : Moi aussi, c'est pareil. C'est mon docteur traitant. Tous les ans je viens là au mois d'octobre.

P4 : Eh bien moi, mon médecin traitant, voilà m'a dit, m'a donné des conseils pour me protéger mais à aucun moment m'a dit « ben, ça serait peut-être bien d'aller faire le point et d'aller voir quelqu'un qui travaille dans tel... » Voilà je vous dis c'est quelqu'un qui a ce syndrome de Raynaud depuis des années, où je suis partie par hasard en vacances avec eux l'année dernière où elle m'a expliqué ce qu'elle avait et je me suis dit « oh là là, il y a quand même beaucoup de similitudes ». C'est à partir de là que j'ai été prise en charge et effectivement, je pense que ce n'est pas anodin puisque le Professeur souhaite me voir maintenant tous les ans pour un contrôle, donc je pense que j'ai bien fait. Mais effectivement, aucun médecin généraliste ne m'a conduite vers ce chemin-là.

A : Est-ce que, pour en revenir à cette plaquette, vous aimeriez voir des choses plus particulièrement apparaître comme : où se fournir des moyens de protection ? Quels sont les prix ? Est-ce que ça vous paraîtrait quelque chose d'intéressant ?

P7 : Ça pourrait être contre-productif.

A : Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

P7 : Le fait d'avoir un prix, je pense que ça peut freiner les gens, en disant « non ça c'est trop cher, donc je n'achèterai pas de gants », enfin c'est mon avis.

P3 : Moi je pense qu'il faut plutôt donner le type de produits, après c'est à chacun d'aller faire ses courses comme il l'entend.

A : Le type de produit et savoir où on le trouve ?

P3 : Voilà à la rigueur où on le trouve, mais c'est vrai que maintenant la plupart des choses, on les trouve un peu partout ou dans les magasins de sport effectivement, on trouve la plupart des choses dont on a besoin ou sur internet. C'est vrai qu'il y a un accès assez facile.

P4 : Sauf s'il y a effectivement des produits spécifiques qu'on ne trouve pas en magasins de sport. Là effectivement, s'il existe, je continue sur la soie, des bonnets en soie, peut-être qu'effectivement...Je vais dire des bêtises ça ne se trouve peut-être qu'en mercerie ou voilà, peut-être bien d'avoir le genre de magasins où les trouver.

P5 : En fait, ça me choque pas trop. Si ça permet une bonne information et si ça permet vraiment une grande diffusion, ça me choque pas trop plutôt que de refuser qu'il y ait vraiment des informations précises au niveau commercial. Des sponsors ?

A : Si vous avez une plaquette d'information de ce type, comment la gérez-vous ? Est-ce que vous l'aurez toujours avec vous ? Vous l'emmènerez ? Est-ce que vous aimeriez un moyen facile d'accès, plus rapide, qu'une plaquette qu'on peut perdre ?

P3 : La plaquette, c'est ce que je disais, on peut la trouver chez le médecin dans la salle d'attente. Moi je sais que je regarde souvent ce qu'il y a en plaquette et tout, même pour des conseils basiques et après il peut y avoir un lien vers un site internet où vraiment ce sont des médecins qui donnent les informations et où il y a les informations de bases et où on nous dit de s'orienter vers le spécialiste. Mais au moins qu'on ait des bases, qu'on y voit un peu plus clair. Parce que c'est vrai que sur internet, il y a un petit peu de tout. Moi je m'en sers essentiellement pour trouver des produits ou plus des astuces avec des personnes qui ont le problème. Moi c'est plus pour les astuces, trouver les gants en soie, choses comme ça. Je vais plus voir internet pour ça que pour voir des choses sur la maladie en elle-même.

A : Donc orienter vers un site de référence ?

P3 : Comme il y a les plaquettes Manger-Bouger pour la nutrition, ça emmène vers un site. Donc ça pourrait être bien.

A : Donc qui est fiable, c'est ça ?

P3 : Oui qui est fiable et reconnu.

P7 : Moi je pensais aussi au pharmacien qui peut être un lien intéressant.

P8 : On parle d'internet, mais tout le monde n'a pas internet, donc il faut quand même quelque chose que tout le monde puisse consulter.

P3 : Oui c'est juste un complément de la plaquette pour ceux qui ont internet.

P4 : Oui moi j'aime bien l'idée de la plaquette papier parce que c'est quelque chose qu'on peut... On a besoin une fois ou deux dans l'année de se remettre dedans et dire « ah oui mais tiens c'est vrai qu'il y avait ça, je l'ai pas encore fait, je peux le tester » Voilà, le site, où est-ce que je le trouve ? Il y a tellement de choses, pas frauduleuses, mais tellement de choses un peu suspectes sur Internet que... est-ce qu'on est sur le bon site ? Qui renseigne ces sites-là ?

P1 : Ou dans les magazines, Top Santé. Moi j'achète beaucoup Top Santé et dans les magazines ça serait bien parce bon Internet, c'est vrai que tout le monde l'a pas et puis moi personnellement je ne vais pas sur Internet, ça me fait peur. Je ne regarde pas.

A : Est-ce qu'il y a d'autres idées sur ce complément de conseils d'informations? On a déjà bien résumé. Est-ce que ça te va Nicolas ?

Observateur : Oui.

A : Merci d'avoir participer à ce focus group. Ce n'est pas évident.

### 3. Découpage en unités de significations

1. P6 : bah écoutez j'ai été prise en 2008 par le professeur X et c'est depuis 2008 que je suis suivie à Nantes.
2. P5 : Je suis infirmière et je suis suivi, mes troubles ont commencé en 2006 2007.
3. P3 : je suis employé administratif et moi je suis suivie depuis l'année dernière et ...
4. P3 : mais je me souviens à l'adolescence, j'avais déjà des problèmes au niveau des mains, voilà
5. P4 : je suis assistante commerciale, je suis suivie également depuis une petite année
6. P4 : j'avais ces problèmes là déjà depuis l'adolescence
7. P4 : par contre ils sont beaucoup plus fréquents et beaucoup plus intenses depuis deux ans.
8. P2: agent d'ordonnancement et le problème est de trois ans environ.
9. P1 : je suis retraitée et j'ai ça depuis une trentaine d'années.
10. P7 : sans activité professionnelle, ça été diagnostiqué il y a une trentaine d'années. En fait, à travers mon fils qui a aussi un syndrome de Raynaud.
11. P7 : Mais j'ai pas de suivi.
12. P8 : je suis retraitée et mon problème a commencé on va dire en 2006 à peu près,
13. P8 : Et voilà, je n'ai aucun suivi.

#### **Q1 : Comment vous protégez-vous du froid au quotidien pour prévenir la survenue du phénomène de Raynaud ?**

14. P8 : si je sors je mets mes mains dans les poches
15. P8 : je les réchauffe lorsque c'est trop intense lorsque je reviens de quelque part si c'est trop intense je me frotte les mains
16. P8 : je mets un petit peu d'eau chaude si vraiment je trouve que c'est trop important.
17. P8 : quelquefois le radiateur
18. P7 : alors l'hiver, j'ai systématiquement une paire de gants sur moi
19. P7 : quand j'oublie, j'ai mal et je mets mes mains dans mes poches

20. P7 : j'essaie de me réchauffer comme je peux en croisant les mains ou en mettant mes mains sous les aisselles
21. P7 : j'ai des petits bras, je suis obligé de remonter les manches, donc je laisse les manches comme ça et je mets mes mains dans les manches.
22. P7 : Mais, j'ai systématiquement les gants sur moi l'hiver.
23. P1 : moi, deux paires de gants, une paire de gants en soie et par-dessus j' en remets une autre
24. P1 : et puis bien je me couvre bien, et quand il fait bien froid
25. P1 : mais ici il ne fait pas encore trop froid par rapport où j'habitais avant
26. P1 : je sortais pas, j'étais des semaines sans sortir tellement j'étais
27. P1 : comme j'ai toutes les extrémités les doigts les oreilles les doigts de pied le nez, j'ai tout de pris donc,
28. P1 : je me couvre ou je sors pas, voilà.
29. P1 : en Seine-et-Marne, alors il faisait -12° -15°C, là c'était pas bon de sortir.
30. P2: moi je me protège avec des gants principalement
31. P2 : mais j'ai aucun traitement spécifique.
32. P4 : moi aussi en période de grand froid j'ai deux paires de gants,
33. P4 : toujours quelque chose au niveau du cou, et vraiment quand il fait froid je mets une capuche, bonnet pas spécialement, mais je me couvre la tête, les oreilles.
34. P3 : moi également je mets des sous-gants, des gants,
35. P3 : je protège énormément le cou, quand je fais du sport et qu'il fait très froid je mets un bonnet
36. P3 : et au niveau des pieds, il m'arrive d'avoir deux paires de chaussettes l'une sur l'autre.
37. P3 : ce que j'ai sous la main (rires). Je vous avouerai que je fais pas très attention.
38. P5 : moi c'est chaussettes de laine, bonnet quand je suis dehors ou quand je fais du sport. Je protège aussi le haut du visage, je mets un foulard pour respirer de l'air chaud
39. P5 : les gants, je les mets avant de sortir comme ça j'ai chaud, enfin, ils ont pas le temps de refroidir, parce qu'après il ne se réchauffent pas. S'ils se refroidissent ils ne se

réchauffent pas.

40. P6 : Je mets deux paires de gants, deux paires de chaussettes aussi et
41. P6 : j'ai aussi des petits sachets, je ne sais pas comment ça s'appelle, je ne me rappelle plus, que je mets dans les poches, pour avoir chaud aux mains.
42. P6 : oui, des chaufferettes, j'ai ça aussi, voilà.
43. P6 : les gants, c'est la soie.
44. (Plusieurs personnes approuvent "c'est la soie")
45. P1 : sous-gants en soie et par-dessus polaire ou un truc comme ça.
46. P1 : Les bottes fourrées, moi c'est pareil deux paires de chaussettes...
47. P1 : moi je mets n'importe quoi, je fais pas attention.
48. P2 : polaire.
49. P4 : et moi sous-gants en soie et un cuir doublé de feutrine, voilà.
50. P7 : moi aussi, j'ai des gants en polaire. Pour être un peu plus élégante, j'ai des gants en cuir doublé de soie et des chaussettes en laine, quasiment en permanence hiver.
51. P7 : Ça m'arrive même quelquefois, je ne suis pas frileuse, je précise, je dors sans chauffage mais l'hiver quand j'ai vraiment trop froid je dors avec des chaussettes en laine, et je les supporte toute la nuit.
52. P7 : Ça c'est récent, parce qu'il y a encore une dizaine d'années, je supportais de dormir sans chaussettes.
53. P4 : c'est très fréquent pour moi, de dormir avec des chaussettes, ou au moins de m'endormir avec des chaussettes. Si j'ai les pieds froids, je ne dors pas, je ne m'endors pas.
54. P8 : il est vrai que souvent le soir, j'ai les pieds froids mais je ne veux pas céder, je ne m'endors pas pour autant, mais bon après ça se réchauffe.
55. P8 : Et puis, autrement je mets des gants polaires lorsque j'ai besoin.
56. P6 : moi si je me couche les pieds froids, je chauffe mes pieds avec le sèche-cheveux.
57. P1 : moi j'ai l'intention d'investir dans une bouillotte.
58. P4 : moi, j'utilise régulièrement une bouillotte si je prends pas les chaussettes, voire même un bain de pied.

59. P5 : technique du bain de pieds, aussi.
60. P3 : moi j'utilise aussi une bouillotte l'hiver.
61. P6 : moi j'ai pas ce problème là, de ce côté-là.
62. P3 : moi je le fais aussi je protège énormément les oreilles, la bouche, et le cou, le cou, le cou
63. P7 : moi aussi je protège quand il y a des grands froids, je prends un bonnet de laine, sinon j'ai les oreilles gelées. Le nez, non par contre la gorge je me la protège avec une écharpe de laine ou de soie
64. P1 : moi aussi je protège mes oreilles, un bonnet, une écharpe, autrement...
65. P2 : au niveau de la tête j'ai aucun problème, c'est juste mains, pieds.
66. P5 : pour continuer à faire du sport, parce que je fais du sport nautique, et pour continuer à faire du sport l'hiver, j'aimerais bien savoir si en se couvrant, polaire bonnet voilà, peut-être que je pourrais continuer parce que la pour l'instant...
67. P5 : Je n'ai pas encore commencé à faire ça, mais peut-être que ça va être un moyen de pouvoir continuer à faire du sport.
68. P5 : Parce que cet hiver ça été vraiment compliqué.
69. P5 : c'est de l'aviron de mer, du coup, c'est vrai qu'on met les pieds dans l'eau avant de commencer, du coup on a beau chauffer, on arrive à avoir du mal quand même à se réchauffer.
70. P5 : j'ai du matériel super top mais bon, ça suffit plus
71. P5 : et ça fait 20 ans que j'en fais et je crois que je vais devoir arrêter. Alors c'était un peu la question importante...
72. P2: ex-fumeur, j'ai arrêté il y a un an.
73. P7: ex fumeuse depuis 2000 mais je fumais très peu.
74. (Les autres disent non ou font signe que non de la tête)
75. P8 : vous allez rigoler, mais si je conduis lorsque j'ai vraiment froid, je mets une main le temps qu'elle se réchauffe (elle met sa main entre ses cuisses) et après je prends l'autre. J'ai besoin, pour réchauffer un peu.
76. P7: alors moi quand je conduis je fais pire, c'est pas très bien, parce que je mets carrément

les mains sur les bouches de chaleur...

77. P3 : le sport ou quand il y a énormément de vent c'est très pénible,
78. P3 : temps humide aussi moi je crains.
79. P7 : moi j'ai vécu en montagne et j'avais, c'était carrément les gants de ski. Mais tout le monde en Haute-Savoie met des gants de ski. Ça m'arrive quand il fait très froid, l'hiver dernier on a eu des -12°C, j'avais mes gants de ski.
80. P6: alors moi contrairement, j'ai été une semaine en vacances de neige, mes doigts n'ont jamais blanchi.
81. P4: je vous rejoins également, moi j'ai été étonnée aussi parce que finalement je pouvais passer trois ou quatre heures dehors, sans avoir, alors effectivement
82. P4 : j'avais des gants de ski, mais qui n'étaient pas exceptionnellement très performants
83. P4 : j'ai été très étonnée par ce qu'aujourd'hui je prends ma voiture je vais faire les courses, j'ai les doigts qui blanchissent, alors qu'il fait relativement beau quand même.
84. P4: oui, sans gants.
85. P7: mais le froid de montagne est très sec.
86. P7 : Je vous rejoins aussi parce que ce matin, je riais toute seule dans le bus parce que mes mains étaient violettes, quand je suis sorti.
87. P7 : c'était un temps de chien et j'avais pas mes gants,
88. P7 : et j'ai regretté par ce que j'avais les mains dans les manches et j'avais vraiment froid
89. P7 : j'étais un peu comme la dame à côté, je disais : « non non non, je ne mettrai pas de gants, je ne mettrai pas de gants. »
90. P7 : mais j'ai vraiment regretté de ne pas les avoir sur moi, parce que vraiment il faisait froid.
91. P1: moi la semaine dernière je les ai mis parce qu'il ne faisait pas très chaud,
92. P1 : autrement j'avais mes doigts tout blancs, j'ai remis mes gants.
93. P6: moi je trouve que c'est pire ce mois-ci
94. P6 : c'est 3-4 fois que ça arrive dans la journée
95. P6 : ça blanchit, ça noircit

96. P6 : contrairement à l'hiver qui a été moins dur.
97. P3 : moi aussi, c'est vraiment l'humidité.
98. P3 : on disait froid sec en montagne
99. P3 : et là le mois de mai a été très humide du coup, normalement au mois de mai on a moins le problème
100. P3 : mais apparemment on a toutes eu le problème.
101. P3 : Donc c'est vrai que ça a l'air d'être lié...
102. P1 : moi personnellement on m'a conseillé la soie donc, j'ai mis de la soie
103. P1 : et par-dessus j'ai mis une autre paire en polaire.
104. P1 : Moi je trouve que ça me convient bien.
105. P4: moi également c'est le médecin qui m'avait indiqué
106. P4 : des gants de soie.
107. P4 : La première fois, il n'y avait pas ma taille, par ce que je les ai fait acheter,
108. P4 : ils étaient trop grands, il faut vraiment que ça soit très ajusté.
109. P4 : D'une part pour pouvoir mettre une paire de gants
110. P4 : mais aussi par ce que je trouve qu'il y a une déperdition de chaleur qui se fait si c'est pas bien collé à la peau.
111. P6: moi c'est le M1 qui les avait conseillés.
112. P3: pour ma part, j'avais essayé plusieurs paires de gants,
113. P3 : je trouvais que rien allait que ce soit laine ou autre,
114. P3 : et c'est vrai qu'en me mettant au sport, on m'avait dit qu'il y avait des sous gants pour le sport
115. P3 : et j'ai essayé j'ai trouvé ça pas mal
116. P3 : effectivement et le médecin aussi me l'avait conseillé.

**Q2 : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez en matière de protection contre le froid ?**

117. P6 : quand je prends de la monnaie dans mon porte-monnaie par exemple, je ne sens

pas les pièces ou je ne sens pas ce que je prends dans les mains, il y a ça aussi.

118. P5 : oui, c'est vrai que c'est difficile dans certaines situations, où on est bloqué par le toucher.
119. P5 : quand on fait des courses dans un magasin, et que l'on a les doigts, et que l'on ne peut pas s'en servir.
120. P5 : On arrive à la caisse, on enlève tout, on est obligé d'enlever ses gants, on peut pas...
121. P5 : on n'a pas de sensations.
122. P5 : dans mon travail avant j'étais obligé, j'étais infirmière libérale et c'est vrai que y'avait rien à faire, à des moments il fallait que j'enlève mes gants, quand j'allais chez les gens
123. P5 : j'avais les mains blanches en dessous les gants, donc ça ne fonctionnait pas,
124. P5 : ce n'était pas suffisant les gants.
125. P3 : moi je suis très embêtée quand il faut toucher les plats surgelés, les choses comme ça.
126. P3 : quand j'étais jeune, j'ai essayé de travailler en intérimaire dans une entreprise qui faisait des surgelés, et j'ai fait 2-3 jours
127. P3 : je pouvais plus, parce que la journée, j'avais les mains complètement crispées,
128. P3 : je n'arrivais plus rien à faire.
129. P3 : j'ai entendu parler d'un monsieur dans une entreprise que je connais, le monsieur est en arrêt, parce qu'il travaille dans les frigos et en fait, il ne peut plus, il n'y arrive plus
130. P3 : il est en arrêt maladie à cause de ça, donc je pense que ça peut être très handicapant.
131. P3 : moi en général quand je prends quelque chose, ça va vite,
132. P3 : par contre je n'ai pas de sensations
133. P3 : je ne sais pas si c'est lié
134. P3 : mais je peux prendre des plats très chauds, je ne me rends pas compte automatiquement, tout de suite que c'est brûlant.

135. P3 : Je suis très longue à sentir la chaleur. Ça m'est arrivé plusieurs fois de me brûler à cause de ça.
136. P4 : moi je suis particulièrement gênée à l'extérieur
137. P4 : mais également quand j'épluche des légumes, des pommes de terre ou autre qui ont été en cave
138. P4 : et au bout d'un moment, ça fait très mal dans les doigts.
139. P4 : Les doigts sont tellement crispés que je n'y arrive plus.
140. P4 : Donc, j'ai les doigts blancs évidemment, donc voilà une sensation de douleur dans les mains.
141. P2 : Moi c'est le manque de sensibilité au niveau des extrémités principalement.
142. P2 : si je fais du bricolage ou tout ça, par exemple prendre une vis et tout ça. J'ai de la misère quoi.
143. P2 : Dans le bricolage, souvent, ça peut être gênant.
144. P1 : moi par contre, c'est l'eau, je ne peux pas mettre mes mains dans l'eau froide
145. P1 : je lave mes légumes à l'eau tiède parce qu'autrement j'ai les doigts tout blancs
146. P1 : et c'est terminé, je ne peux plus rien faire.
147. P1 : Donc, légumes, salade à l'eau tiède, tout ça,
148. P1 : et je suis un peu comme vous,
149. P1 : quand j'épluche les légumes, j'ai les doigts tout blancs et c'est fini.
150. P7 : moi ça me fait tout ça (rires)
151. P7 : et particulièrement quand je fais mes courses dans les rayons de frais,
152. P7 : je passe à toute vitesse parce que tout de suite, j'ai froid. J'attrape les yaourts à toute vitesse et je cours dans le rayon.
153. P8 : alors moi quand je reviens des courses, s'il fait froid dehors, je n'ai plus le bout des doigts blancs mais c'est déjà noir
154. P8 : et lorsque j'arrive, je ne peux plus,
155. P8 : les choses me tombent des mains parce que je n'arrive pas à les retenir
156. P8 : ça m'handicape quand ça se produit.

157. P8 : Et j'ai eu le problème, fin avril début mai, alors qu'il ne faisait pourtant pas si froid que ça.
158. P8 : Et donc les légumes, comme les dames ont expliqué,
159. P8 : je suis obligée de prendre quand même plus de l'eau tiède que de l'eau froide, parce que je ne peux pas, ça ne marche pas.
160. P6 : et même quand je fais ma douche, pourtant c'est l'eau chaude, je sors de la douche, j'ai les doigts tout blancs, j'ai froid.
161. P1 : Alors moi, quand j'étends mon linge, oui. Je le sors de la machine, quand je le sors et que je l'étends, c'est tout blanc.
162. P6 : Je crois que c'est tout le monde pareil
163. P6 : on est tous dans la même situation.
164. P8 : J'ai vu étendre du linge à l'extérieur et ne pas terminer parce que je ne pouvais plus,
165. P8 : venir me réchauffer les doigts et puis je suis retournée après, finir.
166. P8 : Parce que, ça ne marche plus, je ne peux plus mettre les épingles.
167. P4 : moi ça peut être les grandes différences de température. Il peut faire très chaud l'été et quand on va au centre commercial, je reste 1h et puis voilà.
168. P4 : En fait ce sont les grandes amplitudes, il peut faire, je ne sais pas combien il fait dans un magasin et s'il fait 25°C ou 30°C dehors,
169. P4 : ça peut être très handicapant.
170. P4 : Et, j'ai eu le même problème que vous par rapport à la douche
171. P4 : où effectivement j'ai pris une douche, l'eau était bien chaude dans une pièce qui était froide, eh bien le fait de ressortir, j'avais pour la première fois certains des doigts de pied qui étaient tout blancs.
172. P4 : Je crois qu'à partir du moment où on est dehors tout simplement,
173. P4 : moi c'est mon cas, rien qu'une promenade dehors
174. P4 : on n'est pas obligé de faire quelque chose de particulier,
175. P4 : on a beau avoir les gants et mettre les mains dans les poches,

176. P4 : arrivé un moment, ça devient blanc
177. P4 : quand c'est blanc la seule solution c'est de trouver une source de chaleur,
178. P4 : sinon ça reste insensible.
179. P5 : Même à l'intérieur, quand on chauffe moins à la maison,
180. P5 : des fois, les mains sont bleues, c'est fréquent.
181. P2 : Ca m'est arrivé quelquefois, quand c'est vraiment froid pour écrire,
182. P2 : une gêne pour écrire.
183. P4 : ça reste des produits courants,
184. P4 : des bouillottes, des gants ce sont des choses que l'on trouve quand même assez facilement.
185. P4 : Même les gants de soie, on n'a pas forcément besoin d'aller dans un magasin spécialisé.
186. P4 : On en trouve dans les magasins de sports.
187. P4 : Les chaussettes c'est pareil ... enfin ce sont des produits qui restent courants et faciles à trouver.
188. P5 : après, c'est vrai qu'on voit, des produits courants
189. P5 : mais il y a des choses que l'on voit qui sont chères et que je n'ai pas acheté, pas essayé.
190. P5 : j'ai vu des chaussettes qui sont utilisées dans les expéditions.
191. P5 : voilà, on voit des pubs dans les catalogues.
192. P5 : Je n'ai jamais acheté parce que je trouve ça quand même un peu cher.
193. P5 : Je suppose qu'il y a des choses que je n'ai pas pu essayer.
194. P5 : Ouais... c'est un peu cher.
195. P6 : les chaussettes surtout, les chaussettes en soie
196. P5 : je pense qu'il y a des choses qui existent.
197. P5 : Ça ne marche pas super.
198. P5 : Je n'arrive pas à trouver de gants qui soient suffisamment...

199. P1 : Ah si, moi les gants en soie,
200. P1 : ça me fait du bien.
201. P5 : Moi ça ne suffit pas. J'en ai mais ça ne suffit pas.
202. P1 : En mettant même une autre paire par-dessus ?
203. P5 : ou alors, après, mes doigts sont serrés
204. P5 : et ça ne circule plus et du coup, ça ne marche pas
205. P5 : Donc je n'arrive pas à trouver de solutions.
206. P5 : Ils doivent gonflés, je ne sais pas trop ce qu'ils font et ils sont trop serrés après.
207. P5 : Oui c'est vrai que comme j'avais ce sport qui me tenait, j'avais jusqu'à présent fait ce sport de façon assez intensive, et j'ai du mal à me dire que j'allais devoir arrêter
208. P5 : donc j'ai fait malgré tout
209. P5 : malgré que je ne sentais plus mes mains
210. P5 : j'ai fait quand même et ça pose problème maintenant.
211. P5 : J'ai essayé toutes les techniques que je pouvais imaginer
212. P5 : et c'était plus un plaisir.
213. P5 : Cette année, il s'est avéré que c'était vraiment plus possible.
214. P4 : j'ai travaillé dans l'immobilier et donc je faisais visiter souvent des maisons, et pas forcément habitées, donc en plein hiver ou quand il fait froid ou assister à des bornages et rester pendant 1h dehors sans rien faire de particulier et alors là, c'est une catastrophe, les mains, les pieds.
215. P4 : Ça met beaucoup de temps à revenir après.
216. P1 : Moi j'ai eu un travail où j'étais debout toute la journée, je piétinais, et donc mes doigts de pieds, j'en ai eu un jour qui est devenu tout bleu.
217. P1 : Donc, on m'a hospitalisé pendant 8 jours en me faisant des perfusions et c'est revenu tout seul, mais bon ça fait une dizaine d'années.
218. P1 : Maintenant je ne travaille plus, donc je marche régulièrement, je fais du sport donc maintenant,
219. P1 : pour le moment je n'ai plus rien.

220. P5 : J'ai choisi mon travail aussi, en fonction,
221. P5 : parce que je travaille dans un hôpital de jour où je n'ai plus de prise de sang à faire
222. P5 : parce que le matin je ne pouvais plus faire les prises de sang.
223. P5 : Parce que mes collègues voyaient, mes mains étaient...Je leur disais : « ben je ne peux pas aujourd'hui »,
224. P5 : donc même encore ça peut arriver qu'il y ait des prises de sang à faire, mais là comme il y en a moins, c'est moins problématique.
225. P3 : je suis plutôt dans l'administratif, donc je passe beaucoup de temps sur l'ordinateur et sur le clavier
226. P3 : le matin quand j'arrive, des fois je me mets les mains sur le radiateur avant
227. P3 : parce que je ne peux pas taper sur le clavier.
228. P3 : L'hiver, c'est pas possible.
229. P2 : J'ai exactement le même problème que Madame. Sur ordi, les touches...
230. P2 : et si la température monte après dans le bureau, et tout, au fil de la journée, ça s'améliore quoi pour mon cas.
231. P1 : Moi je n'ai pas pu parce que j'étais commerçante, à mon compte.
232. P1 : le docteur m'avait conseillé de mettre des chaussures bien chaudes,
233. P1 : de ne pas trop rester debout trop longtemps.
234. P1 : Donc je m'asseyais toute la journée
235. P1 : et puis ben voilà j'ai écouté ce qu'il m'a dit
236. P1 : mais ça n'empêche pas que j'ai fait quand même un début de gangrène.
237. P5 : Non, pour l'instant j'ai réussi à avoir un poste qui me permettait de..., je n'ai pas eu besoin de faire...
238. P5 : C'est vrai c'est un peu gênant, on se dit qu'auprès des assurances, des...enfin je ne sais pas. J'ai pas trop voulu entrer dans ce système.
239. P2 : Alors nous en entreprise et tout, au niveau de la médecine du travail, le médecin du travail nous dirige vers notre généraliste.

240. P3 : Moi je suis d'accord avec le Monsieur
241. P3 : c'est pas automatiquement le genre de choses qu'on dit
242. P3 : ça va très très vite à la médecine du travail déjà,
243. P3 : donc c'est pas automatiquement le genre de choses qu'on pense à dire
244. P3 : et puis je pense qu'effectivement on est plutôt réorienté vers notre médecin.
245. P2 : les aménagements de poste et tout ça ne se fait pas comme ça du jour au lendemain.
246. P3 : c'est délicat,
247. P3 : je pense que c'est plutôt pour des postes comme je vous disais, le monsieur qui est en arrêt et qui travaille dans un milieu frigorifique, il va être effectivement réorienté
248. P3 : mais c'est vrai que pour un poste administratif, il n'y a rien d'autre, on ne peut pas vous proposer autre chose
249. P3 : vis-à-vis de notre employeur c'est un peu ridicule.
250. P3 : C'est pas évident.
251. P4 : en entretien avec la médecine du travail, le sujet n'est jamais venu
252. P4 : soit je n'y ai pas pensé, on ne m'a pas forcément posé la question non plus.
253. P4 : C'est quelque chose qui n'a jamais été abordé en rendez-vous.
254. P6 : De toute façon quand on parle de notre maladie, on va dire, la sclérose, eh ben les gens n'y croient pas.
255. P6 : c'est vrai, les gens ne nous croient pas.
256. P4 : souvent les gens disent : « ah bah oui moi aussi, j'ai les doigts blancs, moi aussi ça m'arrive » « Ça arrive à tout le monde, tu es frileuse »
257. P4 : Effectivement des photos ont été prises et c'est quand même impressionnant.
258. P3 : Ah ben oui, on nous dit qu'on est frileuse.
259. P3 : Je sais qu'au travail ça m'arrive d'arriver, j'enlève pas mes gants tout de suite, je me colle tout de suite au radiateur,
260. P3 : ça fait rigoler tout le monde.
261. P3 : Ou je reste avec mon blouson

262. P3 : et mon patron me demande si je suis sur le point de partir à peine arrivée
263. P3 : mais c'est parce que j'ai froid, et j'ai mon écharpe.
264. P3 : Oui oui les gens prennent ça...
265. P3 : moi c'est vrai que le terme de syndrome de Raynaud, j'en ai entendu parler il n'y a que quelques années
266. P3 : et je connais pourtant pas mal de gens qui ont ce problème là et des fois très fort,
267. P3 : avoir les doigts bleus ou noirs.
268. P3 : Mais au début c'est juste les doigts un peu blancs,
269. P3 : donc effectivement on ne panique pas,
270. P3 : donc voilà on se dit : « on a froid », c'est que de temps en temps
271. P3 : au fur et à mesure des années, moi j'ai remarqué que ça augmentait.
272. P3 : Moi je me doutais qu'il y avait un problème
273. P3 : parce que mon grand-père avait ça de façon très très forte,
274. P3 : alors je ne sais pas pareil si c'est génétique ou pas,
275. P3 : si on hérite gentiment de cette charmante chose.
276. P8 : je ne sais pas si c'est génétique.
277. P8 : Je me souviens d'une tante, une sœur de mon père qui avait souvent les doigts blancs mais apparemment c'est resté à ce niveau.
278. P8 : Moi si j'ai consulté en 2012, c'est parce que ça noircissait.
279. P8 : J'avais vu mon médecin à différentes reprises qui m'a envoyé vers M2.
280. P8 : Tout simplement, parce que j'ai eu peur,
281. P8 : j'ai une amie, ça a commencé comme ça,
282. P8 : et en fait, je n'étais pas à ce point-là, c'est sûr mais, je voulais en avoir le cœur net,
283. P8 : avait la sclérodémie et qui malheureusement est partie il y a quelques années.
284. P8 : Et ça, ça m'a fait peur,
285. P8 : c'est pour ça que j'ai consulté parce qu'autrement, moi il me faut du temps avant

de...même si c'est assez foncé, ça fait rien.

286. P3 : on n'en tient pas compte parce que voilà c'est juste qu'on est frileux ou qu'on a froid,
287. P3 : même nous on ne panique pas au départ.
288. P3 : Moi j'ai consulté pour autre chose,
289. P3 : c'est un médecin, je lui ai dit que je faisais des colopathies nerveuses et il m'a dit « c'est bizarre, j'en ai parlé avec un médecin vasculaire, ça a peut-être un lien »,
290. P3 : je lui avais dit que j'avais aussi les doigts blancs, « il y a peut-être un lien »
291. P3 : et c'est comme ça que j'ai consulté un spécialiste
292. P3 : sinon on m'avait jamais orienté vers quelqu'un.
293. Plusieurs personnes : Non, non...
294. P7 : Non pas moi non plus, moi je travaillais à l'hôpital, donc à l'hôpital tout le monde sait ce que c'est qu'un syndrome de Raynaud,
295. P7 : donc quand j'arrivais le matin, ça m'arrivait de... j'attendais parce que j'avais vraiment les doigts gelés
296. P7 : et je disais « c'est mon petit Raynaud qui est là ». On me disait : « Prends ton temps ».
297. P7 : Donc voilà j'ai jamais été banalisé.
298. P7 : Ah oui, c'était reconnu.
299. P1 : Moi aussi depuis que j'ai eu mon petit problème à mon doigt de pied qui est devenu tout bleu, on m'a écouté.
300. P7 : oui
301. P5 : ça impressionne quand même quelques fois
302. P5 : les gens regardent les mains et disent : « mais qu'est-ce que c'est ? Tu fais de la peinture ? ».
303. P5 : ça impressionne quand même un peu.
304. P2 : Moi, quand j'ai les doigts bleus, j'ai vu des gens à l'entreprise me dire comme ça « oh tu as un gros problème de circulation du sang ».

305. P7 : Je voudrais rebondir sur ce que ma collègue de Raynaud vient de dire, à savoir, est-ce qu'il y a un problème de transmission entre les parents et les enfants ?
306. P7 : c'est abordé alors ?
307. P7 : Si
308. Plusieurs personnes : oui, oui

**Q3 : Que souhaiteriez-vous avoir comme informations supplémentaires en matière de protection contre le froid et sous quelle forme ?**

309. P4 : Effectivement, on pourrait peut-être s'attendre à avoir un petit fascicule « Syndrome de Raynaud »,
310. P4 : avec les choses qui peuvent être conseillées, où les trouver.
311. P4 : Moi, les chaussettes de soie, c'est vrai que je n'y avais jamais pensé, donc pourquoi pas.
312. P4 : Est-ce que ça se procure facilement ?
313. P4 : Avoir peut-être effectivement une liste, non exhaustive,
314. P4 : parce que ça aussi ça dépend de chacun
315. P4 : avoir une liste de gestes pour se protéger. Pourquoi pas ?
316. P2 : Moi j'attendais plutôt un traitement...s'il existe...mais je crois pas
317. P1 : Oui, moi je dis comme le Monsieur, je pensais plutôt à un traitement.
318. P1 : (hoche la tête pour confirmer)
319. P7 : Moi, je me débrouille avec les moyens du bord.
320. P7 : Ça me pose pas plus de problèmes que ça.
321. P8 : Alors, pour le moment c'est vrai que je me débrouille avec les moyens du bord comme le dit ma voisine
322. P8 : mais on a toujours besoin de conseils
323. P8 : et je ne sais pas ce que ça donnera dans les années à suivre,
324. P8 : donc, des conseils plus, éventuellement le traitement peut-être.

325. P8 : Pour l'instant je fais...ça marche comme ça mais bon...
326. P8 : peut-être que ça va s'accroître au fil des années
327. P8 : et là j'aurais peut-être besoin de conseils et peut-être de traitement. Mais bon...le traitement...
328. P6 : Moi, c'est la même chose je me débrouille...
329. P5 : les conseils de tout ce qu'il y a en moyen et peut-être même en prévention.
330. P5 : Je sais pas s'il y a aussi de la kiné ou des choses qui peuvent améliorer ou drainer, je sais pas...
331. P5 : Y'a certainement des choses à explorer.
332. P5 : Donc un fascicule ou quelque chose qui explique, un support.
333. P3 : moi je suis assez d'accord,
334. P3 : même des indications,
335. P3 : vous savez chez le médecin on trouve des plaquettes d'information et comme ça on se rend compte des fois certaines choses dont on a pas l'idée de discuter avec le médecin, c'est vrai.
336. P3 : Au début, on ne prend pas ça très au sérieux, donc on a pas l'idée...
337. P3 : Des plaquettes d'information qui nous disent que, effectivement c'est le syndrome de Raynaud
338. P3 : peut-être donner des astuces pour se protéger, des exercices, peut-être qu'effectivement, en faisant des mouvements...
339. P3 : Moi on m'a conseillé les bas de contention aussi pour les jambes pour faciliter la circulation.
340. P3 : Y'a plein de petites choses.
341. P3 : Moi le médecin m'avait conseillé, effectivement, de bien protéger la tête, le cou,
342. P3 : chose à laquelle on ne pense pas automatiquement.
343. P3 : Donc plus des conseils etc...
344. P3 : et peut-être savoir, moi j'ai remarqué qu'avec l'âge ça augmentait,
345. P3 : savoir si on peut un peu calmer le processus quoi.

346. P8 : Mon médecin traitant, il m'a parlé des gants de soie.
347. P8 : Et puis il m'a dit autrement, y'a rien de spécial.
348. P1 : oui moi aussi mon docteur traitant.
349. P4 : Egaleme nt oui.
350. P5 : Quand je suis venu ici (Note : au CHU de Nantes), avant les médecins me disaient « il n'y a rien à faire ».
351. P3 : Alors moi c'est des amis qui ont froid aussi souvent ou qui ont des problèmes, des sportifs aussi, qui font du sport quand il fait très très froid.
352. P3 : Moi j'ai essayé de les suivre, j'y arrivais pas parce qu'effectivement je suis un peu comme la dame à côté de moi je... quand je fais du sport et qu'il fait très froid, même avec deux paires de gants, même le VTT, au bout d'un temps je ne peux plus.
353. P3 : Donc des gens qui font beaucoup de sport ont l'habitude de se protéger ou des gens qui sont allés dans des pays où les conditions sont assez extrêmes
354. P3 : et puis ensuite, le médecin en vasculaire qui m'a donné quelques conseils.
355. P4 : Moi je voulais le dire tout à l'heure, mais c'est vrai que pour les conseils, en première idée c'est d'aller voir sur internet.
356. P4 : mais sur internet on trouve de tout
357. P4 : et donc quand je suis venu là encore au mois de janvier, voir le professeur qui me suit, il m'a dit « Surtout, quand vous avez des questions, ne regardez pas Internet, surtout. Vous notez, vous revenez me voir, mais surtout n'allez pas »
358. P4 : Effectivement c'est surement réel mais c'est probablement des cas extrêmes
359. P4 : et voilà quand il m'indiquait quelles étaient les conséquences de la sclérodermie, il me dit « oh là là, c'est un cas sur mille, surtout vous allez vous faire peur, ne regardez surtout pas ça »
360. P1 : je ne vais surtout pas voir Internet,
361. P1 : je vais voir mon docteur. Je lui explique
362. P1 : mais je vais pas voir du tout Internet, ça me fait peur.
363. P8 : Non, je ne suis pas allée voir Internet non plus.

364. P8 : Moi ce qui m'a fait peur c'est de voir mon amie, la progression,
365. P8 : ça a commencé comme ça et puis alors...y'a beaucoup de sortes de sclérodemie c'est sûr mais enfin bon voilà de voir...
366. P8 : c'est à cause d'elle que j'ai réagi un peu plus.
367. P5 : Il y a une association aussi sur Internet.
368. P5 : J'ai pu communiquer avec un médecin par Internet pour poser des questions.
369. P5 : j'avais des signes, c'était un syndrome sec qui démarrait,
370. P5 : donc j'ai pu savoir que c'était un syndrome sec et qu'il fallait que je vienne consulter, donc ça m'a été utile.
371. P3 : Peut-être, savoir, c'est ce qu'on disait tout à l'heure, d'où ça vient ?
372. P3 : Si c'est un problème effectivement circulatoire ou pas,
373. P3 : si effectivement on a ça parce qu'il y a une hérédité, c'est vrai qu'on se pose la question.
374. P4 : Peut-être vers quelle branche médicale se tourner.
375. P4 : Parce que moi en médecine, je n'y connais rien du tout
376. P4 : c'est parce que je connais quelqu'un qui était suivi en médecine interne que j'ai fait la démarche.
377. P4 : Mais je n'aurais jamais eu l'idée toute seule de contacter quelqu'un en médecine interne.
378. P4 : Donc voilà peut-être de nous donner des pistes pour savoir quel professionnel contacter.
379. P5 : C'est vrai que c'est assez laborieux pour être dirigé vers la médecine interne.
380. P5 : Je trouvais qu'il y a beaucoup de médecins qui n'ont pas réagi.
381. P8 : Moi je pensais tout simplement, c'est quand même le rôle du médecin traitant de diriger vers le service qu'il faut lorsque c'est le moment.
382. P1 : Moi quand je suis allée voir mon généraliste, je lui ai expliqué ce que j'avais.
383. P1 : Ça fait pas très longtemps que je suis dans la région
384. P1 : c'est lui qui m'a dirigée vers le M1.

385. P6 : Moi aussi, c'est pareil. C'est mon docteur traitant.
386. P6 : Tous les ans je viens là au mois d'octobre.
387. P4 : Eh bien moi, mon médecin traitant, voilà m'a dit, m'a donné des conseils pour me protéger
388. P4 : mais à aucun moment m'a dit « ben, ça serait peut-être bien d'aller faire le point et d'aller voir quelqu'un qui travaille dans tel.. »
389. P4 : c'est quelqu'un qui a ce syndrome de Raynaud depuis des années, où je suis partie par hasard en vacances avec eux l'année dernière où elle m'a expliqué ce qu'elle avait et je me suis dit « oh là là, il y a quand même beaucoup de similitudes ».
390. P4 : C'est à partir de là que j'ai été prise en charge
391. P4 : et effectivement, je pense que ce n'est pas anodin
392. P4 : puisque le Professeur souhaite me voir maintenant tous les ans pour un contrôle,
393. P4 : donc je pense que j'ai bien fait.
394. P4 : Mais effectivement, aucun médecin généraliste ne m'a conduite vers ce chemin-là.
395. P7 : Ça pourrait être contre-productif.
396. P7 : Le fait d'avoir un prix, je pense que ça peut freiner les gens, en disant « non ça c'est trop cher, donc je n'achèterai pas de gants », enfin c'est mon avis.
397. P3 : Moi je pense qu'il faut plutôt donner le type de produits,
398. P3 : après c'est à chacun d'aller faire ses courses comme il l'entend.
399. P3 : à la rigueur où on le trouve,
400. P3 : mais c'est vrai que maintenant la plupart des choses, on les trouve un peu partout ou dans les magasins de sport
401. P3 : effectivement, on trouve la plupart des choses dont on a besoin ou sur internet.
402. P3 : C'est vrai qu'il y a un accès assez facile.
403. P4 : Sauf s'il y a effectivement des produits spécifiques qu'on ne trouve pas en magasins de sport.
404. P4 : là effectivement, s'il existe, je continue sur la soie, des bonnets en soie

405. P4 : Je vais dire des bêtises ça ne se trouve peut-être qu'en mercerie ou voilà,
406. P4 : peut-être bien d'avoir le genre de magasins où les trouver.
407. P5 : En fait, ça me choque pas trop.
408. P5 : Si ça permet une bonne information et si ça permet vraiment une grande diffusion,
409. P5 : ça me choque pas trop
410. P5 : plutôt que de refuser qu'il y ait vraiment des informations précises au niveau commercial.
411. P5 : des sponsors ?
412. P3 : La plaquette, c'est ce que je disais, on peut la trouver chez le médecin dans la salle d'attente.
413. P3 : Moi je sais que je regarde souvent ce qu'il y a en plaquette
414. P3 : et tout, même pour des conseils basiques
415. P3 : et après il peut y avoir un lien vers un site internet
416. P3 : où vraiment ce sont des médecins qui donnent les informations
417. P3 : et où il y a les informations de bases
418. P3 : et où on nous dit de s'orienter vers le spécialiste.
419. P3 : Mais au moins qu'on ait des bases,
420. P3 : qu'on y voit un peu plus clair.
421. P3 : Parce que c'est vrai que sur internet, il y a un petit peu de tout.
422. P3 : Moi je m'en sers essentiellement pour trouver des produits
423. P3 : ou plus des astuces avec des personnes qui ont le problème. Moi c'est plus pour les astuces,
424. P3 : trouver les gants en soie, choses comme ça.
425. P3 : Je vais plus voir internet pour ça que pour voir des choses sur la maladie en elle-même.
426. P3 : Comme il y a les plaquettes Manger-Bouger pour la nutrition, ça emmène vers un site.

427. P3 : Donc ça pourrait être bien.
428. P3 : Oui qui est fiable et reconnu.
429. P7 : Moi je pensais aussi au pharmacien qui peut être un lien intéressant.
430. P8 : On parle d'internet, mais tout le monde n'a pas internet,
431. P8 : donc il faut quand même quelque chose que tout le monde puisse consulter.
432. P3 : Oui c'est juste un complément de la plaquette pour ceux qui ont internet.
433. P4 : Oui moi j'aime bien l'idée de la plaquette papier
434. P4 : parce que c'est quelque chose qu'on peut... On a besoin une fois ou deux dans l'année de se remettre dedans
435. P4 : et dire « ah oui mais tiens c'est vrai qu'il y avait ça, je l'ai pas encore fait, je peux le tester »
436. P4 : Voilà, le site, où est-ce que je le trouve ?
437. P4 : Il y a tellement de choses, pas frauduleuses, mais tellement de choses un peu suspectes sur Internet
438. P4 : que...est-ce qu'on est sur le bon site ?
439. P4 : Qui renseigne ces sites-là ?
440. P1 : Ou dans les magazines, Top Santé.
441. P1 : Moi j'achète beaucoup Top Santé et dans les magazines ça serait bien
442. P1 : Internet, c'est vrai que tout le monde l'a pas
443. P1 : moi personnellement je ne vais pas sur Internet
444. P1 : ça me fait peur
445. P1 : Je ne regarde pas.

**NOM :** BREBION

**PRÉNOM :** Nicolas

**TITRE :** Mesures de protection contre le froid : évaluation des pratiques, difficultés et besoins de patients atteints d'un phénomène de Raynaud par la méthode du focus group

---

## **RÉSUMÉ**

**Objectif :** Évaluer les pratiques, les difficultés et les besoins de patients atteints d'un phénomène de Raynaud (PR) dans leur protection contre le froid.

**Matériel et Méthode :** Étude qualitative réalisée par la méthode du focus group, auprès de 8 patients atteints d'un PR, recrutés dans un service référent dans le domaine de la microcirculation (CHU Nantes) en avril 2012.

**Résultats :** Les patients déclarent des pratiques variées pour se prémunir du froid. Cependant les mesures générales de protection sont souvent oubliées et les systèmes producteurs de chaleur sont peu connus et par conséquent peu utilisés. Les difficultés sont majeures qu'elles soient d'ordre professionnelles ou dans les activités de la vie courante. L'évaluation de ce retentissement peut être complétée par une échelle : Raynaud's Condition Score. Les attentes des patients atteints d'un PR sont importantes. Elles concernent la physiopathologie, l'évolution prévisible et les solutions existantes en matière de protection contre le froid. Un format classique, sous forme d'une brochure papier, à large diffusion semble privilégié par nos participants.

**Conclusion :** L'évaluation met en évidence une utilisation incomplète des différents moyens de protection contre le froid disponibles chez nos patients atteints d'un PR. Cette étude souligne l'intérêt d'un document d'information patient sur le PR et sur sa prise en charge. Les informations recueillies dans notre étude permettent d'en dégager les premières grandes lignes. Un travail complémentaire sera nécessaire pour mener ce projet à terme.

---

## **MOTS-CLÉS**

Phénomène de Raynaud / Protection contre le froid / Focus group de patients / Pratiques / Difficultés / Besoins