

La polyarthrite rhumatoïde : Un guide pour les aidants

Nous avons élaboré le présent guide pour vous aider à comprendre ce qu'est la polyarthrite rhumatoïde et vous soutenir dans votre parcours d'aidant en vous donnant des conseils pratiques pour profiter pleinement de la vie tout en prenant soin d'un être cher atteint de polyarthrite rhumatoïde.





Prendre soin d'une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde (PR)

Que votre être cher ait reçu le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR) depuis peu ou qu'il soit atteint de PR depuis un certain temps, cette maladie imprévisible aura des répercussions non seulement sur sa vie et son bien-être au quotidien, mais également sur votre vie et votre bien-être en tant qu'aidant.

La PR est une maladie auto-immune qui touche le plus souvent les articulations des mains, des poignets et des pieds. Dans la PR, le système immunitaire cible par erreur les articulations saines, causant une inflammation articulaire; cette inflammation de la membrane des articulations touchées cause de la douleur et une enflure articulaires, qui entraînent à leur tour une réduction de la mobilité et une faiblesse physique.

La PR peut aussi atteindre d'autres tissus dans le corps et causer des problèmes dans des organes tels les poumons, le cœur et les yeux. C'est une maladie chronique qui peut exiger des soins en tout temps.

En tant qu'aidant, il est important que vous sachiez qu'il existe des ressources et des stratégies pour vous aider à gérer les exigences de ce rôle.



Symptômes de la polyarthrite rhumatoïde (PR)

Il n'est pas facile de vivre avec la PR. Votre être cher connaîtra des poussées, c'est-à-dire des périodes où ses symptômes s'aggravent, ainsi que des périodes de rémission lorsque les symptômes s'atténuent. Il peut présenter certains ou l'ensemble des signes et symptômes suivants de la PR :

- Douleur ou raideur dans plusieurs articulations
- « Gélification », ou raideur dans les articulations, qui dure au moins une heure et survient surtout le matin
- Articulations chaudes ou rougies
- Diminution de la capacité à bouger les articulations touchées, par exemple, difficulté à fermer le poing, à tordre ou à ouvrir des objets, ou à monter des marches
- Fièvre, fatigue, perte de poids ou diminution de l'appétit
- Formation de bosses sous la peau, le plus souvent sur les coudes, les mains ou les pieds



— Comprendre les symptômes de la polyarthrite rhumatoïde pour savoir à quoi s'attendre



Reconnaître les signes d'épuisement chez un aidant

La PR est une maladie invalidante chronique qui peut rendre votre être cher dépendant envers vous sur le plan physique et psychologique.

En tant qu'aidant, il se peut que vous soyez si concentré sur ses besoins que vous ne réalisez pas que votre propre santé et votre propre bien-être sont compromis.

Tout au long de votre parcours, il est important de reconnaître les signes d'épuisement suivants, ainsi que de consulter un médecin et d'obtenir du soutien avant que vous ne vous sentiez accablé.

Soyez attentif aux signes d'épuisement suivants :

- 1 Sentiment d'**accablement** ou de crainte constante
- 2 **Fatigue** fréquente
- 3 Excès de **sommeil** ou manque de sommeil
- 4 Prise ou **perte de poids**
- 5 Facilement **irritable** ou en **colère**
- 6 **Perte d'intérêt** pour les activités que vous aimiez auparavant
- 7 Sentiment de **tristesse**
- 8 **Fréquence accrue des maux de tête**, de la douleur corporelle et d'autres problèmes physiques
- 9 **Consommation excessive d'alcool ou de drogues**, y compris les médicaments d'ordonnance



—
Demandez de l'aide avant d'avoir le sentiment que la situation vous dépasse.



—
La meilleure façon d'éviter l'épuisement est d'avoir le soutien d'autrui



Éviter l'épuisement et obtenir du soutien

La personne dont vous vous occupez a besoin d'un partenaire de soins en bonne santé; il est donc important que vous preniez le temps de veiller à votre propre santé mentale et de renforcer votre relation avec votre être cher.

Prenez soin de vous

Prenez le temps de faire de l'activité physique et assurez-vous d'avoir une saine alimentation, de bien vous hydrater et de dormir suffisamment. Le stress associé au rôle d'aidant peut inciter certaines personnes à adopter de mauvaises habitudes, ou à accroître celles-ci, ou à faire une consommation excessive d'alcool ou de drogues, y compris les médicaments d'ordonnance. Si vous avez besoin de soutien pour adopter de saines habitudes de vie, adressez-vous à un professionnel.

Entretenez votre relation

Parlez ouvertement avec l'être cher de tout sentiment de culpabilité, de colère ou de peur à l'égard de la PR. Il est important que vous sentiez que vous êtes sur le même pied d'égalité et que vous n'êtes pas uniquement un aidant et un patient.

Cherchez avant tout à avoir des échanges positifs et à entretenir la relation que vous aviez avant que vous ne deveniez son aidant. Partager un repas, regarder votre émission de télévision préférée ensemble ou discuter d'un sujet qui n'est pas lié à la PR sont d'excellents moyens de nourrir votre relation.

Reconnaissez vos limites

Soyez attentif à vos besoins sur le plan émotionnel et mental, car votre rôle d'aidant peut avoir une incidence sur ceux-ci. Il est important que vous sachiez que vous n'avez pas besoin de tout affronter seul; si vous avez de la difficulté à composer avec la situation, consultez votre médecin ou un conseiller, ou recherchez un groupe de soutien ou des ressources en ligne pour les aidants.

Demandez de l'aide

N'hésitez pas à faire appel à votre réseau social, c'est-à-dire votre famille, vos amis proches ou vos voisins, pour vous aider à accomplir vos tâches d'aidant. **Conseil :** Dressez une liste de tâches simples qu'une personne peut faire à votre place de temps à autre, par exemple cuisiner un repas, aller chercher un médicament à la pharmacie, ou conduire vos enfants quelque part au besoin. Lorsqu'une personne vous demande comment elle peut vous aider, soyez prêt à accepter son offre et donnez-lui une tâche spécifique à faire.

Vérifiez les avantages sociaux offerts par votre employeur

Vérifiez si le régime d'assurance de votre être cher couvre les services d'une aide à domicile. Le cas échéant, obtenez du soutien pour des tâches comme la préparation des repas, les déplacements pour les rendez-vous ou l'accomplissement de tâches ménagères.

Il est possible aussi que votre employeur offre un programme pour aider les familles qui prennent soin d'un être cher.



Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde (PR)

La PR peut causer de la douleur, un manque d'équilibre et des déformations qui compliquent l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui signifie que votre rôle d'aidant peut être exigeant et vous occuper à plein temps.

Nombreuses sont les personnes atteintes de PR qui ont de la difficulté à se lever et à entreprendre leur journée parce que leurs articulations sont raides et douloureuses le matin. À mesure que la maladie progresse, les tâches de la vie quotidienne, comme la cuisine, le lavage, le nettoyage et le jardinage, et même les activités récréatives, peuvent devenir laborieuses. Il se peut aussi que votre être cher soit obligé de cesser de conduire si la PR l'empêche de prendre le volant en toute sécurité.

La PR a des répercussions non seulement sur la vie et le travail au quotidien, mais aussi sur les relations et la sexualité. Cette maladie peut avoir une incidence sur les rôles de chacun, la répartition des tâches domestiques, les projets communs et les activités de loisirs que vous pouvez pratiquer ensemble.

Selon les limites que la PR impose à votre être cher, vous devrez peut-être assumer certaines ou l'ensemble des tâches suivantes à titre d'aidant :

- Fournir une **assistance pratique** au quotidien
- Fournir un **soutien** social
- Comprendre son **plan de traitement** et veiller à ce qu'il l'observe fidèlement
- Faire le suivi des **rendez-vous**
- **Prendre en charge** d'autres aspects de sa vie, comme les déplacements et l'établissement d'un budget



—
Demandez à votre professionnel de la santé quelles sont les stratégies qui pourraient vous aider à maîtriser la situation.

En plus d'un coup de main avec les tâches physiques, il y a de nombreuses autres formes de soutien que vous pouvez apporter à votre être cher atteint de PR.



Stratégies à l'intention des aidants

Voici quelques conseils pour vous aider à garder le cap dans votre parcours d'aidant :



Défendez ses intérêts

Collaborez avec son équipe soignante afin d'établir un plan de traitement. Le traitement de la PR doit viser à cesser ou atténuer l'inflammation le plus possible, soulager les symptômes, prévenir les lésions aux articulations et aux organes, améliorer la capacité fonctionnelle et le bien-être général, et réduire les complications à long terme.



Gérez sa médication

Dressez une liste indiquant tous les médicaments d'ordonnance et en vente libre que prend votre être cher, y compris à quoi sert chaque médicament et à quel moment il faut le prendre et renouveler l'ordonnance. Les personnes atteintes de PR prennent souvent plusieurs médicaments; il donc est important de conserver une liste à jour et de l'apporter à chaque rendez-vous. Il existe des applications numériques que vous pouvez installer sur votre téléphone intelligent ou votre tablette pour vous aider à faire le suivi de la médication ou recevoir des rappels pour le renouvellement des ordonnances.



Encouragez-le à faire de l'activité physique

Aidez votre être cher à réduire la pression sur ses articulations et à améliorer son état de santé général en l'encourageant à faire des exercices aérobiques à faible impact, comme la marche et les exercices de renforcement musculaire.*



Prenez rendez-vous avec un physiothérapeute ou un ergothérapeute

Recherchez un physiothérapeute ou un ergothérapeute qui peut aider votre être cher à déterminer les activités qui lui conviennent le mieux ainsi que le rythme et l'intensité qui seront les plus bénéfiques.



Incitez-le à se reposer

Sachez reconnaître les moments où votre être cher doit diminuer ses activités physiques. Le repos est bénéfique lorsqu'une articulation est enflammée durant une poussée de la maladie ou que la personne se sent fatiguée. Dans ces moments-là, suggérez à l'être cher de faire des exercices d'amplitude articulaire, comme des étirements, ce qui l'aidera à garder ses articulations souples.



Offrez un soutien émotionnel

Parfois, il suffit d'être à l'écoute lorsque votre être cher a besoin d'exprimer ses émotions pour se sentir soulagé. Il n'est pas toujours nécessaire de résoudre ses problèmes; vous pouvez l'aider simplement en prêtant une oreille attentive et en faisant preuve d'empathie.



Soyez préparé

Préparez un plan d'urgence pour savoir quoi faire si votre être cher a une poussée, un symptôme inhabituel ou une réaction à l'un des médicaments. S'il prend un médicament biologique qui doit être réfrigéré, envisagez de vous procurer un générateur par mesure de précaution en cas de panne de courant.



Prenez le temps de vous occuper de vous-même

Vous devez penser à vous et reprendre plaisir aux choses qui vous intéressent en dehors de votre rôle d'aidant. Vous avez besoin de vous changer les idées. Assurez-vous que vous continuez de vous adonner aux activités qui vous tiennent à cœur et que vous gardez le contact avec les personnes qui sont importantes pour vous. N'attendez pas d'être à bout de nerfs. Prendre soin de vous-même vous aidera à conserver plus longtemps votre énergie et votre bonne humeur pendant que vous prodiguez des soins à votre être cher.

**Pour obtenir de plus amples renseignements sur l'activité physique, consultez les ressources suivantes :*

[14 Ways to Work Out with Arthritis, Exercise and Arthritis](#) [en anglais seulement]



Demandez de l'aide

Que vous soyez le conjoint, le partenaire, l'enfant, un autre membre de la famille ou l'ami d'une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde à qui vous prodiguez régulièrement des soins, votre rôle en tant qu'aidant est important.

Acceptez le fait que vous puissiez avoir besoin d'aide pour effectuer les tâches ménagères quotidiennes ou donner les soins. La famille et les amis peuvent être des membres essentiels de votre cercle de soins. Dites-leur que vous avez besoin de leur aide. La plupart des gens veulent aider, mais ils ignorent quels sont les besoins de l'aidant. Les amis ont souvent peur de paraître indiscrets s'ils proposent leur aide; faites-leur savoir qu'elle sera la bienvenue. N'hésitez pas à leur faire connaître vos besoins particuliers.

Dressez une liste des projets, courses et autres services qui pourraient être pris en charge par d'autres personnes. Ainsi, la prochaine fois que quelqu'un vous proposera son aide, vous pourrez l'aiguiller vers la meilleure façon de vous soutenir.

Les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde ont souvent besoin d'une aide considérable pour leurs soins quotidiens. Dans bien des cas, il se peut que la famille et les amis ne suffisent pas à la tâche et qu'une aide supplémentaire soit nécessaire. Renseignez-vous auprès de votre équipe médicale ou de la Société de l'arthrite de votre localité pour connaître les autres soins professionnels qui s'offrent à vous. Il est possible que cette aide additionnelle soit couverte par le gouvernement ou par une assurance privée.



La présente brochure est une aide pédagogique de nature générale publiée à titre d'information seulement. Elle n'a pas pour but de remplacer les conseils, le diagnostic ou le traitement d'un professionnel de la santé autorisé, pas plus que les conseils d'un professionnel de la santé qui connaît bien votre dossier. Demandez toujours conseil à votre professionnel de la santé si vous vous posez des questions concernant un problème de santé ou des options thérapeutiques. Ne négligez jamais les conseils de votre professionnel de la santé et ne tardez jamais non plus à lui demander conseil en raison de quelque chose que vous auriez lu dans la présente brochure.



Ressources additionnelles

Huddol

Visitez le plus important réseau canadien de soutien aux aidants en ligne, où vous pourrez apprendre, partager et communiquer avec des experts et d'autres aidants.

huddol.com

Société de l'arthrite

La Société de l'arthrite est un organisme de bienfaisance national. Soutenue par ses donateurs et ses bénévoles, elle aspire à un monde où les gens seront libérés des effets dévastateurs de l'arthrite.

Arthrite.ca

Comité ACE (Arthritis Consumer Experts)

Organisme national qui offre gratuitement aux personnes atteintes d'arthrite de l'information et des programmes éducatifs de nature scientifique, et ce, dans les deux langues officielles. Le comité ACE sert les personnes atteintes de différentes formes d'arthrite en les aidant à maîtriser leur maladie et à améliorer leur qualité de vie par l'éducation et la responsabilisation.

JointHealth.org

Produit par Teva Canada

À Teva, nous avons à cœur le bien-être des patients, des aidants et des collectivités qui comptent sur nous. Notre rôle de chef de file mondial des médicaments génériques et des médicaments d'origine ainsi que les solutions novatrices que nous mettons sur pied pour nos partenaires en soins de santé, nous donnent une perspective unique sur la santé — ici au Canada et autour du monde.

C'est pourquoi nous avons pris l'engagement de collaborer avec nos pharmaciens partenaires pour faciliter votre parcours d'aidant.

Visitez **TevaCanada.com** pour plus de ressources et du soutien.

