



LES TRAITEMENTS DE LA POLYARTHRITE EXPLIQUÉS AUX AIDANTS

La **polyarthrite rhumatoïde** est une maladie chronique qui fragilise la personne qui en est atteinte : fatigue, douleur, handicap⁽¹⁾... Sa vie est bouleversée. Si vous êtes proche d'une personne polyarthritique, votre vie change également et, par choix ou par nécessité, vous êtes amené à la soutenir, de manière ponctuelle ou régulière, et à gérer les difficultés provoquées par la maladie dans sa vie quotidienne. L'aide que vous lui apportez est précieuse : aide à la gestion de la maladie, soutien psychologique, courses, ménage, préparation des repas, ou encore démarches administratives. Vous êtes devenu un aidant familial.

La polyarthrite rhumatoïde est une maladie complexe qui présente de nombreux « visages » : d'une personne atteinte à l'autre, mais aussi chez un même malade, car les difficultés qu'elle entraîne peuvent varier d'un jour à l'autre, voire d'un moment à l'autre au cours d'une même journée et surtout de manière imprévisible⁽¹⁾. Voilà de quoi vous perturber car vous devez sans cesse essayer d'adapter votre soutien à la situation présente.

Ce n'est pas une tâche facile : l'aidant familial voit souvent son proche souffrir, sans toujours comprendre les changements provoqués par la maladie. C'est pourquoi, l'AFP^{ric} a réuni dans cette plaquette, des **informations** et des **conseils** pour vous aider à mieux gérer les différents aspects de la maladie et à **anticiper les difficultés** que vous pouvez rencontrer.

Témoignages de proches...

...de conjoints

« **Nous étions un couple fusionnel, toujours actif, plein de projets...**

Puis tu as commencé à « avoir mal partout ». Alors commença la ronde des consultations médicales, radios, scanners, IRM, prises de sang, etc. « Tout est normal » te disait-on et pourtant tu te plaignais de douleurs diffuses, violentes parfois, moins douloureuses certains jours. Mal, pas mal, douleur, mais pas trop, « est-ce que tu peux m'ouvrir cette bouteille ? », « Non laisse, aujourd'hui je peux le faire ! » Enfin, tu ne savais pas ce que tu voulais !

Un, puis deux et trois traitements plus tard, tu étais toujours dans le gémissement, la plainte et la mauvaise humeur.

Petit à petit, tu as refusé les sorties, le cinéma, et même de recevoir les amis, tu ne pouvais plus assumer professionnellement. « Est-ce que tu ne te complais pas dans cette situation ? Fais des efforts, si tu voulais... !!! »

Bah, quelques rhumatismes, tout le monde en a !

Avec le temps, j'ai mieux compris ta maladie et cela nous a rapprochés. »

« Je savais que mon épouse était malade à notre rencontre, mais pas ce qu'était la PR. J'ai essayé de garder ma place et de ne pas la surprotéger. C'est parfois difficile de décrypter les signes de cette maladie, de comprendre quand on doit ou ne doit pas apporter notre aide pour les tâches du quotidien.

Mais ma petite femme m'a appris à le faire et à encore plus apprécier les petites choses simples de la vie. Pour moi, c'est une vraie joie de déguster un repas qu'elle a préparé, de faire une balade, quand elle prend le volant et tant de petites choses banales pour les autres.

Mais le point positif, c'est **une vraie leçon de vie** et je crois que les moments difficiles nous ont permis d'être encore plus forts et de vivre pleinement. »



...d'un enfant

« C'est ce côté très imprévisible de la maladie qui est sûrement le plus difficile à accepter. C'est, à mon avis, ce qui oblige ma mère à vivre dans l'excès et à avoir un rythme de vie particulier. Il n'est pas inhabituel de la voir un jour au lit en pleine « poussée » alors qu'elle dansait la veille. Elle aime **profiter au maximum de chaque moment**

même si, comme elle me l'a souvent dit, elle finit toujours par le « payer ». Je ne voudrais pas avoir l'air d'encenser ni la PR, ni ma maman, mais c'est aussi ce combat qui en fait une personne aussi unique. Son entrain, son humour et son dynamisme sont légendaires. »
« Avoir une maman polyarthritique ce n'est pas facile tous les jours. On est confronté assez tôt aux hôpitaux, il arrive même qu'on doive y fêter un anniversaire. Parfois on est même en colère contre une maladie qui nous enlève notre maman en plein baccalauréat ou encore qui nous oblige à annuler toutes nos vacances pour une opération soudaine. On peut également se sentir coupable d'être impuissant face à la souffrance de quelqu'un qu'on aime.

Mais, malgré ce sentiment d'injustice, c'est aussi ce qui apprend à **être plus tolérant envers les autres** enfants dans la cours de récré, ou, plus tard, à relativiser certains problèmes qui peuvent paraître insurmontables. »

...d'un ami

« **Lorsque je l'ai rencontré pour la première fois**, je ne savais pas qu'il était malade. J'ai donc découvert sa maladie à travers le handicap qui en découlait au moment de notre rencontre.

Je suis quelqu'un de très pudique et je n'ai jamais voulu (osé) poser des questions précises sur sa maladie. Souffre-t-il ? Je pense que oui. Risque-t-il de mourir prématurément ? Je n'en sais rien. La polyarthrite est une maladie assez peu connue et j'imaginai qu'elle touchait essentiellement les personnes âgées. »



LA POLYARTHRITE, QU'EST-CE QUE C'EST ?⁽²⁾

La polyarthrite rhumatoïde est un rhumatisme : c'est une maladie qui touche l'appareil locomoteur. Cependant, à l'inverse d'autres rhumatismes, elle n'est pas liée au vieillissement ni à l'usure de l'articulation. Elle peut survenir à tout âge, même chez des enfants.

La polyarthrite est une maladie inflammatoire de l'articulation : une sécrétion anormale de liquide va s'accumuler dans l'articulation qui va devenir gonflée et douloureuse. La persistance de cette inflammation peut entraîner des destructions du cartilage, de l'os, des ligaments et des tendons voisins de l'articulation. A la longue, des déformations invalidantes peuvent apparaître, surtout en l'absence de traitement.

On parle de polyarthrite rhumatoïde, lorsque plusieurs articulations sont touchées.

La polyarthrite rhumatoïde est localisée le plus souvent au niveau des articulations, mais l'inflammation peut aussi s'étendre à d'autres organes comme le cœur, les yeux, les poumons. C'est une maladie qui peut devenir agressive si elle est négligée. Elle évolue par périodes de poussées imprévisibles et on ne sait pas faire de pronostic sur son évolution. En résumé, c'est une maladie chronique, douloureuse et parfois handicapante⁽²⁾.

Il n'existe pas une cause unique de la maladie mais plusieurs facteurs sont responsables de sa survenue : prédisposition génétique, trouble hormonal, une infection virale, un stress, un facteur alimentaire...

De nombreux travaux de recherche visant à identifier les causes de la maladie sont en cours.

Les femmes sont les plus touchées, avec 3 femmes pour 1 homme, et la maladie survient le plus souvent après 45 ans⁽²⁾.

LES TRAITEMENTS DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ET VOUS

La polyarthrite est une maladie agressive qui nécessite des médicaments puissants. Leur efficacité reste relative, car ils ne guérissent pas la maladie. Mais ils sont indispensables pour soulager les symptômes douloureux et inflammatoires, éviter ou limiter les destructions articulaires, prévenir le handicap et maintenir l'autonomie du malade.

Pour être efficaces, les traitements doivent être pris au bon moment et à la bonne dose, et pour certains, de manière régulière. Quelques informations essentielles sur les médicaments de la polyarthrite, vont vous permettre de veiller ou de motiver votre proche à prendre son traitement.

→ Les traitements de fond⁽³⁾

Ce sont des médicaments qui agissent sur l'évolution de la maladie. Ils peuvent avoir des modes d'administration différents : comprimés, auto-injections, perfusions, et une fréquence d'administration différente.

On distingue 2 catégories :

- **les traitements de fond « classiques »** qui sont les premiers médicaments trouvés et qui sont issus de la chimie
- **les biothérapies (ou biomédicaments)**, découverts il y a une quinzaine d'année et qui sont fabriqués à partir d'une méthode fondée sur l'emploi d'organismes vivants : ex bactéries, levures ou cellules d'origine animale.

Dans une enquête réalisée par l'AFP^{ric} en 2013, 1 patient sur 2 déclarait ne pas prendre régulièrement son traitement et parmi eux, 25% déclaraient que c'était par oubli. En tant qu'aidant familial, vous pouvez jouer un rôle pour améliorer l'observance du traitement⁽⁴⁾.

Attention, ces traitements agissent sur le système immunitaire des malades en le modulant. Ainsi, votre proche va être plus fragile face aux virus, les microbes et risque plus facilement une infection. S'il se blesse par exemple, la plaie devra être désinfectée. Votre proche sera plus sensible qu'une autre personne à la grippe, aux bronchites, aux gastro-entérites, etc.. Attention donc aux contacts avec les personnes malades de l'entourage. Des gestes simples comme le lavage des mains peuvent limiter le risque de contagion⁽⁵⁾.

Par ailleurs, si vous contribuez à l'entretien du logement et/ou à la préparation des repas, sachez que l'hygiène du logement, de la vaisselle, du réfrigérateur doit être rigoureuse. De même, lavez bien les légumes, respectez la chaîne du froid ou encore, soyez attentifs aux dates de péremption des aliments⁽⁵⁾.

→ Les traitements symptomatiques

Les anti-inflammatoires et les corticoïdes⁽³⁾

Les anti-inflammatoires ont pour particularité d'être efficaces rapidement dans le cas d'inflammation aiguë. Ils stoppent les signes de l'inflammation comme les gonflements, la chaleur et la douleur. Mais ils n'agissent pas sur l'évolution de la maladie.

La cortisone est également très efficace pour soulager les symptômes de la polyarthrite et a une petite action sur l'évolution de la maladie. Lorsque l'inflammation est limitée à une articulation, il est possible de l'injecter dans l'articulation (infiltration).

→ Les traitements antalgiques : les anti-douleurs

Même avec un traitement de fond, la polyarthrite reste souvent une maladie très douloureuse. On distingue 2 types de douleurs : **les douleurs liées à l'inflammation des articulations** en période de poussées et **les douleurs « mécaniques », conséquences des destructions articulaires**, qui apparaissent généralement à l'effort et qui se calment avec du repos⁽³⁾.

Les antalgiques peuvent supprimer les sensations douloureuses à condition d'être bien utilisés : la bonne dose, au bon moment, et en fonction du type de douleur⁽³⁾.

Dans la mesure du possible, il est préférable d'anticiper la douleur : par exemple prendre un antalgique avant une activité pour prévenir la douleur mécanique. Il faut éviter également de la laisser s'installer et la prendre en charge dès son apparition.

Vous pouvez faire beaucoup pour aider votre proche dans la gestion de son traitement. Votre vigilance est essentielle, notamment lors de la prise d'autres médicaments comme des antibiotiques. Attention aux médicaments vendus sans ordonnance, ils peuvent déjà contenir certaines substances comme des anti-douleurs ou des anti-inflammatoires et représenter un risque de surdosage, ou encore être incompatibles avec le traitement de fond⁽³⁾.

LA POLYARTHRITE AU QUOTIDIEN

→ Le dérouillage matinal

Au réveil, les personnes atteintes de polyarthrite sont souvent fatiguées, du fait des réveils nocturnes dus à la douleur ou à l'ankylose et peuvent souffrir de raideurs au niveau des articulations. Inutile de brusquer votre proche au réveil, car **il faut parfois plus d'1 heure pour se lever ou pour se servir de ses mains lorsqu'on a une polyarthrite**. C'est ce qu'on appelle le dérouillage matinal.

Vous pouvez aider votre proche à se mettre en mouvement par quelques astuces⁽⁶⁾ :

- passez ses mains sous l'eau chaude,
- utilisez des compresses chaudes pour réchauffer une articulation ou un muscle (à utiliser en dehors des périodes de poussées car il ne faut pas appliquer du chaud sur une articulation gonflée). Si vous devez accompagner votre proche à un rendez-vous, mieux vaut prévoir ce temps de dérouillage et donc éviter les rendez-vous trop matinaux.

→ La fatigue

Tous les malades atteints de polyarthrite se plaignent de fatigue. Ses origines sont multiples : l'inflammation, les réveils nocturnes, la fonte musculaire et l'inactivité. La fatigue persiste souvent malgré les traitements. Il est plus que probable que votre proche s'en plaigne fréquemment et que, du fait de la douleur, et/ou de son handicap, il ait tendance à réduire ses activités. Mais contrairement à ce qu'on pourrait penser, **réduire ses activités n'est pas efficace pour lutter contre la fatigue**. Au contraire, il est démontré que maintenir une activité physique suffisante et régulière apporte un bénéfice pour la santé du malade – comme pour tout un chacun – mais permet aussi de diminuer l'état de fatigue⁽⁷⁾.

Il n'est pas nécessaire pour votre proche de pratiquer un sport. Vous pouvez l'inciter à participer à certaines activités de la vie quotidienne. Vous pouvez aussi lui conseiller de fractionner ses activités, en prévoyant des temps de repos, en ménageant les articulations douloureuses. Si ses mains le font souffrir par exemple, rien ne l'empêche de marcher et de vous accompagner pour faire les courses⁽⁷⁾...

→ La douleur⁽⁸⁾

La polyarthrite fait mal ! La douleur est la principale préoccupation des malades. Sa prise en charge est compliquée pour toutes les raisons suivantes :

- elle est difficilement communicable,
- elle ne se voit pas,
- elle est différente d'une personne à l'autre et on ne choisit pas la façon dont on la ressent,
- son intensité est variable selon les moments de la journée,
- on ne s'habitue pas à la douleur,
- elle a des origines multiples.

La douleur a des répercussions sur l'humeur et le moral de votre proche et peut favoriser certaines attitudes comme l'isolement, l'agressivité, la culpabilité d'être malade, la révolte par rapport à l'injustice subie, la résignation, l'angoisse ou la dépression.

Il est difficile de supporter la douleur de l'autre, d'être toujours à l'écoute, de repérer la douleur, et de reconforter le proche qui souffre. L'aidant familial se sent parfois impuissant.

La première façon de **gérer la douleur**, est de la traiter par les médicaments et d'utiliser le « bon » médicament en fonction de l'origine de la douleur : inflammatoire, mécanique ou neuropathique. Cette prise en charge se fait avec le médecin.

Mais vous pouvez aussi agir en appliquant une poche de froid sur une articulation gonflée et chaude, ou en la mettant au repos si la douleur est mécanique.

Vous pouvez également aider votre proche à lutter contre le stress et l'anxiété qui augmentent le ressenti de la douleur. Proposez-lui par exemple, de s'allonger dans une position confortable et d'écouter de la musique, de lire, de mettre des huiles essentielles,...

D'autres malades « oublient » la douleur lorsqu'ils pratiquent une activité qui les passionne, comme la peinture, la musique, un loisir créatif. Encouragez votre proche à trouver l'activité qui va l'aider à lâcher prise pendant un moment et, pourquoi ne pas l'accompagner afin de faire ensemble quelque chose d'agréable, qui ne soit pas lié à la maladie ou à ses conséquences⁽⁸⁾.

→ Les poussées

La survenue de poussées, à intervalles plus ou moins rapprochés est le lot de la majorité des patients, même lorsque la maladie est plutôt bien contrôlée par les médicaments.

Les articulations sont douloureuses et gonflées. **Les périodes de poussées se gèrent d'abord par la prise des médicaments appropriés, conformément aux recommandations du médecin⁽³⁾.**

Cependant, vous pouvez rappeler quelques conseils à votre proche⁽³⁾ :

- de ménager les articulations atteintes,
- d'appliquer du froid sur une articulation enflammée,
- de porter une orthèse de repos.

Les orthèses permettent d'immobiliser les articulations en bonne position. Elles sont prescrites par le médecin. Elles peuvent être achetées en pharmacie ou confectionnées sur mesure par un ergothérapeute.

LA PEUR DE L'AVENIR

Etre atteint d'une maladie chronique comme la polyarthrite est une épreuve qui suscite naturellement des craintes, de l'angoisse pour le malade, mais aussi pour ses proches et notamment pour l'aidant. Car avec la maladie, c'est l'ensemble de la vie, familiale, professionnelle, amicale qui est bouleversée. **De quoi sera fait demain ? L'avenir est incertain. La perte d'autonomie est une des principales inquiétudes. Parlez-en ensemble car imaginer à deux des solutions, c'est déjà faire face.**

Etre aidant d'une personne polyarthritique, ce n'est pas forcément faire les choses à sa place. C'est surtout mettre en place les dispositifs qui favoriseront son autonomie : aides-techniques, aménagements du domicile, cartes de priorité pour faciliter ses déplacements, services à domicile...

Les aides sont nombreuses pour compenser le handicap et doivent être mises en place en fonction de l'évolution de l'état de santé.

L'évaluation des difficultés de votre proche doit se faire régulièrement, avec le rhumatologue mais aussi avec d'autres professionnels de santé comme un ergothérapeute, qui pourra préconiser des aides ou des aménagements, ou une assistante sociale, pour constituer des demandes de financements.

L'**Association Française des Polyarthritiques** et des rhumatismes inflammatoires chroniques peut également vous apporter des conseils, des "trucs et astuces" utilisés par d'autres malades, pour faciliter le quotidien de votre proche.

Sources :

- (1) « Impact de la polyarthrite sur la vie quotidienne », Dr Janine-Sophie Giraudet-Le Quintrec, *Polyarthrite infos* N°97, décembre 2014.
- (2) *Polyarthrite rhumatoïde en 100 questions*, Institut de rhumatologie GH Cochin, 2005.
- (3) *Polyarthrite : les traitements*, AFP^{ric} en collaboration avec le Dr Beauvais et avec le soutien de l'Agence nationale de sécurité du médicament (Ansm), 2013.
- (4) Enquête « Comment améliorer l'observance aux traitements chez les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques », réalisée par l'AFP^{ric} auprès de 519 patients, publiée dans le Supplément des *Annals of the Rheumatic Diseases* de l'European league against rheumatism (Eular), 2014.
- (5) Programme « Agir quand on a une PR », Newsletter n° 11 « L'hygiène de vie », AFP^{ric}, 2013.
- (6) *Polytonic*, AFP^{ric}, 2009.
- (7) Polyarthrite.TV, « Un traitement efficace de la fatigue : l'activité physique », AFP^{ric} avec la participation d'Anne Lambert, kinésithérapeute, 2012.
- (8) Polyarthrite.TV, « Polyarthrite et douleurs », AFP^{ric} avec la participation du Pr Serge Perrot, 2012.

N'hésitez pas à contacter son **service Entr'Aide**
au **01.40.03.02.00** ou par mail **afpentraide@nerim.net**



AFP^{ric} – 9, rue de Nemours – 75011 Paris
www.polyarthrite.org