



LES TRAITEMENTS DE LA POLYARTHRITE EXPLIQUÉS AUX PROCHES AIDANTS

La **polyarthrite rhumatoïde** est une maladie chronique complexe qui présente de nombreux "visages" d'une personne atteinte à l'autre, mais aussi chez un même malade. Les difficultés qu'elle entraîne peuvent varier en fonction des jours, voire en fonction des moments au cours d'une même journée, et surtout de manière imprévisible⁽¹⁾. Elle 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. Par choix ou par nécessité, vous êtes amené à la soutenir, de manière ponctuelle ou régulière, et à gérer les difficultés causées par la maladie dans sa vie quotidienne. L'aide que vous lui apportez est précieuse : gestion de la maladie, soutien psychologique, courses, ménage, préparation des repas, ou encore démarches administratives. Vous êtes devenu un aidant familial.

Soutenir une personne malade n'est pas une tâche facile : l'aidant familial voit souvent son proche souffrir, sans toujours comprendre les changements provoqués par la maladie, et il doit sans cesse essayer d'adapter son soutien à la situation présente. C'est pourquoi l'AFP^{ric} a réuni dans cette brochure 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.

Réalisé avec le soutien institutionnel de



LA POLYARTHRITE, QU'EST-CE QUE C'EST ?^[2]

La polyarthrite rhumatoïde est un rhumatisme, c'est-à-dire une maladie qui touche l'appareil locomoteur. Cependant, à l'inverse d'autres rhumatismes comme l'arthrose, 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 entraînant une sécrétion anormale de liquide qui s'accumule dans l'articulation. Celle-ci devient 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. À 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, infection virale, stress, tabac, alimentation...

De nombreux travaux de recherche visent à trouver la cause de la maladie sont en cours.

Les femmes sont les plus touchées avec 3 femmes pour 1 homme^[2].

LES TRAITEMENTS DE LA POLYARTHRITE RHUMATOÏDE ET VOUS

La polyarthrite est une maladie agressive qui nécessite des médicaments puissants. 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 d'encourager votre proche à mieux prendre son traitement.

Dans une enquête réalisée par l'AFP^{ric} en 2013, la moitié des patients admettaient ne pas prendre régulièrement leur 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^[3].

→ Les traitements de fond⁽⁴⁾

On appelle "traitement de fond" un médicament qui agit sur les mécanismes de la maladie : il a pour objectifs d'en freiner l'évolution, voire même de l'arrêter, et de prévenir les éventuelles destructions articulaires. Son action est progressive et l'efficacité n'est mesurable qu'au bout de plusieurs semaines.

Parmi ces traitements, on distingue :

- **Les traitements de fond « conventionnels » ou « synthétiques »** qui sont issus de la chimie et ont une action générale.
- **Les « biomédicaments » ou « biothérapies »** qui sont fabriqués à partir d'organismes vivants (bactéries, levures ou cellules d'origine animale) et ont une action ciblée.
- **Les « anti-JAK » ou « inhibiteurs de Janus Kinases »** qui sont des petites molécules chimiques ciblées.

Ces traitements peuvent avoir une fréquence et des modes d'administration différents : voie orale, auto-injection ou perfusion⁽⁵⁾.

Attention :

- Il existe des interactions entre certains traitements de fond et d'autres médicaments. Avant la prise d'un nouveau traitement, il est donc important d'en discuter avec le médecin.
- Ces traitements agissent sur le système immunitaire des malades en le modulant : votre proche va être plus fragile face aux virus ou aux 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⁽⁶⁾.
- La vaccination permet aussi de limiter le risque infectieux et certains vaccins sont spécifiquement recommandés lorsque l'on souffre d'une polyarthrite, comme ceux contre la grippe saisonnière et le pneumocoque. Encouragez votre proche à en parler au rhumatologue⁽⁵⁾.
- Si vous contribuez à l'entretien du logement ou à la préparation des repas, sachez que l'hygiène de la maison, de la vaisselle et du réfrigérateur doit être rigoureuse. Lavez bien les légumes, respectez la chaîne du froid et soyez attentifs aux dates de péremption des aliments.
- Par ailleurs, certains traitements sont sensibles à la chaleur et doivent être conservés au réfrigérateur, entre 2 °C et 8 °C. Veillez à ne pas les sortir par mégarde et assurez-vous que chaque membre du foyer y soit attentif⁽⁶⁾.

« Nous étions un couple fusionnel, toujours actif, plein de projets... Puis elle a commencé à "avoir mal partout". Elle se plaignait 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, je ne savais pas ce qu'elle voulait ! » Un conjoint

« Mon épouse souffre de cette maladie qui la rend parfois très énervée, pour ne pas dire agressive. Je me sens impuissant devant le mal qu'elle ressent. Je fais ce que je peux pour l'aider et la soutenir tout en admirant son courage. Je m'en veux parfois de ne pouvoir faire plus pour elle ! »

Un conjoint

→ Les traitements symptomatiques

Les anti-inflammatoires et les corticoïdes⁽⁵⁾

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 directement dans l'articulation (infiltration).

« C'est 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 et, au contraire, de l'imposer quand c'est nécessaire. » Un conjoint

→ Les traitements antalgiques : les antidouleurs⁽⁵⁾

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, qui surviennent en période de poussées**, et **les douleurs dites "mécaniques", conséquences des destructions articulaires**, qui apparaissent généralement à l'effort et se calment au repos.

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⁽⁵⁾.

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

Vous pouvez déjà faire beaucoup pour aider votre proche dans la gestion de son traitement. Votre vigilance est essentielle.

Attention aux médicaments vendus sans ordonnance, ils peuvent contenir certaines substances, comme des antidouleurs ou anti-inflammatoires, et représenter un risque de surdosage. Ils peuvent également être incompatibles avec le traitement de fond⁽⁵⁾.

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 : **il faut parfois plus d'une heure pour se lever ou pour se servir de ses mains lorsqu'on a une polyarthrite**. C'est ce que l'on appelle le dérouillage matinal.

« 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 aussi en colère contre une maladie qui nous enlève notre maman en plein baccalauréat ou encore qui nous oblige à annuler nos vacances pour une opération soudaine. » Un enfant

Vous pouvez aider votre proche à se mettre en mouvement grâce à quelques astuces⁽⁷⁾ :

→ 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 que l'on pourrait penser, **la réduction des activités n'est pas la solution pour lutter contre la fatigue**. Au contraire, il est démontré que le fait de maintenir une activité physique suffisante et régulière apporte un bénéfice pour la santé du malade, mais permet aussi de diminuer son état de fatigue⁽⁸⁾.

Il n'est pas nécessaire pour votre proche de pratiquer un sport, mais vous pouvez l'inciter à participer à certaines activités de la vie quotidienne. Vous pouvez lui conseiller de fractionner ses activités en prévoyant des temps de repos, ou de les adapter afin de ménager les articulations douloureuses. Par exemple, si ses mains le font souffrir, rien ne l'empêche de marcher et de vous accompagner pour faire les courses⁽⁸⁾...

« *Ma mère aime profiter au maximum de chaque moment même si, comme elle me l'a souvent dit, elle finit toujours par le "payer."* »
Un enfant

→ La douleur⁽⁸⁾

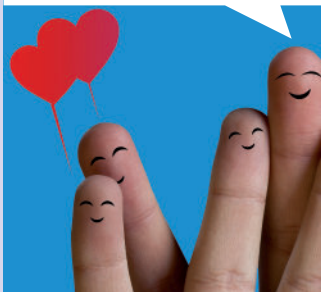
La polyarthrite fait mal ! La douleur est la principale préoccupation des malades. Sa prise en charge est compliquée pour toutes les raisons suivantes :

- 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, la culpabilité d'être malade, la révolte par rapport à l'injustice subie, la résignation, l'angoisse ou la dépression.

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

« *C'est ce côté très imprévisible de la maladie qui est sûrement le plus difficile à supporter.* »
Un enfant



La première façon de **gérer la douleur** est de la traiter en utilisant le médicament adapté 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 diffuser des huiles essentielles...

« 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. »

Un conjoint

D'autres malades "oublient" la douleur lorsqu'ils pratiquent une activité qui les passionne, comme la peinture, la musique ou un loisir créatif. Encouragez votre proche à trouver l'activité qui va l'aider à lâcher prise pendant un moment et, pourquoi pas, en l'accompagnant afin de faire ensemble quelque chose d'agréable qui ne soit pas lié à la maladie ou à ses conséquences⁽⁹⁾.

→ 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 alors douloureuses et gonflées.

Les périodes de poussées se gèrent d'abord par la prise de médicaments appropriés, conformément aux recommandations du médecin⁽⁹⁾.

Cependant, vous pouvez rappeler quelques conseils à votre proche⁽⁵⁾ :

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

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

Pour mieux comprendre la maladie et soutenir votre proche, vous pouvez lui proposer de l'accompagner lors de certaines consultations médicales. Parfois, le malade entend ce qu'il veut entendre et ne retient qu'une partie des explications du médecin. Vous pouvez servir de médiateur et rappeler les informations données par le professionnel de santé. En cas d'hospitalisation, votre proche peut vous désigner comme **personne de confiance** auprès de l'établissement de soins, afin que vous puissiez assister aux entretiens médicaux et l'aider dans ses décisions⁽¹⁰⁾. Vous pouvez également conseiller à votre proche de participer à des séances d'éducation thérapeutique (ETP), voire de l'y accompagner. De votre côté, vous pouvez assister à une séance d'ETP dédiée aux aidants familiaux⁽¹¹⁾.

LA PEUR DE L'AVENIR

« 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. » Un ami

Être atteint d'une maladie chronique comme la polyarthrite est une épreuve qui suscite naturellement des craintes et de l'angoisse pour le malade, mais aussi pour ses proches et notamment pour l'aidant. 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 l'une des principales inquiétudes. Parlez-en ensemble, car imaginer des solutions à deux, c'est déjà faire face.**



« La polyarthrite est une maladie assez peu connue et j'imaginai qu'elle touchait essentiellement les personnes âgées. » Un ami

Être 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, carte de priorité pour faciliter ses déplacements, services à domicile...

Des aides existent 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 techniques ou des aménagements, ou une assistante sociale qui l'accompagnera dans la constitution de dossiers ou de demandes de financements.

Enfin, concilier sa vie professionnelle et sa vie personnelle de proche aidant n'est pas toujours évident, même s'il existe un **congé de "proche aidant"** permettant à un salarié de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité⁽¹²⁾. De nouvelles mesures plus favorables, notamment au regard de l'emploi, ou encore des possibilités de relais de l'aidant sont prévues par une loi récente, publiée en mai 2019. Il faudra néanmoins attendre la parution des décrets d'application pour pouvoir en bénéficier⁽¹³⁾.

« 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 si unique. Son entrain, son humour et son dynamisme sont légendaires. » Un enfant

Sources :

- (1) "Impact de la polyarthrite sur la vie quotidienne", Dr Janine-Sophie Giraudet, PolyArthrite *infos* n°97, décembre 2014.
- (2) *La polyarthrite rhumatoïde : 100 questions pour mieux gérer la maladie*, ouvrage collectif dirigé par le Pr Maxime Dougados, Editions Maxima, 2019.
- (3) Enquête "Comment améliorer l'observance aux traitements chez les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques" réalisée par l'AFP^{nc} auprès de 519 patients, publiée dans le supplément des *Annals of the Rheumatic Diseases* de l'European league against rheumatism (Eular), 2014.
- (4) *Méthotrexate : Connaître votre traitement pour plus d'efficacité et plus de sécurité*, AFP^{nc}, février 2019.
- (5) *Polyarthrite : les traitements*, AFP^{nc} en collaboration avec le Dr Catherine Beauvais et le soutien de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), 2013.
- (6) Programme "Agir quand on a une PR", newsletter n°11 "L'hygiène de vie", AFP^{nc}, 2013.
- (7) *Polytonic*, AFP^{nc}, 2009.
- (8) Polyarthrite TV "Un traitement efficace de la fatigue : l'activité physique", AFP^{nc} avec la participation d'Anne Lambert, kinésithérapeute, 2012.
- (9) Polyarthrite TV, "Polyarthrite et douleurs", AFP^{nc} avec la participation du Pr Serge Perrot, 2012.
- (10) Article L1111-6 du Code de la Santé publique.
- (11) "Les premiers pas dans la maladie chronique", Dr Janine-Sophie Giraudet, PolyArthrite *infos* n°109, mars 2018.
- (12) Code du travail : articles L3142-16 à L3142-25-1.
- (13) Loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants.



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

N'hésitez pas à contacter son **service Entr'Aide** :

- par téléphone : **01 40 03 02 00**
- par mail : **afpentraide@nerim.net**
- via le blog : **<https://afpentraide.org/>**



AFPric – 9, rue de Nemours – 75011 Paris



www.polyarthrite.org