

LES ACTIONS DE L'AFP^{ric} AUPRÈS DES AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE POLYARTHRITE

Marie-Anne CAMPESE-FAURE – Présidente

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes
inflammatoires chroniques



PRÉAMBULE : QU'EST-CE QUE LA POLYARTHRITE ?

- ✓ **Une maladie auto-immune**
- ✓ **Provoque l'inflammation des articulations**
 - ➔ **destructions articulaires**
- ✓ **Agressive si négligée : lésions et déformations irréversibles**
- ✓ **Capricieuse : poussées imprévisibles**
- ✓ **Parfois très sévère : localisée aux articulations et aux tissus péri-articulaires mais peut toucher d'autres organes (poumons, cœur, yeux...)**
- ✓ **Douloureuse, chronique et invalidante**

ENQUÊTE AFP^{ric} : QUI SONT LES AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE POLYARTHRITE ?

Enquête AFP^{ric} menée en 2014

- 425 questionnaires exploitables
- ✓ 65 % sont des hommes (35 % des femmes)
- ✓ 76 % le conjoint (9% enfants, 15 % autre)
- ✓ Age médian 58 ans :
 - 26 % âgés de 50 à 59 ans
 - 50,2 % ont plus de 60 ans
- ✓ 49,8 % sont en activité professionnelle

L'AIDE APPORTÉE PAR LES AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE POLYARTHRITE ? (Plusieurs réponses possibles)

- ✓ **66,6% Courses**
- ✓ **65% Ménage**
- ✓ **58,5% Soutien psychologique**
- ✓ **41,5% Préparation des repas**
- ✓ **36,5% Jardinage**
- ✓ **35,9% Entretien du linge**
- ✓ **32,8% Habillage**
- ✓ **31,9% Bricolage**
- ✓ **31,9% RDV médicaux**
- ✓ **22,9% Aide à la marche**
- ✓ **22% Activités, loisirs**
- ✓ **16,1% Aide à la toilette**
- ✓ **15,2% Aide aux démarches administratives**
- ✓ **12,1% Lever, coucher**
- ✓ **11,1% Aide à la prise des médicaments**
- ✓ **7,4% Aide prise des repas**

LES DIFFICULTÉS DES AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE POLYARTHRITE ?

- ✓ **59% Voir son proche souffrir**
- ✓ **48% Inquiétude pour l'avenir de son proche**
- ✓ **35% Ne pas pouvoir partager son ressenti**
- ✓ **35% Méconnaissance des aides sociales**
- ✓ **26% Absence d'aide des professionnels**
- ✓ **24% Accepter la maladie du proche**
- ✓ **17% Absence de relais pour « souffler »**
- ✓ **15% Peur de mal faire**

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES POLYARTHRIQUES ET DES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES : QUI SOMMES-NOUS ?

- ✓ **28 ans au service des patients**
- ✓ **Reconnue d'utilité publique depuis 2009**
- ✓ **4 000 adhérents (à jour de cotisation)**
- ✓ **près de 30 000 sympathisants et 1 200 donateurs**
- ✓ **70 relais partout en France - plus de 200 bénévoles**
- ✓ **une équipe salariée de 10 personnes**
- ✓ **un service d'écoute et de conseil : Entr'aide**
- ✓ **16 ans de rdv avec les Salons de la Polyarthrite**
- ✓ **1,5 millions de visiteurs sur notre site Internet**

www.polyarthrite.org

AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES, L'AFP^{ric} S'EST ENGAGÉE À :



Informier

sur la maladie et les traitements :
publication d'une revue trimestrielle *Polyarthrite infos*, édition de livres et de

brochures d'information, organisation des Salons annuels de la polyarthrite...



Aider

les malades à surmonter les obstacles de la vie quotidienne : service d'écoute personnalisée

pour les questions sur la maladie, les traitements et les droits sociaux, service de protection juridique.



Favoriser le partage

et faire vivre la parole des patients : organisation de rencontres partout en France grâce aux 70 relais locaux.



Agir

pour défendre les droits des malades et assurer l'égalité d'accès aux soins auprès des pouvoirs publics et de toutes les instances décisionnaires.

... et à soutenir la recherche avec un objectif : la guérison.

NOS ACTIONS EN FAVEUR DES AIDANTS

✓ Des brochures pour les aider à comprendre la maladie et sa prise en charge et les aider à prendre soin de leur proche atteint de polyarthrite



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⁽²⁾. 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[®] 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.

Réalisé avec le soutien institutionnel de 



Les services à la personne
Avec un d'entretien d'impossible particulier ménager il est professionnel

SOLLICITER LE SERVICE ADAPTE
Il existe de nombreux professionnels soit ponctuellement (exemple intervention chirurgicale), soit polyarthritique.

- Les services aux personnes : transports /accompagnement soins esthétiques/mise en compagnie, téléassistance...
- Les services de la vie quotidienne : livraison de linge repassé, jard préparation de repas et com assistance informatique : insi administrative.
- Les services à la famille : d'enfants dans leurs déplacements plastiques, gymnastique, arts plastiques, etc.

Des aides financières sont besoins, qui va déterminer l professionnels, le plus sou l'aidant familial est recom parfois des difficultés à r activités qu'elles ne peuvent

Enfin, certains services ne peuvent aussi être utilisés davantage de temps pour e

Aménager le domicile
Avec une quotidien p Aussi, vous proche sor possible sor

EVALUER LES BESOINS ET TROUVER LE!
Vivre avec une polyarthrite rhu nécessite parfois de réaménager le l faciliter la circulation à l'intérieur du lc améliorer le confort et la vie pratique. De nombreuses solutions existent, pc variables. Il est donc essentiel de solutions afin de choisir celles qui lui essayer !

FAIRE APPEL A UN ERGOTHERAPEUTE!
L'ergothérapeute a pour rôle de p: maintenant les activités du quoti habitudes de vie et de l'environnem Pour faciliter les activités du qu l'environnement pour le rendre ac roulant, élargissement des cadres travail, conseiller des sièges adapt une douche, etc.

L'ergothérapeute peut également financement des aides techniques Les ergothérapeutes sont titulai institutions ou des établissements mais les consultations, en dehor sécurité sociale.

Il existe néanmoins des mutuelle garanties un forfait ergothérap le groupe Réunica, proposent à domicile.

Polyarthrite et alimentation
Il est démontré pour tout le monde qu'une alimentation équilibrée entre les différentes catégories d'aliments permet de préserver au mieux son capital santé. C'est d'autant plus important quand une maladie comme la polyarthrite rhumatoïde survient. Vous pouvez aider votre proche à adapter son alimentation.

FAUT-IL MODIFIER SON ALIMENTATION QUAND ON A UNE PR ?
Oui et non. Les modifications nécessaires dépendent d'abord des habitudes alimentaires antérieures à la survenue de la maladie. les recommandations Cependant, la polyarthrite rhumatoïde augmente le risque d'ostéoporose. De plus, certains traitements ont des effets secondaires et peuvent favoriser la prise de poids et augmenter le risque cardiovasculaire et l'ostéoporose. Des mesures diététiques appropriées vont permettre à votre proche de corriger d'éventuelles carences alimentaires, de prévenir ou traiter les maladies associées à sa PR. La PR est également responsable d'une fonte musculaire. Si c'est vous qui êtes aux fourneaux : pas d'inquiétudes ! Si certains aliments sont à privilégier lorsqu'on a une PR, ce sont ceux que l'on trouve dans une alimentation classique et variée. Il vous suffira juste d'adapter les quantités.

COMMENT LIMITER LES RISQUES CARDIOVASCULAIRES ?
Le risque cardio-vasculaire est la probabilité de développer une maladie pouvant toucher le cœur (infarctus du myocarde, angine de poitrine) ou le cerveau (attaque cérébrale, hémiplegie). Ces maladies sont favorisées par de multiples facteurs, entre autres par une alimentation trop riche en graisses animales, le tabagisme, les surpoids ou encore l'absence d'activité physique.

Si la polyarthrite rhumatoïde elle-même augmente le risque cardio-vasculaire, ce dernier n'est pas une fatalité : vous pouvez aider votre proche à agir sur les autres facteurs de risque : lui conseiller de réduire l'apport en graisses dans son alimentation, de limiter sa consommation de sel, de ne pas fumer et de pratiquer une activité physique régulière. Lorsque c'est possible, proposer lui de l'accompagner faire une promenade, ou de pratiquer avec lui une activité adaptée à ses possibilités.

NOS ACTIONS EN FAVEUR DES AIDANTS

Faciliter la compréhension des malades et les échanges entre aidants :

- ✓ Lors des rencontres conviviales et sorties organisées par les délégations
- ✓ Lors des salons de la polyarthrite partout en France



NOS ACTIONS EN FAVEUR DES AIDANTS

Et en 2017 :

✓ **un blog ENTR'AIDE destiné aux proches et aux aidants**



MERCI DE VOTRE
ATTENTION

