

# LES ACTIONS DE L'AFP<sup>ric</sup> 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<sup>ric</sup> : QUI SONT LES AIDANTS DES PERSONNES ATTEINTES DE POLYARTHRITE ?

## Enquête AFP<sup>ric</sup> 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](http://www.polyarthrite.org)**

# AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES MALADES, L'AFP<sup>ric</sup> S'EST ENGAGÉE À :



## Informer

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<sup>(1)</sup>... 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<sup>(2)</sup>. 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<sup>®</sup> 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 particulièrement 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, jardin, préparation de repas et comptabilité informatique : inscriptions administratives.
- Les services à la famille : enfants dans leurs déplacements, arts plastiques, gymnastique, aides financières sont besoins, qui va déterminer l'professionnels, le plus souvent l'aidant familial est recommandé parfois des difficultés à gérer, activités qu'elles ne peuvent.

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

**Aménager le domicile**  
Avec une quotidien pour Aussi, vous proche soit possible soit

**EVALUER LES BESOINS ET TROUVER LE MEILLEUR**  
Vivre avec une polyarthrite rhumatoïde nécessite parfois de réaménager le domicile pour faciliter la circulation à l'intérieur du logement et améliorer le confort et la vie pratique. De nombreuses solutions existent, mais certaines sont plus variables. Il est donc essentiel de trouver des solutions afin de choisir celles qui lui conviennent le mieux.

**FAIRE APPEL À UN ERGOTHÉRAPEUTE**  
L'ergothérapeute a pour rôle de proposer des adaptations de l'environnement pour faciliter les activités du quotidien. Pour faciliter les activités du quotidien, l'ergothérapeute peut également proposer des aides techniques (roulant, élargissement des cadres de travail, conseil des sièges adaptés, etc.). L'ergothérapeute peut également proposer des aides techniques (roulant, élargissement des cadres de travail, conseil des sièges adaptés, etc.). L'ergothérapeute peut également proposer des aides techniques (roulant, élargissement des cadres de travail, conseil des sièges adaptés, etc.).

Il existe néanmoins des mutuelles qui proposent des services adaptés à leurs adhérents.

**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 POLYARTHRITE ?**  
Oui et non. Les modifications nécessaires dépendent d'abord des habitudes alimentaires antérieures à la survenue de la maladie. Cependant, la polyarthrite rhumatoïde augmente le risque d'ostéoporose. De plus, certains traitements peuvent favoriser la prise de poids et augmenter le risque cardiovasculaire et l'ostéoporose. Des mesures diététiques appropriées sont recommandées pour prévenir ou traiter les maladies associées à la polyarthrite rhumatoïde, comme l'ostéoporose, le diabète, l'hypertension artérielle, les maladies cardiovasculaires et l'obésité.

**COMMENT LIMITER LES RISQUES CARDIOVASCULAIRES ?**  
Le risque cardio-vasculaire est la probabilité de développer une maladie du cœur (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

