

Trois femmes qui font « bouger » l'arthrite

Les femmes et l'arthrite sont étroitement liées : sur trois personnes atteintes d'arthrite, deux sont des femmes; soixante pour cent des étudiants en médecine sont des femmes et elles deviendront des médecins offrant des soins aux femmes atteintes d'arthrite; les femmes sont à l'origine d'un certain nombre d'avancées en recherche clinique sur l'arthrite, au Canada.

Dans ce numéro du Mensuel JointHealthTM, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) est fier de présenter trois de ces femmes qui font « bouger » le monde de l'arthrite.



Dre Janis McCaffrey

« Doc maman »
atteinte de lupus

Le comité ACE a rencontré des mamans extraordinaires qui vivent avec l'arthrite au quotidien. Cette année, dans le cadre de la rencontre scientifique de la Société canadienne de rhumatologie, le comité ACE s'est entretenu avec Dre Janis McCaffrey, omnipraticienne et maman, atteinte de lupus.

Q : Parlez-nous de votre expérience de vie avec le lupus au quotidien.

R : À 50 ans, j'ai reçu un diagnostic de lupus avec insuffisance rénale aiguë due à une néphrite. J'étais gravement malade et ma mère est arrivée à la rescousse (c'est habituellement le contraire, non !). J'étais incapable de travailler, le lupus m'a « forcée » à une retraite anticipée et j'ai dû abandonner ma pratique et confier plus de 2 000 patients à d'autres médecins. Lorsque j'ai pu cesser de prendre les médicaments « forts », je me suis retrouvée au beau milieu d'une méga crise d'identité et la dépression s'est installée. Comment pouvais-je envisager de ne PLUS être médecin ? J'avais besoin de consulter et heureusement, on m'a prescrit des antidépresseurs que j'ai pris fidèlement.

Pour gérer le lupus dont j'étais atteinte, j'ai commencé un plan de traitement qui comprenait un choix délibéré d'exercice (yoga et tennis pour moi, mais j'ai dû commencer plus modestement avec de la marche...) et du temps de réflexion pour déterminer soigneusement mes objectifs. Lorsque je peux, je lis, je joue aux échecs et à des jeux de mots et de chiffres pour garder mon cerveau en bonne forme. Je fais de la peinture, du dessin et du jardinage pour garder mon équilibre psychologique. J'ai également un calepin personnel dans

lequel je note questions, résultats d'exams et médicaments actuels afin de m'assurer que l'on me prescrit les médicaments dont j'ai besoin et pour maintenir une bonne communication avec mes médecins.

Q : Comment les fournisseurs de soins, la famille et les amis peuvent-ils soutenir une femme atteinte d'arthrite ?

R : Oubliez vos cartes professionnelles. Vous le feriez pour un ami ou un membre de votre famille, non ? Mon cercle d'amis intimes et d'autres amis et voisins ont fourni à tour de rôle des repas à ma petite famille, lorsqu'ils constataient nos besoins. Un petit peu d'aide supplémentaire pour s'occuper des enfants, pour conduire l'auto, pour le magasinage, le repassage, le travail dans la cour et pour des tâches qui demandent un peu de bricolage, a été grandement apprécié. L'écoute attentive d'un ami est encore et toujours la meilleure thérapie.

Selon leur âge, apprenez à vos enfants à être indépendants : faire leur chambre, leur lessive, prendre l'autobus, préparer leur lunch, partager les tâches ménagères. Remerciez-les, jouez avec eux et récompensez-les régulièrement.

Votre partenaire doit être scrupuleusement honnête (dans vos relations, sexuellement et émotionnellement). Déterminez ensemble ce que vous pouvez faire et ce qui est susceptible de fonctionner, pour vous deux. Soyez courageux et n'hésitez pas à aller chercher de l'aide lorsqu'il le faut.

Q : Croyez-vous être devenu un modèle ?

R : Les médecins desquels j'ai beaucoup appris étaient eux-mêmes des modèles, qu'ils le veuillent ou non. Je pense qu'un poste d'influence présente toujours une possibilité de devenir un modèle pour les autres. Et nous agissons en conséquence : un enseignement professionnel et intrinsèque, dispensé à qui veut bien l'assimiler, souvent le patient, sa famille, le personnel, les collègues. Et lorsque nos yeux et nos oreilles restent « ouverts », nous apprenons énormément les uns des autres !

Dre Linda Li

Les connaissances
et l'exercice à l'ère
numérique



Dre Linda Li est professeure agrégée, titulaire de la chaire de la Société de l'arthrite/Harold Robinson sur les maladies arthritiques et de la chaire de recherche du Canada sur le transfert des connaissances axé sur le patient au Département de physiothérapie de l'Université de la Colombie-Britannique. Également chercheuse principale au centre Arthrite-recherche Canada (ARC), Dre Li est récipiendaire de plusieurs prix prestigieux dont celui de Nouveau chercheur en santé de l'*American College of Rheumatology* et de Nouveau chercheur des Instituts de recherche en santé et d'une bourse de la fondation Michael-Smith pour la recherche en santé. Ses travaux ont mené à des améliorations importantes de la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite au Canada.

Événements
santé

Votre entreprise propose-t-elle l'un des meilleurs milieux de travail au Canada pour les employés atteints d'arthrite ?

Les organisations prospères veillent davantage aux besoins de leurs employés atteints d'arthrite. Soulignant la place importante que prennent dans notre main-d'œuvre et notre économie les 4,6 millions de Canadiennes et Canadiens atteints d'arthrite, le comité ACE lance une recherche à l'échelle nationale visant à découvrir les meilleurs milieux de travail au

Q : Quels projets spéciaux dirigez-vous en ce moment ?

R : Mon équipe de recherche travaille au développement d'une aide à la prise de décision du patient appelée ANSWER-2 (Animated, Self-serve, Web-based Research) pour aider les personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (PR) à prendre des décisions éclairées à propos de l'utilisation des médicaments biologiques. ANSWER-2 est le deuxième exemplaire de la série des aides à la prise de décision en ligne pour les patients atteints de PR. Le premier ANSWER de la série vise à aider les patients souffrant de PR à faire des choix éclairés sur l'utilisation de la méthotrexate. On peut y accéder en ligne à <http://answer.arccanada.org/> (en anglais seulement).

Se concentrer sur l'activité physique est également important parce que nous savons qu'elle peut réduire la douleur et améliorer la mobilité et la qualité de vie. Mon équipe a récemment découvert qu'il est possible pour les patients atteints de PR de porter un suivi d'activité physique pour une durée prolongée. Toute une série d'études est en cours actuellement pour en apprendre plus sur le rôle que ce type d'outils interactifs pourrait jouer dans les efforts pour que le patient s'implique plus activement. L'étude *Le traitement de l'arthrite à l'ère numérique* vise à mieux comprendre comment les plus récents suiveurs d'activité physique peuvent aider à gérer l'arthrite, du point de vue du patient et du médecin. L'étude OPEN (*Osteoarthritis Physical Activity & Exercise Net*) évalue l'impact de l'activité physique sur les patients arthritiques lorsque ceux-ci utilisent le nouveau site Web pour établir une routine d'exercices sécuritaires. Dans l'éventualité où l'efficacité d'outils numériques est prouvée pour aider les personnes arthritiques à être actives, leur utilisation pourrait déboucher sur des améliorations en santé. Toute personne intéressée à s'impliquer peut visiter notre site Web à arthritis.rehab.med.ubc.ca (en anglais seulement).

Q : Comment peut-on intéresser plus de femmes à se consacrer à l'étude scientifique des os, des articulations et des muscles ?

R : On pourrait peut-être augmenter le niveau d'engagement dès le plus jeune âge en encourageant la participation des filles à des activités comme les concours et les expo-sciences. En prenant part à ces activités, les filles peuvent développer une meilleure compréhension de ce que pourrait représenter une carrière consacrée à l'étude des os, des articulations et des muscles. Offrir aux filles des possibilités de formation et de carrière est aussi important que de les aider à bâtir la confiance en elles dont elles auront besoin pour poursuivre une telle carrière.

Q : Pouvez-vous nous parler de l'équilibre travail-famille ?

R : Il est parfois difficile d'atteindre l'équilibre entre notre rôle au travail et à la maison. Cela peut aider de commencer par structurer votre journée afin de minimiser l'interférence de vos symptômes d'arthrite. Nous avons tous un horaire chargé. Je pense qu'il est important de se ménager un temps d'arrêt dans la semaine. Soyez à l'écoute de votre corps et évitez d'en faire trop pour ne pas aggraver votre fatigue. Prenez les choses comme elles viennent : c'est un excellent moyen de réduire le stress et de conserver un bon niveau d'énergie.

Q : Croyez-vous être devenu un modèle ?

R : J'ai eu la chance d'avoir d'excellents modèles et mentors qui m'ont soutenue tout au long de ma carrière et je continue d'apprendre à la faveur de leur réussite. Dans mes rôles de supervision à l'UCB et à l'ARC, je pense qu'il est d'une importance capitale de soutenir les étudiants de façon à leur permettre d'arriver là où ils le désirent, dans leur vie professionnelle. Je crois que les meilleurs modèles nous aident à nous réaliser, à tirer parti de toutes nos possibilités.

candidatures des entreprises selon quatre critères de meilleures pratiques en matière d'arthrite : l'adaptation physique du poste de travail, le régime d'assurance-maladie pour employés, la formation des employés et les régimes d'avantages sociaux.

Les employeurs ou employés peuvent soumettre la candidature de leur entreprise pour le programme du meilleur milieu de travail au Canada en 2014 pour les employés atteints d'arthrite. Les candidatures doivent être présentées avant 17 heures (HNE) le 15 août 2014. Les gagnants seront révélés en septembre 2014, le mois de sensibilisation à l'arthrite.



Dre Julia Alleyne

L'arthrite et le sport

Le comité ACE était enchanté de pouvoir s'entretenir avec Dre Julia Alleyne, médecin de famille ayant centré sa pratique sur la médecine du sport et de l'exercice et chef de l'équipe médicale des services externes de consultation musculosquelettique de l'Institut de réadaptation de Toronto, relevant du Réseau universitaire de santé.

Ancienne présidente de l'Académie canadienne de médecine du sport, Dre Alleyne a été honorée récemment par l'Association canadienne pour l'avancement des femmes dans le sport et l'activité physique qui l'a ajoutée à la liste des Femmes canadiennes les plus influentes dans le sport et l'activité physique.

Q : Parlez-nous de votre implication à titre de médecin-chef pour Équipe Canada pendant les Jeux olympiques d'été 2012, à Londres, Grande-Bretagne et médecin-chef des Jeux panaméricains et parapanaméricains 2015.

R : Pendant les Olympiques d'été de 2012, j'ai travaillé avec 65 spécialistes en santé et en science d'Équipe Canada afin d'organiser la formation et les soins médicaux à donner pour les blessures et les maladies attribuables aux compétitions. Ma collaboration dans le cadre des Jeux panaméricains et parapanaméricains de 2015 a débuté dès 2011. Je superviserai tous les athlètes de partout dans le monde et j'aurai la responsabilité de planifier les services médicaux, de réadaptation, d'imagerie et ambulatoires qui seront mis à la disposition des athlètes, de même que les services d'urgence et les procédures antidopage.

Q : Les athlètes qui participent à certains sports en particulier sont-ils plus à risque de souffrir d'arthrite ? Et à quels sports devrait-on porter une attention particulière, sous ce rapport ?

R : Une médaille a toujours deux côtés — le sport est-il cause de blessures ou le remède aux blessures ? Il est toujours important de noter que certaines articulations subissent un plus grand stress dû aux mouvements répétitifs et aux traumatismes répétés. Une blessure due au sport est généralement attribuable à la combinaison d'une surutilisation des articulations et de traumatismes physiques. On devrait toujours

consulter son médecin pour s'assurer d'obtenir le traitement approprié d'une blessure sportive et un programme de formation équilibré en fonction de notre état de santé particulier.

Q : Quels sont les meilleurs moyens de prévenir les blessures pouvant potentiellement mener à l'arthrite dans le sport ?

R : Vous devriez opter pour un plan d'entraînement axé sur le renforcement des extrémités inférieures, c'est-à-dire les hanches, les genoux, les articulations des chevilles et les os des cuisses, des jambes et des pieds. La

“La proprioception signifie la perception qu'un individu a des parties de son corps et de la relation de ces parties les unes avec les autres, de la quantité de force et d'effort qu'il doit investir dans un mouvement.”

maîtrise de la proprioception peut également aider. La proprioception signifie la perception qu'un individu a des parties de son corps et de la relation de ces parties les unes avec les autres, de la quantité de force et d'effort qu'il doit investir dans un mouvement. En médecine sportive, il s'agit de la capacité de maintenir son équilibre tout en restant en mouvement. Le réchauffement et une gestion appropriée de la douleur, comme l'application de chaleur, de glace ou une meilleure position, peut également prévenir les blessures.

Q : Quels sont les sports recommandés pour les personnes atteintes d'arthrite ?

R : Tous les sports visant soit les extrémités inférieures ou supérieures conviennent pour les personnes atteintes d'arthrite. Les sports à faible impact sur les articulations, comme l'aérobique dans l'eau, l'aquaforme, la randonnée pédestre, la natation et le golf peuvent être bénéfiques pour quelqu'un souffrant d'arthrite.

Q : Comment intéresser plus de femmes à l'étude de la science des os, des muscles et des articulations ?

R : On retrouve une prédominance des femmes dans le secteur de la physiothérapie alors que les hommes se sont appropriés l'orthopédie. Nous avons besoin d'une plus grande représentation des femmes dans chaque domaine médical et nous devons encourager les femmes à se consacrer à ces champs de pratique. On devrait favoriser l'implication des filles dans les sports très tôt puisque l'engouement et l'engagement envers un sport dès le plus jeune âge peuvent soulever l'intérêt pour des études de la science des os, des muscles et des articulations. À titre d'athlète, vous avez peut-être un intérêt plus prononcé vous incitant à savoir comment fonctionne votre corps. Et cela vous permet de prêcher par l'exemple.

Au sujet d'Arthritis Consumer Experts

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhehealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non

financier fourni par une telle organisation.

- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie Arthritis-recherche Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Arthritis Research Centre of Canada
Arthritis-recherche Canada

Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : BIOTECanada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, Corporation AbbVie, Amgen Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Consortium canadien de recherche en rhumatologie, Janssen Inc., Pfizer Canada, Purdue Pharma L.P., Takeda Canada Inc. et l'université de la Colombie-Britannique. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A
Vancouver, C.-B. V6B 6L2

t: 604.974.1366

e: feedback@jointhehealth.org
www.jointhehealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2013

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ou toute autre publication du comité ACE ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans toute publication du comité ACE.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 A, Vancouver, C.-B. V6B 6L2

