

Éducation

Vivre avec l'arthrite sans renoncer à notre passion

Quand les chercheurs étudient l'impact de l'arthrite sur la vie des personnes affectées, ils analysent des facteurs comme la douleur, la mobilité, le niveau de déformation et la capacité d'occuper un emploi rémunéré. Cependant, rarement prendront-ils en compte l'habileté de continuer à faire ce que l'on aime dans la vie, toutes ces choses qui ont tant d'importance à nos yeux : participer à la vie familiale, maintenir une vie sociale active ou satisfaisante et s'adonner à des loisirs, y compris faire du sport, même de compétition.

Dans ce numéro :

Éducation

- Vivre avec l'arthrite
—sans renoncer à notre passion
- Pleins feux sur le lupus
- Devenir « physique »
—sport, récréation et arthrite

Comité ACE

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et remerciements
- Avertissement

Ce numéro du mensuel JointHealth est disponible en format papier ou en ligne, dans les versions anglaise et française.



Arthritis Consumer ExpertsTM

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.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. 2007

Pour beaucoup de personnes, la perspective de devoir renoncer à ce type d'activités vient en tête de liste quand tombe le diagnostic d'arthrite. Les parents sont plus préoccupés par leur capacité à fonctionner avec leurs enfants que par la douleur. La perte de leur aptitude à participer aux activités récréatives peut générer un plus grand stress chez certaines personnes souffrant d'arthrite que les symptômes eux-mêmes.

Les gens s'adonnent à différents types d'activités, y compris celles qui « ajoutent à leur qualité de vie » et qui varient, selon chacun. Par activité améliorant la qualité de vie, on entend plus précisément celles qui revêtent une importance particulière ou un sens profond chez une personne (Backman). La douleur et autres symptômes de l'arthrite peuvent mettre en péril la capacité d'une personne de s'adonner à ce type d'activités (Katz et al).

Se penchant récemment avec plus de minutie sur l'importance de la participation d'une personne aux activités améliorant sa qualité de vie, les chercheurs ont découvert ce que toute personne arthritique sait depuis longtemps : les activités ludiques ou le temps consacré aux loisirs et aux activités hors du milieu de travail sont d'une importance capitale pour l'équilibre physique et mental d'une personne. Perdre cette capacité peut avoir un effet dévastateur sur l'équilibre émotionnel.

Lorsque l'on souffre d'arthrite, il est particulièrement important de ne pas renoncer, autant que possible, aux activités qui nous tenaient à cœur avant le diagnostic. Ce sera loin d'être facile, mais la persévérance sera

récompensée. Si le maintien de vos activités « d'avant » devient impossible, adaptez-les à votre situation ou rabattez-vous sur des activités s'attaquant aux défis particuliers que pose la maladie dans votre cas.

Les loisirs

Si vous adorez un passe-temps en particulier, qu'il appartienne au divertissement à la maison ou entraîne des déplacements à l'extérieur, réfléchissez à la façon de l'adapter plutôt que d'y renoncer tout simplement.

Par exemple, si vous aimez recevoir votre famille au grand complet pour un dîner élaboré, proposez un bon gueuleton selon la formule de mets partagés. Commencez suffisamment tôt à préparer votre part du menu pour vous ménager des pauses fréquentes et demandez l'aide de la famille ou d'amis si vous devez soulever des objets lourds. En modifiant vos habitudes, vous constaterez que recevoir de cette façon peut être aussi agréable et bien moins stressant !

« ... chaque fois que c'est possible, faites tout ce qu'il faut pour continuer à vous adonner aux activités que vous aimiez avant de souffrir d'arthrite. »

Vous avez toujours adoré voyager ? Planifiez vos voyages en tenant compte de l'arthrite. Prévoyez des temps de repos et assurez-vous que vos compagnons de voyage et les guides touristiques soient bien au fait des limites physiques qu'impose votre état de santé.

Pour faciliter la pratique de vos activités favorites, changez vos outils ou adaptez-les. Si vous êtes un passionné du jardinage, procurez-vous des outils aux manches longs et larges plus faciles à manipuler et assurez-vous qu'ils soient toujours bien entretenus. Un outil bien huilé exigera moins de force de votre part. Si la cuisine vous branche, les nombreux ustensiles adaptés

suite à la page 2

Vivre avec l'arthrite suite

disponibles ajouteront au plaisir de cuisiner.

Bref, chaque fois que c'est possible, faites tout ce qu'il faut pour continuer à vous adonner aux activités que vous aimiez avant de souffrir d'arthrite. C'est ce qui donnera à votre vie un sens de plénitude et vous aidera à supporter les moments difficiles auxquels vous aurez à faire face.

Sport et récréation

Vous êtes du type sportif et plutôt « physique » ? Pensez à des moyens de préparer votre corps de façon à pouvoir continuer à vous adonner aux activités que vous aimez. Aérobique et conditionnement physique peuvent faire beaucoup pour que votre corps soit suffisamment fort et en santé pour vous permettre de continuer à vous adonner à vos activités récréatives ou sportives préférées.

Par exemple, rien de mieux qu'un peu de cardio et de soulèvement de poids au gym pour vous préparer aux longues randonnées en forêt que vous aimez tant. Votre corps sera « toujours prêt ». Rappelez-vous toutefois de l'écouter et planifiez votre activité pour faire une pause, quand votre corps le réclamera.

Si la douleur met un frein à votre participation à une activité récréative ou sportive, il existe un large éventail de médicaments pouvant gérer cette douleur. Appliquer de la glace ou de la chaleur sur l'articulation douloureuse, faire des exercices d'étirement ou des mouvements d'assouplissement, prendre un analgésique avant ou après l'activité, toutes ces stratégies ou une combinaison de celles-ci ont fait leur preuve chez les personnes souffrant d'arthrite.

Participation de la famille

Participer à la vie de famille est vital pour plusieurs personnes. Jouer activement son rôle de parent, de grand-parent, de conjoint ou de membre de la famille s'avère souvent l'une des activités les plus importantes.

Pour les parents de jeunes enfants, la peur de ne pas pouvoir répondre adéquatement à leurs besoins est une grande préoccupation. Rappelez-vous que les tout-petits sont souvent parfaitement heureux de recevoir des câlins ou de lire avec papa ou maman. Cessez de vous sentir coupable de ne pas pouvoir jouer au parc et faire la course avec votre champion comme d'habitude.

Communiquez ouvertement avec vos proches pour qu'ils sachent comment ils peuvent le mieux vous aider. Laissez-leur savoir comment vous vous sentez, ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire aujourd'hui. Les rôles dans la famille devront sans doute être modifiés en fonction des exigences posées par l'arthrite. <

Pleins feux sur le lupus

lupus érythémateux disséminé ou « LED »

Le terme lupus englobe un groupe de maladies chroniques immunes qui affectent environ 15 000 Canadiens (1 sur 2 000).

Le LED se déclare lorsque le système immunitaire d'une personne se dérègle et attaque et endommage les tissus sains de différentes parties du corps, causant l'inflammation. Épiderme, articulations, muscles, reins, poumons, cœur, vaisseaux sanguins et cerveau, aucun tissu n'est à l'abri.

Comme plusieurs autres formes d'arthrite, le lupus affecte plus souvent les femmes que les hommes, dans un rapport de 10 femmes pour un homme. Bien qu'il puisse se déclarer à tous âges, il se manifeste généralement entre 15 et 45 ans.

Les causes exactes demeurent inconnues, mais plusieurs facteurs, seuls ou jumelés, ont été identifiés par les chercheurs comme éléments déclencheurs. Parmi ces facteurs, mentionnons l'hérédité, les hormones, certains types d'antibiotiques et autres médicaments, un stress grave et prolongé, des virus et l'exposition au soleil.

Diagnostiquer le lupus

Parce qu'il peut s'attaquer à différentes parties du corps, le lupus se manifeste différemment d'un patient à l'autre. Il est donc souvent plus difficile d'établir un diagnostic de lupus. Si parmi vos symptômes vous identifiez trois signes précurseurs du lupus ou plus, parlez-en immédiatement à votre médecin pour qu'il puisse inclure le lupus dans son investigation. Signes précurseurs du lupus :

- Raideur, douleur ou gonflement des articulations
- Fièvre
- Perte d'appétit et perte de poids
- Fatigue et manque d'énergie
- Rougeurs, particulièrement après l'exposition au soleil
- Ulcères de la bouche ou du nez, généralement sans douleur
- Douleur à la poitrine lorsque vous êtes étendu ou en prenant de grandes respirations
- Anémie et basse numération globulaire.

Bien qu'il n'existe aucun test de détection du lupus, plusieurs analyses sanguines peuvent aider votre médecin à établir un diagnostic. Le résultat de ces analyses jumelé à d'autres facteurs comme des symptômes physiques et parfois les antécédents familiaux viennent également éclairer votre médecin dans l'identification du lupus.

Traitement du lupus

Si votre médecin soupçonne une forme de lupus, il vous référera fort probablement à un rhumatologue, spécialiste du traitement de l'arthrite. Les rhumatologues ont ajouté plusieurs années à leur formation médicale

pour devenir des experts dans l'identification du lupus et son traitement.

Lorsque le rhumatologue a établi un diagnostic de lupus, plusieurs traitements sont disponibles. Puisque aucun traitement connu ne peut guérir le lupus, les traitements actuels sont centrés sur le contrôle des symptômes.

Les médicaments principalement utilisés dans le traitement du lupus font partie de cinq grandes classes :

- Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), dont l'ibuprofène (Advil® ou Motrin IB® par ex.), le naproxène (Naprosyn®) et le diclofénac (Voltaren® et Arthrotec®)
- L'hydroxychloroquine (Plaquenil®)
- Le méthotrexate
- Les corticostéroïdes, comme la prednisone
- Les immunodépresseurs, comme la cyclophosphamide (Cytoxan®, Procytox®), l'azathioprine (Imuran®) et le mofétil mycophénolique (CellCept®)

Généralement, le lupus est bien contrôlé par un médicament de ces classes ou une combinaison de médicaments des quatre premières classes. Dans les cas bénins, l'hydroxychloroquine ou les AINS suffisent habituellement au contrôle des symptômes. Les corticostéroïdes sont d'une grande efficacité, mais pour une utilisation à long terme, l'hydroxychloroquine, le méthotrexate et l'azathioprine sont plus sécuritaires. Dans les cas plus sévères, les corticostéroïdes et les immunodépresseurs peuvent être nécessaires.

Mais il y a de bonnes nouvelles pour les rhumatologues et leurs patients souffrant de lupus puisque de nouveaux médicaments sont actuellement évalués. Deux modificateurs de réponse biologique – l'abatacept (Orencia®) et le rituximab (Rituxan®) – font l'objet d'études intensives. Actuellement utilisés dans le traitement de la polyarthrite rhumatoïde, ils pourraient s'avérer efficaces chez les personnes souffrant de lupus.

L'utilisation de médicaments dans le traitement du lupus vise le contrôle des symptômes et la rémission de la maladie. Un traitement précoce diminue les dommages aux tissus et peut également réduire la période pendant laquelle le patient doit prendre des doses élevées de médicaments.

Un « traitement » simple et souvent recommandé est l'application d'une crème à écran solaire avec un facteur de protection (SPF) de 30 ou plus. Une application en quantité appropriée sur le visage et sur toutes les surfaces de la peau (le soleil pénètre à travers les vêtements légers) 30 minutes avant l'exposition au soleil réduira les risques d'épisodes de lupus, tout en offrant une protection contre le cancer de la peau.

Et finalement, maintenir un mode de vie sain constitue un élément vital dans le plan de traitement du lupus. Une mauvaise alimentation, le manque d'exercice et un niveau de stress élevé provoquent souvent une poussée soudaine de la maladie. Bien manger, faire de l'exercice et relaxer font donc partie des bonnes habitudes fortement recommandées.

Pour en savoir plus sur le lupus, consultez le site de Lupus Canada à www.lupuscanada.org. <

Devenir « physique »

sport, récréation et arthrite

Pour ceux qui l'ont vécue, l'annonce d'un diagnostic d'arthrite peut être dévastateur, particulièrement quand il implique d'avoir à renoncer aux activités que vous aimez. Pour plusieurs, la pratique du sport et d'activités physiques est une partie intégrante, et essentielle, de leur qualité de vie. Apprendre que leur maladie pourrait compromettre leur capacité à s'adonner à ce type d'activités qu'ils adorent peut s'avérer profondément accablant.

Comprendre qu'il existe plusieurs options de traitement pour la plupart des formes d'arthrite est l'une des choses les plus importantes à l'annonce d'un tel diagnostic. Gérer efficacement la maladie et ses symptômes grâce à un plan de traitement est le premier pas vers l'apprentissage d'une meilleure qualité de vie au quotidien, pour une personne souffrant d'arthrite.

Jay Fiddler souffre de la forme adulte de la maladie de Still, un type d'arthrite inflammatoire. Lorsque, plusieurs années auparavant, elle a commencé à souffrir d'arthrite, c'était une femme active, en fin de vingtaine et qui adorait faire de l'escalade de paroi rocheuse, du vélo de montagne, du kayak, de la planche à neige et une foule d'autres activités « très » physiques. En l'espace de quelques mois, elle est passée de jeune femme active et en santé à une personne pouvant difficilement se lever et bouger sans aide.

Pour Jay, l'élément le plus déstabilisant devant les premiers symptômes de la maladie et par la suite, à l'annonce du diagnostic, fut sa certitude de ne plus pouvoir s'adonner aux activités physiques si importantes dans sa vie. « Comment je me sentais à la perspective de renoncer à l'activité physique ? J'avais le cœur brisé et j'éprouvais une grande détresse », nous dit-elle.

Un diagnostic précis et un plan de traitement bien adapté ont toutefois permis à Jay de recommencer à s'adonner à plusieurs des activités qu'elle aimait avant de souffrir de la maladie. Aujourd'hui, elle s'est remise à l'escalade, au vélo de montagne et au kayak. Elle estime qu'un plan de traitement énergique incorporant physiothérapie et exercices de réadaptation, un mode de vie sain, le soutien de la collectivité et sa volonté de modifier ses activités lui ont permis de retrouver suffisamment la forme pour s'adonner à plusieurs de ses activités « d'avant ».

Il est vrai que l'arthrite change beaucoup de choses et plusieurs personnes devront accepter le fait que certaines activités sont ou impossibles ou contre-indiquées dans leur cas. Il existe cependant des étapes à suivre pour augmenter vos chances de vous adonner à nouveau à des activités physiques récréatives.

« Comment je me sentais à la perspective de renoncer à l'activité physique ? J'avais le cœur brisé et j'éprouvais une grande détresse »

Traitement et réadaptation

Une fois le diagnostic établi, trouver le bon médicament constitue souvent la clé. Lorsque le médicament le plus efficace a été identifié, plusieurs personnes souffrant d'arthrite retrouvent suffisamment la santé pour s'adonner à des activités physiques modérées.

À ce point du traitement, l'exercice est vital puisqu'il prévient le gain de poids et la perte musculaire. Même une activité physique modérée peut améliorer les résultats de santé.

Jay se souvient que peu après l'annonce du diagnostic et le début du traitement, elle a pu recommencer à fréquenter le gym pour des exercices légers de cardio et soulèvement de poids et même un peu d'aquaforme à faible impact. Elle attribue à ces activités son retour en forme et le maintien de son tonus musculaire.

Puis après l'identification d'un médicament

approprié, dans son cas, un modificateur de réponse biologique, elle a pu reprendre la pratique de plusieurs activités qu'elle aimait avant le diagnostic.

Mode de vie sain

Vivre sainement est l'un des nombreux défis que doivent relever les personnes souffrant d'arthrite. Bien manger et faire de l'exercice quand on lutte contre les effets de l'arthrite, gain de poids et perte musculaire, tiennent du prodige.

Pensez à la nourriture comme au « carburant » de votre corps. Un carburant de qualité fera fonctionner votre corps à sa capacité maximale et vous donnera l'énergie nécessaire pour rester actif. Et en maintenant un poids santé, vous diminuez le stress sur les articulations portantes.

Soutien de la collectivité

S'entraîner pour retrouver la forme et augmenter la force physique en compagnie d'autres personnes souffrant d'arthrite est salubre. Le centre communautaire de votre quartier et les associations d'arthrite peuvent vous aider dans votre recherche d'autres personnes vivant une situation similaire. Yoga, aquaforme, cardio et autres cours se donnent très certainement dans votre localité.

Les personnes ayant déjà suivi le même chemin que vous parcourez actuellement sont également une bonne source d'inspiration. Jay Fiddler se rappelle avoir tiré beaucoup de réconfort de sa rencontre avec une personne souffrant de polyarthrite rhumatoïde et fan de tennis très active qui continuait à s'adonner à son sport favori, même après un diagnostic d'arthrite.

Modification des activités

Bien qu'il ne vous est plus possible de faire tout ce que vous faisiez avant, une fois votre maladie sous contrôle grâce au plan de traitement, vous constaterez que vous pouvez vous adonner à une foule d'activités que vous aimiez, pour peu que vous acceptiez de modifier votre participation. Jay explique qu'aujourd'hui, elle choisit de préférence les pistes de vélo de montagne moins abruptes et fait de l'escalade pendant quelques heures plutôt que toute la journée.

Comme toujours, discutez avec votre médecin du type d'exercice et d'activité récréative à éviter et celui approprié à votre état de santé. Si votre médecin déconseille l'activité que vous préférez depuis toujours, cherchez des solutions de rechange pour rester actif, sans compromettre votre santé. <



Jay Fiddler—en pleine ascension

Arthritis Consumer Experts (ACE)

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 n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge 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.arthritisconsumerexperts.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 l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*TM.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, Glaxo-SmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Pfizer Canada et Schering Canada. ACE remercie ces organisations privées et publiques.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin 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 le présent bulletin ou tout autre bulletin. <


Arthritis Consumer ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

