

Les femmes et la lutte contre l'arthrite

Les deux tiers des personnes affectées par l'arthrite sont des femmes. Dans ce numéro du Mensuel JointHealth™, le comité ACE (Arthritis Consumer Experts) met en lumière la vie et le travail de femmes qui participent activement à la lutte contre l'arthrite. Deux des femmes que nous vous présentons ici sont atteintes elles-mêmes d'arthrite et c'est leur propre expérience de la maladie qui leur a permis de devenir d'ardentes défenseuses des personnes atteintes d'arthrite. La troisième est une chercheuse dans le domaine de la rhumatologie (l'étude de l'arthrite et des maladies liées). Ces trois femmes travaillent à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite.



À propos de Karen Tsui

Entraîneuse certifiée en Pilates et physiothérapeute agréée portant un intérêt particulier à la rhumatologie, Karen Tsui est atteinte d'une spondylarthropathie non différenciée (spondylite) et son père souffre de spondylarthrite ankylosante. Elle siège également au Conseil consultatif auprès des consommateurs du centre Arthrite-recherche Canada (ARC).

“ L'entrevue :

Q Quel genre de travail faites-vous ?

R Je suis physiothérapeute et je travaille dans deux milieux de pratique, tout d'abord dans une clinique orthopédique privée, qui fonctionne comme une clinique privée de physiothérapie qui vous recevrait si vous étiez victime d'une blessure.

Je travaille également en milieu hospitalier, au Mary Pack Arthritis Centre, qui offre un service de consultation externe. Les patients qui y obtiennent un rendez-vous sont référés par leur médecin. Ils se présentent pour toutes formes d'arthrite. Nous évaluons leur condition et les traitons pour différentes situations, qui vont des problèmes post-opératoires (après remplacement) de la hanche et du genou aux symptômes d'arthrite inflammatoire en passant par l'arthrose chronique. En clinique privée, les physiothérapeutes peuvent diagnostiquer et traiter tout problème

musculosquelettique. Ce qui est intéressant et différent à la clinique c'est que les gens nous arrivent et nous ne savons pas de quoi ils souffrent alors qu'à l'hôpital, le diagnostic a déjà été établi. Nous devons donc découvrir ce qui ne fonctionne pas chez la personne pour ensuite mettre au point un plan de traitement. Dans le cas où le patient vient nous consulter sans d'abord avoir vu son médecin, nous nous efforçons de dépister les signes de problèmes médicaux éventuels qui nécessiteraient l'intervention d'un autre professionnel de la santé.

Q Auriez-vous centré votre travail sur l'arthrite si vous n'en aviez pas souffert vous-même ?

R Je ne sais pas si j'aurais travaillé dans le domaine de l'arthrite si je n'en avais pas été atteinte moi-même.

Je pense que le fait de savoir par expérience ce par quoi passe le patient aide énormément, tout d'abord à communiquer avec lui, puis à mieux répondre à ses besoins. C'est pourquoi je pense que c'est naturel pour beaucoup de

physiothérapeutes de se spécialiser dans le domaine où ils ont eux-mêmes subi des blessures et ont dû recourir à la physiothérapie. Ils auront tendance à privilégier les secteurs liés à leurs propres expériences personnelles. Parce que nous sommes à même de comprendre ce que ressent le patient, l'aide que nous lui apporterons tout au long de sa réadaptation sera d'autant plus satisfaisante pour nous.

Q À titre de femme atteinte d'arthrite, quelles sont les questions qui vous préoccupent plus particulièrement ?

R Les spondylarthropathies axiales ou les formes d'arthrite inflammatoire qui affectent la colonne et qui ont tendance à être moins fréquentes chez les femmes. Le diagnostic est difficile à obtenir (en moyenne de 8 à 10 ans). Dans mon cas, le diagnostic a pris neuf ans avant d'être établi. Ma préoccupation est donc de voir à ce que l'on ne passe pas à côté des symptômes de ces formes d'arthrite sous prétexte qu'elles sont moins courantes chez la femme.



À propos de Linda Wilhelm :

Mère et grand-mère, Linda Wilhelm est une défenseure de l'arthrite atteinte de polyarthrite rhumatoïde depuis plus de 30 ans. Sa feuille de route de défense du dossier de l'arthrite comprend :

- Représentante du Canada atlantique et coprésidente du Conseil consultatif auprès des consommateurs
- Membre du Comité des opérations de la Coalition en faveur des meilleurs médicaments
- Participante assidue des Comités consultatifs de Santé Canada et des conférences sur les questions de sécurité et d'accès aux médicaments
- Deux mandats à titre de membre du Comité consultatif d'experts sur la vigilance des produits de santé
- Membre du Comité de direction du Réseau sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments
- Ardente défenseure de l'accès aux médicaments et de la qualité des soins, autant en région qu'au niveau national
- Ancienne présidente de la section Nouveau-Brunswick de La Société de l'arthrite
- Présidente de l'Alliance canadienne des arthritiques

“ L'entrevue :

Q Parlez-nous un peu de votre travail de défense du dossier de l'arthrite.

R C'est en 1998 que j'ai dû finalement admettre que j'étais devenue invalide et incapable de travailler. Je ne pouvais plus marcher et passais la grande majorité de mon temps dans un fauteuil roulant. Puis, j'ai passé trois ans à essayer de me refaire un semblant de santé après avoir obtenu l'accès aux médicaments biologiques en 1999 et avoir subi plusieurs chirurgies l'une après l'autre, dans le but de recouvrer ma mobilité.

Je me suis impliquée comme bénévole à La Société de l'arthrite en 2001, ce qui a donné un nouveau sens à ma vie. Et la défense du dossier de l'arthrite est bien vite devenue une passion. Enfin, mon expérience, bonne ou mauvaise, pouvait servir à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'arthrite.

Ce fut un choc pour moi de constater que les gouvernements ne savaient pas tout ce qu'il y avait à savoir à propos des soins de santé et particulièrement, ceux pour l'arthrite inflammatoire. J'ai compris assez rapidement que le seul moyen pour les gouvernements d'en apprendre plus était d'écouter ceux qui vivent avec l'arthrite au quotidien et utilisent le système de santé. J'ai donc commencé à écrire au gouvernement et à envoyer des lettres ouvertes aux journaux. J'ai également servi de mentor à d'autres patients nécessitant un peu d'aide pour s'y retrouver dans le système de santé. Peu à peu, je suis devenue une interlocutrice régulière du ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick en matière de besoins des patients.

Avec d'autres personnes atteintes comme moi, j'ai collaboré à la mise sur pied et au maintien d'organisations axées sur le patient. Il n'y a rien de mieux que de se regrouper en grand nombre pour faire entendre nos voix.

En 2011, je me suis également présentée dans le comté de Fundy Royal sous la bannière du Parti Libéral dans le cadre des élections fédérales.

Q À titre de femme souffrant d'arthrite, pensez-vous que votre expérience soit très différente de celle d'un homme atteint d'arthrite ?

R J'ai reçu un diagnostic d'arthrite il y a 30 ans. J'avais alors 23 ans, un enfant et un deuxième

en chemin. J'ai mis mes propres besoins en veillesse, y compris mon diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR), pour me consacrer à mes enfants. C'était important pour moi de pouvoir contribuer à part égale à notre foyer, ce qui impliquait alors des occupations de la maison, des repas, du ménage, de la lessive et des enfants pendant que mon mari travaillait à l'extérieur.

J'ai tenté à maintes reprises de retourner sur le marché du travail une fois les enfants à l'école, mais à ce moment-là, la maladie était à un stade si avancé que chaque essai se concluait par mon hospitalisation, dans les six mois.

Aujourd'hui, je me débrouille comme un chef à la maison. Il y a des moments où c'est vraiment difficile, mais je suis fière de mon autonomie et j'ai beaucoup de difficulté à demander de l'aide. J'ai de la chance car mon mari a un bon emploi et nous avons une bonne couverture d'assurance. Je ressens une grande frustration devant mes limites, mais je tente de les repousser autant que possible en exigeant toujours plus de moi-même.

J'étais très mécontente des changements physiques résultant de ma PR. J'avais l'impression de ne plus être la même personne : mon visage avait pris une forme différente, mes yeux étaient secs et douloureux, mes mains et mes pieds étaient tordus et ma nuque était raide et moins mobile. Je voulais me sentir attirante comme on devrait se sentir à 38 ans, mais j'avais plutôt l'impression d'être une vieille femme. Maintenant que j'ai cessé depuis une dizaine d'années de prendre de la prednisone, mon visage a retrouvé sa forme originale. J'ai dépendant beaucoup de cicatrices, souvenirs des 14 chirurgies articulaires que j'ai dû subir. Il s'agit d'une sorte de compromis que j'ai accepté : fonctionnalité et mobilité contre de multiples cicatrices. Je trouve difficile de regarder des photographies d'avant les dommages articulaires et de voir les jolies mains que j'avais. Détail intéressant : quand je rêve, je n'ai jamais de PR.

Q À titre de femme atteinte d'arthrite, quelles sont les questions qui vous préoccupent plus particulièrement ?

R Les conjointes de mes enfants ne sont pas certaines que je puisse prendre soin efficacement de mes petits-enfants, alors je passe moins de temps avec eux que j'aimerais idéalement. J'espère que cette situation changera pour le mieux quand les petits seront un peu plus vieux et exigeront moins de soins directs. Mais je m'inquiète un peu. Est-ce

qu'ils voudront passer du temps avec quelqu'un qu'ils connaîtront à peine ?

Ce qui me fait le plus peur c'est de devenir totalement invalide et incapable de prendre soin de moi. Sera-t-il possible pour moi de continuer à vivre dans ma maison, de conduire ma voiture, de marcher, de profiter de ma retraite ou de voyager ?

Je ne peux porter de jolies chaussures, j'ai de la difficulté à appliquer du fond de teint, à me coiffer et à utiliser le sèche-cheveux et je me bats avec les fermoirs des bijoux et certains types de vêtements.

Je suis inquiète. Un de mes enfants sera peut-être atteint de PR. Ma fille est enceinte et je ne peux m'empêcher de penser que j'ai été diagnostiquée moi-même pendant ma grossesse.

Q Comment avez-vous intégré l'arthrite à votre travail et à votre activité quotidienne ?

R La polyarthrite rhumatoïde est si profondément tissée à même la trame de ma vie que je ne peux m'imaginer une vie sans la maladie.

Je suis maintenant en invalidité de longue durée et je ne peux plus travailler. Chaque aspect de ma vie doit être soigneusement planifié en fonction de ma maladie, que ce soit cuisiner, faire le ménage, la lessive, voyager, faire de l'exercice, m'acquitter de mon hygiène personnelle, participer à des activités sociales ou promener mes chiens. Le matin, je me fais un plan de match pour ma journée et ce plan doit absolument comprendre des pauses fréquentes pour me reposer. J'évite les activités susceptibles d'aggraver mes symptômes comme le lavage des vitres, la peinture et le nettoyage du printemps.

Mon mari m'aide à participer aux activités que j'aime mais que je ne peux faire sans aide comme la randonnée, le kayak ou rouler à moto.

Je peux encore très bien fonctionner dans notre maison actuelle, mais rien n'est moins certain dans l'avenir, alors nous avons décidé de préparer la maison pour la vendre facilement. Nous construirons alors une nouvelle résidence au concept plus aéré et plus accessible, sans escalier.

La PR entre dans les facteurs à considérer lorsqu'on achète nos véhicules : verrouillage et lève-glaces à commande électrique, sièges plus élevés qui facilitent l'entrée et la sortie du véhicule et favorisent une meilleure visibilité pour compenser les restrictions de mobilité de ma nuque.

Chaque jour, je prends le temps de faire la routine d'exercice mise au point par mon physiothérapeute pour renforcer le tronc et améliorer l'équilibre.



À propos de la docteure Mary de Vera :

Dre Mary de Vera est une chercheuse en services de santé avec une expertise particulière en pharmacoépidémiologie (l'étude de l'utilisation et des effets des médicaments sur de larges portions de la population), en épidémiologie et en épidémiologie périnatale (pendant la grossesse). Elle occupe actuellement un poste menant à la permanence à la faculté des Sciences pharmaceutiques de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle a également travaillé au centre Arthrite-recherche Canada (ARC). Pour en savoir plus sur la docteure de Vera, consultez le <http://www.arthritisresearch.ca/trainees-menu/63-devera>

“ L'entrevue :

Q Décrivez-nous votre travail en pharmacoépidémiologie et en épidémiologie périnatale.

R Mes intérêts de recherche se répartissent en deux secteurs principaux. En premier lieu, j'ai un intérêt particulier pour le non-respect de la médication, qu'il soit volontaire ou non. Cela peut inclure de ne pas faire exécuter ou renouveler une ordonnance, de sauter des doses et même de cesser de prendre un médicament.

Le non-respect de la médication est un problème de santé important, particulièrement chez les personnes atteintes d'une maladie chronique. L'Organisation mondiale de la santé a indiqué que le non-respect de la médication se produit chez environ 50 pour cent des personnes atteintes de maladie chronique. Il s'agit d'un pourcentage énorme, surtout lorsqu'on considère que la prise de médicaments d'une façon inappropriée a des répercussions négatives comme l'hospitalisation, l'aggravation des symptômes, la hausse de consultations médicales, le besoin d'augmenter la dose de médicaments ou de prendre d'autres médicaments et même la mort.

J'ai démontré l'importance de ces impacts pendant mon doctorat à l'Université de la C.-B., dans le cadre d'un projet de recherche sur des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde et qui prennent des statines (médicaments réduisant le taux de cholestérol). En comparant le groupe des personnes ayant interrompu la prise de médicaments à celui qui avait continué à les prendre, j'ai constaté que l'arrêt des médicaments augmente les risques de crise cardiaque de 67 pour cent et de décès de 80 pour cent.

Dans mes nouvelles fonctions de professeure adjointe (en respect de la médication) à la faculté des Sciences pharmaceutiques de l'Université de C.-B., j'ai l'intention de poursuivre dans cette voie et d'étudier les raisons pour lesquelles les personnes ne prennent pas leurs médicaments tels que prescrits. L'objectif est de développer des interventions ciblant ces défis particuliers et d'améliorer le respect de la médication.

Mon deuxième secteur d'intérêt, la recherche en santé périnatale, est centré sur les effets sur la santé de la mère et de l'enfant de la prise de

médicaments pendant la grossesse. Il s'agit d'un autre secteur d'importance puisque les femmes enceintes sont largement exclues des essais cliniques précédant la mise en marché des médicaments.

Ma recherche continue en santé périnatale représente la fusion de mes activités de doctorat et post-doctorales. J'ai l'intention d'étudier de quelle façon la prise de médicaments contre l'arthrite, comme les antirhumatismes modificateurs de la maladie ou ARMM et les médicaments biologiques, affecte la santé de la mère et de son bébé. C'est un domaine sous-étudié, surtout lorsqu'on sait que l'arthrite affecte de manière disproportionnée bien plus de femmes que d'hommes et que plusieurs formes d'arthrite se déclarent pendant les années de procréation chez la femme.

Q Quels sont les avantages que tireront les patients de vos recherches ?

R L'objectif de ma recherche est d'améliorer les résultats pour les patients. Les médicaments sont véritablement les « armes » les plus efficaces de l'arsenal de lutte contre la maladie; c'est pourquoi il est important que les patients les prennent de façon appropriée. Il est également important de comprendre leurs effets sur des populations différentes, particulièrement pour les groupes de patients habituellement exclus des essais cliniques (comme les femmes enceintes, par exemple).

Q Avez-vous toujours été attirée par ce champ de recherche particulier ou si votre intérêt provient d'une expérience précise pendant vos années de formation ?

R Mes intérêts sont le résultat d'un effet combiné de mon éducation, de ma formation et de mes expériences personnelles.

Mon intérêt dans l'étude de l'impact du non-respect de la médication est certainement motivé par ma propre famille, dont certains des membres atteints de maladie chronique s'efforcent de prendre leurs médicaments tels que prescrits. À titre d'aidante de ma grand-mère qui souffre de plusieurs maladies dont l'arthrite, je peux constater les nombreux défis associés à la gestion de la prise de nombreux médicaments sous différentes formes. L'âge, la langue, le manque de compréhension quant à la nécessité de prendre ces médicaments en particulier sont tous des

facteurs menant au non-respect de la médication.

Aider ma grand-mère me permet de prendre conscience de tous ces défis mais également de voir où se trouvent les solutions, englobant ainsi dans la stratégie d'amélioration du respect de la médication non seulement les patients, mais également leurs soignants et la famille qui les entourent.

Mon intérêt dans la recherche en santé périnatale remonte au tout début de ma carrière. Il y a dix ans, je faisais mes débuts dans le métier comme assistante de recherche à l'hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, travaillant avec les mamans et leurs poupons, une population très spéciale pour moi. Dès ce moment, j'étais certaine qu'un jour je me consacrerai à la recherche destinée à l'amélioration de leur santé.

Finalement, devenue moi-même nouvelle maman, je comprends l'importance de l'information pendant la grossesse afin de prendre des décisions éclairées. Il existe si peu de renseignements sur les impacts des médicaments, particulièrement ceux contre l'arthrite, pour guider les femmes enceintes (ou planifiant une future grossesse) et qui sont atteintes d'arthrite. Il est donc vraiment important de poursuivre ma recherche et de promouvoir la recherche arthritique, dans les domaines liés à la grossesse.

Pourquoi la plupart des formes d'arthrite sont-elles plus fréquentes chez les femmes ? Comment la maladie affecte-t-elle la qualité de vie ? Vous trouverez la réponse à ces questions dans le numéro de juillet/août 2011 du Mensuel JointHealth™ en :

- visitant le www.jointhealth.org pour une lecture en ligne
- communiquant avec nous à info@jointhealth.org ou en appelant le 604-974-1366 pour obtenir une copie papier.

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 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.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 : Amgen Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, Corporation AbbVie, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Janssen Inc., Pfizer Canada, Takeda Canada, Inc., et UCB Canada Inc. 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

