



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Enquête sur la vie avec les rhumatismes

Les personnes atteintes de rhumatisme aspirent à plus de compréhension et de soutien

Zurich, le 25 février 2020

Les rhumatismes perturbent le sommeil, démotivent et empêchent de s'adonner à des loisirs épanouissants. Même si ces affirmations ne s'appliquent pas à toutes les personnes atteintes de rhumatismes, nombre d'entre elles pâtissent de sérieuses limitations. Les maladies rhumatismales inflammatoires, en particulier, sont souvent à l'origine de douleurs et de difficultés graves, avec de profondes implications dans tous les domaines de la vie. Dans l'enquête actuelle de la Ligue suisse contre les rhumatismes, 65 % des personnes interrogées ont déclaré qu'elles peinaient – voire qu'elles étaient à peine capables – à faire face aux effets physiques sur leur vie quotidienne.

La Ligue suisse contre le rhumatisme a mené une enquête en ligne afin de mieux comprendre comment les personnes atteintes d'une maladie rhumatismale inflammatoire gèrent leur vie quotidienne. 348 personnes y ont participé sur www.ligues-rhumatisme.ch. Les résultats mettent en lumière les effets de la maladie sur la vie quotidienne des personnes concernées et les mesures qu'elles prennent pour y faire face.

Moins visibles, mais toujours douloureux

Dans les années 2000, la prise en charge médicale des patients souffrant de rhumatismes s'est considérablement améliorée. De nouveaux traitements de fonds issus des biotechnologies permettent à présent d'enrayer les ravages causés aux articulations et il est désormais rare de voir des mains ou des pieds déformés par les rhumatismes. La qualité de vie des patients s'est donc améliorée. Les rhumatismes n'en demeurent pas moins une maladie chronique grave et leur invisibilité n'est pas toujours un avantage pour les personnes qui en souffrent.

Des douleurs moins lancinantes

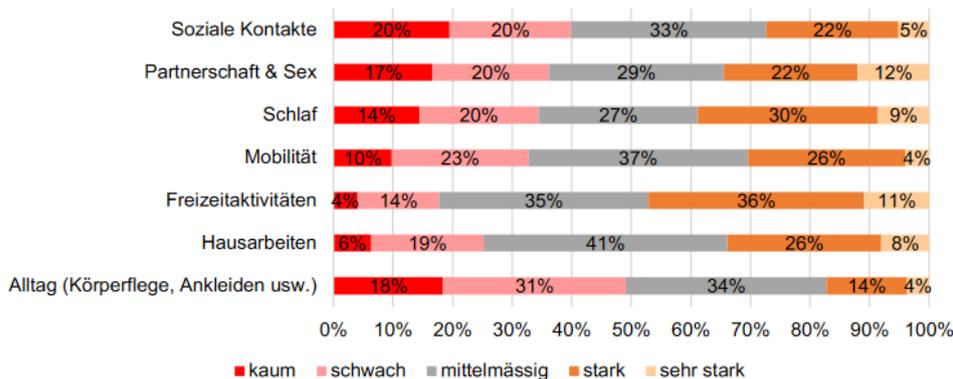
La gestion de la douleur constitue un élément central et souvent un défi pour les personnes concernées. Les maladies rhumatismales inflammatoires sont chroniques, mais elles ne sont pas toujours actives. Cinq personnes ont ainsi déclaré que leur maladie était actuellement en sommeil, c'est-à-dire qu'elles étaient en rémission – ce qui est l'objectif de toutes les méthodes de traitement. 61 % des participants ont en revanche déclaré qu'ils ressentaient actuellement des douleurs modérées à fortes.

De profondes implications

Comme l'a révélé l'enquête, la qualité de vie des personnes interrogées est étroitement liée à l'état de santé ressenti. Plus la maladie affecte l'organisme, moins les personnes concernées sont capables d'y faire face. 59 % des participants disent ressentir des effets physiques importants, voire extrêmes. Deux personnes sur trois ont déclaré qu'elles ne pouvaient que modérément ou difficilement faire face aux conséquences physiques de leur maladie. 39 % ont également fait état d'effets psychologiques significatifs, voire graves.



Dans quelle mesure votre maladie affecte-t-elle les domaines suivants de votre vie quotidienne ?



Les personnes interrogées estiment que leurs activités de loisirs sont de loin les plus touchées. La maladie impacte aussi fortement des aspects de leur vie tels que le sommeil, les tâches ménagères, le couple, la sexualité et les contacts sociaux. L'hygiène personnelle et l'habillement sont les activités quotidiennes dans lesquelles les répondants se sentent le moins affectés. De nombreux participants déclarent déjà utiliser des moyens auxiliaires. De manière générale, on peut affirmer que les personnes interrogées souffrent de limitations dans tous les domaines de leur vie quotidienne.

Activité physique, médicaments et soutien social

Les résultats montrent que c'est surtout l'interaction de différentes mesures qui aide les personnes concernées à relever les défis de leur vie quotidienne.

Les déclarations le confirment : les personnes souffrant de rhumatismes ne sont pas sans ressources contre leur maladie ! 70 % d'entre elles ont déclaré qu'elles pouvaient influencer leur maladie au moyen d'une thérapie et d'une hygiène de vie appropriées. Il s'agit là d'une attitude positive, qui témoigne d'un degré élevé d'autogestion.

À l'exception d'une, toutes les personnes interrogées ont indiqué que l'exercice était très utile pour gérer la maladie. Des sports doux comme le yoga ou la marche, mais aussi la physiothérapie ou la musculation, ont été évoqués. La relaxation ciblée, le repos et les pauses ont été mentionnés à plusieurs reprises comme des mesures importantes. Une grande partie des personnes interrogées ont également déclaré que les médicaments sont ce qui les aide le mieux à faire face à leur vie quotidienne. Outre les analgésiques, les traitements de fond, la cortisone, les thérapies de base et la médecine complémentaire (par exemple la thérapie au cannabis ou l'acupuncture) ont été mentionnés à plusieurs reprises.

Les personnes interrogées estiment aussi que le soutien de la famille est un élément central. L'adaptation du poste de travail et la compréhension de l'employeur sont également importantes. Elles soulignent en outre qu'elles ont souvent besoin de plus de temps pour accomplir certaines activités quotidiennes.

« L'acceptation, l'humour, la famille et les amis sont pour moi des soutiens précieux. »



Le désir d'être mieux compris

Certaines personnes interrogées ont exprimé le souhait de bénéficier d'une aide financière pour les moyens auxiliaires, d'un soutien pour les tâches ménagères ou d'une plus grande flexibilité sur leur lieu de travail. Toutefois, leurs principaux souhaits portent sur le soulagement de la douleur, de meilleures thérapies et une moindre fatigue. En matière de soulagement de la douleur, une meilleure gestion de cette dernière, des analgésiques plus efficaces et moins d'effets secondaires ont également été mentionnés. Plusieurs personnes ont également exprimé le souhait d'être davantage prises au sérieux par leur médecin. Une meilleure compréhension de la part de l'entourage, des professionnels de la santé et au travail figure également en bonne place sur la liste des souhaits.

« Je souhaiterais plus de compréhension de la part de mon entourage. »

Évaluation détaillée de l'enquête : www.ligues-rhumatisme.ch/medien/enquete-vie-rhumatismes

Informations complémentaires

Monika Siber, responsable communication, tél. 044 487 40 00, m.siber@rheumaliga.ch

La Ligue suisse contre le rhumatisme

La Ligue suisse contre le rhumatisme est une organisation faîtière regroupant 20 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme et six organisations nationales de patients. Elle s'engage en faveur des personnes souffrant de rhumatismes, et met à la disposition des personnes intéressées, des médecins et des professionnels de la santé des informations, un service de conseil, des cours, une offre de formation continue et des moyens auxiliaires. Créée en 1958, la Ligue suisse contre le rhumatisme a reçu le label qualité délivré par la ZEWO aux organisations d'utilité publique.

Polyarthrite rhumatoïde

Les maladies rhumatismales inflammatoires incluent toutes les formes d'arthrite (inflammation des articulations). La polyarthrite rhumatoïde, autrefois appelée polyarthrite chronique, en est la forme la plus courante. La PR est une maladie auto-immune caractérisée par une inflammation chronique et progressive des membranes synoviales. En Suisse, quelque 85 000 adultes sont atteints de PR, dont environ 75 % de femmes. La PR peut survenir à tout âge, mais elle touche le plus souvent les personnes âgées de 30 à 50 ans.

Les maladies articulaires inflammatoires de l'enfance sont regroupées sous l'appellation d'arthrite juvénile idiopathique AJI. En Suisse, environ 1 enfant sur 1000 en est atteint.