

art¹²icule !



**Cultiver
le plaisir
malgré la
polyarthrite
rhumatoïde !**

Pour comprendre
ce dont je souffre
et apprendre à
mieux vivre avec !

La polyarthrite rhumatoïde peut avoir un impact important sur la qualité de vie de ceux qui en souffrent.

Il est pourtant possible de cultiver le plaisir et d'avoir une vie épanouie. Cette brochure vous propose des clés et des conseils pour bien vivre même si une maladie chronique peut être envahissante... Nous y aborderons divers aspects tels que le bien-être, la relation aux autres mais aussi la vie sociale et les projets personnels...



Le Bien-être :

PRENDRE SOIN DE SOI

Le bien-être physique et mental

Vivre avec la polyarthrite rhumatoïde (PR) implique de porter une attention particulière à son bien-être, et cela autant physique que mental.

Activité physique adaptée : une activité physique régulière est essentielle pour maintenir la mobilité des articulations et réduire la douleur. Des exercices comme le yoga, la natation ou la marche douce sont souvent recommandés. Ils permettent de rester en forme tout en respectant les limites qui peuvent être imposées par la maladie.

●● *J'ai revu récemment un anesthésiste qui m'avait endormie quelques années auparavant. Il m'a interrogée sur mes activités physiques. Lorsque je lui ai raconté que je faisais plus d'une heure de vélo deux fois par semaine, sa réaction m'a remonté le moral : il en était « baba » ! En fait, j'ai modifié le guidon de mon vélo en basculant les poignées vers le haut, pour pouvoir mieux le tenir.* ●●

Émilie, 34 ans

Alimentation équilibrée : privilégiez les aliments riches en antioxydants comme les fruits et légumes, les poissons gras riches en oméga-3, et les noix. Évitez les aliments transformés et les sucres ajoutés qui peuvent avoir un impact sur l'inflammation. Le régime méditerranéen ou crétois semble un bon modèle.

Sommeil de qualité : un bon sommeil est important pour la récupération et le bien-être général. Créez un environnement de sommeil confortable, adoptez une routine de coucher régulière, et évitez les écrans avant de dormir.

Pratiques de Relaxation

Méditation et pleine conscience : ces techniques aident à gérer le stress et à améliorer la perception de sa qualité de vie. Consacrez quelques minutes chaque jour à des exercices de méditation pour calmer votre esprit et réduire les tensions.

Respiration profonde et relaxation : des techniques simples de respiration profonde peuvent avoir un effet apaisant sur votre corps et votre esprit. Prenez un temps chaque jour pour pratiquer des exercices de respiration qui favorisent la relaxation et la gestion du stress.

●● *Je me suis inscrit à un club gym séniors. Tous les jeudis (en dehors des poussées) je rejoins le rendez-vous pour 2 h de marche. On évite les terrains accidentés. Le bien « bouger » me fait du bien. Et quel plaisir de rejoindre le groupe (16 personnes). Une action qui nourrit le lien social.* ●●

Liliane, 67 ans



La relation

AUX AUTRES

Communiquer efficacement

Maintenir des relations sincères avec votre entourage

Exprimer ses besoins : n'hésitez pas à parler ouvertement de votre maladie et de vos besoins spécifiques avec vos proches. Une communication honnête et directe permet de mieux comprendre et d'obtenir le soutien nécessaire.

Écouter : pratiquez l'écoute active pour renforcer vos relations. Montrez à vos interlocuteurs que vous les écoutez aussi en reformulant leurs propos et en posant des questions. Cela crée un échange plus sincère et profond.

Soutien Social

Rejoindre des groupes de soutien : participer à des groupes de soutien peut être très bénéfique. Ces groupes offrent un espace où partager vos expériences, recevoir des conseils pratiques et trouver un soutien émotionnel. Cela peut aussi se faire par les réseaux sociaux !

Famille et amis : garder des liens solides avec votre famille et vos amis est déterminant. Impliquez-les dans votre quotidien et n'hésitez pas à leur demander de l'aide lorsque vous en avez besoin. Leur soutien peut faire une grande différence dans votre vie.



La vie sociale : **MAINTENIR UNE VIE ACTIVE**

Participer à des activités sociales

Maintenir une vie sociale active est un des éléments du bien-être et de la longévité !

Être utile : la vie associative est un excellent moyen de conserver des relations sociales, surtout pour celles et ceux d'entre nous qui n'ont plus d'activité professionnelle. Devenir bénévole dans une association, c'est être à l'écoute des autres, donner et recevoir, rencontrer de nouvelles personnes, transmettre un savoir-faire, mettre en œuvre nos compétences en dehors du milieu professionnel. Mais cela comporte aussi des contraintes : nous devons respecter nos engagements. En échange, nous avons le sentiment d'être utiles, de participer pleinement à la collectivité, de s'inscrire dans une démarche citoyenne et c'est très valorisant.

Vous pouvez par exemple vous impliquer dans une équipe locale de l'ANDAR, en monter une sur votre secteur ou contribuer aux actions nationales !

TRUCS & astuces :

Les réseaux d'échanges de savoirs

Un système d'échange local (SEL) : un réseau d'échanges de savoir-faire, de connaissances est un excellent système d'entraide basé sur la gratuité (exemple www.selidaire.org).

Vous proposez par exemple des cours de soutien scolaire, et en échange un bricoleur viendra chez vous poser vos étagères. Il existe de tels réseaux un peu partout, en ville comme à la campagne. Renseignez-vous auprès de votre mairie (CCAS, CLIC, MJC...)

●● J'ai fait de la danse (modern jazz) pendant de nombreuses années mais des opérations de mes pieds m'ont contrainte à « jeter l'éponge ». Je pratique maintenant la pétanque en compétition individuelle et en équipe. Du fait de mes poignets et mes pieds arthrodésés, je ne peux ni jouer accroupie ni donner des effets à mes boules de pétanque. Qu'à cela ne tienne, je me suis adaptée en travaillant la technique, selon mes moyens physiques, la tactique de jeu et le mental. Ma longue expérience de la PR m'aide beaucoup dans la gestion du mental. Et sur ce point, j'ai une longueur d'avance ! Pour moi, la pétanque est à la fois un défi, une détente, des moments forts d'émotion avec mes partenaires et mon club. Je suis investie aussi dans le comité départemental pour le développement de l'handipétanque dans mon département, vaste chantier qui me tient à cœur. J'y fait de belles rencontres, riches de belles leçons de vie ●●

Joël, 65 ans

●● Comme la PR m'a obligé à arrêter de travailler, je ne voyais plus personne. De plus, je vis à la campagne. Intégrer une association m'a permis de sortir de l'isolement, de découvrir un autre monde, de m'ouvrir aux autres... ●●

Raphaël, 45 ans

●● À ma sortie de l'hôpital, après une intervention, mon chat m'attendait. Je me suis allongée. Il est venu se blottir contre moi, comme s'il avait senti que je n'étais pas bien. Il m'a fixée avec un regard tellement profond que j'en ai été troublée. L'animal vous aime comme vous êtes, il ne vous juge pas. ●●

Katia, 59 ans

Les animaux, des compagnons pas si bêtes... Un animal apporte beaucoup de réconfort. Nous avons avec un animal une relation sans conflit ni tension. L'animal semble avoir l'intuition de la place qu'il doit tenir auprès d'une personne fatiguée ou malade. L'aspect affectif de la relation avec un animal est également très important : la complicité et les marques d'affection apaisent souvent nos douleurs.

Un exemple d'activité possible : la SPA propose de venir promener les animaux qu'ils soignent quelques heures par semaine.

●● Quand je retrouve ma chienne labrador le matin, je la fais asseoir avant de la caresser, je ne la laisse jamais me sauter dessus. Elle a très facilement pris cette habitude. Quand nous arrivons à la maison, elle saute sur ma fille et mon mari, mais elle s'arrête à 20 cm de moi sans me toucher. Elle semble sentir mes fragilités. ●●

Isabelle, 38 ans

Loisirs et hobbies : ne laissez pas la maladie vous priver de vos passions. Continuez à pratiquer des hobbies que vous aimez ou découvrez-en de nouveaux qui sont adaptés à votre condition physique au besoin. Que ce soit la peinture, la lecture, le jardinage ou toute autre activité, l'important est de rester actif et de se faire plaisir.

Adapter ses sorties... ou pas !

Planification et Anticipation : préparez vos sorties en fonction de votre énergie et de vos besoins spécifiques (accessibilité...) pour éviter toute fatigue inutile et permettre que cela reste un plaisir.

S'autoriser : vous êtes le seul à savoir ce qui est bon pour vous et réalisable. Vous seul connaissez vos limites et vos possibilités. Osez ! Pour certains ce sera le calme d'un musée avant tout mais pour d'autres, c'est sur le dance-floor que se trouve le bonheur ! Mais cela peut être les deux, cela dépend des jours et des envies !

TRUCS & astuces :

Si vous possédez un chien, prenez garde de ne pas le laisser tirer sur la laisse, car cela peut faire mal aux mains ou provoquer une chute. Cependant il existe des laisses élastiques qui ont pour rôle de servir d'amortisseur. S'il n'obéit pas facilement, faites-le éduquer : il existe des associations ou des clubs qui peuvent s'en charger, et ce n'est pas forcément très onéreux.

Faire face à la maladie :

STRATÉGIES DE GESTION

Gestion de la Douleur

La douleur étant une des conséquences les plus fréquentes de la PR et peu compatible avec le plaisir, il existe des moyens de la limiter.

Cette partie est traitée dans :

l'article! ② « Comment gérer la douleur avec la polyarthrite rhumatoïde ? » et dans l'article! ⑦ « Quels traitements non médicamenteux pour la polyarthrite rhumatoïde ? » réalisés par l'ANDAR.

Médicaments et thérapies : suivez les recommandations de votre médecin concernant les traitements adaptés et explorez les thérapies complémentaires comme l'acupuncture, la physiothérapie ou les massages. Ces approches peuvent aider à soulager la douleur et donc améliorer votre qualité de vie.

Techniques de distraction : utilisez des techniques de distraction pour détourner votre attention de la douleur. La musique, la lecture, les jeux, ou même des conversations stimulantes peuvent aider à réduire la perception de la douleur.

Gestion du stress

Planification et organisation : avoir un planning quotidien peut aider à réduire le stress. En planifiant vos activités et en organisant votre journée, vous pouvez éviter l'accumulation de tâches stressantes et mieux gérer votre temps et votre énergie.

Techniques de relaxation : intégrez des techniques de relaxation dans votre routine quotidienne. La méditation, le yoga, ou même des bains chauds peuvent aider à détendre votre corps et votre esprit, réduisant ainsi le stress et l'anxiété.

●● *J'ai fait comme tout le monde l'expérience de la douleur, que les médicaments ont pu apaiser. Mais, ayant le goût des contes et des lectures à voix haute, je me suis rendu compte que je ressentais le même apaisement au retour de l'atelier que je partage et que j'anime ; le plaisir de faire pour moi et avec les autres a donc eu un effet sur le ressenti de la douleur et de la fatigue également. ●●*

Elisabeth, 49 ans

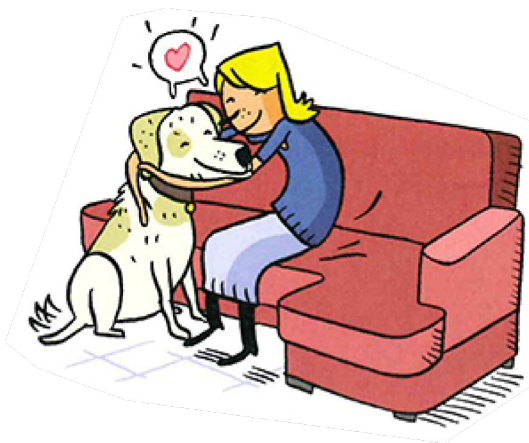
Le quotidien : **ADAPTER SON ENVIRONNEMENT**

Aménagement du domicile

Adapter votre domicile pour qu'il soit plus confortable et pratique peut grandement améliorer votre qualité de vie.

Ergonomie et confort : adaptez votre domicile pour réduire les efforts physiques inutiles mais ne supprimez pas toutes les contraintes pour toujours maintenir un niveau d'activité suffisant et ainsi garder une force musculaire. Utilisez des sièges confortables et des accessoires qui facilitent vos activités quotidiennes.

Aides techniques : utilisez des aides techniques pour faciliter certaines tâches difficiles. En période de crise ou si la maladie est ancienne et que vous avez perdu certaines fonctions de la main, ces aides peuvent être précieuses. Des outils comme les ouvre-bocaux électriques, et les supports de lecture peuvent vous aider à accomplir vos tâches avec moins d'effort et de douleur. Mais là encore, pensez à maintenir un travail de vos mains pour qu'elles gardent souplesse et fonction. Il est notamment important de garder une attention particulière sur la préhension fine (tenir un stylo) et d'éviter, quand cela est possible, d'utiliser des stylos au corps épaissi. Vous pouvez par exemple, chaque jour, travailler à faire une pince entre votre pouce et votre index, puis continuer avec les autres doigts toujours contre le pouce.



Pour plus d'information vous pouvez consulter l'article ! ⁸ « Quelles aides techniques pour la polyarthrite rhumatoïde ? » réalisé par l'ANDAR.

Gestion de l'énergie

Écouter son corps : apprenez à écouter votre corps et à reconnaître les signes de fatigue. Accordez-vous des pauses régulières et reposez-vous dès que vous en ressentez le besoin pour éviter l'épuisement.

Prioriser et déléguer : concentrez-vous sur les tâches essentielles et n'hésitez pas à demander de l'aide pour le reste. Déléguer certaines tâches à des proches ou à des professionnels peut vous permettre de mieux gérer votre énergie et de vous concentrer sur ce qui est vraiment important.

Cultiver la gratitude :

VOIR LE POSITIF

Pratiques de gratitude

Adopter une attitude de gratitude peut transformer votre perspective et améliorer votre bien-être.

Journal de gratitude : tenez un journal de gratitude dans lequel vous notez chaque jour trois choses pour lesquelles vous êtes reconnaissant. Cela peut être de petits plaisirs quotidiens ou des événements plus significatifs. Cette pratique aide à concentrer votre attention sur les aspects positifs de votre vie.

Appréciation des petites choses : prenez le temps d'apprécier les petites choses de la vie. Que ce soit un beau lever de soleil, le sourire d'un ami, ou un repas délicieux, ces moments de plaisir peuvent enrichir votre quotidien et vous rappeler la beauté de la vie.

Impact positif sur la santé

Réduction du stress : la gratitude aide à réduire le stress et à améliorer l'humeur générale. En vous concentrant sur ce que vous avez plutôt que sur ce qui vous manque, vous pouvez développer une perspective plus positive et plus résiliente face aux défis de la vie.

Renforcement des relations : être reconnaissant envers les autres renforce les liens sociaux et le soutien mutuel. Exprimer votre gratitude à vos proches peut renforcer vos relations et créer un réseau de soutien plus solide.

- Mes deux petits-enfants, tellement soucieux de ma santé. Ils se précipitent pour prendre en charge mon sac. Ils courent vers la voiture pour que je n'aie pas à ouvrir ou fermer le coffre. Ils m'ont toujours connu avec la polyarthrite, et depuis leur plus jeune âge, ils n'ont cessé de vouloir m'aider. Un vrai bonheur pour moi ! ●●

Gérard, 72 ans

L'ACCEPTATION

Processus d'acceptation

Accepter votre maladie est un processus qui demande du temps et de la patience.

Auto-compassion : soyez bienveillant envers vous-même et acceptez vos limites sans culpabilité. Reconnaissez vos efforts et célébrez vos succès, même les plus petits.

Flexibilité : apprenez à adapter vos attentes et vos plans en fonction de votre état de santé. La flexibilité est essentielle pour faire face aux imprévus et aux fluctuations de votre condition.

Trouver un nouveau sens

Recentrage sur l'essentiel : utilisez cette période pour redéfinir ce qui est vraiment important pour vous. Recentrer votre attention sur les aspects essentiels de votre vie peut vous aider à trouver un nouveau sens et une nouvelle direction.

Créativité et expression : trouvez des moyens créatifs pour exprimer vos sentiments et vivre pleinement malgré les défis. Que ce soit à travers l'art, l'écriture, ou d'autres formes d'expression, laisser libre cours à votre créativité peut être une source de joie et de guérison.

- Dans les périodes de poussées, j'entrevois difficilement la sortie du tunnel ; j'ignorais que la lumière ou la clé était en moi ; c'est en pratiquant des séances de sophrologie collective que j'ai retrouvé cette flamme qui m'animait enfant et que la maladie, si elle avait maltraité mon corps et mon esprit, n'avait pas altérée pour autant. Si je peux aujourd'hui me sentir bien avec les autres, participer, échanger, c'est parce que je me suis réconciliée avec moi-même. ●●

Lisa, 54 ans

Se faire plaisir :

LES MOMENTS DE JOIE

Activités plaisantes

Prendre le temps de se faire plaisir est crucial pour votre bien-être.

Cuisiner : cuisinez des plats que vous aimez. La cuisine peut être une activité relaxante et gratifiante, qui vous permet de savourer des moments de plaisir et de partage.

Lectures et films : immergez-vous dans des livres inspirants ou des films qui vous font plaisir. Ces moments de détente peuvent être une excellente manière de vous évader et de vous divertir.

Auto-soin

Soins du corps : prenez soin de votre corps avec des bains relaxants, des massages, ou des soins de la peau. Ces petits gestes de soin personnel peuvent grandement contribuer à votre bien-être et à votre détente.

Activités culturelles : visitez des musées, assistez à des concerts ou des expositions selon vos capacités. Ces activités enrichissantes peuvent stimuler votre esprit et vous apporter beaucoup de satisfaction.

Même si les plateformes en ligne proposent désormais le cinéma à la maison et que l'on peut accéder à toute la musique du monde sur nos téléphones, il reste bien agréable de se prévoir une soirée pour sortir !

Si vous êtes sur une période moins évidente et que la polyarthrite se fait plus ressentir, vous pouvez vous renseigner sur les conditions d'accès et voir si vous pouvez rentrer directement dans la salle sans attendre. Ces dispositions existent autant pour une mobilité réduite que pour les femmes enceintes !

Pour le cinéma, profitez des heures creuses et de la réservation par téléphone, ou en ligne qui permettent d'éviter les files d'attente.

- *Un livre est pour moi une véritable thérapie. J'oublie tout, je me fonds totalement dans ma lecture. Les émotions ressenties au fil des pages prennent le dessus sur la douleur. ●●*

Véronique, 38 ans



- *Je suis parisienne et les PAM (transports pour les personnes avec un taux d'incapacité à 80% et plus) ont été pour moi une véritable libération. Une voiture vient me chercher, me conduit et me ramène, pour une participation modique. Je laisse mes petits soucis derrière moi. J'y ai gagné l'essentiel : la liberté et l'autonomie. ●●*

Chantal, 65 ans

PAM :
<https://handicap.paris.fr/le-service-pam-evolue/>

- *Engagé dans un mandat au sein d'un conseil municipal, je prends tellement de plaisir à programmer différentes actions, pièces de théâtre, salon des arts, thé dansant. J'apporte du bonheur aux gens, et leur reconnaissance me nourrit et me fait du bien. Malgré la maladie je me sens utile. ●●*

Marc, 47 ans

Voyager : S'OUVRIRE À DE NOUVEAUX HORIZONS

Planification de voyage

Voyager peut-être une source de plaisir et d'épanouissement, même avec la PR.

Destinations adaptées : choisissez des destinations adaptées à vos besoins en termes de confort et d'accessibilité. Renseignez-vous sur les infrastructures disponibles pour les personnes à mobilité réduite avant de partir, si vous avez des difficultés passagères (crise) ou plus permanentes.

Préparation et anticipation : planifiez vos voyages en détails pour éviter les imprévus et les sources de stress. Assurez-vous d'emporter tous les médicaments nécessaires et de connaître les services médicaux disponibles sur place.

A chacun de voir le niveau de repos et d'aventure qui lui correspond. De toutes façons, le trekking au Tibet, à priori, ce n'est pas pour tout le monde ! Mais cela n'empêche pas de découvrir d'autres pays : tout est question d'organisation, de préparation et d'adaptation.

●● *Je suis parti faire le tour du monde avec ma compagne. On a calé le traitement avec le rhumatologue, j'ai demandé une mesure d'exception à la CPAM pour que mon ordonnance puisse avoir une validité plus longue et on a identifié des services de rhumatologie dans chaque pays au cas où... Au final tout s'est super bien passé et c'est un souvenir impérissable ! ●●*

Josselyn, 57 ans

●● *À cause de ma PR, mes dernières vacances en caravane ont été un fiasco : pas assez d'espace, toilettes trop éloignées... Mais je n'ai pas renoncé aux séjours en plein air ! Désormais, je loue un mobil-home : les toilettes sont à l'intérieur, et c'est très confortable. J'ai les avantages du camping, sans les inconvénients. ●●*

Jean-Pierre, 71 ans



Voyager en sécurité

Assurances et Médecins : ayez une assurance voyage qui couvre vos besoins médicaux et renseignez-vous sur les services médicaux disponibles sur place. Emportez avec vous une liste de contacts médicaux en cas d'urgence.

Équipements et Aides : emportez avec vous tous les équipements nécessaires pour votre confort et votre santé, comme des oreillers ergonomiques. Planifiez vos itinéraires en tenant compte de vos besoins spécifiques pour garantir un voyage agréable.

Gérer ses médicaments en déplacement :

- prévoir son traitement pour une durée plus longue au cas où...
- toujours prendre ses ordonnances avec soi, et si vous partez à l'étranger, l'ordonnance doit être en anglais avec la dénomination commune internationale (DCI ; les noms des médicaments ne sont pas les mêmes partout),
- pensez à vérifier que sur votre ordonnance, il est précisé que votre traitement est par voie injectable (y compris stylo) ; ce qui valide le transport de seringues,

- un pilulier est idéal pour ne pas emmener toutes ses boîtes de médicaments : il est compartimenté pour une semaine, et permet de distinguer les prises du matin, midi, soir,
- ne jamais mettre vos médicaments dans un sac qui pourrait disparaître (soute à bagages des avions, entrée d'un compartiment de train),
- prévoir ce qu'il vous faut en plus de votre traitement habituel, en cas de crise pendant les vacances ou de contraintes de transport (vol retour ou train annulé) corticoïdes, antalgiques),
- pour certains traitements dont la conservation nécessite une température basse (frigo), vérifier qu'il y aura le nécessaire sur place,
- prendre une petite glacière pour le temps du transport que vous pouvez confier à l'hôtesse si vous voyagez en avion, se renseigner tout de même auparavant auprès de la compagnie aérienne,
- si vous avez besoin d'une injection effectuée par une infirmière, s'assurer avant le départ de l'existence d'une structure médicale sur le lieu de vacances.

●● *Je suis partie une fois à New York en mettant mes réserves de médicaments dans les bagages qui ont été embarqués dans les soutes. L'avion a eu 10 heures de retard, plus les 10 heures de vol, et je n'ai pas pu récupérer mes bagages qui avaient été enregistrés. Le voyage a été particulièrement tendu pour moi. Depuis, je ne me sépare plus de mes médicaments pendant le trajet. ●●*

Nelly, 35 ans

BON À SAVOIR !

Attention au soleil si vous êtes sous traitement. Renseignez-vous auprès de votre médecin avant de partir, pour savoir si votre traitement augmente les risques de photosensibilisation

Pour plus d'information,
vous pouvez consulter l'article ! 6
"Bien vivre avec les traitements de la PR"
réalisé par l'ANDAR.

TRUCS & astuces :

Le train offre des services pour les personnes à mobilité réduite : enlèvement des bagages à domicile, possibilité de disposer d'un accompagnement au départ, à l'arrivée, et même pour les correspondances. Renseignez-vous !

- > Un « guide de mobilité réduite » est disponible à la SNCF.
- > Assist'en Gare : par téléphone tous les jours au 32 12 et depuis l'étranger au +33(0)9 72 72 00 92 (service gratuit + prix de l'appel)
- > et un site internet :
 - <https://www.sncf-voyageurs.com/fr/voyagez-avec-nous/preparez-votre-voyage/accessibilite/>
 - <https://www.sncf-connect.com/accessibilite/preparation-voyage-services>

Ce même dispositif est mis en place pour les voyages en avion et les croisières avec des accès coupe file pour toutes les formalités administratives. N'hésitez pas à contacter les compagnies de voyages.

TRUCS & astuces :

Aujourd'hui, il est plus facile de voyager avec une grande diversité de l'offre (offre internet, offre de voyageurs, offre hôtelière.)

Pour se rendre dans certains pays, des vaccins spécifiques sont obligatoires. Pour vous renseigner sur les vaccins exigés ou recommandés selon les pays :

- Institut Pasteur (01 45 68 80 00) <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/preparer-son-voyage>
- Centre de vaccination (ex Air France) (01 43 17 22 00) <https://www.elsan.care/fr/centre-de-vaccination-internationale-paris-republique/votre-destination>

MAIS ATTENTION : les vaccins (bactériens ou viraux) obtenus à partir de micro-organismes vivants atténués sont contre-indiqués pour les personnes atteintes d'une PR ayant des défenses immunitaires affaiblies, notamment à cause de certains traitements.

Il faut impérativement prendre l'avis de votre médecin avant toute vaccination.

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'article ! ⑤ « Quelle tolérance et quel risques infectieux avec les traitements de la PR ? » réalisé par l'Andar.

Oser vivre : NE PAS SE LIMITER

Réaliser ses rêves

La PR ne doit pas vous empêcher de poursuivre vos rêves et ambitions.

Objectifs personnels : ne mettez pas de côté vos rêves et ambitions. Adaptez-les si nécessaire, mais poursuivez-les activement. Fixez-vous des objectifs réalistes et faites des petits pas chaque jour pour les atteindre.

Passer à l'action : n'attendez pas le moment parfait. Commencez dès maintenant à réaliser de petits pas vers vos rêves. Chaque petit progrès est une victoire qui vous rapproche de vos objectifs.

Attitude positive

Confiance en soi : renforcez votre confiance en vous en reconnaissant vos réussites et vos capacités. Soyez fier de vos progrès et utilisez-les comme source de motivation pour continuer à avancer.

Résilience et courage : chaque défi relevé est une preuve de votre résilience et de votre courage. Soyez fier de vos progrès et continuez à avancer avec détermination. La polyarthrite rhumatoïde est un défi, mais vous avez la force de le surmonter et de vivre pleinement.

- *Ma vie, une recherche permanente de défis. J'avance pour faire reculer ma polyarthrite. Mes dix dernières années professionnelles, je tente l'impossible. Je quitte les bureaux pour prendre la route. Je rêvais d'un poste de commercial. C'est fait, une moyenne de 450 kms par jour, 4 nuits par semaine dans les hôtels, une course à la prise de commande. Au final tout s'est bien passé. ●●*

Fabrice, 67 ans



La créativité, l'art-thérapie ET L'EXPRESSION DE SOI

L'importance de la créativité

On l'a vu, la créativité peut jouer un rôle essentiel dans le bien-être des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Elle permet de s'exprimer, de se divertir et de se concentrer sur des aspects positifs de la vie.

Activités artistiques : peinture, dessin, sculpture, musique, écriture... Les formes d'expression créative sont nombreuses et peuvent être adaptées à vos capacités et préférences. Ces activités peuvent être apaisantes et offrent un exutoire émotionnel.

Projets créatifs : engagez-vous dans des projets créatifs qui vous passionnent. Que ce soit la création de bijoux, le scrapbooking, ou la couture, ces activités peuvent vous apporter beaucoup de satisfaction et de joie.

Art-thérapie

L'art-thérapie utilise l'art pour aider à améliorer la santé mentale et émotionnelle.

Bénéfices de l'art-thérapie : l'art-thérapie peut aider à réduire le stress, à améliorer l'humeur et à favoriser un sentiment de bien-être. Elle offre un espace sûr pour explorer ses émotions et développer une meilleure compréhension de soi.

●● Si la PR a déformé mes mains elle n'a pas entaché ma créativité et malgré des doigts tordus je peins et donne des cours de peinture. Étrangement lorsque je peins je ne ressens plus de douleur dans les bras et les mains. ●●

Ghislaine, 58 ans

Participer à des séances d'art-thérapie : rejoindre des séances d'art-thérapie, individuellement ou en groupe, peut vous aider à explorer vos émotions et à trouver de nouveaux moyens de faire face à la maladie. Ces séances sont souvent animées par des professionnels formés pour vous accompagner dans votre démarche créative.

Expression de soi

Exprimer ses sentiments et ses expériences est crucial pour le bien-être émotionnel.

Écriture et journal intime : tenir un journal intime ou écrire des poèmes, des histoires, ou même des lettres peut être une façon puissante de mettre en mots vos pensées et vos sentiments. L'écriture offre une liberté d'expression et peut être très thérapeutique.

Partage créatif : partagez vos créations avec d'autres. Que ce soit en exposant vos œuvres, en publiant vos écrits en ligne, ou en participant à des ateliers créatifs, le partage peut renforcer votre confiance en vous et vous connecter à une communauté de personnes partageant les mêmes intérêts.

●● Les mots écrits, les mots lus, les mots partagés me font du bien et je rejoins avec plaisir tous les mercredis l'équipe de l'atelier d'écriture. Je ressens dans l'écriture un goût de liberté, de rythme et de légèreté qui me donne envie d'y revenir et j'y reviens ! ●●

Elisabeth, 52 ans

CONCLUSION

Cultiver le plaisir malgré la polyarthrite rhumatoïde est un défi, mais avec des stratégies adaptées et un soutien approprié, il est possible de mener une vie riche et épanouissante. Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul et que chaque petit pas vers le bien-être compte. L'ANDAR est à vos côtés pour vous accompagner dans ce voyage.

Nous remercions :

Akima, Alain, André, Anne-Sophie, Annie, Antoine, Astrid, Audrey, Camille, Chantal, Christian, Christiane, Damien, Danielle, Delphine, Dimitri, Dominique, Eliane, Élisabeth, François, Françoise, Géraldine, Gérard, Ghislaine, Hippolyte, Jean Pierre, Jocelyne, Joëlle, Karim, Lucie, Lydia, Madeline, Marie, Marie-Claire, Marie-Pierre, Micheline, Mireille, Nicole, Pascale, Pascal, Régine, Roger, Rosalinde, Sofia, Sophie,
qui ont contribué à la réalisation de la collection "Articule"

Le Dr Catherine Beauvais, pour la validation de la collection complète initiale,
Laurent Audouin, pour l'aimable autorisation d'utilisation de ses dessins,
David-Romain Bertholon, pour sa complicité depuis la création de la collection,
Le laboratoire MSD, pour son soutien institutionnel,
Eric Jehanno, pour la créa,
Catherine Pécout, pour la coordination de la mise à jour,
Danielle Vacher et Sonia Tropé, pour les relectures et validations.

articule !

Nous voulons informer les personnes qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde, et leurs proches, et les aider à mieux comprendre et s'orienter. Nous souhaitons encourager le dialogue avec les soignants, optimiser la prise en charge de chaque personne atteinte, dédramatiser la maladie, mieux vivre avec...

Ces brochures ont été réalisées par des bénévoles de l'association ANDAR directement concernés par la polyarthrite rhumatoïde.

Nous avons choisi le titre **articule !** en clin d'œil à notre volonté d'être clair avec les difficultés ressenties par les personnes qui souffrent de cette maladie qui touche les articulations et de les aider à les exprimer. Toutes les informations contenues dans ce document sont issues de nos expériences, nos témoignages. Ils peuvent vous être utiles à vous rassurer, vous orienter, et vous aider à faire des choix.



L'Association Nationale de Défense contre la polyArthrite Rhumatoïde a été créée en 1984 par des malades. Elle rassemble près de 4000 adhérents en France. De nombreuses antennes régionales sont là pour vous apporter soutien, écoute et conseil.



N° Vert 0 800 001 159
APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

149, avenue du Maine, 75014 PARIS
andar@polyarthrite-andar.com

f ANDAR

ig association_andar

in ANDAR

td association_andar

yt Polyarthrite Andar

ANDAR
polyarthrite-andar.org

ALD-Travail
ald-travail.fr

PRsonne n'en parle
prsonne-n-en-parle.org

Ma formation sur la PR
maformationsurlapr.org

PR qui roule
prquiroule.com

Mieux vivre ma PR
mieux-vivre-ma-pr.com

Zen avec ma maladie
zen-avec-ma-maladie.fr

PolyarTrottons
polyartrottons.org