# articule 3 !

## Comment communiquer sur ma polyarthrite rhumatoïde ?

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

andar
Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

**La polyarthrite rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire qui a deux conséquences majeures :**

- l'atteinte des articulations (déformation et perte de mobilité pour certaines) et la douleur. Deux effets cohabitent donc : l'un visible (rougeur, gonflement, déformation) qui peut altérer l'image de son corps et le regard des autres ;
- l'autre plus insidieuse, la douleur, et sa complice la fatigue, toute aussi invisible pour un œil non attentif.

Au quotidien, elle alterne des moments de crise douloureux appelés «poussées» et de périodes d'accalmie plus ou moins longues.

Depuis ces 25 dernières années, la prise en charge de la PR a considérablement évolué ; elle est maintenant globale (médicamenteuse et non médicamenteuse), c'est à dire que la personne est accompagnée dans sa globalité et pas seulement sous l'angle de la maladie ou de la partie du corps touchée. Aucune PR ne ressemble à une autre, dans ses effets sur le corps.

Cette prise en charge globale a révolutionné la vie des personnes atteintes de PR (moins de déformation donc moins de visible) et l'évolution de la communication avec les autres notamment avec la flambée des réseaux sociaux, a permis de libérer la parole pour ceux qui ressentent le besoin de s'exprimer.

### LA PR PEUT INSTALLER 3 TYPES DE DISTANCE AVEC NOTRE ENTOURAGE :

- **sociale :** sous le regard des autres, on s'interdit certaines choses
- **physique :** on ne peut plus accomplir certains gestes ou partager certaines activités, et on a quelquefois honte de reconnaître cette incapacité
- **émotionnelle :** ne pas pouvoir répondre à un geste de tendresse de son conjoint ou ne pas avoir la force de prendre un enfant dans ses bras peut être interprété comme de l'indifférence et générer de la culpabilité.

# La PR, POUVOIR EN PARLER !

**Dans le contexte de sa maladie, chacun réagit selon sa propre histoire et son rapport à l'autre. Tout est question de sensibilité individuelle. Pour ceux qui ressentent le besoin ou la nécessité de parler de leur PR, il est important de pouvoir le faire sans tabous. Une personne atteinte de PR n'est pas qu'un malade mais aussi une personne qui a une vie propre, en dehors de la maladie.**

S'enfermer dans le silence, faire douloureusement l'autruche sont assurément sources de malentendus. Impuissant, notre entourage se demande souvent comment nous aider. En ne répondant pas à cette demande, on prend le risque de voir s'éloigner ceux qu'on aime, d'en souffrir et de faire souffrir.

Plus ou moins intense, la douleur est toujours présente et enferme souvent la personne malade dans le silence et l'incompréhension, ce qui peut occasionner des difficultés avec son entourage.

Notre silence est souvent motivé par la crainte de devenir trop dépendant de nos proches, de leur occasionner une surcharge de travail et de devenir un poids.

Seuls la transparence, le dialogue de personne à personne peuvent éviter la dégradation de la relation. Si je t'explique très simplement quelle est ma maladie, si je te dis que je souffre, à quel moment, avec quelle intensité, c'est que j'estime que tu es capable de l'entendre. Nous y gagnons en considération l'un pour l'autre, dans toutes les circonstances de la vie : à la maison avec notre conjoint, nos enfants, nos amis; au travail avec nos collègues ou un responsable; en consultation avec les membres de l'équipe médicale...

# Des clés **POUR AGIR**

**Il est normal que de temps en temps, on soit débordé par sa PR. Colère, frustration, angoisse de l'avenir, dépression sont des sentiments légitimes dont il ne faut pas avoir honte. Quelques outils peuvent être mis en place pour retrouver énergie et joie de vivre.**

**Demander de l'aide quand nous en avons besoin :** cela permet de ne pas laisser s'installer le sentiment qu'on se bat tout seul. Cela entretient la confiance qu'on porte à quelqu'un, qui un jour aura peut-être besoin lui aussi de notre aide, de notre compétence...

**Ne pas être trop exigeant avec soi-même** / mettre en place un processus d'acceptation. La PR ne nous oblige pas à être plus performant ou plus productif qu'un autre, mettre en avant ses réussites

**Savoir «être malade».** Ne pas s'obliger à faire semblant. Accepter la crise en apprenant à la gérer pour mieux la supporter

**Accepter nos limites**, apprendre à les expliquer à nos proches et ne pas s'installer dans la nostalgie de ce qui était avant la PR. Notre vie c'est ici et maintenant

**Valoriser ce qu'on sait faire**, avec persévérance, talent, passion

**Partager l'information :** dire ce qu'on sait de sa maladie à un proche (c'est l'inconnu qui fait peur), s'exercer à exprimer avec des mots ses craintes ou sa douleur à son équipe médicale, ou à tout autre interlocuteur qu'on aura choisi pour la qualité de son écoute

**Préserver l'espace de sa vie sociale.** Garder le contact avec ses amis, leur téléphoner, les rencontrer, s'organiser pour sortir

**S'investir dans un projet, un objectif, si modeste soit-il :** prendre soin de son corps, pratiquer une activité artistique ou culturelle qu'on n'avait jamais pris le temps d'aborder, l'arbre généalogique de la famille, un album de photos...

**Partager sur le mode citoyen** ses compétences et son expérience de la maladie dont on souffre : en participant à un mouvement associatif qui permettra aux revendications d'intérêt collectif d'être entendues

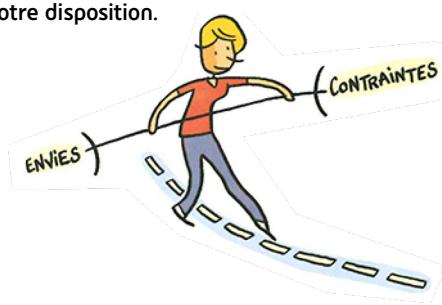
**Cultiver l'humour !** C'est une clé efficace pour préserver son moral et entretenir la complicité avec ses proches.

**S'entourer d'une équipe soignante** pluridisciplinaire et établir une relation de confiance :

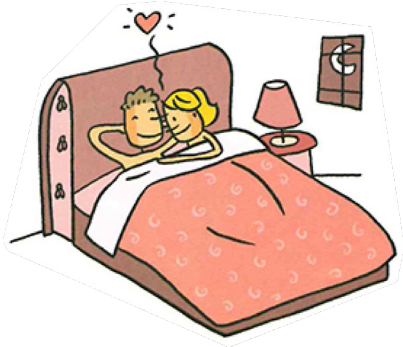
- médecin rhumatologue, médecin généraliste, kinésithérapeute, ergothérapeute, podologue, sophrologue, diététicien, psychologue, personne habilité à prodiguer de l'Activité Physique Adaptée (APA) pour s'armer d'autant de réponses aux difficultés de vivre avec la PR.
- dans un climat chaleureux de confiance, on se sent ensuite autorisé à exprimer une inquiétude

ω**S'impliquer dans une démarche d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) :** Cette démarche permet de comprendre sa maladie, ses traitements, à collaborer avec les professionnels de santé au travers d'une alliance thérapeutique et à assumer sa propre prise en charge. Il sera d'autant plus aisé de gérer des échanges avec les autres : on explique toujours mieux ce que l'on comprend bien.

**Vous pouvez vous renseigner sur l'ETP sur le site de l'Andar, notamment dans la rubrique « Patients Experts, Représentants des Usagers ». Différents e-learning sont à votre disposition.**



# Moi
# ET LES AUTRES



## 1 MON(A) CONJOINT(E)

Nous savons que la PR a des retentissements sur notre corps et son image ; mais aussi sur nos relations affectives et tous ses ressorts : la confiance, le dialogue, la transparence. La personne qui partage notre intimité va donc elle aussi vivre au quotidien avec la PR. Le respect mutuel est sans doute le maître-mot d'une relation épanouie, malgré la maladie !

### Quelques clés pour consolider l'harmonie de notre couple :

- ne pas être dans la plainte permanente mais savoir dire quand la douleur modifie notre comportement à l'égard de notre conjoint
- le faire participer à l'information sur la maladie et les étapes de traitement (accepter sa présence à certaines visites médicales, partager des activités de type associatif...)
- accepter son aide ou dire celle qui sera la plus appropriée
- ne pas le laisser faire à notre place ce que nous sommes capables de faire
- accepter ses compliments, ses manifestations de tendresse
- si on ne peut plus partager certaines activités, en inventer d'autres. La créativité assure la longévité de n'importe quel couple !
- entendre les moments de fatigue de l'autre

### La PR n'interdit pas le plaisir sexuel :

C'est vrai qu'en moment de « poussée », le moindre contact est insupportable !

Mais PR ou pas, la « fête des sens » est rarement au rendez-vous quand on ne va pas bien du tout !

C'est vrai que les relations sexuelles peuvent être affectées quand on a du mal à se mouvoir et qu'on y perd en spontanéité. Mais on y gagne sans doute en complicité en cherchant ensemble les bons gestes du plaisir ! La relation sexuelle sera d'autant plus intense et harmonieuse si elle n'est pas le seul moment de proximité des corps. Si dans la vie quotidienne, on s'autorise une caresse, un baiser...

Invitez votre conjoint à prendre soin de votre corps, en vous faisant masser par exemple avec des huiles essentielles. Effectué par des mains aimantes, ce geste perdra en technicité pour y gagner en manifestation d'amour !

*Quand j'ai appris que j'avais une polyarthrite rhumatoïde il y a un an, j'ai eu peur pour ma relation avec mon conjoint. Mais avec un diagnostic précoce et un traitement efficace, la maladie est bien contrôlée et n'a aucun impact sur notre intimité. On reste attentifs l'un à l'autre, on communique beaucoup, et ça a même renforcé notre complicité.*

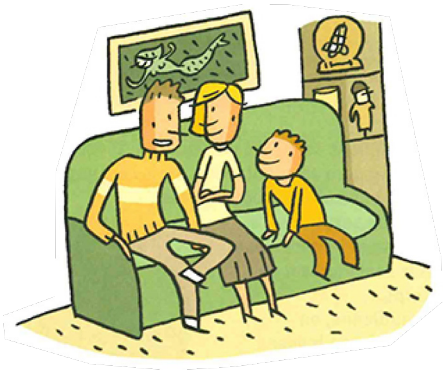
***Émilie, 34 ans***

*Au début de ma maladie, je gardais tout pour moi. Cela me rendait insupportable et je culpabilisais. J'ai beaucoup travaillé cela avec ma femme et aujourd'hui, quand la PR me joue un tour, je suis capable de lui dire ce qui se passe et de ne pas l'exclure.*

***Alain, 49 ans.***

## 2 MES ENFANTS

La maladie fait partie de leur quotidien et a une part importante dans leur construction personnelle. La transparence est là aussi primordiale. Un enfant voit ou sent son père ou sa mère souffrir et, faute d'explication, peut se sentir très facilement responsable de sa souffrance. Quand on ne peut plus jouer au ballon avec lui, l'accompagner dans une balade à bicyclette ou tout simplement le prendre dans ses bras, il faut lui dire que ce n'est pas parce qu'on n'en a pas envie mais parce qu'on ne peut pas !



Notre image de parent a tout à y gagner en estime et en respect. Et là aussi, il s'agit d'inventer d'autres moments de partage, faire entendre à l'enfant que nous ne sommes pas que la maladie, que c'est une péripétie de notre vie qui peut en modifier certains aspects mais ne remet aucunement en question l'amour et l'intérêt qu'on lui porte.

Une information claire sur la PR (à chaque âge peut correspondre un mode de communication) évitera aussi à l'enfant les projections angoissantes sur l'avenir : la PR n'est pas héréditaire, n'est pas contagieuse, elle se soigne et on n'en meurt pas !

Il faut qu'ils sachent que des équipes compétentes de soignants nous entourent et que des traitements sont mis en œuvre pour notre mieux-être.

*Dis maman, quand je serai grande, j'aurai tout le temps mal aux mains et aux pieds comme toi ?*

***Alice, 6 ans***

**TRUCS & astuces :**

**Avec les enfants, un dessin vaut souvent mieux qu'un long discours ! Visualiser l'articulation et le problème inflammatoire qui nous interdisent certains gestes peut leur éviter d'imaginer des choses fausses et angoissantes.**

## 3 MA FAMILLE ET MES AMIS

Nos ascendants peuvent être très embarrassés, voire culpabilisés par la notion d'hérédité. Une information claire, documents à l'appui, peut être nécessaire pour dissiper cette idée reçue. De notre propre aisance à parler de la maladie, dépendra leur facilité à proposer de l'aide et notre acceptation de leur soutien.

Dans un cercle familial ou amical plus large, il peut être bon de choisir la notion de « secret partagé » pour élire quelques interlocuteurs privilégiés.

Quand on est débordé par la souffrance ou l'angoisse, la règle reste de s'adresser à un écoutant professionnel, qui nous permettra de débloquer des situations de crise à l'intérieur d'un cadre sécurisant pour nous, tout en préservant nos proches.

*Si je sors pour retrouver des amis dans un bar, je prends soin d'arriver très tôt pour m'installer tranquillement et ne pas m'épuiser à chercher la bonne place. Si je vais danser, je ne prévois aucune activité ce jour-là ni celui d'après. C'est danser qui est important !*

***Julie, 26 ans.***

## 4 MES RELATIONS PROFESSIONNELLES

*J'étais déjà atteinte par la PR avant mon embauche dans mon entreprise. J'ai hésité à le dire. Avec le recul, je me félicite d'en avoir informé mon employeur. Cela a facilité l'aménagement de mon poste et aujourd'hui, je travaille tous les matins à domicile et les après-midi au bureau.*

***Anne-Sophie, 57 ans***

Il n'y a aucune obligation de dire à ses collègues ou à sa hiérarchie que l'on souffre d'une PR. C'est à chacun de définir selon sa sensibilité, la gravité de sa maladie avec qui en parler.

Mais tout dépendra du travail en question et de l'impact de la maladie sur ce travail. Dans ce contexte, la notion de « secret partagé» est intéressante, si les conditions d'exercice de notre activité professionnelle sont altérées. Pour se protéger des sollicitations maladroites tout en faisant savoir à quelques-uns pourquoi aujourd'hui, on est incapable d'accomplir le geste qu'on faisait hier…

On peut en parler au médecin du travail qui est tenu au secret médical. Il convient aussi de se faire conseiller par un travailleur social ou un représentant du personnel pour avoir accès à ses droits à l'intérieur de l'entreprise (reconnaissance du handicap, postes de travail aménagés, temps partiels, relations avec la Médecine du Travail…). Cet avis extérieur nous aidera à apprécier ce qu'il faut dire ou ne pas dire, et à qui !

## 5 MON MÉDECIN

Le médecin traitant est l'interlocuteur privilégié de proximité. Le Rhumatologue est l'expert de ma maladie. Parler, échanger, se confier avec eux est primordial car de ces échanges dépendent l'évolution de ma maladie, de me sentir mieux.
Il ne faut pas hésiter, pour en parler de façon précise, pertinente, de ne rien oublier, de préparer une consultation : lister, écrire toutes les questions que l'on souhaitent poser et avoir des réponses, les faits marquants survenus entre deux consultations.
Il ne faut pas hésiter à se confier à son médecin en face-face. Ses conseils s'inscrivent dans notre prise en charge globale dont l'objectif est de nous sentier mieux et vivre un quotidien le plus équilibré possible.

*C'est mon médecin qui m'a autorisé à être malade ! Avant qu'il ne m'ait parlé très honnêtement de l'état de mes articulations, je m'interdisais de passer toute une journée au lit, même épuisé….*

***Jean, 67 ans***

## CONCLUSION

**Communiquer sur sa polyarthrite rhumatoïde est un exercice délicat, mais essentiel. Cela ne signifie pas que nous devons tout partager avec tout le monde, ni que notre maladie doit occuper toutes les discussions. Cela signifie trouver les mots justes, adaptés à chaque interlocuteur, pour exprimer ce que nous vivons et ce dont nous avons besoin, tout en respectant notre propre rythme et nos limites.**

### 1. On adapte ce qu'on dit à qui on le dit

Que ce soit avec un conjoint, un enfant, un ami, un collègue ou un médecin, chaque relation appelle une manière spécifique d'aborder la PR. Se montrer clair, honnête, mais aussi attentif à ce que l'autre est capable d'entendre permet d'entretenir des relations enrichissantes et apaisées.

### 2. On existe au-delà de la maladie

La PR fait partie de notre vie, mais elle ne la définit pas. Nous sommes avant tout des individus avec nos passions, nos talents, nos projets. En cultivant ce qui nous anime et en maintenant le dialogue, nous continuons à tracer notre chemin, à exister pleinement, malgré et au-delà de la PR.

Rappelons-nous qu'il n'existe pas une seule façon de communiquer, mais une multitude de possibilités. Et c'est dans cette diversité que nous trouvons la force de vivre en harmonie avec les autres et avec nous-mêmes.

## CONSULTEZ POUR PLUS D'INFORMATION LES DOCUMENTS RÉALISÉS PAR L'ANDAR :

**Articule 10** : "Quel regard et quelle image de soi avec une PR ?"

**Articule 12** : "Cultiver le plaisir malgré la PR"

**La sexualité** : PRsonne n'en parle https://prsonne-n-en-parle.org/

**Guide de discussion** : Ma Polyarthrite Rhumatoïde, j'en parle

**Forum** : https://www.parlonsdelapr.fr/

**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.

andar
Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

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

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

ANDAR
association_andar
ANDAR
association_andar
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

Polyar'Trottons
polyartrottons.org

*Agréée pour représenter les usagers du système de santé. Reconnue d'utilité publique.*