

article¹⁰ !



**Quel regard
et quelle
image de soi
avec une
polyarthrite
rhumatoïde ?**

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

La Polyarthrite Rhumatoïde (PR) est une maladie inflammatoire qui a deux conséquences majeures :

- La déformation visible des articulations (rougeurs, gonflements, positions figées) et/ou l'altération de la mobilité qui vont perturber le schéma corporel et par voie de conséquence l'image de soi et le regard des autres.
- La douleur (et sa complice la fatigue), plus insidieuse, modifie également la perception et la confiance en son corps.

Malgré les récents progrès thérapeutiques, la PR demeure une maladie imprévisible et potentiellement évolutive : serai-je capable l'été prochain de renouveler mes randonnées favorites ?

Si oui à quel prix ?

Comment faire avec ce corps qui me joue parfois des tours ?

Mon corps

TEL QU'IL EST

Quelques notions pour bien comprendre :

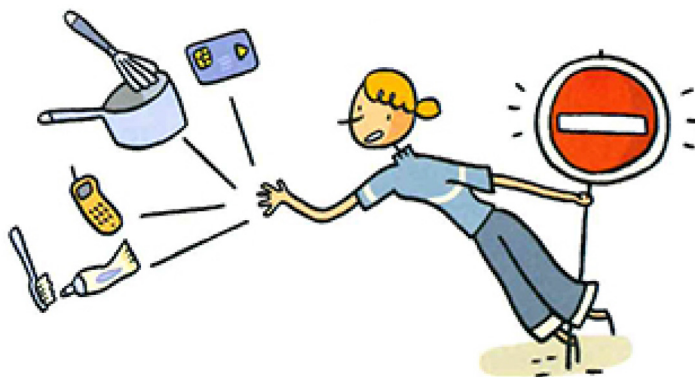
- Le schéma corporel est une perception inconsciente du corps qui se construit au fur et à mesure de la vie de la naissance à l'âge adulte. Il s'établit essentiellement en fonction des expériences motrices. C'est une sorte de carte mentale du corps.
- L'image du corps est liée à l'apparence physique et se modifie au grès du ressenti émotionnel. Elle est dépendante de la culture, des normes sociales et peut même être influencée par les vêtements portés.
- L'image de soi englobe l'image du corps dans une perception plus globale de soi, incluant le psychisme de la personne et l'estime de soi.

La PR quand elle démarre ou qu'elle n'est pas contrôlée, de par ses douleurs, ses déformations et surtout les modifications de la proprioception (équilibre du corps), met le schéma corporel à rude épreuve. En effet, le schéma corporel se retrouve perturbé de par une motricité altérée. Les mouvements qui étaient effectués de manière naturelle et sans y réfléchir deviennent impossibles ou difficiles entraînant des maladroitness.

Ainsi, la personne qui en souffre doit ramener à la conscience et se concentrer pour effectuer un mouvement simple comme marcher, attraper un objet. Les

difficultés résident dans le fait que ce nouveau schéma corporel est sans arrêt remis en question au rythme des douleurs, des déformations et des inflammations.

Cela nécessite l'utilisation d'une énergie mentale importante qui entraîne à son tour plus de fatigue. C'est comme si nous roulions en voiture et que chaque jour le GPS donne de nouvelles indications et que des nouvelles déviations surgissent. Comme si l'ordinateur de bord était à reprogrammer en permanence, les fonctions automatiques étant impossibles et tout devant être fait manuellement.



En conséquence, l'image du corps est également perturbée. En effet, outre les sensations internes nouvelles et souvent désagréables, la personne souffrant de PR voit son apparence physique modifiée : onflement de certaines articulations, changement de posture, de démarche.

L'image du corps va à son tour avoir des répercussions négatives sur l'image de soi.

Le regard de l'autre est chargé des attentes qu'il a vis-à-vis de nous et des craintes que nous avons de son jugement. Une personne en mutation (adolescence, maladie, vieillissement...) y est beaucoup plus sensible. Il est donc important également de travailler la confiance en soi afin de limiter les impacts de ce regard de l'autre sur soi.

Tous ces changements corporels vont entraîner une modification de l'utilisation du corps, des changements d'habitudes, des renoncements, des adaptations... cela entraîne de nombreuses modifications physiques et psychiques chez la personne malade.

On comprend dès lors qu'un travail psychologique vers l'acceptation et la résilience est nécessaire pour ne pas rester dans la colère et la tristesse.



Etats des lieux

L'inflammation due à la PR provoque douleur, rougeur, gonflement, chaleur et raideur des articulations. Elle peut se rendre visible ou elle peut être invisible : les déformations peuvent ne pas arriver ou tardivement.

LES MAINS :

au cœur de nos interactions

Nos mains parlent pour nous : elles serrent une autre main pour dire bonjour, elles saluent, elles écrivent, elles créent. Alors, quand la douleur ou la raideur s'invite, chaque geste peut devenir une épreuve. Saisir un stylo, tenir une tasse, ou même attraper la salière peut demander un effort visible.

LES PIEDS :

quand chaque pas devient un défi

Nos pieds nous portent, nous ancrent dans le monde. Mais avec la PR, même marcher ou rester debout peut sembler insurmontable. Monter un escalier ou choisir des chaussures peut provoquer des commentaires ou des regards.



Astuce

Une paire de chaussures confortables mais stylées peut aider à se sentir mieux dans son corps et face aux autres. « J'ai trouvé des chaussures adaptées qui me plaisent vraiment, et ça m'a redonné confiance en moi. »

- *Je voyais bien que certains collègues remarquaient mes gestes maladroits. C'était dur au début, mais j'ai choisi d'expliquer, de dire ce que je vivais. Ça a changé leur regard et m'a libéré de mon propre jugement.* ●●

Mélanie, 55 ans

LES MEMBRES SUPÉRIEURS : repenser ses gestes

S'appuyer sur une table, porter un sac, ou même se coiffer devient un véritable casse-tête quand coudes et épaules sont douloureux. Ces gestes, pourtant si quotidiens, attirent parfois l'attention. Les regards peuvent être compatissants, mais ils peuvent aussi peser.

- *Quand on ne peut pas faire un geste banal, on a peur d'être jugé. Mais j'ai appris à expliquer, et souvent, les gens réagissent avec bienveillance.* ●●

Gérard, 60 ans

LES HANCHES ET LES GENOUX :

apprivoiser un corps qui change

Marcher en boitant, s'appuyer sur une canne ou descendre les escaliers lentement : ces situations attirent parfois des regards interrogateurs. On peut se sentir observé ou jugé.

- *Au début, je faisais tout pour cacher ma gêne, mais c'était épuisant. Aujourd'hui, je choisis des vêtements et accessoires qui me plaisent, et je me dis que je fais ce que je peux avec ce que j'ai.* ●●

Ghislaine, 58 ans

LA NUQUE : une posture qui trahit

Une nuque raide ou douloureuse peut limiter les mouvements, rendant difficile de tourner la tête ou de tenir une posture droite. Les autres peuvent remarquer une gêne inhabituelle ou une posture fermée.



Astuce

Utiliser des coussins ou des supports pour mieux positionner sa tête peut non seulement soulager, mais aussi aider à se sentir mieux dans sa peau. « J'ai appris à m'aménager un espace confortable, même au travail, et ça m'aide à avoir l'air plus détendu. »

LA MÂCHOIRE : une expression entravée

Quand la mâchoire est douloureuse, sourire, rire ou même parler vite peut devenir une source de gêne. Les repas entre amis ou les conversations animées sont parfois redoutés, car ils exposent une difficulté qu'on préférerait cacher.

- *Je me suis rendu compte que mes proches s'inquiétaient plus que moi de mes silences. Alors j'ai pris l'habitude de dire ce que je ressens. Cela a évité bien des malentendus et des moments de malaise.* ●●

Philippe, 62 ans

Ce que le regard des autres nous apprend

La PR nous pousse à composer avec notre corps, mais aussi avec les réactions des autres. On redoute souvent leur jugement, alors que beaucoup se montrent compréhensifs. S'autoriser à parler de ses défis ou à adapter son quotidien n'est pas un aveu de faiblesse, mais une force.

Comme l'exprime si bien une personne atteinte de PR :

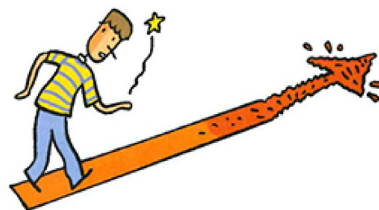
- Apprendre à accepter mon corps tel qu'il est m'a aidé à mieux vivre le regard des autres. Aujourd'hui, je me dis que c'est aussi une façon de les sensibiliser. ●●

Aujourd'hui ET DEMAIN

Processus d'acceptation

toutes ces modifications du schéma et de l'image du corps obligent la personne souffrant de PR à un travail vers l'acceptation : il s'agit en fait, d'un travail de deuil de la maîtrise du corps, un deuil de la bonne santé absolue. Le travail de deuil ou d'acceptation pour être plus positif dans la terminologie nécessite le passage par différentes étapes :

- le renoncement peut être accompagné de signes dépressifs avec une perte de l'envie, de la tristesse, une fatigue morale entre autre
- le déni parfois comme un refus de la réalité et l'envie de faire « comme si » tout allait bien
- le marchandage qui consiste à négocier avec la maladie : « je vais faire des efforts (alimentation, sport) et ainsi je limiterais les inflammations. »
- toutes ces étapes pour mener à l'acceptation qui est un processus de lâcher prise de l'incontrôlable pour retrouver la maîtrise des facteurs contrôlés. Cela nécessite de s'écouter, de se faire confiance et de suivre aussi son intuition.



Comment faire le deuil de la vie d'avant et envisager le futur

Le futur devient alors une nouvelle partie de vie beaucoup moins contrôlée, les capacités peuvent changer régulièrement. Cette perte de maîtrise peut être anxiogène si elle n'est pas apprivoisée. Finalement le futur se dessine par l'expérimentation du présent en lâchant ses certitudes qui finalement sont illusoire même pour une personne non malade.

Rémission / poussées et phase de stabilisation, d'apaisement

Les phases de rémissions et d'apaisement aussi agréables soient elles, impliquent également une remise en question, une flexibilité mentale qui permette d'en profiter le plus vite possible. En profiter pour faire des activités impossibles en cas de poussées ou simplement pour se reposer et récupérer.

Observance thérapeutique

On sait scientifiquement qu'elle est la clé d'une gestion de la maladie et le travail d'éducation thérapeutique est important en ce sens. Cependant, un patient observant ne peut l'être que s'il adhère sincèrement à la proposition de traitement. Un cheminement est parfois nécessaire et les réticences tout comme l'engouement, la motivation pour un traitement d'un patient, sont à aborder avec respect et empathie par les soignants et l'entourage.

Certaines personnes prennent des traitements à contre cœur pour ne pas décevoir leur médecin ou leur entourage et ce n'est pas idéal.

Représentation symbolique des poussées de PR



Le succès de la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire (rhumatologue, kinésithérapeute, nutritionniste, podologue, chirurgien, ergothérapeute, psychologue...) est intimement lié à notre propre dynamique face à la maladie : en étant acteur de notre santé, nous mettons en échec la fatalité.

Pour cela, nous pouvons utiliser tous les « outils » mis à notre disposition :

- La compétence d'équipes soignantes bien identifiées
- Des ateliers d'Education Thérapeutique pour le Patient (ETP) proposés dans les CHU
- Un vaste choix d'aides techniques
(de l'aide au déplacement aux petits gestes de la vie quotidienne)

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'article ! ⁸

« Quelles aides techniques ? » réalisé par l'Andar.

- Des aides humaines (auxiliaires de vie à la maison...) ou sociales (une assistante sociale peut m'aider à accéder à la totalité de mes droits)

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'article ! ¹¹

« La PR et les droits sociaux » réalisé par l'Andar.

- L'information et l'accompagnement, proposés notamment par des associations comme l'ANDAR
- L'accès à des prises en charges non médicamenteuses

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'article ! ⁷

« Quels traitements non médicamenteux pour la PR ? » réalisé par l'Andar.

●● *Dès le début de la maladie, j'ai eu la chance d'être soignée par une équipe pluridisciplinaire à l'hôpital. Je me suis sentie en confiance : je n'étais pas un numéro qui allait de service en service, d'examen en examen. Mais j'étais prise en considération par une chaîne dont chaque maillon prenait soin de moi. Cela m'a vraiment permis de mieux comprendre et donc de mieux gérer ma maladie. Je pense vraiment que tout le monde devrait bénéficier des mêmes conditions de prise en charge. ●●*

Jeanne, 45 ans

●● *Je suis bénévole associative depuis 5 ans. La rencontre d'autres personnes partageant les mêmes problèmes m'a vraiment réconfortée. Le fait également d'être à l'écoute d'autres malades est très positif pour moi. J'ai le sentiment d'aider, de servir à quelque chose. ●●*

Marie, 48 ans

J'accepte et JE FAIS FACE



Deuil de la vie d'avant et avancer différemment (aides, outils)

Le travail d'acceptation vise à pouvoir gérer et mieux vivre la maladie. L'objectif est de pouvoir vivre différemment tout en mettant en place des nouveaux piliers de vie parfois ; par exemple, un sport qui peut être remplacé par une activité créative. Les modifications entraînées par la PR amènent à prendre conscience de soi et cela peut permettre une meilleure connaissance de soi, de ce qui fait du bien, de ce qui réjouit de manière beaucoup plus simple et accessible, directe.

C'est aussi travailler sur son autonomie et sa capacité à demander de l'aide à qui, à quoi. Une sorte de dosage de l'énergie afin de la mettre dans des choses utiles et bénéfiques plutôt que de vouloir à tous prix « faire comme avant ».

N'oublions pas que PR ou pas, on évolue en permanence et on ne peut pas être aujourd'hui ou demain ce qu'on était hier.

On ne se bat bien qu'en ayant identifié l'ennemi et les désagréments qu'il peut nous occasionner. Douleur et fatigue génèrent des sentiments négatifs qui altèrent notre propre estime et notre rapport aux autres. Ces émotions sont légitimes. Les reconnaître et les prendre en considération permet de mieux les gérer et découvrir de nouvelles ressources.

Mes limites

- Pourquoi moi ? : le fort sentiment d'injustice, quand on découvre qu'on est atteint par une maladie sérieuse, est normal. Il se manifeste par la colère, l'irritabilité, l'abattement. Laissons-les s'exprimer, ils s'atténueront avec le temps
- Voir la maladie transformer son corps et ses activités physiques peut créer un sentiment de vulnérabilité et de perte de confiance (voire de honte), par rapport à ce que notre entourage attend de nous, mais aussi à nos propres projets de vie
- Cette perte de repères dans l'avenir et la douleur au quotidien génèrent de l'incompréhension (« je ne reconnais pas mes émotions et je n'arrive pas à les gérer ») et de l'anxiété (« je vais perdre mon autonomie, devenir un fardeau pour les miens et donc perdre leur amour... »)
- La douleur enfin, dans ses manifestations aiguës, s'accompagne de révolte, noirceur, voire de pensées suicidaires. Même quand elle n'est pas présente, on l'appréhende, sans pouvoir la prévoir
- Je me réveille, j'ai mal, je ne suis pas performant dès que je pose le pied par terre : je vais accepter ces limites et donc aménager ma vie en fonction.

Mes possible

- Le dérouillage du matin, la plus grande lenteur à faire sa toilette et à s'habiller doivent être intégrés dans mon emploi du temps. En apprenant à me protéger de la douleur, je relativise et je tends vers plus de simplicité
- En m'occupant de moi, en m'accordant du confort et des petits plaisirs, je crève la bulle dans laquelle la douleur tente de m'enfermer et je suis sensible à des émotions positives
- Entre les poussées douloureuses, je savoure les bons moments, ce qui me permet de reprendre mon souffle dans le cours de la maladie
- J'apprends à dire quand je vais bien ou moins bien ! Les autres prendront l'habitude de l'entendre. Ce qui me permettra de sortir, de lancer, d'accepter ou de refuser les invitations en toute simplicité !
- J'entreprends de modifier mes habitudes ! Si serrer la main de mon interlocuteur est trop douloureux, je peux lui dire « doucement car j'ai mal à la main » ou faire un « check » en cognant légèrement le poing contre celui de l'autre comme nous l'avons appris durant le Covid ou dire simplement « Bonjour » avec un regard et un sourire appuyés
- J'accepte de demander de l'aide ! Je dis à mes proches quand j'ai mal ou quand je suis dans l'impossibilité d'accomplir un geste (même un simple « au secours » en plaisantant) ; Je leurs précise ma demande en 3 questions : j'ai besoin d'aide pour faire quoi, quand j'en ai besoin et combien de temps ça prendra.
- Je pose des questions aux personnes qui me soignent. Je n'hésite pas à exprimer mes difficultés psychologiques à un professionnel. Je fais appel aux associations pour obtenir du soutien et des informations pratiques sur la maladie, les aides à domicile et les aides techniques

Quelques outils pour vivre avec la PR

- La vie c'est « ici et maintenant ». Notre pire ennemie est la nostalgie de ce que notre existence était avant la PR ! C'est un écueil qu'on peut contourner en se fabriquant de nouveaux centres d'intérêt, qui vont valoriser ce qu'on sait faire et notre talent à vivre :
- Des activités de bien-être : la natation, la relaxation, la sophrologie, la lecture, l'écoute ou la pratique d'un instrument de musique...
- Des activités créatives : la peinture, l'écriture, la broderie, le jardinage...
- Des activités culturelles : visites de musées, conférences, théâtre, concerts...
- La participation à un mouvement collectif : associatif, politique, syndical, sportif...
- En réalisant des envies qu'on avait toujours repoussées à demain, nous cultivons le plaisir pour moins subir la maladie, et pour devenir acteur de notre vie « avec... ».

***Il faut continuer à faire...
MAIS DIFFÉREMMENT !***

●● Le matin après ma douche, même si je reste chez moi, je prends la peine de m'habiller, me coiffer, me maquiller. Quand je me regarde dans le miroir, j'oublie un peu les douleurs lancinantes, la crise et j'entame la journée avec plaisir... ●●

Sonia 56 ans

●● La maladie, comme l'âge, constitue paradoxalement une espèce de « feu vert » à la liberté. Je me permets ce que je me refusais avant. Je parle plus sincèrement, je vais plus loin dans mes passions et mes engagements. La maladie, quand elle ne m'écrase pas, c'est aussi une force ●●

Annie, 62 ans

TRUCS & astuces

Se faire plaisir !

Accordons-nous du réconfort après la douleur et les moments de détresse : une gourmandise avec une copine dans un salon de thé douillet, une partie de lèche vitrine, des dépenses futilités.... Tout ce qui remet du baume au cœur !

Rire !

aller au cinéma ou au théâtre ou rester chez soi, pour profiter d'un film ou d'une pièce de théâtre comique !

Quand on souffre d'une maladie « qui se voit », il est légitime de se sentir parfois étranger parmi les autres, de ressentir de la gêne, voire de la culpabilité. Le tout est de ne pas se laisser déborder par des émotions négatives. Et quand la maladie ne se voit pas, quand elle est invisible au regard de l'autre, le ressenti n'en est pas moindre !

Le regard des autres n'a pas forcément vocation à nous blesser : il peut exprimer – plus ou moins maladroitement – de la surprise, de l'embarras ou de la curiosité. Pour désamorcer la crainte ou la frilosité de l'autre, il faut parfois être pédagogue, nommer sa maladie, en expliquer les effets.

Quelques façons de réagir

- Je suis moi-même, je ne cherche pas à paraître autrement
- Si je me sens peu en forme, j'évite les personnes déprimées et les personnes trop compatissantes
- Je réponds à la curiosité par des explications simples en m'adaptant à mon interlocuteur (selon s'il s'agit d'enfants, de proches, de soignants...)
- Je ne m'enferme pas dans une relation à sens unique malade/bien portant
- Je me pose comme sujet et non comme victime
- Je ne suis pas qu'une maladie et je ne parle pas que de ça !
- J'exprime mes besoins à mon entourage à bon escient : « si je n'ai pas le moral, je vous le dirais » ; « si je le fais c'est que je peux le faire »



- *Quand ma petite filleule me dit « tu sais marraine, je sais que tu fais jeune mais que tes os sont très très vieux », je lui explique ma maladie sous forme d'images : une usine qui travaille 24h/24h sans relâche et toute l'année c'est moi donc effectivement parfois je suis fatiguée. ●●*

Ghislaine, 40 ans

- *J'ai une réplique quand je sens un regard insistant : j'ai porté plainte pour défaut de fabrication à l'usine familiale ! j'attends toujours d'être indemnisé ! ●●*

Michel, 45 ans

L'incompréhension réciproque

Dans le contexte de sa maladie, chacun réagit selon sa propre histoire et son rapport à l'autre. Nous pouvons nous sentir légitimement incompris, voire agressés, par le manque parfois de solidarité. Les autres n'ont souvent aucune idée de ce que nous endurons avec la douleur et nos difficultés à faire face à certaines situations de la vie quotidienne. Quelquefois nous sommes victimes d'authentiques discriminations

TRUCS & astuces

Bien communiquer est important !

Si notre entourage passe son temps à nous plaindre, cela doit nous alerter sur notre attitude à son égard ! Le regard des autres est souvent lié à l'image que nous renvoyons. Faisons en sorte que notre dynamisme et notre appétit de vivre fassent envie !

(dans les transports en commun, sur notre lieu de travail, des regards persistants lorsqu'on est sur une place PMR...).

Même si c'est difficile, il faut essayer de faire respecter ses droits et défendre sa dignité. Avoir le courage de tenir tête aux autres pour se faire entendre. Y arriver donne de la force et de la fierté !

Pour plus d'information, vous pouvez consulter l'article ! ¹¹ « La PR et les droits sociaux » réalisé par l'Andar.

TRUCS & astuces

A chacun sa façon d'argumenter face à l'incompréhension des autres :

Savoir faire respecter ses droits, c'est pouvoir expliquer en 2-3 mots pourquoi nous ne pouvons pas faire la queue, sans agressivité !

- « je suis malade » ou « j'ai une maladie des articulations et je ne peux pas rester debout longtemps » sans oublier de remercier les personnes qui pensaient que vous abusiez d'une place de stationnement réservée ! Leur intention était louable.
- Ou « je vous laisse volontiers ma carte si vous prenez ma maladie ! »
- Et surtout essayer de rester « zen », souriant, sans agressivité, face au mépris affiché de certains personnes non solidaires et parfois même agressives...

Mon corps ET LE PLAISIR

**Souffrir de PR ne signifie pas « renoncer »
mais « vivre avec » en s'accommodant !**

Être un homme ou une femme avec un corps altéré par une maladie, c'est avant tout être un homme ou une femme ! cela signifie que les besoins d'amour, de tendresse, de plaisir sont légitimes et soumis à la même alchimie physiologique et mentale que pour chaque être humain !

La plénitude amoureuse est liée à la bonne image qu'on a de soi et à une construction mentale où le désir la tendresse, le respect mutuel s'imbrique intimement.

L'harmonie du couple ne se résume pas à l'activité sexuelle mais elle s'y réalise aussi !



La part de l'ombre

- Le reflet que me renvoie le miroir ne correspond pas à l'image de moi avant la maladie !
- Si je m'enferme dans mes complexes, je ne puis plus m'ouvrir aux autres et je prends le risque de renvoyer une image de moi déplaisante
- Les « poussées » de la PR et la douleur qu'elles occasionnent me confinent un peu plus dans un sentiment de solitude et d'incompréhension
- Je n'ai pas de désir. Le moindre contact m'est insupportable. Je m'abrite derrière la douleur ou la fatigue pour refuser les gestes de tendresse de mon/ma partenaire
- Quand l'envie est là, je suis empêtré(e) dans mon corps, maladroit(e), dans mes mots et dans mes gestes. J'ai du mal à bouger, à être spontané(e)...
- Je culpabilise de ne pas (bien) répondre au désir de l'autre, j'ai peur de le / la lasser, de le / la perdre

Un nouvel édifice

Notre partenaire peut nous accompagner dans cette nouvelle étape de notre vie et s'autoriser à exprimer nos propres questions, nos propres doutes. Nous ne lui demandons pas d'être un héros ou une héroïne, entièrement dévoué(e) à notre cause !

Cette harmonie, construite au jour le jour, peut se réaliser dans le rapprochement des corps, renforcer le couple dans la satisfaction de l'un et de l'autre

Rien n'est obligatoire dans le plaisir !

surtout pas l'intégralité des figures du Kâma-Sûtra ! N'ayons donc pas de scrupules à délaisser les figures imposées pour exercer avec talent ses propres figures libres ! le corps humain dispose d'innombrables combinaisons pour atteindre le plaisir !

La sexualité et le plaisir ne sont pas cantonnés aux zones génitales ! Plus présente sera la complicité sensuelle au quotidien, plus vaste sera l'éventail érotique offert par deux corps amoureux !

●● *Afin de prouver que, malgré mes gestes un peu maladroits dus à la douleur, je suis toujours une femme et pour toujours donner l'envie du désir, je porte en permanence des chemises de nuit attrayantes et sexy. Elles ne sont pas uniquement réservées aux « nuits de nocé » ou aux jeunes ! ●●*

Sophie, 52 ans

TRUCS & astuces

Ce n'est pas parce qu'on connaît son partenaire de longue date qu'on doit de montrer en situation désavantageuse ! Les petites attentions entretiennent le désir : une lumière douce, de jolis vêtements de nuit....

Dans les moments d'inconfort ou de douleur, on peut inviter sa / son conjoint(e) à prendre soin de notre corps, par des massages aux huiles essentielles diluées, par exemple. Ce geste perdra en technicité pour y gagner en manifestation d'amour !

N'hésitons pas à organiser des soirées « amoureuses » (musiques, dîner...), peut-être moins spontanées, mais tout aussi importantes pour la vie de notre couple.

Pour plus d'information, n'hésitez pas à consulter :

> la brochure « **Agir pour le plaisir !** » réalisée par l'ANDAR qui évoque précisément toutes ces questions. Elle est conçue pour aider les hommes et les femmes atteints de PR à vivre mieux leur sexualité, et toute autre personne atteinte de maladie chronique

> www.PRsonne-n-en-parle.org qui aborde la sexualité

RÉCAPITULATIF DES SOURCES D'INFORMATION SUR LES AIDES TECHNIQUES

Sites Internet

- CICAT : <http://www.yanous.com/pratique/materiels/cicat.html>
- Aides techniques : http://www.handica.com/produits_services/index.php

Organismes

- Agence Nationale pour l'Aménagement de l'Habitat (ANAH) :
8 Av. de l'Opéra, 75001 Paris. Tél : 0 808 80 07 00
- Institut National des Invalides (INI) :
<https://www.invalides.fr/appareillage/aides-techniques>
6 Boulevard des Invalides, 75700 Paris.
Tél : 01 40 63 22 22
- Association de gestion du fonds pour
l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) :
<https://www.agefiph.fr/>
Tél : 0 800 11 10 09
> *Service d'Aide pour le Maintien dans l'Emploi*

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 validées par des médecins. Pour cet *articule !* ¹⁰ nous remercions Daphné DEVILLERS, psychologue au CHRU de Lille, de nous avoir fait bénéficier de son expertise.

Vous y trouverez également nos témoignages et nos expériences. 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.



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

f ANDAR

association_andar

in 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

PolyarTrottons
polyartrottons.org