




J'ai un rhumatisme inflammatoire, comment vivre avec ?

Faire face à mon rhumatisme
et ne pas le laisser me contrôler

L'ANDAR, association animée et gérée par des polyarthritiques bénévoles pour lutter contre la Polyarthrite Rhumatoïde, vous encourage à participer à un programme d'éducation thérapeutique. Ces programmes s'adressent à toute personne atteinte d'un rhumatisme inflammatoire, ainsi qu'à son entourage, quels que soient la gravité et le moment de sa maladie.

Pour vous renseigner sur les programmes qui existent partout en France et connaître leurs spécificités :

- connectez-vous sur le site de l'ANDAR (www.polyarthrite-andar.org), ou de la Société Française de Rhumatologie (www.rhumatologie.asso.fr)
- téléphonez au :

 **N° Vert 0 800 001 159**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



Comment faire pour :

- Poursuivre mes activités professionnelles et de loisirs ?
- Rester motivé(e) pour bien suivre mon traitement chaque jour ?
- Parler de mes contraintes à mon entourage et au travail ?
- Gérer la douleur ou la fatigue dans la vie courante ?
- Préparer l'avenir ?
- Etc...

Pour trouver des réponses à nos interrogations, et faire face aux difficultés que nous rencontrons au quotidien avec la maladie, la plupart des services hospitaliers proposent des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (en abréviation ETP). Le terme "éducation" peut surprendre car nous éprouvons rarement le besoin d'être "éduqué(e)" mais beaucoup d'entre nous en ont finalement tiré des bénéfices. Alors en quoi consistent ces programmes et comment y participer ?

Etre écouté(e) et compris(e), obtenir des réponses, mieux comprendre notre maladie, savoir la gérer au quotidien et savoir sur quels professionnels s'appuyer pour gagner en autonomie et qualité de vie : c'est ce que nous pouvons attendre de l'éducation thérapeutique du patient, c'est même un droit inscrit dans la loi !

**Des programmes
maintenant inscrits
dans la prise en charge
des maladies chroniques !**

Depuis la promulgation de la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires en juillet 2009 (ou Loi Bachelot), les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont devenus des soins à part entière dans les maladies chroniques. La loi précise que "l'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie".



Les programmes d'éducation thérapeutique du patient "sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé" (art. L1161). Les programmes d'éducation thérapeutique existent depuis de nombreuses années dans certaines maladies comme le diabète ou l'asthme. Ils se développent de façon importante pour les patients atteints de rhumatisme inflammatoire et pourront être accessibles à tous dans un avenir proche.

L'éducation thérapeutique, en quoi ça consiste ?

Les activités d'éducation thérapeutique peuvent être :

- Des **entretiens individuels** avec un professionnel : il peut s'agir d'une infirmière, mais aussi d'un pharmacien, d'un kinésithérapeute, d'une diététicienne, d'un ergothérapeute, d'un médecin, etc..., qui ont reçu une formation pour se centrer sur nos préoccupations et nous aider à trouver les solutions pertinentes et adaptées à nos réalités quotidiennes.
- Des **activités collectives** (ateliers, débats, mise en pratique, groupe de parole, etc...).
- Éventuellement, des **rencontres avec d'autres personnes** atteintes de rhumatismes (autres patients ou représentants d'associations de patients).

Ces séances se déroulent le plus souvent dans des services de rhumatologie hospitaliers, en général en journée. Il n'est pas nécessaire d'y être hospitalisé(e) pour y participer, ni même d'y être suivi(e). Elles sont remboursées par la Sécurité Sociale.





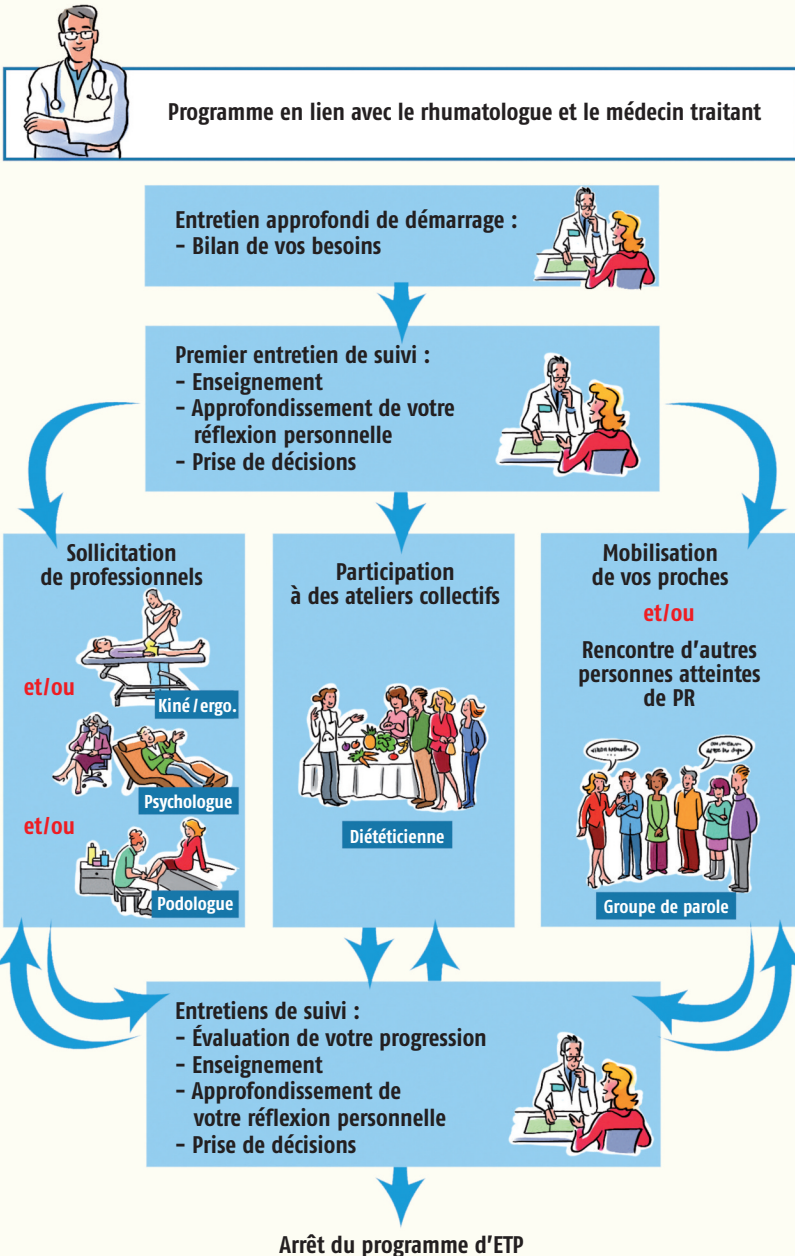
L'éducation, est-ce un besoin pour tous ?

On parle "d'éducation thérapeutique" parce qu'il y a des choses à apprendre pour mieux savoir s'adapter à la maladie. Mais ces rencontres sont aussi des lieux de présence et d'écoute où nous pouvons parler en toute confiance de ce que nous ressentons sans peur d'être jugé(e).

Chacun est libre de refuser d'y participer sans conséquence sur son suivi médical habituel.

Ces séances d'éducation ne remplacent pas le dialogue que nous avons avec notre rhumatologue ou notre médecin traitant.

L'éducation thérapeutique : des programmes individualisés et modulables, intégrés au parcours de soins



L'éducation thérapeutique, que peut-elle m'apporter ?

Quelques témoignages...

- “ J'ai appris à écouter mon corps et à véritablement en prendre soin : j'ai le sentiment aujourd'hui de réellement profiter de la vie !
Stéphanie, polyarthritique depuis 5 ans
- “ On m'a aidé à trouver des solutions en me donnant des conseils faciles à mettre en place dans la vie de tous les jours.
Charles, polyarthritique depuis 20 ans
- “ Des infirmières m'ont appris à oser parler de ma maladie sans honte, à expliquer ma maladie à mon entourage proche ou professionnel.
Véronique, polyarthritique depuis 1 an
- “ Aujourd'hui, grâce à ces séances, je me sens plus à l'aise avec mes traitements et j'arrive à mieux gérer mes poussées inflammatoires et mon hygiène de vie.
Djamila, polyarthritique depuis 5 ans
- “ En discutant, j'ai pris conscience que ce serait bien que je rencontre des professionnels de la réinsertion professionnelle. Ce n'était pas une démarche pour moi. J'ai aujourd'hui un vrai projet.
Bertrand, polyarthritique depuis 10 ans

En pratique, comment ça se passe ?

Un programme d'éducation thérapeutique commence par un entretien approfondi. Nous faisons le bilan de ce que nous connaissons et de ce que nous avons envie d'apprendre sur notre maladie et nos traitements.

Des activités adaptées nous sont alors proposées. Nous pouvons refuser de participer à une activité particulière qui ne nous conviendrait pas, sans pour autant renoncer à la totalité du programme. Nous pouvons donner notre avis sur les activités tout au long du programme.

Les programmes d'éducation thérapeutique sont personnalisés et évolutifs. Nous participons à la définition des objectifs et du contenu des séances en fonction des changements intervenus dans notre vie ou si nous nous posons de nouvelles questions.

Nous construisons chacun notre programme avec les professionnels et nous choisissons de l'arrêter, ou de le reprendre, en accord avec eux.

À nous de prendre les choses en mains !



Comment se préparer à un programme d'éducation thérapeutique ?

Je peux écrire mes questions à l'avance et ce que j'attends du programme d'éducation thérapeutique, par exemple :

■ mes principales difficultés dans mon quotidien avec ma maladie

■ mes éventuelles craintes pour l'avenir

■ mes questions sur ma maladie ou mes traitements



Cette brochure a été réalisée en collaboration avec
la Section ETP de la Société Française de Rhumatologie



ANDAR

149, avenue du Maine • 75014 Paris

andar@polyarthrite-andar.com

Un site Internet certifié HON : www.polyarthrite-andar.org

Un forum de discussion : www.parlonsdelapr.fr

L'Andar remercie les docteurs Catherine Beauvais et Laurent Grange,
pour leur participation à la rédaction de cette brochure.

Cette brochure a été réalisée avec le soutien institutionnel des Laboratoires Roche