

# Le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde

## Pourquoi moi ? Comment réagir ?

### Le diagnostic de polyarthrite rhumatoïde

#### Pourquoi moi ? Comment réagir ?

**Cette brochure a été conçue par l'ANDAR, pour vous, qui venez d'apprendre que vous êtes atteint(e) de polyarthrite rhumatoïde.**

**Vous y trouverez quelques explications sur ce rhumatisme inflammatoire chronique, des réponses à certaines de vos interrogations et des conseils pour vous aider à faire face, ainsi que des témoignages de patients qui, comme vous, ont du affronter ce diagnostic.**

**C'est quoi cette maladie ?  
Comment va-t-elle évoluer ?  
Que vais-je devenir ?  
Comment vais-je le dire à ma famille ?  
Est-ce ma faute ?  
Est-ce que je vais pouvoir continuer  
à travailler ?  
C'est impossible, pas moi !**

**Ce sont des réactions naturelles...**



**La polyarthrite rhumatoïde (PR) est le plus fréquent des rhumatismes inflammatoires chroniques, et c'est aussi l'une des maladies rhumatismales qui a connu le plus de progrès scientifiques au cours des 20 dernières années.**

Polyarthrite signifie atteinte inflammatoire (arthrite) de plusieurs articulations (poly). Contrairement aux idées reçues, ce n'est pas uniquement une maladie de "vieux", elle peut survenir à tout âge. Elle évolue par poussées et peut provoquer la destruction progressive du cartilage et des os. Une prise en charge rapide après l'apparition des symptômes permet une meilleure efficacité des traitements, et de moindres répercussions physiques, sociales ou professionnelles.



**La prise en charge** de la polyarthrite est adaptée à chaque personne et associe différents moyens :

- traitement des crises : action immédiate pour réduire inflammation, douleur et raideur articulaire,
- traitement de fond : pour freiner et bloquer la progression à long terme, et dont le bénéfice ne se manifesterait qu'au bout de plusieurs mois,
- kinésithérapie,
- et parfois chirurgie (remplacement d'une articulation par une prothèse).

Elle fait appel, autour du rhumatologue, à différents acteurs : médecin généraliste, kinésithérapeute, ergothérapeute\*, infirmière, assistante sociale... ou le cas échéant psychiatre ou psychologue.

*\* l'ergothérapie est une technique de rééducation, indiquée pour apprendre à protéger ses articulations, pour s'informer sur les orthèses, choisir des aides techniques, et aménager son domicile et/ou son poste de travail.*

## Pourquoi moi ?

Il n'y a pas vraiment de réponse. Plusieurs facteurs semblent impliqués dans le déclenchement de la maladie :

- parfois, des facteurs dits environnementaux : en particulier le tabagisme, des traumatismes ou des chocs émotionnels,
- parfois, des facteurs biologiques : par exemple, activation des défenses de l'organisme suite à une infection, ou modifications hormonales après une grossesse ou pendant la ménopause,
- ou encore, un terrain génétique favorable (des gènes pouvant expliquer certaines prédispositions familiales ont été identifiés).

## Que vais-je devenir ?

La polyarthrite est une maladie « capricieuse », qui doit être surveillée ; chaque cas est unique, on ne peut pas savoir d'emblée comment va évoluer la maladie.

Néanmoins, il y a eu des progrès phénoménaux dans sa prise en charge ; ainsi on constate que le recours à la chirurgie est moins fréquent.

## Ce que vous devez savoir...

Quelle que soit la maladie, l'annonce d'un diagnostic n'est jamais anodine, chacun la ressent différemment ; vos réactions seront également variables selon la période de votre vie où la polyarthrite survient. S'agissant d'une maladie chronique, vous pouvez redouter pour les années à venir une altération de votre image, un possible impact physique, mais aussi psychologique ou professionnel. Il existe différentes étapes dans "l'acceptation" du diagnostic, qui vont tout d'abord interférer avec votre vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale, puis qui vont vous permettre de faire face à votre polyarthrite, et de trouver les moyens les plus adaptés pour vivre avec la maladie.

Sylvie, 50 ans, commerçante



**J'ai eu l'impression que le ciel me tombait sur la tête !**

L'annonce du diagnostic peut être vécue comme un **choc** ; tout vous paraît remis en question, c'est un "bouleversement" dans votre vie, vis-à-vis de l'avenir, avec des renoncements et/ou des choix à faire. Vous pouvez ressentir de la peur, voire même une certaine panique : peur de ne plus être à la hauteur, peur de défaillances physiques ou morales, peur de devenir dépendant...

Christine, 47 ans, cadre d'entreprise



**J'ai eu l'impression que le monde s'écroulait, et la certitude que ma vie ne serait plus jamais la même.**

Roselyne, 58 ans, enseignante

“ J’étais désemparée, ne connaissant pas la PR, mais aussi soulagée de pouvoir, après un an et demi de recherche, mettre un nom sur ces douleurs incessantes et insupportables.

Mais le diagnostic peut aussi mettre fin à une inquiétude après un plus ou moins long parcours entre consultations et examens. Le rhumatologue met enfin un nom sur les symptômes que vous éprouvez. Ce sera alors un **soulagement**.

Béatrice, 68 ans, ancienne enseignante

“ J’ai ressenti une satisfaction, savoir pourquoi j’avais mal, un espoir de traitement, enfin !



Peut suivre une période de **déni** : vous êtes surpris, vous n'y croyez pas, vous essayez de repousser la réalité, vous ne la supportez pas.

Puis viendra éventuellement une étape de **révolte** : vous prenez conscience de la réalité de votre maladie. Vous recherchez une cause, vous vous sentez coupable d'être malade, vous avez l'impression que vous ne pourrez plus assumer totalement votre rôle social ou familial, vous trouvez cela injuste, vous pouvez éprouver de la colère, avoir un sentiment d'échec.

Peut se mettre en place un climat d'agressivité qui va devenir difficile à gérer, pour vous comme pour votre entourage, même si c'est une phase d'adaptation le plus souvent transitoire.

Karima, 55 ans, secrétaire



**J'ai ressenti de la colère et une injustice ;  
j'aurais aimé du réconfort.**

Lors de la phase dite de **négociation**, vous pouvez éprouver des sentiments contradictoires, et vous tenterez alors par exemple de marchander vos traitements et les contraintes qui en découlent, voire même refuser une partie de ces traitements.

L'avant-dernière phase est celle de **réflexion** avec un retour sur vous-même, vous êtes amer ou triste. Vous vous rendez compte que cela risque de ne plus être comme "avant". Cela peut vous conduire à l'isolement, la perte de l'estime de soi, et même à une sorte d'état dépressif.





Vient enfin la phase **"d'acceptation"** relative, lors de laquelle vous assumez la maladie, vous l'intégrez dans votre vie quotidienne, la polyarthrite est enfin "acceptée" ou tout du moins supportée. Vous avez une nouvelle perception de vous "avec la polyarthrite".

Soizic, 43 ans, gestion du personnel

“ Le chemin que l'on croit s'être tracé n'est pas celui qu'on va vivre, mais il est tout aussi intéressant, même avec une maladie chronique. La polyarthrite ne change pas tout du jour au lendemain.



Tous les patients ont ces réactions et éprouvent ces sentiments ou ces émotions dans les semaines ou les mois qui suivent l'annonce du diagnostic de polyarthrite. Ces stades peuvent se mélanger, mais tous ne sont pas obligés. Cela peut prendre beaucoup de temps, ou au contraire vous pouvez passer rapidement d'une étape à l'autre, ou bien même rester bloqué à l'un des stades.

**Ce sont des réactions** psychologiques **normales**, des mécanismes de défense de chacun, une façon "**d'apprivoiser**" la maladie, et d'accepter peu à peu la réalité.

## Ce que vous devez retenir...

"Ce n'est pas la fin du monde", vous devez garder espoir grâce aux progrès thérapeutiques ; la polyarthrite est une maladie "sérieuse", mais pas catastrophique ; il vous faut oublier l'image du fauteuil roulant qui a souvent illustré la polyarthrite auparavant.

Françoise, 62 ans, infirmière

“ Il faut être confiant et optimiste, car actuellement des traitements efficaces existent.

Mathilde, 60 ans

“ De nouveaux médicaments sont sortis, pas de panique, votre vie peut être normale !

Il est important pour vous, et vos proches, de pouvoir exprimer votre stress ou votre inquiétude. Le rhumatologue et le corps médical et/ou paramédical sont là pour vous écouter, vous expliquer, vous donner les informations utiles.

Jacques, 64 ans, électricien

“ Il faut être patient et faire confiance à la médecine et aux médecins.

## Ce que vous pouvez faire...

Vous reconstruire est une nécessité, ainsi que mobiliser vos forces, pour “apprendre” à vivre avec la maladie ; il faut vous adapter, tout comme votre médecin, à cette nouvelle situation, faire une place à la prise en charge de votre polyarthrite, et peut-être même réagir au jour le jour.



Emilie, 24 ans, doctorante



**Il faut passer outre et se montrer plus fort que la maladie ; mais surtout ménager son corps et accepter de se faire aider.**

## À court terme...

Il faut traiter "vite et fort", évitez de recourir aux médecines parallèles ; les médecines douces sont parfois utiles pour votre confort, mais vous risquez de perdre du temps par rapport à la survenue de lésions qui pourraient être irréversibles. Si vous avez recours à des médecines complémentaires, parlez-en à votre rhumatologue.

Prévoyez une 2<sup>ème</sup> consultation avec un professionnel de santé, faites-vous accompagner d'un proche : il s'agit en quelque sorte de démystifier la polyarthrite, de renforcer la première consultation d'annonce, de vous informer sur la maladie, sur sa prise en charge, de poser les questions qui vous sont venues à l'esprit depuis.

Judith, 64 ans, employée de bureau

“ J’aurais aimé avoir des précisions sur cette maladie, son évolution.

## Quels mots pour en parler à l'entourage ?

Vous vous demandez comment annoncer le diagnostic à votre entourage (conjoint, enfants ou parents, mais aussi collègues ou employeur) : c'est votre décision, vous choisissez le moment, les personnes auxquelles vous voulez en parler, les informations que vous voulez donner, la façon de les donner. Il faut suivre vos intuitions : vous n'y êtes pas obligé, et à l'inverse rien ne vous l'interdit.

## Quels sites consulter ?

Attention à ne pas glaner trop d'informations sur Internet, notamment sur des sites non officiels, des blogs ou certains forums, qui ne tiennent pas compte des cas particuliers, et qui peuvent être pour vous une source d'inquiétude plus que d'information réelle. Demandez conseil, procurez-vous la brochure "Surfer n'est pas consulter" de la section Education thérapeutique de la SFR (Société Française de Rhumatologie).

Sophie, 44 ans, médecin salariée

“ Prenez le temps de rechercher des informations simples et fiables, pas sur des blogs internet.

## Quel recul avoir ?

Ne vous isolez pas, faites-vous confiance, donnez-vous le temps, continuez dans la mesure du possible votre activité professionnelle. Vous pourrez choisir une activité physique adaptée à l'état de vos articulations : marche, course, natation... ou encore tai chi.

Bernard, 62 ans, physicien

“ Un conseil :  
participez activement à votre propre thérapie.

Sachez solliciter de l'aide, notamment auprès d'associations de patients, dont les coordonnées vous seront communiquées par votre rhumatologue.

Solange, 59 ans

“ J'étais très inquiète, je me suis renseignée  
auprès d'une association de patients,  
cela m'a aidée à comprendre ma maladie.

Diane, 50 ans, secrétaire notariale


“ N'hésitez pas à vous rapprocher d'une association  
de malades, où il y a les personnes  
les plus à même de vous comprendre.

Il existe également des programmes dits "d'éducation thérapeutique des patients" (ETP) et des réseaux de soins mis en place entre la ville et l'hôpital. Parlez-en avec votre médecin. L'"éducation patient" est fondamentale pour que vous puissiez participer activement à la prise en charge de votre polyarthrite.

Nathalie, 51 ans, infirmière

“ Ce qui m'a le plus aidée, c'est suivre des séances  
d'éducation à l'hôpital, et contacter d'anciens  
patients qui vivaient bien.

## Pour en savoir plus sur la PR

- Site de l'ANDAR
- Collection "Article" : une série de livrets, édités par l'ANDAR, et traitant tous les thèmes essentiels sur la PR et sa prise en charge
- Une brochure ANDAR à paraître sur l'"Éducation thérapeutique du Patient"
- Site de la SFR (Société Française de Rhumatologie)
- Téléphonez au  **N° Vert 0 800 001 159**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE



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](http://www.polyarthrite-andar.org)**

**Un forum de discussion : [www.parlonsdelapr.fr](http://www.parlonsdelapr.fr)**

L'Andar remercie les docteurs Janine-Sophie Giraudet Le Quintrec et Laurent Grange,  
pour leur participation à la rédaction de cette brochure.

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