



La polyarthrite rhumatoïde et les autres

Article !

**POUR COMPRENDRE CE DONT JE SOUFFRE
ET APPRENDRE À MIEUX VIVRE AVEC !**

3

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. Aucune PR ne ressemble à une autre, dans ses effets sur le corps. Mais on peut dire que la caractéristique de la polyarthrite rhumatoïde est l'alternance de moments de crise douloureux appelés «poussées» et de périodes d'accalmie plus ou moins longues.



Les brochures "Articule !" ont été conçues par un comité de rédaction composé de bénévoles de l'ANDAR : Chantal Colombier, Micheline Ferrère, Christian Houdebine, Madeleine Leblanc, Annie Lelièvre, Marie-Pierre Marquet, Pascale Moreau, Marie-Claire Portois et Anne-Sophie Woronoff. Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de SCHERING-PLOUGH en toute indépendance éditoriale.

- Rédaction : Carole Thon • Validation scientifique : Dr Catherine Beauvais
- Conception graphique : Christian Scheibling • Illustration : Laurent Audouin
- Impression : Les Presses Littéraires - 66240 Saint-Estève - Date : septembre 2003

La PR peut installer trois 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.

Trucs et astuces

Plutôt que de se mettre en difficulté et de s'exposer au regard pas toujours bienveillant de l'autre, on peut repérer quelques gestes de la vie quotidienne à éviter et systématiser d'autres réponses : par exemple, bannir le paiement par chèque et la pénible épreuve de la signature ! Tout ou presque (même le péage sur l'autoroute) est aujourd'hui accessible par carte bancaire.

La PR, parlons-en !

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...

L'autre jour, la maîtresse de mon fils m'a appelée parce qu'elle ne reconnaissait pas ma signature sur un mot d'absence. Il a fallu que je lui explique que ce gribouillis était bien de ma main... Elle a bien fait de vérifier mais c'est douloureux de devoir me justifier... Christine, 44 ans

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**. La PR ne nous oblige pas à être plus performant ou plus productif qu'un autre.
- **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.
- **S'entourer d'une équipe soignante pluri-disciplinaire** : médecin rhumatologue, médecin généraliste, kinésithérapeute, ergothérapeute, podologue, sophrologue, diététicien, psychologue pour s'armer d'autant de réponses aux difficultés de vivre avec la PR.

- **Construire une relation de qualité avec son équipe soignante et accompagnante.** Dans un climat chaleureux de confiance, on se sent ensuite autorisé à exprimer une inquiétude plus intime.
- **Préserver l'espace de sa vie sociale.** Garder le contact avec ses amis, leur téléphoner, les rencontrer, s'organiser pour sortir.
- **S'investir dans « une œuvre »,** si modeste soit-elle : 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.

Après 4 ou 5 ans de maladie, j'ai rencontré un médecin qui m'a conseillé d'aller à la piscine tous les jours. A cette époque, je me sentais bien incapable de nager. Je ne pouvais même pas tenir une planche avec les mains ! Mais jour après jour, mouvement après mouvement, j'ai progressé jusqu'à sentir le travail bénéfique de mes articulations et la circulation de mon sang... Aujourd'hui, je ne peux plus me passer de la piscine !

Kathleen Turner, actrice américaine



Moi et les autres

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

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, 57 ans

Au travail, s'il m'arrive de rester au bureau jusqu'à dix heures du soir, je récupère beaucoup plus difficilement que mes collègues. Pour être performant, je dois apprendre à me ménager. Pierre, 43 ans

› 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 !



Moi et les autres (suite)

› 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 et on n'en meurt pas ! Il faut qu'il sache que des équipes compétentes de soignants nous entourent et que des traitements sont mis en œuvre pour notre mieux-être.



Trucs et 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.

› Notre famille et nos amis

Nos ascendants peuvent être très embarrassés, voire culpabilisés par la notion d'hérédité. Une information claire, documents à l'appui, est 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.

› Nos relations professionnelles

La notion de « secret partagé » y est également 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... 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 !



“ Dis maman, quand je serai grande, j’aurai tout le temps mal aux mains et aux pieds comme toi ? Alice, 6 ans

“ 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, 37 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

“ Il y a des personnes avec qui je choisis de ne pas parler de mon problème de santé. Je sens qu’elles ne comprendraient pas. Je préfère cela plutôt que de m’exposer à leur incompréhension ou à leur jugement. Madeleine, 48 ans

L'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) 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. Pour obtenir des renseignements sur la maladie ou sur nos activités, contacter :

ANDAR (siège national)
BP 7207
34086 Montpellier cedex 4
tél/fax : 04 67 47 61 76
e-mail : andar.polyarthrite@wanadoo.fr
site internet : www.polyarthrite-andar.com

Autres brochures thématiques disponibles

Article n°1 : Qu'est ce que la polyarthrite rhumatoïde ?

Article n°2 : Douleur et polyarthrite rhumatoïde

Article n°4 : Les traitements de la polyarthrite rhumatoïde

D'autres brochures sont en cours d'élaboration.

Ces publications sont disponibles sur simple demande (participation aux frais d'envoi).

L'ANDAR publie également un bulletin semestriel d'information et d'actualités « Bulletin Info ».

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. Vous y trouverez également nos témoignages et nos expériences. Ils peuvent vous être utiles à vous rassurer, vous orienter, vous aider à faire des choix.

A N D A R
04 67 47 61 76