Campagne DOULEUR

Votre douleur, on en parle ?



Comprendre les douleurs de la polyarthrite rhumatoïde, savoir les soulager, oser en parler.

Un guide pratique

andar
Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

Votre douleur est réelle !

Même si...
elle ne se voit pas.

Même si...
vos analyses sont bonnes.

Même si...
vous l'avez intégrée au point
de l'oublier certains jours.

Cette brochure ne va pas vous guérir. Elle va vous aider à mieux comprendre ce que vous ressentez, à identifier ce qui peut vous soulager, et à trouver les mots pour en parler, en consultation comme à la maison.

Vous y trouverez quatre fiches courtes pour chaque grand type de douleur, une partie « comment en parler » avec des phrases prêtes à dire, et une trousse à outils à détacher en fin de brochure.

NOTRE CONVICTION
une douleur bien comprise
et bien exprimée, c'est le chemin
vers une douleur mieux soulagée...

L'équipe ANDAR
Avec validation Pr Luca Semerano

C'EST QUOI, LA DOULEUR ?

La douleur est un signal. C'est la façon dont votre corps prévient votre cerveau qu'il se passe quelque chose. Dans la polyarthrite rhumatoïde, ce signal est souvent déclenché par l'inflammation des articulations. Mais ce n'est pas la seule explication.

La douleur peut aussi venir d'une articulation abîmée par les années de maladie. Elle peut venir des nerfs eux-mêmes, qui peuvent être atteints au cours de la maladie Et chez certaines personnes, le système nerveux s'habitue à crier au danger même quand le danger n'est plus là.

C'est pour cela que toutes les douleurs ne se soulagent pas de la même manière. Comprendre quelle est la vôtre, c'est déjà avancer.

À SAVOIR !

La douleur n'est jamais imaginaire. Elle est toujours réelle. Si elle est difficile à expliquer, c'est qu'elle est complexe.

Les 4 douleurs de la PR

Dans la polyarthrite rhumatoïde, quatre types de douleur peuvent être présentes, parfois en même temps.



La douleur inflammatoire

Celle de la maladie active. Articulations gonflées, chaudes, raides le matin.



La douleur mécanique

Celle d'une articulation abîmée. Apparaît au mouvement, s'apaise au repos.



La douleur neuropathique

Celle des nerfs. Brûlure, picotements, décharges électriques.



La douleur par sensibilisation centrale

Quand le système nerveux rend douloureuses des sensations normalement indolores. Souvent associée à une fatigue et des douleurs diffuses.

1 La douleur inflammatoire

ÇA RESSEMBLE À QUOI ?

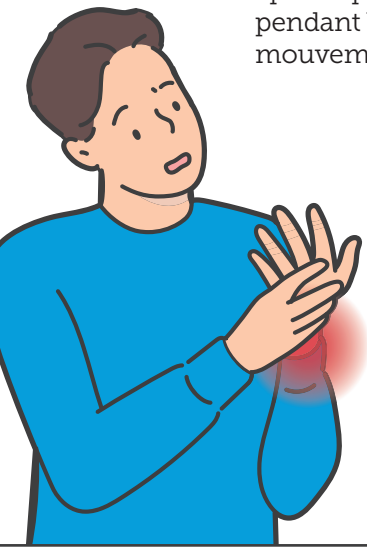
Souvent (mais pas toujours) localisée en correspondance des articulations gonflées, chaudes au toucher. Associée à une raideur matinale qui prend plus d'une demi heure avant de se dérouiller. Une douleur qui peut réveiller la nuit. Souvent symétrique : les deux mains, les deux poignets, les deux pieds.

POURQUOI ÇA FAIT MAL ?

Le système immunitaire s'attaque à la membrane qui tapisse vos articulations, la synoviale. Cette membrane gonfle et libère des substances qui irritent les terminaisons nerveuses qui transmettent le signal de la douleur.

CE QUI PEUT SOULAGER !

Votre traitement de fond reste la pierre angulaire : c'est lui qui calme l'inflammation à la source. Les corticoïdes permettent de maîtriser rapidement l'inflammation et soulager la douleur inflammatoire, mais leurs effets secondaires limitent leur utilisation prolongée. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens et les antalgiques ont une efficacité limitée. Le froid local peut apaiser parfois une articulation très gonflée. Le repos relatif pendant les poussées, suivi d'une reprise progressive du mouvement, protège vos articulations.



À Retenir !

Si la raideur du matin s'allonge ou si une articulation reste gonflée plusieurs jours, cela signifie que votre maladie peut-être active en dépit du traitement en cours : **prenez contact avec votre rhumatologue. Le traitement peut être ajusté.**

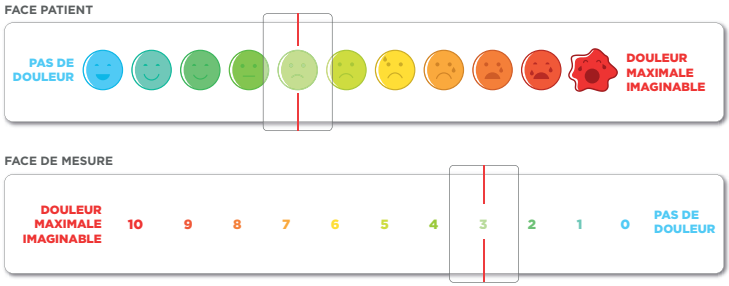
TÉMOIGNAGE

Le matin, mes mains sont comme du bois. Il me faut une heure pour qu'elles acceptent de bouger. Quand la maladie se réveille, ce sont mes poignets qui gonflent, qui chauffent. Je n'arrive plus à porter une casserole.

Ce qui m'a aidée ? Comprendre que cette douleur-là, c'est l'inflammation qui parle. Mon rhumatologue a ajusté mon traitement de fond et les matins sont devenus plus doux.

Je ne dis pas que tout va bien tous les jours. Je dis que je sais mieux ce qui se passe et ce que je peux faire.

Brigitte, 58 ans,
vit avec une polyarthrite rhumatoïde depuis 12 ans.



UNE CHOSE À FAIRE CETTE SEMAINE

Notez vos articulations douloureuses chaque matin pendant sept jours, et vérifiez si elles sont aussi gonflées. C'est une information précieuse pour votre prochaine consultation.

❷ La douleur mécanique

ÇA RESSEMBLE À QUOI ?

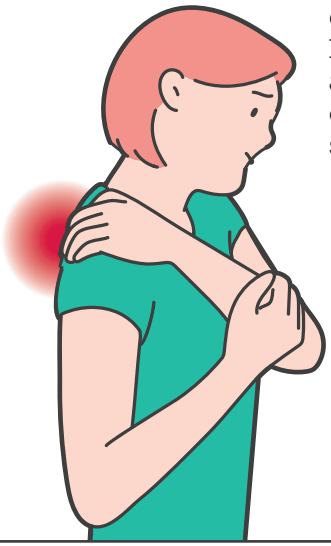
Une douleur qui se déclenche surtout quand vous bougez, qui s'aggrave au cours de l'activité et s'apaise quand vous vous reposez. Souvent localisée à une articulation précise : un genou, une hanche, un poignet. Elle peut être profonde, lancinante. Elle s'aggrave avec la fatigue et avec les efforts répétés.

POURQUOI ÇA FAIT MAL ?

Un processus inflammatoire mal maitrisé au fil du temps peut entraîner un dommage du cartilage et des structures autour de l'articulation. Une arthrose peut endommager ces mêmes structures et peut aussi survenir indépendamment de la PR. La mécanique de l'articulation est moins fluide. Le mouvement frotte, accroche, irrite.

CE QUI PEUT SOULAGER !

La kinésithérapie est centrale : elle renforce les muscles autour de l'articulation, améliore le fonctionnement et la mobilité. L'activité physique adaptée, en piscine ou à sec, est un excellent allié sur le long terme. Certains patients rapportent un bénéfice de la chaleur, que ce soit des poches de graines que l'on passe au micro-ondes ou chez le kinésithérapeute, l'utilisation de lampes chaudes. Des antalgiques peuvent être utiles en complément. Dans certains cas, votre rhumatologue vous proposera des solutions plus spécifiques.



À Retenir !

Bouger fait du bien, même quand on a mal. L'enjeu est de bouger autrement, pas de s'arrêter.

TÉMOIGNAGE

Au début, je ne comprenais pas. Mon traitement marchait, mes analyses étaient bonnes, mais j'avais toujours mal au genou à chaque pas. Ma rhumatologue m'a expliqué qu'à force, mon articulation s'était abîmée. C'était une douleur différente, mécanique.

Avec la kiné et un peu de renforcement musculaire, j'ai retrouvé une marche fluide. Je ne cours pas un semi, mais je marche, je voyage, je promène mes petits-enfants. C'est tout ce que je voulais.

Mireille, 67 ans,
retraitée, vit avec la maladie depuis 22 ans.

UNE CHOSE À FAIRE CETTE SEMAINE

Si vous n'avez pas de kinésithérapeute formé à la rhumatologie, demandez conseil à votre médecin ou contactez l'ANDAR. Nous pouvons vous orienter.

*Pour tout comprendre sur l'activité physique adaptée, explorez le numéro dédié de la collection «***Articule !***» proposé par l'ANDAR et accessible gratuitement* **ici**

❸ La douleur neuropathique

ÇA RESSEMBLE À QUOI ?

Des sensations difficiles à décrire. Brûlure, picotements, fourmillements, décharges électriques, engourdissement, sensation d'aiguilles. Elle peut survenir sans crier gare, parfois en dehors d'une articulation. Les antidouleurs habituels sont souvent moins efficaces.

POURQUOI ÇA FAIT MAL ?

Les nerfs peuvent être abimés ou irrités. Dans la PR cela peut arriver par exemple en cas de compression d'un nerf par une articulation gonflée ou en cas d'inflammation d'un ou plusieurs nerfs par la polyarthrite ou par une maladie associée. On parle alors de neuropathie.

CE QUI PEUT SOULAGER !

Le bon traitement passe par un diagnostic précis : c'est votre médecin qui le posera. Certains médicaments spécifiques agissent sur ce type de douleur. Selon la situation, des traitements locaux comme certains patchs médicamenteux, ou la neurostimulation transcutanée (TENS) peuvent également être proposés.



À Retenir !

Si votre douleur ressemble à une brûlure ou à une décharge, parlez-en. Le mot « neuropathique » peut ouvrir une porte que les autres traitements n'ouvrent pas.

TÉMOIGNAGE

J'ai mis du temps à mettre des mots dessus. Ce n'était pas la douleur que je connaissais. C'étaient comme des fourmis électriques dans les avant-bras, parfois une brûlure qui partait sans prévenir. Les anti-inflammatoires ne faisaient rien et je commençais à me demander si je n'étais pas en train de devenir fou.

Mon médecin m'a parlé d'une douleur des nerfs. On a essayé un traitement adapté et j'ai fait quelques séances de TENS.

Aujourd'hui ça revient encore, mais beaucoup moins fort. Et surtout, je sais ce que c'est.

Karim, 45 ans,
ingénieur, vit avec la maladie depuis 8 ans.

UNE CHOSE À FAIRE CETTE SEMAINE

Vous reconnaissez vos sensations ?

Parlez-en avec votre médecin, demandez lui de remplir avec vous le Questionnaire DN4, il peut l'aider à reconnaitre une douleur neuropathique.

Pour accéder au questionnaire, cliquez sur le lien ou flashez le QRCode

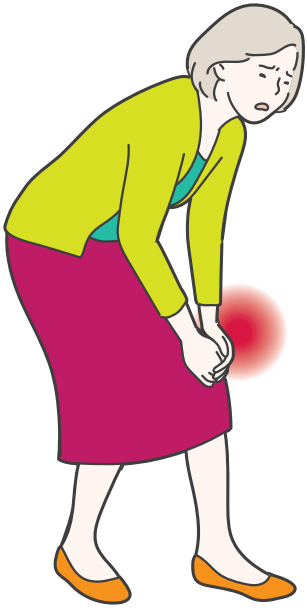
4 La douleur par sensibilisation centrale

ÇA RESSEMBLE À QUOI ?

Surtout quand la douleur persiste longtemps, le système nerveux peut se modifier et devenir plus sensible à la douleur. Elle ne suit plus toujours la logique des poussées. Elle s'accompagne d'une grande fatigue, de troubles du sommeil, parfois d'une sensibilité au bruit, à la lumière, au toucher. Vous pouvez avoir des douleurs mal localisées, parfois diffuses (« partout »), sans pouvoir désigner une articulation précise.

POURQUOI ÇA FAIT MAL ?

Quand la douleur persiste longtemps, le système nerveux peut se modifier. Le cerveau et la moelle épinière deviennent plus réactifs. Des sensations normalement indolores peuvent devenir douloureuses. Ce phénomène, appelé sensibilisation centrale, est bien connu en rhumatologie. Il ne signifie pas que votre douleur est imaginaire. Il signifie que votre système d'alarme est devenu trop sensible.



CE QUI PEUT SOULAGER !

Plusieurs approches peuvent aider à mieux vivre avec la douleur : l'éducation thérapeutique, l'activité physique régulière et progressive, les programmes de gestion de la douleur et l'amélioration du sommeil. Les thérapies cognitives et comportementales, la méditation de pleine conscience ou l'hypnose peuvent également aider certaines personnes. Des médicaments peuvent parfois être proposés par votre médecin. Associer plusieurs approches adaptées à votre situation peut améliorer le soulagement.

À Retenir !

Vous n'exagérez pas. Vous n'êtes pas faible. Votre système nerveux est devenu trop sensible, mais il existe des moyens pour vous aider à mieux gérer et soulager cette douleur.

TÉMOIGNAGE

Au bout de quinze ans avec la maladie, j'ai remarqué que ma douleur ne suivait plus toujours la logique des poussées. Parfois mon mari me touchait l'épaule et ça me faisait mal. Le bruit me fatiguait, la lumière aussi. J'avais l'impression de devenir une autre personne.

Mon médecin m'a parlé de sensibilisation. Mon cerveau s'était habitué à crier au danger même quand il n'y en avait pas.

J'ai suivi un programme d'éducation thérapeutique sur la douleur. J'ai appris des exercices de respiration, j'ai retravaillé mon sommeil.

Aujourd'hui, je sais baisser le volume.
Pas toujours, mais souvent.

Catherine, 62 ans,
professeure des écoles à mi-temps thérapeutique.

UNE CHOSE À FAIRE CETTE SEMAINE

Demandez à votre rhumatologue s'il existe un programme d'éducation thérapeutique près de chez vous. L'ANDAR peut aussi vous orienter.

Comment en parler ?



Avec votre médecin

Votre médecin a besoin de précisions. Avant la consultation, prenez deux minutes pour répondre mentalement à ces six questions : où est la douleur, à quelle intensité de 0 à 10, à quoi elle ressemble, quand elle apparaît, ce qui la calme, comment elle change votre quotidien.

Notez deux ou trois choses concrètes que vous ne pouvez plus faire : ouvrir un bocal, monter les escaliers, dormir sur le côté. Ces exemples comptent autant que les règles EVA !



Avec vos proches

Vos proches ne comprennent pas toujours. Une douleur invisible reste une douleur invisible. Décrire avec des images aide : *« c'est comme si on serrait mes doigts dans un étau », « comme si j'avais des aiguilles électriques dans le bras »*. Donner des exemples du quotidien aide aussi : *« aujourd'hui, je ne peux pas porter le panier de courses »*.



Avec votre employeur

Vous n'êtes pas obligé de tout dire. Vous avez surtout des droits. Le médecin du travail est tenu au secret médical et peut aider à adapter votre poste, vos horaires, votre équipement. C'est un interlocuteur précieux, à solliciter sans attendre la dégradation.

Si la maladie pèse durablement sur votre activité, la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé peut ouvrir des aménagements protecteurs. Votre médecin traitant et votre rhumatologue peuvent vous orienter.



Avec votre entourage soignant élargi

Pensez à mentionner votre polyarthrite rhumatoïde à tout nouveau professionnel de santé que vous rencontrez : médecin remplaçant, dentiste, kinésithérapeute, infirmier. Cela évite des erreurs et oriente mieux votre prise en charge.

BON À SAVOIR

Vous trouverez en fin de brochure un kit de phrases prêtes à dire dans chacune de ces situations.

Trousse à outils

Outil 1 > Votre échelle de douleur

L'échelle numérique est l'outil le plus utilisé en consultation. Elle vous propose de placer votre douleur sur une réglette de 0 à 10.

Comment l'utiliser

0 signifie aucune douleur. 10 signifie la douleur la plus forte que vous puissiez imaginer. Choisissez le chiffre qui correspond à votre douleur en ce moment, ou à votre douleur moyenne sur la journée.

Repères

De 1 à 3, douleur légère qui n'empêche pas vos activités. De 4 à 6, douleur gênante qui limite certaines activités. De 7 à 10, douleur intense qui empêche la plupart des activités, néanmoins l'impact de la douleur sur les activités est variable d'une personne à l'autre.

Suggestion visuelle : réglette horizontale graduée de 0 à 10 avec dégradé du vert clair au rouge profond, suffisamment large pour entourer le chiffre du jour. Espace pour noter la date.

ASTUCE

Faites votre évaluation à heure fixe pendant une semaine. Le matin par exemple. Le suivi est plus parlant que la mesure isolée.

Outil 2 > Votre journal de douleur

Un journal n'est pas un examen. C'est une boussole. Quelques mots suffisent.

Mode d'emploi

Chaque soir, prenez deux minutes. Notez votre évaluation du matin et du soir. Indiquez ce qui vous a aidé pendant la journée : un mouvement, une pause, une application de froid, un médicament. Indiquez ce qui a aggravé : une nuit courte, une charge à porter, un stress. Au bout de deux à trois semaines, des liens peuvent apparaître.

Jour	EVA matin	EVA soir	Ce qui a aidé	Ce qui a aggravé
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				
Dimanche				

Trousse à outils

Outil 3 > Votre kit de phrases

2 situations, des phrases prêtes à dire :

Pour les proches

- « Quand j'ai mal, ce qui m'aide n'est pas que tu trouves une solution, c'est que tu sois là. »
- « Je ne fais pas semblant. Je suis fatiguée. »
- « Aujourd'hui je ne peux pas faire X, mais je peux faire Y. »
- « Ça me ferait du bien que tu m'accompagnes à ma prochaine consultation. »

Pour le travail

- « J'aimerais prendre rendez-vous avec la médecine du travail pour évoquer un aménagement. »
- « Cette tâche est devenue compliquée à cause de douleurs aux mains. Pourrait-on en discuter ? »
- « Je préfère qu'on en parle entre nous avant que cela ne devienne un problème. »

Outil 4 > Attention à la douleur « habituelle »

Vivre avec la douleur peut amener à la banaliser. Une douleur nouvelle, différente ou inhabituelle ne doit pas être systématiquement attribuée à votre polyarthrite : elle peut révéler un autre problème de santé.

Certains signes nécessitent une prise en charge urgente :

- Une douleur dans la poitrine ou un essoufflement brutal.
- Une faiblesse ou une perte brutale de mobilité d'un membre.
- Une perte brutale de la vision.

Dans ces situations, appelez le 15 ou le 112.

Une articulation soudainement très gonflée, chaude et douloureuse, surtout en présence de fièvre, nécessite également un avis médical rapide, le jour même, pour éliminer notamment une infection articulaire.

Pour toute autre douleur nouvelle, inhabituelle ou persistante, contactez votre médecin afin d'en rechercher la cause.

À compléter et à garder à portée

Mon rhumatologue : .....

Mon hôpital ou
service de rhumatologie : .....

Mon médecin traitant : .....

SAMU : **15**

andar
Association nationale de défense contre la polyarthrite rhumatoïde

...à vos cotés

L'ANDAR accompagne depuis plus de 40 ans les personnes vivant avec une polyarthrite rhumatoïde et leurs proches. Nous mettons à votre disposition des informations fiables, des temps d'échange entre patients, et des actions de plaidoyer auprès des pouvoirs publics.

Pour aller plus loin

D'autres brochures, des vidéos, des webinaires et des programmes d'éducation thérapeutique vous attendent sur notre site.

Notre SITE
www.polyarthrite-andar.org
dédié exclusivement à
la polyarthrite rhumatoïde.

Flashez le QRCode pour soutenir nos actions, faire un don, ou adhérer à l'ANDAR

Nos RÉSEAUX SOCIAUX

- ANDAR
- association_andar
- ANDAR
- association_andar
- Polyarthrite Andar

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

andar@polyarthrite-andar.com

ANDAR - Groupe discussion



Notre action est rendue possible par les adhésions, les dons et le soutien de nos partenaires. Pour adhérer ou faire un don, rendez-vous sur notre site.

ON EN PARLE ?

Cette brochure a été élaborée dans le cadre de la campagne de sensibilisation à la douleur dans la polyarthrite rhumatoïde. Avec le soutien institutionnel de :
Abbvie - Alfasigma - Amgen - Biogen - Bristol Myers Squibb
Celltrion - Chugai - Fresenius Kabi - Medac
Nordic Pharma - Pfizer - Sandoz - Sanofi - UCB

En toute indépendance éditoriale.

Vous pouvez retrouver les témoignages
du Pr Luca Semerano, Rhumatologue, CHU Avicennes
et de Ghislaine Dugoua-Jacques,
patiente et vice-présidence de l'ANDAR sur notre site :

CAMPAGNE ANDAR

Pour accéder à la Campagne, cliquez sur le lien ou flashez le QRCode

Votre douleur, on en parle ?

Brochure éditée par l'**ANDAR**.
- Juillet 2026 -

Comité de rédaction :
Sonia Tropé, Solène Legendre (ANDAR),
Pr Luca Semerano, Rhumatologue (CHU Avicenne)

Comité de relecture patient :
Danielle Vacher, Ghislaine Dugoua Jacques, Joëlle Molesin.

Édition : Eric Jehanno

Les informations contenues dans ce livret ne se substituent pas à un avis médical individuel.

andar
Association nationale de défense
contre la polyarthrite rhumatoïde