## Libérons la parole sur la polyarthrite rhumatoïde

# Vivre en harmonie avec les autres, c'est possible !



La polyarthrite ne fait pas toujours bon ménage avec une vie sociale épanouie. Entre la fatigue, les douleurs, l'imprévisibilité des poussées et les traitements, **51 % des polyarthritiques interrogés dans le cadre de l'enquête « RA Matters : la polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous »* déclarent que la maladie affecte leur participation aux activités sociales ou familiales.**
Qui ne s'est jamais retrouvé confronté à l'incompréhension de ses amis, de sa famille ou de sa belle-famille suite à l'annulation d'un dîner pourtant prévu de longue date ou après avoir décliné une invitation pour un week-end randonnée ? Peut-être même que certaines remarques, comme « on ne peut pas compter sur toi », « tu es toujours fatigué(e) » ou « moi aussi j'ai de l'arthrose », vous ont, plus d'une fois, fait grincer des dents… Sans parler du regard des autres lorsqu'on souffre de déformations ou de handicap !
**Qu'elles viennent de proches ou de moins proches, comment gérer les réactions des autres face à la maladie ? Comment décider à qui en parler ou non, de quelle manière et à quel moment ? Et, dans tous les cas, comment opter pour l'attitude appropriée, le juste milieu qui permet d'être bien avec les autres tout en restant en accord avec soi-même…**
Voici quelques clés pour vous accompagner.

### PARLEZ DE LA MALADIE… OU PAS !

La maladie est un sujet personnel que l'on peut choisir de partager ou non avec son entourage, en fonction de la proximité, du degré d'intimité, mais aussi des affinités. La démarche d'en parler vous appartient et ne doit pas être vécue ni comme une obligation, ni comme une manière de vous justifier. Alors que le sujet sera abordé naturellement avec certaines personnes, sentez-vous libre de l'éluder avec d'autres.

### ACCEPTEZ QUE LES AUTRES NE PUISSENT PAS SE METTRE À VOTRE PLACE…

Imprévisible et la plupart du temps invisible, la polyarthrite est une maladie difficile à cerner par l'entourage qui peut également avoir tendance à oublier que c'est une maladie chronique. Ayez bien conscience que l'autre ne peut pas vivre votre souffrance, tout comme vous ne pouvez pas vivre la sienne…

Par ailleurs, gardez en tête que la situation peut également être compliquée à gérer pour votre famille et vos amis qui, en plus de se demander comment réagir, quelle attitude adopter et comment vous soutenir au mieux, peuvent aussi être profondément affectés par le fait de vous voir touché(e) par la maladie. S'il peut leur arriver d'être maladroits, essayez de ne pas leur en tenir trop rigueur…

### TROUVEZ VOTRE MANIÈRE D'EXPLIQUER

Si la souffrance ne peut pas être vécue par l'autre, elle peut lui être expliquée. Mais comment rendre compréhensible une maladie qui est, la plupart du temps, invisible ?
Au préalable, choisissez bien votre moment : il est important que vous soyez en mesure de parler sans tomber dans la plainte, ce qui pourrait nuire au message que vous souhaitez faire passer ou encore lasser votre interlocuteur… ▶

*53 % des répondants polyarthritiques estiment que la maladie a affecté plutôt négativement leurs relations avec leurs amis et 48 % avec les membres de leur famille.**

*54 % des polyarthritiques ayant répondu à l'enquête aimeraient que, dans l'avenir, leur entourage comprenne mieux l'impact physique de la polyarthrite sur leur vie.**

- Décrivez la manière dont la maladie se manifeste concrètement au quotidien (« Chaque matin, je me lève 1h plus tôt pour laisser le temps à mes articulations de se débloquer », « J'ai réorganisé ma cuisine pour ne plus avoir à soulever la vaisselle »…) ;
- Utilisez des comparaisons pour illustrer la fatigue ou les douleurs (« La douleur est comparable à celle qu'on ressent lorsqu'on se coince le doigt dans une porte »…) ;
- Osez exprimer vos craintes, mais aussi les efforts que vous faites et les attentes que vous avez (« J'aimerais réaliser ce voyage mais j'ai peur de ne pas être capable de suivre et de ralentir tout le monde», « J'ai envie de vous recevoir à dîner mais j'aimerais que chacun ramène un plat, afin que ce soit moins lourd à organiser »…).

De cette manière, amis et famille seront davantage en mesure de faire preuve de compréhension et de s'adapter en fonction des situations…

## ESSAYEZ DE LÂCHER PRISE

Que ce soit en famille ou avec vos amis, la maladie ne doit pas prendre toute la place et, que ce soit pour vous ou pour les autres, il est primordial de conserver des moments sans parler de la maladie. C'est en vous autorisant à passer du temps avec vos proches, sans la maladie, que vous parviendrez à « mieux vivre avec ».

## SOYEZ UN PEU ÉGOÏSTE

*« J'ai souvent fait comme si de rien n'était et mon entourage avait parfois tendance à trop m'en demander. Sauf qu'à un moment, on n'en peut plus ! Avant j'acceptais tout, je ne disais rien et je me suis aperçue que ce n'était pas une bonne chose car personne ne se rendait compte de mon état de fatigue et des efforts que je faisais. »*

Si, comme Danielle, vous avez tendance à rendre service facilement et à vous laisser déborder, apprenez à vous écouter davantage et à dire non lorsqu'il s'agit de préserver votre santé. Sans prendre votre entourage au dépourvu, allez-y progressivement en expliquant les raisons : par exemple, proposez de ne garder vos petits-enfants qu'une semaine sur deux lors des prochaines vacances scolaires, pour profiter d'eux sans vous épuiser, ou encore acceptez de ramener le dessert pour le prochain dîner, mais prévenez qu'il ne sera pas fait maison.

Et surtout, ne culpabilisez pas : penser un peu à vous est la meilleure façon d'être bien dans votre peau et donc bien avec les autres !

## LAISSEZ FAIRE LE TEMPS

Parler de la maladie avec votre famille, vos amis ou de simples connaissances vous semble encore compliqué ? Patience… Plus vous connaîtrez votre maladie et vos limites, plus vous apprendrez à « faire avec » et plus il sera facile pour vous d'en parler à votre entourage. Comme Charlotte, le temps vous amènera peut-être aussi à faire un tri dans vos relations : *« J'ai appris à m'éloigner des personnes qui me sont toxiques, ce que je n'arrivais pas à faire avant. Il faut se recentrer sur soi, envoyer balader les gens négatifs, même si ce n'est pas volontaire de leur part. »*

## ET N'OUBLIEZ PAS…

**Avant d'être malade, vous êtes une personne à part entière** : la polyarthrite ne doit pas être au centre de vos relations avec les autres ou encore vous amener à vous isoler !

Si malgré tout, parler de la maladie avec votre entourage reste difficile pour vous, si vous ne parvenez pas à trouver les mots ou à vous faire entendre, ne restez pas seul(e) !

Un travail avec un(e) psychologue pourra vous aider à franchir le cap.

**N'hésitez pas non plus à entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent la même chose que vous. Groupes de parole, permanences, sorties ou Salons de la polyarthrite : contactez le siège national de l'AFP[ric] qui vous indiquera les événements près de chez vous. Vous pouvez également échanger avec d'autres malades sur la page Facebook de l'association ou sur le forum accessible via www.polyarthrite.org**





Rendez-vous sur notre chaîne **Youtube.com/AFPric** pour découvrir les expériences d'autres malades, en visionnant les vidéos des témoignages de Céline, Frédérique et Sandrine, réalisées en partenariat avec Lilly.

*L'enquête « RA Matters : La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous" a été réalisée par le laboratoire Lilly, en collaboration avec les associations de patients, du 4 novembre 2016 au 13 février 2017, auprès de 5 400 polyarthritiques et 808 professionnels de santé dans 8 pays, dont 1032 patients français. Retrouvez les résultats sur : **http://www.ramatters.eu/fr_FR**

PP-BA-FR-0244 ©Lilly tous droits réservés. Lilly France SAS 24 bd Vital Bouhot -92521 Neuilly-sur-Seine. Société par Actions Simplifiée au capital de 375 713 701 euros - 609 849 R.C.S Nanterre

Réalisé en partenariat avec Lilly

AFPric
Association Française des Polyarthritiques & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

## Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

**une association créée par des malades, pour les malades**

**Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, maladie de Sjögren...**
Nous vous informons, accompagnons et soutenons pour mieux comprendre la maladie et mieux vivre avec au quotidien 💛




Contactez-nous si vous avez des questions sur la maladie ou besoin de conseils et d'accompagnement.

01 400 30 200
afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org

