

Poly

Astuces

www.polyarthrite.org



Des conseils
testés et approuvés
pour mieux vivre
avec la maladie



Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Reconnue d'utilité publique

Tél. 01 400 30 200

RETROUVEZ DANS LA MÊME COLLECTION...

Poly Équilibre



➤ *Un magazine pour être à l'écoute de votre corps, vos besoins, vos envies...*

32 pages

L'équilibre est un état qui peut être difficile à atteindre et à maintenir, qui plus est lorsqu'on souffre d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Fatigue, douleurs, anxiété... La maladie impose souvent de s'adapter. En vous invitant à faire preuve d'écoute et de bienveillance envers vous-même, ce magazine est destiné à vous guider afin que vous puissiez vivre pleinement épanoui !

Poly Conseils



➤ *Un magazine pour se composer une alimentation adaptée*

32 pages

Et si certains aliments influençaient l'activité de la maladie ? Et s'il était possible d'en prévenir l'évolution ? Ce magazine vous apportera les informations fiables dont vous avez besoin pour être acteur de votre santé. Au programme, pas de restrictions mais le plein de conseils pour vous composer une alimentation adaptée, qui rime avec plaisir !

Poly Déco+



➤ *Un magazine pratique sur l'aménagement du domicile*

32 pages

Qu'il s'agisse de refaire votre intérieur ou de simples adaptations, ce magazine vous propose un tour d'horizon **des solutions pour améliorer votre confort** de vie et des informations sur les aides aux financements. En plus des aménagements, vous découvrirez des objets astucieux qui trouvent un intérêt majeur quand les articulations font souffrir ou sont abîmées.

Poly Bien-être



➤ *Un magazine qui met le bien-être à la portée de tous*

32 pages

Se sentir **bien dans son corps et dans sa tête** n'est pas évident, surtout quand on souffre d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Vous trouverez, dans cette édition, un panel de conseils pour vous aider à vous sentir mieux. À vous ensuite de choisir les plus adaptés à votre situation.

Poly Vacances



➤ *Un magazine pour profiter pleinement de ses vacances*

24 pages

Les vacances sont un moment privilégié pour se ressourcer, retrouver un temps de liberté, voir du paysage ou réaliser ce qui nous tient à cœur. Parce que la maladie peut parfois être vécue comme un frein, nous avons recensé de nombreuses informations utiles qui vous aideront à rendre vos projets possibles afin que vos vacances restent synonymes de plaisir.

Magazines réalisés par l'AFP^{ric}, avec le soutien de MSD France.

Ces magazines sont gratuits*.

Pour les recevoir, retournez le bon de commande qui se trouve en dernière page.

* Participation aux frais d'envoi de 4 €.

Édito

Des conseils testés et approuvés pour mieux vivre avec la maladie

Quel malade n'aimerait pas bénéficier de l'expérience et des conseils de ses pairs lorsqu'il se retrouve un jour confronté à une baisse de forme ou de moral, se pose des questions en lien avec sa maladie et ses traitements, ou encore éprouve des difficultés pour effectuer certains gestes du quotidien, pour se déplacer ou même travailler ?

Parce que toutes les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques sont, à un moment ou à un autre, confrontées aux mêmes problématiques, nous avons compilé dans ce magazine des conseils, trucs et astuces qui ont fait leurs preuves et peuvent vous être utiles.

Vous trouverez dans ces pages des témoignages de malades, des interviews de professionnels et toute une série de recommandations issues des échanges avec nos membres.

Vous rencontrez des difficultés ? Rassurez-vous : vous n'êtes pas seul et de nombreuses solutions existent !

Le comité d'édition de l'AFP^{ric}

L'intégralité du contenu rédactionnel de ce magazine est réalisée par l'AFP^{ric}, en toute indépendance. Nous remercions le Dr Didier Poivret, rhumatologue, Franck Chagny, ergothérapeute, Mélanie Vaucheret, psychologue, André Rajot, assistant de service social, Emmanuelle, créatrice du blog Simplement Emm, ainsi que l'ensemble des malades pour leur participation.



BIEN-ÊTRE

Garder la forme	4
Impeccable de la tête aux pieds	6
Prendre soin de sa santé mentale	8

MALADIE ET TRAITEMENTS

Gérer les douleurs et la fatigue	10
De la prise de rendez-vous à la prise des traitements	11

VIE QUOTIDIENNE

Adapter son rythme	13
Entretenir son intérieur	14
Faire ses courses	18
Aides techniques et aménagements	19
Se simplifier la vie en cuisine	20
Avec les enfants	22
Les aides auxquelles vous pouvez prétendre	23

VIE PROFESSIONNELLE

Des solutions adaptées à votre situation	26
--	----

MOBILITÉ

Se déplacer au quotidien	30
Voyager	32
Zoom sur les différents moyens de transports	33

Cette brochure contient des informations générales. Elle ne peut en aucun cas se substituer ni aux conseils de votre médecin ou de votre pharmacien et à la prescription de votre médecin, ni aux recommandations des autorités de santé ou des sociétés savantes. N'hésitez pas à demander à un professionnel de santé de clarifier certains points et de vous conseiller pour votre cas particulier.

Ouvrage collectif réalisé par l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP^{ric}).
9, rue de Nemours – 75011 PARIS – Tél. : 01 40 03 02 00
E-mail : afpric@afpric.org – Site Internet : www.polyarthrite.org
© 2022, Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, Paris. Tous droits réservés, pour tous les pays.

ISBN : 978-2-919050-25-3

Dépôt Légal : Octobre 2022

Conception graphique et réalisation : rv.polywork@gmail.com

Impression : HHGlobal, Immeuble SHIFT, 27-33 rue du Colonel Pierre Avia, 75015 Paris, France

Garder la forme



Le podomètre Allié santé !

Vous avez envie de bouger plus, mais ne savez pas par où commencer ? Pourquoi pas par la marche, tout simplement ? C'est un exercice facile à pratiquer, gratuit, avec un impact modéré sur les articulations⁽¹⁾, accessible à tous et partout. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) conseille d'effectuer 150 à 300 minutes par semaine d'activités modérées, comme la marche lente.⁽²⁾ En termes de pas, il faudrait viser entre **6 000 et 10 000 pas par jour**.⁽³⁾ Si comme la plupart des Français vous êtes loin du compte, l'utilisation d'un podomètre, qui calcule pour vous le nombre de pas et la distance parcourue, peut vous motiver et vous aider à modifier progressivement vos habitudes en vous fixant des objectifs chaque jour. Une bonne manière de se dépasser et de faire un deuxième tour de pâte de maisons quand il reste 500 pas à faire pour atteindre la barre des 6 000 ! Pour utiliser un podomètre, trois possibilités : installer une application (gratuite) sur votre téléphone, acheter un podomètre dans un magasin de sport (à partir de 6 €) ou investir dans une montre connectée.



Mieux dormir

Dans les rhumatismes inflammatoires, des travaux ont montré que la privation de sommeil aggrave la douleur, la fatigue et l'activité inflammatoire de la maladie, avec un nombre accru d'articulations douloureuses ou gonflées. D'où l'importance d'avoir un sommeil réparateur. Or on estime que les malades présentant des douleurs chroniques sont jusqu'à 80 % à souffrir de troubles du sommeil.⁽⁴⁾ C'est votre cas ? Voici quelques conseils pour mettre toutes les chances de votre côté afin de passer une bonne nuit !

Préparez votre nuit :

- Limitez votre consommation d'excitants au cours de la journée : café, thé, boissons au cola ou énergisantes, et limitez l'alcool et le tabac⁽⁵⁾ le soir.
- Évitez de faire du sport dans les quatre à cinq heures précédant le coucher.
- Préférez un dîner léger, ni trop gras, copieux ou épicé, et ne vous couchez pas juste après le repas.

Soulagez vos articulations :

- La literie a toute son importance : un matelas ferme sollicite moins les articulations qu'un moelleux, et votre oreiller doit respecter l'alignement du corps en fonction de la position dans laquelle vous dormez.
- Vous pouvez utiliser des oreillers supplémentaires pour soutenir et surélever les articulations douloureuses.
- Si besoin, portez des orthèses de repos (sauf pour vos genoux à cause du risque de phlébite).
- Quand il fait chaud, pensez aux sacs de glace, climatiseurs, humidificateurs, ventilateurs... pour aider à soulager l'inflammation.
- Gardez un antalgique sur votre table de chevet au cas où des douleurs nocturnes surviendraient.

Créez un environnement confortable :

- La lumière bleue des écrans perturbe la sécrétion de mélatonine, l'hormone du sommeil⁽⁶⁾ : éteignez-les 30 minutes avant de vous coucher et passez votre téléphone en "mode avion".
- Utilisez un générateur de bruits blancs, réputés pour favoriser l'endormissement en masquant les autres sons.
- Une chambre calme, sombre, quotidiennement aérée, avec une température proche de 19°C, est l'environnement idéal pour bien dormir.

Prenez de bonnes habitudes :

- Couchez-vous et levez-vous à heures fixes. Faites sonner votre réveil à la même heure chaque jour, et couchez-vous le soir lorsque vous ressentez le besoin de dormir, même tard. Petit à petit, votre sommeil se régulera...⁽⁷⁾
- Adoptez une routine régulière avant de vous coucher : bain ou douche, relaxation, étirements, lecture...
- Pensez à la tisane. Les effets relaxants de la valériane, de la passiflore et de la mélisse ont été prouvés. En réduisant l'anxiété, elles favorisent l'endormissement. Si vous choisissez une autre plante, cela fonctionne aussi : buz bien chaude le soir, la tisane abaisse la température du corps et prépare le terrain pour le sommeil.⁽⁸⁾



Ronflements, sommeil agité, troubles de la respiration nocturne, somnolence en journée, fatigue...

Vous pourriez souffrir d'apnée du sommeil.⁽⁹⁾ Parlez-en à votre médecin traitant !

L'astuce de Sabine

“J'ai souvent les mains gonflées à cause de mes rhumatismes, surtout en fin de journée... Mon astuce : faire fondre une bonne quantité de gros sel dans une bassine d'eau tiède et faire tremper mes mains pendant 20 minutes. Cela détend les muscles douloureux et stimule la circulation sanguine. Ça fonctionne aussi en bain de pieds !⁽¹⁰⁾”

20 minutes

C'est la durée idéale d'une sieste !

Des recherches ont montré que la sieste était bénéfique à bien des niveaux : d'abord sur le plan du bien-être et de la vigilance, mais aussi sur le plan biologique puisqu'elle aide à lutter contre la douleur.

Elle améliore aussi la performance et la mémoire.⁽¹¹⁾ En revanche, les siestes longues et/ou tardives peuvent nuire au sommeil nocturne.⁽¹²⁾ Pensez donc à mettre un réveil lorsque vous faites une pause !



Testez la cohérence cardiaque

Savoir contrôler sa respiration, c'est disposer d'un outil anti-stress efficace : c'est le principe de la cohérence cardiaque. Inspirer et expirer de façon égale et consciente permet de réguler le rythme cardiaque et d'agir sur notre état émotionnel.

→ **Isolez-vous**, asseyez-vous le dos droit et respirez : 6 respirations par minute, pendant 5 minutes ; 5 secondes à l'inspiration (par le nez et l'abdomen) et 5 secondes à l'expiration (par la bouche). L'exercice est à répéter à différents moments de la journée.⁽¹³⁾



Osez bouger !

Vous estimatez que vous n'avez pas une activité physique suffisante ou vous avez envie d'en faire plus ? Voici nos conseils pour vous y (re)mettre en douceur !

Demandez conseil à votre médecin

Votre activité physique doit avant tout être adaptée à votre état de santé : articulations douloureuses ou non, évolution de votre maladie, présence d'ostéoporose, risque cardiovasculaire... Votre médecin ou votre kinésithérapeute peuvent vous aider à choisir l'activité la plus adaptée à vos besoins.⁽¹⁴⁾

Le plaisir avant tout !

Choisissez votre activité physique en fonction de vos goûts : il faut être motivé pour la pratiquer régulièrement et il est important de se faire plaisir. Les activités le plus souvent conseillées sont la marche, la natation

et le vélo, qui se pratiquent facilement et sollicitent "en douceur" les articulations. Mais de nombreux autres sports sont possibles.

Aucun sport n'est à proscrire...

... mais certains sont à pratiquer avec précaution : le jogging, les sports de balle, les sauts, le step, l'haltérophilie, les lancés, l'équitation, le vélo tout terrain... Cette liste est bien sûr à adapter en fonction de chacun : pourquoi ne pas faire du jogging si vous ne souffrez pas des genoux ? À l'inverse, le golf serait plutôt contre-indiqué si vos mouvements d'épaules sont douloureux et limités.

Adaptez-vous pendant les poussées

Évitez de trop solliciter les articulations douloureuses mais maintenez une activité sur les autres articulations⁽¹⁵⁾ : par exemple, faites de la marche rapide si vous avez mal aux épaules et aux poignets, de la natation si vous avez mal aux pieds...

Mettez toutes les chances de votre côté

Les raisons de rester motivé dépendent de chacun : proximité du lieu de l'activité, coût abordable, plage horaire dédiée ou possibilité de pratiquer n'importe où, à n'importe quel moment de la journée et sans équipement particulier, avec un proche... Choisissez ce qui fonctionnera le mieux pour VOUS !⁽¹⁶⁾

Par où commencer ?

- Renseignez-vous auprès de l'hôpital dans lequel vous êtes suivi : certains organisent des séances d'activité physique adaptée ;
- Posez la question à votre médecin qui pourra vous conseiller des professionnels près de chez vous ;
- Renseignez-vous auprès d'organisations multisports comme :
- Sport pour tous : www.sportspourtous.org
- La Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique Volontaire (FFEPGV) : vitafede.ffepgv.fr⁽¹⁷⁾

Sources :

- (1) "Bouger ! Pour être en forme", PolyArthrite infos n°84, septembre 2011
- (2) "Activité physique", Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/physical-activity, consulté le 05/07/2022
- (3) "Faut-il (vraiment) faire 10 000 pas par jour pour rester en forme", Top Santé : www.topsante.com/senior/retarder-le-vieillissement/faut-il-vraiment-faire-10-000-pas-par-jour-627866, consulté le 05/07/2022
- (4) "Douleur et sommeil, des liens étroits", Congrès du Sommeil SFRMS 2019 : www.univadis.fr/viewarticle/congres-du-sommeil-sfrms-2019-douleur-et-sommeil-des-liens-etroits-703728, consulté le 05/07/2022
- (5) "Sommeil, un carnet pour mieux comprendre", Institut National du Sommeil et de la Vigilance, ministère des Solidarités et de la Santé : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Sommeil_un_carnet_pour_mieux_comprendre.pdf, consulté le 05/07/2022
- (6) "Chronobiologie, les 24 heures chrono de l'organisme", Inserm : www.inserm.fr/dossier/chronobiologie, consulté le 05/07/2022
- (7) "Les 10 bonnes habitudes à adopter", Fondation du sommeil : <https://fondationsommeil.com/les-10-bonnes-habitudes-adopter>, consulté le 05/07/2022
- (8) "La tisane du soir, ça marche pour mieux dormir ?", Science et vie, novembre 2021 : www.science-et-vie.com/questions-reponses/la-tisane-du-soir-ca-marche-pour-mieux-dormir-56816.html
- (9) "Symptômes, diagnostic et évolution de l'apnée du sommeil", Ameli : www.ameli.fr/seine-saint-denis/assure/sante/themes/apnee-sommeil/symptomes-diagnostic-evolution
- (10) "Bain de pieds : douleur, œdème, goutte, recettes, comment faire ?", Le journal des femmes : <https://sante.journaldesfemmes.fr/fiches-sante-duquotidien/2647443-bain-de-pied-douleur-oeedeme-goutte-bicarbonate-recette-comment-faire-vinaigre-gros-sel/#:~:text=Bain%20de%20pieds%20avec%20du,l'a%20peau%20et%20la%20revitaliser>, consulté le 05/07/2022
- (11) "Les troubles du sommeil", Damien Léger, Que sais-je ?, Presses Universitaires de France, 2017 : www.cairn.info/les-troubles-du-sommeil--9782130788911.htm
- (12) "Insomnies : que faire au quotidien pour mieux dormir", Ameli : www.ameli.fr/assure/sante/themes/insomnie-adulte/vivre-insomnie, consulté le 05/07/2022
- (13) "La cohérence cardiaque", Passeport Santé : www.passeportsante.net/fr/Therapies/Guide/Fiche.aspx?doc=la-coherence-cardiaque, consulté le 05/07/2022
- (14) "Les activités sportives : quel sport pratiquer avec une polyarthrite ?", PolyArthrite infos n°106 - Juin 2017
- (15) Newsletter AFP n°7, Osez bouger ! : <http://af-polyarthrite.net/nl7/nl7activitephysique.html>, consulté le 05/07/2022
- (16) Idem
- (17) "APA : conseils pratiques pour l'intégrer dans son parcours de soins", France Assos Santé : www.france-assos-sante.org/2018/12/03/activite-physique-adaptee-conseils-pratiques-pour-integrer-dans-son-parcours-de-soins/, consulté le 05/07/2022



Impeccable de la tête aux pieds

Souffrir d'un rhumatisme inflammatoire chronique ne signifie pas renoncer à son apparence. En effet, quoi de mieux qu'une coupe de cheveux soignée, des accessoires ou une tenue savamment pensée pour se sentir bien dans sa peau et mettre en lumière nos atouts ? Pourtant, du fait des gênes fonctionnelles, mais aussi du dérouillage matinal qui limite les mouvements et le temps disponible pour se préparer, l'étape de la toilette, de l'habillage et de la mise en beauté peut s'avérer compliquée. **Voici quelques conseils pour se simplifier la vie au quotidien dans la salle de bain et pour prendre soin de soi !**



Une salle de bain équipée

Sans marche ou rebord à enjamber, la **douche à l'italienne** offre un véritable confort. Si vous souhaitez en installer une chez vous, sachez que certaines aides financières existent (*pour en savoir plus : p.23*). En fonction de vos difficultés, vous pouvez également vous équiper d'un **siège de douche** ou de **barres d'appui**. Pensez aussi à avoir dans votre salle de bain un tabouret ou une chaise. Enfin, différentes aides techniques existent pour vous permettre de réaliser les gestes les plus difficiles : des brosses à long manche pour vous frotter le dos, des brosses pour pieds à poser dans la douche...

Une coupe impeccable

Pour éviter les prises de tête chaque matin, misez sur une coupe de cheveux qui demande **peu d'entretien** et qui ne nécessite pas de brushing quotidien. Pour cela, n'hésitez pas à demander conseil à votre coiffeur. Celui-ci pourra également vous conseiller si vous souffrez d'une diminution de votre masse capillaire suite à la prise de vos traitements, tout comme le pharmacien qui pourra vous préconiser des **shampooings, lotions ou soins** destinés à fortifier vos cheveux et à stimuler leur repousse. Pour les messieurs, par chance depuis quelques années la mode est à la "**barbe de trois jours**", adoptez-la si vous souhaitez espacer la corvée du rasage... Vous pouvez investir dans une tondeuse à barbe réglable qui écarte les risques de coupure.

Des packagings bien pensés

Les conditionnements des produits disponibles dans le commerce ne sont pas toujours adaptés à des mains douloureuses ou déformées. Idéalement, pour les gels douche, crèmes, dentifrices ou produits coiffants, privilégiez les **flacons à pompes** ou les **pots**, plus commodes que les tubes. Vous pouvez également investir dans des contenants vides que vous rechargez vous-même avec vos produits préférés. Il existe aussi des **poignées ou filets à savon** pour éviter que celui-ci ne vous glisse entre les mains !

Un peignoir pour se sécher

Pour éviter de se contorsionner après la douche, le peignoir peut remplacer la serviette...

Faciliter le dérouillage matinal

Le dérouillage articulaire est une problématique que rencontrent la plupart des personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques. Il peut durer de quelques minutes à plusieurs heures, limitant les activités du début de journée. Pour faciliter la mise en route de vos articulations, vous pouvez **pratiquer sans forcer quelques exercices d'échauffement au réveil** (rotations, mouvements amples, étirements, posture "du chat"...), mais aussi **prendre une douche chaude** pour vous détendre. Au besoin, faites-vous accompagner par un kinésithérapeute pour mettre en place un programme personnalisé.



Des vêtements adaptés

Certains vêtements peuvent être compliqués à enfiler lorsqu'ils sont trop près du corps. Privilégiez les vêtements amples, en fonction de vos difficultés.



Des systèmes de fermeture simples

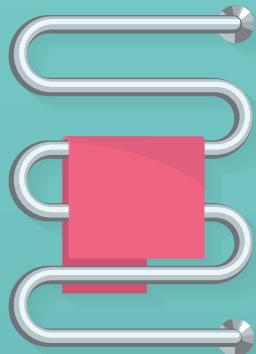
Fermer des boutons, attacher des lacets, agrafer son soutien-gorge... Certains gestes demandent des efforts de préhension et prennent du temps au quotidien. Optez plutôt pour des vêtements et chaussures **sans attache, à élastique, à scratch** ou même **à fermeture éclair**.

Lorsque ce n'est pas possible ou en fonction de vos difficultés, aidez-vous d'un **enfile-bouton**, d'une **pince**, d'un **anneau** ou d'une **épingle à nourrice**...

Par ailleurs, sachez mesdames que certaines marques proposent des soutiens-gorge avec le système d'attache sur le devant. Enfin, côté bijoux, tournez-vous vers les **boucles d'oreilles à clips**, les bracelets et colliers élastiques ou avec **un système de fermeture aimantée**...

Manucure et pédicure soignées

Si vous ne disposez pas du budget pour vous rendre régulièrement en institut, des solutions vous permettent de prendre soin de vos mains et de vos pieds plus facilement : **coupe-ongles ergonomiques, râpes électriques, limes à long manche**... Si vous êtes adepte du vernis à ongles mais que vous avez tendance à déborder, passez vos ongles **sous l'eau** pendant quelques minutes une fois le vernis sec : vous n'aurez plus qu'à gratter pour éliminer le surplus.



Des chaussures confortables

Le confort du pied est primordial, qui plus est lorsqu'on souffre d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Au quotidien, privilégiez des chaussures qui respectent votre bien-être et votre posture : **à la bonne taille, souples, avec un bon maintien, un bon amorti et un talon large et modéré**.

Réservez le port de baskets ou de chaussures à talons supérieurs à 3,5 cm aux occasions particulières. Par ailleurs, soyez également attentif au choix de vos **chaussettes : pas trop serrées et de préférence en fibres naturelles** (coton, laine, fil d'Écosse...), pour éviter les problèmes de circulation sanguine et la transpiration excessive.⁽¹⁾ Enfin, pour enfiler vos chaussettes et vos chaussures, vous pouvez vous aider d'un enfile-bas ou d'un **chausse-pied** à long manche.



Une peau chouchoutée

Certains traitements peuvent sensibiliser votre peau et/ou être incompatibles avec une exposition aux rayons du soleil. Vous souffrez peut-être également de psoriasis. Dans tous les cas, n'appliquez pas n'importe quel produit et pensez à consulter régulièrement un **dermatologue** qui pourra vous conseiller sur les produits à utiliser et, en été, appliquez une **crème solaire estampillée "très haute protection"**.



Un maquillage facile

Se maquiller demande d'effectuer des gestes précis, pas toujours évidents à réaliser lorsqu'on a des difficultés de préhension... Heureusement, depuis plusieurs années, le **maquillage permanent** s'est largement démocratisé, avec des techniques de plus en plus au point et des professionnels formés. De nombreux instituts le proposent désormais à des prix plutôt accessibles. Sourcils, cils, lèvres : tout est possible ! Pour les plus réticentes, là encore, nous vous conseillons de favoriser les **packagings adaptés** lors du choix de votre mascara, fond de teint ou rouge à lèvre...

Source :

(1) Site Internet de l'Union Française pour la Santé du Pied : www.sante-du-pied.org/vos-pieds/conseil/, consulté le 07/07/2022

Prendre soin de sa santé mentale

Les conseils de la psychologue



La santé mentale fait de plus en plus parler d'elle ces dernières années. Bien plus que l'absence de troubles ou de handicaps mentaux, il s'agit d'une composante essentielle de la santé globale de chaque individu. Pourtant, celle-ci peut être mise à mal lorsqu'on souffre d'une maladie chronique. **Mélanie Vaucheret, psychologue clinicienne** qui anime par ailleurs des groupes de parole au sein de l'AFP^{ric}, vous donne des conseils pour prendre soin de votre santé mentale...

En quoi la maladie peut-elle venir impacter la santé mentale ?

La santé mentale est le pendant de la santé physique, focalisée sur le bien-être psychique. Une bonne santé mentale se caractérise par la bonne exploitation de toutes les potentialités du sujet tant pour lui-même que pour son environnement. D'après Freud, c'est la capacité à travailler et à aimer.

La santé mentale vient s'appuyer sur trois piliers :

- l'aspect biologique : si le corps est silencieux, il est beaucoup plus facile pour une personne de s'inscrire dans la vie et de se projeter ;
- l'aspect psychologique, c'est-à-dire le rapport de l'individu à lui-même et un peu à l'autre ;
- la sphère sociale, c'est-à-dire le rapport à l'autre, dans l'environnement professionnel et amical notamment.

Lorsque ces trois piliers ne sont pas assez soutenants, cela peut entraîner des points de fragilité. Or la maladie représente un véritable bouleversement : elle vient modifier l'ensemble des repères et remettre en question l'identité du malade. Se pose alors la question suivante : « Est-ce que celui ou celle que j'étais, avant la maladie, peut continuer d'exister avec la maladie ? ». Cette remise en question va, en fonction de l'histoire de chacun, impacter de manière plus ou moins importante le bien-être psychique et donc la santé mentale.

Dans la maladie chronique, le corps prend tout à coup beaucoup de place, reléguant souvent le bien-être psychique au second plan. Pourtant on sait que la moitié des personnes diagnostiquées souffrent d'une dépression consécutive à l'apparition de la maladie. Tristesse de l'humeur, idées noires, ralentissement psychomoteur, difficultés d'attention et de concentration, perte de plaisir et repli sur soi sont des symptômes évocateurs de la dépression : il est important de pouvoir les repérer et d'en parler à un professionnel et/ou à un proche.

« Ce qui me semble aussi très important, c'est le fait d'être entouré et soutenu. Cela aide à mieux vivre la maladie. »

Quels sont les principaux leviers pour prendre soin de son bien-être psychique ?

Le point qui me semble essentiel est de cultiver les émotions positives, car le rire et la joie aident à supporter les choses plus négatives. Il est donc important de se faire plaisir et de "piocher le plaisir" là où il se trouve : dans le divertissement, en appréciant un film ou un spectacle, dans l'alimentation, sans tomber dans l'excès, mais aussi dans des activités créatrices... Lorsqu'on est pris dans un processus douloureux ou mortifère, le fait de pouvoir faire quelque chose de créateur va amener un élan, focaliser l'attention, et ainsi permettre de calmer l'anxiété et l'angoisse.

Ce qui me semble aussi très important, c'est le fait d'être entouré et soutenu. Cela aide à mieux vivre la maladie. Même s'il arrive de se sentir un peu à l'écart, il faut essayer de toujours travailler à être en lien avec ses proches, ses amis, maintenir une vie sociale, en l'adaptant sans doute, mais la stimuler autant que possible.

De la même manière, être tourné vers les autres est source d'épanouissement psychique : faire du bien à l'autre permet de se faire aussi du bien à soi-même. D'une part c'est une manière de soutenir l'estime de soi, qui occupe une place centrale en matière de santé mentale, mais c'est également une façon de se décentrer de soi et donc de ne pas être "en circuit fermé" sur ses propres difficultés, ses propres douleurs...

Ensuite, toutes les techniques de relaxation vont pouvoir contribuer à une meilleure qualité de vie. Certes, il n'est pas possible en tant que malade de contrôler directement la maladie et ses symptômes, mais en complément de la prise en charge médicale, il est possible de travailler à améliorer son bien-être. Cela peut passer par des exercices de respiration : la sophrologie, qui est une relaxation dynamique, mais aussi l'hypnose, la méditation, le yoga...

Dans la maladie chronique, le temps est une composante importante ; il peut être intéressant de réinvestir l'instant présent, non pas comme un temps douloureux mais au contraire, comme un moment où il peut se passer autre chose. Toutes les techniques de relaxation incitent à revenir à l'instant T et à vivre pleinement ce que l'on ressent au moment présent. C'est une reconnexion au présent et à soi. Sans forcément chercher à aller mieux, on s'interroge : « comment je me sens maintenant ? ».

Enfin, sortir, marcher, faire une balade dans la nature, profiter des rayons du soleil : tout cela a un impact positif sur le moral... Là encore, cela permet de se reconnecter à soi et aux autres, mais aussi de profiter des bienfaits de la lumière extérieure et de pratiquer une activité physique qui va favoriser la sécrétion d'endorphines ! ♦



Méditation, sophrologie et hypnose

« J'ai découvert la méditation grâce à une copine qui m'a prêté un programme d'entraînement. Je me suis prise au jeu : plus on pratique, plus on apprécie les bienfaits et le calme que cela nous procure. Désormais, je la pratique à la maison, dans les transports ou dehors quand le temps le permet. Il peut être difficile de méditer parfois, les pensées viennent et reviennent, mais on peut faire des petites séances. La méditation en pleine conscience apaise les émotions et clarifie le mental. L'année dernière, j'ai également consulté une thérapeute avec une double casquette : hypnose et sophrologie. Pour commencer, j'ai fait 2 séances de sophrologie active, avec des techniques de respiration et des petits exercices physiques pour détendre les muscles et libérer les émotions. La pratique de la sophrologie m'a permis d'atteindre avec succès mes objectifs : retrouver la joie de vivre, vivre et travailler avec la polyarthrite rhumatoïde... Avec de la pratique, c'est très facile de se recentrer sur l'essentiel, d'apprécier l'instant présent, de se libérer du flux incessant des pensées et de voir que la vie est belle malgré les difficultés. Les séances sont axées sur la relaxation, la visualisation et le dialogue, ce qui m'a permis d'atteindre un état de bien-être, un sentiment de légèreté et une ouverture vers l'avenir.

J'ai aussi fait 2 séances d'hypnose. Il existe différents types d'hypnose, cela permet d'accéder à un état de la conscience et donc de modifier les perceptions pour trouver une autre façon de faire. »

Corinne

Profiter de chaque jour

« La maladie m'a ouvert les yeux sur l'essentiel et permis de hiérarchiser différemment mes valeurs : je vis simplement, je déguste chaque jour ce qu'il offre de meilleur, et je le partage ! Je partage mon bonheur avec ceux que j'aime et ceux qui sont restés quand le bateau a coulé. Et enfin, je partage cet enthousiasme quotidien à l'AFPic avec les autres bénévoles et avec ceux qui souffrent également de rhumatismes inflammatoires chroniques. »

Irène

Se sentir écoutée sans être jugée...

« Depuis plusieurs années, je me rends aux groupes de parole organisés par l'AFPic. Les séances rassemblent à chaque fois entre 5 et 10 personnes. Ce sont des rendez-vous très importants pour moi qui suis isolée au quotidien, il m'est impossible de parler de ma polyarthrite avec ma famille par exemple. C'est donc une grande chance de pouvoir me rendre à ces groupes, de pouvoir répondre la vérité lorsqu'on me demande comment je vais. Je me sens écoutée et je peux parler sincèrement, sans peur de gêner, sans faire semblant et sans être jugée. À la différence d'une thérapie, je n'ai aucune pression, je peux parler librement et me taire quand j'en ai envie. Je me suis par ailleurs liée d'amitié avec trois membres de ces groupes de parole. Nous nous voyons de notre côté, je peux leur téléphoner quand je ne vais pas bien, elles m'offrent une écoute compréhensive, nous partageons des astuces et des conseils, et nous nous soutenons dans les moments difficiles. »

Sandra

Qi Gong et chorale

« Depuis 22 ans, la douleur est présente dans ma vie, me rappelant souvent à son bon souvenir... Mes astuces pour l'oublier ? Je pratique le Qi Gong deux fois par semaine. Cette gymnastique traditionnelle chinoise est une science de la respiration, qui est fondée sur la connaissance et la maîtrise du souffle, et qui associe mouvements lents, exercices respiratoires et concentration. Quelques heures après chaque cours, je me sens mieux, les douleurs sont atténues, voire absentes. Je fais aussi partie d'une chorale. Le chant permet d'évacuer les émotions enfouies à l'intérieur de nous à l'origine des tensions, de l'anxiété, du stress. La respiration abdominale, qui s'effectue automatiquement lorsqu'on se met à chanter, favorise également l'oxygénation de notre organisme. On se sent ainsi relaxé, détendu, plus zen lorsqu'on chante... »

Nadine

Ne pas se laisser abattre !

« Lorsque mon rhumatologue m'a annoncé : "Vous avez une polyarthrite rhumatoïde et vous aurez besoin de me consulter régulièrement", j'ai été très affectée. À 27 ans, avec une petite fille de 2 ans et demi, le désir d'autres enfants et un métier qui me passionnait, j'ai eu un passage à vide et puis j'ai pensé à Nietzsche : « Tout ce qui ne me tue pas me rend plus fort », et j'ai décidé de ne pas me laisser abattre. Avec des hauts et des bas, ma vie a continué et j'ai appris à supporter, voire à apprivoiser ma polyarthrite, ma compagne depuis 43 ans. »

Annie

Gérer les douleurs et la fatigue

Les conseils du rhumatologue



Bien que les traitements des rhumatismes inflammatoires chroniques permettent de mieux en mieux de contrôler la maladie et de limiter ses répercussions au quotidien, il peut arriver que les douleurs et la fatigue persistent, impactant plus ou moins lourdement la qualité de vie de ceux qui en souffrent. **Le Dr Didier Poivret, rhumatologue au CHR Metz-Thionville**, partage ses recommandations pour prévenir ces manifestations et les gérer au mieux.

D'après une enquête réalisée en 2016 par l'AFP^{ric}, en moyenne les malades attribuent plus de la moitié du poids de leur maladie à la douleur.⁽¹⁾ Que conseillez-vous pour empêcher l'apparition des douleurs ou pour en réduire l'impact lorsqu'elles sont présentes ?

Tout d'abord, il faut éviter dans la mesure du possible que la douleur s'installe en prenant un **antalgique** dès que les premiers signes apparaissent, voire même en préventif. En général, les malades savent quels types d'activités vont déclencher des douleurs. Dans ce cas, ils peuvent anticiper et prendre un antidouleur en amont. Il existe une large palette d'antalgiques, mais attention : plus ils sont efficaces contre la douleur, plus le risque d'effets secondaires est important. C'est quelque chose qui doit être discuté avec le rhumatologue lors des consultations. Dans tous les cas, il faut être attentif : pas plus de 3 grammes de paracétamol par jour, sachant qu'on retrouve du paracétamol dans beaucoup de médicaments disponibles en vente libre. Il ne faut pas hésiter à demander l'avis du pharmacien. En fin de journée, si les articulations sont enraides, un bain chaud peut être bénéfique. Le froid est, quant à lui, à réservier aux douleurs inflammatoires...

Ensuite, on estime que 30 % des personnes atteintes de polyarthrite ou de spondyloarthrite souffrent également de fibromyalgie. Pour traiter ce type de douleurs, on recommande de pratiquer la relaxation. En effet, l'imagerie médicale a démontré que la pratique de la méditation modifiait le circuit de la douleur dans un sens favorable aux patients. En fonction des préférences de chacun, ça peut donc être la méditation, mais aussi la sophrologie, le yoga... Ce n'est pas pris en charge par l'Assurance maladie, bien que certaines mutuelles en remboursent une partie, mais c'est réellement efficace sur les douleurs chroniques, avec un effet positif également sur l'endormissement...

« Il faut comprendre que l'organisme est enflammé, il lutte contre ses propres articulations : tout cela prend de l'énergie et induit de la fatigue, ce n'est pas "dans la tête". »

Les **psychothérapies** peuvent elles aussi apporter une aide précieuse pour mettre les douleurs à distance, tout comme les **groupes de parole** organisés par les associations de patients ou les groupes d'**Éducation Thérapeutique (ETP)**. Ces espaces de discussion permettent aux malades de prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls, de s'entraider, d'échanger des astuces...

Et enfin **l'activité physique**, à adapter aux capacités et aux difficultés de chacun, est une bonne manière de diminuer le stress, d'entretenir les articulations et les muscles, mais aussi de maintenir le moral lorsqu'on pratique en groupe. On recommande généralement la marche, le vélo, la natation, ou tout autre sport à condition d'être à l'écoute de son corps et de ne pas aller au-delà de la douleur. Il existe aujourd'hui des coachs diplômés en activité physique adaptée (APA), mais le rhumatologue et le médecin généraliste peuvent également être de bon conseil.

Plus de la moitié des malades atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques rapportent un niveau élevé de fatigue, c'est-à-dire supérieur ou égal à 5 sur 10.⁽²⁾ Bien que ce soit un phénomène très complexe, quelles recommandations pouvez-vous adresser aux malades pour limiter la fatigue et éviter qu'elle ne devienne trop handicapante ?

Dans un premier temps, il faut reconnaître la fatigue, et l'entourage a souvent du mal à l'admettre... Une personne lambda fatiguée va récupérer grâce à une bonne nuit de sommeil, mais là ce n'est pas le cas : c'est une fatigue physique qui peut s'apparenter à celle



ressentie après une grippe. Il faut comprendre que l'organisme est enflammé, il lutte contre ses propres articulations : tout cela prend de l'énergie et induit de la fatigue, ce n'est pas "dans la tête". Cette fatigue, qui se manifeste parfois de manière soudaine, peut être extrêmement gênante au quotidien !

Dans ce cas, il faut absolument en parler au rhumatologue qui pourra envisager un **changement de traitement**. Par exemple, nous savons que le méthotrexate a tendance à fatiguer, on peut donc être amené à passer à une biothérapie un peu plus rapidement même s'il peut arriver, dans environ 30 % des cas, que les biomédicaments n'entraînent pas d'amélioration significative sur le niveau de fatigue... Par ailleurs, une fatigue qui survient brutalement peut être le signe d'un autre problème de santé qu'il faudra dépister. Au quotidien, on peut également se tourner vers **l'activité physique** qui va entraîner la sécrétion d'endorphines et ainsi diminuer la

sensation de douleur mais aussi de fatigue. C'est plus facile à dire qu'à faire, mais le simple fait d'aller marcher, si possible en groupe pour se motiver, va permettre de lutter contre la fatigue, de retrouver une fatigue dite "normale".

Enfin, cela semble logique, mais il faut essayer de **bien dormir**, idéalement 7 heures par nuit, à compléter éventuellement par une sieste d'une vingtaine de minutes en cas de besoin.

On conseille d'éviter le sport juste avant l'heure du coucher, les repas trop copieux le soir, et de réserver la prise de corticoïdes au début de journée.

Pour avoir un sommeil correct, il faut avant tout respecter son rythme, que l'on soit du matin ou du soir, et aller se coucher quand la fatigue se manifeste. Là encore, les différentes techniques de relaxation peuvent être utiles pour favoriser l'endormissement, par exemple en pratiquant un petit rituel de sophrologie ou de méditation. ♦

De la prise de rendez-vous à la prise des traitements



Gérer ses rendez-vous

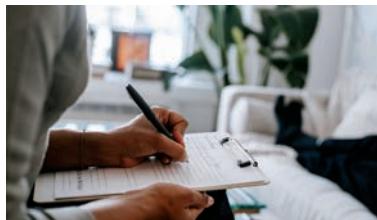
Ras-le-bol d'être mis en attente pour obtenir un rendez-vous médical ? Les applications de prise de rendez-vous sont la solution pour accéder en quelques clics à l'ensemble des créneaux disponibles avec vos professionnels de santé : la plupart des médecins généralistes, spécialistes libéraux ou hospitaliers, mais aussi les kinésithérapeutes ou les centres d'imagerie médicale proposent désormais ce service... En plus de vous permettre de prendre rendez-vous à n'importe quel moment, y compris lorsque le secrétariat est fermé, vous pouvez également être informé si un créneau se libère plus tôt. Autres avantages : vous pouvez échanger des documents (résultats d'analyses, ordonnances...) avec vos professionnels par ce biais, des rappels vous sont envoyés à l'approche du rendez-vous, et vous pouvez directement bloquer la date dans votre agenda électronique.

Penser à la téléconsultation

Vous n'avez pas la possibilité de vous déplacer, votre ordonnance doit être renouvelée, vous devez faire le point sur vos résultats d'analyses ou signaler un événement particulier... La téléconsultation peut s'avérer utile dans certaines situations, bien qu'elle ne remplace pas un rendez-vous en face à face. Un grand nombre de professionnels la proposent désormais, par téléphone ou en visio, et les délais d'attente sont généralement plus courts. Pour y accéder, vous pouvez passer par les applications de prise de rendez-vous en ligne, qui vous indiquent les créneaux dédiés à la téléconsultation, la marche à suivre pour vous connecter, effectuer le règlement et récupérer les documents en fin de rendez-vous. Si vous ne disposez pas d'un équipement informatique, sachez que certaines pharmacies proposent un service de téléconsultation.



Préparer sa consultation



Vous attendez beaucoup des rendez-vous avec votre rhumatologue, mais vous en ressortez souvent avec le sentiment de ne pas avoir pu aborder tous les sujets ? Pour y remédier, prenez le

temps de préparer ce moment en amont, en utilisant un carnet entre deux consultations. Vous pouvez y noter :

- **L'activité de votre maladie** : les dates et l'intensité de vos poussées, quelles articulations ont été douloureuses ou gonflées, les autres symptômes ou manifestations de la maladie ;
- **Les points en lien avec votre traitement** : les éventuels oubli ou effets indésirables ;
- **Tous les aspects en rapport avec votre santé et votre bien-être en général** : vos autres problèmes de santé, les autres médicaments que vous prenez, vos éventuels soucis de sommeil ou une fatigue inhabituelle, vos baisses de moral, les régimes que vous faites ;
- **Vos événements personnels** : les informations sur vos changements professionnels ou personnels, projets de voyage, d'enfant... ;
- **Les questions que vous vous posez.**

Pensez également à emporter avec vous vos résultats d'analyses, vos radios, vos autres ordonnances... Enfin, lors du rendez-vous, n'hésitez pas à exprimer vos doutes, vos craintes et vos interrogations : il n'y a pas de question "bête" !

Atténuer les effets incommodants liés à la prise du traitement

Certains traitements peuvent causer des nausées, un inconfort digestif, des maux de tête, ou encore de la fatigue... Si vous êtes incommodé par la prise de votre traitement, vous pouvez essayer les trucs et astuces testés et approuvés par d'autres malades :

« Je prends mon traitement le vendredi soir avant d'aller me coucher afin de ressentir le moins possible la fatigue et l'inconfort digestif, et de pouvoir récupérer pendant le week-end. »

« Je mange de la glace pour calmer la sensation de nausée. »

« Je prends toujours mes anti-inflammatoires non stéroïdiens en milieu de repas, en même temps que des féculents. »

« Le jour de la prise du traitement, je m'accorde du temps pour faire une activité créative : cela me permet de focaliser mon attention sur autre chose... »

Lorsque les effets incommodants deviennent vraiment gênants, parlez-en avec votre rhumatologue. Il pourra être amené à revoir le dosage ou à changer de traitement.

Le bon traitement au bon moment



Pour atteindre leur efficacité optimale, les traitements de fond des rhumatismes inflammatoires chroniques doivent être pris de manière régulière.

Afin d'être certain de ne pas vous retrouver pris au dépourvu, assurez-vous que votre traitement soit disponible en pharmacie.

Pour éviter les déplacements inutiles, vous pouvez

téléphoner ou envoyer votre ordonnance par mail à votre officine, afin que votre commande soit prête lorsque vous passerez la récupérer. Certaines pharmacies proposent même un service de livraison à domicile.

Vous avez tendance à oublier le jour ou l'heure de prise de vos médicaments ? Là encore, n'hésitez pas à utiliser votre agenda, électronique ou papier, ou mieux encore, à programmer des rappels sur les nombreuses applications prévues à cet effet. Et si vous êtes suivi pour plusieurs pathologies et que vous peinez à vous y retrouver parmi vos trop nombreux traitements, pensez au pilulier, bien pratique pour ne pas avoir à relire les ordonnances et jongler avec les différents médicaments chaque jour...



Sources :

(1) Enquête "La prise en charge de la douleur dans les rhumatismes inflammatoires chroniques", réalisée par l'AFPré du 4 au 17 juillet 2016, auprès de 1 739 répondants

(2) "RIC, stress et sommeil", conférence du Pr Jérôme Avouac, rhumatologue à l'Hôpital Cochin à Paris, e-Salon de la PolyArthrite 2020

AdAPTER son rythme et son planning

Organisation de la vie familiale, tâches ménagères, préparation des repas, sorties, loisirs... Quand la maladie chronique vient alourdir la charge mentale et domestique, certains ajustements peuvent être nécessaires pour ne pas se retrouver dépassé.

À chacun sa solution : voici quelques astuces de malades !

Moins perfectionniste

« Plutôt maniaque par nature, je fais un travail sur moi pour devenir moins perfectionniste et ne pas laisser toute ma santé dans les tâches ménagères. J'ai toujours des plats préparés dans le congélateur, je ne repasse plus systématiquement le linge, si je suis fatiguée, je remets le rangement au lendemain et tant pis s'il y a un peu de poussière sur les meubles. J'ai encore parfois du mal à lâcher prise sur certaines choses, mais au final, je m'aperçois que globalement, je ne m'en porte pas plus mal ! »

Alix

Impliquer toute la famille

« Avec mon mari et mes deux enfants, régulièrement on fait un point : qui va faire les courses, les repas, la vaisselle, la lessive, la litière du chat... en fonction de ses possibilités. On affiche ensuite le planning des tâches sur le réfrigérateur. Ce fonctionnement m'a permis de me décharger et d'alléger ma charge mentale. Cerise sur le gâteau : ça responsabilise mes enfants et ça les prépare à être autonomes quand ils quitteront la maison. »

Valérie

Une tâche par jour

« Je fais en sorte de faire une tâche par jour, si besoin avec des pauses : courses ou lessive ou ménage. Et pour le ménage, pas plus d'une pièce à la fois. C'est ce qui me permet de tenir sur la durée, sans me sentir débordée... »

Aurore

Faire appel à une aide extérieure

« Après une hospitalisation, j'ai été immobilisée pendant plusieurs semaines et j'ai dû faire appel aux services d'une aide-ménagère. Depuis, je vais mieux mais j'ai gardé mon aide-ménagère : elle vient deux heures par semaine pour nettoyer les sanitaires, les sols et faire un peu de poussière. Grâce au crédit d'impôt, ça me coûte une centaine d'euros par mois en moyenne. C'est un budget mais quel confort ! »

Michèle

Faire des micro-siestes

« Chaque activité a tendance à me vider de mon énergie alors je m'octroie une ou deux micro-siestes par jour. Au calme, assise ou allongée, je programme une alarme 15 minutes plus tard. Après ça, je suis suffisamment en forme pour reprendre le cours de ma journée ! »

Isabelle

Savoir dire non

« Que ce soit avec mon mari, mes enfants, mes collègues ou mes amis, j'ai appris à dire non. Non pour certains déplacements professionnels, pour organiser le repas de Noël pour la troisième année consécutive, pour faire un aller-retour supplémentaire au supermarché ou pour une randonnée un peu trop physique. Même si au départ, je culpabilisais un peu, j'ai appris que si je voulais être présente pour les autres, je devais d'abord prendre soin de moi et finalement, tous s'y sont bien fait... »

Anne

Initier les sorties

« J'adore passer du temps avec ma famille et mes amis. Le souci c'est qu'entre la fatigue et les sorties pas toujours adaptées à mon état ou à mes capacités, j'ai parfois dû refuser des occasions de passer du temps avec eux. Alors maintenant j'essaye d'être au maximum à l'initiative des sorties, des repas ou des apéros organisés... Cela me permet de proposer les horaires et les lieux qui me conviennent le mieux, mais aussi d'espacer suffisamment deux activités pour pouvoir récupérer entre-temps. »

Marie-Annick

Entretenir son intérieur



Quel plaisir de pouvoir jouir d'un intérieur propre et rangé ! Mais lorsqu'on souffre d'un rhumatisme inflammatoire chronique, ce qui s'apparentait à des corvées, contraignantes certes mais réalisables, peut devenir un véritable challenge au quotidien. Pour que vous n'ayez pas à vous épuiser à la tâche ou à revoir votre niveau d'exigence à la baisse, **nous avons compilé pour vous une série d'astuces et de conseils !**



Trier et désencombrer – Les conseils de Simplement Emm

Emmanuelle, ou Simplement Emm, est à l'origine du programme "52 semaines pour désencombrer sa maison et se simplifier la vie". Elle y partage, de façon entièrement gratuite, son expérience du désencombrement et ses précieux conseils, en publiant chaque semaine un article sur un nouveau sujet de réflexion, une nouvelle zone ou catégorie d'objets à trier, pour cheminer vers un intérieur plus épuré et fonctionnel.**

Ces dernières années, on entend beaucoup parler du minimalisme, de l'intérêt de faire du vide chez soi, de ne conserver que les objets utiles... Quelles sont d'après vous les différentes vertus du désencombrement ?

À l'époque actuelle, notre quotidien peut être une vraie source de stress, de fatigue physique et mentale. Notre intérieur devrait être un lieu où nous pouvons nous ressourcer. Mais lorsqu'il est encombré, difficile à entretenir, ranger ou nettoyer, il est difficile d'y retrouver la sérénité... Le désencombrement permet de refaire de notre maison un lieu sanctuaire, où nous pouvons recharger nos batteries. C'est un vrai outil pour simplifier son quotidien, ce qui est vraiment bénéfique, particulièrement si l'on souffre d'une maladie chronique. Mais attention, désencombrer ne signifie pas tout jeter et vivre dans le dénuement, comme certains pourraient se l'imaginer. Au contraire, il s'agit de redonner de la place aux objets qui nous sont utiles et que l'on aime, pour en profiter pleinement. Et pour cela, on essaye de se séparer en donnant, vendant, recyclant ou, en dernier recours, en jetant les objets qui ne nous servent pas ou plus. Ainsi on retrouvera de l'espace pour profiter des siens et s'adonner aux activités que l'on aime... Votre intérieur, une fois désencombré, sera plus facile à nettoyer et à ranger. Vous pourrez y retrouver vos objets facilement, sans avoir besoin de chercher ou de déplacer d'autres objets pour y accéder. Enfin votre maison sera plus reposante et vous permettra de mieux vous détendre.



L'idée de désencombrer son intérieur paraît séduisante, mais elle peut aussi en décourager certains ! Par où commencer et comment aller jusqu'au bout ?

Si vous sentez que désencombrer votre intérieur pourrait vous apporter quelque chose, il ne reste plus qu'à se lancer. Avant de commencer je propose de prendre un moment pour faire le point objectivement sur sa situation actuelle : comment en est-on arrivé là ? quels sont les objectifs ? comment aimerait-on se sentir chez soi ? Ces réflexions permettront de rester motivé tout au long du processus.

Pour se lancer dans le désencombrement en tant que tel, je recommande de commencer par une zone où les effets du tri seront immédiatement appréciables, comme la cuisine, la salle de bain ou votre armoire. Ces zones sont utilisées quotidiennement et vous apprécieriez ainsi le fruit de votre travail chaque jour, au moment où vous ouvrirez le tiroir à ustensiles ou le placard de salle de bain.

Ensuite, ne vous mettez pas trop la pression et allez-y en douceur : si vous manquez de temps ou d'énergie, consacrez de courtes séances de 15 minutes à votre tri, en vous concentrant sur un seul tiroir à la fois. Cela paraît peu, mais petit à petit votre intérieur se transformera.

Éliminez les objets devenus inutiles pour vous, trop usés, cassés ou tout simplement en trop grand nombre (qui a besoin de cinq spatules en même temps ?)... Assurez-vous également de prévoir un peu de temps pour évacuer tous ces objets inutiles. Le don est la solution qui prend le moins de temps, et le sentiment que nos objets seront utiles à d'autres est un bonus.

Enfin ne vous découragez pas, chaque session supplémentaire est un nouveau pas pour retrouver un intérieur apaisant ! ♦

* Retrouvez le programme "52 semaines pour désencombrer sa maison et se simplifier la vie" sur le blog : www.simplementemm.be, mais aussi sur Facebook et Instagram (@simplement_emm)

Le casse-tête des sols

Lorsque l'on n'est pas équipé, l'entretien des sols peut être une tâche très physique, sans parler des mauvaises postures que l'on adopte parfois. Heureusement, on trouve maintenant facilement, et à des prix de plus en plus abordables, de nombreux systèmes pour se simplifier la vie !

Légers et maniables, les aspirateurs balais sans fil sont désormais accessibles à tous les budgets. Grâce à eux, aspirer les miettes et les poils d'animaux au quotidien deviendrait presque un jeu d'enfant. Lors de l'achat, soyez cependant attentif à choisir un modèle dont la puissance et l'autonomie seront adaptées à votre utilisation.

Côté nettoyage, fini le trio "seau, balai brosse, serpillière" qui imposait de porter, se baisser, essorer... Pour une trentaine d'euros en grande surface ou sur Internet, vous trouverez des sets "balai serpillière et seau-essoreur" (certains étant même équipés de roulettes) ou encore des balais lave sol avec vaporisateur intégré pour en finir avec le seau... Sans oublier le balai nettoyeur vapeur et son action radicale sur la saleté, à proscrire néanmoins sur certains types de sols comme le parquet.

Enfin, pour les bourses les plus généreuses, les robots, disponibles en aspirateur mais aussi laveur, restent l'option "zéro effort" par excellence !



La corvée du linge

Votre panière à linge déborde et vous vous sentez déjà découragé à l'idée de laver, sécher et repasser tout ce linge avant de le ranger dans vos placards ? Voici quelques astuces testées et approuvées pour vous simplifier la tâche :

- À l'achat, privilégiez les textiles lavables en machine ;
- Si vous avez du mal à vous baisser, choisissez une machine qui s'ouvre par le haut ;
- Pour éviter de manipuler les bidons de lessive, optez plutôt pour les berlingots individuels ;
- Dans la mesure du possible, faites sécher votre linge sur cintre pour limiter le repassage.

Et si vous ne pouvez pas faire l'impasse sur le repassage :

- Pour éviter de manipuler la table à repasser, installez-vous sur votre table ou plan de travail, en protégeant la surface avec un linge épais, par exemple une serviette éponge ;
- Équipez-vous d'une centrale vapeur, plus efficace qu'un fer à repasser et qui représente donc un gain de temps, ou d'un défroisseur vapeur, léger, rapide et bien pratique au quotidien !

Chasser la poussière



La poussière est une ennemie coriace qui se cache dans tous les recoins et qui peut favoriser certains problèmes de santé, notamment allergiques. S'il est impossible de l'éradiquer définitivement,

certains moyens sont plus efficaces que d'autres pour s'en débarrasser provisoirement, sans se tuer à la tâche :

- Pour dépoussiérer les surfaces accessibles sans faire voler la poussière, privilégiez votre aspirateur muni d'une brossette. Idéalement, celui-ci doit être équipé d'un filtre Hepa (High efficiency particulate air) qui retient plus de 99,9 % des particules et des allergènes.
- Munissez-vous de lingettes microfibres qui capturent la poussière dans leurs bouclettes et réservez le plumeau à manche télescopique aux endroits inaccessibles.
- Dépoussiérez toujours du haut vers le bas.
- Collez des rondelles de feutrine sous vos meubles et objets lourds pour les déplacer plus facilement.
- Pour les endroits et objets casse-tête, soyez rusé : recouvrez un cintre d'un chiffon pour accéder aux interstices des radiateurs, enroulez deux chiffons autour des extrémités d'une pince pour nettoyer les lames de stores, passez la partie adhésive d'un post-it entre les touches de votre clavier, utilisez un pinceau pour dépoussiérer vos plantes ou décrocher les miettes de votre grille-pain préalablement débranché...
- Débarrassez vos textiles des poils d'animaux grâce à du ruban adhésif, une éponge ou un gant en latex humides, ou des brosses spéciales que vous trouverez dans le commerce.



À l'attaque des pièces d'eau

- Le citron ou l'acide citrique : versez quelques gouttes de citron dans votre bouilloire remplie d'eau et faites bouillir à plusieurs reprises, puis rincez. Efficace également sur la machine à café, la vaisselle, la robinetterie, le pommeau de douche, les toilettes...
- La pierre d'argile : humidifiez une éponge et prélevez une petite quantité de pâte puis frottez. Rincez au bout de quelques minutes. Efficace sur toutes les surfaces, elle laisse en plus un léger film qui retarde le retour du calcaire !

(À noter : l'utilisation du vinaigre blanc et du citron est contre-indiquée sur les surfaces en pierre ou en marbre.)



Faire briller les vitres

Vous aimeriez profiter du paysage mais vos vitres sont sales ? Voici la marche à suivre :

- Évitez de vous lancer dans cette opération les jours de pluie ou de grand soleil. L'idéal : le temps gris !
- Équipez-vous d'une raclette à manche télescopique et d'un chiffon sec ou encore de papier journal. En effet, ce dernier est très absorbant et l'encre qu'il contient permet de redonner de la brillance.
- Pas besoin de produit à vitres, utilisez un mélange de 2/3 d'eau et 1/3 de vinaigre blanc. Si vos vitres sont très sales, nettoyez-les préalablement à l'éponge et à l'eau, à laquelle vous ajouterez quelques gouttes de savon noir ou liquide vaisselle.
- Ne brûlez pas les étapes : commencez par dépoussiérer les cadres de fenêtres, puis attaquez par l'extérieur, toujours du haut vers le bas.
- Économisez-vous : procédez pièce par pièce et, si vous pouvez vous le permettre, sachez qu'il existe des robots lave-vitres, particulièrement utiles si vous possédez de grandes baies vitrées...

L'ennemi n°1 des pièces d'eau, c'est le calcaire : sur les robinets, les parois de douche, mais aussi sur la vaisselle ou au fond de la bouilloire, il entarre toutes les surfaces en contact avec l'eau... Pour s'en débarrasser, nul besoin de produits révolutionnaires ou d'huile de coude, certains produits naturels permettent d'en venir à bout facilement :

- Le duo vinaigre blanc / bicarbonate de soude : parsemez la surface à détartrer (baignoire, lavabo, robinets...) avec du bicarbonate de soude et vaporisez ensuite avec du vinaigre blanc. Attendez quelques minutes puis passez un coup d'éponge et rincez. Le tour est joué ! Pour les surfaces verticales comme les parois de douche, vaporisez d'abord le vinaigre puis passez une éponge recouverte de bicarbonate.



L'épreuve de la couette

Changer les draps peut être une véritable corvée, qui plus est lorsqu'on est seul... L'enfilage de la housse de couette reste incontestablement l'étape la plus laborieuse. Si vous avez testé sans succès tous les tutoriels disponibles sur Internet pour "enfiler une housse de couette facilement", sachez que de plus en plus de marques commercialisent des housses de couette zippées qu'il suffit d'ouvrir pour y poser la couette avant de refermer.

Être attentif à la qualité de l'air

Être bien chez soi passe aussi par le fait de respirer un air sain. Pourtant, acariens, fumée de tabac, moisissures, poils d'animaux, produits d'entretien ou cosmétiques, mais aussi meubles et peintures sont autant de sources polluantes qui peuvent être responsables d'un air malsain et de troubles de santé plus ou moins importants.⁽¹⁾ Sans pour autant devenir obsessionnel, vous pouvez appliquer quelques mesures simples⁽¹⁾ pour améliorer la qualité de l'air de votre logement :

- **Aérez et ventilez**, en entretenant correctement votre VMC (ventilation mécanique contrôlée) si vous en êtes équipé et/ou en favorisant la circulation naturelle de l'air. Veillez notamment à ce qu'il y ait toujours un espace de 2 cm sous vos portes intérieures, ne bouchez jamais une entrée d'air ou une bouche d'extraction, et aérez régulièrement votre logement, au moins 10 minutes le matin et le soir.
- **Évacuez l'humidité excessive** qui favorise l'apparition de moisissures et la prolifération des acariens. Pour cela, aérez pendant et après les activités qui produisent de la vapeur d'eau (bain, douche, lessive, cuisson...), mettez un couvercle sur vos casseroles lorsque vous cuisinez et activez la hotte, et faites sécher votre linge à l'extérieur ou dans une pièce bien ventilée. Idéalement, le taux d'humidité relative doit être compris entre 40 et 60 % pour une température allant de 18 et 22°C. Pour le contrôler, vous pouvez vous équiper d'un hygromètre, que vous trouverez dans les magasins de bricolage pour une dizaine d'euros.
- **Consultez les étiquettes** avant d'acheter vos matériaux de rénovation, produits d'entretien, mobilier... L'étiquette "Émissions dans l'air intérieur" et/ou les logos environnementaux, mais aussi les pictogrammes signalant des produits dangereux pourront vous aider à faire le bon choix.
- **Soyez attentif aux produits ménagers** que vous achetez et à leur utilisation. Par exemple, évitez l'usage de désinfectants, les produits chimiques émettant des substances toxiques, les mélanges et les surdosages...
- ➔ Pour en savoir plus sur les bons gestes à adopter, téléchargez gratuitement le guide *Un air sain chez soi* de l'ADEME : www.librairie.ademe.fr



Garder le plaisir au jardin

Avoir un extérieur est un véritable atout, tant que son entretien ne devient pas une contrainte. Que vous possédiez un grand terrain ou un petit balcon, l'important est de l'aménager en fonction de vos capacités. Si l'entretien d'un potager ou de nombreuses jardinières ne vous effraie pas, sachez tout de même qu'il existe des solutions pour économiser votre énergie et vos articulations : bacs surélevés à roulettes, outils ergonomiques, ramasses feuilles à long manche, kits d'arrosage, sièges de jardinage... Vous trouverez un large choix dans les magasins de bricolage et sur Internet.

Malgré ces conseils, les tâches domestiques représentent un poids trop lourd pour vous ?

Ménage, lessive, jardinage, bricolage... Vous pouvez faire appel à des intervenants extérieurs pour vous soulager au quotidien. **Pour en savoir plus** sur les services à la personne et sur les aides dont vous pouvez bénéficier (financements, crédit d'impôt...) : p.23.

Source :

(1) *Un air sain chez soi*, Agence de l'Environnement et de la Maîtrise de l'Énergie (ADEME), septembre 2019

Faire ses courses

Moment plaisant pour certains, corvée pour d'autres, faire les courses est un passage obligé qui demande du temps mais aussi souvent de l'énergie. Heureusement, des solutions existent pour se faciliter la tâche... **Le maître-mot : s'organiser !**



► Faites vos courses **plus souvent, moins longtemps** : en les répartissant en plusieurs fois sur la semaine, ce sera moins fatigant, et vos achats seront moins lourds à porter. Cette option permet aussi de faire un peu d'activité physique régulière, et de voir du monde : à la boulangerie, à la boucherie, au marché...

► Si vous avez des douleurs, choisissez **un sac adapté** à leur localisation : un cabas avec des poignées larges et épaisses pour que le poids repose sur plusieurs phalanges de la main, un sac à dos pour répartir le poids sur les épaules, un sac à bandoulière pour le porter sur l'épaule, ou encore un chariot de courses... Pensez également à vous équiper d'un chariot-diable pour transporter vos courses les plus lourdes de votre voiture à votre logement.

► Préparez bien votre **liste de courses** : cela vous évitera de passer trop de temps dans le magasin, puisque vous saurez exactement ce dont vous avez besoin.

Vous pouvez classer votre liste en fonction des rayons ou des catégories pour aller encore plus vite et éviter les allers-retours dans le supermarché. Par exemple, commencez par les produits ménagers, puis les conserves, les boissons, les produits réfrigérés, et enfin les surgelés.

► **Évitez d'acheter des packs d'eau** minérale en investissant dans un filtre à eau ou encore dans des morceaux de charbon actif qui filtreront les métaux lourds, le chlore et le tartre contenu dans l'eau du robinet. Pour l'eau pétillante, vous pouvez opter pour une machine à eau gazeuse. Ces solutions sont aussi plus économiques et écologiques !

► Pour ne pas trop attendre aux caisses, et être tranquille dans les rayonnages, **évitez les heures de pointe...**

► **Demandez de l'aide** à vos proches pour vous livrer de temps en temps les produits les plus lourds : boissons, lessive, produits ménagers...

► Optez pour les courses en ligne...

• **La livraison à domicile**, de plus en plus répandue, a de nombreux avantages :

- C'est un gain de confort : fini les charges lourdes à transporter
 - C'est un gain de temps : vous évitez de vous déplacer
 - C'est un gain d'argent : le total de vos achats s'affiche au fur et à mesure sur l'écran, ce qui permet de ne pas dépasser le budget. Cette méthode signe aussi la fin des achats impulsifs à la caisse. Cerise sur le gâteau, vous économiserez du carburant ! Faites attention tout de même au prix de la livraison qui peut varier d'une enseigne à l'autre.
 - C'est facile : vous n'avez qu'à créer un compte sur le site du supermarché, sélectionner les produits de votre choix, payer en ligne et choisir votre créneau de livraison.
- Sur le même principe, **le "Drive"** vous permet de faire vos courses en ligne ; ce qui change, c'est que vous allez récupérer vos courses sur place, un employé se chargeant généralement de les mettre dans votre coffre. Cela vous évite de piéter dans le supermarché, de faire la queue et de manipuler vos produits à la caisse.

► Faites vos séances **shopping depuis chez vous**

- Cette option vous facilitera la vie pour commander des livres, de la vaisselle, des bibelots, des produits de beauté, sans oublier les achats volumineux comme les croquettes du chat, les couches de bébé, les meubles... Plus besoin de parcourir des kilomètres pour trouver l'objet convoité !

- Faire votre shopping en ligne vous permet également d'essayer les vêtements tranquillement chez vous, à un moment où vous vous sentez bien, avec la possibilité de retourner gratuitement les articles qui ne vous conviendraient pas... À noter : vous pouvez aussi essayer vos articles à la maison après les avoir achetés en boutique, en surveillant le délai de retour pour obtenir un avoir ou un remboursement si besoin.

Les cartes mobilité inclusion : pensez-y !

Différentes cartes attribuées par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) peuvent vous faciliter la vie lorsque vous faites vos courses :

- La carte mobilité inclusion stationnement, pour se garer gratuitement sur les emplacements réservés aux personnes handicapées, mais aussi sur toutes les places publiques de stationnement.
- La carte mobilité inclusion priorité, pour être prioritaire dans les files d'attente.

(Pour en savoir plus : p.30)



Aides techniques et aménagements

Les conseils de l'ergothérapeute



Les gênes fonctionnelles provoquées par la maladie vous empêchent de réaliser certains gestes du quotidien et ainsi de prendre soin de vous, de vous déplacer, ou encore de travailler ? Il est peut-être nécessaire pour vous d'avoir recours à des aides techniques ou d'aménager votre environnement... **Franck Chagny, ergothérapeute à l'hôpital Cochin**, vous présente les bénéfices de sa pratique et les différentes solutions qui s'offrent à vous.

Quels peuvent être les bénéfices des aides techniques et des aménagements du domicile pour les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques ?

Bien que le niveau de handicap des malades d'aujourd'hui soit moins important qu'il y a une vingtaine d'années, il est toujours possible d'améliorer leur quotidien. Notre objectif, en tant qu'ergothérapeutes, est de rendre plus accessible, de faciliter et de sécuriser le quotidien, et ainsi de garantir l'autonomie. Les adaptations, les aides et les aménagements que nous préconisons contribuent à un mieux-être et à une meilleure qualité de vie des patients. Que ce soit à grande échelle, par exemple via le remplacement d'une baignoire par une douche à l'italienne, ou à petite échelle, via l'acquisition d'un ouvre-bocal électrique, ces démarches vont avoir pour point commun de rendre la vie plus confortable.

Vos recommandations sont-elles les mêmes pour tous les patients ?

Il n'y a pas de recommandation standard car chacun est différent, avec des difficultés, des répercussions et des besoins différents. Nous allons vraiment adapter nos conseils en fonction de la personne que nous avons face à nous. Pour cela, on débute par un bilan, c'est-à-dire une évaluation précise et détaillée : la personne habite-t-elle en maison ou en appartement ? Vit-elle seule ou en famille ? Se déplace-t-elle en voiture ? Utilise-t-elle une canne ? A-t-elle l'habitude de cuisiner, de bricoler... ? En fonction du mode de vie, des habitudes et des attentes, on dresse un tableau des besoins. Puis, grâce à nos connaissances, nous allons conseiller des aides techniques, des adaptations environnementales ou de nouvelles habitudes qui sembleront judicieuses pour la personne : porter les casseroles d'une manière différente, utiliser une orthèse de fonction, s'équiper d'un ouvre-bouteille ou d'une pince de préhension...

Suite à ce bilan et à vos recommandations, comment faire pour se procurer les aides techniques ou réaliser les aménagements ?

Idéalement, on permet aux patients de tester les aides techniques afin qu'ils puissent voir si elles répondent à leurs difficultés et à leurs besoins. Malheureusement, ce n'est pas toujours possible, soit parce que nous ne possédons pas tous les produits, soit parce qu'il est difficile de les tester en situation.

Nous leur remettons alors une liste avec les aides préconisées, les références, les fiches produits et les coordonnées pour se les procurer. Certaines aides sont disponibles dans la grande distribution ou sur les grands sites marchands. Pour les produits plus techniques qu'on ne trouve pas partout, on indique les coordonnées des grossistes,

mais aussi la liste des revendeurs agréés (pharmacies, magasins de matériel médical...) pour permettre aux personnes d'économiser les frais de port. Il existe également quelques enseignes qui disposent d'un large choix d'aides techniques : on invite donc les personnes à les contacter pour savoir si les produits sont disponibles. Enfin, il nous arrive de fabriquer certaines aides techniques, par exemple un enfile-bouton, un manche ergonomique...

En tant qu'ergothérapeutes en milieu hospitalier, nous restons dans les murs de l'hôpital et nous ne nous déplaçons pas au domicile des personnes. Pour tout ce qui concerne les travaux d'amélioration au sein du logement, en fonction de la situation et des besoins, nous orientons plutôt vers les points d'information locaux, SOLIHA, Escavie... (*Pour en savoir plus : p.25*) Ces structures spécialisées combinent les connaissances et les compétences d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux, afin de faciliter la mise en œuvre des travaux et leur prise en charge. ♦

Où consulter un ergothérapeute ? Est-ce pris en charge ?

Il est possible de consulter un ergothérapeute **à l'hôpital**, soit lors d'une hospitalisation, soit en consultation externe, mais dans ce cas il faut le plus souvent être suivi dans l'établissement concerné. Un assistant social peut également vous orienter vers une **structure d'évaluation et d'aide à la compensation du handicap**, composée d'une équipe pluridisciplinaire dans laquelle exercent notamment des ergothérapeutes. Par ailleurs, certains ergothérapeutes exercent **en libéral**. Vous pouvez trouver leurs coordonnées sur l'annuaire en ligne de l'**Association Nationale Française des Ergothérapeutes** : www.anfe.fr.

Depuis avril 2020, il est même possible de bénéficier de téléconsultations d'ergothérapie, à condition qu'une première consultation en présence du malade ait été réalisée.

Les consultations d'ergothérapie sont prises en charge par l'Assurance maladie lorsqu'elles sont réalisées à l'hôpital ou dans une structure spécialisée. Dans le cadre libéral, elles ne donnent pas lieu à un remboursement, néanmoins, certaines complémentaires santé ou caisses de retraite peuvent prendre une partie des frais à leur charge.

Une base de données nationale sur les aides techniques
L'association Hacavie a créé et met à jour une base de données sur les aides techniques : Handicat. Accessible à tous gratuitement sur Internet, elle recense près de 8 000 produits. Il est possible d'effectuer une recherche par activité compensée ou avec une liste de critères, via un formulaire de recherche avancée. Le site permet aussi de retrouver aisément les noms et les coordonnées des fabricants d'aides techniques. Enfin, on y trouve des articles sur certains matériels ou des liens vers d'autres sites ressources. www.handicat.com



Se simplifier la vie en cuisine

Au rythme de trois repas par jour, la cuisine est un lieu de vie dans lequel nous passons beaucoup de temps. Rangement, préparation et partage des repas, vaisselle... Pour que ces moments ne soient pas synonymes d'inconfort et de contrainte, il est possible de réaliser certains aménagements et d'**adopter de bons réflexes...**



Tout à portée de main !

Il est essentiel de pouvoir accéder facilement à tout ce dont vous avez besoin sans avoir à vous mettre sur la pointe des pieds, vous contorsionner ou déplacer des piles d'assiettes.

L'emplacement des meubles doit idéalement vous permettre de circuler aisément. On recommande ainsi de prévoir un espace de 70 cm devant un meuble, 75 cm devant un évier, 85 cm devant un four, 90 cm devant un lave-vaisselle, 1 m devant une cuisinière et 1,20 m entre deux linéaires en vis-à-vis.

La hauteur standard des meubles bas se situe entre 84 et 88 cm, afin que le coude soit à peu près à 90° en position debout.⁽¹⁾ Si cette hauteur ne vous convient pas, sachez qu'il existe des meubles à pieds réglables.

L'emplacement des appareils ménagers doit également respecter votre posture. Lorsque vous aménagez votre cuisine, pensez à surélever de quelques dizaines de centimètres votre lave-vaisselle ou votre frigo. Dans l'idéal, placez votre four et votre micro-ondes de sorte qu'ils soient accessibles sans vous baisser ou lever les bras. Concernant **l'aménagement de vos placards**, des modules peuvent vous aider à les rendre plus fonctionnels : des étagères ou paniers coulissants dans les meubles bas pour accéder sans effort aux éléments ou aux produits rangés au fond, des supports dans les placards hauts pour disposer les piles d'assiettes les unes au-dessus des autres et y accéder facilement, ou encore des modules pivotants...

Par ailleurs, **gardez sous la main le petit électroménager et les ustensiles** que vous utilisez quotidiennement. Si vous ne disposez pas d'un plan de travail suffisamment grand, vous pouvez fixer des étagères pour augmenter votre surface disponible.

Enfin, **pensez à désencombrer** : nul besoin de posséder une batterie de 10 casseroles si vous n'en utilisez que 3 régulièrement, inutile également d'avoir en réserve 4 paquets de farine ou 8 paquets de pâtes... En ne conservant que l'essentiel, vous gagnerez en visibilité, en énergie et en temps.



Des aliments simples à cuisiner

Si vous aimez cuisiner vos plats vous-même, mais que vous souhaitez vous simplifier la tâche, tournez-vous vers les ingrédients tout prêts.

Côté légumes, vous les trouverez principalement au rayon surgelés : fini l'épluchage et la découpe fastidieuse du potiron, le nettoyage des champignons, les haricots à équeuter et les petits pois à écosser. Autres avantages : leur qualité nutritive est égale, voire supérieure, à celle des produits frais, ils se conservent à souhait et vous ne décongelez que la quantité dont vous avez besoin pour votre plat.

Côté viande ou poisson, vous pouvez vous tourner vers les surgelés, le rayon frais ou demander à votre boucher ou poissonnier de vous les préparer...

La bonne vaisselle et le bon électroménager



Si l'esthétique est un critère essentiel lors du choix de la vaisselle, d'autres aspects doivent également être pris en compte pour qu'elle soit fonctionnelle au quotidien : optez plutôt pour des assiettes légères, des verres résistants et des couverts avec un manche assez large.

Si vous possédez un lave-vaisselle, soyez attentif à ce que votre vaisselle soit compatible : taille, résistance... Si vous lavez votre vaisselle à la main, pour éviter la casse, disposez un revêtement spécial au fond de votre évier.

Côté électroménager, lorsque c'est possible, manipulez-le en magasin : les boutons sont-ils adaptés pour vous ? y a-t-il un système d'ouverture simple ? est-il maniable ? pas trop lourd ? facile à nettoyer ?



Aides techniques et système D

Si vous rencontrez des difficultés pour ouvrir certains contenants, manipuler les gros volumes ou cuisiner certains aliments, vous vous êtes sans doute déjà tourné vers les aides techniques.

Il en existe une grande variété et désormais les marques grand public font également preuve d'ingéniosité pour répondre à tous les besoins. Pour vous simplifier la vie, vous pouvez trouver dans le commerce :



- ouvre-bouteilles, ouvre-boîtes, ouvre-boites, manuels ou électriques ;
- tire-bouchons électriques ;
- essoreuses automatiques ;
- hachoirs et mixeurs ;
- porte-bouteilles et porte-briques, socles versants pour bouilloire ;
- poubelles à ouverture automatique ;
- plateaux antidérapants ;
- pinces de préhension ;
- ustensiles ergonomiques ;
- épluche-légumes, coupe-pommes, coupe-ananas, coupe-avocats ;
- boîtes hermétiques à clips ;
- casseroles avec passoire intégrée...

... Et la liste est encore longue ! Là encore, avant d'investir, testez lorsque vous le pouvez : une aide adaptée pour une personne ne le sera pas forcément pour une autre... Si vous êtes créatif ou rusé, vous pouvez également vous tourner vers le système D et utiliser ce que vous avez sous la main, comme le font certains malades :

- « un casse-noix pour ouvrir les bouteilles »,
- « un manche de cuillère en bois pour faire levier avec les systèmes d'ouverture des boîtes de conserve »,
- « un carré d'antidérapant pour ouvrir mes boîtes et mes bouteilles »,
- « une pince à épiler pour soulever les opercules des yaourts »...



Un classeur de recettes simples

Planifier les menus de la semaine, et les courses en fonction, peut constituer une charge mentale importante... Pour gagner du temps, constitusez-vous un classeur de recettes simples dans lequel vous pourrez piocher des idées chaque semaine. Privilégiez les recettes que vous avez plaisir à cuisiner et à manger, qui demandent peu de temps et d'effort, et qui nécessitent des ingrédients que vous pouvez trouver facilement. Par ailleurs, pensez aux "basiques" que vous pouvez décliner au gré des saisons, de vos envies et du contenu de votre réfrigérateur, pour des repas équilibrés : les tartes et les quiches, les salades, les bowls, les wraps, les one pot pasta, les soupes... (Pour découvrir nos recettes, voir notre magazine Poly Nutrition.)



Le batch cooking

En vogue depuis plusieurs années, cette tendance consiste à préparer en une fois des plats pour toute la semaine. Chaque type d'ingrédients (légumes, féculents, protéines, fruits...) est cuisiné individuellement puis conditionné, et n'a plus qu'à être sorti et associé aux autres le jour J, en fonction du menu de la semaine. Il existe de nombreux ouvrages proposant des menus de saison adaptés à tous les styles de vie et à toutes les envies : batch cooking light, facile, veggie, famille, sportif, au robot cuiseur...

Si vous ne vous sentez pas d'attaque à passer 2 ou 3 heures d'affilée en cuisine, vous pouvez néanmoins décliner le concept pour vous simplifier la vie au quotidien :

- lorsque vous préparez un plat, prévoyez quelques parts supplémentaires que vous pourrez conserver au réfrigérateur ou au congélateur. Vous aurez ainsi un plat fait maison tout prêt, pour les jours où vous n'aurez pas le temps, l'envie ou l'énergie nécessaires pour cuisiner ;
- lorsque vous faites cuire des féculents ou des légumes, ajustez la quantité afin de pouvoir les intégrer à vos menus les jours suivants. Par exemple : pâtes au pesto, puis salade de pâtes le lendemain...



S'organiser pour recevoir

Vous aimez recevoir votre famille et vos amis ? Pour profiter de ces moments conviviaux sans finir complètement épuisé, l'essentiel est d'anticiper :

- Prévoyez la date en fonction de votre agenda, afin de pouvoir vous reposer avant et après.
 - Réfléchissez au menu plusieurs jours avant pour ne pas avoir à faire les courses le jour même.
 - Lorsque c'est possible, préparez une partie des plats la veille ou l'avant-veille, voire le week-end précédent.
 - Demandez à chaque invité de ramener quelque chose : l'entrée, le dessert, ou même les boissons pour ne pas avoir à les porter.
- Ne vous mettez pas la pression. Vos proches apprécieront sans aucun doute un apéritif dinatoire, un plat acheté chez le traiteur ou une salade, du moment que vous soyez en forme et disponible pour profiter avec eux !

Avec les enfants

Si comme 81 % des parents ou grands-parents souffrant de rhumatismes inflammatoires chroniques, vous rencontrez des difficultés pour effectuer certains gestes ou tâches destinés à prendre soin de vos enfants,⁽¹⁾ des aménagements ainsi qu'un environnement favorable peuvent vous faciliter la vie au quotidien...

Du matériel de puériculture adapté

Au rayon puériculture, il y a les indispensables et les autres. Alors comment savoir lesquels choisir ?

En tête des incontournables, on retrouve le lit, la poussette, la table à langer, le siège-auto, ou encore la chaise-haute. Pour faire le bon choix, soyez attentif aux critères suivants, en fonction de l'utilisation que vous en aurez :

- l'ergonomie,
- le poids,
- la maniabilité,
- le système d'attache et/ou de pliage.

Du côté des autres articles, là encore, votre choix doit se faire en fonction de votre mode de vie. Chauffe-biberon, coussin d'allaitement, porte-bébé, robot cuiseur-mixeur, babyphone... Ils peuvent être inutiles ou inadaptés pour certains, mais apporter un véritable confort à d'autres. Pour vous faire une idée, n'hésitez pas à tester ou emprunter. Enfin, le budget a tendance à grimper lorsqu'on veut réunir tous les critères. Pour être bien équipé sans vous ruiner, privilégiez le matériel de seconde main, celui-ci ayant généralement très peu servi...



Le top 5 des jeunes mamans

- Le berceau à roulettes
- Le lit et la chaise réglables en hauteur
- Le siège-auto pivotant
- Le coussin d'allaitement
- Les bodys qui s'enfilent par la tête



« De mon point de vue, être maman ou grand-mère, ce n'est pas porter ou changer son enfant ou petit-enfant, c'est l'entourer de beaucoup d'amour, d'affection, de sécurité, c'est partager, rire, réaliser des activités qui me sont accessibles et que nous avons envie de faire ensemble. »

Sylvie

Un "village" sur lequel on peut compter



Un proverbe africain dit qu'"il faut tout un village pour élever un enfant"... Famille, amis, mais aussi professionnels de la garde d'enfants, ne culpabilisez pas de confier votre enfant pour quelques heures ou quelques jours lorsque vous êtes fatigué ou en période de poussées. De la même manière, pourquoi ne pas vous arranger avec un voisin pour les trajets à l'école, ou bien compter sur votre cousin pour faire découvrir les joies du ski à votre enfant si vous vous en sentez incapable ? Loin d'être pénalisant pour votre enfant, ce sera au contraire l'occasion pour lui de faire de nouvelles expériences, découvrir d'autres univers et s'ouvrir aux autres !

L'autonomie dès le plus jeune âge



Si vous peinez à ramasser les jouets au sol ou à porter votre enfant pour l'installer dans sa chaise-haute ou son siège-auto, encouragez-le, le plus tôt possible, à devenir autonome en lui expliquant comment ranger ou grimper... De la même manière, dès le plus jeune âge, initiez-le progressivement à la cuisine, au ménage, au jardinage, en l'associant à vos activités à travers des tâches simples. En plus de partager du temps avec lui et de le valoriser "comme un grand", vous stimulerez son apprentissage, renforcerez sa confiance en lui et vous contribuerez à en faire un être débrouillard et indépendant.

Vous avez un désir d'enfant mais vous vous interrogez sur l'impact de la maladie sur ce projet ou sur les précautions à prendre ? Vous craignez de transmettre la maladie à votre enfant ? Vous aimeriez pouvoir expliquer la maladie à vos enfants ou à vos petits-enfants avec des mots simples ? Vous recherchez des témoignages de malades sur le sujet ? Contactez le service Entr'Aide de l'AFPic au 01 400 30 200 ou découvrez nos brochures consacrées au sujet sur www.polyarthrite.org (rubrique "Librairie").



Source :

(1) Enquête "Enfants, petits-enfants : comment leur parlez-vous de la maladie ?", réalisée par l'AFPic du 25 juin au 15 juillet 2020, auprès de 819 répondants

Les aides auxquelles vous pouvez prétendre

Les conseils de l'assistant social



En fonction de votre âge, de votre situation familiale, de vos ressources ou de votre degré d'autonomie, vous pouvez prétendre à différentes aides destinées à faciliter votre quotidien.

André Rajot, assistant de service social à l'AFP^{ric}, vous informe sur ces aides, ce qu'elles peuvent vous apporter, leurs conditions d'obtention et les démarches à accomplir.

Il existe des aides techniques et aménagements du domicile qui permettent de compenser le handicap des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique et de maintenir leur autonomie.

L'ergothérapeute joue un rôle essentiel pour évaluer les besoins de chaque malade et déterminer les solutions à envisager. Mais quel appui peut apporter un assistant de service social dans ce domaine ?

L'assistant de service social intervient à différents niveaux : principalement pour la recherche de financements destinés à couvrir les dépenses liées aux aménagements, aux services ou à l'achat d'aides techniques, mais il peut aussi accompagner le malade plus précocement. En effet, vous rappelez le rôle important de l'ergothérapeute pour déterminer les aides adaptées aux difficultés de chaque personne, mais tous les malades ne savent pas où trouver un ergothérapeute, ni comment financer son intervention. Pourtant, compte-tenu du coût de certains aménagements ou de certaines aides, il est préférable d'être bien conseillé, voire de tester leur utilisation lorsque c'est possible.

L'assistant social peut donc étudier les possibilités de faire financer les prestations d'un ergothérapeute par la complémentaire santé ou la caisse de retraite de la personne, ou orienter cette dernière vers une structure qui dispose de professionnels qui sauront évaluer ses besoins en fonction de son handicap.

Il est préférable que le malade bénéficie de l'appui d'une structure proche de chez lui et, si un aménagement du logement est à envisager, d'un ergothérapeute qui se déplacera à son domicile. Plusieurs organismes peuvent intervenir selon la situation de la personne ou le type de solutions qu'il faudra envisager.

Enfin, il faut savoir que d'autres aides peuvent être sollicitées si l'autonomie de la personne diminue. Dans ce cas, une nouvelle évaluation de ses besoins sera nécessaire.

Une fois qu'une personne sait précisément quels aménagements ou aides techniques peuvent lui apporter plus de confort et d'autonomie au quotidien, comment intervenez-vous ?

Pour le malade, la seconde étape va être de trouver des financements. S'il a été accompagné par une structure pour l'évaluation de ses besoins, il est probable qu'il soit déjà informé des organismes qui

pourraient prendre en charge une partie des aides ou des travaux, et parfois même lui indiquer les démarches à effectuer.

Si ce n'est pas le cas, l'appui d'un assistant de service social sera précieux : nous avons une véritable connaissance des dispositifs qui existent et peuvent être mis en œuvre. En effet, les aides pour financer la compensation du handicap sont nombreuses : elles peuvent soit se cumuler, soit s'exclure et leurs conditions d'attribution dépendent du degré d'autonomie du demandeur, de son âge, du niveau de ressources du foyer, des prestations qu'il perçoit, etc. En fonction de ces conditions et après une évaluation fine de la situation d'une personne, l'assistant de service social détermine quelles sont les aides les plus appropriées. Il peut l'aider dans la constitution de dossiers ou la diriger vers un interlocuteur plus à même de le faire. Son intervention permet d'éviter les démarches inutiles, voire l'abandon du dossier.

Concernant les aides techniques, l'assistant de service social va d'abord rechercher lesquelles figurent sur la liste des produits et prestations remboursables par l'Assurance maladie (LPPR) si elles sont prescrites par un professionnel de santé : canne, chaise de douche, de positionnement, coussin ergonomique...

Si elles ne figurent pas sur cette liste, ou bien s'il faut financer des travaux pour adapter le logement, il informe le demandeur des financements possibles en fonction de sa situation :

- la prestation de compensation du handicap (PCH),
- l'allocation personnalisée d'autonomie (APA),
- les aides de l'Agence nationale de l'habitat (Anah), des caisses de retraite, des mutuelles...▶



Enfin, il peut indiquer d'autres alternatives :

- le prêt à taux zéro de la Caisse d'allocations familiales (Caf) qui finance des travaux pour ses allocataires,
- les aides aux salariés dans le cadre du 1 % patronal,
- les avantages fiscaux liés à l'aménagement ou à l'adaptation d'un logement.

Dans certaines situations, les aides techniques ou les aménagements du lieu de vie ne suffisent pas et certaines activités quotidiennes peuvent rester trop douloureuses, voire impossibles à effectuer. Le recours à une tierce personne devient alors nécessaire, soit de manière ponctuelle, après une hospitalisation par exemple, soit de manière plus durable. Quels sont les services d'aide à la personne qui peuvent être sollicités ?

On distingue trois catégories de services⁽¹⁾ :

- les services à la famille : garde d'enfants à domicile ou accompagnement d'enfants dans leurs déplacements à l'école, aux activités périscolaires, lorsqu'un des parents est malade par exemple ;
- les services de la vie quotidienne : ménage, repassage, collecte et livraison de linge, jardinage, bricolage, livraison de repas ou de courses, assistance informatique ou administrative ;
- les services aux personnes dépendantes : soins infirmiers, prise de médicaments, livraison de courses et de médicaments, portage de repas, garde-malade, aide à la mobilité et transports, soins esthétiques, mise en beauté, soins et promenades d'animaux de compagnie, téléassistance...

L'intervention de personnes à domicile représente un coût souvent non négligeable. Cependant, des prises en charge existent et un assistant de service social pourra déterminer celles qu'il convient de solliciter en fonction de l'âge et de la situation de la personne malade, de ses ressources et des professionnels qui vont intervenir :

aide-ménagère, aide à domicile, aide familiale, infirmière... Son rôle est aussi d'aider à la constitution des dossiers de demande si le demandeur ou sa famille ont besoin de soutien.

Il pourra expliquer les différentes possibilités qui s'offrent au malade pour rémunérer l'intervenant : devenir client d'un organisme de services à la personne en mode "prestataire" ou "mandataire", ou encore devenir particulier employeur. Enfin, il apportera des informations sur les avantages fiscaux dont il est possible de bénéficier pour l'intervention d'un salarié à domicile. Par exemple, une personne non imposable peut tout de même bénéficier d'un crédit d'impôt et obtenir un remboursement de certaines dépenses par le service des impôts.

Les aides et dispositifs permettant de compenser une perte d'autonomie peuvent paraître complexes et les démarches vite décourageantes. C'est pourquoi il ne faut pas hésiter à consulter un assistant de service social qui saura vous apporter les informations et les conseils adaptés à votre situation et même, si besoin, un appui dans la constitution des dossiers de demande d'aides. ♦♦



Aides techniques : les structures qui vous accompagnent

Les Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT)

Ces centres, dédiés au handicap et à l'autonomie, assurent une mission de service public. Ils offrent des conseils personnalisés sur les aides techniques, les aménagements du domicile, du véhicule et du poste de travail par des ergothérapeutes.

Ils accueillent toute personne, sans critère d'âge, ni d'affiliation à un régime de couverture sociale.

Ils évaluent, en concertation avec la personne en situation de handicap et/ou en perte d'autonomie et son environnement socio-familial, les besoins nécessaires à son autonomie.⁽²⁾

Certains CICAT sont situés dans des établissements de soins. Pour connaître le plus proche de chez vous : www.annuaire.handicap.fr

Les Équipes Locales d'Accompagnement sur les Aides Techniques (EqLAAT)

Depuis septembre 2021 et pour une durée de 24 mois, les EqLAAT interviennent auprès des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, avec un champ d'action qui se limite aux aides techniques (par exemple : les sièges de bain) et exclut l'aménagement du logement (par exemple : la transformation d'une baignoire en douche).⁽³⁾

Il existe 24 EqLAAT en France, mais vous ne trouverez pas facilement leurs coordonnées. Vous pouvez prendre contact avec le Service Entr'Aide de l'AFP^{nic} qui vous aidera dans votre recherche.

CICAT et EqLAAT ont pour missions :

- d'aider la personne dans le choix d'aides techniques et leur prise en main sur son lieu de vie ;
- de s'assurer que la personne puisse faire les démarches pour obtenir des financements ;
- si nécessaire, de l'orienter et de faciliter le lien avec les services qui financeront l'aide (caisse d'Assurance maladie, Maison Départementale des Personnes Handicapées...).

Elles informent et conseillent de façon neutre, indépendante et en dehors de tout enjeu commercial puisqu'elles ne vendent pas d'aides techniques.

Aménagements du domicile : les organismes qui vous guident et vous soutiennent

Les Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT)

Au-delà des aides techniques, ils peuvent également apporter leur appui pour l'aménagement du domicile en indiquant les solutions techniques pour adapter chaque pièce et permettre de préserver l'autonomie de la personne au quotidien : pour la toilette, les transferts, les déplacements dans le logement... Ils peuvent également dispenser des conseils pour prévenir les chutes : améliorer l'éclairage, poser des barres d'appui, éviter les revêtements de sol glissants...

Le réseau d'associations SOLIHA (Solidaires pour l'habitat)

Il s'agit d'un réseau composé de 135 associations présentes partout en France, dont l'objectif principal est de favoriser l'accès et le maintien dans l'habitat des personnes défavorisées, fragiles et vulnérables. SOLIHA réalise un diagnostic, propose des travaux d'adaptation et une aide afin d'optimiser le plan de financement.

Pour trouver l'association SOLIHA proche de chez vous : www.soliha.fr

La caisse de retraite complémentaire Agirc Arrco

Les personnes retraitées du secteur privé peuvent bénéficier d'un diagnostic de leur habitat, mais aussi visiter un "appartement-témoin" pour visualiser tout ce qu'il est possible de faire pour faciliter leur quotidien. Et si les aménagements sont trop onéreux, des aides financières sont souvent possibles par ce même organisme.

Pour en savoir plus : www.agirc-arrco.fr (rubrique "Mes services" > "Vivre dans un lieu de vie adapté").

D'autres organismes de retraite proposent des services équivalents : renseignez-vous auprès de vos caisses de retraite (principales et complémentaires).

Où trouver des informations sur les services d'aide à la personne ou les aides à domicile indépendants ?

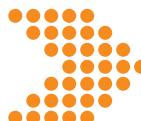
- Sur le **site Internet officiel** : www.servicesalapersonne.gouv.fr.
- Auprès du **Centre Communal d'Action Sociale (CCAS)** de votre mairie
- Dans les **points d'information locaux dédiés aux personnes âgées ou les Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC)** qui ont une mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux personnes âgées et à leurs familles. Ils ont un rôle de proximité et ont pour but de faciliter l'accès des personnes âgées à leurs droits en mettant en réseau tous les professionnels du secteur. Ils peuvent apporter des informations, mais aussi un accompagnement dans les démarches relatives à la perte d'autonomie et à la vie quotidienne (services à la personne, soins divers, dossier d'APA...).

Pour trouver la structure dont vous dépendez, renseignez-vous auprès de votre mairie ou rendez-vous sur :

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr (rubrique "Préserver son autonomie : s'informer et anticiper").

Les conseils à retenir

- L'assistant de service social peut vous aider à chaque étape de la recherche de solutions pour compenser les difficultés liées au handicap :
 - pour **trouver** les professionnels et les services qui vont permettre d'évaluer vos besoins et vous apporter des conseils personnalisés concernant les aides et aménagements à mettre en place ;
 - pour vous **orienter** parmi la multitude de dispositifs et prestations financières existants, afin de faire la "bonne" démarche, auprès du "bon" organisme, selon votre situation et l'aide à financer ;
 - pour vous **aider** dans la constitution de votre dossier de demande et ainsi mettre toutes les chances de votre côté pour obtenir une décision favorable.
- Les aides peuvent évoluer si votre perte d'autonomie s'accentue. Dans ce cas, une nouvelle évaluation de vos besoins sera nécessaire.
- N'engagez pas de travaux d'aménagement de votre domicile ou d'achat d'aides techniques avant d'avoir sollicité et obtenu leur financement, sous peine de ne plus pouvoir obtenir d'aides.



Vous avez des questions ou vous souhaitez être accompagné dans vos démarches ? Contactez l'assistant de service social de l'AFP^{ric} au 01 400 30 200 ou à social@afpic.org

Sources :

(1) Site de l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles : www.una.fr, consulté le 3/07/2022

(2) Centres d'information et de conseil sur les aides techniques : www.cicat.fr, consulté le 3/07/2022

(3) Arrêté du 18 février 2021 relatif à l'expérimentation nationale d'équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques

Des solutions adaptées à votre situation

Être atteint d'un rhumatisme inflammatoire chronique peut nécessiter de reconsidérer sa vie professionnelle et de mettre en place des aménagements... Heureusement, pour concilier maladie et travail, il existe des solutions et de nombreux dispositifs, adaptés à chaque malade en fonction de son état de santé, du poste qu'il occupe et de son parcours.

L'objectif : le maintien dans l'emploi !



Ne pas se précipiter

Si vous êtes nouvellement diagnostiqués, que vous êtes confronté à des poussées inflammatoires tellement douloureuses que vous pensez ne plus pouvoir travailler et que vous venez de débuter un traitement, attendez avant d'amorcer un changement dans votre vie professionnelle. En effet, il faut laisser du temps à un traitement de fond pour atteindre sa pleine efficacité, et ainsi réduire l'inflammation et l'activité de la maladie.

Pendant cette période, vous pouvez bénéficier d'un arrêt de travail pour maladie. Ce n'est que lorsque votre état commencera à se stabiliser que des décisions concernant votre vie professionnelle pourront être envisagées.

Préparer la reprise

Suite à un arrêt maladie supérieur à 30 jours, une visite de pré-reprise, effectuée par le médecin du travail, préparera votre reprise grâce à la mise en œuvre de mesures adaptées.⁽¹⁾ Cette visite peut être demandée par le médecin conseil de l'Assurance maladie, le médecin traitant ou le salarié. Plusieurs solutions peuvent alors vous être proposées.

L'aménagement du temps de travail

En fonction de votre situation, il est possible d'aménager votre temps de travail afin que celui-ci soit compatible avec votre état de santé, vos rendez-vous ou la prise de votre traitement.

- Une modification de vos horaires peut être convenue directement avec votre employeur. Cette solution peut, par exemple, vous permettre de commencer plus tard si votre temps de dérouillage matinal est important.
- Un temps partiel thérapeutique, c'est-à-dire une diminution du nombre d'heures travaillées, peut vous permettre de reprendre le travail progressivement pour une réadaptation au poste occupé ou à un nouveau poste. Le temps partiel thérapeutique est prescrit par le médecin traitant, après concertation avec le médecin du travail et le médecin conseil, avec l'accord de l'employeur, qui peut le refuser sous conditions. Pendant cette période, vous percevez votre salaire pour le temps travaillé, complété par des indemnités journalières pour la partie arrêt de travail.
- À plus long terme, si une reprise du travail à temps plein n'est pas possible, une mise en invalidité (première catégorie) peut vous permettre de conserver une activité professionnelle partielle et de percevoir un complément de ressources par l'Assurance maladie.

Le télétravail

Encore marginal il y a quelques années, depuis l'épidémie de Covid-19 le télétravail s'est démocratisé pour de nombreuses activités qui peuvent être effectuées à domicile : les métiers administratifs et de gestion, les métiers de l'informatique, de la communication, de l'information et de la traduction, du graphisme, du marketing... De nombreux employeurs y sont désormais favorables et proposent du télétravail à leurs salariés.

C'est une solution d'aménagement du travail qui présente un intérêt pour des personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique, en particulier pendant les périodes de poussées ou lorsque la capacité de déplacement est réduite. En effet, il permet de limiter le temps de transport et la fatigue qui en découle, mais aussi de gérer son organisation de manière plus autonome. Il a cependant le désavantage d'être un facteur d'isolement car il peut nuire à l'intégration dans une équipe et ne favorise pas les relations avec les autres.

Son recours est encadré par la loi.⁽²⁾

L'aménagement du poste de travail

Une étude peut être réalisée par le médecin du travail et/ou l'ergonome qui étudient et proposent des solutions techniques ou organisationnelles d'aménagement de poste. En cas de situation complexe, une étude préalable à l'aménagement et à l'adaptation des situations de travail (EPAAST) peut être prescrite par l'intermédiaire de Cap emploi (voir ci-après) sur avis du médecin du travail et réalisée par un ergonome externe.

À l'issue de cette étude, des mesures individuelles, telles que des changements ou des adaptations de poste, sont préconisées. Cela peut notamment être :

- la limitation des efforts de manutention, du port de charges lourdes, des déplacements ;
- la suppression du travail en hauteur ;
- la mise à disposition d'un siège ergonomique, d'un logiciel d'ordinateur à reconnaissance vocale...

Des aides de l'Agefiph ou de la Fiphfp permettent de financer les aménagements du poste ou de l'outil de travail pour compenser une situation de handicap, y compris les mesures concernant l'accessibilité des locaux.

Il existe également d'autres mesures moins connues comme l'essai encadré qui a pour objectif de tester la compatibilité du poste occupé ou d'un autre poste avec l'état de santé du salarié, y compris dans une autre entreprise ; ou encore, le contrat de rééducation professionnelle en entreprise (CRPE), qui ouvre la possibilité au salarié de se réadapter à son métier ou d'apprendre un nouveau métier dans son entreprise ou dans une autre.



Un bureau tout équipé

« J'ai 36 ans et une polyarthrite rhumatoïde depuis 18 ans. J'ai commencé ma carrière professionnelle en connaissant déjà ma maladie, et je savais que je ne pourrai pas rester assise 10h par jour, 5 jours par semaine sans subir des conséquences sur ma santé. J'ai donc décidé d'aménager mon bureau, notamment grâce à une aide de la MDPH. Voici ce dont je dispose :

- un siège ergonomique et un siège assis-debout, pour éviter les tensions musculaires et rester mobile,
 - un bureau réglable en hauteur me permettant facilement et simplement de changer de positions,
 - un support flexible pour ordinateur afin de le rehausser facilement,
 - un support de bras pour travailler dans une posture neutre sans tensions,
 - une souris ergonomique horizontale centrale qui permet d'utiliser alternativement les mains droite et gauche mais aussi d'éviter les micromouvements, de rester centrée au niveau des épaules et de limiter les tensions dans les poignets,
 - un micro-casque téléphonique sans fil pour éviter les douleurs cervicales et dorsales.
- Tout cet équipement me facilite vraiment la vie, me permet d'être dans une position confortable toute la journée, d'être efficace au travail et de ne pas subir de douleurs nocturnes. »

Marilyne

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont réduites, du fait de son état de santé, peut être considérée comme travailleur handicapé. Pour bénéficier des différents avantages liés à ce statut, il est nécessaire que cette reconnaissance soit faite auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Cette reconnaissance n'ouvre pas de droit au versement d'allocations, mais permet de **bénéficier des différentes aides à l'emploi** pouvant favoriser l'insertion ou le maintien dans l'activité professionnelle : aides à l'aménagement de poste, dispositifs de maintien dans l'emploi ou de reconversion professionnelle.

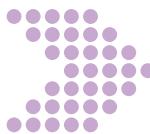
La RQTH est attribuée pour une durée limitée, mais elle peut être renouvelée.

De nombreux malades hésitent à effectuer une telle demande, de crainte que l'employeur en soit informé. Il est important de savoir que **la notification de décision est adressée au demandeur uniquement** et qu'il est ensuite libre d'en informer, ou pas, son employeur.

Le formulaire à compléter peut sembler fastidieux pour les personnes qui s'y confrontent pour la première fois. En réalité, tout n'est pas à compléter. L'assistant de service social de l'AFP^{ric} peut vous expliquer quelles parties remplir et, si besoin, vous y aider.

Enfin, sachez que si la demande est urgente, par exemple lorsque la RQTH doit permettre de financer un aménagement de poste ou une formation, il est possible de demander à la fin du formulaire de bénéficier d'une procédure simplifiée. Le dossier ne sera alors examiné que par quelques membres de la commission (au minimum trois).⁽³⁾

Ces différentes mesures sont mobilisables dès qu'un changement important intervient dans votre capacité de travail ou que votre maladie évolue. Par ailleurs, quelle que soit la phase de la maladie dans laquelle vous vous trouvez, il est important de solliciter les bons interlocuteurs afin d'obtenir des informations et des conseils, mais aussi pour être accompagné dans la mise en place des solutions permettant une reprise d'activité ou un changement d'orientation.



Les principaux interlocuteurs pouvant aider à adapter le poste de travail ou à maintenir une activité professionnelle :

Le médecin du travail (ou médecin de santé au travail)⁽⁴⁾

Il a un rôle exclusivement préventif. Il veille à éviter toute altération de la santé physique et mentale des salariés du fait de leur travail, en particulier par la surveillance des conditions d'hygiène et de sécurité, des risques de contagion et de leur état de santé.

Il intervient dans les domaines suivants :

- l'amélioration des conditions de travail dans l'entreprise,
- l'adaptation des postes, du rythme de travail, parfois avec le soutien d'un ergonome,
- la protection des salariés contre l'ensemble des nuisances, notamment contre les risques d'accidents du travail ou l'utilisation de produits dangereux.

L'assistant social du personnel et celui de l'Assurance maladie

Ils sont des interlocuteurs essentiels pour un salarié malade. Leur rôle est :

- d'apporter au salarié des informations sur ses droits, notamment en matière d'indemnisation pendant les périodes d'arrêt de travail,
- de l'aider à constituer différentes demandes (RQTH...),
- de rechercher avec le salarié les financements nécessaires à compenser son handicap et maintenir son activité professionnelle.

Le médecin conseil de la Sécurité sociale

Il a un rôle important puisque c'est lui qui accorde le temps partiel thérapeutique ou décide d'une mise en invalidité, en déterminant la catégorie. Pour les fonctionnaires, ce rôle appartient au **comité médical** qui décide de l'attribution du mi-temps thérapeutique, du congé de longue maladie ou de la mise en retraite pour invalidité.

Le conseiller du réseau Cap emploi

Il est l'interlocuteur du salarié et de l'employeur. Il peut proposer une évaluation des besoins d'adaptation de la situation de travail, rechercher et mettre en œuvre une

solution en lien avec le médecin du travail, et solliciter, sous conditions, des prestations et des aides financières de l'Agefiph (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et du Fiphfp (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique).

Le conseiller en évolution professionnelle

Toute personne en activité professionnelle peut bénéficier d'actions de formation financées par les employeurs et les branches professionnelles. Lorsqu'une maladie survient et nécessite de s'orienter vers un autre métier, il est possible d'effectuer un bilan de compétences pour définir un nouveau projet professionnel et de se former pour acquérir de nouvelles compétences. Vous trouverez les coordonnées d'un conseiller sur le site Internet "Mon conseil en évolution professionnelle" : www.mon-cep.org.

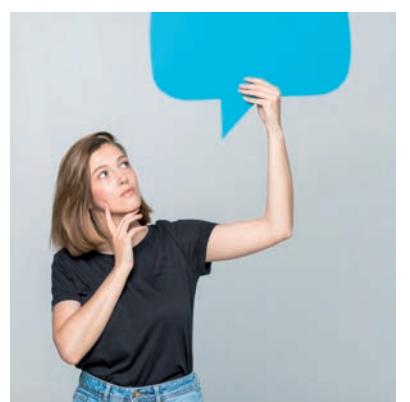


Les relations avec les collègues

Faut-il parler de la maladie à ses collègues de travail ? Comment et quoi leur dire ? Ce sont des questions que vous pouvez vous poser à un moment donné. Crainte de la stigmatisation, d'inspirer de la pitié, ou encore culpabilité de mentir à vos collègues si vous choisissez de vous taire alors que vos relations sont plutôt chaleureuses...

En réalité, c'est à chacun, en fonction de sa situation, de décider ce qu'il souhaite faire. En parler est possible, mais ce n'est pas une obligation légale. Personne n'est tenu de répondre aux questions personnelles concernant son état de santé, quel que soit le statut hiérarchique de celui qui pose une question.

Si vous choisissez d'informer vos collègues de votre pathologie, réfléchissez bien en amont à ce que peut impliquer cette décision et préparez à l'avance les mots que vous utiliserez.



Des démarches difficiles à enclencher, mais nécessaires...

« Je suis atteinte de rhumatisme chronique depuis 7 ans. Aujourd'hui, ce sont principalement les genoux qui me font souffrir quotidiennement. Je n'avais que 26 ans et j'étais une jeune enseignante lorsque la polyarthrite rhumatoïde a été diagnostiquée. Je n'avais pas pris conscience de la gravité et surtout de l'impact de ces troubles sur ma vie.

Il a fallu environ un an pour trouver le bon traitement pour m'éviter d'avoir les genoux enflés et ainsi éviter les infiltrations et les arrêts de travail. Pendant les trois années qui ont suivi, je ne me sentais pas malade et encore moins handicapée, il y avait simplement des positions, des gestes que je ne pouvais plus faire. J'avais appris à vivre avec les douleurs et la gêne que me causaient mes genoux.

Mais les longs trajets en voiture pour me rendre au travail ont commencé à me faire souffrir, surtout dans les moments de fortes inflammations. Des collègues bienveillantes m'ont alors suggéré de demander une bonification médicale afin d'obtenir un poste plus proche de mon domicile. Ne me sentant pas handicapée, je ne voulais pas me lancer dans ces démarches qui, pour moi, relevaient d'une maladie grave.

Deux années plus tard, j'ai développé un kyste poplité au genou gauche. J'ai supporté ces douleurs sans jamais rien laisser paraître mais j'ai changé ma vision sur ces rhumatismes. J'ai commencé alors à pouvoir dire "ma maladie" au lieu de "mes problèmes de genoux", j'ai pu en parler plus ouvertement.

J'ai également accepté de faire un dossier afin d'obtenir un poste dans une école plus proche de chez moi. Le plus dur pour moi a été de faire une demande pour obtenir la RQTH. Quelques semaines plus tard, je recevais la notification, les larmes aux yeux. Une proche collègue m'a alors mise en relation avec une de ses amies, atteinte de PR, qui m'a parlé de l'AFPic. J'ai pris contact avec la déléguée départementale qui m'a chaleureusement accueillie et m'a parlé du service Entr'Aide et de l'assistant social. Ce dernier a écrit une lettre appuyant mon dossier auprès du rectorat.

La bonification médicale m'a été accordée et je serai, dès la rentrée prochaine, dans une école plus proche.

Si j'avais entrepris cette démarche plus tôt, cela m'aurait évité des années de longs trajets, mais je pense qu'à l'époque, je n'étais pas assez mûre pour me lancer dans ce projet et je n'avais pas le même regard sur le rhumatisme que maintenant. »

F.

Un changement de voie professionnelle

« Quand j'ai appris en 2014 que j'avais une polyarthrite rhumatoïde, j'étais cheffe de projet dans une grande entreprise. Mes symptômes étaient principalement une inflammation au niveau des pieds, ce qui m'handicapait énormément pour marcher. Je ne prenais pas la voiture à cause du trafic, et j'avais 3h de trajet aller-retour pour aller au travail en transports en commun. J'ai continué pendant un moment mais c'était difficile. J'ai eu besoin de changer de situation géographique, de me rapprocher de mon domicile pour ne plus avoir autant de trajet. J'ai pu trouver un poste dans la même entreprise mais à 10 minutes de chez moi en voiture. C'était parfait !

Petit à petit, l'idée de changer de métier a fait son chemin dans ma tête. Ce n'était pas directement lié à ma polyarthrite, mais plutôt à une volonté de prendre soin de moi, de me faire passer en priorité. J'ai pu bénéficier d'un plan de départ volontaire et j'ai saisi cette opportunité pour partir vers une autre voie professionnelle. C'était vraiment un choix de ma part, mes responsables ne voulaient pas me voir partir.

J'avais découvert la sophrologie et cette discipline m'avait beaucoup apporté. J'ai ressenti le besoin de transmettre ces techniques à mon tour.

Pendant un an et demi, j'ai suivi une formation de sophrologie, effectué un stage au sein de l'AFPic, avant d'obtenir mon diplôme.

Aujourd'hui je suis sophrologue certifiée RNCP. Je ne regrette pas mon choix. Il est important de s'écouter. Je sais que ce n'est pas possible pour tout le monde et que j'ai eu de la chance de pouvoir quitter mon travail sans en pâtir financièrement. Mon travail me plaisait mais j'avais beaucoup de responsabilités, des horaires à rallonge et des déplacements régulièrement. Si on en a l'occasion, il ne faut pas craindre de changer de vie ! »

Frédérique

À retenir :

- Les travailleurs malades peuvent bénéficier de mesures qui visent un maintien de l'activité professionnelle ou qui compensent la perte de la capacité de travail.
- Il n'y a pas de "recette" unique : chaque solution doit être adaptée aux répercussions physiques de la maladie sur la vie professionnelle, à la nature du travail ou aux aménagements possibles, mais aussi aux craintes, aux souhaits, aux projets et aux compétences du salarié s'il doit envisager un changement de poste.
- Il est donc essentiel d'être bien informé et de trouver le bon interlocuteur pour être accompagné dans ses démarches, en vue de se maintenir dans l'emploi ou d'être réorienté vers un autre poste.

Sources :

- "La prévention de la désinsertion professionnelle", PolyArthrite infos n°125, juin 2022
- Maladies chroniques et emploi, [Im]Patients chroniques & associés, édition 2014
- Site Internet du ministère du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion : www.travail-emploi.gouv.fr, consulté le 07/07/2022
- Site Internet de l'Assurance maladie : www.assurance-maladie.ameli.fr, consulté le 07/07/2022
- Code du travail : www.legifrance.gouv.fr
- Site Internet de l'Agefiph : www.agefiph.fr, consulté le 07/07/2022

(1) Article R4624-31 du Code du travail

(2) Articles L1222-9 à L1222-11 du Code du travail

(3) Articles L5213-1 et L5213-2-1 du Code du travail

(4) Articles L4622-1 à L4622-6-1 du Code du travail

Se déplacer au quotidien



Pour faire ses courses, aller travailler, se rendre aux rendez-vous médicaux, mais aussi pour retrouver ses amis, pratiquer des activités de loisirs ou voyager, la mobilité est essentielle ! Le fait de pouvoir vous déplacer pour réaliser vos différentes activités, que ce soit en voiture, en transports en commun ou encore à pied, constitue un facteur majeur d'autonomie et un moyen de rester actif et en lien avec les autres.

Si la fatigue, les douleurs ou les gênes fonctionnelles que provoquent les rhumatismes inflammatoires chroniques peuvent parfois compliquer les choses, des dispositifs, des aménagements spécifiques ou encore **des astuces peuvent permettre de compenser les difficultés de mobilité.**

Des cartes qui facilitent le quotidien



Différentes cartes peuvent vous être attribuées, en fonction de votre état de santé et des conséquences de votre maladie en termes d'incapacité.⁽¹⁾

► **La Carte Mobilité Inclusion**
Priorité permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, de même que dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Elle permet également

d'obtenir une **priorité dans les files d'attente.**

Toute personne dont l'état de santé rend la position debout pénible peut demander cette carte. C'est souvent le cas pour les personnes atteintes d'un rhumatisme inflammatoire chronique qui l'obtiennent sans trop de difficultés, sous réserve que leur dossier soit bien complété.

► **La Carte Mobilité Inclusion Stationnement** est attribuée aux personnes qui ont une mobilité pédestre réduite et une perte d'autonomie dans le déplacement (périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres ; recours systématique à une canne, un autre appareillage ou un fauteuil roulant pour les déplacements extérieurs ; personnes qui ne peuvent se déplacer sans l'aide d'un tiers ; ou encore personnes sous oxygénothérapie).

Elle permet de bénéficier des stationnements réservés aux personnes handicapées dans l'ensemble des pays de l'Union Européenne.

Les détenteurs de la Carte Mobilité Inclusion Stationnement doivent-ils régler leur stationnement ?



Cette carte donne le droit à son titulaire, ou à la personne qui l'accompagne, de laisser son véhicule gratuitement sur toutes les places de stationnement public.

Les maires peuvent, sur leur commune, limiter le droit de stationnement

gratuit sur la voirie, mais la durée autorisée doit être au moins égale à douze heures.

Un nombre croissant de villes mettent en place un système de lecture automatique des plaques d'immatriculation, installé dans des voitures de police et qui permet de vérifier si les automobilistes ont bien payé leur stationnement. De ce fait, même si la Carte Mobilité Inclusion Stationnement est en évidence sur le pare-brise, cela n'est pas suffisant pour éviter une contravention. Le titulaire de la carte doit donc prendre un ticket gratuit à l'horodateur ou via une application. Il est recommandé de se renseigner auprès de la mairie ou de la police municipale pour connaître la conduite à tenir.

► La carte Mobilité Inclusion Invalidité est attribuée aux personnes qui ont un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % ou qui sont classées en 3^e catégorie de pension d'invalidité de la Sécurité sociale. Tous les malades atteints d'un rhumatisme inflammatoire chronique ne sont donc pas concernés. Cette carte donne des avantages propres à simplifier la vie quotidienne des personnes handicapées et de leur famille, comme des réductions et facilités dans les transports, ou des avantages fiscaux.

Comment obtenir les Cartes Mobilité Inclusion ?

Les demandes de cartes s'effectuent auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou auprès du service dédié aux personnes âgées de votre département, si vous n'avez pas bénéficié de droits de la part de la MDPH avant vos 60 ans.

Les conséquences de la maladie n'étant pas les mêmes pour tous les malades, mieux vaut connaître les conditions d'attribution avant de déposer une demande afin d'éviter un refus. Par ailleurs, il est indispensable de fournir un dossier médical complet concernant votre rhumatisme inflammatoire chronique, les éventuelles maladies associées (complications cardio-vasculaires, atteintes pulmonaires, ostéoporose...) et tout autre problème de santé.

Se rendre à un rendez-vous médical

L'Assurance maladie peut prendre en charge les frais de transport en lien avec une affection de longue durée (ALD) sous certaines conditions.⁽²⁾ Être en ALD ne signifie pas que vos frais de transport sont systématiquement pris en charge. Il faut :

- avoir une prescription médicale ou, selon le cas, l'accord préalable de l'Assurance maladie,
- que le mode de transport soit adapté à votre état de santé,
- respecter le mode de transport prescrit (véhicule sanitaire léger, ambulance ou taxi) ou avoir recours à un mode de transport moins onéreux par exemple un véhicule personnel.

Dans certaines situations, le recours à la téléconsultation peut être une alternative pour éviter les déplacements.



Les services de transports locaux pour les personnes à mobilité réduite

Des services de transports locaux, adaptés et à la demande, sont organisés par les agglomérations de communes, en partenariat avec les départements ou les régions. Ils sont réservés à des personnes à mobilité réduite, et les critères retenus en termes d'incapacité varient selon les prestataires.

Les transports domicile-travail

Tous les employeurs prennent à leur charge une partie des frais de transport de leurs salariés. Pour les personnes en situation de handicap ne pouvant pas utiliser les transports en commun, ni leur véhicule personnel, des aides financières peuvent être accordées sous certaines conditions par la MDPH, l'Agefiph ou la Fiphfp, pour les aider à avoir recours à un transporteur spécialisé.⁽³⁾

À retenir :

- Il existe des services qui permettent de continuer à se déplacer, à condition d'anticiper.
- Le service Entr'Aide de l'AFP^{ric} peut vous informer sur les conditions d'attribution des différentes Cartes Mobilité Inclusion ou encore sur les conditions de prise en charge des frais de transport par l'Assurance maladie. Il peut aussi vous aider à trouver les services mis en place sur votre territoire pour vos déplacements quotidiens.

Pour en savoir plus :

- Le blog Entr'Aide : www.afpentr'aide.org
- Le magazine *Poly Pratique* réalisé par l'AFP^{ric}

Sources :

(1) Articles L241-1 à L241-4 et articles R241-12 à R241-17 du Code de l'action sociale et des familles

(2) "Frais de transport : prise en charge et remboursements", Ameli : www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/frais-transport, consulté le 13/07/2022

(3) "Transports domicile – lieu de travail", Place Handicap : www.place-handicap.fr/Se-deplacer-entre-domicile-et-emploi, consulté le 12/07/2022



Voyager

Traitements et vaccination

Un projet de voyage ? Parlez-en le plus tôt possible avec votre rhumatologue :

- Vous conviendrez ensemble de la meilleure stratégie à mettre en place pour votre traitement.
- Il pourra également vous remettre un certificat pour le transport de vos médicaments, si vous voyagez en avion, et/ou une ordonnance en anglais si vous partez à l'étranger.
- Si vous devez recevoir un vaccin vivant (tuberculose, ROR ou fièvre jaune), il vous indiquera si c'est possible avec votre traitement et si besoin il interrompra ce dernier temporairement ou établira une attestation de contre-indication.
- Il vous sensibilisera aux potentiels risques infectieux et vous conseillera sur la conduite à tenir.

Destination

De manière générale, préférez les pays au climat tempéré, voire chaud et sec, aux pays froids et humides. Attention toutefois à vous protéger du soleil si vous êtes soumis à un traitement photosensible.

Soyez également attentif aux conditions sanitaires du pays dans lequel vous voyagez. Vous devrez parfois consommer uniquement de l'eau en bouteille ouverte devant vous, y compris pour vous brosser les dents, et ne manger que des aliments bien cuits.

Enfin, renseignez-vous en amont sur les possibilités de soins en cas de maladie ou d'accident sur place.

Planning et activités

Adaptez votre planning à vos possibilités et prévoyez des temps de repos : une pause à l'hôtel au cours du trajet, une journée plus calme pour vous reposer entre deux excursions...

Mettez au programme des activités qui vous font du bien comme celles pratiquées dans l'eau, qui soulagent les articulations. Si vous préférez les vacances sportives, assurez-vous d'être en bonne condition physique avant de partir, si besoin en vous entraînant et/ou en prenant conseil auprès d'un kinésithérapeute, et équipez-vous du bon matériel.

Bagages

Préparez votre valise quelques jours à l'avance pour vous épargner de la fatigue juste avant le départ. Si vous devez porter vos bagages seul, veillez à ce que leur format et leur poids soient compatibles avec vos capacités. Au besoin, répartissez la charge dans deux valises plus petites ou utilisez un sac à dos.

Pour réduire la taille de votre trousse de toilette, prévoyez, lorsque c'est possible, d'acheter les produits sur place, ou misez sur les produits multi-usages ou solides.

Source :

(1) "Vacances à l'étranger : votre prise en charge", Ameli : www.ameli.fr/assure/droits-demarches/europe-international/protection-sociale-étranger/vacances-étranger, consulté le 12/07/2022

Voyager avec un rhumatisme inflammatoire chronique, c'est possible ! En France ou à l'étranger, en voiture ou en avion, **tout est question d'organisation et d'anticipation...**

Enfin, pensez à emporter :

- votre carte vitale ou votre carte européenne d'Assurance maladie,
- les coordonnées de votre assurance voyage,
- vos ordonnances, si besoin traduites en anglais,
- votre carnet de vaccination et une attestation de contre-indication si nécessaire,
- les médicaments dont vous aurez besoin durant votre séjour.

La prise en charge des soins sur place

Si lors d'un séjour en France, la prise en charge habituelle est appliquée, pensez à anticiper si vous vous rendez à l'étranger :

► **pour les voyages sur l'espace économique européen, en Suisse et au Royaume-Uni**, procurez-vous la carte européenne d'Assurance maladie, valable un an et que vous obtiendrez auprès de votre caisse d'Assurance maladie. Elle vous facilitera l'accès aux soins médicaux sur place et assurera leur prise en charge selon la législation de l'État membre dans lequel vous vous trouvez ;

► **pour les voyages en dehors de cette zone**, renseignez-vous avant votre départ pour savoir si une convention a été signée avec la France et, si oui, quels en sont les termes et quelles sont les formalités éventuelles à accomplir. Si aucune convention n'existe, vous aurez à régler les soins sur place et ils pourront, dans certains cas et sur présentation des justificatifs, vous être remboursés par votre caisse d'Assurance maladie, dans la limite des tarifs fixés en France.⁽¹⁾

Dans tous les cas, mieux vaut souscrire un contrat d'assurance offrant des garanties en cas de maladie ou d'accident à l'étranger. Lors du choix, soyez attentif aux conditions de mise en œuvre et aux limitations éventuelles.

► **Pour en savoir plus sur la prise en charge des soins à l'étranger** : www.ameli.fr (rubrique "Droits et démarches" > "Vacances à l'étranger")

Des solutions pour transporter vos traitements au frais

Le transport des médicaments peut être un vrai casse-tête lorsqu'ils doivent être conservés au frais... Si vous n'avez pas la possibilité de prendre votre traitement avant votre départ, sachez qu'il existe des sacoches réfrigérées qui garantissent une certaine température sur une durée donnée. Si vous voyagez en voiture, vous pouvez également vous équiper d'une glacière électrique, à brancher sur l'allume-cigare.

Zoom sur les différents moyens de transports

La voiture

Aujourd’hui, les véhicules sont conçus pour réduire les efforts et la fatigue lors de la conduite : position mieux étudiée, siège à hauteur variable et volant réglable en hauteur, direction assistée, ouverture automatique et centralisée des portes, ouverture électrique des vitres... Les voitures équipées d’une boîte de vitesse automatique apportent également un réel gain en matière de confort.

Certaines personnes atteintes d’un rhumatisme inflammatoire chronique optimisent encore davantage leur confort en utilisant :

- un siège pivotant,
- un coussin adapté au siège et à leur morphologie pour être bien assis,
- un tire-ceinture,
- une poignée renforcée ergonomique qui se fixe dans la charnière de la portière afin d’offrir un appui supplémentaire pour sortir du véhicule,
- une poignée pour frein à main, pour actionner le bouton de déverrouillage sans effort,
- des gants en coton antidérapants, conçus initialement pour l’équitation ou le vélo, pour faciliter la préhension, si tenir fermement le volant est difficile,
- une boule amovible à placer sur le volant pour le manier plus facilement...

... Ces **accessoires** sont disponibles sur Internet, dans les grandes enseignes ou encore chez les revendeurs d’aides techniques.

Par ailleurs, le passage aux péages peut être facilité grâce au **badge télépéage** qui déclenche les barrières, permettant d’éviter l’attente et les contorsions douloureuses pour insérer le ticket et la carte de paiement. Le montant est ensuite directement prélevé sur le compte bancaire enregistré. Les personnes handicapées peuvent obtenir, sur demande, le badge et l’abonnement gratuitement auprès des sociétés d’autoroutes.



Le train

Si la perspective de porter votre valise, marcher le long du quai ou monter des marches pour accéder à votre wagon vous effraie, ne renoncez pas pour autant à votre voyage ! La SNCF propose des services qui facilitent les déplacements :

- **pour tous les voyageurs**, le service "Mes bagages" prend en charge vos valises à votre domicile et les livre à l’adresse de votre choix ;⁽¹⁾
- **pour les détenteurs d'une Carte Mobilité Inclusion**, en fonction des mentions qui figurent sur votre carte, vous pouvez bénéficier d'un billet à tarif réduit voire de la gratuité du voyage pour votre accompagnateur, d'un accès facilité au wagon, d'une assistance avec le prêt d'un fauteuil roulant pour remonter les quais, et d'un espace dédié à bord du train pour les personnes voyageant en fauteuil roulant.⁽²⁾

Sources :

(1) Site SNCF Connect : www.mesbagages.sncf-connect.com,

(2) Site Internet de la SNCF : [www.accessibilite.sncf.com/informations-et-acces-plus](http://www.accessibilite.sncf.com/informations-et-services/nos-services-pour-l-autonomie-des-voyageurs/nos-services-d-assistance-https-www-accessibilite-sncf-com-informations-et-acces-plus), consulté le 13/07/2022



« J'avais des difficultés à m'installer et à descendre de voiture. Un ergothérapeute que j'ai rencontré à l'hôpital m'a conseillé de disposer deux sacs poubelle l'un sur l'autre pour pivoter plus facilement sur le siège. Ça fonctionne ! »

Mireille

Pour obtenir des renseignements et bénéficier de ces prestations, contactez la SNCF plusieurs jours avant votre départ :

- dans les gares
- par téléphone au 3635 (prix d'un appel local)
- par Internet, sur le site www.accessibilite.sncf.com

L'avion

Les aéroports offrent également des services d’assistance, au départ et à l’arrivée, pour les voyageurs handicapés avec, par exemple, la possibilité de prêt d’un fauteuil roulant pour les personnes à mobilité réduite. Par ailleurs, certaines compagnies d’aviation mettent en place des systèmes d’information. Les services proposés variant d’une compagnie à l’autre, nous vous conseillons là encore d’anticiper et de vous renseigner auprès de la compagnie avec laquelle vous allez voyager dès que vous effectuez votre réservation.



INFORMER Agir Défendre AIDER



Parce que bien vivre au quotidien avec un rhumatisme inflammatoire chronique ne se résume pas à la prise en charge médicale, l'AFP^{ric} œuvre pour vous informer, vous aider à mieux vivre avec cette maladie chronique, représenter et défendre vos intérêts, mais aussi promouvoir la recherche.

Concrètement, l'AFP^{ric} c'est :

- **70 relais** locaux répartis à travers toute la France
- Un **Salon annuel** organisé dans une vingtaine de villes, à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Arthrite en octobre, avec au programme des conférences, des ateliers et des stands d'information
- Une **revue trimestrielle**, PolyArthrite infos, avec des interviews de professionnels de santé, des témoignages de malades, des fiches conseils et toute l'actualité autour de la maladie et de la recherche
- Des **supports en ligne** pour vous accompagner au quotidien
- Un **service d'écoute et de conseils** "Entr'Aide", pour répondre à toutes les questions sur la pathologie, les traitements, les droits et les aides



- La réalisation d'enquêtes pour **en savoir plus sur vos besoins et vos attentes**, dans le but de porter votre parole auprès des médecins et des pouvoirs publics
- Un **soutien à la recherche** et une veille permanente sur les voies novatrices et prometteuses

Comme des milliers de malades et proches de malades, **rejoignez-nous et soutenez nos actions !**

Pour **adhérer, faire un don, recevoir nos magazines ou pour en savoir plus**, remplissez et retournez le bulletin ci-dessous.



www.polyarthrite.org // Tél. : 01 400 30 200

Je souhaite recevoir gratuitement des informations sur l'AFP^{ric}

Je commande le(s) magazine(s) (⇒ 4 € de frais d'envoi par magazine) :

Poly Équilibre Poly Nutrition Poly Déco+ Poly Bien-être Poly Vacances

J'adhère à l'AFP^{ric} :

Cotisation avec abonnement à la revue trimestrielle PolyArthrite infos (21 € + 11 € d'abonnement) = **32 €***

Cotisation simple sans abonnement = **21 €***

Je soutiens les actions de l'AFP^{ric} en faisant un don de :

30 €* 60 €* 89 €* Don libre : €

* Vous recevez un reçu fiscal du montant de votre cotisation ou de votre don. Grâce à la réduction d'impôts, un don de 89 € ne vous coûtera en réalité que 30 €.

Par chèque à l'ordre de l'AFP^{ric} à envoyer à : AFP^{ric} – 9, rue de Nemours – 75011 Paris, ou en ligne sur www.polyarthrite.org

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code Postal :

Ville :

Téléphone :

Mail :

⚠ N'oubliez pas de cocher la case ci-dessous

J'accepte que mes coordonnées fassent l'objet d'un traitement informatique à l'usage exclusif de l'AFP^{ric}. Vos données sont nécessaires pour enregistrer votre cotisation ou votre don, vous envoyer un reçu fiscal, la revue et vous informer des activités de l'association.

Vos coordonnées ne font en aucun cas l'objet de transmission à des tiers. L'AFP^{ric} s'engage à respecter les conditions légales de confidentialité applicables en France et à ne pas divulguer ces informations à des tiers, hors prestataires techniques respectant la règle de confidentialité. Vous disposez d'un droit d'accès aux informations vous concernant. Vous pouvez également modifier ou supprimer ces informations. Pour exercer ce droit, il convient d'écrire à Sandrine Rollot - Association Française des Polyarthritiques - au Secrétariat national dont l'adresse est indiquée ci-dessus. Les données personnelles des personnes inactives depuis 3 ans seront supprimées.

Chaque année, en octobre, retrouvez :

le Salon de la polyArthrite

et des rhumatismes inflammatoires chroniques

information
rémission
activité physique
vie professionnelle
Stands
conseils
alimentation
syndrome de Sjögren
Conférences
traitemens
prévention
aidants
douleur
spondyloarthrite
aides techniques
bien-être
échanges
écoute
Ateliers
fatigue
convivialité
droits sociaux
stress
rhumatisme psoriasique

Pour en savoir plus,
découvrir les programmes,
télécharger vos invitations
gratuites et pour retrouver
les vidéos des conférences
des Salons des années
précédentes,
rendez-vous sur :
www.polyarthrite.org

**Vous avez une polyarthrite, un rhumatisme inflammatoire chronique,
ou vous êtes un proche de malade ?**

Le service Entr'Aide est là pour vous répondre

**Information sur la maladie et
les traitements**

**Défense
des droits**

**Groupes
de parole**

Délégations en régions

Orientation

Chaque situation étant différente,
notre assistant social et nos patients-experts
répondront de manière individuelle et
personnalisée à vos questions.
Notre connaissance de la pathologie, de son
évolution et de ses conséquences, nous permet
de vous informer, de vous conseiller au mieux,
de vous aider à faire reconnaître votre maladie
auprès des différents interlocuteurs,
de vous permettre d'obtenir les aides auxquelles
vous avez droit...

Conseils

Soutien

Protection juridique

Contactez le service Entr'Aide :



- Par téléphone au 01 400 30 200
- Sur rendez-vous au Secrétariat national de l'AFP^{ric} : 9, rue de Nemours – 75011 PARIS
- Par mail : entraide@afpic.org



Posez également vos questions sur le blog Entr'Aide et consultez les réponses des professionnels aux questions les plus fréquemment posées www.afpentaide.org

Suivez notre actualité

... Via www.polyarthrite.org

- Découvrez des conseils pour mieux gérer la maladie au quotidien
- Posez vos questions sur la maladie et vos droits
- Accédez à l'actualité de la recherche...

... Grâce à notre newsletter Le fil de l'info

... Sur les réseaux sociaux



... Avec nos vidéos sur YouTube

Conférences, témoignages et interviews...



afpric@afpic.org - 01 400 30 200
9 rue de Nemours 75011 Paris



Réalisé par un imprimeur labellisé Imprim'Vert, sur du papier
issu de forêts gérées durablement

