

Malades, proches, collègues, professionnels de santé...

# Et si on disait les choses autrement ?



Avec le soutien institutionnel de Lilly France | *Lilly*

**AFP**ric  
Association Française des Polyarthritiques  
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques



Tous droits réservés, pour tous les pays © 2024

ISBN : 978-2-919050-28-4

Dépôt légal : septembre 2024

AFP<sup>ric</sup> – 9, rue de Nemours – 75011 Paris

**01 400 30 200**

**[afpric@afpric.org](mailto:afpric@afpric.org)**

**[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)**

Illustrations : [aline.s@outlook.fr](mailto:aline.s@outlook.fr)

Réalisation : [rv.polywork@gmail.com](mailto:rv.polywork@gmail.com)

Impression : Groupe Prenant – 70/82 rue Auber – 94400 Vitry-sur-Seine

# Édito

Les mots peuvent avoir un impact important : ils peuvent faire mal, faire peur, susciter de la colère ou, au contraire, rassurer, reconforter, redonner de l'espoir... Lorsqu'on souffre d'une maladie chronique, il y a les mots qui tombent comme un coup de massue, ceux qui aident à relativiser, ceux qui font l'effet d'une main tendue, ceux qu'on aurait préféré ne jamais entendre, ceux qu'on attend mais qui ne viennent pas, ou encore ceux qu'on aimerait pouvoir prononcer afin d'être mieux compris(e).

**En 2023, l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, avec le soutien institutionnel de Lilly France, a interrogé ses membres pour savoir quels avaient été les mots qui les avaient blessés, ceux qu'ils auraient aimé dire et ceux qu'ils auraient souhaité entendre.**

À la lecture des nombreux témoignages reçus, une certitude : ces mots ne pouvaient rester lettre morte ! Et s'ils servaient de matière pour développer des actions de sensibilisation destinées à améliorer la communication entre les malades et leur entourage ?

Grâce au travail d'un comité de pilotage composé de malades ainsi qu'aux illustrations de Bulles de Lili, une illustratrice elle-même atteinte de polyarthrite, « *Et si on disait les choses autrement ?* » a vu le jour. **À travers des scénettes du quotidien, cette brochure est une invitation à soigner les mots.**

Que vous soyez malade, proche de malade ou professionnel de santé, nous espérons que cette lecture vous sera utile pour prendre soin de vos relations.

**Le comité d'édition de l'AFP<sup>ric</sup>**



*Illustrations* réalisées par Bulles de Lili



# « C'est une maladie de vieux » »

Les mots qui peuvent blesser...



### Les mots qu'on aurait aimé dire...

« La polyarthrite et les rhumatismes inflammatoires chroniques ne touchent pas que les personnes âgées. Ce sont des maladies qui peuvent survenir à tout âge, même pendant l'enfance, avec de nombreuses répercussions sur le quotidien... Par exemple, le matin je me réveille enraidie et j'ai beaucoup de mal à me mettre en mouvement, certains jours je ne parviens pas à conduire, porter les enfants me fait souffrir... »



### Les mots qu'on aimerait entendre...

« Ah d'accord, je comprends mieux. J'imagine que ça ne doit pas être simple, si tu as besoin de quelque chose, dis-le moi. »

Les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des maladies peu connues du grand public. Ils sont régulièrement confondus avec l'arthrose qui résulte de l'usure des articulations et qui apparaît fréquemment avec l'âge. À la différence de celle-ci, les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des maladies auto-immunes et/ou auto-inflammatoires qui peuvent survenir à tous les âges et qui occasionnent douleurs et fatigue, nécessitant un traitement à vie pour limiter l'inflammation et ses conséquences (déformation voire destruction des articulations, problèmes pulmonaires, cardiaques...). **En plus de banaliser la maladie, la comparaison avec une « maladie de vieux » peut être blessante et stigmatisante pour les malades** qui, par ailleurs, ont parfois la sensation de se retrouver du jour au lendemain dans un corps plus âgé qu'ils ne reconnaissent pas...

# « Tu as encore mal ? »

Les mots qui peuvent blesser...



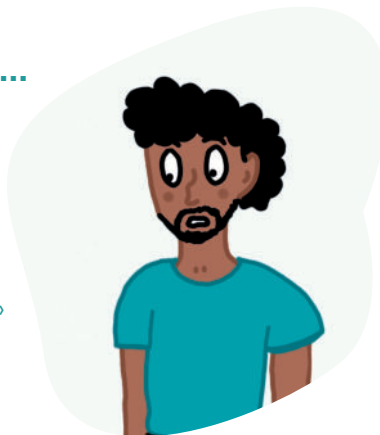


### Les mots qu'**on aurait aimé dire...**

« Aujourd'hui ce n'est pas un bon jour pour moi. J'ai tout mis en œuvre pour donner le change et ne pas me plaindre mais là, je suis arrivée au bout de mes efforts. Je n'ai plus l'énergie pour quoi que ce soit. Ras-le-bol d'avoir mal, de devoir demander de l'aide...  
Moi aussi j'ai besoin qu'on me chouchoute de temps en temps. »

### Les mots qu'**on aimerait entendre...**

« Même si tu ne laisses rien paraître, je vois que les journées sont dures pour toi.  
On va prendre le relai, tu peux compter sur nous pour réaliser les tâches ménagères et préparer le dîner. Repose-toi, on va prendre soin de toi.  
De quoi d'autre aurais-tu besoin ? »



Dans le cas présent, le mot « encore » peut induire un jugement. Or c'est un fait : les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des maladies douloureuses et chroniques dont les crises restent imprévisibles. De quoi les malades auraient-ils besoin ? De **reconnaissance**, de **compréhension** et de **soutien** de la part de **leurs proches**.

# « Tu te plains trop ! »

Les mots qui peuvent blesser...





### Les mots qu'on aurait aimé dire...

« J'exprime un ressenti personnel. Du fait de la maladie, mon corps lutte contre l'inflammation et ça m'épuise. La fatigue peut apparaître de manière soudaine ou elle peut être constante et présente dès le réveil. C'est une fatigue différente de celle qui suit une séance de sport trop intense, une nuit trop courte ou une grosse journée de travail. »



La fatigue est un ressenti subjectif difficile à décrire. Pour expliquer leur fatigabilité et son impact au quotidien, de nombreuses personnes qui souffrent d'une maladie chronique utilisent « **la métaphore des cuillères** » : un individu ne dispose que d'un nombre limité de cuillères d'énergie par jour et chaque activité consomme un certain nombre de cuillères. Il faut donc gérer les cuillères afin d'avoir suffisamment d'énergie pour accomplir les activités de la vie quotidienne. Dans certains cas, il faut faire des choix. Par exemple, en période de poussée, des actions simples du quotidien, comme se doucher ou préparer un repas, consomment plus de cuillères qu'habituellement.

### Les mots qu'on aimerait entendre...

« Ah oui, je comprends mieux. Ce n'est pas le même type de fatigue que pour une personne en bonne santé ! Cette fatigue quotidienne doit être difficile à vivre pour toi. J'imagine les efforts que tu dois faire pour garder le cap au quotidien. »



# « Fais un effort »

Les mots qui peuvent blesser...

Tu annules encore à la dernière minute ? Avec toi, on ne peut jamais rien faire...  
Allez, fais un effort, peut-être que si tu sortais plus, ça irait mieux !



### Les mots qu'**on aurait aimé dire...**

« Je ne choisis pas : la maladie, les douleurs, ou encore la fatigue s'imposent à moi de façon imprévisible. Je dois m'y adapter et trouver des ajustements. »



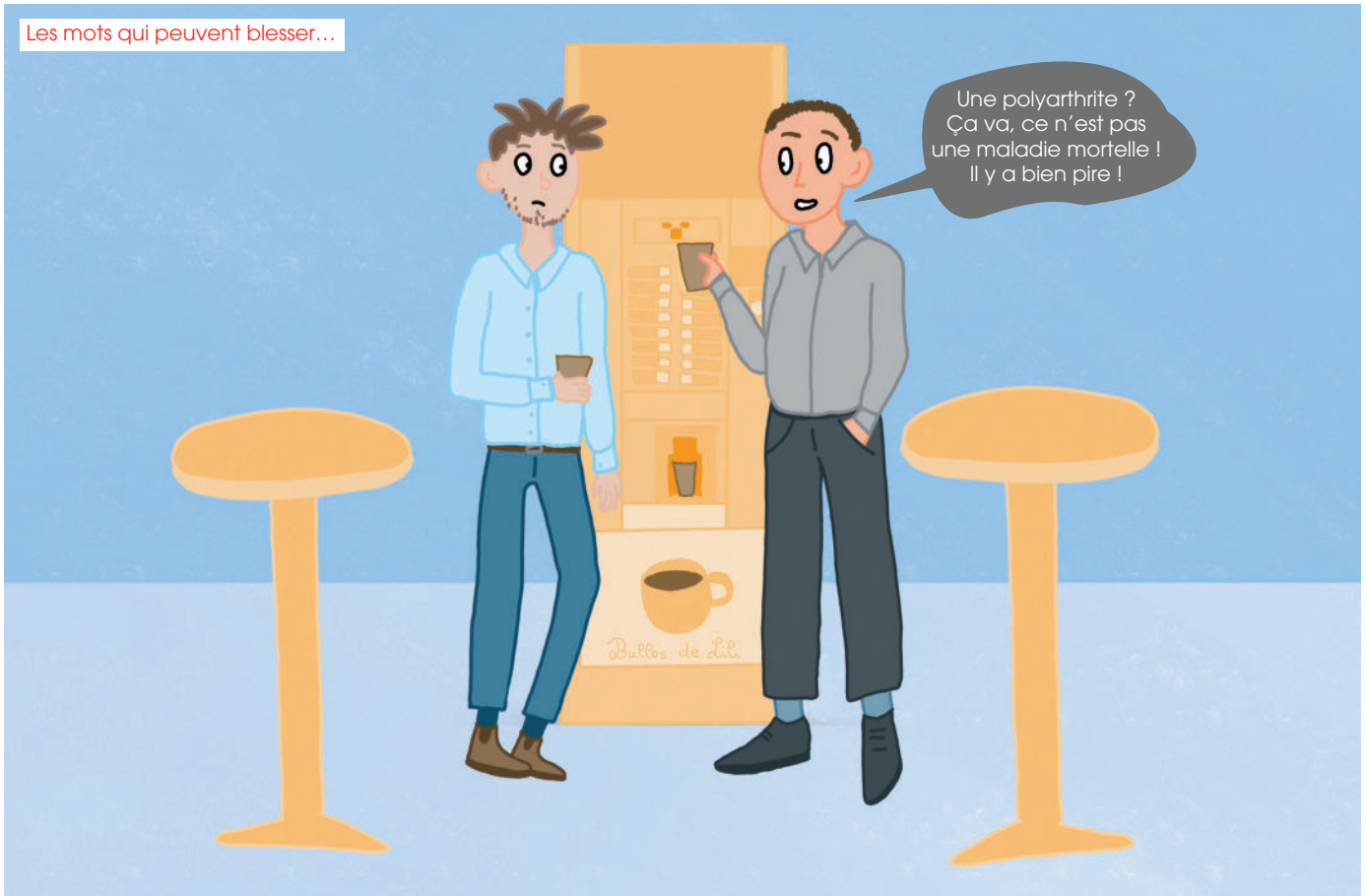
Les rhumatismes inflammatoires chroniques imposent de vivre à un autre rythme. Les malades doivent parfois adapter, transformer, reporter ou même annuler leurs projets, et ce indépendamment de leur volonté. Un entourage soutenant **fera preuve de compréhension** et s'adaptera à son tour ; il continuera de proposer, sans brusquer, ni culpabiliser le malade.

### Les mots qu'**on aimerait entendre...**

« Au besoin, on s'adaptera à ton rythme et on raccourcira le parcours... Tu peux aussi nous rejoindre juste pour le pique-nique, nous serons heureux de te voir... Dans tous les cas, tu fais comme tu le sens, on comprendra ! »

# « Il y a bien pire »

Les mots qui peuvent blesser...





### Les mots qu'**on aurait aimé dire...**

« C'est vrai que ce n'est pas une maladie mortelle en soit. Néanmoins, les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des maladies systémiques qui, en plus d'attaquer les articulations, peuvent également toucher d'autres organes comme le cœur, les poumons, les yeux... Cette maladie, je l'aurai à vie, sans espoir de guérison. Toute ma vie je devrai prendre des traitements et faire en sorte que la maladie soit contrôlée pour éviter les complications. »

Il n'existe pas de hiérarchie dans la souffrance, physique et/ou morale, entre les maladies. Il s'agit d'expériences et de **ressentis individuels** qu'il convient d'entendre et de **respecter**.

### Les mots qu'**on aimerait entendre...**

« J'entends combien c'est difficile pour toi. Je suis là, tu peux compter sur moi ! »



# « Tu n'avais pas l'air si malade »

Les mots qui peuvent blesser...

Pourtant hier ça allait, tu n'avais pas l'air si malade...

Ce n'est pas parce que je ne me plains pas que je ne suis pas malade.



### Les mots qu'on aurait aimé dire...

« La maladie évolue par poussées, avec un quotidien en dents de scie : il y a des jours où je peux mener mes activités normalement et des jours où c'est beaucoup plus compliqué pour moi. »



### Les mots qu'on aimerait entendre...

« Si tu veux, prends le téléphone à ma place si ça sonne ; pendant ce temps je vais déplacer tes classeurs. »

Les rhumatismes inflammatoires chroniques sont des maladies imprévisibles qui peuvent déstabiliser l'entourage. Pour communiquer leur état du moment à leur entourage, sans faire de grands discours, certains malades utilisent des codes couleurs...

**Drapeau vert** : « aujourd'hui, tout va bien ». **Drapeau orange** : « ça peut aller mais il faut me ménager ». **Drapeau rouge** : « aujourd'hui j'ai besoin d'aide ! ».

# « Pour vos douleurs, vous devriez... »

Les mots qui peuvent blesser...

Pour vos douleurs,  
il ne faut pas trop vous écouter.  
Vous devriez perdre du poids/  
bouger davantage/consulter  
un psychologue.







### Les mots qu'on aurait aimé dire...

« Quand vous me dites ça, Docteur, ça me culpabilise et ça me rend responsable d'une situation que je ne maîtrise pas ; j'ai le sentiment que les professionnels de santé n'entendent pas ma souffrance physique et psychique. Je fais ce que je peux ! »

### Les mots qu'on aimerait entendre...

« J'entends ce que vous rapportez au sujet de vos douleurs. Nous allons tout faire pour vous soulager en misant à la fois sur des traitements médicamenteux et sur des règles d'hygiène de vie : alimentation, activité physique... Mais ne vous inquiétez pas, vous n'êtes pas seule, nous allons vous accompagner pour que ces nouvelles habitudes s'intègrent dans votre quotidien. »



Agir sur son hygiène de vie, c'est bien plus que prendre des résolutions, faire preuve de motivation ou même de rigueur. Dans certains cas, **un accompagnement peut être nécessaire** et de nombreux professionnels sont là pour ça, tout comme les associations de malades.

# « Ce n'est rien, ça va passer »

Les mots qui peuvent blesser...

L'examen clinique et le bilan sanguin sont normaux, c'est que le traitement fonctionne. Les effets incommodants des traitements, ce n'est rien, ça va passer...



### Les mots qu'on aurait aimé dire...

« Quand vous me dites ça, j'ai le sentiment de ne pas être entendu. Ma maladie ne se limite pas à l'aspect de mes articulations et au bilan sanguin. Les effets incommodes sont réels et ont des répercussions importantes dans ma vie au quotidien. Que pouvez-vous m'apporter comme solutions ? »



### Les mots qu'on aimerait entendre...

« Comment vous sentez-vous ces derniers temps ? À la maison ? Au travail ?... La fatigue et les nausées ne sont pas une fatalité : nous allons adapter la prise en charge pour qu'elle vous convienne davantage et que vous puissiez vivre au mieux avec la maladie. »

Une prise en charge efficace repose sur l'alliance thérapeutique entre le rhumatologue et le malade : le rhumatologue est l'expert de la maladie et le malade est l'expert de son vécu. Un malade qui se sent **entendu**, **pris en compte dans sa globalité** et **rassuré** est un malade qui adhère davantage à la stratégie thérapeutique, optimisant ainsi son efficacité.

# « Tu es sûre que tu vas y arriver ? »

Les mots qui peuvent blesser...



### Les mots qu'on aurait aimé dire...

« Si je le fais, c'est que je m'en sens capable.  
Si ça ne va pas, je vous le dirai. »



Entre la douleur, la fatigue, les traitements, les rendez-vous... la maladie occupe déjà une place trop importante dans la vie de ceux qui en souffrent ! Les malades ont parfois besoin d'**oublier la maladie** et qu'on ne leur rappelle pas qu'ils sont malades, afin de **se sentir libres** d'accomplir une action ou de **relever un challenge**.



### Les mots qu'on aimerait entendre...

« C'est super de relever ce défi ! On y va à notre rythme et on passe un super moment ! Si besoin, on ajustera la cadence. »

# « Vous n'avez pas l'air d'être handicapé ! »

Les mots qui peuvent blesser...





### Les mots qu'**on aurait aimé dire...**

« Le handicap n'est pas toujours visible. Ce n'est pas parce que ça ne se voit pas que je ne souffre pas... »

### Les mots qu'**on aimerait entendre...**

« Puis-je vous aider d'une manière ou d'une autre ? »



Le handicap peut être visible ou invisible.  
Dans tous les cas, gardez **une attitude bienveillante !**



# Des mots pour « panser »

« Ce recueil de témoignages ne serait pas si bouleversant s'il ne parlait pas d'histoires réellement vécues par des malades. Ces quelques situations, illustrées sous forme de bande dessinée, mettent en lumière ces mots ressentis comme blessants par des malades dans leurs moments de fragilité.

Dans la complexité des relations malade/proche, il est à entendre deux souffrances : celle du malade et celle du proche dans son impuissance à le soulager. Les proches seront par moment contraints de porter les conséquences d'une maladie qu'ils ne saisissent pas ou mal et ce jusqu'à en perdre leur empathie le temps d'un instant. Dans ce contexte, il est à comprendre que **les mots qui ont blessé peuvent être posés par maladresse, parfois par méconnaissance de la maladie et souvent sans intention de nuire.**

Cette brochure se veut également pédagogique et les dialogues donnent à entendre que les effets de la maladie ne laissent aucune place à l'anticipation et que l'on ne choisit pas son moment pour souffrir. La maladie chronique s'impose à soi et affecte souvent la vie du quotidien et ce malgré les traitements. Au fil de ces quelques pages, la parole a été donnée aux malades comme un droit de réponse sur ce qui n'a pas pu être nommé sur le moment et sur ce qu'ils auraient aimé entendre pour se sentir compris et apaisés.

Chaque mot, porteur d'une émotion négative ou positive, véhicule une charge émotive qui est fortement influencée par l'histoire de chacun. Un mot, une réflexion peuvent être ressentis comme réconfortants pour certains ou terriblement blessants pour d'autres. Ces quelques vignettes sont comme des invitations à nous interroger sur les mots que l'on choisit d'utiliser dans certaines circonstances.

**Trouver les mots justes, avoir la bonne posture, choisir de dire ou de ne pas dire... Cela relève de l'exercice d'équilibriste pour celle ou celui qui a le souci de rester dans la bienveillance.** Pour trouver les bons mots, le mieux ne serait-il pas de se questionner sur ce que l'on aimerait entendre si l'on était à la place du malade, et ainsi faire des mots des outils à "panser" ? »

Elisabeth Lenkey

---

Psychopraticienne spécialisée dans l'accompagnement des aidants familiaux non-professionnels,  
atteinte de polyarthrite rhumatoïde depuis 2015  
et membre du comité de pilotage ayant travaillé à la réalisation de cette brochure.

---

**Merci à Elisabeth, Aurore et Jacky, membres du comité de pilotage, pour leur participation au projet.**



# INFORMER Agir Défendre AIDER

**AFP***ric*  
Association Française des Polyarthritiques  
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Parce que bien vivre au quotidien avec un rhumatisme inflammatoire chronique ne se résume pas à la prise en charge médicale, l'AFP<sup>ric</sup> 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<sup>ric</sup> c'est :

- **70 relais** locaux répartis à travers toute la France
- Un **Salon annuel** organisé 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 au dos.



# Bulletin à retourner à :

## AFP<sup>ric</sup> – 9 rue de Nemours – 75011 Paris

Je souhaite recevoir gratuitement des informations sur l'AFP<sup>ric</sup>

J'adhère à l'AFP<sup>ric</sup> :

- 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<sup>ric</sup> en faisant un don de :

- 30 €\*     60 €\*     89 €\*     Don libre : ..... €

\* Vous recevrez 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<sup>ric</sup>, à retourner avec votre bulletin, ou en ligne sur [www.polyarthrite.org](http://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<sup>ric</sup>. 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<sup>ric</sup> 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.

# Suivez notre actualité

... Via [www.polyarthrite.org](http://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 YouTube :

Conférences, témoignages et interviews...





Pour être informé et soutenu :

**01 400 30 200 – [afpric@afpric.org](mailto:afpric@afpric.org) – [www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)**

L'AFP<sup>ric</sup> est représentée partout en France et est reconnue d'utilité publique

Cette brochure a été réalisée avec le soutien institutionnel de Lilly France | *Lilly*