



►► **Je reste positive, demain sera meilleur !**

Je suis atteinte d'un rhumatisme psoriasique depuis 1995, j'étais alors âgée de 38 ans, mariée et maman de 2 enfants. Pendant plusieurs années, j'ai nié l'évidence : je ne pouvais pas être atteinte de cette maladie !!!

Ma vie au quotidien en a été changé : je ne pouvais plus être la maman active et sportive qui faisait du VTT, du ski, du badminton...

Je n'étais plus capable de courir avec les enfants, tout me pesait. Le travail, les activités bénévoles, et surtout ces douleurs sournoises qui arrivaient sans prévenir.

J'ai choisi de faire comme si de rien n'était, mais mon mari et mes enfants n'étaient pas dupes. Heureusement, les médicaments et la kiné m'ont aidées. Je suis passée par des phases très difficiles : souci de médicaments, et surtout aucun moyen d'avoir des informations sur cette maladie.

Aujourd'hui avec l'accès à Internet j'obtiens des réponses que je n'ai pas avec le rhumatologue !

Maintenant que je ne travaille plus, j'organise ma vie au jour le jour. Les enfants sont indépendants mais je me sais moins disponible pour eux. J'évite de me plaindre en cas de douleurs, de la dissimuler et la gérer seule afin de ne pas impliquer ni solliciter mon mari.

Je sais que mon caractère a changé. Quand la douleur est importante et la fatigue bien présente je préfère alors ma tranquillité.

Dans ces moments, les repas entre amis me pèsent et recevoir encore plus !

J'ai besoin de « routine », ce qui n'est pas toujours compatible avec une vie sociale.

Je me suis réinvestie dans le bénévolat, ce qui m'a permis de parler, raconter et partager cette maladie avec d'autres personnes ! En fait que de personnes atteintes !!!

Maintenant que je ne travaille plus je vis mieux. J'étais aide à domicile, travail physique et qui oblige une aide et une écoute que je n'étais plus en mesure d'assumer, mais ce départ précoce ne se fait pas sans mal !

A 53 ans, se retrouver retraitée est un choc mais également une chance. Cette nouvelle situation de retraitée est compliquée à faire comprendre à son entourage, car aucun signe physique ne laisse paraître un quelconque handicap.

Je reste positive, demain sera meilleur !

Bon courage à tous, et merci à l'association !

*Marie-Hélène*

**L'attitude du malade est très importante pour le docteur**

Il y avait trop de jours, il y avait trop de nuits où j'avais vraiment mal. Avant ma PR, je n'allais pas beaucoup chez le docteur, mais depuis 1999, je les aime bien !

Ma généraliste est un médecin formidable. Elle me connaissait de par mon emploi de vendeuse et s'est rendue à l'évidence : « la petite dame



du cours des Halles souffre trop ». Lorsque je lui ai fait un résumé de mes misères, elle m'a prise au sérieux et en quelques jours (j'étais en pleine poussée), grâce à la biologie, le diagnostic est tombé : PR. Arrêt de travail, anti-inflammatoires, traitement de fond pour 1 mois, mais hélas pas de mieux. Ma généraliste m'adresse alors à un rhumatologue de ville qui observe mon attitude, fait des radios, confirme le diagnostic, renouvelle mon ordonnance et prolonge mon arrêt de travail. Lorsque je lui demande quand je vais pouvoir reprendre mon emploi, il me répond « oh, sûrement jamais », me serre la main - un peu fort - et me dit : « à dans un mois ». je suis sonnée...

Je quitte le cabinet et je pleure à chaudes larmes. Mon mari me console : « écoute ma chérie, après 37 ans de travail, tu peux prendre un peu d'arrêt ; tu vas si mal ».

Avril 2000 : une émission sur la PR à la télévision déclenche ma prise en charge. Je contacte l'AFP (encore merci pour tout). La déléguée de mon département me donne l'adresse de son rhumatologue. L'attente est longue, plusieurs mois, mais là, dès le début, je suis comprise. Le CHU est à 60 kms de chez moi, mais peu importe, on n'a rien sans rien.

Depuis six ans et demi, je vois toujours ce même rhumatologue. J'ai un traitement par anti-TNF alpha sous perfusion depuis 3 ans qui m'apporte un mieux être à la fois physique et moral.

Le plus important pour moi est de bien exprimer mon ressenti, de faire passer le message clairement et simplement au médecin. Il me semble que l'attitude du malade est très importante pour le docteur. Aller droit au but. Il faut sûrement plus de temps à certains malades que d'autres. Pour une bonne relation avec son médecin, trouver la juste mesure des soins et participer activement au mieux être. Je prépare chaque consultation avec réflexion (je note tout), ce qui me permet de ne pas passer à côté d'un point important. Depuis le premier jour de ma maladie, j'ai un cahier sur lequel je note mes traitements, mes réflexions, mes états d'âme. Je le sors chaque fois qu'il le faut : changement de traitement, douleur inhabituelle, etc. Tout y passe.

Il faut se dire : essayons d'être un bon malade et il y aura en face de nous de bons docteurs. Il ne faut pas hésiter à aller voir ailleurs si le courant ne passe pas. C'est à mon avis le b-a ba de la bonne prise en charge. Je remercie mes médecins pour leur écoute et je souhaite à chaque malade de pouvoir en faire autant.

*Mauricette*

## **Parole d' époux**

Voilà maintenant plus de vingt ans que je suis marié avec une personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde généralisée et sévère. Bien que connaissant son état de santé au moment de notre rencontre, pas un seul instant je n'ai regretté mon union avec ma femme. Il faut dire que c'est une personne très forte mentalement, et que j'essaye d'accompagner au mieux dans la vie de tous les jours, avec maintenant, l'aide de nos deux filles, du reste de notre famille et de nos amis.

Mais souvent, je me demande ce que serait devenue mon épouse sans ce caractère, et sans cet entourage. Et je me mets à penser à toutes ces personnes qui souffrent au quotidien, sans jamais être aidées ou soulagées. Deux aspects sont à prendre en considération : la partie médicale tout d'abord où je pense que maintenant, d'énormes efforts ont été faits. Certes, le chemin est encore long, et parfois il faut se battre pour obtenir les traitements nécessaires à une vie décente. Mais je crois que, d'ici peu, on verra le bout du tunnel. Du moins je l'espère.

*Paul*