

# JointHealth<sup>TM</sup> mensuel

Bulletin mensuel d'information sur la recherche, la formation et la sensibilisation concernant l'arthrite. Janvier 2006

## À votre écoute

## Ce premier numéro de l'année 2006 du mensuel JointHealth<sup>TM</sup> est consacré à l'écoute et au partage

avec nos lecteurs. Les membres de l'équipe ayant contribué à ce numéro ont tous, d'une façon ou d'une autre, travaillé à faire avancer la cause de l'arthrite pendant toute cette décennie. Le comité ACE leur est grandement reconnaissant pour l'énergie, l'expertise et la passion qu'ils ont investies dans le mieux-être des quatre millions de Canadiens et Canadiennes souffrant d'arthrite.

Nous espérons que la sagesse et la pertinence de la réflexion des personnes extraordinaires qui ont contribué à l'élaboration de ce numéro du Mensuel JointHealthMD seront pour vous une source d'inspiration. Comme beaucoup de personnes partout au pays, elles ont appris à vivre avec l'arthrite et surtout, à remporter la victoire.

### La maladie remet les choses en perspective

Un de mes amis m'a fait cette réflexion un jour : « Un fauteuil roulant adoucit les tuiles de la vie ». Je n'avais jamais envisagé ce côté des choses, mais je constate que c'est souvent le cas.

Ma maladie m'a forcé à m'arrêter et à séparer l'important du futile. Quand on me dit : « Comment avez-vous fait pour ne pas paniquer ? », je réponds qu'en fait, ce n'est pas si épouvantable. Quand on se fait dire que les chirurgies sont de plus en plus compliquées et que l'on a 25 % de chance de ne jamais marcher à nouveau, tout le reste nous apparaît assez banal. Mais cette dernière pensée, je la garde pour moi.

La maladie m'a enseigné l'importance du rire. Et comme nous avons tous le choix, j'ai choisi d'en rire, l'autre alternative n'étant pas acceptable pour moi.

Plus rien ne me surprend, je suis prêt à tout. (Quand je me dis que la vie est merdique, c'est que je m'ennuie, comme tout le monde, quand je n'ai rien à faire).

*Personne anonyme adulte souffrant de polyarthrite inflammatoire juvénile*

### Vivre avec l'arthrite

Récemment, j'ai entendu l'auteure, Joan Didion, discuter de son livre « The Year of Magical Thinking » — relatant la douleur quasi insupportable de devoir survivre à la mort soudaine de son mari et de sa fille.

La plupart d'entre nous souffrant d'arthrite avons mis au point notre propre processus de « pensée magique », une façon comme une autre de transcender la douleur et la tristesse, compagnes quotidiennes de la maladie, et d'utiliser tous les points positifs pour nourrir notre vie de petites et grandes victoires.

La maladie m'a porté vers l'introspection, qui n'avait pas été nécessairement prévue au plan original pour moi. Elle m'a également permis une plus grande empathie envers les autres, du moins, à une dose plus élevée que l'ancien moi « d'avant la maladie » ne possédait. Mais surtout, elle a été une source de satisfaction inépuisable.

Satisfaction, dites-vous ? En vertu peut-être du principe du Yin et du Yang, des contraires qui s'attirent, de l'essence même du « blanc » qui ne s'explique pleinement qu'en présence du « noir », la douleur m'a permis d'apprécier les moments heureux où elle brille par son absence, un peu comme cette image populaire qui veut que les coups de marteau sur la tête soient bénéfiques... quand on cesse d'en donner !

Ainsi, chaque jour sans douleur est un jour faste et je sais pertinemment que cette façon d'engranger ces moments de satisfaction intense résulte de la maladie. Ma reconnaissance, et en toute sincérité, ma satisfaction, de posséder ce don précieux ne seraient pas aussi grandes si la maladie n'avait pas fait partie de ma vie.

*Gordon Whitehead  
Souffrant d'arthrite rhumatoïde et  
membre du Comité consultatif des consommateurs du Centre canadien  
de la recherche sur l'arthrite*



Arthritis Consumer Experts<sup>TM</sup>

910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1  
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377 tf: 1.866.974.1366

e: [info@arthritisconsumerexperts.org](mailto:info@arthritisconsumerexperts.org)

[www.arthritisconsumerexperts.org](http://www.arthritisconsumerexperts.org)

© ACE Planning & Consulting Inc. 2004

## Aujourd'hui est un bon jour

Je tente tous les jours de me convaincre qu'aujourd'hui est un bon jour. Parce que le négativisme est une solution facile, je me persuade chaque jour, en discutant avec moi-même, que j'y arriverai.

Partager mon expérience avec des amis, ma famille, mes enfants.

Cet exercice me fait prendre conscience que je mène une vie bien remplie et heureuse.

Certains jours, le simple fait de me sentir bien, d'expédier la vaisselle, de cuisiner ou de faire la sieste suffit à mon bonheur.

Échanger un sourire ou quelques mots avec quelqu'un peut illuminer sa journée et la vôtre, par la même occasion.

Tenter de comprendre ce qui nous rend tous semblables et différents à la fois.

Exception faite de mes enfants, l'arthrite a été un cadeau précieux pour moi.

Ma vie s'en est trouvé complètement changée, à un point impossible à décrire, et ce, en grande partie grâce à ces personnes qui sont devenues pour moi une source d'inspiration. Ma famille de l'arthrite me donne la force et la détermination de devenir une meilleure personne.

Je suis reconnaissante, chaque jour, pour tout ce que j'ai reçu.

Souriez et le monde vous sourira en retour.

*Joyce Greene*

*Souffrant d'arthrite rhumatoïde*

*Représentante autochtone au Comité consultatif des consommateurs du Réseau canadien de l'arthrite*

## Quoi faire d'autre avec des citrons qu'une limonade ?

Il y a vingt ans, ma vie a pris une courbe abrupte : un diagnostic d'arthrite rhumatoïde montrait le bout du nez. En cinq ans, j'ai dû abandonner mon emploi car j'avais de la difficulté à marcher, chaque matin et chaque soir la raideur et la fatigue me submergeaient. Le mal endommageait subtilement et progressivement mes articulations. Et j'allais de dépression en dépression.

Mais j'ai ramassé tous ces citrons pour en faire une limonade. J'ai adhéré à un régime médicamenteux qui a stabilisé la maladie et du même souffle, je me suis engagée dans la recherche et la défense d'une cause qui me tenait à coeur : l'arthrite !

J'ai partagé passion, expérience et connaissances et j'ai ainsi contribué à améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de cette maladie. Et le plus beau, c'est que je me sens tellement mieux ! Maintenant, plutôt que de plonger dans la dépression, je trouve toujours mieux à faire et j'en tire d'immenses bénéfices. Et plus je me sens bien, plus je peux faire du bien. Ma limonade est réellement sûcrée !

*Pam Montie*

*Souffrant d'arthrite rhumatoïde*

*Membre du Comité consultatif du Centre canadien de la recherche sur l'arthrite*

## L'effet secondaire bénéfique de l'AR

Bizarre que l'on puisse parler des avantages de souffrir d'arthrite rhumatoïde. Les personnes les plus solides, intelligentes, productives, amusantes, compréhensives et empathiques que j'ai eu le plaisir de rencontrer font face quotidiennement au spectre de la douleur et de la mobilité restreinte, résultat de l'arthrite. J'ai appris beaucoup au contact de chacune de ces personnes que j'ai le privilège de compter au nombre de mes amis. Voilà ce que j'appelle des effets secondaires bénéfiques de l'AR.

*Anne Dooley*

*Souffrant d'arthrite rhumatoïde*

*Présidente, Canadian Arthritis Patient Alliance (CAPA)*

## Gagner avec une mauvaise donne

Pour moi, un diagnostic d'arthrite rhumatoïde équivaut à recevoir de très mauvaises cartes dans une partie de poker. Celles que vous êtes tenté de remettre dans la pile pour réclamer du donneur un deuxième jeu (en espérant qu'il soit meilleur). Malheureusement, l'arthrite rhumatoïde n'obéit pas aux mêmes règles. J'ai donc dû, à l'instar de millions de Canadiens et Canadiennes qui ont appris qu'ils souffraient d'arthrite, me pencher sur cette épineuse question : comment gagner avec une mauvaise donne en main.

Les premiers temps, j'ai été constamment confrontée à des reculs. Plus j'en apprenais sur l'arthrite rhumatoïde et plus ma frayeur et mon découragement augmentaient. Et bientôt, je faisais l'épouvantable constat que ma vie, telle que je la connaissais, était terminée. Ancienne athlète de compétition, j'ai réalisé soudainement que jamais plus je ne pourrais dévaler la montagne en vélo, ou courir le marathon, ou faire toutes ces choses qui étaient devenues pour moi une seconde nature. Mais à ma grande surprise, quand mon équipe soignante et moi avons récupéré un certain contrôle sur ma maladie, j'ai réalisé que je pouvais encore m'adonner à plusieurs activités. En effet, avec un bon plan de soins et une résolution de problèmes imaginative, je pouvais encore, entre autres, jouer au tennis, nager, m'entraîner au gym. Les relations avec la famille et les amis étaient toujours à ma portée. Bref, la Cheryl que j'étais pouvait damer le pion à la Cheryl souffrant d'arthrite rhumatoïde.

Ce qui me surprend encore, seize ans après le diagnostic, c'est la perception que j'ai de moi-même. Aujourd'hui, je n'ai plus cette impression d'avoir reçu une mauvaise donne. Ça me fait chaud au coeur rien que d'y penser et le goût de vivre me trouve chaque matin, un sourire dans le coeur et sur les lèvres.

*Cheryl Koehn*

*Présidente, ACE*

## Apprivoiser l'arthrose

Bien que l'arthrose progresse lentement et que vous ne réalisez être sur la pente descendante que lorsque son avancée insidieuse entraîne suffisamment de dommages pour se rappeler à vous, les affections chroniques qui vous deviennent de plus en plus familières servent de stratégies d'arrière-garde pouvant retarder l'inévitable déformation des articulations, la perte de tonus musculaire et la douleur qui les accompagne. J'ai plus ou moins badiné avec les médicaments, les diètes, les massages thérapeutiques et la pensée positive pour finalement trouver un soulagement bénéfique dans la promotion de la santé et le désir d'aider ceux et celles qui comme moi tentent d'apprivoiser le monstre. Ainsi, il y a dix ans, je lançais un programme de conditionnement physique aquatique pour un petit groupe de volontaires aînés. L'expérience fut un réel succès puisque le groupe compte maintenant plus de 130 participants pataugeant à la piscine trois fois par semaine tout au long de l'année. La dynamique du groupe, nourrie par un sentiment d'appartenance, de camaraderie et de socialisation, s'est développée à un point tel que nous avons été invités à participer à une étude scientifique menée par l'université de Dalhousie axée sur l'identification précise des facteurs de ce grand succès. Parallèlement, l'endurance que fournit l'exercice aquatique et la flottaison ont considérablement diminué les effets invalidants de l'arthrose chez un grand nombre de nos « poissons et sirènes », augmentant d'autant la qualité de leur condition physique et psychologique.

*George McKiel*

*Souffrant d'arthrose et*

*Ancien coprésident, Comité consultatif des consommateurs, Réseau canadien de l'arthrite*

## A long struggle to success

J'ai mis beaucoup de temps à parler et à écrire à propos de mon ballet bataille/victoire sur l'arthrite. Pendant très longtemps, le sujet était tabou et je l'ai caché à tous (à l'exception de ma famille). Mon propre fils n'a jamais soupçonné avant l'âge de 13 ans que sa mère avait un « problème ». Dans sa naïveté d'enfant, il avait présumé que toutes les femmes devaient être traitées et touchées, avec délicatesse. Voilà donc toute l'histoire enfin révélée :

Jusqu'à il y a quatre ans, chacune de mes décisions tournait secrètement autour des contraintes liées à ma maladie, l'arthrite. Mon lieu de résidence, de travail, de vacances, mes déplacements et même la décision d'avoir ou non des enfants. « Arthrite » appartenait au vocabulaire des « personnes âgées » et je n'en faisais pas partie. Mais il y a quatre ans, je ne pouvais plus cacher la maladie et j'ai divulgué mon secret au grand jour, en poussant un grand soupir de soulagement. J'étais un peu plus âgée et heureusement, les droits des personnes à mobilité réduite avaient grandement progressé. Mon petit monde a soudain grandi ! Je me suis fait de nouveaux amis, j'ai profité d'un soutien formidable de la « collectivité arthritique » locale et j'ai eu l'occasion de rencontrer des gens merveilleux oeuvrant dans « l'arène » nationale de l'arthrite. Mais les vieilles peurs persistent, surtout depuis que le gouvernement parle de coupures et d'économies en santé. Est-ce que je regretterai, un jour, d'avoir levé le voile sur mon secret ? NON, il faut éviter cela à tout prix ! Nous devons lutter tous ensemble pour le mieux-être des personnes souffrant d'arthrite, travailler à la modification des attitudes vis-à-vis la maladie et à la promotion et la mise en oeuvre de Normes de prévention et de traitement de l'arthrite !

*Delia Cooper*

*Souffrant d'arthrite rhumatoïde depuis plus de 30 ans*

*Animatrice du groupe « Hang Tough » de la Société d'arthrite*

## Mon combat contre l'arthrite

L'arthrite, cette maladie invalidante qui affecte plus de 4 millions de Canadiens attaque sans prévenir. Avec mes 6 pi. 2 po. et mes 210 lbs. je ne suis pourtant pas bâti sur un cadre de poulet comme on dit ! Pourtant, la polyarthrite rhumatoïde est venue frapper à ma porte il y a maintenant 21 ans. Mon combat a débuté le 2 janvier 1985, lorsque je me suis éveillé ce matin-là avec des douleurs atroces aux mains et aux poignets. Je me rappelle que mes mains étaient très enflées. J'avais 38 ans. Depuis ce jour, ce fut un combat de tous les instants pour conserver mon autonomie, ma dextérité, ma force et mon endurance. Il y a eu plusieurs batailles contre la maladie. J'en ai gagné et j'en ai perdu des combats comme dans toute guerre. Une de ces batailles perdues en février 1993, m'a amené en fauteuil roulant vers l'hôpital. Je ne marchais plus. Mais cette suite de luttes contre l'envahisseur m'a appris à mieux me connaître et à miser sur mes forces. Mon plus important combat et celui qui m'a procuré le plus de satisfaction personnelle a certainement été celui pour faire reconnaître une nouvelle classe de médicaments – les agents biologiques – par le régime d'assurance médicaments du Québec. Depuis que j'ai pu avoir accès à ces médicaments novateurs, ma maladie est très bien contrôlée, je jouis d'une qualité de vie plus qu'acceptable et les douleurs constantes sont pratiquement disparues.

*Il y a beaucoup d'espoir !*

*Jean Légaré*

*Neuville, Québec*

## Retour de l'ascenseur

On peut tirer du positif de chaque expérience négative. Dans mon cas, après plusieurs années de lutte contre une arthrose non diagnostiquée, j'ai finalement pu mettre un nom sur cette douleur et ces effets invalidants. En peu de temps, j'ai dû subir un remplacement bilatéral de la hanche, sans séquelles comme la claudication, et surtout, sans douleur. J'ai pu combiner études et maladie pour déboucher sur une carrière dans le domaine du soutien des personnes atteintes d'arthrite. Sans ce diagnostic, je n'aurais peut-être pas choisi cette carrière et rencontré toutes ces personnes formidables aux prises elles-mêmes avec l'arthrite et qui ont fait grandement avancer la cause de tous les Canadiens et Canadiennes dans la même situation. C'est avec grand plaisir que je retourne l'ascenseur. Le moment le plus démoralisant est celui du diagnostic. J'aimerais que plus d'efforts soient consacrés à l'éducation visant un diagnostic plus précoce de l'arthrose. Si la maladie avait été diagnostiquée plus rapidement dans mon cas, la chirurgie m'aurait été épargnée. Mon souhait est que la recherche pour une détection précoce de l'arthrose se poursuive et qu'un jour, la chirurgie ne fasse plus partie de l'arsenal de soins.

*Sandy Lockwood*

*Souffrant d'arthrose*

*Membre affilié, Comité consultatif du Réseau canadien de l'arthrite*

*Directrice de bureau, ACE*

**« Ne regarde pas en arrière ni en bas ! – Continue d'avancer avec une attitude positive – le résultat en sera grandement amélioré ! »**

Voilà en gros le mantra de mes parents, celui qui a accompagné toute mon enfance et qui m'a été d'un grand secours face aux défis posés par l'arthrose. J'ai choisi de considérer l'arthrose comme un cadeau de la vie, un cadeau qui m'a obligée à faire une pause, à descendre au fin fond de moi-même pour me voir et me sentir telle que je suis, puis d'en émerger pour ajuster ma lunette sur ceux qui me sont chers et le monde qui m'entoure. Ce cadeau m'a permis de clarifier mes priorités, comme jamais je n'en avais eu l'occasion jusqu'ici. J'ai réalisé que je faisais mien le principe guidant la vie de mes parents quand un jour mon mari s'est esclaffé : « Mais tu n'as pas de rétroviseurs, toi ! ». Je suis toujours restée active, physiquement, mentalement et émotionnellement, et je continue à me lancer des défis que je relève pour devenir une personne encore plus humaine. J'aimerais voir beaucoup plus de recherche et de travail dans la prévention de l'arthrite et de son traitement pour que plus de gens conservent la mobilité qui était la leur à l'apparition de la maladie.

*Céline Pitre*

*Souffrant d'arthrose et*

*Membre du Comité consultatif, Centre canadien de la recherche sur l'arthrite*

## Les leçons tirées de l'arthrite

J'ai appris que les revers de la vie sont toujours assortis d'une deuxième chance.

J'ai appris que le support familial transforme l'invalidité en mobilité.

J'ai appris que les vrais amis ne se lassent jamais de demander « Comment vas-tu, aujourd'hui ? ».

J'ai appris que les groupes plus âgés diffusent un kaléidoscope riche en couleurs.

J'ai appris qu'un mot gentil dans une période difficile vaut son pesant d'or.

J'ai appris que la récompense est plus douce au coeur du soldat quand il partage ses succès.

J'ai appris que si le rire est le moteur du mieux-être, la perspective de jours meilleurs est un soutien constant.

*Colleen Maloney*

*Souffrant d'arthrite rhumatoïde*

*Vice-présidente, Canadian Arthritis Patient Alliance (CAPA)*

## Arthritis Consumer Experts (ACE)

### Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à [www.arthritisconsumerexperts.org](http://www.arthritisconsumerexperts.org)

### Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de

contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

### Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de *JointHealth*<sup>TM</sup>.



### Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Amgen Canada, Arthritis Foundation, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., GlaxoSmithKline, Laboratoires Abbott, Limitée, Merck Frosst Canada, Ltée, Northwest Rheumatism Society, Pfizer Canada, Sanofi-Aventis, Schering Canada et Sto:lo Nation Health Services.

ACE remercie ces organisations privées et publiques.

### Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin. <

  
Arthritis Consumer Experts<sup>TM</sup>  
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

