

Filip De Keyser &
Heidi Van de Keere

RHUMATO POSITIF

Gérer votre santé
avec positivité

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	7
01 L'optimisme, ça s'apprend	11
02 La santé est un arc-en-ciel	21
03 Le cygne gris	33
04 Sur la bande d'arrêt	43
05 Un nouveau départ	57
06 Colorez votre vie avec de la positivité	71
07 Autogestion	83
08 Travailler avec un rhumatisme	97
09 Personne ne voit ma douleur	109
10 Les compagnons	123
11 La verdure inspire	131
12 Bouger fait du bien	139
13 C'est vous qui choisissez	147
Petit lexique de rhumatologie	157
Remerciements	171
Des livres qui nous ont inspirés	175

AVANT-PROPOS

Il semble difficile d'associer les termes « rhumatisme » et « positif ». Peut-on rester positif quand on souffre de rhumatisme ? Nous ne sous-estimons pas du tout l'impact du rhumatisme sur la vie quotidienne. Nous savons que le rhumatisme peut bouleverser la vie des gens. En parallèle, nous constatons aussi que le diagnostic peut être un tournant crucial qui oblige à prendre un nouveau départ, à poser de nouvelles priorités et à réexaminer l'importance de toutes sortes de choses. Même si un nouveau départ se fait par tâtonnements successifs, vous en sortez plus fort en tant que personne. Le mot clé dans cette nouvelle phase est « positivité ».

Il est positif que les possibilités de traitement aient beaucoup progressé depuis le début du nouveau millénaire pour un grand nombre de personnes atteintes d'une maladie rhumatismale chronique. Ces dernières années, les connaissances scientifiques et les possibilités médicales ont fait un énorme bond en avant. En particulier, d'importantes découvertes permettent aujourd'hui aux rhumatisants d'avoir une vie de bien meilleure qualité. Il reste très certainement des troubles difficiles à traiter et la recherche scientifique doit encore être soutenue et encouragée. Il ne faut pas oublier les personnes atteintes de maladies rhumatismales rares que la science n'est pas encore parvenue à soulager aussi bien. Mais nous pouvons tout de même généraliser et dire que vivre avec un rhumatisme signifie tout autre chose aujourd'hui qu'il y a à peine une génération. Nous écrivons cela avec tout le respect dû à la souffrance et aux handicaps résiduels.

La positivité porte également sur la manière dont on gère un problème de santé chronique ou un handicap. La positivité permet de traiter les questions de santé avec plus d'optimisme. Dans ce domaine aussi, la recherche scientifique fait valoir d'importants arguments : être positif dans la vie présente un avantage. La positivité permet de mieux gérer les problèmes de santé. Et la psychologie nous apprend que la positivité peut s'apprendre, tout du moins un peu.

De là le titre de ce livre : *Rhumatopositif*. Nous voudrions vous encourager à être optimiste, même si vous êtes confronté, à votre grande frustration, à une maladie rhumatismale. Vous aviez sûrement déjà entendu parler de rhumatisme, mais vous pensiez peut-être que cela n'arrivait qu'à des gens beaucoup plus âgés que vous. Vous n'aviez aucune idée de ce que c'était que de vivre avec un rhumatisme.

Nous voudrions - si vous le permettez - influencer la manière dont vous considérez la santé. La façon dont vous considérez un événement et dont vous gérez un obstacle sur votre route est déterminée en partie par vos gènes de personnalité, en partie par votre éducation, et en partie par votre environnement et les circonstances. Il vous reste cependant une certaine liberté de choix : vous focalisez-vous sur ce qui est possible ou pensez-vous seulement à ce qui ne va pas ? Notre livre s'inscrit dans cette marge de choix en tant que coach virtuel. Il ne propose pas un itinéraire tracé d'avance. Voyez-le plutôt comme un recueil d'idées, un livre d'inspiration, un manifeste vous incitant à voir plus de solutions que de problèmes - et cela avec tout le respect dû à la douleur qui accompagne cette maladie.

Lors de la préparation de notre manuscrit, nous avons fait de nombreuses rencontres et nous avons eu de nombreux entretiens, tant avec des experts par le vécu qu'avec des experts professionnels. Notre attention est allée en tout

premier lieu à des personnes qui vivent avec un rhumatisme : certaines souffraient de la maladie depuis de nombreuses années, d'autres depuis peu seulement. Nous avons cherché des personnes qui semblaient bien gérer leur affection et réussir à épanouir leurs talents. Les leviers de la positivité face au rhumatisme que nous présentons dans ce livre sont basés en partie sur leurs histoires personnelles, dont nous citons régulièrement des extraits. Nous terminons chaque chapitre en donnant des clés pour vous aider à passer de l'idée à l'action.

🔑 Ce livre peut changer votre regard sur la SANTÉ.

Nous n'avons pas de formule magique à offrir dans la recherche d'un nouveau départ après la pose du diagnostic. Chacun a sa propre manière de gérer un revers ou la douleur. Cela est dû à la diversité des gens. Notre premier groupe cible est constitué de personnes atteintes de rhumatisme. Au cours de la rédaction de ce livre, nous avons pensé qu'il pourrait être utile aussi à des personnes atteintes d'une autre maladie. Ou même à des personnes en bonne santé qui cherchent une façon de gérer un événement de leur vie.

Si ce livre vous dévoile des leviers et des compétences qui vous permettent de vivre plus heureux et d'être plus sûr de vous avec le rhumatisme ou tout autre revers de santé, nous aurons atteint notre but.

Filip De Keyser & Heidi Van de Keere



L'OPTIMISME, ÇA S'APPREND

ACCORDEZ UNE DOUBLE
VALEUR À UNE EXPÉRIENCE
POSITIVE ET UNE DEMI-VALEUR
À UNE EXPÉRIENCE NÉGATIVE.



Il est facile d'être optimiste quand tout va bien. Il est beaucoup plus difficile de l'être quand on doit faire face à un problème de santé tel que le rhumatisme. Vous avez peut-être tendance à vous fâcher quand une personne de votre entourage vous dit « sois optimiste ». À première vue, ce conseil semble déplacé, comme si cette personne n'avait pas la moindre empathie ni la moindre idée de la gravité de votre maladie et de son impact sur votre vie et sur vos perspectives d'avenir. Nous savons pourtant que l'optimisme, même dans ces circonstances difficiles, fonctionne vraiment.

Peut-être partiez-vous du principe que la médecine avait fait de tels progrès que presque toutes les maladies étaient curables et réversibles. Plus on est jeune, plus on part de cette idée. Heureusement, cela est vrai pour de nombreux diagnostics. Soyons clairs : de nombreux maux guérissent d'eux-mêmes ou réagissent rapidement à un traitement. Pourtant, certaines maladies restent un grand défi tant pour le médecin et l'équipe soignante, que pour le patient lui-même. Ce sont des maladies en grande partie curables et contrôlables, mais qui restent tout de même chroniques. C'est le cas également pour un certain nombre de maladies rhumatismales chroniques. Il y a alors trois étapes à franchir : 1/ traiter l'affection aussi bien que possible, 2/ accepter ce qui n'est pas complètement réversible malgré le traitement et 3/ continuer à vivre avec les possibilités restantes et les développer là où c'est possible. L'une des principales clés pour cela est un état d'esprit positif.

Les deux dernières décennies ont changé beaucoup de choses dans le traitement des maladies rhumatismales. Prenons par exemple la polyarthrite rhumatoïde, une maladie chronique des articulations qui touche environ 1 % de la population. Les médicaments disponibles jusqu'à la fin du siècle dernier restent efficaces pour beaucoup de gens, mais ils ne sont pas assez actifs pour environ une personne sur trois. Aujourd'hui, nous cueillons les fruits des

Personne n'est heureux tous les jours et c'est BIEN ainsi.

longues recherches effectuées pour trouver de meilleures stratégies de traitement et nous pouvons proposer des traitements efficaces à la plupart des arthritiques. Ainsi, le risque de lésions articulaires diminue considérablement. Cela signifie-t-il que les gens atteints de polyarthrite rhumatoïde guérissent complètement ? Non, le rhumatisme reste présent quelque part dans le corps. Et il se fait régulièrement sentir : une période de raideur inhabituelle, un genou enflé juste avant les vacances, une fatigue anormale...

Nous avons pris l'exemple de la polyarthrite rhumatoïde, un domaine où de très grands progrès ont été réalisés ces vingt dernières années. Mais il y a aussi d'autres maladies rhumatismales, comme le lupus ou la sclérodémie, pour lesquelles nous attendons encore de réelles percées.

L'auteur, Leo Bormans a promu l'idée qu'il était possible d'opter pour le bonheur et l'optimisme. Dans son livre *Optimiste*, il transmet un message particulier : le choix de l'optimisme et du bonheur est en partie entre nos mains. L'optimisme, ça s'apprend. Une idée osée !

Le carton vert

Il n'y a pas très longtemps, le carton vert a été introduit en Série B du football italien, à côté du carton jaune et du carton rouge. Le carton vert récompense le fair-play d'un joueur. Cristian Galano jouait en Série B pour Vicenza dans un match contre Virtus Entella. Galano a reconnu qu'un corner avait été injustement sifflé à l'avantage de son équipe, sur quoi l'arbitre a sorti un carton

vert lui donnant droit à une récompense après le match. Galano est entré dans l'histoire en étant le premier joueur à avoir reçu un carton vert. Sortez régulièrement un carton vert pour vous-même ou pour quelqu'un d'autre, en récompense d'un acte de fair-play, d'une décision positive ou d'un choix optimiste. Ce qu'on récompense avec attention se développe.



Une personne optimiste recherche le positif dans chaque situation. En termes de santé, cela signifie se focaliser sur ce qui est possible, sur ce qui fonctionne, sur ce qui réussit. Dans la mosaïque de possibilités et de limitations, une personne optimiste parvient à apprécier ses possibilités et à continuer à les développer. Certaines personnes semblent être plus prédisposées que d'autres à l'optimisme : appelons ça « avoir un don pour l'optimisme ». Toutefois, tout le monde peut s'entraîner à cultiver des chaînes de pensées positives. Nous pouvons et nous devons apprendre à développer notre optimisme. Il s'agit de choisir consciemment l'optimisme. Récompensez-vous chaque fois que vous réussissez à choisir l'optimisme. Sachez qu'on ne devient jamais un grand footballeur sans entraînement et sans encouragement.

L'optimisme et une paire de lunettes positives – appelons ça des lunettes vertes – colorent le vécu de la réalité. La réalité reste ce qu'elle est, mais la manière dont nous la regardons détermine ce qui nous advient. En général, nous pouvons décider nous-même si ce qui nous arrive est bon ou mauvais. La différence n'est parfois qu'une simple question d'interprétation. Un chardon est-il une mauvaise herbe ou une fleur ? Nous interprétons, nous choisissons les lunettes que nous allons mettre. La différence entre une limitation et un talent n'est parfois qu'une question de jugement. Dans son enfance, Gillian Lynne était hyperactive ; elle avait le syndrome d'hyperactivité et de manque d'attention (ADHD). Comme elle ne pouvait pas rester tranquille une minute, elle a été renvoyée de l'école. Un jour, un médecin a remarqué qu'elle réagissait fortement à la musique et que sa prétendue maladie était plutôt un talent. Avec l'accompagnement adéquat, Gillian est devenue danseuse étoile et chorégraphe, notamment de *Cats*, l'une des plus célèbres comédies musicales de tous les temps.

Si nous sommes optimistes de nature, nous avons un avantage. Si nous trouvons que le verre est plus à moitié vide qu'à moitié plein et si nous avons du mal à voir des lueurs d'espoir, nous devrions entraîner - au quotidien - notre muscle de l'optimisme. Il n'y a pas de formule magique et les traits de personnalité tels que l'optimisme et le pessimisme sont profondément ancrés en nous. Pourtant, nous pouvons toujours réfléchir à l'attitude que nous adoptons face à un événement. Nous pouvons décider d'approcher la réalité avec une attitude positive et de faire de l'optimisme notre style de vie. Mais restons réalistes : si de nature nous obtenons peu de points sur l'échelle de l'optimisme, nous aurons plus de mal qu'une personne douée d'optimisme. Mais les moindres progrès réalisés sur cette échelle de l'optimisme sont importants et valent la peine d'être tentés. C'est comme avec le chant : certains ont une voix de rossignol, d'autres sont persuadés qu'ils ne savent pas chanter. Les gens sont plus ou moins doués pour le chant bien sûr, mais avec de l'entraînement, tout le monde peut chanter. Tout le monde !

Pas de lumière sans ombre

Être optimiste ne signifie pas ne pas tenir compte des expériences négatives. Nous parlerons plus loin du yin-yang de la vie : la positivité et la négativité sont étroitement liées. L'optimisme consiste à tenir compte aussi du négatif - un revers, une expérience douloureuse - mais à chercher en même temps des germes d'espoir dans cette expérience négative et une manière de la gérer. Qu'est-ce qui nous a empêché de nous effondrer dans une période difficile, et pouvons-nous développer cette force ? Qu'est-ce qui nous avait donné du courage et de l'énergie ? Quelle force avons-nous découvert en nous-même après un revers ? Pouvons-nous développer cette force et la remobiliser ?

J'aime parfois tomber
en panne de voiture.
L'événement me
fournira encore UNE
NOUVELLE HISTOIRE.



MATTEO SIMONI
ACTEUR

Deux mots ont fait chavirer ma vie

Sylvie repense à sa vie qui ne s'est pas déroulée comme elle l'avait imaginée. Ses troubles ont commencé dans son enfance. « Je ne me sentais pas trop bien depuis quelque temps : j'avais les mains raides et j'avais mal dans les épaules. Je faisais du volley, mais à un moment donné je n'y suis plus arrivé. Cela n'a pas inspiré confiance à mon généraliste qui m'a adressée à un rhumatologue. Celui-ci a constaté de la polyarthrite rhumatoïde. Ces deux mots – que je n'avais encore jamais entendus auparavant – ont fait chavirer ma vie... J'étais une jeune fille dans la vingtaine et la maladie ne cadrait pas du tout avec l'idée que je me faisais de mon avenir. J'avais encore tant de choses à faire, tant de choses à découvrir. J'avais l'avenir devant moi. Je voulais faire tout ce que les jeunes aiment faire : je voulais profiter de la vie. Inconsciemment, j'ignorais ce que mon corps voulait me dire. Je me rassurais en me disant qu'une pilule ou un baume suffirait à tout résoudre. Mais ça n'a pas été le cas. Mes rêves me sont soudain apparus sous un jour nouveau. Travailler, me marier, avoir des enfants... tout cela devenait des buts difficiles à réaliser. Je suis alors tombée dans un abîme de peur et de désespoir. Et il a fallu aussi chercher longtemps un médicament efficace. Quand j'ai rencontré mon partenaire, je lui ai très vite parlé de ma maladie et il a compris la situation. Ensemble, nous avons trouvé des solutions. Eh oui, tout aurait été différent si le rhumatisme n'avait pas croisé mon chemin. J'aurais pu contribuer davantage à l'éducation de nos enfants, je n'aurais pas eu besoin de renoncer à mon job de rêve, j'aurais pu continuer le volley avec mes copines... Je pourrais citer une centaine de trucs que j'aurais pu faire. Mais après toutes ces années, "J'aurais pu..." ne fait plus partie de mon vocabulaire. Je l'ai remplacé par "Je peux". Je peux m'occuper un après-midi de nos petits-enfants. Je peux travailler une fois par mois comme bénévole au Magasin du monde. Je peux faire des balades à vélo avec mon mari. Je peux

travailler pour un groupe d'entraide qui soutient des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. C'est même devenu ma mission. En fait, le rhumatisme a lancé le train de ma vie sur une autre voie. La mort dans l'âme, j'ai dû renoncer à bien des choses, mais mille autres choses les ont remplacées. Et je veux continuer à voir ça comme ça. »

L'optimisme est un médicament.

Jan De Keyser est psychologue et coach, surtout coach de carrière. Il applique les principes de la psychologie positive et travaille avec les possibilités et les talents disponibles. « Vous voulez partir le matin, mais votre voiture ne démarre pas. Est-ce un revers ? Ou bien cela vous donne-t-il la possibilité inattendue de faire à la maison ce que vous aviez envie de faire depuis longtemps ? C'est nous qui choisissons comment considérer un incident : comme un problème ou comme une possibilité. En modifiant notre regard, nous voyons autre chose. Nous choisissons comment regarder, comment interpréter l'incident. Personne ne peut nous enlever cette liberté de choix. Il en est de même pour les événements touchant à notre santé. Nous sommes souvent insuffisamment conscients de notre liberté de choix : la réalité est ce qu'elle est, mais nous interprétons, nous choisissons comment la regarder et comment réagir. Cela demande une action consciente de notre cerveau. Les gens ont souvent une conviction dominante : ce qui m'arrive est la plus grande catastrophe qui puisse m'arriver. Mais nous pouvons aussi apprendre à inverser notre regard. Cela ne changera pas la réalité en soi, mais sa perception et son vécu. Cela nous aidera à aborder l'événement avec succès. »

LES CLÉS

- ☺ L'optimisme découle en grande partie d'une prédisposition, mais aussi en partie de notre propre choix. Faites chaque matin un rituel pour choisir consciemment l'optimisme. Focalisez-vous sur la rose et non sur les épines, dites-vous que le verre est encore à moitié plein et non à moitié vide, appuyez sur le bouton vert. C'est le mantra de l'optimiste. Cela réussit mieux certains jours que d'autres. Le jour où ça réussit moins bien, ne vous en voulez pas, soyez compatissant envers vous-même et réessayez le lendemain.
 - ☺ La médecine moderne offre des solutions à de très nombreux problèmes de santé. Dans le cas du rhumatisme, la solution n'est généralement pas complète et il faut très souvent tenir compte de symptômes résiduels : des raideurs, des périodes de douleurs, de la fatigue et un manque de force, des difficultés à effectuer les activités quotidiennes comme dévisser une bouteille ou tordre un linge... Traitez ce qui est traitable, acceptez ce qui est irréversible, entraînez votre créativité pour trouver des solutions. À partir de l'acceptation, un cheminement peut se faire vers de nouvelles possibilités – parfois surprenantes.
 - ☺ La réalité est ce qu'elle est. Cherchez des aspects de cette réalité qui vous offrent d'autres possibilités. Pensez à la voiture qui ne démarre pas et à la possibilité que cela vous donne de travailler à la maison ce jour-là. Gardez l'esprit ouvert pour découvrir de telles possibilités.
-



LA SANTÉ EST UN ARC-EN-CIEL

AVEZ-VOUS TENDANCE À
VOIR LA VIE EN NOIR OU BLANC ?
BIEN OU MAL ? CHAUD OU
FROID ? BEAU OU LAID ?



Le yin et le yang sont d'anciennes notions chinoises. Elles désignent deux principes complémentaires contraires qui imprègnent tous les aspects de la vie. Le yin est la féminité, le yang est la masculinité ; le yin est la terre, le yang est le ciel ; le yin est la nuit, le yang est le jour ; le yin est le versant ombragé de la montagne, le yang est le versant ensoleillé ; le yin est noir, le yang est blanc ; le yin est le Nord, le yang est le Sud. Ces deux principes semblent toujours contraires, mais ils se complètent et forment ensemble un tout. L'un n'existe pas sans l'autre. La ligne de séparation entre les deux est floue ; chaque principe crée l'autre. Tout a toujours un côté yin et un côté yang ; rien n'est jamais absolument yin ou absolument yang. La transition entre les deux n'est pas fixe.

La santé et la maladie entrent dans le champ du yin-yang. Personne n'est jamais tout à fait en bonne santé et personne n'est jamais tout à fait malade. Le vie est en mouvement et cela a une influence sur la ligne entre le yin et le yang, entre la santé et la maladie, entre le bonheur et le malheur, entre les possibilités et les limitations. Les possibilités vont de pair avec des limitations, de nouvelles possibilités peuvent émerger des limitations. On parle souvent de la santé en termes peu nuancés : on est soit en bonne santé, soit malade. La santé ne doit pas être vue en noir ou blanc. Il y a de nombreuses nuances entre les deux, comme dans les couleurs d'un arc-en-ciel. Entre le rouge et le violet, nous voyons de l'orange, du jaune, du bleu et de l'indigo. Les différentes couleurs se fondent entre elles et ne sont pas nettement séparables. Chacune de ces couleurs traduit une certaine nuance de notre état de santé.

Allez faire un tour dans votre rue. Votre voisin a bonne mine, mais il prend des médicaments contre la tension et la bronchite chronique. Votre voisine d'en face est une femme célibataire avec deux enfants qui souffre de dépression. L'un de vos neveux est dyslexique, mais il a réussi son examen, certes avec quelques mesures spéciales. Avec ses 75 printemps, votre amie est