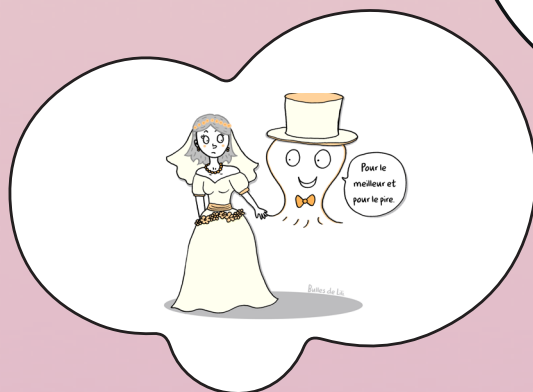
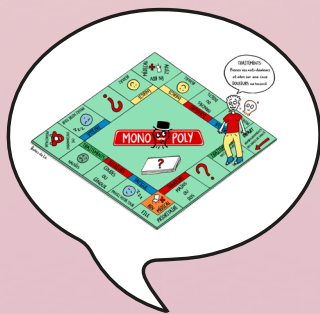


# Bulles de PR\*



\* Polyarthrite Rhumatoïde

Avec le soutien institutionnel de

*Lilly*

Une exposition  
**AFP<sup>ric</sup>**  
Association Française des Polyarthritiques  
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques  
Reconnue d'utilité publique  
[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org)  
01 400 30 200

## Bulles de PR

Pour décrire la polyarthrite rhumatoïde et ses répercussions, on emploie très souvent les termes « douleur », « fatigue », « gêne fonctionnelle », « déformation », ou même « handicap »... Mais au-delà de ces mots (maux) bien réels, pour les malades, la polyarthrite, c'est encore bien plus que cela !

La maladie chamboule profondément le quotidien, elle est présente chaque jour, elle influe sur l'humeur, la façon de voir la vie, elle oblige à reconsidérer tous ses projets...

Une réalité parfois difficile, voire impossible, à exprimer à l'entourage, les proches ou les soignants, qui ne comprennent pas toujours que la polyarthrite, c'est bien plus qu'une maladie des articulations.

**Au printemps 2020, l'Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques, en partenariat avec Lilly France, a réalisé un sondage auprès de ses membres pour recueillir les images, citations, chansons ou films auxquels ils associaient leur histoire et leur vécu avec leur maladie.**

Les participants ont été nombreux à se retrouver dans des paroles, des refrains ou des œuvres évoquant des sentiments bien familiers.

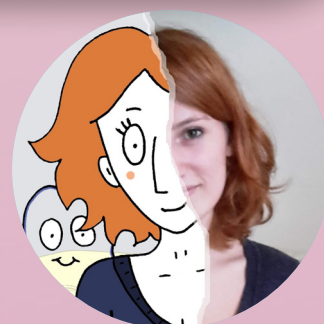
Tantôt touchantes, souvent parlantes, parfois surprenantes, les réponses collectées nous ont donné l'idée de mettre en images les principales associations qui sont ressorties de cette expérience.

**Pour ce projet, nous avons fait appel à Bulles de Lili\***. Cette jeune illustratrice, dont la polyarthrite a été diagnostiquée il y a deux ans, partage sur ses comptes Facebook et Instagram, grâce au dessin, son vécu avec la maladie : les épreuves et défis du quotidien, le rapport à son corps, le « deuil » de sa vie d'avant, ses relations avec ses proches... Nous l'avons connue via les réseaux sociaux et, immédiatement, elle nous est apparue être la personne idéale pour retranscrire en images le vécu des malades.

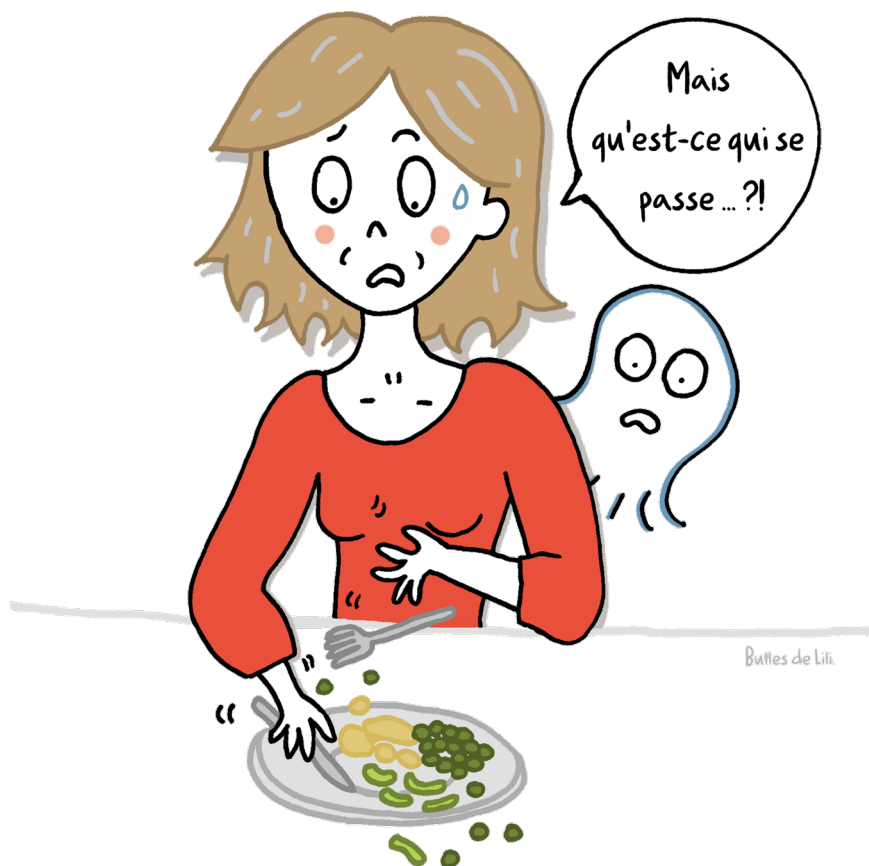
Aujourd'hui, nous sommes fiers de vous présenter le fruit de ce travail collaboratif et nous espérons que cette exposition permettra à la fois aux malades de se sentir mieux compris, mais aussi à leur entourage de mieux les comprendre.

**Bonne découverte !**

\*Retrouvez Bulles de Lili  
sur Facebook et Instagram  
[@bullesdelili](#)



# Un corps qui trahit



« Entre nous,  
Je suis d'une santé précaire,  
Et je m'fais un mauvais sang fou,  
J'ai beau vouloir me remonter,  
Je souffre de tous les côtés.  
J'ai la rate  
Qui s'dilata,  
J'ai le foie  
Qu'est pas droit,  
[...]

Voyez-vous  
C'n'est pas tout,  
J'ai les g'noux  
Qui sont mous,  
J'ai l'fémur  
Qu'est trop dur,  
J'ai les cuisses

Qui s'raidissent,  
Les guiboles  
Qui flageolent,  
J'ai les ch'villes  
Qui s'tortillent,  
Les rotules  
Qui ondule,  
Les tibias  
Raplapla,  
[...]

Ah ! Bon Dieu ! Qu'c'est embêtant  
D'être toujours patraque  
Ah ! Bon Dieu ! Qu'c'est embêtant  
Je n'suis pas bien portant. »

**Je n'suis pas bien portant**  
**Gaston Ouvrard**

## Mais aussi...

🎵 *Je suis malade* - Dalida & Serge Lama

🎬 *Titanic* - Film réalisé par James Cameron • *Intouchables* - Film réalisé par Olivier Nakache et Éric Toledano • *De rouille et d'os* - Film de Jacques Audiard • *Alien, le huitième passager* - Film de Ridley Scott

# Un trait sur le passé



« Non ! Rien de rien...  
Non ! Je ne regrette rien...  
Ni le bien, qu'on m'a fait  
Ni le mal, tout ça m'est bien égal ! »

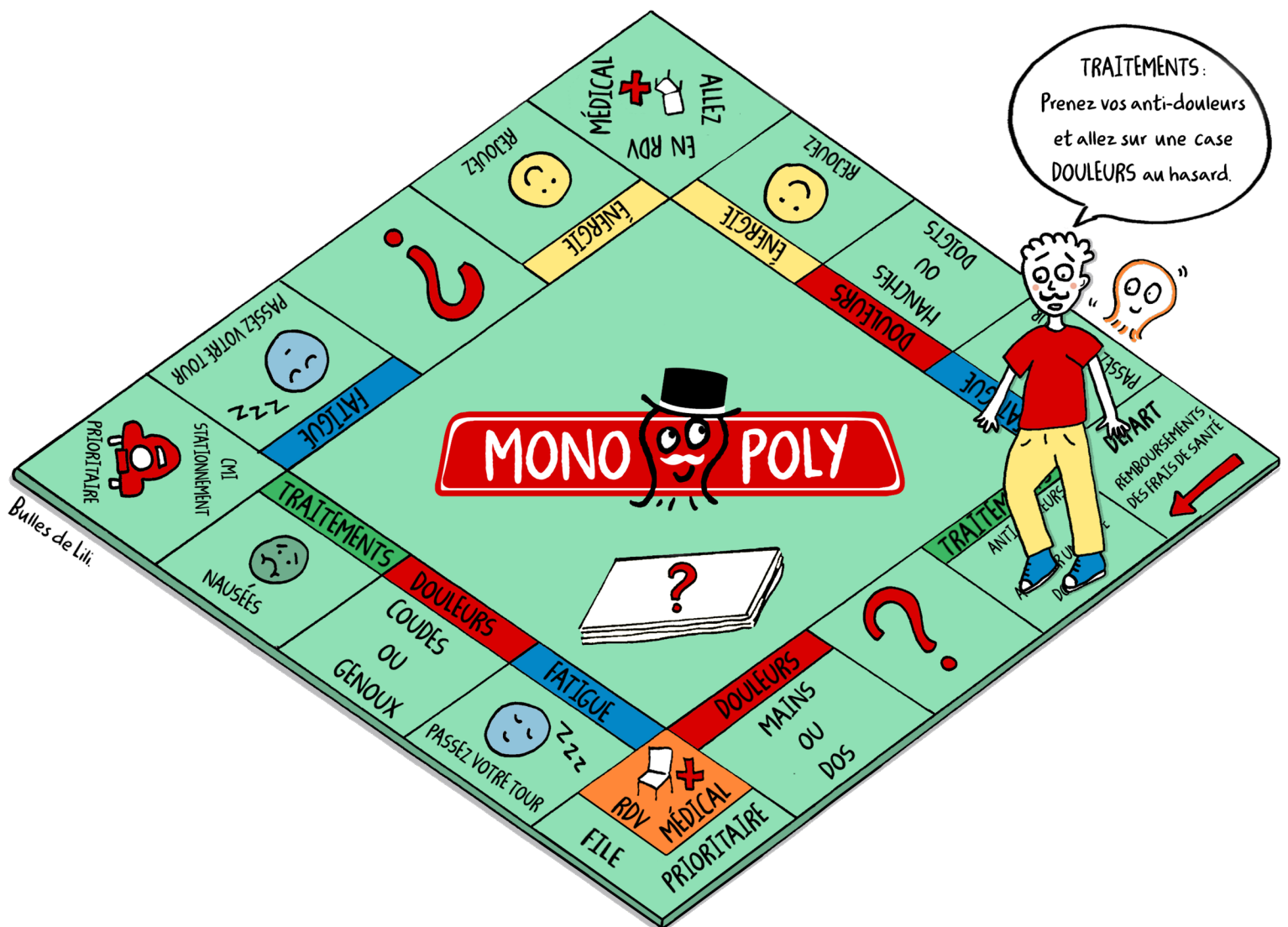
**Non je ne regrette rien**  
**Edith Piaf**

**Mais aussi...**



Une vie volée - Film réalisé par James Mangold • Autant en emporte le vent - Film de Victor Fleming

# Des hauts et des bas



« Ça s'en va et ça revient,  
C'est fait de tout petits riens »

**Chanson populaire**  
**Claude François**

**Mais aussi...**

- 🎵 *Ça va, ça vient* - Vitaa & Slimane • *Couci-couça* - Les Tit'Nassels • *Les quatre saisons* - Vivaldi • *Allumer le feu* - Johnny Hallyday • *J'y pense et puis j'oublie* - Claude François
- 📖 *Après la pluie, le beau temps* - Roman de la Comtesse de Ségur

# Une part d'ombre



« Un beau jour ou peut-être une nuit  
Près d'un lac, je m'étais endormie  
Quand soudain, semblant crever le ciel  
Et venant de nulle part, surgit un aigle noir.  
Lentement, les ailes déployées  
Lentement, je le vis tournoyer  
[...] »

**L'aigle noir**  
Barbara

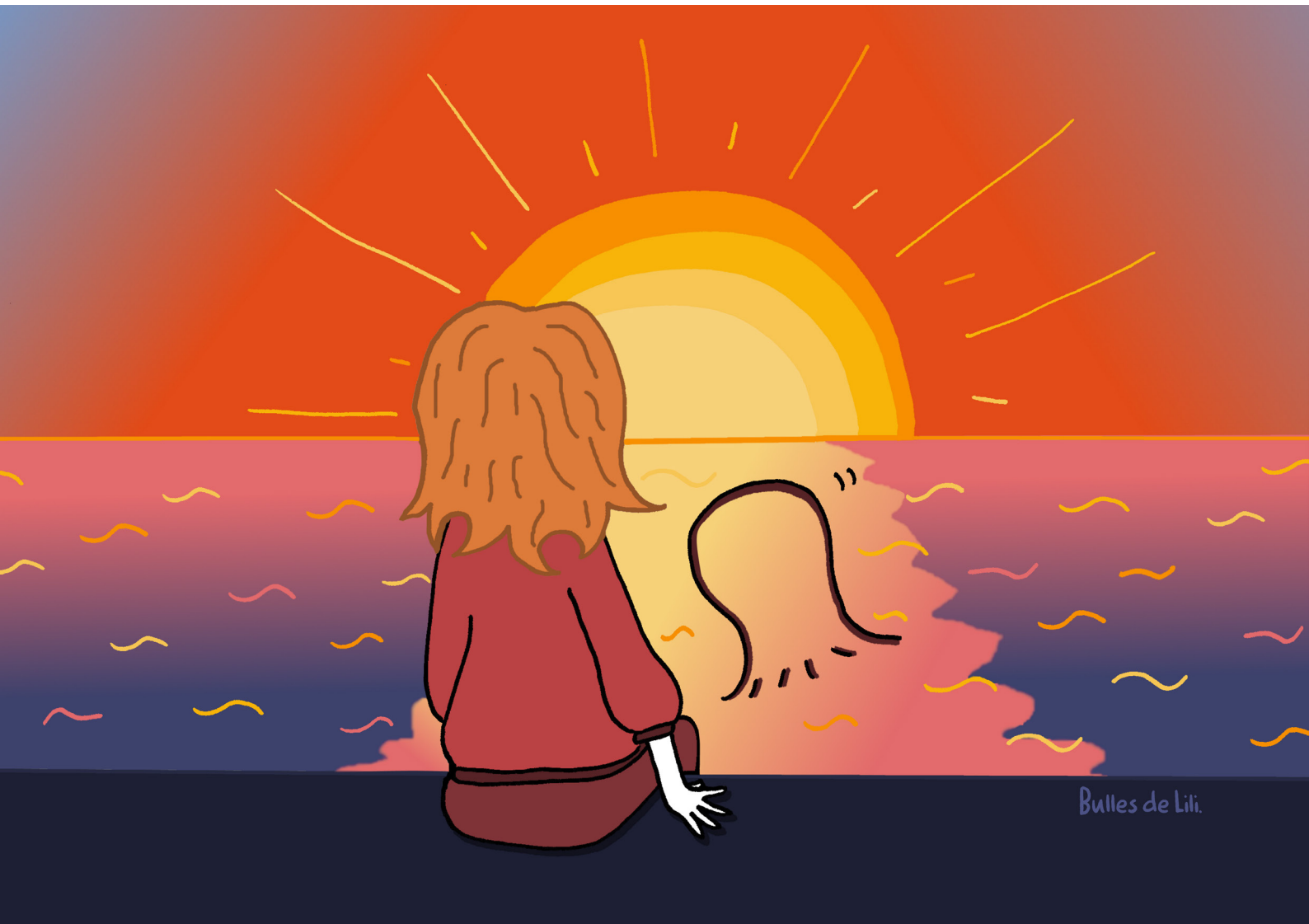
## Mais aussi...

🎵 *Marcia Baila* - Les Rita Mitsouko • *Clair de lune* - Debussy

📖 *Une saison en enfer* - Recueil de poèmes d'Arthur Rimbaud

🎬 *Les rivières pourpres* - Film de Mathieu Kassovitz • *Kirikou et la sorcière* - Film réalisé par Michel Ocelot • *Vers l'autre rive* - Film de Kiyoshi Kurosawa • *Insidious* - Film de James Wan • *Hannibal Lecter : les origines du mal* - Film de Peter Webber • *Melancholia* - Film de Lars von Trier

# La vieille compagne



*« Bien sûr, nous eûmes des orages  
Vingt ans d'amour, c'est l'amour fol  
Mille fois tu pris ton bagage  
Mille fois je pris mon envol  
[...]  
Moi, je sais tous tes sortilèges  
Tu sais tous mes envoûtements  
Tu m'as gardé de piège en piège  
Je t'ai perdue de temps en temps »*

**La chanson des vieux amants**  
**Jacques Brel**

## Mais aussi...

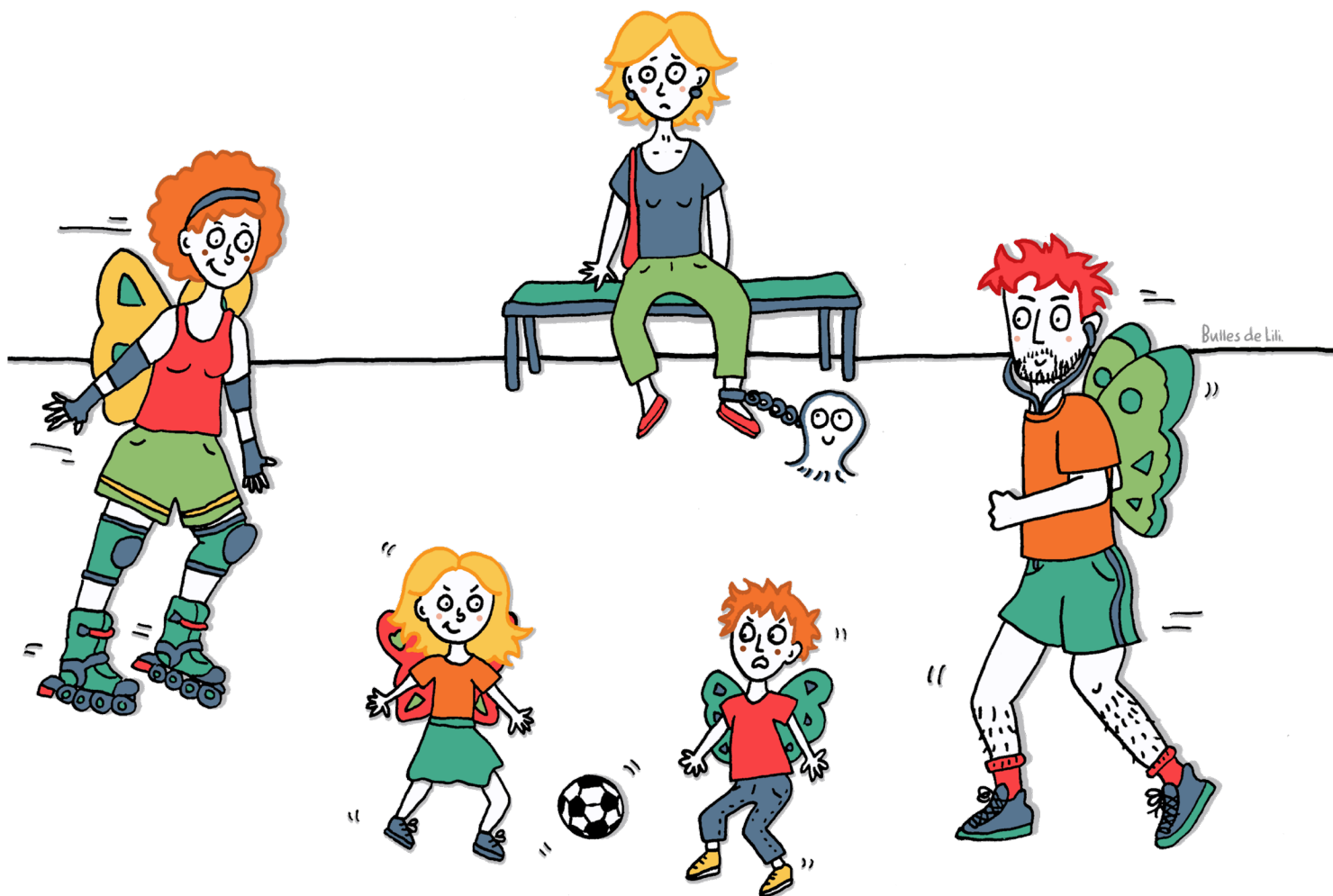


*Compagnon de la vie - Amadou & Mariam • Parce que tu crois - Charles Aznavour • Les meilleurs ennemis - Pascal Obispo*



*Tanguy - Film d'Étienne Chatiliez • Ma meilleure ennemie - Film réalisé par Chris Columbus • Je t'aime moi non plus - Film de Serge Gainsbourg*

# Le fardeau

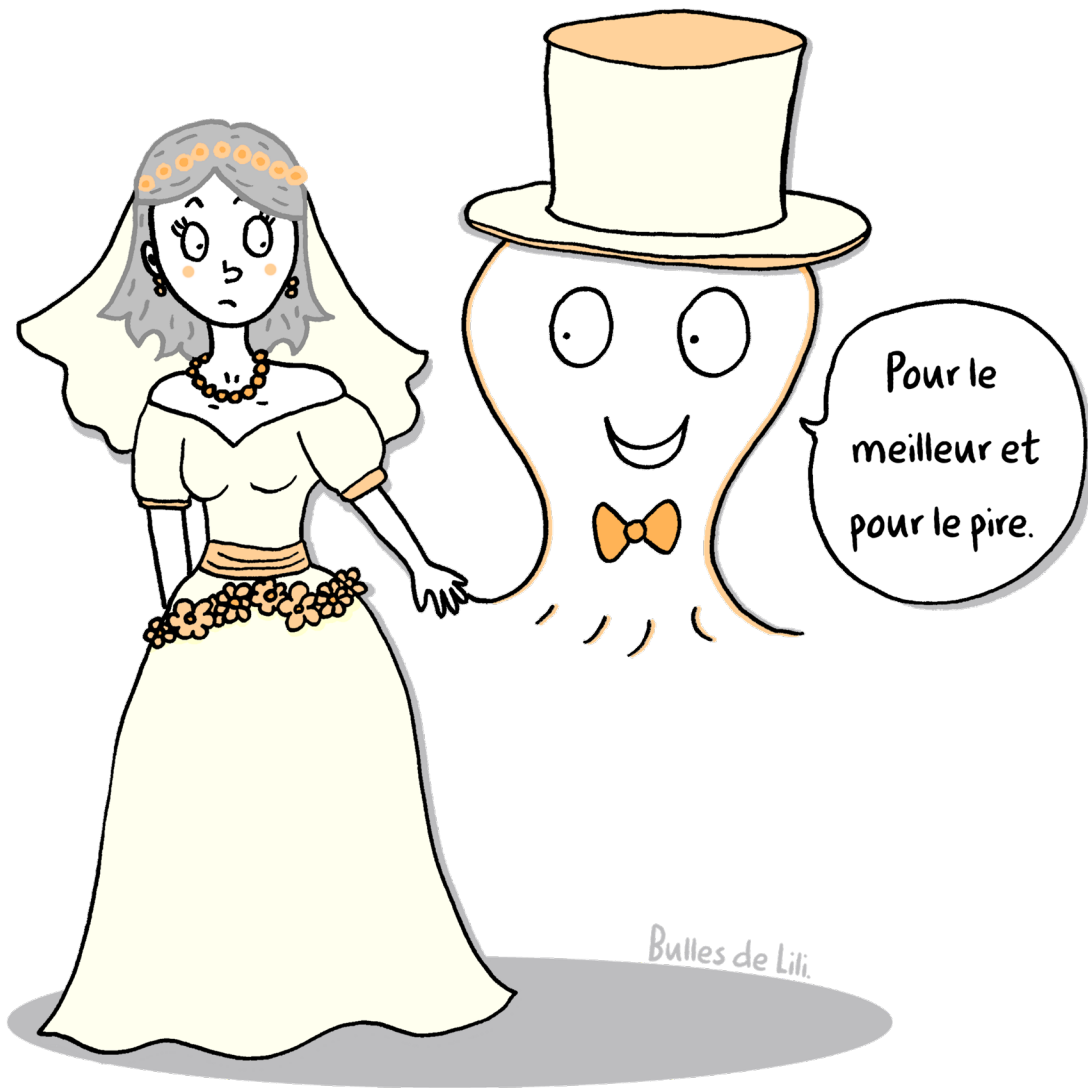


« C'est des jours entiers  
Ployer sous un fardeau  
Jamais léger  
Toujours courber le dos. »

**Avant toi  
Calogero**



# Pour la vie



« [...] *L'instant d'après le vent se déchaîne  
Les heures s'allongent comme des semaines  
Et tu te retrouves seule assise par terre  
À bondir à chaque bruit de portière, mais  
Ça continue encore et encore  
C'est que le début d'accord, d'accord !  
Quelque chose vient de tomber  
Sur les lames de ton plancher  
C'est toujours le même film qui passe  
T'es toute seule au fond de l'espace*

*T'as personne devant  
La même nuit que la nuit d'avant  
Les mêmes endroits deux fois trop grands  
T'avances comme dans des couloirs  
Tu t'arranges pour éviter les miroirs  
Mais ça continue encore et encore  
C'est que le début d'accord, d'accord ! »*

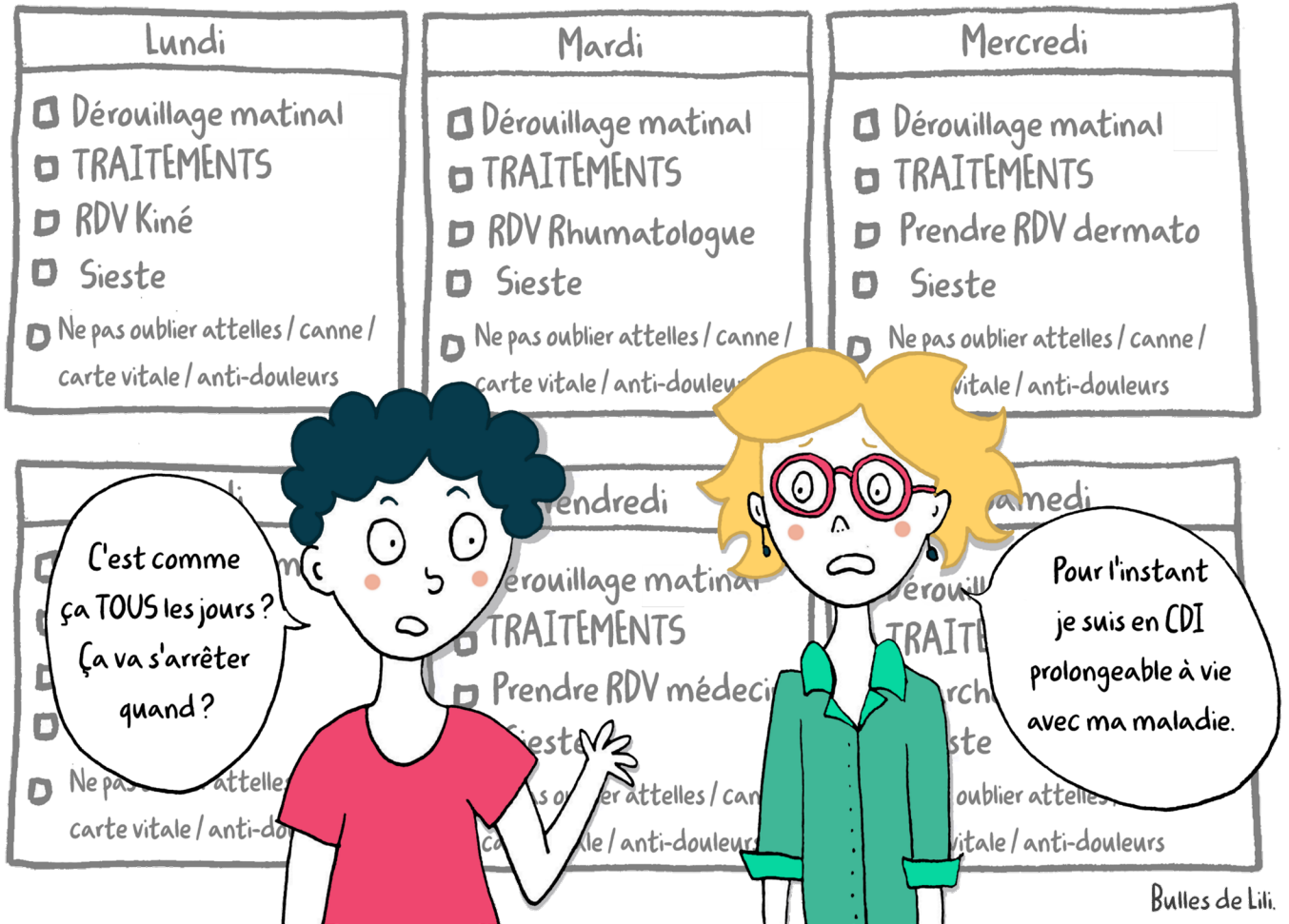
**Encore et encore  
Francis Cabrel**

**Mais aussi...**



*Un jour sans fin* - Film réalisé par Harold Ramis

# La lassitude



« Le matin, je m'éveille en chantant  
Et le soir, je me couche en dansant  
Entre temps, je fais la sieste  
Voilà tout ce qu'il me reste  
Ou je me fais du café  
On ne se soigne jamais assez. »

**Le matin, je m'éveille en chantant**  
Guy Béart

# Faire bonne figure



« Connais-moi si tu peux, ô passant, connais-moi !  
Je suis ce que tu crois et suis tout le contraire :  
[...]  
Forte comme en plein jour une armée en bataille  
Qui lutte, saigne, râle et demeure debout ;  
Qui triomphe de tout, risque tout, souffre tout,

Silencieuse et haute ainsi qu'une muraille...  
Faible comme enfant parti pour l'inconnu  
Qui s'avance à tâtons de blessure en blessure  
Et qui parfois a tant besoin qu'on le rassure  
Et qu'on lui donne un peu la main, le soir venu...  
[...]»

**Connais-moi**  
**Les Chansons et les Heures**  
**Marie-Noël**

## Mais aussi...

🎵 Y'a d'la joie - Charles Trenet • Je garde le sourire - Black M

🎬 Un éléphant ça trompe énormément - Film de Yves Robert • The Truman Show - Film de Peter Weir

# Un défi à relever



« Résiste  
Prouve que tu existes  
Cherche ton bonheur partout, va  
Refuse ce monde égoïste  
Résiste  
Suis ton cœur qui insiste

*Ce monde n'est pas le tien, viens  
Bats-toi, signe et persiste  
Résiste. »*

**Résiste**  
**France Gall**

## Mais aussi...

🎵 *Rester debout* - Debout sur le zinc • *Rester debout* - Richard Séguin

🎬 *Rocky* - Série de films écrits et réalisés par Sylvester Stallone • *Jeux d'enfants (Cap ou pas cap)* - Film réalisé par Yann Samuel • *La folie des grandeurs* - Film réalisé par Gérard Oury • *Indiana Jones* - Série de films de Steven Spielberg

# La résilience



*« Ô Dieux, donnez-moi la sérénité  
d'accepter ce que je ne puis changer,  
le courage de changer ce que je  
peux et la sagesse d'en connaître la  
différence. »*

**Marc Aurèle**

*« [...] Vis maintenant !  
Risque-toi aujourd'hui !  
Agis tout de suite !  
Ne te laisse pas mourir lentement !  
Ne te prive pas d'être heureux ! »*

**Il meurt lentement  
Martha Medeiros**

# L'espoir



Pff...  
il y a trop de boue,  
et il fait gris...  
C'est mieux l'été...  
En plus il va y avoir du  
monde sur la route!  
Pourquoi tu souris?



Comment pourrais-je  
être plus heureux ?  
J'ai réussi à marcher jusqu'ici,  
les couleurs du paysage sont  
magnifiques...  
On est en sécurité physique  
et émotionnelle,  
je n'ai presque pas mal...  
Le bonheur!

Bulles de Lili.

*« Tout ce qui tremble et palpite  
Tout ce qui lutte et se bat  
Tout ce que j'ai cru trop vite  
À jamais perdu pour moi*

*Pouvoir encore regarder  
Pouvoir encore écouter  
Et surtout pouvoir chanter  
Que c'est beau, c'est beau la vie. »*

**C'est beau la vie  
Jean Ferrat**

## Mais aussi...

🎵 *Libérée, délivrée* - Anais Delva - BO La reine des Neiges

🎬 *La vie est belle* - Film réalisé par Roberto Benigni • *Les évadés* - Film de Frank Darabont

## « Bulles de PR » une exposition pour libérer la parole

Que ce soit avec la famille, le conjoint, les enfants, les amis ou encore les collègues de travail, la polyarthrite impacte incontestablement, à un moment ou à un autre, la relation avec l'entourage.

Incompréhension, frustration, isolement... C'est pour éviter d'en arriver là que l'AFP<sup>ric</sup> développe, depuis plusieurs années, des actions et des outils sur le thème « **Libérons la parole** »\*, pour faciliter le dialogue entre les malades et leurs proches :

- rubrique dans la revue trimestrielle PolyArthrite *infos*,
- table ronde participative et café discussion à l'occasion des Salons de la PolyArthrite,
- groupes de parole organisés à travers la France,
- ressources en ligne,
- diffusion d'un spot de sensibilisation,
- enquêtes et sondages,
- vidéos et témoignages de malades...

L'exposition « Bulles de PR »\* s'inscrit dans cette continuité !

**Son objectif ? Illustrer le vécu des malades et proposer un support destiné à favoriser la compréhension par les proches.**

### L'AFP<sup>ric</sup> en quelques mots

INFORMER > AGIR > DÉFENDRE > AIDER

Association de malades reconnue d'utilité publique, l'AFP<sup>ric</sup> œuvre pour vous informer, vous aider à mieux vivre avec un rhumatisme inflammatoire 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 : une écoute chaleureuse et bienveillante et des activités près de chez vous
- > Un Salon annuel avec, au programme, des conférences, des ateliers et des stands d'information
- > Une revue trimestrielle PolyArthrite *infos*, avec des interviews de professionnels, des témoignages de malades...
- > 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 maladie, les traitements, les droits et les aides
- > La réalisation d'enquêtes pour en savoir plus sur vos besoins et vos attentes
- > Un soutien à la recherche et une veille permanente sur les voies novatrices et prometteuses.

Pour en savoir plus, adhérer ou faire un don  
[www.polyarthrite.org](http://www.polyarthrite.org) ou 01 400 30 200



\*Avec le soutien institutionnel de *Lilly*