

Éducation

L'arthrite et la famille : L'importance d'une saine communication

Un diagnostic d'arthrite peut affecter chacun des aspects de votre vie, y compris la famille. Il est d'une importance capitale, et malheureusement très difficile, de créer et de maintenir avec votre famille un climat ouvert de communication à propos de la maladie. Pour la personne souffrant d'arthrite et sa famille, ne pas parler ouvertement de ses sentiments, de ses besoins, inquiétudes et hantises peut rapidement mener à l'isolement, au ressentiment et à la dépression.

Dans ce numéro :

Éducation

- L'arthrite et la famille : l'importance d'une saine communication
- Conseils pour les partenaires de vie d'une personne souffrant d'arthrite
- Arthrite et intimité

À votre écoute

- Mise à jour de votre courriel ou adresse postale

Comité ACE

- Qui nous sommes
- Principes directeurs et remerciements
- Avertissement

Le Mensuel JointHealth est disponible en format papier et en ligne, en français et en anglais.



Arthritis Consumer Experts™

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

**e: info@arthritisconsumerexperts.org
www.arthritisconsumerexperts.org**

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.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2007

Communiquer avec son partenaire de vie

Le monde de la recherche a récemment commencé à examiner en détail les effets dévastateurs de l'arthrite sur les relations personnelles. Des études récentes confirment ce que plusieurs personnes souffrant d'arthrite ont constaté personnellement. Un diagnostic d'arthrite peut avoir un impact important sur plusieurs aspects de la vie d'une personne, dont certainement la relation avec le conjoint ou la conjointe est un élément essentiel.

Des études récentes ont également démontré que les personnes arthritiques ayant des relations personnelles solides ont tendance à souffrir à un degré moindre d'incapacité physique. Nous avons donc toutes les raisons du monde pour travailler à l'amélioration de nos relations personnelles, au maintien d'une bonne communication et au renforcement de notre support l'un envers l'autre puisque le résultat est une santé plus florissante.

« L'une des premières choses que l'on doit apprendre lorsque l'on vit au jour le jour avec une maladie chronique est comment demander de l'aide ou du soutien ».

L'une des premières choses que l'on doit apprendre lorsque l'on vit au jour le jour avec une maladie chronique est comment demander de l'aide ou du soutien. Le soutien peut prendre plusieurs formes : assistance physique, soutien affectif, renseignements, conseils. Plusieurs

personnes éprouvent de la difficulté à demander du soutien ou de l'aide, particulièrement quand elles ont toujours évolué dans une grande autonomie, une grande indépendance. Pratiquez avec votre partenaire de vie votre demande d'aide pour certaines choses usuelles et demandez-lui (ou elle) de pratiquer une réponse qui ne vous fera pas sentir coupable d'avoir à demander.

Pratiquez la communication ouverte avec votre partenaire au sujet de votre état physique. Allen Lehman, aspirant au doctorat de l'université de la Colombie-Britannique, a récemment constaté au cours de ses travaux de recherche sur plus de 200 couples affectés par la PR qu'environ un tiers à la moitié des conjoints surestiment ou sous-estiment la gravité de la fatigue ou de la douleur qu'éprouve une personne souffrant d'arthrite. Les personnes souffrant d'arthrite dont les conjoints avaient sous-estimé leur niveau de fatigue ont plus tendance à rapporter des rapports sociaux de piètre qualité avec leur conjoint(e).

Il est très important de discuter avec votre partenaire de ce qu'il (ou elle) trouve particulièrement exigeant dans le soutien à vous apporter et de clarifier dès le départ le type d'aide qui vous est utile et celui qui l'est moins. Si c'est possible, tentez d'avoir ce genre de discussions quand vous êtes calmes et affectueux l'un envers l'autre et non dans des moments de grande tension ou de frustration. Vous serez à même de constater qu'il est bien plus facile d'avoir des discussions ouvertes et honnêtes lorsque vous n'êtes pas en colère ou frustrés.

Maintenir un climat de saine communication est la clé du succès d'une relation efficace et harmonieuse. Les études indiquent que la relation existante entre deux personnes pendant la période pré-arthritique a un impact profond sur celle qui prévaudra pendant l'après diagnostic. En clair, lorsque le diagnostic d'arthrite tombe, une relation solide déjà existante résistera beaucoup plus facilement à l'impact de la maladie. Alors pourquoi ne pas se mettre immédiatement au boulot et travailler à améliorer tous les aspects de votre relation de couple ?

Suite en page 2

Éducation

L'arthrite et la famille ... la suite

La communication avec les enfants

Pour plusieurs parents, le plus difficile à réaliser lorsque l'on souffre d'arthrite est de réviser à la baisse l'image qu'ils se faisaient d'eux, dans leur rôle de parents. Il sera probablement très douloureux pour eux d'accepter le fait qu'ils ne pourront plus faire certaines choses. Du moins, pas de la même façon. Vous serez peut-être porté, également, à hésiter à parler de votre maladie à vos enfants, de peur de les insécuriser.

Lorsque vous souffrez d'une maladie chronique, il est d'une importance capitale de maintenir un dialogue franc et honnête à ce

« Les enfants ont besoin de savoir à quoi s'attendre... »

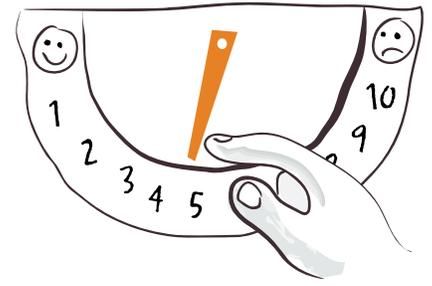
propos avec vos enfants. Les enfants ont besoin de savoir à quoi s'attendre et surtout, ils doivent

sentir qu'ils peuvent sans crainte parler de leur anxiété et des sentiments que leur inspire votre état de santé.

Plusieurs personnes souffrant d'arthrite ont trouvé avantageuse la mise au point d'un système indicateur de leur état pour le bénéfice de leur famille. Étant donné que les personnes souffrant d'arthrite éprouvent souvent des symptômes qui ne sont pas apparents, comme la fatigue ou la douleur, leur famille, et tout particulièrement les enfants, ont souvent de la difficulté à « deviner » leur état particulier, au jour le jour.

Voici deux exemples de stratégies de communication qui font merveille avec les jeunes :

- Confectionnez une « échelle », de un (aucune douleur) à 10 (douleur extrême), pour classer votre niveau de fatigue et de douleur. Si vos enfants constatent que votre niveau de douleur ou de fatigue est à 2 aujourd'hui, ils sauront qu'ils peuvent compter sur un parent de bonne humeur et énergique. Par contre, si



Avec une moitié d'assiette en carton, confectionnez un tableau comme celui-ci et affichez-le sur le frigo

l'indicateur est sur le 8 ou le 9, ils exigeront moins de vous et vous vous sentirez moins coupable de leur dire « non ».

- Si vous avez de jeunes enfants, ajoutez à votre « échelle » un bonhomme souriant et un bonhomme triste. Les jours où vos symptômes sont plus forts, sortez le bonhomme triste; quand vos symptômes s'atténuent, le bonhomme souriant sera le bienvenu. Vos enfants pourront donc vérifier l'échelle tout au long de la journée et s'ajuster à votre niveau de douleur et de fatigue. <

Éducation

Arthrite et intimité

Depuis peu, plusieurs études se penchent sur l'impact de l'arthrite sur l'intimité ou la sexualité dans une relation de couple. Une récente étude menée par le Dr Gillian Grundy a constaté que la douleur aux articulations, la fatigue, la peur et la réduction physique fonctionnelle affectent profondément la fonction sexuelle, la fréquence et la satisfaction des relations sexuelles.

Pour plusieurs couples, l'intimité et la sexualité représentent un élément de grande importance. L'arthrite peut certainement poser de grands défis en ce domaine particulier, mais il existe plusieurs moyens d'en atténuer l'impact pour continuer à profiter d'une vie sexuelle active et harmonieuse.

Le choix du moment

Selon le type d'arthrite dont vous souffrez, le choix du moment intime est très important dans votre planification.

Pour les personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde, les premières heures du jour sont les plus critiques pour les symptômes et particulièrement pour la raideur musculaire. La planification des moments intimes plus tard dans la journée est donc préférable.

Par contre, les personnes affectées par l'arthrose sont plus souffrantes en fin de journée. Les moments intimes seront donc plus confortables en matinée.

La préparation

Comme pour toute activité physique, une certaine préparation est nécessaire afin de prévenir ou de minimiser l'inconfort de vos moments intimes.

- Prendre une douche ou un bain chauds avant une relation sexuelle relaxera les muscles et les articulations
- Prendre votre médicament 30 minutes avant vos moments intimes pour que l'effet débute au moment où vous en aurez besoin
- Demander un « doux » massage à votre partenaire
- Faire des exercices d'étirement comme dans le réchauffement nécessaire à toute activité physique

Les positions

Choisissez les positions les moins stressantes pour les articulations affectées par l'arthrite. Placez des oreillers sous les genoux, les hanches ou sous toute articulation sensible pouvant être sollicitée de manière excessive. Plusieurs livres fournissent des conseils utiles quant aux positions à employer pour protéger des articulations spécifiques.

La planification

Pour plusieurs couples, l'adaptation à un quotidien arthritique passe par l'acceptation d'une intimité plus planifiée et moins spontanée. Parce que la préparation et le choix du moment peuvent grandement ajouter au confort des personnes souffrant d'arthrite, il sera nécessaire de modifier votre perception de l'intimité.

Discutez ouvertement et sans détour avec votre conjoint(e) de vos besoins en planification et en préparation et du choix d'une plage horaire idéale pour vos moments d'intimité. Vous pourrez alors constater qu'une planification simple et agréablement présentée motivera votre conjoint(e) à s'ajuster facilement à vos besoins.

« Pour plusieurs couples, l'intimité et la sexualité représentent un élément de grande importance. »

Conseils pour les partenaires de vie d'une personne souffrant d'arthrite

Les partenaires de vie d'une personne souffrant d'arthrite devront relever plusieurs défis imprévus. Très souvent, le diagnostic d'arthrite constitue un choc autant pour la personne diagnostiquée que pour son partenaire de vie, les laissant tous les deux mal préparés et indécis quant aux moyens à prendre pour la suite des événements.

Les partenaires de vie des personnes souffrant d'une maladie chronique se voient souvent forcés de revoir, à brève échéance, leurs attentes, leurs rôles et leurs responsabilités. Il est important de réaliser rapidement qu'une maladie chronique affecte les deux personnes formant un couple. Le conjoint ou la conjointe doit absolument prendre toutes les mesures nécessaires pour jouir d'une bonne santé. Après tout, le partenaire de vie ne sera pas d'un grand secours pendant la maladie de sa moitié s'il ne peut prendre soin de lui-même.

Voici quelques suggestions s'adressant au partenaire de vie d'une personne souffrant d'arthrite :

Prenez bien soin de vous

Commencez par faire une liste des activités que vous aimez ou que vous avez toujours rêvé de faire. Ces petits plaisirs peuvent être aussi simples que de s'offrir une récompense comme un massage, une session hebdomadaire de natation ou suffisamment de temps à soi pour lire le journal en solitaire. Vous pourriez aussi opter pour quelque chose de plus aventureux comme apprendre à conduire une moto ou parcourir le Mexique en solo.

Votre liste établie, choisissez un ou deux éléments qui soient compatibles avec vos conditions de vie actuelles. Peu importe votre choix, faites-vous la promesse solennelle de vous y tenir. Un partenaire heureux, détendu et comblé fait une personne-ressource et un dispensateur de soins de grande qualité.

Acceptez vos sentiments

Vous n'êtes pas surhumain ! Ne vous attendez pas à la perfection et surtout, n'allez pas vous punir parce que vous éprouvez de la colère, du

ressentiment et de la déception face à certains impacts de l'arthrite sur votre vie de couple.

Acceptez le fait que vos sentiments sont tout à fait dans la normalité et surtout compréhensibles. Vous avez vécu des changements importants et les rôles à l'intérieur de votre couple risquent de se modifier rapidement et souvent, radicalement.

Parler de ses émotions et sentiments est important. Votre partenaire est certainement la personne idéale pour vous écouter, mais si c'est impossible ou si parler à votre partenaire vous rend inconfortable, adressez-vous à un ami, un proche ou un thérapeute.

« Le partenaire de vie ne sera pas d'un grand secours... s'il ne peut prendre soin de lui-même »

Peu importe la personne choisie comme confident, il est vital de partager vos sentiments en toute honnêteté. Garder pour soi les émotions les plus dérangeantes peut mener à un sentiment d'isolement et à la dépression. Pour faire face aux défis pour vos relations que pose une maladie chronique, vaut mieux être en forme et équilibré émotionnellement.

Un soutien approprié

Demandez à votre partenaire de vie quels types de soutien lui sont les plus utiles et lesquels ne le sont pas. La recherche a démontré que ce qu'un partenaire imaginait très utile ne l'était pas vraiment pour l'autre. Allen Lehman a noté que lorsqu'un partenaire pense qu'il apporte un bon soutien alors que ce n'est pas le cas, son conjoint ou sa conjointe souffrant d'arthrite indiquera une qualité moindre dans ses relations personnelles. Soyez à l'écoute de votre partenaire et efforcez-vous de lui donner le soutien requis.

Par exemple, votre partenaire pourrait vouloir vous confier d'une façon permanente les tâches domestiques qui nécessitent de lever des objets lourds comme sortir les ordures, transborder les brassées pour la lessive, ou entrer les sacs d'épicerie. Peut-être croyez-vous que d'être disponible pour répondre à ces demandes ponctuellement est une bonne façon d'être utile. Mais il vous faut réaliser que d'avoir à

vous le demander chaque fois peut donner l'impression à votre partenaire de vous « harceler » continuellement.

Après une discussion franche et ouverte avec votre partenaire à propos du type de soutien le plus utile, vous serez à même de comprendre comment l'aider le plus efficacement possible.

Identifier les pertes et les gains

Vous avez peut-être l'impression que ce diagnostic d'arthrite a tout changé dans votre vie. Vous n'avez pas tort. Les anciens rôles, soutien de famille, partenaire sexuel, coparent, sont moins bien définis et votre partenaire a sans doute plus de difficulté à jouer un rôle actif dans plusieurs aspects de la vie de famille.

Faire le compte des pertes subies et en prendre pleinement conscience est important. En parler à quelqu'un, comme un ami ou un thérapeute, peut faciliter ce constat et vous aider à évacuer les émotions qui y sont liées.

Rappelez-vous toutefois que là où il y a des pertes, il y a également des gains et que la maladie de votre partenaire peut vous avoir fait découvrir des aspects positifs, comme une communication plus profonde, des liens plus forts entre les partenaires et une conscience plus aiguë des bons moments. Il est important de discuter honnêtement des bons et mauvais côtés, des pertes et des gains. En fait, des études récentes révèlent que les personnes affectées par l'arthrite ayant la capacité de dégager les retombées positives de leur expérience de la maladie au quotidien souffrent à la longue d'une incapacité physique moindre. ◀

À votre écoute

Nous espérons que ces renseignements vous sont utiles. Veuillez s.v.p. nous faire part de vos commentaires par courriel au :

info@arthritiskonsumerexperts.org.

Grâce à votre participation soutenue, le comité ACE peut élaborer des activités plus pertinentes pour tous les Canadiens souffrant d'arthrite.



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

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*TM.



Reconnaissance de financement

Au cours des douze derniers mois, ACE a reçu des subventions sans restrictions des organisations suivantes : Abbott Laboratories Ltd., Amgen Canada / Wyeth Pharmaceuticals, Arthritis Research Centre of Canada, AstraZeneca Canada Inc., Bristol-Myers Squibb Canada, Glaxo-SmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltd., Merck Frosst Canada, Pfizer Canada et Schering Canada. 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 ExpertsTM
910B Richards Street, Vancouver BC V6B 3C1

