

Élever une famille relève du défi. Mais pour plusieurs, c'est la période la plus excitante de leur vie. Le Mensuel JointHealthTM examine les stratégies gagnantes pour faciliter la fonction parentale pour les personnes atteintes d'arthrite.

Être parents et souffrir d'arthrite

S'il est déjà difficile pour des adultes de gérer leur propre vie, c'est encore plus compliqué quand un enfant s'y ajoute. Être parent n'est pas une tâche de tout repos. Physiquement exténuant, émotionnellement épuisant, c'est un emploi permanent, 24 heures par jour, sept jours par semaine. Et quand vous souffrez d'arthrite, vous risquez de vous sentir dépassé par la tâche.

Il y a cependant une bonne raison d'espérer puisqu'une planification attentive peut vous aider à faire la transition vers la vie de famille. Pour les personnes arthritiques déjà parents, il existe de nombreuses stratégies qui visent à réduire les obstacles que vous et votre famille risquez de rencontrer sur votre route.

Ce qu'en dit la recherche

Selon Statistique Canada, environ 65 pour cent des femmes sont des mères avec encore des enfants à la maison. Il existe peu d'études sur l'impact de l'arthrite sur le rôle de mère, bien que certaines études aient examiné l'impact de certaines incapacités, dont l'arthrite, identifiant ainsi des limites physiques pour la prestation des soins aux jeunes enfants comme le bain, le transport dans les bras ou la manipulation de petits articles comme les boutons ou les attaches à cheveux quand vient le temps d'aider l'enfant à s'habiller.

Le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA) a mené une étude en deux volets : l'un identifiant les préoccupations que les mères atteintes d'arthrite jugeaient importantes et un deuxième examinant l'impact de l'arthrite sur leur capacité à élever leurs enfants et à accomplir les tâches ménagères.

Dans le premier volet, « L'arthrite, l'art d'être parent et les travaux ménagers – volet 1 » le CCRA posait cette question précise : « Quel est l'impact de l'arthrite inflammatoire sur le rôle de mère ? Voici les quatre catégories de préoccupations identifiées comme importantes par les mères :

- **L'impact immense de la fatigue.** La fatigue affecte la capacité des mères de participer aux activités familiales. Les femmes interrogées trouvaient important d'éviter de gaspiller leur énergie sur des tâches peu importantes, particulièrement lorsque tout le reste est tellement difficile à effectuer en respectant l'horaire.
- **Du soutien à différents niveaux et sous différentes formes.** Les mères ont besoin de soutien moral, professionnel et pratique, mais pour certaines d'entre elles, le soutien est quasi inexistant ou simplement inefficace. Par contre, d'autres bénéficient de beaucoup de soutien efficace de la famille, des amis et de professionnels de la santé.
- **L'impact de l'arthrite sur la famille.** Autant les obstacles que les avantages sont décrits. Certaines mères, avec beaucoup de tristesse, ont indiqué qu'elles n'avaient pu permettre à leurs enfants de participer à certaines activités à cause de l'arthrite dont elles souffrent. D'autres ont expliqué comment leur maladie a joué un rôle dans l'éducation de leurs enfants pour en faire des adultes serviables, autonomes et sensibilisés. Certaines femmes ont affirmé que l'arthrite a été pour elles presque une bénédiction puisque la maladie a obligé la famille à prendre des moments de repos tous



Arthritis Consumer ExpertsTM

1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377 tf:
1.866.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.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. 2011

« Parfois je peux,
parfois je ne peux pas »



ensemble et à s'efforcer « d'être là » les uns pour les autres, à apporter leur soutien émotionnel et l'encadrement nécessaire.

■ **Les hauts et les bas de la participation aux tâches ménagères et au maternage.** Pour plusieurs mamans, l'arthrite les empêche de participer à certaines activités comme l'aide aux devoirs, les jeux, les promenades et la préparation des repas. La phrase : « Parfois je peux, parfois je ne peux pas » illustre bien cette catégorie. Cela étant dit, les mères ont indiqué que l'impact de l'arthrite sur le parentage est différent chaque jour, variant selon les symptômes et les exigences de la tâche. Parfois elles peuvent trouver une façon de contourner leurs limites physiques, alors que d'autres jours, la frustration s'installe parce qu'il leur est impossible de s'acquitter d'une tâche qui pourtant allait de soi.

Le deuxième volet de l'étude, « L'arthrite, l'art d'être parent et les travaux ménagers – volet 2 » s'attaque à l'identification des problèmes potentiels liés au parentage et à l'incapacité d'effectuer des tâches ménagères de même qu'aux solutions qui pourraient être appliquées aux programmes de santé, de réadaptation et de services sociaux pour aider les mères à relever les défis auxquelles elles font face dans leurs tâches quotidiennes et leur rôle de mère. Dans la foulée, le CCRA a rassemblé des descriptions assez complètes de la tâche d'une maman grâce à un sondage mené auprès de 300 mères, certaines atteintes d'arthrite de type inflammatoire (comme la polyarthrite rhumatoïde) et d'autres ne souffrant d'aucune maladie chronique.

Les principales conclusions de l'étude sont les suivantes : (1) en dépit de certaines difficultés physiques, les mères atteintes d'arthrite éprouvent autant de satisfaction à jouer leur rôle de mère que celles ne souffrant pas d'arthrite; et (2) « être » mère n'a rien à voir avec « faire » des tâches ménagères.

Autre découverte de l'étude, le fait que les mères souffrant d'arthrite éprouvent de la fatigue beaucoup plus fréquemment et beaucoup plus intensément que les autres mères ne souffrant pas d'arthrite. De plus, bien que l'état de santé émotionnel est similaire chez les deux groupes (avec et sans arthrite), les mères atteintes ont rapporté plus de limitations dues à leur état de santé physique. L'étude a révélé que les mères ne souffrant pas d'arthrite étaient plus susceptibles d'avoir un emploi; en effet, la plupart de celles-ci, soit 79 pour cent, occupaient un emploi rémunéré comparativement à 59 pour cent pour les mères souffrant d'arthrite. En conséquence, le revenu familial dans le groupe non atteint était plus élevé que chez les mères atteintes d'arthrite. Voilà qui laisse entendre que les mères arthritiques disposent de moins de ressources financières pour s'offrir une aide domestique.

Ces expériences ne sont pas nécessairement uniques aux mères. Le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA) mène actuellement une étude sur l'impact de l'arthrite inflammatoire sur les pères. Pour en savoir plus sur ce projet de recherche, consultez le www.arthritisresearch.ca.

Adapter votre approche parentale

Pour tous les parents, qu'ils souffrent d'arthrite ou non, les défis et les préoccupations sont les mêmes et ils feront naturellement les ajustements nécessaires pour y inclure une nouvelle arrivée dans leur vie. Si vous souffrez d'arthrite, vous auriez avantage à travailler certaines stratégies à l'avance pour vous aider à prendre soin de votre enfant à venir.

En début de planification, il serait bon de demander une référence pour consultation chez un ergothérapeute (tout professionnel de la santé peut vous donner cette référence ou vous pouvez trouver un ergothérapeute en vérifiant auprès de l'organisme de votre province regroupant les ergothérapeutes). Ce professionnel viendra sur place évaluer votre résidence en fonction des problèmes potentiels qu'elle recèle et vous aidera à imaginer comment accomplir certaines tâches telles que transporter bébé, lui donner son bain et l'habiller.

Dans cet article, nous vous proposons quelques suggestions pour vous permettre de commencer votre transition. Pour plus de ressources, comme des livres pour les parents avec des conseils pratiques pour ceux qui vivent avec une incapacité au quotidien, consultez la page ressource du site de l'organisme Centre for Independent Living de Toronto à http://cilt.ca/parenting_resources.aspx



Transporter et soulever

Si vos mains sont affectées par l'arthrite, il peut être difficile pour vous de soulever votre bébé de la façon habituelle. Plusieurs parents atteints d'arthrite ont découvert qu'ils pouvaient utiliser d'autres articulations plus larges.

Par exemple, vous pouvez soulever votre bébé en utilisant vos avant-bras plutôt que vos mains et poignets. Tenez-vous derrière le bébé puis passez un de vos bras entre ses jambes et l'autre bras autour du bébé afin de le tirer vers l'arrière de façon à ce qu'il se retrouve assis sur votre avant-bras. Vous n'avez qu'à rapprocher votre bébé de votre corps. Ainsi, ce sont vos bras et tout votre corps qui supporteront le poids de votre bébé. Vous promener un peu partout avec le bébé peut devenir difficile. Un porte-bébé peut être utilisé jusqu'à ce que le bébé devienne trop lourd, vers neuf mois environ. Certaines personnes continuent d'utiliser le porte-bébé bien que le surplus de poids puisse causer des maux de dos ou de hanches. Servez-vous plutôt d'une poussette légère et facile à ouvrir ou replier.

À mesure qu'ils grandissent, les enfants peuvent apprendre comment vous aider. Par exemple, ils peuvent se retourner quand ils sont prêts à être soulevés. Vous pouvez également leur enseigner comment se tenir en toute sécurité sur une chaise lorsqu'ils veulent se faire prendre ou simplement se faire cajoler.

Habillage

Changer les couches est bien moins stressant pour vos articulations douloureuses ou raides lorsque la table à langer est à une hauteur confortable et que vous n'avez pas à vous pencher. Certaines tables à langer peuvent se fixer au mur à la hauteur désirée.

Quand votre enfant grandit, portez une attention particulière à l'achat de ses vêtements. Par exemple, les fermetures éclair des pyjamas pour bébé sont plus faciles à fermer que boutons ou boutons-pression. Si la fermeture éclair est trop petite à manipuler, adaptez-la en y glissant un anneau. Plutôt que de choisir des souliers à lacets, optez pour des fermetures à Velcro ou remplacez les lacets par des bandes élastiques. Chandails et pantalons sans attaches sont plus faciles à mettre, autant pour vous que pour les jeunes enfants qui apprennent à s'habiller.

Trouver son rythme

Les parents ont des horaires bien remplis et c'est facile d'en faire trop et de se sentir épuisé, particulièrement avec la fatigue associée à l'arthrite. Pensez à un rythme qui vous permettrait de conserver votre énergie en vous concentrant sur les choses que vous pouvez faire, de façon réaliste. Ciblez ce qui est important – et déléguez ou laissez tomber le reste.

Parler de son arthrite

Les enfants apprennent rapidement ce que maman ou papa peuvent faire ou ne pas faire, mais en abordant le sujet, vous les aiderez à comprendre pourquoi. Le plus important est d'être honnête mais de rassurer les enfants à propos de votre maladie. Votre famille s'intéressera certainement aux causes de votre maladie, à son évolution et aux limites qu'elle vous imposera quant aux tâches à accomplir. Votre famille pourrait également vouloir en savoir plus sur l'effet physique sur vous, comment vous vous sentez. Montrez comment vous y faites face en allant chercher de l'aide et du soutien et en ayant recours aux médicaments au besoin.

De la prime enfance aux ados

L'école

Sortir les enfants du lit le matin, superviser leur toilette, leur déjeuner, l'habillage puis les expédier à l'école à temps peut se révéler épuisant. Un minimum de préparation la veille, comme faire les lunchs, sortir les vêtements nécessaires pour le matin, préparer les sacs d'école ou les sacs à dos et planifier le déjeuner peut faire baisser considérablement le niveau de stress matinal. Au fur et à mesure que grandissent les enfants, ils pourront apprendre à faire beaucoup de ces tâches eux-mêmes. En fait, c'est une belle façon d'apprendre l'autonomie aux enfants. Alors cessez de penser que de leur demander de mettre la main à la pâte à cause de votre maladie est un fardeau pour les enfants. Cela fait partie de cette notion qui s'appelle grandir.

Le jeu

L'important est de demeurer impliqué. Lorsque vous souffrez d'arthrite, le gant de baseball n'est peut-être pas indiqué pour vous, mais vous pouvez certainement assister à la joute. Passer du temps de loisirs avec votre enfant est un excellent moyen de créer des liens. Adaptez les activités à vos capacités : louez un jeu de table, prenez une marche ou allez au cinéma avec votre enfant. Développez des intérêts communs que vous apprécierez tous les deux. L'activité physique est un élément important dans la gestion de votre maladie alors n'hésitez pas et planifiez des loisirs actifs. Assurez-vous simplement d'avoir un plan B si le besoin de prendre une pause se fait sentir ou si vous devez interrompre plus tôt que prévu.

Les ados

À l'adolescence, vos enfants seront plus indépendants. La plupart des ados ne veulent pas être différents des autres. Cela implique qu'un jeune qui aidait papa ou maman prendra peut-être un peu plus ses distances, ce qui risque d'être difficile à accepter pour vous, mais il s'agit là d'un comportement naturel de son évolution. Espérons que les bonnes habitudes acquises pendant l'enfance prévaudront !

Bien sûr, la transition à l'adolescence peut varier d'une famille à l'autre. Certains parents trouvent qu'au fur et à mesure que leurs enfants grandissent et comprennent mieux leur état de santé, les relations avec leur ado s'en trouvent renforcées. Prenez le temps de leur expliquer les hauts et les bas de l'arthrite – comme les hauts et les bas de l'adolescence – et les jeunes apprendront à s'y adapter.

Une préoccupation de moins !

Certains parents peuvent s'inquiéter de transmettre la maladie à leurs enfants, mais replaçons les choses dans leur contexte. Bien que la polyarthrite rhumatoïde puisse parfois être constatée dans la famille, elle ne se transmet pas du parent à l'enfant. La plupart des types d'arthrose ne sont pas transmissibles, sauf l'arthrose de type nodal qui affecte les doigts. La recherche parle d'une chance sur 50 que votre enfant souffre de spondylarthrite ankylosante et d'une sur 100 qu'il développe le lupus lorsque vous êtes atteint vous-même d'une de ces maladies.

Disponible en juin : une nouvelle voie de communication dynamique pour la sensibilisation envers l'arthrite



Vous savez déjà que la recherche d'information en santé est le troisième sujet de recherche le plus populaire en ligne et que huit internautes sur dix recherchent en ligne des renseignements en santé (Projet Internet Pew, Rapport 2011 sur la santé).

Le **Programme national de sensibilisation à l'arthrite (PNSA)** *Guérir l'arthrite ! (la solution vous revient)* a répondu à cette demande d'accès rapide aux données et conseils en santé en développant une application santé pour iPhone, **ArthritisID**, conçue pour les patients, les professionnels de la santé et le public. Disponible en juin 2011 via le App Store, **ArthritisID** établira la « norme de référence » à titre d'application iPhone pour l'arthrite la plus perfectionnée en Amérique du Nord.

Conçu et développé par les deux organismes co-meneurs du PNSA, le comité ACE et le Centre canadien de la recherche sur l'arthrite (CCRA), ArthritisID offrira l'information la plus récente sur l'arthrite, impartiale et fondée sur des preuves, au moment où vous en avez besoin, directement sur votre iPhone.

Outil de dépistage interactif pratique, l'application **ArthritisID** est assortie d'un questionnaire pour vous aider à déterminer si vous démontrez des signes d'une forme d'arthrite. On peut également y trouver des renseignements détaillés à propos des stratégies de traitement pour différentes formes d'arthrite dont l'arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, la goutte, le lupus et la spondylarthrite ankylosante, de même que quelques formes d'arthrite plus rares.

ArthritisID existe en deux versions. La première, **ArthritisID**, a été développée sur mesure pour le grand public afin d'alimenter la conversation sur l'arthrite, le dépistage précoce, les « meilleures pratiques » concernant les médicaments et l'autogestion. Les consommateurs y trouveront des sections pratiques comme des conseils pour parler de l'arthrite et des douleurs articulaires avec son médecin. La deuxième version, **ArthritisID PRO**, est destinée aux professionnels de la santé pour leur permettre de rester à l'avant-garde des plus récentes « lignes directrices sur les meilleures pratiques » pour le dépistage, le diagnostic et la gestion de l'arthrite. Cette version offre également des examens vidéo et une section FMC dans laquelle les médecins peuvent obtenir des crédits de formation médicale continue grâce à un test formaté en fonction des renseignements contenus dans l'application.

Pour en savoir plus sur le PNSA ou l'application **ArthritisID** pour iPhone, consultez le www.guerirlarthrite.org, branchez-vous sur notre page Facebook à www.facebook.com/ArthritisCured ou suivez-nous sur Twitter à twitter.com/#!/ArthritisCured.

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.jointhealth.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 JointHealthTM.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck & Co Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, Takeda Canada, Inc., et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

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.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 B Vancouver, C.-B. V6B 6L2

