Libérons la parole sur la polyarthrite rhumatoïde

« Chéri(e), et si on remettait la maladie à sa place ? »



« Invitée indésirable », « maîtresse », « 3e conjoint »… Qu'elle soit présente dès la rencontre ou qu'elle apparaisse par la suite, il n'est pas évident de devoir faire une place à la maladie au sein du couple ! D'après l'enquête « RA Matters : la polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous »*, **46 % des personnes interrogées estiment que la polyarthrite rhumatoïde affecte leur relation de couple, et 59 % qu'elle nuit à leur sexualité et à leur vie intime.**

Mais alors, sans l'ignorer ni lui accorder trop de place, comment composer avec cette intruse qui impacte à la fois le quotidien du couple, sa sexualité et ses projets ? Chaque couple, chaque rhumatisme inflammatoire chronique et chaque histoire sont différents, et, hélas, il ne semble pas exister de recette miracle ou de modèle à suivre… En revanche, l'enquête « RA Matters » révèle également que plus la maladie semble comprise par l'entourage, mieux les malades déclarent vivre leur relation…
Et si la seule vraie recette était de communiquer ?
Nous vous proposons ici de prendre un temps à deux pour parler de ce troisième élément qu'est la maladie et d'échanger ensemble sur votre ressenti, vos craintes, vos attentes, en répondant successivement aux différentes questions…

1. VIDEZ VOTRE SAC !

Chacun traverse son lot d'épreuves et a ses petits bobos. **Dressez chacun une liste de ce qui vous pèse au quotidien**. La maladie en fait sans doute partie, mais pas que. Prenez ensuite le temps d'écouter la liste des « fardeaux » de l'autre.

2. LE PORTRAIT CHINOIS

Réalisez en duo le portrait de la maladie :
- Si la polyarthrite était une couleur/un animal/un personnage/une partie du corps/un sentiment, une chanson/un objet/un végétal/ce serait…

3. FACE À LA MALADIE, JE ME SENS…

La polyarthrite a des conséquences physiques mais affecte également le moral : crainte du futur, perte d'estime de soi, isolement… Le malade craint souvent d'exprimer ce qu'il ressent de peur d'agacer ou de lasser et, de son côté, le conjoint n'ose pas toujours exprimer ses sentiments afin de protéger l'autre. Or, cette retenue peut parfois engendrer de l'incompréhension.
Pour y remédier, **osez parler, à tour de rôle, et dites ce que vous ressentez face à la polyarthrite**.

4. LES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE

Au quotidien et sur votre couple, **dressez ensemble la liste des répercussions de la polyarthrite.**
Par exemple : Quelles difficultés rencontrez-vous ? À quelles activités ou projets avez-vous dû renoncer ? Quels aménagements avez-vous été contraints de mettre en place ?

5. COMMUNIQUEZ VOS ATTENTES

Pour le conjoint, il n'est pas toujours évident de trouver la bonne posture, entre être trop effacé ou trop prévenant, rendre service ou étouffer…
Pour le malade, il est souvent compliqué d'exprimer ses attentes, de peur d'être un poids pour l'autre ou de le vexer…
Le meilleur moyen pour être sur la même longueur d'onde ? **Formuler clairement et sans reproches son ressenti et ses attentes !**

*La gêne physique entraînée par la polyarthrite peut s'accompagner d'une charge émotionnelle lourde pour de nombreux patients : 65 % des personnes interrogées souffrant de polyarthrite rhumatoïde déclarent en effet se sentir anxieuses, voire en situation d'échec, lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'entreprendre ou d'accomplir certaines activités en raison de la maladie.**

*46 % des personnes interrogées souffrant de polyarthrite rhumatoïde estiment que celle-ci affecte leur relation de couple et 59 % qu'elle nuit à leur sexualité et à leur vie intime.**

6. UN PEU DE NOUVEAUTÉ

Du fait de la fatigue ou de la douleur, la maladie oblige parfois à renoncer à certaines activités qui constituent pourtant le ciment du couple.
Réfléchissez ensemble à la manière dont vous pourriez vous adapter et à **de nouvelles activités que vous pourriez mettre en place** sans que la maladie ne représente un – trop gros – obstacle.

7. LES BONNES RÉSOLUTIONS

Continuez sur votre lancée et dressez la liste des petites ou grandes résolutions que, **l'un et l'autre, vous vous engagez à tenir pour vivre mieux au sein du couple malgré la maladie**.
Par exemple : formuler clairement ses besoins, prendre quelques heures pour une activité commune le dimanche, répartir les tâches ménagères physiques…

« Les patients attendent de nous que nous les aidions à expliquer leur handicap, leur rhumatisme, à leur conjoint et à leur famille, et nous y travaillons ».
Professeur GOËB, professeur en rhumatologie, CHU d'Amiens.

« L'écoute et la compréhension au sein du couple doivent être réciproques : j'apprécie que mon mari soit à l'écoute de mes capacités en fonction des moments mais, de mon côté, je fais en sorte de ne pas l'empêcher de réaliser les activités dont il a envie… Ce commun accord évite bien des frustrations. »
Une malade.

« En tant que conjoint, il est difficile de comprendre quand on doit ou ne doit pas apporter de l'aide pour les tâches du quotidien et, au contraire, de l'imposer quand c'est nécessaire. Mais ma femme m'a appris à le faire et, au fil des années, nous avons réussi à ajuster notre façon de fonctionner… »
Un conjoint.

N'hésitez pas à conserver et à refaire ce questionnaire dans quelques temps. En effet, le ressenti, la posture et les attentes évoluent à travers le temps et en fonction de l'expérience et du cheminement de chacun…
Parfois, l'intervention d'une personne extérieure et qualifiée, psychologue ou sexologue, peut également être bénéfique afin de réinstaurer la communication au sein du couple.

Sans oublier quelques règles d'or…

POUR LE/LA MALADE :

- Acceptez que votre conjoint(e) ne puisse pas toujours se mettre à votre place. Si besoin, essayez plutôt d'entrer en contact avec d'autres malades qui, eux, vivent la même chose que vous, par le biais de rencontres, groupes de parole ou via les plateformes d'échange des associations de patients.
- Proposez à votre conjoint(e) de vous accompagner lors de vos rendez-vous médicaux mais aussi, le cas échéant, lors de vos séances d'éducation thérapeutique. Il/elle pourra ainsi poser ses questions et être mieux armé(e) pour vous accompagner.
- Restez attentif(ive) à votre conjoint(e) : elle/lui aussi a ses soucis.
- Essayez de trouver un équilibre pour parler de la maladie : ni trop, ni pas assez… Et laissez de la place à la vie !

POUR LE/LA CONJOINT(E) :

- Laissez la personne malade parler librement et sans l'interrompre pour lui permettre d'exprimer ses émotions.
- N'essayez pas de comparer ce que vous décrit l'autre à votre propre histoire.
- Ne cherchez pas toujours une réponse optimiste, acceptez de vous taire et de laisser le silence pour toute réponse. Le simple fait d'être écouté est souvent bénéfique et réconfortant pour la personne malade.
- Vous aussi, vous avez le droit de ressentir de la déception, de la tristesse, voire même du ras-le-bol. Exprimez ce que vous ressentez.
- Communiquer ne passe pas uniquement par la parole : l'attitude et les gestes sont aussi très importants !

*L'enquête « RA Matters : La polyarthrite rhumatoïde, ce qui compte pour vous » a été réalisée par le laboratoire Lilly, en collaboration avec les associations de patients, du 4 novembre 2016 au 13 février 2017, auprès de 5 400 polyarthritiques et 808 professionnels de santé dans 8 pays, dont 1032 patients français. Retrouvez les résultats sur : **http://www.ramatters.eu/fr_FR.**

PP-AU-FR-0031 ©Lilly tous droits réservés. Lilly France SAS 24 bd Vital Bouhot -92521 Neuilly-sur-Seine.
Société par Actions Simplifiée au capital de 375 713 701 euros - 609 849 R.C.S Nanterre

Réalisé en partenariat avec Lilly

AFPric
Association Française des Polyarthritiques & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

une association créée par des malades, pour les malades

Polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite, rhumatisme psoriasique, maladie de Sjögren...
Nous vous informons, accompagnons et soutenons pour mieux comprendre la maladie et mieux vivre avec au quotidien 💛



Contactez-nous si vous avez des questions sur la maladie ou besoin de conseils et d'accompagnement.

01 400 30 200
afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org

