

■ Libérons la parole sur la polyarthrite rhumatoïde

Les enfants, on leur dit tout ?

« Et si la polyarthrite m'empêchait d'être à la hauteur en tant que parent ? », « J'ai peur que la fatigue ou les douleurs me privent de moments importants avec mon enfant », « Je crains de transmettre cette maladie à mes enfants... », « Comment faire en sorte qu'ils ne souffrent pas trop de ma maladie, qu'ils profitent de leur jeunesse et de leur insouciance... »

Que la maladie soit déjà présente au moment de la conception, qu'elle fasse son apparition peu après la naissance ou quand les enfants sont déjà grands, en tant que parent, souffrir d'un rhumatisme inflammatoire chronique déclenche forcément une foule de doutes et d'appréhensions.

En effet, d'après l'enquête « RA Matters : la polyarthrite, ce qui compte pour vous »*, du fait de la fatigue, des douleurs et de la gêne fonctionnelle qu'elle provoque, la polyarthrite impacte de manière importante les activités du quotidien mais aussi les loisirs et les projets, ce qui n'est pas sans conséquences sur la vie de parent.

Si les craintes et la manière de gérer la situation varient en fonction du contexte, de la sévérité de la maladie et de l'âge des enfants, les spécialistes s'accordent sur un point : **en parler est indispensable !**



ON OUVRE LE DIALOGUE

Si l'envie de protéger ses enfants est compréhensible et les mots parfois compliqués à trouver, il est difficile de garder secrète une maladie chronique comme la polyarthrite, surtout en périodes de poussées. Mieux vaut donc prendre les devants, plutôt que de les laisser imaginer les pires scénarios car dès le plus jeune âge, les enfants sont réceptifs et capables de percevoir beaucoup de choses !

Bien entendu, à chaque âge son langage :

■ **Avant 6 ans**, utilisez des mots simples, des images ou des comparaisons ;

■ **À partir de 7 ans**, les enfants commencent à s'intéresser au fonctionnement du corps humain et à comprendre les explications plus techniques ;

■ **Les adolescents**, quant à eux, apprécieront que vous vous adressiez à eux de la même manière qu'à des adultes, sans les infantiliser...

Lors de l'annonce de la maladie, il est préférable, dans la mesure du possible, d'impliquer l'autre parent et de ne pas donner trop d'informations en une seule fois. Mieux vaut laisser à votre enfant le temps de "digérer" la nouvelle et d'en rediscuter par la suite, en abordant les sujets au fur et à mesure qu'ils se présentent, mais aussi en lui permettant de poser ses propres questions...

Le regard des autres enfants

« La 1^{re} fois que j'ai dû parler de la maladie à ma fille, elle avait 4 ou 5 ans. Je ne l'aurais pas fait si tôt s'il n'y avait pas eu le regard des autres enfants sur moi. J'avais les mains tordues et lors des sorties scolaires certains enfants me faisaient des petites réflexions : "Madame, pourquoi t'as les doigts tordus ? T'es une sorcière ?" »

Je ne voulais pas que ses copains et copines lui disent « ta mère est une sorcière » donc je lui ai expliqué que si j'avais les doigts tordus, ce n'était pas parce que j'étais une sorcière mais parce que j'avais une maladie qui faisait que mes doigts se tordaient, que mon nez n'allait pas devenir crochu... Je lui ai dit que j'étais aussi plus fatiguée et fatigable que les autres mamans et que c'était pour ça que parfois je ne pouvais pas les porter, elle ou son petit-frère, parce que j'avais mal... »

Anne-Christine

31 % des hommes et 37 % des femmes estiment que la polyarthrite a affecté la relation avec leur(s) enfant(s).*



ON S'ADAPTE

... en essayant de concilier la maladie et le bien-être des enfants.

En effet, il est important que l'enfant puisse avoir une vie la plus normale possible, avec les mêmes activités que les autres enfants de son âge. Si de votre côté la fatigue ou les douleurs vous empêchent de pratiquer certaines activités avec votre enfant, il est important de trouver des solutions de substitution et de pouvoir compter sur votre conjoint ou votre entourage pour prendre le relai.

Misez au maximum sur les objets astucieux, les aménagements ou les services qui vous simplifient la vie... Du mobilier ergonomique adapté pour s'occuper de bébé, aux courses en ligne, ce type de solutions, en vous faisant économiser de l'énergie, vous permettent également de profiter davantage de votre famille.

Vous pouvez aussi discuter ensemble des choses à mettre en place pour faciliter le quotidien, les impliquer dans la bonne tenue de la maison en déléguant certaines tâches à leur portée... Cette responsabilisation fera de vos enfants des adultes plus autonomes !

Cependant, attention avec les adolescents et les jeunes adultes : leur propre vie doit passer en priorité...

Au quotidien

« Je ne leur parle pas trop de ma maladie. Simplement, ils vivent avec un état de fait qui est que je suis plus fatigable que la moyenne. Ils savent qu'il y a des choses que je ne peux pas faire ou que je fais avec difficulté, qu'il faut me laisser le temps et un peu me préserver aussi. Je pense que c'est un peu le message qui est passé au fur et à mesure pendant toutes ces années. Ils se sont adaptés et je pense que ça les a fait grandir un peu différemment. »

Anne-Christine

ON EN FINIT AVEC LA CULPABILITÉ

Ce n'est pas parce que vous ne pouvez pas porter votre enfant de 5 ans ou partager la passion du vélo tout terrain de votre adolescent que vous n'êtes pas un bon parent.

Compensez avec d'autres moments privilégiés : raconter-lui des histoires, emmenez-le au cinéma...

Attention également à la culpabilité de l'enfant. En fonction des tempéraments, certains enfants peuvent avoir tendance à penser qu'ils sont responsables de la maladie de leur parent. Il est donc important de les rassurer au moindre signe d'alerte, mais aussi d'éviter les phrases anodines comme "tu me fatigues" qui pourraient les marquer...

La crainte de transmettre la maladie

« Comme j'avais une vraie crainte que mes enfants développent à leur tour une polyarthrite, même si c'est je sais que cela reste très rare, j'ai demandé conseil à mon rhumatologue sur la façon d'en parler avec eux. À l'adolescence, je leur ai expliqué ce qu'était la maladie mais aussi ses facteurs de risques, la part génétique et les facteurs environnementaux dont le tabac... »

Anne-Christine

Et en tant que grand-parent ?

Si votre maladie a débuté alors que vos enfants étaient déjà adultes, vous n'avez pas été confronté(e) à toutes ces questions, mais maintenant que vous avez des petits-enfants, vous appréhendez peut-être de ne pas être à la hauteur pour les garder, de passer à côté de bons moments avec eux ou encore de ne pas tenir le rythme... Vous aimeriez les avoir une journée de temps en temps, mais vous ne vous sentez pas suffisamment d'énergie pour les garder deux semaines consécutives ? Parlez-en avec les parents et soyez clair(e) sur la façon dont vous êtes prêt(e) à vous impliquer... Vous conviendrez ensemble du planning et des activités !

En fonction de sa sensibilité et de son caractère, chaque enfant réagit différemment à la maladie d'un parent. Faites-vous confiance pour adapter votre attitude et vos mots, le principal étant d'agir dans l'intérêt et pour le bien-être de l'enfant...

Si, malgré tout, ce dernier semble trop affecté (diminution de l'appétit, baisse des résultats scolaires, repli sur lui-même, agressivité...), tournez-vous vers une tierce personne, membre de l'entourage ou professionnel, qui pourra, grâce à son point de vue extérieur, l'écouter, le rassurer et débloquer la situation.

*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 et 230 professionnels français. Retrouvez les résultats sur : http://www.ramatters.eu/fr_FR