

Adaptation et acceptation

Un guide pour les patients écrit par des patients

Votre vie et celle de votre famille peuvent être affectées par la présence d'un parent atteint d'arthrite. Mais avant tout, n'oubliez pas que vous êtes l'une des personnes les plus importantes dans la vie de votre enfant. L'arthrite vous demandera probablement d'effectuer certaines tâches parentales différemment. Par exemple, vous pourriez passer plus de temps à jouer tranquillement, à lire, à faire des casse-têtes ou à cuisiner avec eux, alors que d'autres membres de la famille pourront faire des activités plus physiques et des sorties. Il se pourrait que vos enfants vous voient prendre des médicaments quotidiennement, recevoir des perfusions intraveineuses, passer beaucoup de temps avec des professionnels de la santé ou même être hospitalisé ou subir une intervention chirurgicale. Ces expériences pourraient leur faire apprécier davantage certains aspects de la vie, tels que :

- Le fait que les gens viennent dans toutes les formes et toutes les tailles. Ce n'est pas tout le monde qui est pleinement capable de faire toutes les activités et c'est correct ainsi.
- Vos enfants peuvent développer leur empathie (la capacité à se mettre à la place d'autrui) en vous voyant vivre au quotidien avec l'arthrite.
- La force ne vient pas seulement des muscles. Il faut de la force de caractère et de la créativité pour élever des enfants.
- Les problèmes de santé ne sont pas tous visibles.

« Ma fille de presque quatre ans est capable de plus de compassion et de bienveillance que bien des adultes. Elle comprend que certaines personnes ont besoin de plus de repos parce que leur corps lutte contre un ennemi invisible. Ses questions se basent sur la curiosité et non des jugements. Malgré les difficultés, ces qualités valent leur pesant d'or! »

Ressources pour les enfants

Parlez à votre enfant de l'arthrite et de ses effets sur vous et votre famille. Tenez-vous-en aux faits et expliquez ce que c'est l'arthrite et son impact sur votre vie quotidienne. Par exemple,

vous pourriez dire « Je suis plus fatiguée que les autres, ce qui signifie que je dois faire des siestes. » « Mes pieds ne me permettent pas de rester debout longtemps. » Ses amis pourraient également vous poser des questions sur votre apparence physique si vous avez des dommages articulaires visibles. Quelques livres abordent ces sujets si vous voulez approfondir la discussion. Si vous comprenez l'anglais, le site Web de [Mamas Facing Forward](#) propose un aperçu de quelques livres.

Bien sûr, un autre élément que vos enfants auront à apprendre est que maman et papa peuvent tomber malades, comme tout le monde. Cela peut être effrayant et nécessiter certaines discussions avec eux pour soulager le stress qui en découle. Un accompagnement thérapeutique peut également aider dans certaines situations.

Exprimer vos besoins

Si vous vivez constamment avec de la douleur et de la fatigue, il est tout à fait normal que cela affecter votre comportement envers vos proches, comme votre partenaire et vos enfants. À certains moments, il est possible que frustrations et votre douleur soient si importantes que votre enfant les ressent. Voici quelques conseils sur la façon de gérer cette situation :

- N'ayez pas peur de lui parler ouvertement de ce que vous ressentez. Si vous êtes souffrant, c'est bien de le dire.
- Parler de l'arthrite à votre enfant est une discussion continue qui se développe au cours de son enfance et à mesure que votre état de santé change.
- Soyez honnête, mais rassurant sur votre santé. Expliquez votre maladie de manière adaptée à son âge.
- À mesure que votre enfant grandit, il pourrait avoir envie de faire partie de votre réseau de soutien. N'hésitez pas à lui demander de l'aide en fonction de ce qu'il est capable de faire à son âge (par exemple, rentrer les courses, aller chercher quelque chose à l'étage, etc.).
- Demandez-lui comment il vit le fait que vous soyez atteint d'une maladie chronique. Être ouvert et à l'écoute la rendra plus à l'aise de partager ses préoccupations ou ses peurs avec vous.

Il n'est pas facile pour les enfants de voir un parent souffrir et rencontrer des difficultés. Même si c'est vous qui êtes atteint d'arthrite, l'arthrite fera partie de leur vécu à eux aussi. Ce n'est pas une chose négative, c'est simplement un fait. Ils deviendront probablement des adultes plus empathiques qui comprennent la force intérieure et voient comment leurs parents ont



surmonté d'énormes obstacles. Rappelez-vous qu'en tant que parent, vous êtes l'influence la plus importante dans leur vie.