

Que veut dire la maladie dans une société qui voue un culte au corps beau et sain?

Le corps en désaccord

Performances amoindries, symptômes parfois visibles: les patients atteints de maladies rhumatismales doivent apprendre à apprivoiser un corps souvent vécu comme un tourment.

Jonathan Barbier <

En plus de faire face à la douleur physique, parfois intolérable, les personnes souffrant de maladies inflammatoires rhumatismales doivent aussi se battre avec leur propre image. À une époque obnubilée par le culte de l'apparence, de la beauté et du physique-roi, accepter son propre corps est devenu un défi, a fortiori pour les personnes présentant des déformations osseuses, des inflammations ou se déplaçant en fauteuil roulant. Dès lors, difficile de se fondre dans un environnement qui vous place de facto dans la marge.

L'ennemi, c'est les autres

« Lorsque ce ne sont pas les magazines, les films ou la publicité qui vous rappellent votre différence, n'importe quel anonyme croisé dans la rue peut s'en charger d'un simple regard. Bref, l'ennemi, c'est les autres... «La culture actuelle et dominante vante la performance et l'exaltation du corps. Nous sommes dans un système de compétition qui peut être particulièrement éprouvant pour les personnes souffrant de handicap. Surtout que le regard des individus est déterminé en fonction de ces normes et valeurs culturelles», explique Michel Mercier, professeur de psychologie à la Faculté de médecine des FUNDP de Namur, spécialiste du handicap et de l'identité.

→ Un regard peut en dire long: pour le meilleur et pour le pire...



Maladies rhumatismales et vie intime

« Dès que ma polyarthrite a commencé à se développer, notre vie intime en a pris un sérieux coup », confie Michelle, 38 ans. « Je suis devenue réticente à exposer ma nudité devant mon époux. » Les symptômes extérieurs des maladies rhumatismales peuvent avoir des conséquences sur les rapports intimes entre adultes, même au sein des couples solides. Pour Marc, 45 ans, c'est plutôt l'angoisse de la performance qui suscite un blocage. « Je ressens de nombreuses douleurs, et je sais que certaines positions me sont insupportables. Comment se libérer dans ces conditions? », lance-t-il.

UNE QUÊTE D'HARMONIE

Pour le professeur de psychologie Michel Mercier, les personnes vivant avec une invalidité doivent absolument se défaire de l'obsession de la normalité pour mener des relations intimes épanouies. « Il faut bien comprendre que, handicap ou non, il n'y a pas deux couples qui vivent leur sexualité de la même manière. » En la matière, chercher à se référer à une normalité est donc illusoire. « Qu'est-ce que le corps parfait, qu'est-ce que la jouissance parfaite? », demande le professeur. Ce sont des concepts artificiels, mieux vaut admettre que son couple peut vivre sa sexualité de manière différente, donc personnelle, et rechercher ses propres voies du plaisir. Car finalement, les problèmes suscités par la quête de l'harmonie au sein du couple sont partagés de manière universelle.

moins lucide, Antoine a conscience que ce repli sur lui-même constitue un piège sans issue. « Ce que je m'inflige, c'est une forme d'autodestruction, ce n'est en tout cas pas un refuge... et ce mode de vie commence à me fatiguer. »

Faire le deuil de la «normalité»

« Pas simple, pourtant, de relever la tête et de se mesurer au monde extérieur. Pourtant, accepter le regard des autres permet de s'accepter soi-même. Le problème, c'est qu'il n'existe aucune solution miracle. « Il n'y a pas un chemin préétabli », confie Michel Mercier. « L'essentiel est d'être capable de reconstruire sa relation avec autrui. Pour y parvenir, il faut, d'une certaine →

La plupart des gens sont bien élevés. Je ne croise jamais de regards désapprobateurs. C'est parfois de la compassion. Mais c'est toujours un regard porteur de différenciation

Des regards porteurs de différence

« Atteinte de douleurs rhumatismales, Maëlle, 46 ans, doit parfois se déplacer en chaise roulante. « La plupart des gens sont bien élevés », lance cette femme coquette. « Je ne croise jamais de regards désapprobateurs, hautains, ou méprisants. C'est parfois de la compassion, voire de la pitié. Mais c'est toujours un regard porteur de différenciation. » Et c'est bien là que le bât blesse: comment développer une image positive de soi-même dans un monde de la normalité à tout prix?

Souffrir d'avoir changé

« Antoine, qui souffre d'arthrite psoriasique depuis plusieurs années, n'a toujours pas su résoudre cette équation. Sa maladie s'est déclarée quand il avait seulement 22 ans. « J'étais charmeur, sportif et plutôt hâbleur. La maladie ne m'a pas épargné: mes mains, pieds et poignets ont commencé à gonfler. Sans parler des plaques de psoriasis. J'ai l'impression d'avoir muté et d'être devenu un autre homme », lâche-t-il sans concession. Progressivement, Antoine s'est refermé sur lui-même. « J'ai l'impression que plus jamais je ne pourrai plaire à quelqu'un. Je suis devenu obnubilé par mes différences et préfère m'isoler. » Néan-



J'étais charmeur, sportif et plutôt hâbleur. J'ai l'impression d'avoir muté et d'être devenu un autre homme

→ manière, faire le deuil de sa propre normalité. Un accompagnement et un suivi psychologiques sont parfois indispensables pour permettre cette évolution», ajoute le professeur. Dans le cadre de maladies rhumatismales, la démarche est même parfois plus délicate. «Il y a des deuils de normalité successifs à faire. Cette répétition peut être compliquée à gérer pour certaines personnes», estime Michel Mercier.

Mettre ses complexes de côté

« Mieux vaut donc pouvoir compter sur un entourage bienveillant, ou avoir un caractère bien trempé. «J'ai fini par comprendre qu'il fallait vraiment foncer vers les autres, sans trop se poser de questions. Ce ne sont pas eux qui viendront vers nous», juge Matthieu, 39 ans, atteint d'une forme sévère de spondylarthrite ankylosante. Surmontant ses complexes, il s'est reconstitué un cercle relationnel. «Le fait d'être intégré à divers groupes m'a permis de rétablir des rapports naturels avec autrui. Cette obsession de mon image a fini par s'estomper», précise-t-il.

Concentrer son attention sur le positif

« Ingrid, la cinquantaine pétillante, a quant à elle choisi de vivre sa vie sans se soucier de l'avis des autres. «Je pars du principe que je ne côtoie pas les gens que je croise dans la rue, et je me fiche de leur regard. De plus, je ne suis pas responsable de ma polyarthrite, donc je ne vois pas pourquoi j'aurais à en rougir. Les choses sont comme elles sont, et j'essaie de profiter un maximum des choses positives que m'apporte la vie... et finalement il y en a un paquet».

Avant de conclure, non sans humour: «J'ai intégré depuis longtemps que je n'irai jamais parader en bikini sur la plage. Je n'ai pas l'impression de rater grand-chose». □



Vous avez UNE IDÉE à partager?

UNE QUESTION médicale à poser?

UNE EXPÉRIENCE de vie à raconter?

Pour que CLAIR-ReumaNet soit véritablement votre magazine, votre collaboration est essentielle

« Vous êtes patient? Une personne de votre entourage est concernée? **Faites-nous partager vos expériences et vos interrogations.** Vous êtes médecin? En tant qu'acteur de choix dans le diagnostic, la prise en charge et la recherche, **donnez-nous votre avis et faites-nous partager votre savoir.** Vous travaillez comme kinésithérapeute, psychologue, infirmier, aide-soignant? Partenaire privilégiés, **osez ouvrir un débat**, proposer une initiative, témoigner de votre quotidien.

« Que vous soyez concerné de près ou de loin par les maladies inflammatoires rhumatismales, personnellement et/ou professionnellement, **nous avons besoin de votre participation.**

Adressez-nous un mail à jl@vivio.com ou pv@vivio.com