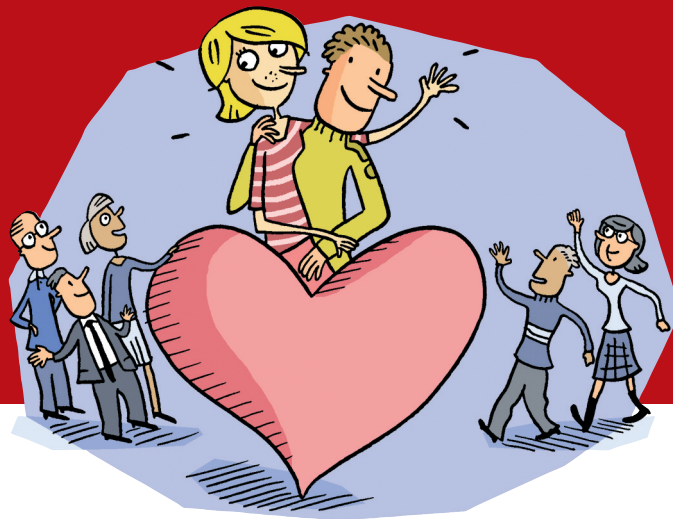


Ma vie affective et sociale avec une maladie cardiovasculaire



3

Cool la Vie



Une maladie cardiovasculaire est un handicap invisible, qui a pourtant des conséquences non négligeables sur notre vie sociale et personnelle. Notre maladie cardiovasculaire nous impose souvent de faire des deuils dans notre vie sociale. Elle peut compliquer nos relations et nous confronter à des attitudes discriminatoires. Pourtant, nous avons de la pudeur par rapport à notre maladie, nous ne voulons pas inspirer de la pitié. Nous demandons simplement que les pouvoirs publics reconnaissent le handicap cardiaque comme un handicap spécifique, afin que nous ayons accès à tous nos droits et que notre vie devienne plus facile. Cette brochure a été élaborée à partir de l'expérience de personnes atteintes d'une maladie cardiovasculaire, pour vous aider à mieux gérer votre vie professionnelle, sociale et personnelle.



Comment parler de notre maladie ?

Quand la maladie fait son apparition, elle nous contraint à remettre en cause notre mode de vie, nos habitudes.

Mais elle a aussi un retentissement important sur nos proches. Elle peut bouleverser nos relations familiales, amoureuses, sociales, d'autant que nous avons tendance à nous renfermer sur nous-mêmes.

Nous ne voulons pas être surprotégés par nos proches, mais nous avons malgré tout besoin d'eux, de leur présence et de leur soutien pour dépasser les difficultés liées à notre maladie, nous sentir acceptés et aimés. En nous taisant, nous pensons à tort protéger ceux que nous aimons. Le silence peut engendrer des malentendus, des incompréhensions, parfois des conflits. Et les proches se sentent souvent démunis.

Nous devons apprendre à parler de notre maladie. D'abord parce que la parole a des vertus thérapeutiques : cela soulage. Mettre des mots sur nos peurs permet aussi de prendre du recul, de dédramatiser. Si nous ne voulons pas nous confier à un proche, nous pouvons choisir une personne avec laquelle nous avons des relations plus neutres (une connaissance, un collègue de travail...). L'important est de trouver un interlocuteur attentif. Nous ne devons pas hésiter non plus à nous tourner vers un professionnel (psychologue, médecin généraliste) ou vers une association pour exprimer nos difficultés.

« Je n'ai averti personne que j'allais être opéré. Seule ma femme le savait. Je ne voulais pas angoisser inutilement ma famille, mon fils, ma mère : si l'opération se passait mal, ils souffriraient bien assez tôt. J'avais peur de la compassion de la part de mes amis, je ne voulais pas provoquer ce sentiment. Et je ne voulais pas que cela se sache dans mon entreprise. »

Roberto, 58 ans

« Comme notre maladie ne se voit pas, nous subissons parfois l'incompréhension des autres. Quand j'évoque ma maladie, on me répond souvent : « Tu as un problème cardiaque ? Oh, mais c'est rien ! Aujourd'hui tout s'opère, tout se guérit ! » Beaucoup de gens ne comprennent pas les difficultés que nous vivons. »

Christine, 44 ans

Comment construire une relation de confiance avec nos médecins ?

Notre maladie cardiovasculaire nous conduit à évoluer fréquemment dans le monde médical. Ce n'est pas forcément évident. Les médecins, surtout les spécialistes, nous impressionnent. Nous ne parvenons pas à leur parler ouvertement, nous n'osons pas poser toutes les questions qui nous taraudent. Nous avons peur d'être mal reçus, de déranger pour rien, de poser une question idiote, de ne pas comprendre la réponse...

Pourtant, nous sommes partie prenante dans la relation avec notre médecin. La qualité de cette relation est très importante : si nous nous sentons en confiance, nous suivrons correctement nos soins et nos traitements.

Nous devons apprendre à oser, trouver le courage de parler, dépasser nos craintes et devenir acteurs de notre maladie.

« Je n'aime pas le mot « patient ». D'emblée, cela signifie patienter, subir. Dès que nous arrivons à l'hôpital, nous sommes en position d'infériorité. Il faut changer de comportement, ne plus avoir peur de revendiquer notre place « d'utilisateurs » du système de santé, pour être entendus. »

Séverine, 37 ans

L'incompréhension avec les équipes médicales résulte souvent d'un manque de dialogue. Les consultations nous paraissent trop courtes pour aborder tous nos problèmes. L'idéal est de préparer nos rendez-vous médicaux, de noter sur un petit carnet toutes les questions que nous souhaitons poser, afin de ne rien oublier et de ne pas rentrer chez nous frustrés.

Si nous ne nous sentons pas à l'aise avec un médecin, si nous ne sommes pas d'accord avec ses propositions, nous avons le droit de prendre un autre avis.

Nous devons également nous assurer que le lien se fait bien entre les différents intervenants : hôpital, laboratoire, spécialistes, généraliste. Ce n'est malheureusement pas toujours le cas.



« Au début, j'avais peur de poser des questions à mon médecin. Je me sentais bête, désemparée. Un jour, un proche m'a dit : « Les médecins sont aptes à nous comprendre, car ils ne sont pas à l'abri des maladies. Et puis ce sont des gens comme les autres. Si tu es impressionnée, imagine ton médecin en pyjama ou sur les toilettes ! » Ça m'a fait rire, mais je me suis lancée, et depuis j'ai réussi à établir un vrai dialogue avec mon médecin et mon chirurgien. »
Marta, 60 ans

« Comme je fais partie d'une association, j'ai demandé à mon cardiologue de venir faire une action de prévention avec des étudiants. Du coup, une relation différente s'est instaurée avec lui, et je me sens beaucoup plus à l'aise lors des consultations. »
Michel, 45 ans

Comment protéger notre couple ?

Notre conjoint doit être solide, car un malade anxieux devient souvent irritable et agressif : c'est une façon d'exprimer notre angoisse. La maladie peut aussi modifier le caractère, et les traitements ont parfois une influence sur l'humeur : certains médicaments ont un effet « dopant » (nous dormons moins, donc nous sommes plus énervés). Notre partenaire subit cette hypersensibilité alors qu'il est lui-même inquiet pour notre santé : il doit faire preuve d'une grande capacité de résistance. À nous également de faire des efforts pour le comprendre et tenter de trouver d'autres moyens pour extérioriser nos sentiments négatifs.

Après une opération, nous mettons du temps à récupérer et à retrouver une vie normale. Notre conjoint doit être patient, mais il doit aussi savoir nous stimuler, pour que nous ne nous laissions pas aller et reprenions progressivement nos activités.

Lorsque la maladie engendre une crise relationnelle au sein du couple, nous ne devons pas laisser la situation se dégrader. Cette période est, heureusement, le plus souvent transitoire. La plupart des personnes atteintes de maladies graves ont vécu des expériences comparables. La meilleure solution est d'en parler, et éventuellement de rencontrer quelqu'un qui jouera un rôle de médiateur : un psychologue, un conseiller conjugal, ou encore un membre d'association.

« La maladie m'a permis de mieux me connaître. Quand je me sens stressé, je sais que mes proches peuvent en subir les conséquences. Alors je m'active : je fais la vaisselle, ou du ménage, ou du jardinage. Après, je suis calme, et je peux parler sereinement avec mon épouse ou mes enfants. »
Jacques, 52 ans

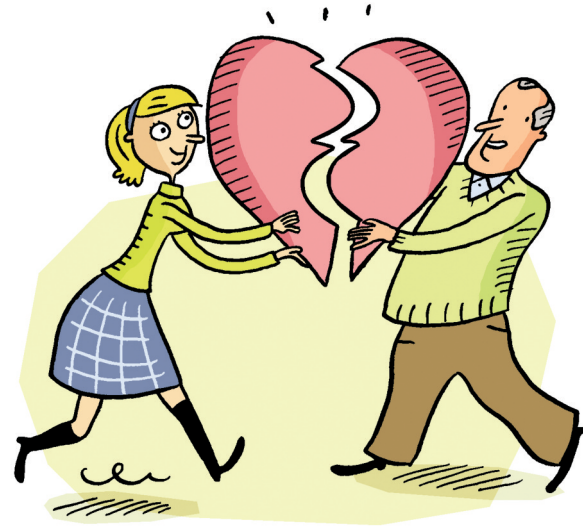
« Ma femme est partie après mon opération. La relation s'était dégradée à cause de ma maladie. Il est clair que notre couple n'était pas au beau fixe avant, mais la maladie a été un déclencheur. »
William, 35 ans

Comment envisager une nouvelle rencontre amoureuse ?

Certains d'entre nous sont célibataires, d'autres séparés, divorcés. Mais il est plus compliqué pour nous d'imaginer une nouvelle relation amoureuse, justement parce que nous sommes atteints d'une maladie grave ou chronique. Les jeunes cardiaques ont davantage de mal à construire une relation amoureuse, car la maladie cardiaque fait souvent peur au futur partenaire ou à sa famille.

Jeunes ou moins jeunes, nous devons nous forcer à sortir, trouver des occasions pour rencontrer d'autres personnes en dehors du monde de la maladie : associations culturelles, loisirs en groupe, etc.

Et lorsque nous rencontrons l'élu(e) de notre cœur, mieux vaut lui parler assez rapidement de notre maladie : s'il/elle est prêt(e) à s'engager, il/elle le vivra comme une marque de confiance.



Comment retrouver une sexualité satisfaisante ?

La sexualité avec une maladie cardiovasculaire est un sujet tabou. Il est difficile d'aborder ce problème avec nos médecins.

Nous avons souvent l'angoisse de reprendre des relations sexuelles après une opération cardiaque. Pourtant, il faut savoir que l'effort physique pendant l'acte sexuel entraîne très peu d'incidents. Nous pouvons recommencer doucement notre vie sexuelle, et nous nous apercevrons que cela ne pose pas plus de problèmes à notre cœur que de bricoler ou passer l'aspirateur !

De plus, il ne faut pas oublier que nous sommes en principe « réparés ». Le risque est plus important pour les personnes qui ignorent avoir une maladie cardiovasculaire.

Une autre de nos préoccupations est l'impact des traitements sur la sexualité : l'impuissance ou la baisse du désir (libido) peuvent être des effets secondaires de certains médicaments. Il faut en parler avec notre médecin, qui pourra prescrire un traitement adapté, mais il ne faut surtout pas prendre de médicaments (comme les fameuses pilules bleues) sans avis médical.

La question de la contraception doit absolument être abordée avec le médecin.

« La sexualité est très importante dans un couple. Je vivais mal mes problèmes d'impuissance, que je reliais à mes traitements. J'en étais devenu complexé. J'en ai parlé à mon cardiologue, qui a évacué le sujet en me répondant que « c'était dans ma tête ». J'ai insisté, j'ai fini par être écouté, et il m'a prescrit un traitement adapté. »
Jean-Philippe, 56 ans

Les femmes atteintes de certaines pathologies cardiaques n'ont pas en effet la possibilité de prendre la pilule. Le médecin doit alors proposer une autre méthode de contraception au couple.

S'il y a désir d'enfant, il faut savoir que la grossesse est déconseillée, voire interdite, à des jeunes femmes ayant certains types de cardiopathies. Certaines femmes greffées du cœur peuvent avoir un bébé, mais cela nécessite une surveillance plus rapprochée de leur grossesse. Dans tous les cas, il faut aborder le problème avec votre cardiologue, qui peut orienter vers un spécialiste : il existe des obstétriciens spécialisés dans les maladies cardiaques.

Comment gérer nos relations familiales ?

Lorsqu'un adulte est atteint par une maladie cardiovasculaire, cela fait naître de fortes inquiétudes chez ses parents ou ses frères et sœurs, mais aussi des gestes de solidarité forts, protecteurs. On assiste souvent à un rapprochement de la famille ou d'une partie de la famille. Mais l'attention bienveillante ne doit pas devenir étouffante : un adulte, même s'il est malade, tient à préserver son indépendance et son jardin secret.



« Mes parents sont décédés depuis plusieurs années. Quand on a diagnostiqué mon problème cardiaque, mes frères et sœurs se sont mobilisés et m'ont vraiment dorlotée. Cela m'a fait du bien, j'en avais besoin. Après mon opération, j'ai récupéré assez rapidement, et je leur ai alors fait comprendre que je devais retrouver ma vie d'avant, mon autonomie, et aussi mes moments de solitude. »

Jeanne, 48 ans

Lorsque nous sommes parents, il est important de trouver les mots qui conviennent pour parler de notre maladie à nos enfants en fonction de leur âge, quitte à prendre conseil auprès d'un psychologue si nous ne savons pas comment faire. Les enfants sont angoissés par la maladie de leur père ou de leur mère, mais là encore, la parole est essentielle. Face au silence, les enfants imaginent le pire. Et le dialogue peut aussi favoriser un rapprochement entre l'enfant et le parent malade.

Les enfants de la famille élargie, même si ce ne sont pas les nôtres, ont également besoin d'explications claires sur la maladie et ses conséquences. Sans cela, ils risquent de mal interpréter certaines informations.

Apprendre les gestes qui sauvent

Pour les proches d'une personne atteinte d'une maladie cardiovasculaire, il est très utile de suivre une formation aux premiers secours. Cela vous permettra de réagir en cas de malaise de votre conjoint ou parent. Ces formations de base, de courte durée, sont dispensées par la Croix-Rouge, les pompiers ou les secouristes. Renseignez-vous auprès des associations concernées ou de votre mairie.



« Je crois que la maladie m'a rendu plus patient, plus cool. Je suis moins nerveux, je goûte davantage à la vie. Au niveau professionnel, j'ai levé le pied, et je suis plus présent à la maison. Du coup, l'autre jour, alors que j'accompagnais mon fils en voiture, il m'a dit, d'un air ravi : « Depuis que tu es malade, je te vois beaucoup plus souvent ! »
Christophe, 37 ans

« Mon neveu, dont je suis très proche, semblait inquiet avant ma greffe de cœur. Je lui ai parlé, et il m'a alors demandé si je l'aimerais différemment avec mon nouveau cœur. Il pensait que c'était l'organe qui produisait les sentiments, et il avait peur que je ne l'aime plus si j'avais un autre cœur. »
Marie, 29 ans

Comment préserver nos relations amicales ?

Certains de nos amis nous déçoivent beaucoup, d'autres sont formidables, alors que nous n'attendions pas une telle attitude de leur part. Nous avons parfois des surprises sur le comportement de notre entourage. La maladie est souvent un révélateur de la vraie nature de nos relations.

Les amis sont pourtant très importants, car nous avons avec eux une autre relation qu'avec des membres de notre famille. La discussion est plus libre, nous nous confions plus facilement : nous pouvons dire à un ami des choses que nous ne pourrions pas dire à un conjoint, une mère ou un frère. Nous pouvons aborder tous les sujets, alors que nous avons tendance à vouloir protéger notre famille. Si nous perdons quelques amitiés, nous pouvons aussi nous en créer de nouvelles. La maladie n'est pas un obstacle : elle est même souvent à l'origine de rencontres enrichissantes.

Nous pouvons en effet avoir envie de nous rapprocher de personnes qui partagent les mêmes préoccupations. Nous savons que nous nous comprenons : c'est rassurant. Se tourner vers une association de malades permet souvent de nouer des relations fortes et durables.

« Quand j'ai été malade, de nombreux amis se sont éloignés. J'en ai beaucoup souffert, et puis je m'y suis faite. Aujourd'hui, je suis devenue plus égoïste, je m'occupe davantage de moi, et c'est aussi bien. »

Sonia, 34 ans

« À l'hôpital, j'ai partagé ma chambre avec un autre malade cardiaque pendant plusieurs semaines. Nous avons eu le temps d'échanger, de nous découvrir mutuellement. Il est devenu un véritable ami, et nos épouses se sont également bien entendues. Aujourd'hui, nous avons toujours grand plaisir à nous retrouver tous les quatre. »

Khaled, 50 ans

Comment concilier maladie et travail ?

La question est délicate. Être atteint d'une maladie grave, ce n'est pas honteux, mais nous savons pourtant que cela peut occasionner des problèmes dans le milieu professionnel. Le mieux est de réagir en fonction de notre entreprise. En cas de difficulté, nous pouvons demander à rencontrer le médecin du travail, et envisager avec lui un éventuel changement de poste ou un reclassement. Au niveau de nos collègues, nous avons parfois des réticences à parler spontanément. En revanche, nous savons apprécier un geste des autres.

Si nous débutons notre vie professionnelle ou si nous cherchons un emploi, la situation est plus complexe. Nous devons d'abord faire le deuil de certaines professions qui exigent des critères médicaux précis (pompier, chauffeur routier, etc). Dans les autres cas, même si notre état de santé n'est théoriquement pas un problème pour la profession envisagée, nous pouvons être confrontés à une discrimination à l'embauche. En fait, lors de la visite médicale obligatoire de pré-embauche, c'est l'avis du médecin du travail qui compte : tout dépend de lui.

« À mon retour d'un long arrêt maladie au cours duquel j'ai été opérée du cœur, j'ai été touchée par les réactions de mes collègues. Certains m'ont envoyé des petits mots d'encouragement, d'autres s'inquiétaient de savoir si je n'étais pas trop fatiguée. J'ai été très entourée. »

Virginie, 28 ans

« Lors de sa visite d'embauche dans une société de sécurité, mon fils, opéré à cœur ouvert à trois reprises, a déclaré au médecin qui l'interrogeait sur sa cicatrice bien visible : « Je ne sais pas. Je crois que c'est une opération de l'estomac quand j'étais petit. » Le médecin l'a déclaré apte, et mon fils travaille depuis une quinzaine d'années dans ce secteur, où il s'est épanoui. »

Marie-Claire, 62 ans

Si votre embauche est refusée pour des raisons médicales, vous pouvez vous tourner vers la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH, anciennement COTOREP) pour obtenir la reconnaissance de travailleur handicapé. Ce statut vous permet d'accéder à des formations de reclassement ou d'être engagé dans une entreprise qui bénéficiera d'aides pour votre recrutement.

Comment construire des projets de vie malgré la maladie ?

Acheter une voiture, une maison, créer sa propre entreprise : ces projets de vie, qui devraient être accessibles à tous, nécessitent le plus souvent de solliciter un prêt bancaire. Or, les banques et les assurances ne facilitent pas la vie des personnes atteintes d'une maladie grave.

Il y a encore quelques années, un prêt nous était systématiquement refusé en raison de notre maladie. La situation a un peu évolué, d'abord avec la convention Belorgey signée en 2001, puis la convention AERAS de juillet 2006 (applicable au 31 déc 2006) qui ont rendu l'accès au crédit possible malgré un problème de santé. Pour souscrire une assurance associée à un prêt à la consommation, la convention AERAS stipule que le questionnaire de santé n'est plus exigé si



le montant emprunté ne dépasse pas 15 000 € (convention Belorgey : 10 000 €). La durée de remboursement est de 4 ans maximum, et l'emprunteur doit avoir moins de 50 ans (convention Belorgey : 45 ans).

En ce qui concerne les prêts immobiliers et professionnels, la nouvelle convention AERAS doit permettre d'assurer les personnes malades, en général avec une surprime, si le crédit remplit certaines conditions : le montant ne doit pas dépasser 300 000 € (auparavant 250 000 €), sans limite de durée de remboursement (auparavant elle était limitée à 15 ans maximum) et il faut avoir moins de 70 ans (auparavant 60 ans). Enfin, la convention AERAS offre de nouvelles garanties d'assurabilité aux personnes étant reconnues comme invalides par la Sécurité sociale.

Pour plus d'infos, consultez les sites internet :

<http://www.minefi.gouv.fr> (ministère de l'économie, des finances et de l'industrie)

<http://www.lesclesdelabanque.com>

Que faire en cas de refus d'assurance ?

Dans la pratique, l'Alliance du Cœur a toujours dénoncé le fait que la 1^{ère} convention n'était quasiment jamais appliquée. Nous espérons que la convention AERAS sera plus suivie.

Si vous êtes confronté à une situation de refus d'assurance, écrivez à :

Section médiation de la Commission de suivi et de proposition de la Convention AERAS

54 rue de Châteaudun - 75 436 Paris cedex 09

Une autre solution est de s'adresser à un courtier spécialisé dans les risques aggravés.

Renseignez-vous auprès d'une association de malades :

certaines disposent d'une liste de noms, qu'elles peuvent communiquer.



Créée en 1993, la Fnamoc devenue Alliance du Cœur est une Union qui regroupe 16 associations et/ou fédérations.

- **ACCEPTA 33** - 33600 Pessac - E-mail : accepta33@gmail.com
- **AFMOC Bretagne** - 29200 Brest - E-mail : afmoc.bretagne@orange.fr
- **AFMOC Franche-Comté** - 25200 Montbéliard - E-mail : afmocfc@numericable.fr
- **ALLIANCE DU CŒUR Ile de France** - 75014 Paris - E-mail : milotclaud@gmail.com
- **ALSACE CARDIO** - 68140 Munster - E-mail : daniel.emmen@orange.fr
- **ANCC Association Nationale des Cardiaques Congénitaux** - 78350 Les Loges en Josas - Site : www.ancc.asso.fr
- **APODEC** - 78220 Viroflay - E-mail : contact@apodec.fr - Site : www.apodec.fr
- **APVOC 23** - 23130 Saint Dizier la Tour - E-mail : apvoc23@live.fr
- **ASSOCIATION AMC** - 13014 Marseille - E-mail : chgen@free.fr
- **ATOUT CŒUR** - 44123 Vertou Cedex - E-mail : claudette.dickelmann@orange.fr
- **BOURGOGNE CARDIO** - 71200 Saint Sernin du bois - E-mail : jean.desmerger@wanadoo.fr
- **CŒUR ET VIE DRÔME** - 26100 Valence - E-mail : coeuretvie@gmail.com
- **COTRAL (COORDINATION des TRANSPLANTES D'ALSACE-LORRAINE)** - 67220 Villé - E-mail : don.organe@orange.fr
- **FFAGCP** - 75012 Paris - E-mail : ffagcp@numericable.fr
- **LIGUE CONTRE LA CARDIOMYOPATHIE** - 28800 Montboissier - E-mail : ligue-cardiomyopathie@orange.fr
- **OCMCS** - 73000 Chambéry - E-mail : operesducoeurdesavoie@laposte.net

INFORMATION ET SOUTIEN
ALLIANCE DU CŒUR
10 rue Lebourg
75014 Paris
01 75 43 11 61
www.alliancecoeur.fr

Brochures « Cool la vie » disponibles auprès de l'Alliance du Cœur

- Cool la vie n°1 : Vivre avec du cholestérol
- Cool la vie n°2 : Ma vie au quotidien avec une maladie cardiovasculaire
- Cool la vie n°3 : Ma vie affective et sociale avec une maladie cardiovasculaire
- Cool la vie n°4 : Dépistage et suivi de ma maladie cardiovasculaire
- Cool la vie n°5 : À table ! avec ma maladie cardiovasculaire
- Cool la vie n°6 : Apprivoiser le traitement de ma maladie cardiovasculaire
- Cool la vie n°7 : L'infarctus et après ? (vivre après un infarctus)
- Cool la vie n°8 : Bouger avec ma maladie cardiovasculaire (activité physique)
- Cool la vie n°9 : J'ai trop de tension, que faire ?
- D'autres brochures sont en cours de réalisation :
- Cool la vie n°10 : Diabète et maladies cardio-vasculaires
- Cool la vie n°11 : Prévenir et vivre après un AVC



Le comité de rédaction « Cool la vie » :

est composé de membres des associations d'Alliance du Cœur.

Rédaction : Marianne Bernède

Validation scientifique : part des administrateurs de la Fédération Française de Cardiologie (FFC) et du Syndicat National des Spécialistes des Maladies du Cœur et des Vaisseaux (SNSMCV).

Conception et réalisation graphique : Christian Scheibling.

Illustration : Laurent Audouin.

Impression : Prestoprint.fr.

Les conseils présents dans les brochures « Cool la vie » sont d'ordre général. Ils ne sont pas destinés à se substituer aux conseils de votre médecin. N'hésitez pas à lui faire part de vos questions!



Cool la Vie

Une collection de brochures d'information imaginée par un collectif de personnes directement concernées par une maladie cardiovasculaire, toutes membres de l'Union Nationale des Associations de Malades Cardiovasculaires et Opérés du Cœur. Le titre de cette collection reflète avant tout notre état d'esprit et notre volonté de créer des brochures originales avec des explications claires et des conseils pour réussir notre vie malgré nos problèmes cardiovasculaires.



Flashez le QR Code !

Ce code QR vous permet de télécharger l'application de l'Alliance du Cœur sur votre Smartphone ou votre tablette. Il vous suffit de le flasher avec un lecteur de QR Code (ex : i-nigma).

Ou en vous rendant à cette adresse internet :

<http://webap.mobi/allianceducoeur>

Alliance du cœur
Ligne "Écoute Santé Cœur"

N°Azur 0 811 099 098

PRIX APPEL LOCAL

www.alliancecoeur.fr

La collection de brochures « **Cool la vie** » a remporté
le Prix Education du Patient au 17^{ème} festival de la Communication Médicale de Deauville en mai 2006