

Pour plus d'informations sur la spondylarthrite ankylosante

AFS (Association France Spondylarthrites)

Apt 15 - Roussolles
27, rue du Docteur Aimé Audubert
19 000 TULLE
Tél : 05 55 21 61 49
Contact : <https://www.spondy.fr/contact/>
Site : <https://www.spondy.fr>

ACS (Association Contre les Spondylarthropathies)

12^{ter}, place Garibaldi
06 300 Nice
Téléphone : 0 820 066 350 (N° Indigo, coût d'un appel local) & 04 93 96 57 29
E-Mail : info@acs-france.org

AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatismale)

2, rue Bourgon
75 013 Paris
Téléphone : 0 810 42 02 42
Contact : <https://www.aflar.org/contactez-nous>



Avec le soutien de MSD France

Cette brochure est destinée à vous informer sur la spondylarthrite ankylosante. Elle ne peut en aucun cas se substituer aux conseils de votre médecin ou de votre pharmacien et à la prescription de votre médecin. N'hésitez pas à leur demander des précisions sur les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à leur demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. Les informations contenues dans cette brochure sont générales ; elles ne sont pas forcément adaptées à votre cas particulier. Ce document ne se substitue pas aux recommandations des autorités de santé ou à celles des sociétés savantes. Pour plus d'information sur cette pathologie, veuillez consulter votre médecin ou votre pharmacien.

Tout effet indésirable doit être signalé à son médecin, sans délai. Les patients peuvent également le déclarer directement au Centre Régional de Pharmacovigilance (CRPV). L'adresse des CRPV et le formulaire nécessaire à cette déclaration sont sur le site de l'Agence des Produits de Santé et de Sécurité Sanitaire <http://www.ansm.sante.fr>.

Les clés pour comprendre la spondylarthrite ankylosante et parler de sa maladie





Sincères remerciements aux experts qui ont permis la création de cette brochure destinée aux patients qui, nous l'espérons, leur permettra de mieux appréhender le quotidien avec la maladie.

Ce comité de rédaction pluridisciplinaire est composé de :
Mme Martine Béranger, infirmière d'éducation thérapeutique en rhumatologie, CHR Orléans
Dr Janine-Sophie Giraudet-Le Quintrec, rhumatologue, hôpital Cochin APHP, Paris
Mme Chantal Sigot, Association France Spondylarthrites (AFS)
Dr Christelle Sordet, rhumatologue, CHU Strasbourg

Glossaire

ALAT : abréviation de « Alanine Amino Transférase », dont un taux sanguin élevé correspond à une souffrance hépatique

ASAT : abréviation de « Aspartate Amino Transférase », dont un taux sanguin élevé correspond à une souffrance hépatique ou musculaire

Créatinine : protéine dont le dosage dans les urines permet d'évaluer la fonction rénale

CRP : abréviation de « Protéine C réactive », qui est un marqueur biologique spécifique de l'inflammation mesurable dans le sang

VS : abréviation de « Vitesse de sédimentation », qui est un marqueur biologique non spécifique de l'inflammation mesurable dans le sang

Références

- La prise en charge de votre spondylarthrite. Vivre avec une spondylarthrite. Guide – Affection Longue Durée. HAS, décembre 2008.
- Brochure « La spondylarthrite ankylosante en 100 questions ». Institut de Rhumatologie – Groupe hospitalier Cochin, Paris, 2005.
- Golay A., Lagger G., Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? p. 76-77. Paris : Editions Maloine, 2009, p. 247 (Collection Education du patient)
- Rosenberg, Marshall B. Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs). p. 22-23. 2^{ème} édition. Paris : Editions La Découverte, 2005, p 260.
- EUREKASANTE. Spondylarthrite. [en ligne]. Disponible sur : <http://www.eurekasante.fr/maladies/appareil-locomoteur/spondylarthrite.html> (page consultée le 26 novembre 2012).

La rédaction de cette brochure a été assurée par les équipes d'EMPATIENT.
Conception et réalisation graphique : Christian Scheibling
Illustrations : Régis Faller

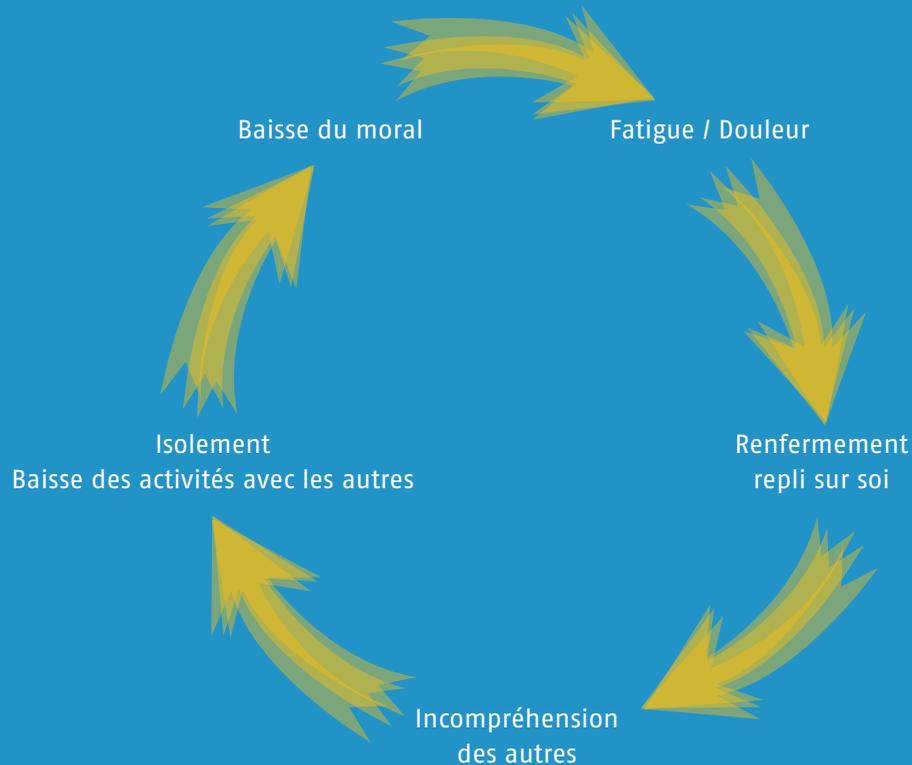
EMPATIENT
55 Avenue de Colmar
92500 Rueil-Malmaison
www.empatient.fr
Tél : +33(0)1 79 35 16 32
E-mail : contact@empatient.fr

Pourquoi parler de ma spondylarthrite ankylosante ?

- Etre atteint d'une maladie chronique nécessite la prise régulière de médicaments et peut être source d'anxiété. Pouvoir **parler de votre maladie, de vos difficultés, de vos craintes, permet de ne pas vous replier sur vous** et d'atténuer les baisses de moral.
- La spondylarthrite ankylosante passe souvent inaperçue pour les autres. Si vous n'engagez pas le dialogue, votre entourage n'aura pas conscience que vous souffrez et/ou que vous êtes fatigué à cause de votre maladie.
- Trouver une personne de confiance, à qui vous pouvez vous confier ou demander de l'aide, constitue un soutien précieux pour éviter de vous sentir seul et déstabilisé, notamment lorsque vous êtes hospitalisé ou lors d'un changement important de votre mode de vie (déménagement, nouvel emploi...)
- Même si vous avez du mal à avouer votre vulnérabilité liée à la maladie, **il est essentiel d'exprimer votre fatigue à votre médecin mais aussi à vos proches, qui ont souvent tendance à la sous-estimer.** Ménagez-vous pour éviter que la fatigue ne s'aggrave et joue sur votre moral.
- Vous devez faire part à votre médecin de vos effets indésirables et de vos projets de vie (désir d'enfant, voyage, déménagement...). Prévenez vos autres professionnels de santé de votre maladie et de vos traitements (dentiste, kinésithérapeute...). Renseignez-vous sur les aides possibles (aide ménagère, intervenante sociale familiale...).



À qui parler de ma spondylarthrite ankylosante ?



CERCLE VICIEUX DES CONSÉQUENCES DE LA MALADIE
SUR MA COMMUNICATION
ET MES INTERACTIONS AVEC LES AUTRES

Parler de ma maladie avec mon conjoint

- Vivre une relation peut être compliqué lorsqu'on est atteint d'une spondylarthrite ankylosante. Bien sûr, il ne faut pas y renoncer, mais simplement **s'adapter aux contraintes de la maladie pour préserver votre vie intime et continuer de partager des moments de tendresse lors des poussées.**
- Le manque de désir sexuel dû à la fatigue, à la douleur ou à une mobilité réduite peut influencer votre comportement.
- Le dialogue avec votre partenaire est souvent nécessaire pour éviter les malentendus, accepter les changements de votre corps, trouver des positions plus confortables pour vos relations sexuelles ou encore adopter des astuces pour lutter contre une éventuelle sécheresse vaginale.



Parler de ma maladie avec ma famille et mes proches

- L'entourage familial et les amis ne se comportent pas toujours comme vous le souhaiteriez, qu'ils se montrent surprotecteurs ou au contraire pas assez compréhensifs. Néanmoins, ne pas parler de votre maladie avec vos proches peut être une souffrance supplémentaire.
- Il est essentiel de pouvoir leur parler de vos possibilités et de vos limites, afin qu'ils aient une vision plus réaliste de votre maladie et de vos traitements. **Cela vous permettra aussi de leur demander de l'aide lorsque vous en avez besoin. Votre entourage se sentira utile.** Vos enfants comprendront mieux pourquoi, à certains moments, vous ne pouvez pas jouer avec eux.

Parler de ma maladie avec son/ses médecin(s) et autres professionnels de santé

Tout un réseau de professionnels existe autour de vous. Ils sont là pour vous écouter, vous accompagner, vous orienter selon vos besoins. Il est essentiel que vous échangiez sur votre vécu avec votre médecin traitant et votre rhumatologue. Ils sont à votre écoute et **ils adapteront les traitements suivant votre ressenti** concernant le soulagement de vos symptômes et d'éventuels effets indésirables. Le cas échéant, ils rempliront les questionnaires de santé qui pourraient vous être demandés par des assurances.



- N'hésitez pas à discuter avec d'autres professionnels de santé (kinésithérapeute, pédicure-podologue, infirmière d'éducation thérapeutique, ergothérapeute, psychologue, ergothérapeute, pharmacien, éventuellement gastro-entérologue ou ophtalmologiste en fonction des atteintes de votre spondylarthrite ankylosante), chacun dans son domaine pourra vous aider.
- En ce qui concerne les difficultés engendrées par votre maladie dans votre vie quotidienne (travail, études, transports, gestion des tâches ménagères), vous pouvez vous informer auprès des associations de patients, des assistants sociaux (hôpital, mairie, conseil général, caisse primaire d'assurance maladie), de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

PARLER DE SA MALADIE LORS D'UNE DEMANDE DE PRÊT

Déclarer sa spondylarthrite est obligatoire. En cas de difficultés pour obtenir un prêt, la convention AERAS vous aidera à trouver des solutions.

www.aeras-infos.f
Serveur vocal :
0821 221 021 Ligne du CISS
« santé info droits »
0810 004 333

Parler de ma maladie avec le médecin du travail

- Vous pouvez parler de votre spondylarthrite ankylosante avec votre médecin du travail, mais vous n'y êtes pas obligé. Le médecin du travail est tenu au secret médical.
- **Si vous lui confiez vos difficultés, cela lui permettra de demander par exemple un aménagement de votre poste de travail** pour protéger votre dos ou vos articulations, voire de vous recommander un temps partiel thérapeutique dont la demande ne pourra toutefois être faite que par votre médecin traitant.
- N'hésitez pas à parler avec votre médecin du travail des possibilités de reconversion professionnelle, en vue d'exercer un emploi plus adapté à votre situation, si nécessaire.

Parler de ma maladie avec mes collègues de travail

Partager le secret de votre maladie avec quelques collègues choisis peut vous permettre de trouver un soutien moral, de l'attention ou de l'aide. En expliquant votre maladie, vos collègues seront plus à même d'accepter les difficultés engendrées par la fatigue ou par votre gêne fonctionnelle.

Parler de ma maladie avec d'autres malades

Les associations de patients peuvent vous mettre en contact avec d'autres malades lors de groupes de paroles, des bénévoles, des professionnels, qui connaissent bien la spondylarthrite ankylosante, ses conséquences et ses traitements. **Ce sont des lieux d'écoute et d'échanges, où vous pourrez parler de votre vécu, recevoir des informations, des conseils pratiques pour la gestion de votre maladie au quotidien et l'obtention des aides** auxquelles vous pouvez prétendre.

Pourquoi taire ma spondylarthrite ankylosante ?

- Parler de votre maladie avec vos proches sous-entend que vous acceptiez vous-même votre état de santé et ses implications dans votre vie quotidienne. Votre maladie peut changer le regard que vos proches portent sur vous. Vous pouvez craindre qu'ils vous sous-estiment ou qu'ils vous laissent de côté, mais aussi qu'ils s'inquiètent de façon démesurée.
- Taire votre maladie permet de prévenir les attentions qui peuvent vous sembler inappropriées. Certains jours vous aurez besoin d'aide et serez heureux d'en recevoir. Mais lorsque vous recevez une aide que vous n'avez pas sollicitée, cela peut blesser votre orgueil. De même, certaines personnes pourront engager la conversation sur votre maladie alors que vous ne souhaitez pas en parler. **Plutôt que de vous priver d'une oreille attentive et d'une aide potentielle, mieux vaut dire simplement quand vous n'avez pas envie de discuter de votre maladie** ou lorsque vous vous sentez suffisamment bien pour ne pas avoir besoin de l'aide proposée.



- Vous pouvez choisir de ne pas rencontrer des organismes d'aide sociale ou de reconnaissance de votre statut de personne malade, malgré certaines difficultés matérielles, parce que vous ne souhaitez pas parler de votre situation avec des inconnus ou parce que l'idée de recevoir de l'aide vous est désagréable. La reconnaissance de vos besoins et l'accès à des aides auxquelles vous pouvez prétendre sont néanmoins susceptibles de vous faciliter la vie au quotidien.

● Dans le milieu professionnel, avoir une maladie chronique peut constituer un frein pour se voir confier de nouveaux projets ou pour obtenir une promotion. **Des absences répétées sans justification connue peuvent également créer un malaise, non seulement avec votre employeur, mais aussi avec vos collègues.**



– Garder le secret sur votre maladie au travail peut être difficile à vivre au quotidien, car cela suppose que vous soyez capable de vous investir dans votre emploi avec toujours autant d'énergie, sans demander d'aide à vos collègues ou simplement sans pouvoir vous confier à eux, que vous côtoyez pourtant une grande partie de votre temps.

– Même si vous ne souhaitez pas donner de détail, il peut être bénéfique de leur expliquer que vous avez une maladie chronique, qui peut causer de façon imprévisible des douleurs importantes ainsi qu'une grande fatigue et qui nécessite parfois des arrêts de travail.



● Sur le plan sentimental, vous préférez peut-être garder le silence sur votre spondylarthrite ankylosante, craignant que les répercussions de la maladie n'effraient votre partenaire.



– Si vous ne lui en parlez pas, il y aura certainement de mauvaises interprétations, de l'incompréhension face à certaines situations (trop de fatigue pour sortir, manque d'entrain) susceptibles de nuire à votre relation. De plus, garder le secret requiert beaucoup d'énergie.

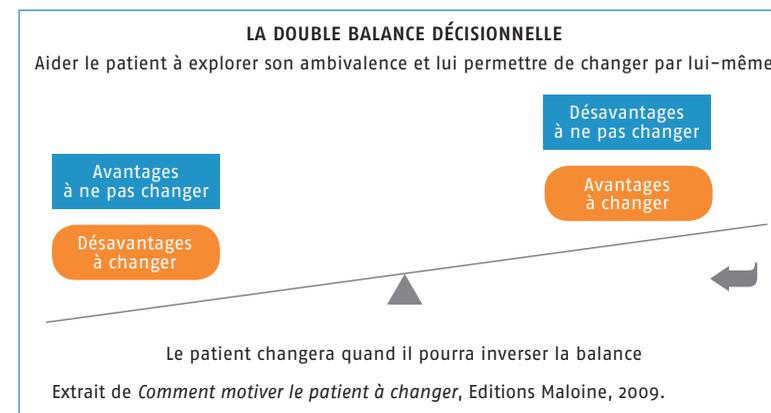
Décider de parler

de ma maladie ou pas :

je prends le temps de « peser » le pour et le contre

La spondylarthrite ankylosante a de nombreux retentissements sur votre vie. **La maladie peut se manifester par des signes visibles (déformations, difficultés fonctionnelles) et invisibles (douleur, fatigue).** Elle engendre à la fois le souhait de cacher sa maladie, le handicap, mais aussi de la montrer pour être reconnu et respecté.

Afin de vous aider à déterminer si vous avez plus d'avantages que d'inconvénients à discuter de votre maladie, vous pouvez établir une « double-balance décisionnelle » pour chaque interlocuteur (membres de la famille, collègue, voisin...).



Le principe de cette double-balance est de lister les avantages et les inconvénients liés à chaque situation (en parler ou ne pas en parler). Pour chaque item, vous devez ensuite attribuer une note entre 0 et 10 (de 0 = avantage ou inconvénient nul, jusqu'à 10 = avantage ou inconvénient majeur). A la fin, vous pourrez comparer le nombre de points placés dans la colonne des avantages aux points placés dans la colonne des inconvénients.

Un exemple vous est présenté ci-dessous pour vous aider à déterminer si vous souhaitez parler de votre maladie avec votre employeur.

Echelle de notation :

de 0 = avantage ou inconvénient nul, jusqu'à 10 = avantage ou inconvénient majeur

Exemple : Parler de ma maladie à mon employeur			
Avantages	Note 0-10	Inconvénients	Note 0-10
Je pourrai lui demander d'organiser un relais en cas de fatigue	8	Je risque d'être traité différemment des autres	8
Il comprendra pourquoi je dois parfois m'absenter	6	Je risque de perdre des possibilités de promotion	6
Je pourrai demander du matériel de travail adapté	10	Je risque d'être stigmatisé	9
Prise en compte du handicap dans l'entreprise	8		
total	32	total	23

Exemple : Ne pas parler de ma maladie à mon employeur			
Avantages	Note 0-10	Inconvénients	Note 0-10
Je pourrai continuer à faire comme les autres	8	Je me sentirai seul ou incompris	6
Je préfère que mes collègues ne connaissent pas ma vie privée	6	Je risque de ne pas être capable d'assumer la charge de travail	8
		Mes collègues vont devenir suspicieux à propos de mes arrêts de travail / risque de rumeurs	7
total	14	total	21

Dans cet exemple factice, on voit que l'avantage d'en parler l'emporte en « points » et l'inconvénient de ne pas en parler est également élevé. Avec cet exercice vous pouvez prendre conscience des différents arguments et réussir à prendre la décision d'en parler ou non avec votre employeur...

Comment trouver les mots pour parler de ma spondylarthrite ankylosante ?

Qu'est-ce que la spondylarthrite ankylosante ?

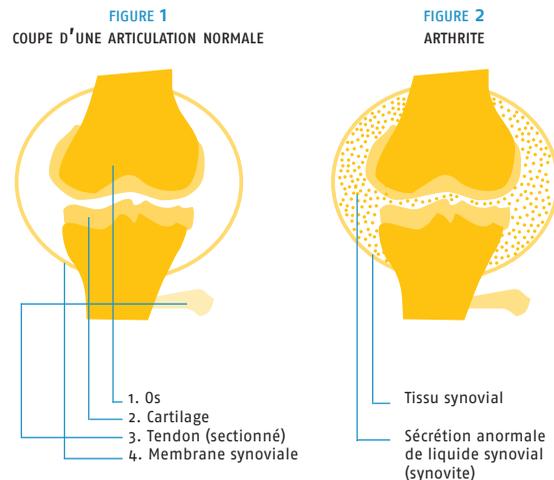
- La spondylarthrite ankylosante est une maladie inflammatoire chronique. L'inflammation est une réaction de défense de l'organisme. Concrètement, l'inflammation se manifeste par une rougeur, un gonflement, une sensation de chaleur et une douleur.
- La spondylarthrite ankylosante est une maladie qui se manifeste au niveau des articulations et des enthèses (points d'ancrage des tendons sur l'os). Néanmoins elle peut également avoir des répercussions au niveau extra-articulaire (œil, peau, poumons, intestins...).
- **La spondylarthrite ankylosante est une maladie évolutive, sur de nombreuses années, qui alterne des poussées d'inflammation plus intense et des périodes d'accalmie.**
- Les premiers symptômes de la spondylarthrite ankylosante surviennent généralement chez l'adolescent ou le jeune adulte de moins de 30 ans. Les deux sexes seraient concernés de manière presque équivalente. Environ 0,3 % de la population française serait touchée par la maladie.

Quels sont les symptômes de la maladie ?

- L'articulation est constituée d'un ensemble de tissus qui interagissent pour réaliser les mouvements. Ces différents éléments sont les os, le cartilage, la membrane synoviale, les muscles, ligaments et tendons, ainsi que les enthèses qui permettent la fixation des tendons à l'os.
- L'inflammation liée à la spondylarthrite ankylosante cible de préférence les articulations du bassin, de la colonne vertébrale et du thorax. On parle d'arthrites. Toutes les autres articulations périphériques peuvent également être touchées (genoux, chevilles et talons,...). Les enthèses sont très souvent atteintes par l'inflammation (enthésites).

SCHÉMA DE L'ARTICULATION

(Réf : Brochure *La spondylarthrite ankylosante en 100 questions*
Institut de Rhumatologie. Groupe hospitalier Cochin, Paris, 2005)



- La douleur due à l'inflammation des articulations entraîne une limitation des mouvements et notamment de la marche. La gêne fonctionnelle peut devenir importante.
- Les douleurs inflammatoires typiques se manifestent par **des réveils en fin de nuit, un gonflement et une raideur des articulations le matin qui persistent après le réveil** (dérouillage matinal ou enraidissement articulaire matinal). Au cours de la journée, soit les douleurs disparaissent, soit elles varient en intensité ou en localisation.
- De nombreux patients ressentent de la fatigue, qui peut varier en intensité selon les jours ou fluctuer en cours de journée. Pour certains patients néanmoins, la fatigue peut être permanente et envahissante.
- Dans les cas graves, les ligaments et les tendons du bas du dos et du bassin peuvent s'ossifier et provoquer un blocage irréversible de l'articulation (« l'ankylose »).
- La spondylarthrite ankylosante peut également présenter d'autres manifestations inflammatoires au niveau de l'œil, rouge et gonflé (uvéïte, qui nécessite une consultation ophtalmologique en urgence), de la peau (psoriasis, susceptible de s'étendre aux articulations également) ou des intestins (maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique).

Quelles sont les causes de la spondylarthrite ankylosante ?

- La cause de la spondylarthrite ankylosante n'est pas connue à ce jour, mais il semble exister des prédispositions familiales car elle est souvent associée au gène HLA B27. Toutefois, la présence de celui-ci ne suffit pas au diagnostic et une personne peut être atteinte de spondylarthrite ankylosante sans porter ce gène. D'autres gènes sont également mis en cause. Cela signifie néanmoins qu'il existe une prédisposition héréditaire (plusieurs personnes de la même famille peuvent être atteintes de la maladie).
- Plusieurs facteurs semblent impliqués dans le déclenchement de la maladie, notamment **le stress, les chocs émotionnels ou les traumatismes physiques**. Par ailleurs, le système immunitaire pourrait s'emballer à la suite d'une infection à distance des articulations (en particulier intestinale ou génitale).

Comment est prise en charge une spondylarthrite ankylosante ?

- Le suivi annuel de votre spondylarthrite ankylosante, réalisé avec votre médecin spécialiste en rhumatologie ou en médecine interne, s'appuie tout d'abord sur votre ressenti par rapport à la maladie (appréciation personnelle de votre état de santé, évaluation de la douleur et de la fatigue que vous ressentez, présence éventuelle d'une douleur rachidienne pendant la nuit, durée du dérouillage matinal). Par ailleurs, **votre médecin examinera vos articulations pour évaluer leur mobilité et la gêne fonctionnelle que vous subissez, ainsi que la douleur et le gonflement de vos articulations et la douleur de vos enthèses**. Le suivi des marqueurs de l'inflammation (VS*, CRP*) par prise de sang n'est pas systématique, tout comme la réalisation de radiographies. Néanmoins des examens d'imagerie (radios, échographies, IRM) pourront vous être proposées en cas d'épisode particulièrement douloureux. Des examens sanguins et urinaires peuvent également vous être prescrits afin de s'assurer que vous tolérez bien votre traitement : la surveillance des taux d'ASAT*, ALAT* et de la créatinine* témoignent de la santé du foie et des reins.
- Les traitements de la spondylarthrite ankylosante sont de deux types :
 - **les traitements symptomatiques contre la douleur et l'inflammation** (antalgiques et anti-inflammatoires)
 - **les traitements de fond qui visent à freiner, voire arrêter l'évolution de la maladie** en contrant l'action du système immunitaire. Certains traitements sont quotidiens et peuvent être contraignants. En complément, de la rééducation et des traitements locaux peuvent également être prescrits. Lorsqu'une articulation est très abîmée, un acte chirurgical peut être nécessaire.

SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE VERSUS ARTHROSE : NON, CE N'EST PAS LA MÊME CHOSE !

Non, ce n'est pas la même chose !

De nombreux patients, confiant à un proche qu'ils souffrent de spondylarthrite ankylosante en parlant de « rhumatisme inflammatoire chronique », se voient rétorquer un « moi aussi, j'ai plein de rhumatismes, c'est normal quand on vieillit ! », ce qui coupe souvent court à la conversation. Dans le langage populaire, le terme « rhumatisme » est effectivement associé à l'arthrose, dont la douleur est de type mécanique et se manifeste lorsqu'on utilise l'articulation atteinte d'arthrose. La spondylarthrite ankylosante quant à elle est reconnue comme « maladie invalidante » car la douleur qu'elle provoque, de type inflammatoire, peut être quasiment permanente et devient plus intense encore lors des poussées. Par ailleurs, son traitement est plus complexe.

Je cherche la meilleure équation pour parler de ma spondylarthrite ankylosante ?

Vous avez décidé de discuter de votre maladie avec un proche ou un collègue. Vous avez réfléchi aux thèmes que vous souhaitez aborder pour ne pas le noyer sous trop d'informations. Les circonstances de votre discussion auront une influence conséquente sur sa réussite et la satisfaction que vous en retirerez. Même si cela paraît un peu trop formel, prévoyez un moment dédié à cette conversation, lorsque votre interlocuteur sera pleinement disponible pour échanger avec vous.

N'oubliez pas qu'il y a toujours une différence :

- entre ce que vous souhaitez dire et ce que vous dites,
- entre ce que vous dites et ce que votre interlocuteur entend,
- entre ce que votre interlocuteur entend et ce qu'il comprend.

C'est pourquoi il est essentiel de préparer votre discussion et de soigner les circonstances de cette conversation.

Avec qui parler ? Pourquoi parler ?

- Je peux en parler avec mes confidents, dont je sais qu'ils sauront me prêter une oreille attentive et compréhensive et m'apporter un soutien moral, sans pour autant s'apitoyer sur mon sort. Je peux aussi en parler aux personnes que je pourrais solliciter pour m'aider, qu'il s'agisse d'alléger ma charge de travail, temporairement ou à plus long terme, ou de me rendre service ponctuellement (bricolage, transport...).
- Je n'hésite pas à prendre rendez-vous avec mon médecin ou à demander un entretien avec mon pharmacien pour **évoquer mes possibles difficultés avec mon traitement** ou pour demander des informations complémentaires sur l'évolution de ma maladie ou les limites que je dois éventuellement m'imposer pour limiter ma fatigue.
- Les associations de patients sont également là pour m'aider, en m'apportant des conseils, en favorisant des rencontres avec d'autres personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante avec qui je pourrais partager mes expériences, ou encore dans le but d'obtenir des informations, notamment sur des aides financières, ou de me mettre en relation avec des sociétés de services à la personne (pour les repas livrés à domicile par exemple).

Où pouvons-nous parler ?

Je choisis si possible le lieu de notre conversation, selon mes préférences car **je dois me sentir parfaitement à l'aise pour ne pas être tenté d'écouter la discussion**. La maison n'est pas forcément l'endroit idéal, car il peut y avoir du passage, ou parce que je souhaite justement profiter de l'occasion pour faire une petite sortie. Je n'ai peut-être pas envie que cela se passe dans un endroit trop fréquenté, par crainte d'oreilles indiscretes.

Quand trouver un moment pour parler ?

Je prévois un moment où je serai disponible, tout comme mon interlocuteur, pour un moment dédié à la discussion. Nous nous concentrerons mieux sur l'objet de notre rencontre, pour ne pas éluder de sujet, **si nous nous réservons une plage de temps** et si nous ne répondons pas aux éventuels appels téléphoniques susceptibles de nous interrompre. Et pourquoi ne pas en profiter pour partir un week-end avec mon(ma) meilleur(e) ami(e) ?

De quoi allons-nous parler ?

Si je souhaite parler de la spondylarthrite ankylosante, expliquer ce qu'est la maladie, quelle est son évolution, quels sont les traitements disponibles, etc., avec un proche qui n'est pas concerné par cette maladie, je peux m'appuyer sur les documents rédigés spécifiquement pour les patients que j'ai obtenus auprès de mon médecin ou d'une association de patients. Il ne faut pas que j'hésite à dire que j'ai besoin d'aide, ni que je ne veux pas non plus être surprotégé.

Comment gérer mes émotions ?

Parler de votre maladie vous permet d'exprimer vos craintes face à l'avenir, vos difficultés liées à la maladie ou à ses traitements, parfois votre découragement. Ces émotions que vous essayez de contrôler dans votre quotidien peuvent vous submerger lorsque vous en discutez avec quelqu'un. N'ayez pas honte et ne vous repliez pas sur vous-même. Plus vous osez vous exprimer, plus cela deviendra facile de gérer vos émotions.

POUR VOUS AIDER

APPRENDRE À APPLIQUER LES PRINCIPES DE LA « COMMUNICATION NONVIOLENTE »

La « communication non violente » est une technique de communication mise au point par Marshall Rosenberg, dont le but est de créer des échanges dénués de conflits. Les quatre éléments clés à exprimer sont : l'observation (exprimer les faits de façon descriptive), le sentiment (exprimer ce que l'on ressent dans cette situation), le besoin (exprimer ce dont on a besoin face à la situation) et la demande (exprimer la demande vis-à-vis de notre interlocuteur).

« Je constate que personne n'a rangé ses affaires ni préparé le dîner pendant que j'étais sortie, cela me provoque un sentiment de colère car j'ai besoin que vous preniez en compte ma fatigue et mes douleurs et que vous compreniez que j'ai besoin d'aide. C'est pourquoi j'aimerais que chacun range ses propres affaires et que vous preniez davantage en charge les tâches ménagères. ».



Pour en savoir plus, vous pouvez consulter le livre de Marshall Rosenberg : « Les mots sont des fenêtres (ou bien ce sont des murs) »
En un mot une communication réussie est une communication PRÉPARÉE sauf si vous êtes des pros de l'improvisation...

Évaluez votre qualité de vie

Le tableau proposé à la page suivante vous permet de suivre l'évolution de votre qualité de vie. Prenez le temps de faire l'exercice de temps en temps, en analysant les deux ou trois derniers jours. Vous inscrirez à chaque fois la date de votre évaluation en haut de la colonne. **N'hésitez pas à utiliser cet outil comme base de discussion pour aborder certains problèmes avec vos professionnels de santé.** Dans cette perspective, vous attribuerez à chaque item une note sur une échelle allant de 1 à 5 correspondant à votre situation sur les 3 derniers jours (ou la dernière semaine). Vous disposez également de lignes vierges afin d'ajouter les items que vous souhaitez.



