

Pour plus d'informations sur la spondylarthrite ankylosante

AFS (Association France Spondyloarthrites)

Apt 15 - Roussolles
27, rue du Docteur Aimé Audubert
19000 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,
06300 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 Anti-Rhumatismale)

2, rue Bourgon
75013 Paris
Téléphone : 0 810 42 02 42
Contact : <https://www.aflar.org/contactez-nous>
www.aflar.org



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>.

FR-GOL-00670 - Juin 2021

Les clés pour comprendre la spondylarthrite ankylosante et soutenir un proche malade



Avec le soutien de MSD France

Sincères remerciements aux experts qui ont permis la création de cette brochure destinée aux proches (aidants familiaux) de patients qui, nous l'espérons, leur permettra de mieux soutenir les personnes malades.

Ce comité de rédaction pluridisciplinaire est composé de :

Mme Martine Béranger, infirmière d'éducation thérapeutique en rhumatologie, CHR Orléans
Dr Janine-Sophie Giraudet, rhumatologue, hôpital Cochin APHP, Paris
Dr Christelle Sordet, rhumatologue, CHU Strasbourg
Mme Rachel Arnould-Michel, psychologue, CHU Strasbourg

M Dominique Trémolot, trésorier
Mme Delphine Lafrage, bénévole de l'Association France Spondyloarthrites (AFS)
M. Jean-Noël Dachicourt, directeur de l'Association française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR)

Références

- Charte européenne de l'aidant familial, Confédération des organisations familiales de l'union européenne – Handicap
- Site de l'association française des aidants www.aidants.fr
- Site des Maisons Départementales des Personnes Handicapées www.mdpd.fr
- Loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades
- Article L1111-4 et 6 du Code de santé publique
- État des lieux : Patients et professionnels de santé : décider ensemble. HAS, octobre 2013. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf

La rédaction de cette brochure a été assurée par les auteurs mentionnés au début de la brochure.

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

Pas toujours simple d'accompagner une personne souffrant de spondylarthrite ankylosante!

Comment aider et conserver son relationnel privilégié ?



Vous êtes conjoint, parent, enfant, frère, sœur ou ami d'une personne atteinte de spondylarthrite ankylosante, et vous la soutenez et l'accompagnez au quotidien. Ce rôle d'accompagnant vous tient à cœur, peut parfois vous effrayer, et vous voulez faire au mieux pour que votre proche ait une bonne qualité de vie malgré la maladie. Il est important, pour vous et pour la relation avec votre proche malade, que vous viviez bien ce « nouveau » rôle d'aidant.

Parfois, vous pouvez vous sentir perdu(e), désemparé(e) : il n'est pas toujours possible de soulager les douleurs de votre proche et, malgré tous vos efforts, il est difficile d'atténuer ses baisses de moral. Vous vous préoccupez de son état de santé et cela peut engendrer des situations de stress, de culpabilité, d'angoisse et de fatigue qui perturbent vos activités, voire vos relations avec la personne malade !

Même si vous n'êtes vous-même pas atteint par ce rhumatisme inflammatoire chronique (RIC), la maladie fait partie de votre vie et impacte votre quotidien. Il est important d'avoir conscience de cela et de veiller à ce que votre rôle d'accompagnant ne prenne pas le dessus sur votre place et rôle habituels avec la personne malade, ni sur vos activités et / ou votre qualité de vie. Dans les moments les plus difficiles, il peut être utile que vous puissiez, vous aussi, être écouté(e), rassuré(e), aidé(e) et même accompagné(e). La relation avec la personne que vous voulez aider sera d'autant plus efficace que vous vous sentirez bien tant d'un point de vue personnel, professionnel, social et moral.

Qu'est-ce qu'un aidant familial ?

L'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne en difficulté de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Il apporte également soutien affectif, aide morale. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : les soins de confort et d'hygiène, l'alimentation, les tâches ménagères, l'aide à la mobilisation, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, les démarches administratives, le soutien psychologique, la communication, etc. (d'après la définition de l'aidant familial proposée par la Confédération des organisations familiales de l'Union Européenne)

SCHÉMA DE L'ARTICULATION

FIGURE 1
COUPE D'UNE ARTICULATION NORMALE

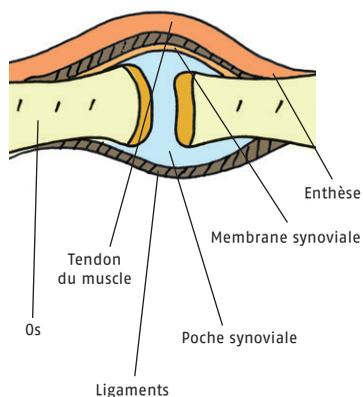
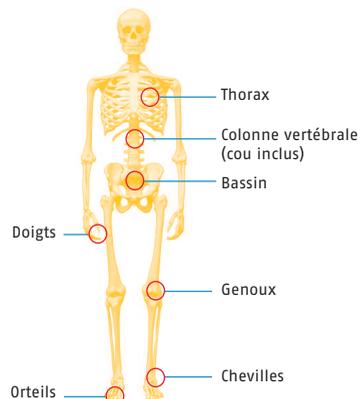


FIGURE 2
LES PRINCIPALES ARTICULATIONS TOUCHÉES PAR LA SPONDYLARTHRITE



Qu'est-ce que la spondylarthrite ankylosante ?

La spondylarthrite est une maladie inflammatoire chronique (elle fait partie de ce qu'on appelle la famille des rhumatismes inflammatoires chroniques ou RIC). 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 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 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 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 cible de préférence les articulations du bassin, de la colonne vertébrale et du thorax. Pour caractériser l'atteinte inflammatoire articulaire, on parle d'arthrites. Toutes les autres articulations périphériques peuvent également être touchées (genoux, chevilles,...). Les enthèses sont très souvent atteintes par l'inflammation (enthésites), par exemple au niveau du tendon d'achille.

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.

Exceptionnellement, 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 »), ce qui est de plus en plus rare grâce aux traitements modernes.

La spondylarthrite peut également présenter d'autres manifestations inflammatoires au niveau de l'œil, rouge, très douloureux, gonflé et avec baisse de la vue (uvéïte, qui nécessite une consultation ophtalmologique en urgence), de la peau (psoriasis) ou des intestins (maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique).

Quelles sont les causes de la spondylarthrite ?

La cause de la spondylarthrite 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 familiale (plusieurs personnes de la même famille peuvent être atteintes de la maladie) bien que la maladie ne soit pas héréditaire. Plusieurs facteurs semblent impliqués dans le déclenchement de la maladie, notamment le stress, les chocs émotionnels ou les traumatismes physiques. Le tabagisme n'est pas un facteur déclenchant mais un facteur aggravant de la sévérité de la maladie. Par ailleurs, le système immunitaire pourrait s'emballer à la suite d'une infection à distance des articulations (en particulier intestinale ou génitale).

Les traitements de la spondylarthrite ankylosante peuvent faire appel à des antalgiques (pour soulager la douleur), des anti-inflammatoires ou des traitements de fond (à prendre régulièrement) pour agir sur l'évolution de la maladie, la kinésithérapie pour renforcer les tendons et les muscles autour des articulations et la chirurgie pour réparer des articulations endommagées.

Accompagner une personne souffrant de spondylarthrite ankylosante lors des étapes clés avec sa maladie

Le parcours d'une personne atteinte par un RIC est jalonné de moments clés au cours desquels le soutien qu'elle peut recevoir est essentiel pour l'acceptation de sa maladie et de ses choix de prise en charge, ou tout simplement pour l'accomplissement des tâches quotidiennes. Cela débute avant même que le diagnostic soit posé, lorsque la personne s'inquiète de l'apparition ou de la persistance de ses symptômes et commence à en faire part à ses proches et aux professionnels de santé qui l'entourent.

Quels sont les moments clés pour le malade et l'aidant familial ?

- La période qui s'écoule entre les premières consultations (auprès de différents médecins) liées aux symptômes et le diagnostic. Cette période peut être très longue (plusieurs années) et peut générer, outre les douleurs causées par la maladie, de l'anxiété.
- L'annonce du diagnostic d'un rhumatisme inflammatoire chronique. Lorsque le diagnostic est posé, débute alors une phase de découverte de la maladie, de son évolution naturelle et de ses conséquences sur le quotidien. Accepter de vivre avec une maladie évolutive, plus ou moins grave, nécessitant souvent un traitement à vie n'est pas toujours simple !
- La mise en place d'un traitement de fond soulève naturellement pas mal de questions, entre espoir, inquiétude par rapport aux éventuels effets indésirables et incertitude vis-à-vis de la durée de son efficacité. La personne malade peut notamment solliciter un proche pour l'aider à prendre une décision par rapport à une proposition de traitement.
- Les poussées inflammatoires. Ce sont les périodes où la maladie est la plus active (douloureuse) et réduit particulièrement le bien-être et l'autonomie de la personne malade.
- La chirurgie qui s'avère dans certains cas nécessaire, lorsqu'une articulation est trop abîmée. L'opération est généralement source d'angoisse par rapport à l'acte en lui-même mais aussi de ses conséquences en termes de mobilité et de rééducation.

Se projeter dans le rôle d'accompagnant

Devenir un aidant familial, quel que soit son niveau d'implication, entraîne une évolution dans la relation préexistante. La vie de la personne malade et de ses proches connaît des bouleversements sur le long terme. Pour obtenir des conseils sur le rôle d'aidant familial et apprendre à se protéger soi-même, il peut être très utile de se rapprocher d'associations d'aidants familiaux et de se rendre dans des lieux d'échanges tels que les cafés des aidants (liste des lieux et calendrier des rencontres possibles entre aidants consultable sur : www.aidants.fr/cafes-des-aidants).



Un quotidien remis en question

Lorsqu'on devient aidant familial, on est tout à coup confronté à la nécessité de trouver des réponses à de nombreuses questions sur la maladie de la personne que l'on accompagne :



« La question principale au début, c'était de savoir si cela pouvait être une maladie mortelle. Quand on parle de maladie grave, on s'imagine tout de suite plein de choses »

« Quel traitement, quelle évolution, comment l'aider, comment le soulager?... Suis-je aussi porteuse ? Ai-je transmis la maladie à mon enfant ? »

Mais aussi vis-à-vis des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne :

« Quelle va être sa vie ? Pourra-t-il travailler ? Pourra-t-il avoir des enfants ? Ne va-t-il pas être isolé ? Sera-t-il un jour dans un fauteuil roulant ? »

« Que va devenir notre vie de famille ? »

N'hésitez pas à accompagner votre proche vers les associations de patients pour obtenir des informations sur la maladie et les structures susceptibles de vous apporter de l'aide pour faciliter le quotidien. Il existe aussi des associations d'aidants familiaux qui peuvent vous permettre d'échanger sur vos expériences, vos difficultés et vous guider.

« L'annonce du diagnostic de sa maladie a représenté pour moi une douche froide et la fuite vers l'inconnu »

« Je me suis sentie démunie, triste, angoissée »

Aider un proche a des conséquences sur la propre vie des aidants familiaux et peut engendrer une fatigue morale ou physique. De plus, il est nécessaire d'adapter sa vie professionnelle, familiale et sociale à ses nouvelles activités d'aide et cela peut impliquer des contraintes et des frustrations.

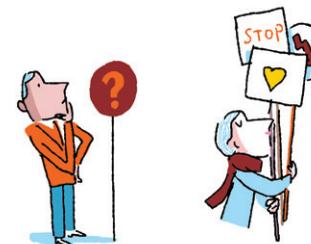


« On limite (en durée) les sorties : ma femme est très vite fatiguée. Pour les voyages il faut penser à tout, car partir une journée en excursion la met KO. La fatigue est le principal impact négatif. »

« J'étais amoureuse, la maladie n'a pas influencé mes sentiments ; j'étais consciente de la situation sans en connaître les conséquences. »

À la longue, le statut d'aidant familial peut devenir une charge importante, surtout en l'absence de soutien. Il est nécessaire de revoir la répartition des tâches au sein de votre foyer et souvent de renoncer à certaines activités. Une réorganisation de la vie quotidienne réussie demande généralement l'implication de toute la famille et une bonne communication.

« Nous nous sommes familiarisés à la maladie et ses contraintes, cela est devenu notre mode de vie à tous. »



Quels droits pour les aidants familiaux ?

Les enjeux majeurs d'une politique d'appui aux aidants familiaux des personnes en perte d'autonomie sont au nombre de quatre : la reconnaissance d'un statut juridique et de droits sociaux, la conciliation de la vie professionnelle et du rôle d'aidant familial, l'allègement des tâches administratives et domestiques et le développement de structures ou de services permettant des moments de répit et de loisirs.

Pour l'instant, en France, seuls les aidants familiaux de personnes handicapées bénéficient d'un statut juridique d'aidants familiaux (Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées). La personne malade que vous accompagnez peut demander le statut de personne handicapée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dont elle dépend. L'objectif prioritaire des personnes militant pour les droits des aidants familiaux est de faire évoluer la législation afin d'obtenir des droits sociaux pour tous les aidants familiaux, même si le proche qu'ils accompagnent n'est pas reconnu comme handicapé.

La proximologie et les sites Internet des aidants

Depuis quelques années la relation entre l'aidant familial et la personne malade ou dépendante donne lieu à des études et une discipline nouvelle est née : la proximologie. Elle met en lumière le rôle déterminant de l'aidant familial dans la prise en charge globale de la personne soignée. Il existe des sites internet où vous pouvez trouver des informations pratiques et utiles.

Le rôle du proche (un « aimant » avant d'être un aidant familial !)

Il n'est pas toujours facile de trouver les mots justes. Le plus important ne réside pas forcément dans ce que l'on est capable de dire. Il s'agit davantage de se montrer disponible en sachant écouter, sans porter de jugement, et en offrant son aide, concrète ou morale.



« Le rôle d'écoute est primordial mais c'est très difficile ! »

« Quand je me suis mis à l'écouter au lieu d'essayer de le consoler, j'ai fini par prendre réellement conscience de sa douleur. »

Dès l'annonce du diagnostic, le rôle d'aidant familial peut aussi consister à accompagner la personne malade lors de ses rendez-vous médicaux, éventuellement en prenant des notes, pour l'aider à restituer ensuite les explications de l'équipe médicale, qui ne sont pas toujours aisées à comprendre. De cette façon, vous pourrez l'aider à prendre certaines décisions de manière éclairée et construire l'avenir ensemble.



« L'union fait la force ! »

« Devenir aidant familial, pour moi ça a été un rapprochement pour se renseigner sur la maladie et une envie de se battre à deux. »

Afin que la personne malade ait le moins possible le sentiment de subir sa maladie et garde l'envie d'avancer, l'aidant familial peut épauler son proche dans sa recherche d'associations de patients atteints par la même pathologie pour obtenir des informations de nature médicale mais aussi des astuces de vie pratique. L'accompagnant peut en outre inciter son proche à s'inscrire à des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP), organisées le plus souvent à l'hôpital ou par des associations. NB : parfois ces programmes peuvent aussi s'adresser aux proches.



« Je participe directement ou indirectement à lui donner l'envie d'avancer de garder le moral »

« Je tente de le rassurer sur ses capacités à faire lorsqu'il doute »

Par ailleurs, entre la douleur et la fatigue, la spondylarthrite a souvent des conséquences sur la capacité de la personne malade à assumer les tâches quotidiennes : faire les courses, le ménage, préparer ses repas peuvent devenir difficiles, tout comme s'occuper des aspects administratifs. La présence d'une personne attentive et disponible à ses côtés devient parfois indispensable.

Malgré tous ces bouleversements, votre relation affective ne doit pas être occultée par les changements que la maladie impose dans votre vie et celle de la personne que vous accompagnez.

Gérer la relation avec son proche malade : s'apaiser et se renforcer

Comprendre la colère de la personne malade, l'abattement, parfois le déni.

Les personnes atteintes d'une maladie chronique déplorent souvent l'impact négatif de leur état de santé sur leurs relations familiales et sociales, en raison de leur silence, généralement lié à des émotions trop fortes, difficiles à partager, ou d'une communication violente qui aboutissent souvent à des tensions, voire des conflits. Que ce soit dû à l'anxiété des débuts ou à l'usure liée au temps, la relation aidant-aidé n'est pas non plus facile à appréhender et peut entraîner une détérioration du lien entre les deux personnes.



« La maladie lui donne beaucoup de stress, cela explique sans doute en grande partie des accès de colère très importants et parfois répétés. »

« J'essaie de le faire réfléchir sur ses colères. »

Du côté de l'aidant familial, on peut souffrir d'un manque de reconnaissance pour le temps, les sacrifices et les efforts consentis au profit du proche que l'on accompagne, mais aussi de la colère face à cette situation qu'on n'avait pas anticipée. La personne malade, de son côté, peut reprocher à ses proches un comportement trop protecteur ou trop infantilisant : bien que malade, elle désire rester aux commandes de sa vie.



« Je me sens impuissante face à sa maladie, je ne peux pas lui éviter les douleurs. Et les conseils que je peux lui donner sont ressentis comme un jugement négatif. Je ne sais pas comment lui parler. »

« J'étais révolté envers cette maladie que je trouvais injuste »

Une relation aidant familial-aidé plus profonde

La personne qui devient aidant familial prend cette responsabilité motivée par l'amour qu'elle porte à une personne en difficulté. Accompagner un proche peut se révéler très positif, procurant un sentiment d'accomplissement porté par la satisfaction de s'occuper de son proche comme on aimerait être aidé soi-même le cas échéant. La relation, vouée à changer, peut justement être bonifiée par une communication privilégiée, une meilleure écoute, la prise de conscience de ce que vit réellement l'autre, la construction de projets de vie qui renforcent les liens et la complicité.



« On ne peut plus partager de sorties, ni pratiquer nos activités communes habituelles... nous devons nous réinventer. »

« Je tente de le libérer de toutes les tâches qui lui sont pénibles ou impossibles. Je l'aide dès que je peux lorsqu'il doit garer la voiture dans un espace difficile. Ne pouvant tourner la tête il fait tout avec le rétro. »

« Je crois que nous avons développé plus de compréhension mutuelle. La joie est aussi plus grande lorsqu'on arrive à faire des choses impensables ensemble, par exemple un voyage au Pérou et un voyage en Inde en voiture tout terrain avec des routes très endommagées et sur de longues distances. Parfois l'impossible est possible ! »

« La maladie a solidifié notre couple. Nous avons appris à apprécier et à donner une valeur aux choses. »

« J'étais anéanti mais j'essayais de redonner le moral à mon épouse. Cette situation nous a rapprochés plus encore »



La co-décision

Le terme co-décision renvoie au concept de décision médicale partagée entre l'équipe médicale et le patient et éventuellement la personne de confiance que celui-ci a désignée (voir encart). La co-décision repose dans un premier temps sur l'échange d'informations entre l'équipe médicale et le patient, au sujet de son état de santé et des différentes solutions qui s'offrent à lui (y compris l'absence d'action, le cas échéant), puis sur la délibération aboutissant à une prise de décision acceptée d'un commun accord entre le patient et les soignants. Des outils peuvent être mis à disposition du patient et de ses proches, afin de l'aider à hiérarchiser les options qu'on lui propose notamment, ou encore en explicitant les étapes de la prise de décision et de la communication avec les autres personnes concernées (médecin, famille, proches...).

La « personne de confiance »

Depuis la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002, tout patient peut désigner une personne de confiance qui va l'accompagner dans son parcours médical. Il lui suffit de la nommer par écrit (elle peut être révoquée à tout moment). La personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant (article L1111-6 du Code de santé publique).

La personne de confiance assiste aux rendez-vous médicaux, peut conseiller le patient dans ses prises de décisions mais elle s'exprime seulement au nom du patient, pas en son nom propre. D'ailleurs, le secret médical n'est pas levé vis-à-vis de la personne de confiance ; c'est-à-dire qu'elle n'a pas elle-même accès au dossier médical de la personne qui l'a nommée. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ne peut être réalisée sans que la personne de confiance n'ait été consultée, sauf urgence ou impossibilité de la contacter (article L1111-4 et 10 du Code de santé publique).

Trouver le bon positionnement

Accompagner au quotidien un proche malade ne doit pas vouloir dire que vous devenez à la fois son infirmier, son aide à domicile, son psychologue au détriment de la relation préexistante (mère, conjoint ou enfant) dont vous avez besoin. Les activités d'aide les plus chronophages (ménage, toilette) peuvent être déléguées à des professionnels. Pour les courses, n'hésitez pas à utiliser les services de livraison à domicile ou de récupération sur place proposés par de plus en plus d'enseignes.

Pensez à vous relaxer tous les jours, à manger équilibré et à marcher. À chacun ses activités de bien-être : mots croisés, exercices de respiration, activités culturelles ou artistiques...

Il est indispensable pour l'aidant familial de pouvoir se ressourcer. Ne culpabilisez pas de prendre du temps pour vous-même, pour vous reposer ou vous changer les idées, et acceptez de laisser d'autres personnes vous relayer ou prendre en charge certaines activités d'aide. Il existe désormais des dispositifs proposés par des assurances ou des associations, facilitant le départ en vacances des aidants familiaux, avec ou sans la personne qu'ils soutiennent au quotidien. Concrètement, vous pouvez être aidé pour chercher un lieu d'hébergement et un moyen de transport adapté à vos besoins, mais aussi pour trouver une solution de remplacement auprès de la personne que vous aidez si elle ne vous accompagne pas durant ces vacances. En outre, via l'association Vacances pour tous une aide financière en Chèques-Vacances (grâce à l'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances) pourra vous être attribuée – sous conditions de ressources – pour un départ en vacances d'au moins quatre jours, en individuel, avec ou sans la personne aidée.

Conseils du psychologue

L'annonce d'un diagnostic de rhumatisme inflammatoire chronique comme la spondylarthrite ankylosante a des répercussions psychologiques sur le patient mais aussi sur son entourage. Les réactions sont variées (colère, déni, sentiment d'injustice...) et fluctuent au cours du stade de la maladie. Il est essentiel qu'avec les différentes aides qui lui sont offertes, le patient puisse réussir à l'intégrer au mieux dans sa vie quotidienne.

La maladie impose des réaménagements psychiques mais aussi une réorganisation intrafamiliale avec bien souvent une nouvelle donne dans la répartition des rôles de chacun.

Il est souvent compliqué pour l'entourage de trouver la « juste distance » – entre évitement et envahissement – avec son proche. Cette difficulté à se positionner, les questionnements qui en découlent et qui constituent une expérience toujours subjective peuvent être l'occasion pour celui qui entoure d'avoir un lieu d'écoute et de parole qui lui est propre.

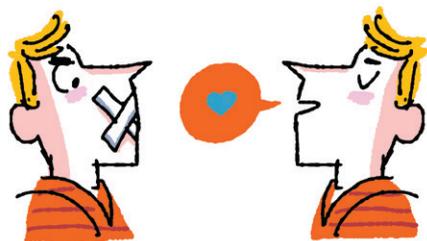
C'est pourquoi, l'entourage ne doit pas hésiter à solliciter pour lui-même les professionnels de l'écoute (psychologue ou psychiatre). Parler pourquoi ? Pour mieux réussir à définir sa place mais aussi parce que la parole apporte une libération, un soulagement pour soi-même et indirectement pour celui que l'on veut aider.

La prise en charge peut être individuelle.

Il existe aussi des services hospitaliers qui proposent des groupes de parole qui sont l'occasion d'échanger avec d'autres son expérience propre mais aussi d'obtenir des conseils à travers les témoignages qui sont apportés.

Dans le tableau ci-dessous sont listées quelques propositions de reformulation pour passer d'un message « Tu » à un message « Aide »

MESSAGES « TU »	MESSAGES « AIDE »
FAIRE FACE À DES SOLLICITATIONS INAPPROPRIÉES	
Ne me prends pas pour ton esclave !	J'ai besoin de temps pour moi, j'aimerais que tu sollicites une autre personne pour t'aider.
Tu me manques de respect.	J'ai de la peine lorsque tu me parles ainsi.
Tu ne penses qu'à toi	Je me sens aussi concerné par les conséquences de la maladie.
Ne te fatigue pas trop !	Je m'inquiète pour ta santé, j'aimerais que tu essaies de préserver tes forces.
FAIRE FACE À LA COLÈRE	
Ce n'est pas ma faute si tu es malade !	Je t'aide du mieux que je peux mais j'ai l'impression que ce n'est pas assez. Discutons de ce dont tu as besoin.
Tu me pourris la vie !	Je trouve injuste que tu te mettes en colère contre moi.
Arrête de t'énerver	Je vois que tu es en colère.
Tu m'épuises !	J'ai besoin de repos, je vais demander à quelqu'un d'autre de t'aider pendant quelques jours.
FAIRE FACE AUX PLAINTES	
Tu t'écoutes trop	J'ai l'impression que tu vois tout en noir, peut-être faudrait-il en parler à un psychologue.
Arrête de te plaindre	Si tes médicaments ne te soulagent pas suffisamment, nous devons en parler à ton médecin.
Ne dis pas que rien n'est possible	Nous pouvons faire d'autres activités, réfléchissons à ce que nous aimerions faire ensemble.
Tu me mines le moral	Nous devrions nous changer les idées.



Évaluez votre bien-être et vos capacités d'aidant familial

Le graphique proposé ci-dessous vous permet de suivre l'évolution de votre bien-être et de vos capacités à aider votre proche sur une année. N'hésitez pas à utiliser cet outil comme base de discussion pour aborder certains problèmes avec les professionnels qui vous entourent. Dans cette perspective, vous attribuerez chaque mois une note sur une échelle allant de 1 à 5 pour chaque item.

- 1 = Mauvais
- 2 = Moyen
- 3 = Satisfaisant
- 4 = Bon
- 5 = Excellent

Mois 1	Mois 2	Mois 3	Mois 4	Mois 5	Mois 6	Mois 7	Mois 8	Mois 9	Mois 10	Mois 11	Mois 12
Mon moral											
Ma motivation											
Ma gentillesse											
Ma fatigue											
Mon sommeil											
Mes loisirs											
Mon travail											
Mes relations sociales											
Autre aspect que vous souhaitez suivre :											
.....											

Évaluez le temps que vous consacrez à vos activités personnelles et le temps dédié à votre proche malade

En tant qu'aidant familial, votre temps libre est partagé entre les activités que vous menez pour votre proche et les moments que vous vous réservez. Pour votre propre bien-être et pour votre proche, il est très important de s'accorder du temps pour soi. Vous pouvez utiliser ce planning pour prévoir au moins une activité personnelle par semaine.

Jours	Le temps consacré à une activité (bien-être) pour moi	Le temps dédié à la personne aidée
S1 :	Jeudi, 1h, aquagym	30 min chaque matin Samedi : 1h30 courses
S2 :		
S3 :		
S4 :		
S5 :		
S6 :		
S7 :		
S8 :		
S9 :		
S10 :		
S11 :		
S12 :		
S13 :		
S14 :		
S15 :		
S16 :		
S17 :		
S18 :		
S19 :		
S20 :		
S21 :		
S22 :		
S23 :		