



Leçon 5 : Autogestion et spondylarthrite ankylosante

La Leçon 5 du cours Éducation JointHealth™ – Spondylarthrite ankylosante, traite de l'importance de tout ce que vous pouvez faire en matière d'autogestion de la maladie, y compris apprendre les aspects de votre SA que vous pouvez et ne pouvez pas contrôler, et ce que vous pouvez faire pour maximiser les avantages de votre plan de traitement entre les consultations avec votre rhumatologue. L'autogestion en matière de SA est un élément important de l'apprentissage du mieux-vivre avec la maladie.

À la fin de la Leçon 5, vous comprendrez l'importance des actions et des principes de l'autogestion, vous saurez comment élaborer un plan d'autogestion au quotidien et aurez appris à identifier quels aspects de votre plan et de vos progrès dans le cadre de votre plan vous devez partager lors de votre consultation avec votre rhumatologue.

Veillez lire attentivement chaque section de cette leçon et lorsque vous aurez terminé, répondre au test questionnaire de la leçon 5 pour vérifier vos connaissances. Le test questionnaire est un document PDF interactif et imprimable.



Être responsable de ce que vous pouvez contrôler

- Il est important pour les patients atteints de SA de ne pas se culpabiliser lorsqu'un médicament ou un traitement non médicamenteux ne fonctionne pas. Il y a un certain nombre de choses à propos de votre maladie que vous pouvez et ne pouvez pas contrôler, entre autres, quelles articulations seront affectées par la maladie, quelle sera la gravité de votre maladie au moment du diagnostic et si vous souffrirez ou non de complications liées à la SA.
- Cependant, vous contrôlez certainement la prise de vos médicaments tels que prescrits et d'autres aspects de votre plan de traitement développé en collaboration avec votre rhumatologue. L'identification des éléments de votre plan de traitement et de votre vie sur lesquels vous avez le contrôle peut vous permettre de vous concentrer et de vous motiver à aller de l'avant avec les éléments qui figurent à votre plan. Les patients atteints de SA qui respectent ou « observent » leurs traitements se portent mieux à court et à long terme.
- Les aspects essentiels du plan d'autogestion sont les suivants :
 - s'informer constamment sur la maladie
 - développer et maintenir des pratiques d'un mode de vie sain
 - ordonnance d'exercice, d'activité physique et de sport, pour le plaisir
 - traitements autogérés, à la maison
 - tenue d'un journal santé
 - communication saine



Éléments d'un plan d'autogestion

- La recherche a démontré que l'exercice est un volet vital de votre plan d'autogestion de la maladie. Exécuté de façon sécuritaire, même l'exercice à intensité élevée est bon pour les patients atteints de SA.
- Les aspects autogérés de votre plan de traitement global peuvent inclure des éléments destinés à améliorer votre force musculaire, votre mobilité et/ou votre souplesse. *Il est prouvé que l'exercice contribue à améliorer votre condition générale et la douleur causée par la SA, même si vous éprouvez actuellement de la douleur et de la fatigue.*
- *Voici trois types d'exercices généralement recommandés pour la SA et que vous pouvez envisager d'inclure à votre plan de traitement :*
 - **Exercices d'amplitude des mouvements :** conçus pour faire bouger les articulations jusqu'à l'amplitude des mouvements maximale afin d'aider les patients atteints de SA et d'éviter la perte de la mobilité dans les articulations affectées. Ces exercices maintiennent vos articulations en mouvement et réduisent la douleur. À faire une fois par jour.
 - **Exercices de renforcement :** aident à augmenter la masse et la force musculaires chez les patients atteints de SA. Des muscles plus résistants assurent une meilleure protection aux articulations. Dans le cas de la SA, des exercices de renforcement global peuvent être particulièrement bénéfiques.
 - **Exercices aérobiques :** comprennent des activités comme la marche, la natation, le vélo. Ces exercices aident les patients atteints de SA à améliorer leurs fonctions cardiaque et pulmonaire, à augmenter leur force musculaire et à réduire la douleur. Ils contribuent également à une meilleure estime de soi et à une plus grande confiance en soi.
- S'informer constamment sur la maladie aide un patient atteint de SA à se sentir « en contrôle » et contribue à augmenter son « expertise », renforçant ainsi sa responsabilisation et son sentiment d'avoir le contrôle sur sa vie. Être constamment à la recherche de sites Web et de ressources offrant du matériel et du contenu probants est important tout au long de votre parcours avec la maladie.
- Développer des pratiques d'un mode de vie sain, comme dormir et se reposer suffisamment, prendre des vitamines et des minéraux selon les conseils de votre rhumatologue, avoir un régime alimentaire équilibré, cesser le tabagisme si vous fumez et réduire la consommation d'alcool à un niveau minimal ou modéré, voilà des comportements qui peuvent être autogérés.
- Votre régime quotidien devrait inclure un apport approprié de calcium et de vitamine D.
 - *Les suppléments de calcium et de vitamine D peuvent être particulièrement efficaces*

pour les personnes atteintes de SA parce qu'ils permettent de prendre soin de la santé des os et réduisent les possibilités de développer une fusion de la colonne vertébrale. La fusion de la colonne vertébrale peut augmenter le risque de fractures.

- Discuter avec un diététiste bien au fait des besoins alimentaires des personnes atteintes de SA est également très utile. Certains services offerts par un diététiste sont gratuits. Informez-vous auprès du personnel de votre rhumatologue pour obtenir une recommandation.
- Si vous faites de l'embonpoint, perdre du poids grâce à un régime alimentaire équilibré et de l'exercice peut contribuer à la réduction de la gravité de l'arthrite dont vous souffrez. Être en surpoids équivaut à un fardeau supplémentaire pour les articulations portantes.
- La gestion de votre stress, des périodes de repos satisfaisantes et la relaxation vous mèneront vers une meilleure qualité de vie avec la SA.
- Les patients atteints de SA devraient porter une attention particulière à toute irritation ou sensation inhabituelle dans les yeux. Certaines personnes atteintes de SA peuvent également souffrir d'iritis (inflammation de l'œil). Si vous éprouvez des maux de tête, avez parfois une vision floue ou êtes sensible à la lumière, vous devriez consulter un ophtalmologiste (spécialiste de la vue).



Traitements autogérés à la maison

- Il existe un certain nombre de traitements « à la maison » qui vous permettront de gérer au quotidien les symptômes que vous pourriez éprouver, et ce, avant même que votre plan de traitement se mette à fonctionner à plein régime.
- La glace et la chaleur deviennent alors vos meilleurs amis, particulièrement au cours des premiers jours de la maladie.
 - L'application de glace sur vos articulations chaudes et enflées vous soulagera et contribuera à réduire temporairement l'inflammation pour vous permettre de mieux récupérer après votre routine d'exercices. Il est important de prévoir une barrière protectrice entre la glace et la peau (c.-à-d. essuie-tout ou tissu mince).
 - Appliquez des compresses chaudes ou des pochettes chauffantes sur des articulations non gonflées mais présentant de la raideur pour vous préparer à faire vos activités ou de l'exercice.
 - Des bains chauds ou froids font merveille pour soulager les symptômes d'articulations raides et endolories.
- La physiothérapie et l'ergothérapie se révèlent très utiles. Un rendez-vous peut être normalement obtenu par l'entremise du bureau de votre rhumatologue. Si votre gouvernement ou votre régime d'assurance privé ne couvre pas ces services,

demandez à votre rhumatologue quels genres de conseil il peut vous donner à ce chapitre et que vous pourriez reproduire de façon sécuritaire vous-même à la maison, comme des techniques de protection des articulations ou des exercices d'étirement et de renforcement.

- Pour les personnes atteintes de SA, avoir un bon maintien est particulièrement important. Soyez conscient de votre posture et essayez de garder votre colonne vertébrale aussi droite que possible lorsque vous faites des activités comme être à l'ordinateur, regarder la télé ou manger. Des exercices de renforcement global peuvent également contribuer à l'amélioration de votre maintien.
- Afin de protéger la colonne vertébrale, les patient devraient éviter si possible les activités nécessitant de se pencher constamment ou de soulever des objets lourds.



Prendre soin de votre santé mentale

- Pour les personnes atteintes de SA, il n'est pas rare d'éprouver de la détresse.
- Pour les personnes atteintes d'arthrite, les problèmes de santé mentale viennent interagir avec d'autres problèmes et symptômes associés à l'arthrite (c.-à-d. douleur, fatigue, incapacité) au point où un recul dans un des aspects de la maladie peut affecter directement ou indirectement les autres aspects. Par exemple, la douleur peut sembler plus grave lorsqu'une personne éprouve une détresse psychologique et inversement, d'où l'importance accrue de traiter les symptômes de problèmes de santé mentale de façon appropriée.
- Plusieurs stratégies d'autogestion ayant prouvé leur efficacité dans l'amélioration de la santé mentale pourraient vous être utiles :
 - Exprimez vos émotions dans un environnement sécuritaire, soit en vous ouvrant à d'autres, par l'art ou en tenant un journal intime.
 - Autant que possible, visez une alimentation saine et faites de l'exercice.
 - Essayez d'avoir un horaire de sommeil régulier avec environ 8 heures de sommeil chaque nuit.
 - Envisagez d'explorer de nouveaux passe-temps ou découvrez-vous une nouvelle passion pour remplacer les activités que vous avez dû abandonner.
 - Prenez du temps pour vous-même, pour faire les choses que vous aimez, comme lire un bon livre ou prendre un long bain.
 - Essayez de faire tous les jours des exercices de respiration, de la méditation ou cultivez le détachement. Le détachement peut être pratiqué en portant attention aux événements qui surviennent avec une certaine froideur, sans émotivité.
 - Songez à vous joindre à un groupe de soutien où vous pouvez parler à d'autres personnes à qui votre expérience de problèmes de santé mentale ou de symptômes arthritiques semblera familière.

- Si ce sentiment de détresse émotionnelle, de dépression ou d'anxiété persiste, il est important d'en parler à votre médecin et de faire une demande de consultation avec un travailleur social ou un psychologue.



Partager votre succès en autogestion avec votre rhumatologue

- *Comme mentionné précédemment dans ce cours, l'utilité de la tenue d'un journal de la maladie pour aider les patients à mieux gérer les « détails » de la SA a été confirmée.*
- *Quels sont les aspects de vos progrès que vous devriez suivre et partager avec votre rhumatologue (et un membre de la famille ou des amis, si vous le souhaitez) ? En voici une liste :*
 - rapport exact de la prise de médicaments prescrits
 - activités symptomatiques comme la douleur et la raideur articulaires et l'impression de mieux-être (ou de fatigue)
 - améliorations ou restrictions dans vos activités quotidiennes, à la maison ou au travail
 - questions à propos de modifications ou d'ajouts que vous souhaitez faire à la liste de vos objectifs ou à votre plan de traitement
 - nouvelles préoccupations ou craintes que vous pourriez avoir depuis votre dernière consultation