

## Leçon 6 : Gérer votre monde avec la spondylarthrite ankylosante

La Leçon 6 du cours Éducation JointHealth™ – Spondylarthrite ankylosante cible le monde dans lequel vous évoluez et s'intéresse à la façon dont vous gérez avec succès les défis lancés par votre monde en rapport avec la spondylarthrite ankylosante.

Parmi ces défis, mentionnons comment expliquer la SA à votre famille, aux amis, aux collègues de travail, à votre employeur et même à de parfaits étrangers, apprendre à demander de l'aide et du soutien et gérer les questions liées aux moments d'intimité.

À la fin de la Leçon 6, vous devriez être en mesure de comprendre comment la SA peut affecter ou être perçue par votre famille et vos amis, vos collègues de travail et votre employeur. Vous apprendrez à mieux communiquer à propos de votre SA et à demander de l'aide ou une prise en compte de la SA au besoin, à partager votre expérience de la SA avec votre partenaire de vie et à comprendre à quel point il ou elle peut éprouver de la difficulté à vivre avec votre diagnostic et votre expérience de la maladie. Et surtout, vous apprendrez comment être suffisamment à l'aise pour évoquer toutes ces questions avec votre rhumatologue.

Veillez lire attentivement chaque section de cette leçon et lorsque vous êtes prêt, répondre au test questionnaire de la leçon 6 pour vérifier vos connaissances. Le test questionnaire est un document PDF interactif et imprimable.



### Expliquer la spondylarthrite ankylosante aux personnes qui peuplent votre monde

- La spondylarthrite ankylosante est une grande incomprise ou au mieux, est-elle méconnue du public. Plusieurs personnes n'ont jamais entendu parler de la SA ou d'autres formes de spondylarthrite. Il peut s'avérer frustrant pour une personne qui vient de recevoir un diagnostic de SA d'expliquer cette maladie à la famille, aux amis, aux collègues de travail, à son employeur et même parfois à de parfaits étrangers avec lesquels elle interagit ou qu'elle rencontre dans le cours de sa journée. Cette personne est elle-même dépassée par le diagnostic qu'elle vient d'apprendre et par une maladie qu'elle n'est peut-être pas encore en mesure de comprendre totalement.
- Bien que la SA soit une maladie complexe dont la cause reste encore inconnue, il existe des moyens d'aider les personnes qui gravitent autour de vous à mieux comprendre les défis auxquels vous faites face. Les diriger vers les sources de lecture en ligne offrant un contenu basé sur la recherche, comme le site [jointhealth.org](http://jointhealth.org) et d'autres sites, est un bon point de départ pour leur apprentissage de la maladie.



- Parfois, comparer votre SA à d'autres maladies plus connues du public est un bon moyen d'aider les personnes qui vous entourent à mieux en saisir la gravité. *Par exemple, les personnes atteintes de diabète de type 1 doivent prendre de l'insuline quotidiennement pour gérer leur taux de sucre dans le sang. Selon la gravité de leur maladie, les personnes atteintes de SA doivent aussi prendre des médicaments chaque jour, chaque semaine ou chaque mois et souvent en association.*
- Une autre comparaison utile pour mieux communiquer ce qu'est la maladie est celle avec les formes de cancer impliquant des tumeurs. L'inflammation est la « tumeur » de la SA et l'objectif d'un plan de traitement équilibré est d'éliminer l'inflammation tout comme la tumeur, dans un plan de traitement contre le cancer.
- Une autre façon de décrire efficacement la maladie est celle-ci : la SA est une maladie inflammatoire dont la cause et la cure restent encore inconnues. Le système immunitaire déclenche l'inflammation qui se répand dans tout le corps et attaque les articulations et tissus sains, *particulièrement ceux localisés dans la région de la colonne vertébrale –l'inflammation « dévorant » réellement le cartilage de l'articulation pour ensuite continuer ses ravages sur les os qui forment les extrémités des articulations.*



## La spondylarthrite ankylosante et son effet sur les relations

- Parce que la SA n'est pas bien comprise en général, il est souvent difficile pour vos proches de comprendre ce que vous traversez, particulièrement pendant les premiers jours de votre parcours avec la maladie. Tout comme vous, les personnes les plus proches de vous ont besoin d'en apprendre un peu plus pour comprendre votre maladie et pouvoir vivre avec votre SA, quotidiennement.
- La recherche sur d'autres maladies chroniques a indiqué que le partenaire de quelqu'un atteint d'une maladie chronique peut souffrir de dépression, d'anxiété, d'un appauvrissement de la fonction immunitaire, de stress et d'un fonctionnement au travail qui est loin d'être optimal. Ces constats semblent s'appliquer également aux partenaires de personnes atteintes de SA et d'autres formes d'arthrite.
- Dans le cas de vos proches, comme votre partenaire ou les membres de votre famille, vous pourriez être affecté par leur réelle inquiétude et leur préoccupation sincère envers votre santé, mais également par la rancune et même la colère qu'ils pourraient éprouver face à l'augmentation de la charge de travail à la maison et aux changements dans votre mode de vie ou vos activités depuis l'apparition de votre SA.
- Il peut être difficile d'expliquer aux amis ou à la famille que vous ne pouvez plus participer à certaines activités sociales que vous aviez l'habitude de faire ensemble. Une solution serait d'offrir des activités sociales de rechange auxquelles vous pouvez participer.



- La gestion de vos relations au travail peut également devenir un défi. À qui vous parlerez de votre diagnostic de SA et ce que vous déciderez d'en révéler vous appartient totalement. Il n'y a actuellement aucune obligation juridique de révéler votre maladie à vos collègues de travail ou à votre employeur.
- Dans le cas où votre SA commencerait à affecter votre capacité d'être ponctuel au travail, de bien vous acquitter de vos tâches ou de travailler des journées complètes, il est peut-être temps de parler de votre diagnostic au service des ressources humaines ou à votre employeur. Ils ont l'obligation d'assurer la confidentialité de vos renseignements personnels sur votre santé et de travailler avec vous afin de trouver des façons de vous aider à rester en poste, ce qui est d'une grande importance, dans l'ensemble, pour votre bonheur et votre mieux-être.



## Conseils de communication pour vous aider dans votre parcours avec la spondylarthrite ankylosante

- Parler au « je » plutôt qu'au « vous » est l'une des premières étapes à franchir pour mieux communiquer comment vous vous sentez et comment la SA affecte votre vie. Par exemple, vous pourriez dire à votre partenaire : « Je me sens démuni quand tu m'offres de l'aide sans que je l'aie demandé » plutôt que « Tu manques de considération et tu te fiches de moi, sinon, tu n'interviendrais pas comme ça pour faire les choses à ma place ».
- Demeurez dans l'instant présent; évitez si possible d'utiliser des mots qui pourraient envenimer la situation comme « jamais » ou « toujours ».
- Exprimez un constat plutôt que de poser une question. Par exemple, vous pourriez dire à un collègue : « Je trouve difficile de gérer mes priorités et de faire mon travail quand tu m'avertis à la dernière minute d'un échéancier serré, » plutôt que de lui dire : « Pourquoi ne pas m'en avoir parlé un peu plus tôt ? »
- Ne tardez pas à assumer votre responsabilité lorsque vous devez le faire et répondez pleinement de vos actes autant que possible : « Vous avez raison. Je n'ai pas été en mesure de le faire et je sais à quel point c'était important pour vous. Je suis désolé. C'est la première chose que je fais demain matin, est-ce que ça ira pour vous ? ».
- Ne soyez pas avare d'excuses. « Je suis désolé » ne veut pas nécessairement dire que vous avez tort ou que vous feriez tout différemment si vous pouviez recommencer. S'excuser veut simplement dire que vous reconnaissez que quelqu'un a été blessé ou a souffert et que vous êtes désolé que votre comportement ait pu contribuer de quelque façon que ce soit à cette souffrance (même si vous n'y êtes pour rien et qu'étonnamment, cet incident a été déclenché par des expériences de cette autre personne lui venant de son passé. Ce qui, bien évidemment, n'a rien à voir avec vous).

- Soyez généreux au chapitre des « merci » et de la gratitude, en général. Remarquez les efforts que quelqu'un fait pour discuter avec vous, ou quand une personne assume ses responsabilités pour quelque chose de pénible à reconnaître pour elle ou utilise son empathie naturelle pour essayer de se mettre dans vos souliers plutôt que de réagir uniquement en fonction de son point de vue. Faites-lui savoir que son attitude généreuse vous touche et que vous lui en êtes reconnaissant.



## Demander de l'aide et du soutien

- Aussi étrange que cela puisse paraître, il existe du soutien « utile » et « inutile ». Connaître la différence entre les deux et comment demander un « bon » soutien est une compétence que vous allez acquérir, avec le temps, au fur et à mesure que vous prendrez de l'expérience en côtoyant votre maladie.
- Parmi les choses qui entrent dans la catégorie du soutien inutile, mentionnons, entre autres : minimiser la gravité de la maladie, la gaieté forcée, éviter la personne atteinte de SA, éviter les discussions sur la maladie et déborder de sollicitude ou montrer de la pitié. Le manque de soutien émotionnel de la part du conjoint ou de la conjointe, l'aide inefficace de professionnels de la santé et des conseils non désirés ou non sollicités d'amis ont également été mentionnés comme n'étant pas vraiment utiles.
- Pour la suite de votre parcours avec la SA, il vous sera important d'être capable d'utiliser au mieux votre niveau d'énergie pendant la journée pour des tâches que vous pensez devoir accomplir, puis de demander de l'aide pour celles qui, à ce moment précis, vous paraissent trop difficiles à réaliser. Pour plusieurs personnes, demander de l'aide est l'un des aspects les plus difficiles à accepter de leur maladie.
- Avant de demander de l'aide pour quelque chose que vous avez identifié comme un problème possible, faites le test des trois questions axées sur des solutions :
  - Puis-je adapter cette tâche ?
  - Y a-t-il un moyen de protéger mes articulations avant d'entreprendre cette tâche ?
  - Que puis-je utiliser pour employer mon énergie de façon optimale ?
- Souvent, les trois réponses s'appliqueront à une seule activité et travailleront en collaboration pour vous permettre de jouir d'un niveau élevé d'indépendance pendant la performance de cette tâche.



## La spondylarthrite ankylosante et votre sexualité

- Parler de « sexe » avec votre rhumatologue peut s'avérer difficile, autant pour lui que pour vous, mais il s'agit tout de même d'une conversation importante à avoir, surtout si vous éprouvez des difficultés avec la personne qui partage vos moments intimes.

- *La recherche indique que les moments intimes peuvent être difficiles en raison de la douleur, de la fatigue et de la raideur articulaire résultant de l'immobilité. Composer avec ces symptômes pendant l'activité sexuelle ou les moments intimes exige une bonne communication entre vous et votre conjoint ou conjointe, ou votre partenaire. L'ajustement du moment de la prise des médicaments en cas de nausées et l'essai de positions différentes peuvent faire partie des solutions pour vous et votre partenaire.*
- Utiliser « moments intimes » plutôt que « sexe » peut vous aider, vous et votre rhumatologue, à aborder ce sujet. Bien que votre rhumatologue ne soit pas un spécialiste dans ce domaine, il est essentiel qu'il soit informé de vos difficultés dans un aspect important de la vie qui devrait être agréable. Si votre rhumatologue ne se sent pas à l'aise de discuter de ce sujet particulier avec vous, demandez-lui de vous recommander un autre professionnel de la santé qui le serait.
- Discuter avec la personne avec laquelle vous vivez ces moments d'intimité peut également représenter un défi. Le premier pas important pour bien relever ce défi est de faire preuve d'ouverture à propos des difficultés émotionnelles et physiques.
- Voici deux stratégies pouvant aider votre partenaire à mieux comprendre votre désir ou votre capacité de vivre ces moments intimes :
  - Si l'un ou plusieurs de vos médicaments vous fait sentir mal en point ou fatigué, modifiez le jour ou l'heure de la prise de ces médicaments et choisissez une journée ou un moment où vous êtes peu susceptible de vous retrouver dans un moment d'intimité avec votre partenaire de vie;
  - Une façon drôle et sans complexe de dire « pas ce soir » à votre partenaire de vie serait d'afficher sur le frigo une échelle de 1 à 10 sur laquelle vous pouvez indiquer chaque jour votre état de santé.



## La spondylarthrite ankylosante au travail

- *Une nouvelle étude de la British Society for Rheumatology sur le registre des biologiques pour le traitement de la spondylarthrite axiale indique que l'utilisation des biologiques permet d'améliorer de façon significative la productivité au travail et la détérioration de l'activité globale du patient. Cependant, non contrôlées ou mal contrôlées, les formes d'arthrite telles que la SA sont au premier rang des causes d'incapacité au travail, que ce soit à court terme ou de façon permanente.*
- Comme pour toute personne qui occupe un emploi, être capable de continuer à travailler est très important pour les personnes atteintes de SA. Et ce désir dépasse largement la notion de ramener à la maison un chèque de paye à la fin de la semaine. Si vous souffrez de SA et que vous avez un emploi à temps plein, vous passez probablement 7 heures au travail. À bien des égards, notre identité est étroitement reliée à ce que nous faisons pour gagner notre vie. S'il vous arrivait de perdre cette

capacité de travailler, aucun doute que vous auriez le sentiment de perdre une grosse part de vous-même et de ce qui vous permet de prendre soin de vous et de votre famille le cas échéant.

- S'il n'y a aucune raison évidente de modifier votre poste de travail, votre horaire ou votre désignation d'emploi, vous pouvez certainement décider de ne pas révéler que vous souffrez de SA; il n'y a actuellement aucune obligation juridique de révéler votre maladie à vos collègues de travail ou à votre employeur. Peut-être commencerez-vous par en parler à deux ou trois collègues en qui vous avez confiance de façon à tâter le terrain et à vous exercer à expliquer les tenants et aboutissants de votre maladie. C'est votre choix. Mais gardez toujours à l'esprit que les gens qui ignorent que vous souffrez d'arthrite vont également ignorer que vous avez besoin d'aide de temps à autre. Et s'il devient nécessaire pour vous de déléguer certaines tâches et de prendre des pauses plus fréquentes, le ressentiment peut s'installer si les personnes ne connaissent pas la raison de ces pauses fréquentes et qu'elles doivent les supporter pour vous.
- Des horaires de travail flexibles sont particulièrement importants pour les personnes atteintes de SA:
  - a) un horaire flexible permet aux travailleurs atteints d'arthrite d'arriver plus tard au travail et d'en repartir plus tard également, évitant ainsi les matins particulièrement pénibles en raison d'une augmentation de la douleur et de la raideur musculaires;
  - b) en diminuant les heures de travail consécutives, les quarts de travail fractionnés permettent de prendre du repos;
  - c) le droit de refuser de faire des heures supplémentaires, surtout lorsque la maladie est moins bien contrôlée, sans craindre que cette décision ne soit jugée comme un manque de motivation ou d'engagement.
- Des heures réduites constituent la stratégie la plus fréquemment utilisée par les employés atteints d'arthrite et qui veulent rester sur le marché du travail, alors que le congé partiel est utile lorsqu'on lutte contre les soudaines flambées de la maladie. Un lieu de travail flexible a également son importance étant donné la difficulté à se déplacer qu'éprouvent les personnes atteintes d'arthrite en raison de la raideur musculaire et de la douleur associées à des périodes d'immobilité qui est reconnue comme un facteur de risque pour l'incapacité au travail. L'accès à un congé de maladie à court terme permet aux employés de gérer leur maladie pendant les périodes les plus aiguës ou en cas de chirurgie ou autres complications. La formule de congé de formation permet aux employés atteints d'arthrite d'obtenir de la formation additionnelle sur un type d'emploi ou sur des responsabilités qui conviendraient mieux à une personne arthritique. Des périodes de repos sont particulièrement pertinentes dans le cas d'employés atteints d'arthrite et qui désirent refaire le plein d'énergie et maintenir leur productivité.

- Il existe des programmes en milieu de travail axés sur l'arthrite inflammatoire et qui aident les employés à faire face aux questions et aux défis liés à leur emploi. L'un de ces programmes, « Arthrite et emploi : pour que ça fonctionne », a été mis au point à partir d'une recherche menée par D<sup>re</sup> Diane Lacaille, chef de file dans le domaine.

## Éducation JointHealth™ sur la spondylarthrite ankylosante - Bibliographie

1. Use of DMARDs and/ or anti-TNF agents and risk of hospitalized infection in ankylosing spondylitis, McGill University (en anglais seulement)  
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/03009742.2018.1470253>
2. Patient Resources, The American College of Rheumatology (en anglais seulement)  
<https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Spondyloarthritis>
3. Impact of biological therapy on work outcomes in patients with axial spondyloarthritis, British Society for Rheumatology (en anglais seulement)  
<https://ard.bmj.com/content/early/2018/08/14/annrheumdis-2018-213590>
4. Psychological well-being among US adults with arthritis, The National Center for Biotechnology Information (en anglais seulement)  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5436776/#\\_\\_sec5title](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5436776/#__sec5title)
5. Guide des médicaments, JointHealth™  
<http://jointhealth.org/pdfs/MedicationsGuideJune2017.pdf>
6. Treating axial spondyloarthritis and peripheral spondyloarthritis, international rheumatology task force (en anglais seulement)  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5754738/>
7. Pleins feux sur la spondylarthrite ankylosante  
<https://jointhealth.org/aboutarthritis-diseasespotlights.cfm?locale=fr-CA>