

Talk to be Heard (Parler pour être entendu)

Guide de discussion sur la spondylarthrite axiale (axial spondyloarthritis, axSpA)

Pourquoi parler pour être entendu ?

« J'ai éprouvé un immense soulagement après avoir parlé ouvertement de la façon dont la spondylarthrite axiale m'a vraiment touchée et des répercussions qu'elle a eu sur tant d'aspects de ma vie. » **Maranda van Dam, Afrique du Sud**

Vivre avec une spondylarthrite axiale peut être difficile et source d'isolement. Après des années à vivre avec cette maladie, il peut être naturel pour les personnes concernées de ne plus parler de la façon dont elle les touche, que ce soit avec leurs proches ou même avec leur rhumatologue¹.

Mais il n'est pas nécessaire qu'il en soit ainsi. En prenant le temps de parler de la spondylarthrite axiale, vous franchissez une étape importante pour donner la priorité à vous-même et à votre santé personnelle.

Ce guide a pour but de vous aider afin que vous puissiez parler pour être entendu lorsqu'il est question de spondylarthrite axiale ! Que ce soit lors de votre prochain rendez-vous chez le rhumatologue ou lorsque vous êtes avec vos proches, utilisez ce guide pour les aider à vous soutenir.



Comment la spondylarthrite axiale influe-t-elle sur votre vie ?

Pour qu'une conversation sur votre état santé et votre bien-être soit fructueuse, il est utile d'être clair sur la façon dont la spondylarthrite axiale influe sur votre vie, et sur ce que vous aimeriez obtenir de vos soins. Tenez compte des éléments suivants :

Quels sont les aspects de votre vie les plus touchés par la spondylarthrite axiale

Par exemple, l'activité professionnelle, l'école, les loisirs, la famille, la vie sociale, les rapports intimes, la condition physique, l'état émotionnel ou les considérations financières.



Q1. Comment la spondylarthrite axiale touche-t-elle ces différents aspects de votre vie ? Par exemple :

- La fatigue, la douleur et le manque de sommeil font que je suis souvent de mauvaise humeur, ce qui nuit à mes relations.
- Mon handicap retentit sur ma confiance et mon estime de soi, ce qui a un impact négatif sur ma vie sociale.
- La douleur et la raideur font qu'il m'est difficile de prendre soin de moi correctement ; j'ai du mal à faire des choses comme me laver les cheveux ou m'habiller.
- Je m'inquiète de la façon dont la maladie va évoluer et de ma capacité à prendre soin de moi à l'avenir, tant sur le plan physique que financier.
- En raison de l'imprévisibilité des poussées, il m'est difficile d'assister régulièrement aux cours à l'université et de suivre le rythme de mon travail.

 **Instructions : Ce ne sont là que quelques exemples de la façon dont la spondylarthrite axiale pourrait toucher les gens. Songez à votre propre ressenti et écrivez la façon dont les symptômes de votre spondylarthrite axiale influent sur différents aspects de votre vie.**

Q2. Qu'aimeriez-vous obtenir des soins de votre spondylarthrite axiale ? Par exemple :

Les soins peuvent inclure le soutien social, la méditation et la pleine conscience, le conseil ou la thérapie en matière de santé mentale, la physiothérapie, la thérapie aquatique et le traitement médical, entre autres.

- Être en mesure d'achever mon cursus universitaire
- Être capable de supporter une journée de travail et sentir que mes collègues savent que je fais du bon travail
- Avoir la confiance nécessaire pour sortir et rencontrer des amis plus souvent
- Avoir un meilleur sommeil, où je me sens reposé
- Être à nouveau capable de faire du jardinage ou de m'adonner à d'autres passe-temps
- Me sentir motivé pour prendre soin de moi et me sentir moins découragé

Q3. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait que vos soins actuels vous permettent d'atteindre vos objectifs ?

Si vous deviez donner à vos soins actuels une note allant de 1 à 5, où 1 signifie « très insatisfait » et 5 « très satisfait », quelle serait votre note ?

 **Notez vos réponses, afin de les avoir sous la main lorsque vous discuterez de votre spondylarthrite axiale.**

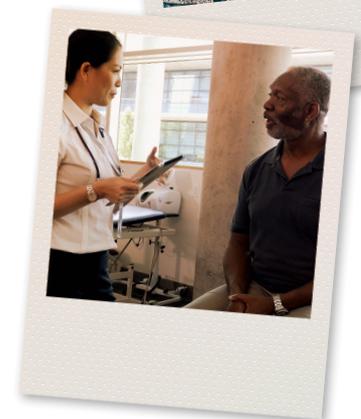


Comment parler pour être entendu avec votre rhumatologue ?

Vous pourriez parfois avoir l'impression que votre rhumatologue se concentre davantage sur les aspects « techniques » de votre spondylarthrite axiale. Cependant, votre rhumatologue devrait savoir que les effets de la spondylarthrite axiale peuvent être différents pour chacun et vont bien au-delà de la douleur et l'inflammation.

En expliquant à votre rhumatologue la manière dont la spondylarthrite axiale touche votre vie et ce que vous aimeriez obtenir de vos soins, vous pourrez travailler ensemble pour l'améliorer. En songeant à ce que vous avez noté ci-dessus, envisagez les éléments suivants :

- Exprimez-vous clairement et utilisez des exemples simples pour parler des symptômes physiques et des répercussions non physiques sur votre vie qui vous dérangent le plus, par exemple « Je ne peux pas me lever la plupart du temps » ou « Je suis très inquiet concernant mon travail. »
- Discutez de toutes les décisions importantes que vous envisagez de prendre dans votre vie, surtout si elles concernent votre spondylarthrite axiale, par exemple, changer de travail à cause de la maladie ou fonder une famille.
- Expliquez ce qui est important pour vous en matière de traitement et de soins.
- Expliquez que vous aimeriez être associé aux décisions concernant votre traitement et vos soins. Évaluez ensemble les avantages et les risques des différentes possibilités, et convenez du plan et de la manière dont vous allez suivre la progression.
- Les examens médicaux peuvent ne pas toujours donner une image complète. Même si le résultat d'un examen montre une amélioration, il est important de donner des exemples clairs de la façon dont les symptômes peuvent encore vous toucher et d'envisager les possibilités d'améliorer vos soins.
- N'hésitez pas à parler de votre vie future avec la spondylarthrite axiale et à discuter de vos soins à plus long terme.
- Si possible, faites-vous accompagner par un membre de votre famille ou un ami pour vous soutenir.
- **N'hésitez pas à poser des questions ou à émettre des doutes, même si cela vous semble sans importance.**





Chaque fois que la spondylarthrite axiale vous touche, notez-le afin d'avoir une image complète de la façon dont votre vie est touchée, et emportez vos notes avec vous lors de votre prochain rendez-vous. Votre rhumatologue peut également vous fournir des outils d'auto-évaluation à remplir entre deux rendez-vous.

Parlez de la spondylarthrite axiale avec vos amis, votre famille et les personnes en qui vous avez confiance

Vivre avec une spondylarthrite axiale peut toucher tous les aspects de la vie quotidienne, y compris le travail, la famille, la santé mentale et les relations²⁻⁵. Parler de ce que vous ressentez avec votre famille, vos amis ou les personnes en qui vous avez confiance peut contribuer à vous soutenir et vous rendre la vie un peu plus facile.

Avoir une conversation sur la façon dont la spondylarthrite axiale vous touche

Vous seul pouvez décider si vous souhaitez parler à d'autres personnes de votre spondylarthrite axiale et à quel moment. Si vous décidez de le faire, soyez sincère et tenez compte des éléments que vous avez notés ci-dessus. Il n'y a pas de bons ou de mauvais mots ; vous avez le droit de vous exprimer comme vous le souhaitez.

Décidez par vous-même pour quelles raisons vous avez cette conversation. Reconnaissez qu'il est important de travailler ensemble pour gérer au mieux les répercussions de la spondylarthrite axiale sur votre vie et soyez clair sur ce dont vous avez besoin. Si vous n'avez besoin de rien, mais souhaitez simplement être entendu, vous pouvez également être clair sur ce point.

Lors de conversations personnelles, il peut être utile de se concentrer sur la manière dont les choses vous touchent ou ce que vous ressentez plutôt que de vous attacher aux actions de votre interlocuteur. Par exemple :

« *Je m'inquiète parce que je ne peux pas faire toutes les choses qui doivent être faites à la maison* » au lieu de « *Tu ne m'aides pas à la maison* »

Certaines personnes se sentent gênées ou ont honte de leur état : en parler peut contribuer à atténuer ces sentiments et aider les autres à comprendre qu'il est difficile de voir les choses de manière positive tout le temps.

Nous sommes tous différents, et ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour une autre. Réfléchissez à ce qui est important pour vous, prenez votre temps et discutez-en avec les autres lorsque vous vous sentirez prêt à le faire.



Pour plus d'information

Pour de plus amples informations, rendez-vous sur le site www.asif.info/talk-to-be-heard

Pour en savoir plus sur les organisations de patients locales, rendez-vous sur le site www.asif.info/members

Références

1. Novartis data on file. axSpA Market Research. 2. Garrido-Cumbrera M, Bundy C, Navarro-Compán V, et al. Patient-reported Impact of Axial Spondyloarthritis on Working Life: Results from the EMAS survey. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2021;73:1826-1833. 3. Garrido-Cumbrera M, Navarro-Compán V, Bundy C on behalf of EMAS Working Group, et al. SAT0374 ONSET OF AXIAL SPONDYLOARTHRITIS REPERCUSSIONS ON PATIENTS' SOCIAL AND FAMILY LIFE: RESULTS FROM THE EUROPEAN MAP OF AXIAL SPONDYLOARTHRITIS (EMAS). *Ann Rheum Dis*. 2020;79:1134-1135. 4. Garrido-Cumbrera M, Poddubnyy D, Gossec L, et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective-an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. *Curr Rheumatol Rep*. 2019;21:19. 5. Garrido-Cumbrera M, Galvez-Ruiz D, Gossec L, et al. Psychological Distress in Patients with Axial Spondyloarthritis in Europe. Results from the European Map of Axial Spondyloarthritis Survey [abstract]. *Arthritis Rheumatol*. 2018;70 (suppl 10). <https://asif.info/wp-content/uploads/2018/04/ACR-Psych-Distress.pdf>.