

**Association Contre la Spondylarthrite Ankylosante et ses Conséquences
ACSAC Paca & Corse / Blaga Stenger**

- **Diapo 1 : silence – 30 secondes**
- **Diapo 2 : lire les titres des 3 parties**
- **Diapo 3 :**

1. Vivre avec une Spondylarthropathie, un apprentissage personnel : témoignage

La douleur

Avoir mal tous les jours un peu plus... Apprendre à supporter la douleur... Cette douleur est présente jour et nuit...des semaines durant, des mois, des années... Elle s'intensifie et le corps s'habitue à la supporter en permanence à un degré qui serait insupportable pour une personne qui ne connaît pas la douleur physique.

Le diagnostic

Après plusieurs consultations et diagnostics différents, les hypothèses de maladies graves : cancer des os, sclérose en plaques, opération pour hernie discale, sont éliminées. « SpA - rien à voir avec les chats et les chiens, ne vous inquiétez pas ! », me rassure le quatrième ou cinquième médecin. Spondylarthrite Ankylosante, un rhumatisme inflammatoire - comme un verdict qui tombe - c'est la première fois que j'entend ce nom, que je ne retiens d'ailleurs pas. Je me rends compte que c'est une maladie, pas toujours facile à diagnostiquer pour les médecins, tant les cas sont différents. Mais déjà un pas en avant – on peut donner un nom à ce mal.

Martine Roch nous disait que la difficulté diagnostique est d'autant plus réelle qu'il existe un manque d'information à tous les niveaux. Ce problème est évoqué quotidiennement par nos adhérents. Nous entendons les malades exprimer cette souffrance, encore plus grande, quand le diagnostic et l'orientation ne sont pas fait rapidement, quand le malade se sent incompris, et quand il n'y a pas de soulagement avec les traitements « tatillons ». Comme Laurence Carton disait, le temps joue contre nous, alors que nous avons une seule envie : de ne plus souffrir et nous nous accrochons aux traitements, en espérant qu'ils vont être efficaces.

La solitude face à la maladie

La difficulté de vivre, la révolte, la résignation devant un état qui me cloue au lit, sans pouvoir me retourner toute seule, sont mon lot de tous les jours. On ravale sa fierté et son amour propre quand on est obligée d'être assistée pour le moindre geste par ses enfants, fortement perturbés de voir un parent dans cet état. L'incapacité de penser à autre chose, même à ces enfants toujours à mes soins – pendant des mois ma seule obsession est de ne plus avoir mal. Je vis la maladie dans une grande solitude, même si l'entourage familial est très présent. Ce qui n'est pas forcément le cas pour l'entourage amical et il est très difficile d'entendre une amie dire : « Je veux bien te croire que tu as mal, mais ça ne se voit pas »... Quand à l'entourage professionnel, j'ai été tout simplement licenciée, pour motif économique, moyen le plus facile... Ces situations n'arrangent pas l'état de santé, loin de là.

Une maladie et une douleur qui ne se voient pas toujours

Ce mal qui « *ne saute pas aux yeux* » des autres, comme les préjugés « *tu es jeune, tu ne peux pas avoir un rhumatisme* » sont difficiles à supporter. Quand on est malade, quand la douleur a pris le dessus on n'a plus la force de s'occuper de paperasse, de chercher de solutions à des problèmes administratifs divers, d'assumer le quotidien, de travailler. L'isolement, l'incompréhension, les conséquences socioprofessionnelles suivent très rapidement.

Quand nous sommes en bonne santé, quand nous avons un travail et on peut supposer que tout le reste va bien, nous trouvons toujours quelque chose pour exprimer un mécontentement – trop de charges que nous payons, une attitude bien française !

Mais une fois touché par les problèmes de santé, la spirale se met en route. Les problèmes s'accumulent. Je connaît les systèmes de protection sociale dans beaucoup d'autres pays, je peux apprécier, à sa juste valeur, cette couverture sociale « à la française », même si l'on peut attendre encore plus, d'après certains. On n'est jamais content.

- **Diapo 4 :**

2. Le rôle de l'information-formation du patient et du soutien personnel

La relation de confiance « soignant-soigné »

J'ai une totale confiance dans mon médecin, on pourrait adapter un traitement, une lueur d'espoir, mais les résultats et le soulagement tardent à venir. Il a pourtant le chic pour m'encourager : « *Vous avez le moral - c'est 50% de réussite dans votre traitement* ». Mais ce n'est pas très évident d'avoir toujours le moral. Il est très

important d'instaurer un climat de confiance avec mon médecin, ce sont peut-être les autres 50% de la réussite de mon traitement. Il faut y croire, il faut que le courant passe entre nous – patients et les médecins, sinon ça ne marche pas. Maintenant, lors de la consultation, il nous arrive de parler art, voyage... Bien sûr, je préférerais n'avoir jamais eu besoin de consulter les médecins, mais malheureusement pour moi, je serai amenée de les voir régulièrement, autant que ça se passe dans la bonne humeur.

Besoin d'information et d'échanges avec d'autres malades

Mais je m'aperçois que ce, dont j'ai besoin, et qui me manque le plus, c'est l'information sur la maladie, les traitements, la prise en charge, l'échange avec d'autres malades.

Après plusieurs mois de souffrance en silence, d'isolement, de colère, j'apprends l'existence d'une association de malades, atteints de SpA, et ma première démarche est de proposer à son Président mon aide, en donnant un peu de mon temps, alors que je ne connaissais pas encore ni son but, ni ses objectifs. J'étais loin d'imaginer que cette association pouvait apporter des réponses à beaucoup de mes questions, me donner des informations précieuses, me permettre de rencontrer d'autres malades qui « vivent et connaissent la même chose » que moi et rompre l'isolement dans lequel je m'installais.

Avec le temps on s'habitue, on s'adapte. Et puis les périodes de légère accalmie me permettent de prendre les cannes anglaises, de me mettre debout. « Toute épreuve qui ne vous détruit pas – vous renforce » - dit Nietzsche. J'apprécie ces courts moments de bonheur, je me dis que cela doit pouvoir aller encore mieux dans quelques temps.

- **Diapo 5 :**

3. L'action des associations et l'importance de la collaboration : l'exemple de l'ACSAC Paca & Corse

J'adhère à l'Association Contre la Spondylarthrite Ankylosante et ses Conséquences et je m'investis activement dans ses actions.

Cette association de malades, loi 1901, créée en 1993, collabore avec un comité médico-social consultatif et depuis 2002 est affiliée à l'AFLAR. Le but général de l'Association est de participer à la lutte contre les Spondylarthropathies associées et d'aider les personnes atteintes à mieux supporter les conséquences personnelles, familiales et socioprofessionnelles de ces affections chroniques et invalidantes, encore très peu connues par le grand public.

• Diapo 6 :

L'association a pour mission de faciliter l'information et le dialogue entre les malades, le corps médical et les professionnels de santé, les institutions, mais aussi de sensibiliser les autorités et le grand public aux problèmes posés par ces maladies, souvent associées.

• Diapo 7 :

Dans ce cadre, l'Association joue un rôle actif et essentiel, par la mise en place d'activités « **information – éducation** » et organise régulièrement des colloques, des réunions d'information avec des spécialistes et des professionnels de santé sur des sujets médicaux ou avec des institutions diverses pour les questions administratives (COTOREP, CPAM, Médecine du travail, Cap Emploi etc.), afin d'apporter des réponses précises aux questions de la prise en charge médicale, administrative et professionnelle des malades. Ces réunions prouvent l'intérêt que les malades portent à l'information, sur des thèmes variés, et que l'association a organisé ces dernières années :

« Douleur et SPA » / « La CPAM en questions » / « La recherche génétique - Programme EUROAS » / « La Spondylarthrite Ankylosante et l'importance de la rééducation fonctionnelle » / « Spondylarthrite & Spondylarthropathies » / « Les Avancées thérapeutiques en Rhumatologie – La prise en charge de la SpA » / « La Spondylarthrite Ankylosante et ses manifestations extra-articulaires (Spondylarthropathies) - Rééducation et cure thermale dans la prise en charge de la maladie » / « Homéopathie, Alimentation et Spondylarthrite Ankylosante » / « Maladie - Invalidité - Insertion Professionnelle » / « Spondylarthropathies – Interprétation des examens et diagnostics - Mieux vivre avec la maladie... », etc.

L'intérêt et la satisfaction des malades sont encore plus grands, lors des journées d'information pluridisciplinaire, limitées à 10-15 participants et appelées : « Ecole de la Spondylarthrite Ankylosante et des Spondylarthropathies », que l'Association organise depuis 1998, dans un but éducatif. Les différents thèmes qui sont abordés lors des séances, comme les *Généralités sur la maladie ; les Spondylarthropathies associées ; la Génétique ; les Traitements médicamenteux ; les Activités physiques ; les Aspects médico-sociaux ; la Kinésithérapie ; les Mesures hygiéno-diététiques ; la Douleur chronique dans la SpA ; la Psychologie dans la SpA ; la Recherche scientifique et médicale*. Cette formule permet de répondre à un besoin de proximité et à une forte demande d'information. Les malades apprécient tout particulièrement la possibilité de poser directement des questions aux différents spécialistes. Cela permet aux participants d'apprendre à mieux gérer la maladie, apprendre à vivre avec, et en aucun cas, remettre en question le diagnostic posé par leurs médecins traitants respectifs. La relation

soignant-soigné est très différente de celle lors d'une consultation. Les intervenants ont le temps d'expliquer les détails, avec des termes accessibles à tous.

Apprendre à mieux vivre avec la maladie

Comme l'évoquait tout à l'heure Martine Roch, il est très important pour le malade d'évoluer dans un environnement social favorable, en commençant par l'entourage familial.

Pour apprendre à mieux gérer la maladie, à vivre avec, nous avons aussi besoin d'une aide extérieure, tout comme notre entourage familial. C'est la raison pour laquelle l'association a mis en place deux groupes de parole avec psychologues. C'est un espace d'écoute, de parole, d'échange où chacun peut s'exprimer et partager avec les autres malades son expérience, son vécu. L'entourage familial peut aussi participer à ces séances et cela contribue à une meilleure prise en charge de la maladie pour le malade lui-même, ainsi que pour l'entourage familial. Souvent l'expérience est très positive, surtout quand les proches « découvrent » la maladie de la personne avec laquelle ils vivent.

• Diapo 8 :

L'Association assure également une présence auprès des malades par des permanences téléphoniques quotidiennes ainsi que des permanences d'accueil décentralisées.

Toutes ces actions « information – éducation » sont également complétées par la diffusion de brochures, comptes rendus, bulletins d'information, etc.

Collaboration avec les différents organismes

L'association a un rôle d'interface entre les malades et les différents organismes, comme la SS, la Cotorep, Cap emploi, les Banques, les Compagnies d'assurance pour aider les malades dans leurs démarches administratives, pour les aider à sauvegarder leurs emplois ou se ré-insérer dans la vie active, ou pour les aider à résoudre des dossiers contentieux, dus à la méconnaissance de ces maladies par les différents interlocuteurs. Les responsables de ces organismes interviennent lors des réunions de l'association et cela facilite les relations et la connaissance mutuelles.

Dans cette association les malades deviennent des patients acteurs de leur maladie, entourés de spécialistes, de paramédicaux, de responsables administratifs ou décideurs. Tous, nous constituons un réseau qui nous aide à mieux gérer et vivre mieux avec la maladie.

Conclusion :

Un grand travail pour faire connaître ces maladies associées – les Spondylarthropathies - est entrepris par cette association, mais il reste encore beaucoup à faire. Une démarche de concertation et de réflexion commune doit aboutir à une amélioration de la qualité de vie des Rhumatisants.

Il faut faire prendre conscience aux pouvoirs publics et au grand public de toutes les conséquences de ses pathologies. Le malade doit être impliqué activement dans sa prise en charge, aidé par les professionnels de santé. Une très large réflexion doit être menée sur la responsabilité de tous les acteurs - leurs rôles et responsabilités doivent être bien définies - afin de trouver des solutions pour mieux accompagner ces malades, en tenant compte des coûts socioprofessionnels, des stratégies thérapeutiques et priorités de santé publique, porter une attention particulière à l'égalité et à l'accès de tous aux soins et à la prévention.

La **coopération** de notre association avec l'AFLAR, à laquelle nous sommes affiliés, doit nous permettre de contribuer, à notre niveau, au soutien des Ligues Sociales de l'EULAR et d'autres organisations de personnes atteintes de rhumatismes dans le cadre de la décennie des Os et des Articulations, visant à promouvoir, avec l'aide de vous tous, la recherche, le prévention, les soins et l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes, atteintes de rhumatismes.

Agir ensemble pour améliorer la qualité de vie au quotidien de toutes les personnes qui souffrent d'une maladie articulaire inflammatoire, c'est possible ! Nous comptons sur vous pour nous aider !