

Les personnes arthritiques : de véritables « héros »

Pour le commun des mortels, s'habiller ou préparer un repas fait partie des activités bien anodines. Pour les personnes arthritiques, elles constituent un défi quotidien. Et c'est dans l'adversité que l'on mesure sa force. Les personnes arthritiques sont de véritables « héros » car en dépit de la douleur, de l'incapacité et de la fatigue, elles se rendent néanmoins au travail, élèvent leurs enfants, prennent soin de leurs parents âgés, maintiennent leurs relations amoureuses et leurs amitiés. Et pour leur bien-être autant physique qu'émotionnel, elles continuent malgré tout à faire de l'exercice et à s'adonner à leurs passe-temps.

Raconter les défis et les victoires au quotidien d'une personne aux prises avec l'arthrite peut aider les autres personnes atteintes à se prendre en main. C'est pourquoi le comité Ace (Arthritis Consumer Experts) a demandé aux personnes atteintes d'arthrite de soumettre leur histoire pour publication.

Linda
Olbort,
Saskatoon
SK

C'est par une journée chaude et ensoleillée qu'en plongeant dans la piscine je me suis retournée les deux poignets.

Cela n'a pas été trop douloureux mais j'étais quand même bien étonnée : je ne pensais pas être aussi près du fond. J'avais six ans. Je me suis retrouvée six mois plus tard à l'hôpital pour subir toutes sortes de tests chaque jour afin que les médecins puissent trouver la cause du mystérieux gonflement de mes mains et de mes chevilles. La première fois qu'on s'est approché de moi avec une seringue, j'ai pris mes jambes à mon cou ! Il aura fallu sept infirmières pour réussir ma première prise de sang.

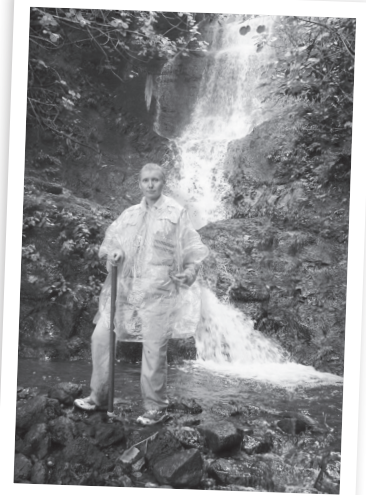
Alors que nous attendions le diagnostic ma famille et moi, le gonflement a progressé rapidement au point où je suis devenue incapable de marcher. Finalement, après un mois et demi, les médecins ont établi le diagnostic : je souffrais d'arthrite rhumatoïde juvénile (également appelée arthrite juvénile idiopathique). De l'aspirine et de l'or oral constituaient mon traitement principal, ce qui me rendait légèrement étourdie la plupart du temps. Les dommages visibles à mes articulations ont entraîné les moqueries des intimidateurs à l'école, mais j'ai acquis leur respect grâce à mes talents artistiques. On m'a transférée dans une classe spéciale parce que le groupe régulier n'était pas assez stimulant pour moi.

La maladie a fait des ravages jusqu'à mes onze ans. Puis ce fut la rémission. Dans la vingtaine, j'occupais de jour un emploi dans une usine où je devais soulever de lourdes charges alors que les soirs et les fins de semaine, je travaillais dans une confiserie. Je gagnais bien ma vie et je me sentais bien. Je prenais des cours de karaté les soirs où j'étais libre.

Et puis un jour, j'ai commencé à avoir mal aux doigts. Au début, je pensais à une entorse peut-être, puis j'ai commencé à avoir mal aux épaules et aux genoux. J'ai donc pris rendez-vous chez mon médecin et une analyse de sang a confirmé le diagnostic : je souffrais de polyarthrite rhumatoïde (PR). À 24 ans, c'en était fini de ma petite vie telle que je la connaissais. Mon médecin m'a rapidement référée à un spécialiste.

bit.ly/ArthritisStoriesFr

Par manque d'espace dans un seul numéro du Mensuel JointHealthTM, certains textes ont été écourtés. Mais les histoires intégrales sont disponibles en ligne. Pour lire toute l'histoire de Linda et d'autres récits, visitez le bit.ly/ArthritisStoriesFr



Linda à Hawaï



Lire la
suite


Arthritis Consumer ExpertsTM

1228 Hamilton Street, Bureau 200 B
Vancouver, C.-B. V6B 6L2
t: 604.974.1366 f: 604.974.1377
tf: 1.866.974.1366

e: feedback@jointhealth.org
www.jointhealth.org

ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

© ACE Planning & Consulting Inc. 2012

Fran Halter, Montréal QC

À 23 ans, la vie était belle : je venais de me marier et ma carrière de journaliste à la radio me satisfaisait pleinement tout en apportant une dose d'excitation à mon quotidien. Aussi, lorsque j'ai commencé à éprouver une douleur vive dans le haut de ma jambe gauche et que la douleur irradiait vers le bas, j'ai consulté mon médecin de famille qui a diagnostiqué une névralgie sciatique et recommandé du repos au lit. Je ne me doutais pas qu'en cherchant des réponses et du soulagement à ma douleur, je m'embarquais dans un périple médical qui aboutirait à la quasi destruction de mon mariage, provoquerait des remous dans ma carrière et me ferait passer par d'innombrables rendez-vous et consultations pendant plus de douze ans.

La douleur initiale s'est rapidement intensifiée et a commencé à voyager de ma jambe gauche jusqu'aux orteils, faisant des incursions également de la jambe gauche à la jambe droite. Et vice-versa. Ma famille insistait pour que je trouve une solution au diagnostic du médecin qui entre temps avait évolué de la sciatique à un « trouble lombaire non identifié », probablement dû à un disque coïncé. Une douleur vive me faisait marcher avec une claudication apparente, je dormais avec un coussin chauffant, je portais un bandage orthopédique autour de ma taille comme soutien lombaire et j'étais abonnée à l'acétaminophène (Tylenol^{MD}).

Dans cette ère pré-Google, la recherche sur les problèmes rachidiens était limitée bien que je vivais dans une grande ville canadienne. Ma recherche d'information m'a donc amenée à consulter des douzaines de spécialistes du domaine médical :



spécialistes des soins du dos, neurologues, chirurgiens orthopédistes, physiothérapeutes, radiologistes, spécialistes de la médecine sportive, services de réadaptation et oui, même un psychiatre. Peut-être mon mal était-il imaginaire ? Hospitalisée deux fois, j'ai reçu des injections de cortisone dans le bas de la colonne et les deux fois, je quittais la salle de traitement avec la même douleur incessante.

Comme trop de personnes atteintes d'arthrite, j'ai mené seule mon combat. J'ai appris à vivre avec la douleur, à dormir dans un fauteuil parce que c'était le seul moyen d'obtenir un soulagement temporaire et donc de fermer l'œil, et passé d'innombrables journées à subir les attaques surprises de la douleur qui s'installait parfois pendant des jours. Je n'avais mis au point aucune stratégie gagnante, sauf une volonté obstinée de vivre, de découvrir la source de la douleur et d'obtenir un quelconque soulagement.

J'avais presque 30 ans lorsqu'un spécialiste renommé des soins du dos m'annonçait qu'« une grossesse risquait de m'handicaper ». J'ai décidé alors que cette option était préférable à la perspective de renoncer à avoir une famille bien à moi. Pendant ma grossesse et pour la première fois en sept ans, la douleur a presque disparu totalement. Malheureusement, quatre mois après la naissance de ma fille, elle revenait en force. Un an plus tard, j'étais à nouveau enceinte et exit la douleur, encore une fois. Même scénario : quelques mois après la naissance de mon fils, la douleur revenait... et me faisait payer l'acalmie. Ni mon mari ni moi n'avions de famille à proximité. L'aide rémunérée a donc été notre seule et unique solution de rechange. Nous avons donc pu compter sur l'aide d'une nounou à plein temps et d'une femme de ménage pour les journées où la douleur freinait mes habilités parentales. J'ai abandonné le journalisme à temps plein et entrepris une carrière de pigiste, travaillant de la maison à me bâtir une carrière plus facilement gérable et générant moins de stress.

Le cycle douleur en force, puis disparition de la douleur, les hauts et les bas et la soudaineté inexplicable de chaque épisode douloureux devenaient de plus en plus incapacitants, autant physiquement que mentalement. Un jour où je me trouvais

Dites-nous ce que vous pensez des programmes JointHealth™ et des projets qui y sont reliés. Visitez-nous en ligne pour répondre à notre sondage 2012 sur le niveau de satisfaction et d'intérêt envers les programmes JointHealth™ : svy.mk/Sondage1

Bonnie McClung, Ontario

Diagnostiquée à 34 ans, Bonnie souffre d'arthrite psoriasique depuis 13 ans maintenant. Dès le début, son médecin demandait une analyse sanguine. Comme les résultats n'indiquaient pas la présence de polyarthrite rhumatoïde, il a éliminé d'emblée la possibilité d'une autre forme d'arthrite. Toutefois, avec des orteils gonflés et de la douleur aux genoux, Bonnie était persuadée de souffrir d'arthrite.

Frustrée de se voir refuser l'accès à des traitements dont elle était certaine d'avoir besoin, elle demande à son dermatologue d'insister auprès de son médecin de famille pour qu'elle obtienne une référence de consultation chez un rhumatologue.

Le rhumatologue confirme la présence d'arthrite dans chaque articulation de l'organisme de Bonnie.

Après un processus qui a duré un an, ce fut un grand soulagement de finalement recevoir un diagnostic, bien que ce même diagnostic soit pour elle une nouvelle plutôt déstabilisante. Parce qu'on ne peut guérir l'arthrite, elle savait pertinemment que la maladie serait dorénavant une compagne fidèle, jusqu'à la fin de ses jours. Et sachant à quel point la maladie peut être débilante et peut vous priver de ces petites joies ordinaires qui sont le sel de la vie, Bonnie s'est refermée sur elle-même pendant un moment. Puis, comme quelqu'un lui dit que l'exercice peut être trop exigeant pour ses genoux, elle arrête d'en faire tout simplement. Bien évidemment, elle prend du poids et ce gain envenime l'arthrite. Il a fallu quatre ans pour sortir de cette situation et recommencer à faire de l'exercice. Elle a commencé par faire de la marche, encore et toujours de la marche. Ayant perdu 15,8 kilos (35 livres), elle retrouvait un peu de son entrain et de sa confiance en soi.



Bonnie à la ligne d'arrivée du marathon Disney.

au bureau d'un client, j'ai dû faire face à la perspective de monter une volée de marche assez abrupte, ce qui pour moi était devenu un véritable défi. Mon client m'a proposé le nom d'une autre physiothérapeute, que j'ai consultée, pour régler possiblement mon « problème » de dos. Après plusieurs semaines de travail sans amélioration de mon état, cette professionnelle a reconnu que ses traitements n'atténuaient d'aucune façon mes symptômes et m'a recommandé, avec grande sagesse, de consulter un rhumatologue (seul spécialiste que je n'avais pas encore consulté). Je souffrais depuis près de 12 ans, alors inutile de dire que je n'avais pas ou peu d'attente. Mais n'ayant rien à perdre et tout à gagner, j'ai pris rendez-vous avec le rhumatologue.

Le rhumatologue a écouté attentivement mon histoire navrante et m'a expédiée à la radiographie pour une simple radio du bassin, ce qu'aucun autre médecin n'avait requis auparavant, avec instruction d'attendre les résultats et de les lui rapporter. En moins d'une heure, il confirmait son diagnostic : spondylarthrite ankylosante (SA). J'en suis restée abasourdie ! Généralement, la SA est diagnostiquée au début de la vingtaine chez les hommes. J'étais une femme et la maladie faisait rage, sans vraiment de contrôle, depuis près de 12 ans, une longue période pendant laquelle elle a eu tout le loisir d'endommager mes articulations et ligaments sacro-iliaques. Le rhumatologue m'a fourni de la lecture sur le sujet et une ordonnance pour un anti-inflammatoire en me demandant de le revoir dans quelques semaines pour me faire part de mes progrès tout en m'assurant que je me sentirais infiniment mieux. Le diagnostic (et les anti-inflammatoires) m'ont apporté beaucoup plus qu'un soulagement de la douleur : mon mal « imaginaire » avait un nom et je n'étais pas « folle ». Et le plus important, c'est qu'il existait réellement une solution.

Il s'est passé 20 ans depuis ce jour béni et grâce à un monitoring médical attentif et à un plan de traitement approprié, la douleur épisodique s'est graduellement estompée et n'occupe plus une place prépondérante dans ma vie. À 55 ans, je constate que les anti-inflammatoires m'ont permis de stabiliser la maladie et de rouler sur

Les modificateurs de la réponse biologique ou biologiques sont des médicaments arthritiques utilisés dans le traitement des symptômes et du processus morbide des maladies sous-jacentes des formes inflammatoires d'arthrite comme la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique.

l'autoroute de ma vie et non plus sur la voie de service. Ma SA est en rémission mais j'ai conscience qu'à mon âge, je dois être particulièrement vigilante pour déceler d'autres symptômes de la maladie. Je surveille mon alimentation pour détecter si un aliment quelconque déclenche des « attaques » surprises (aucun ne l'a encore fait !), je ne porte (presque !) jamais de talons hauts, j'essaie de dormir huit heures chaque nuit (cinq nuits sur sept est plus près de la réalité) et je surveille mon maintien (pas question de courber l'échine pour moi).

Je ne me considère pas comme un héros. Je promène le chien tous les jours même si une fasciite plantaire récurrente, liée à ma SA, ralentit mon rythme à l'occasion. Je voyage avec un coussin chauffant dans mes bagages, au cas où. Je songe à m'inscrire au yoga pour m'assurer de demeurer souple le plus longtemps possible. Je prie pour que mes grands enfants résistent à cette bombe à retardement génétique et qu'ils puissent éviter de connaître la destruction physique et mentale que la SA laisse dans son sillage. Je prends religieusement mes anti-inflammatoires et j'ai ajouté à mon plan de traitement (avec la bénédiction de mon médecin) un supplément médicinal pour combattre l'inflammation. Je suis bien consciente que je devrai un jour recourir à l'arsenal des nouveaux médicaments biologiques pour continuer la lutte contre la maladie. Mon existence n'a rien d'héroïque, mais j'ai repris le contrôle de ma vie et j'adore cela ! ◀

Pendant ce temps, elle prenait des médicaments contre l'arthrite et des suppléments alimentaires. Les médicaments l'ont aidé à refaire de l'exercice. Bien qu'elle aurait souhaité ne pas recourir aux médicaments (elle déteste les analyses sanguines indispensables pour prévenir les dommages aux reins), elle est consciente toutefois qu'ils lui permettent de conserver sa mobilité. La physiothérapie et l'acupuncture lui sont d'une grande utilité tandis que le yoga a contribué à améliorer sa souplesse.

Après avoir perdu du poids, elle a décidé de frapper un grand coup en s'attaquant à l'arthrite d'une façon moins personnelle... et à une plus grande échelle. C'est ainsi qu'elle s'est mise à courir pour amasser des fonds pour lutter contre l'arthrite. Pour commencer, elle fait le demi-marathon Disney. Elle aime tellement l'expérience qu'elle décide de voir grand : le marathon d'Athènes, en Grèce et le Défi Goofy, à Disney World (événement de deux jours dont un demi-marathon le jour 1 et un marathon complet le lendemain). Qu'envisage-t-elle maintenant ? Elle s'est inscrite à un événement cycliste de cinq jours en Provence pour amasser encore plus de fonds pour l'arthrite. Bonnie est très fière de ce qu'elle a accompli, et avec raison.

Elle vit au jour le jour et certains sont pires que d'autres. La promenade quotidienne de son chien lui permet de diminuer la raideur articulaire du matin. Il y a quelques mois, Bonnie possédait deux chiens, mais la plus âgée, Honey, est décédée. Souffrant également d'arthrite, elle ne pouvait faire d'aussi longues promenades dans les six derniers mois de sa vie mais la perspective d'aller se promener l'excitait toujours autant. « Elle me manque beaucoup », affirme Bonnie, « c'était mon héros arthritique. Peu importe le niveau de douleur qu'elle éprouvait, elle n'a jamais perdu sa douce nature ». ◀



Bonnie et ses chiens.

*Un héros, c'est une
personne ordinaire
qui en dépit d'obstacles
insurmontables
trouve en elle
l'endurance et la force
de persévérer.
~ Christopher Reeve*

Désirez-vous partager votre expérience ?
N'hésitez pas à publier votre histoire sur
www.facebook.com/ACEJointHealth ou
www.facebook.com/ArthritisCured,
expédiez-nous votre récit à feedback@jointhealth.org
ou écrivez-nous à
Mensuel JointHealth™
200B - 1228 rue Hamilton, Vancouver, C.-B. V6B 6L2

Arthritis Consumer Experts (ACE)

Qui nous sommes

Arthritis Consumer Experts (ACE) offre aux Canadiens et Canadiennes atteints d'arthrite une formation fondée sur la recherche, une formation en sensibilisation à l'arthrite, un lobby influent et de l'information. Nous aidons les personnes vivant avec n'importe quelle forme d'arthrite à prendre en charge leur maladie et à prendre part au processus décisionnel concernant la recherche et les soins de santé. Les activités d'ACE sont orientées par les membres et dirigées par des personnes atteintes d'arthrite, d'éminents professionnels de la santé et le Conseil consultatif d'ACE. Pour en savoir plus sur ACE, rendez-vous à www.jointhealth.org

Principes directeurs et reconnaissance de financement

Les soins de santé constituent un droit de la personne. Ceux qui oeuvrent dans le domaine des soins de santé, surtout s'ils peuvent tirer profit de la maladie d'autrui, ont la responsabilité morale d'examiner les actes qu'ils posent et leurs conséquences à long terme et de s'assurer que tous en bénéficient. Ce principe équitable devrait être adopté par le gouvernement, les citoyens et les organismes à but lucratif et à but non lucratif. Il est une quasi-nécessité et le meilleur moyen de contrebalancer l'influence d'un groupe particulier. ACE réinvestit tout profit provenant de ses activités

dans ses programmes de base pour les Canadiens et Canadiennes vivant avec l'arthrite.

Pour séparer totalement son programme, ses activités et ses opinions de celles des organisations qui soutiennent financièrement son travail, ACE respecte les principes directeurs suivants :

- ACE demande uniquement des subventions sans restrictions à des organismes privés et publics pour soutenir ses programmes de base.
- Aucun employé d'ACE ne reçoit des titres participatifs d'une organisation oeuvrant dans le domaine de la santé ni ne profite d'un appui non financier fourni par une telle organisation.
- ACE divulgue toutes les sources de financement de toutes ses activités.
- Les sources de tout le matériel et de tous les documents présentés par ACE sont fournies.
- Libre de toute préoccupation ou contrainte imposée par d'autres organisations, ACE prend position sur les politiques de santé, les produits et les services en collaboration avec les consommateurs atteints d'arthrite, le milieu universitaire, les fournisseurs de soins de santé et le gouvernement.
- Les employés d'ACE ne participent jamais à des activités sociales personnelles avec des organisations qui appuient ACE.
- ACE ne fait jamais la promotion de marques, de produits ou de programmes dans sa documentation ou son site Web ni au cours de ses programmes ou activités de formation.

Remerciement

ACE remercie l'Arthritis Research Centre of Canada (ARC) d'avoir effectué la révision scientifique de JointHealth™.



Reconnaissance de financement

Au cours des 12 derniers mois, le comité ACE a reçu des subventions sans restrictions de la part de : Laboratoires Abbott Ltée, Amgen Canada, AstraZeneca Canada, Bristol-Myers Squibb Canada, Centre de recherche sur l'arthrite du Canada, GlaxoSmithKline, Hoffman-La Roche Canada Ltée, Instituts de recherche en santé du Canada, Merck & Co Canada, Novartis Canada, Pfizer Canada, Sanofi-aventis Canada Inc, Takeda Canada, Inc., et UCB Canada Inc. ACE a également reçu des dons privés provenant des membres de la collectivité arthritique (personnes souffrant d'arthrite) de partout au Canada. Le comité ACE remercie ces organismes privés et publics de même que les membres de la collectivité arthritique pour leur soutien.

Décharge

Les renseignements contenus dans le présent bulletin ne sont fournis qu'à titre informatif. Ils ne doivent pas être invoqués pour suggérer un traitement pour un individu particulier ou pour remplacer la consultation d'un professionnel de la santé qualifié qui connaît les soins médicaux dont vous avez besoin. Si vous avez des questions sur les soins de santé, consultez votre médecin. Vous ne devez jamais vous abstenir de suivre l'avis d'un médecin ou tarder à consulter un médecin à cause de ce que vous avez lu dans le présent bulletin ou tout autre bulletin.



1228 Hamilton Street, Bureau 200 B Vancouver, C.-B. V6B 6L2

