

VIVRE AVEC UNE SPONDYLOARTHRITE, C'EST PARFOIS TOUTE UNE HISTOIRE...



... ILS TÉMOIGNENT DE LA LEUR

Pour vous aider à **identifier l'impact de la maladie** sur votre vie et à **en parler à votre médecin**



Votre spondyloarthrite prend de la place dans votre vie ?

Vous vivez avec une spondyloarthrite ?

Comme vous, aujourd'hui près de 300 000 Français sont concernés par cette maladie inflammatoire chronique.

Comme vous, ils ont globalement été diagnostiqués jeunes et ressentent de façon plus ou moins intense les mêmes douleurs ou « raideurs matinales » en particulier au niveau de la colonne et du bassin.

Comme vous, ils peuvent être sujets à une fatigue importante, notamment lors des poussées de la maladie.

La spondyloarthrite touche autant les hommes que les femmes. Bien que lentement évolutive, elle peut parfois s'avérer sévère et invalidante.

Elle nécessite une prise en charge et un suivi réguliers, généralement réalisés par un rhumatologue, en collaboration avec votre médecin traitant. Le but est d'atteindre la rémission clinique, à savoir le contrôle des symptômes de votre maladie.

Il s'agit d'un objectif atteignable, dont témoignent ici plusieurs patients, à la demande de leur rhumatologue, dans le seul but de partager avec vous leur vécu.

Pour vous, ces patients ont accepté de raconter l'impact de leur maladie sur leur vie, leur moral, leurs projets... Alors comme eux, n'hésitez plus à en parler.

**N'hésitez pas
à en discuter avec
votre médecin !**

Découvrez le vécu de :



Simon, 54 ans



Stéphanie, 28 ans



Karim, 40 ans

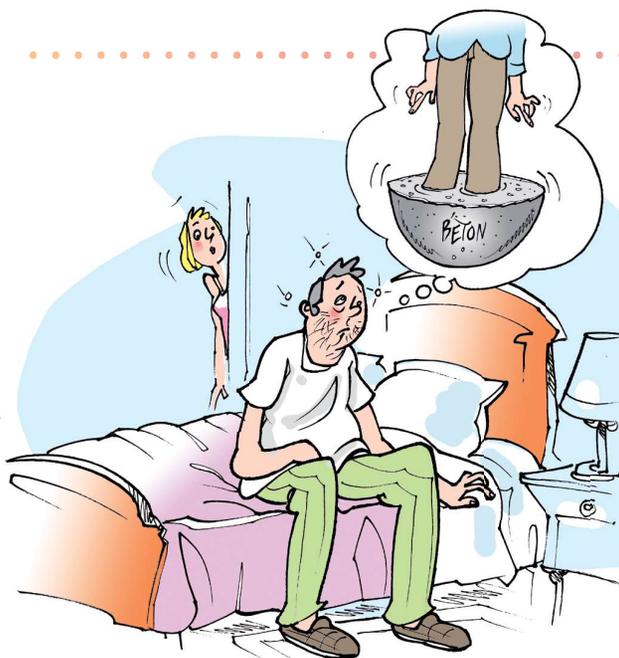
Adeline, 36 ans

Myriam, 46 ans



L'histoire de **Simon**

54 ans
Marié, 2 enfants
Diagnostiqué
à l'âge de 28 ans
En rémission
depuis 1 an ½



« Je suis allé jusqu'à rêver
que ma cheville était bloquée
dans du béton »



Mes nuits étaient devenues trop difficiles. Quand je n'étais pas réveillé par la **douleur**, c'était la raideur que je ressentais dans tout le corps qui s'en chargeait. Je suis allé jusqu'à rêver que ma cheville était bloquée dans du béton !

J'étais tellement **fatigué**... D'une manière générale, avoir des projets était devenu compliqué. J'ai arrêté d'organiser des voyages, j'allais même à reculons aux réunions de famille.

J'ai aussi été obligé de vendre mon appartement à la montagne, puisque le ski comme la marche étaient devenus difficiles.

Maintenant que les symptômes de ma maladie **sont contrôlés...**



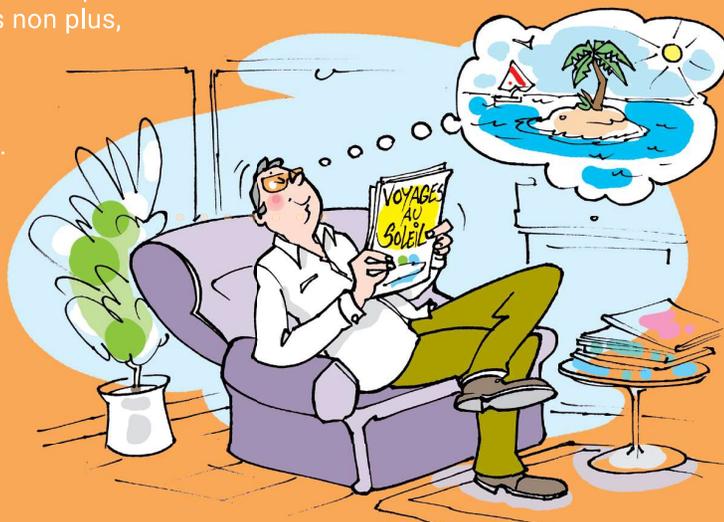
« J'ai repris possession
de mes mouvements »



... J'ai repris possession de mes mouvements et me sens **libre** d'entreprendre ! C'est comme ça que j'ai pu passer mon permis moto. Depuis le temps que j'en rêvais. Plus de problèmes d'embouteillages non plus, maintenant.

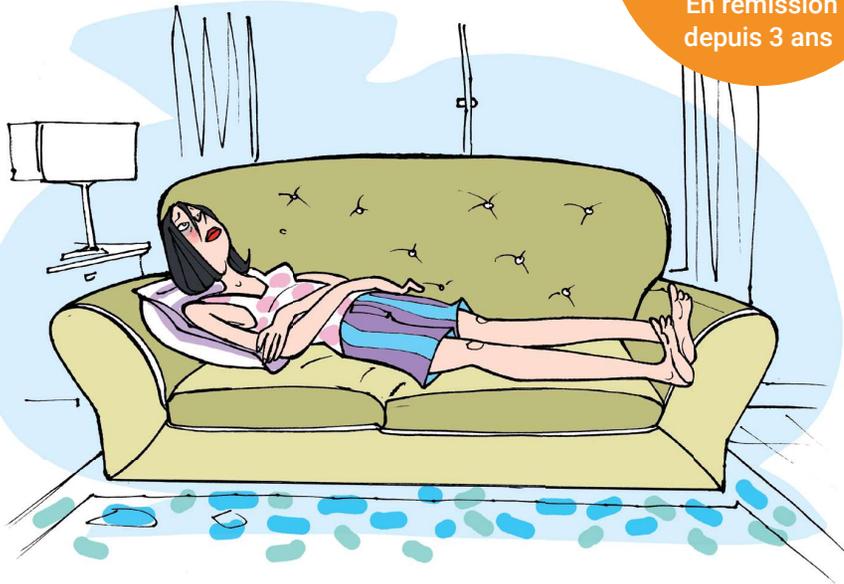
Et puis je refais du bricolage dans ma maison. Il faut dire que j'avais pris pas mal de retard.

Depuis que je me sens **plus « fiable »** physiquement parlant, je recommence même à **me projeter** et à imaginer mon prochain voyage à l'étranger !



L'histoire de **Stéphanie**

28 ans
Divorcée, 1 enfant
Diagnostiquée
à l'âge de 23 ans
En rémission
depuis 3 ans



« J'avais l'impression
d'être en souffrance en permanence »

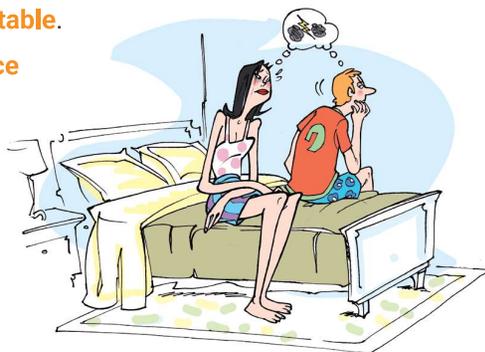
La maladie, la douleur, c'était **insupportable**.

J'avais l'impression d'être en **souffrance en permanence**.

Je limitais beaucoup mes activités car je n'avais pas confiance en moi.

Je ne me sentais pas rayonnante en tant que femme.

Avoir une sexualité épanouie m'était impossible.



Maintenant que les symptômes de ma maladie **sont contrôlés...**

« Je vais mieux et je suis heureuse dans mon couple »

Je suis comme transformée, **ma vie a changé**.

Je me sens féminine et séduisante, **ce qui me fait revivre**.

J'ai retrouvé une activité sexuelle épanouissante et suis heureuse en couple.

J'ai **repris un emploi** et j'envisage sérieusement maintenant une reconversion professionnelle.



L'histoire de **Karim**



40 ans
Marié, 1 enfant
Diagnostiqué
à l'âge de 19 ans
En rémission
depuis 10 ans



« *Sous la douche,
je ne pouvais pas atteindre
mes pieds !* »

J'ai été diagnostiqué à l'adolescence. À l'époque, je vivais dans mon appartement d'étudiant et n'avais pas de petite amie.

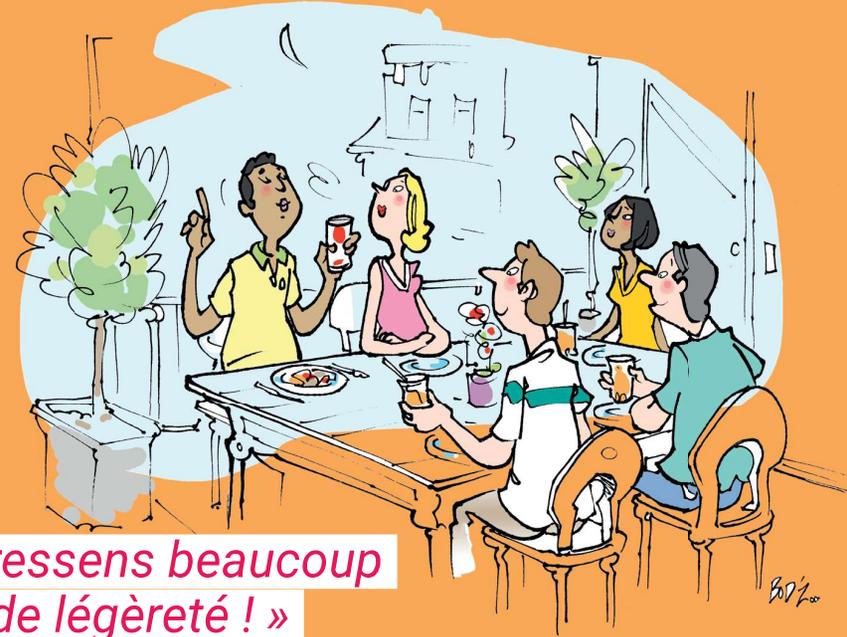
Je me sentais enfermé, **immobile, statique**... C'est vrai que je sortais peu car je n'étais **pas à l'aise en société**. J'avais peur que les gens se rendent compte que j'étais malade ou que je ne marchais pas bien, par exemple. Je ne pouvais même pas courir... J'avais honte. Je me sentais vulnérable.



Je me souviens de situations marquantes...
Me laver sous la douche était difficile : je ne pouvais pas atteindre mes pieds ! C'était **frustrant** et énervant, je ne pouvais quand même pas accepter ça...

Ma spondyloarthrite m'a toujours donné l'impression d'**un poids énorme sur moi, me sentir vieux** avant l'heure.

Maintenant que les symptômes de ma maladie **sont contrôlés...**



« *Je ressens beaucoup
plus de légèreté !* »

J'ai organisé un dîner, sur la terrasse, avec des copains. C'était la première fois que je faisais ça... Je me sentais capable de le faire, d'être actif et **pleinement présent** ! Je n'avais plus peur de ne pas y arriver.

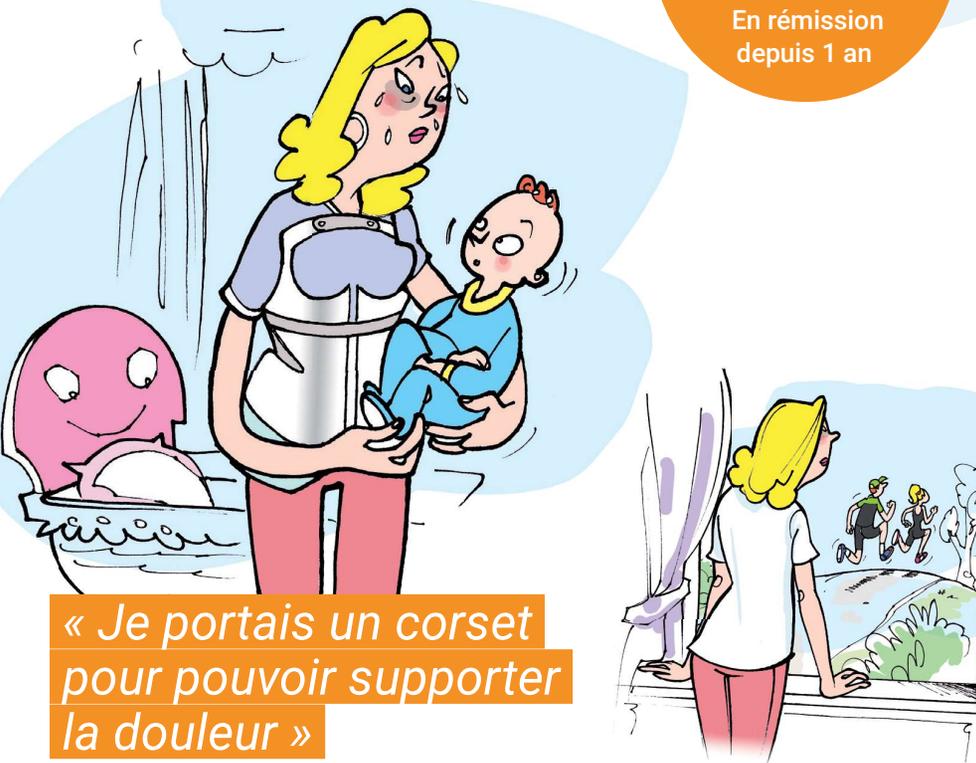
Et puis, j'ai fondé une famille : je suis marié et j'ai un enfant. Je ressens dorénavant beaucoup plus de **légèreté** !

D'ailleurs dès que je me suis senti mieux, je me rappelle être sorti de mon lit d'un bond et avoir descendu les escaliers en courant, sans avoir mal.



L'histoire d'Adeline

36 ans
Mariée, 2 enfants
Diagnostiquée
à l'âge de 20 ans
En rémission
depuis 1 an



« Je portais un corset pour pouvoir supporter la douleur »

Ma maladie, mon **fardeau** : c'est à peu près comme ça que je résumais le mieux ma spondylarthrite.

Je me sentais **vieille**. Je n'arrivais plus à suivre quand, avec mon mari et ma sœur, on partait courir tous les 3.

Il faut dire que ça a remis pas mal de choses en question dans ma vie. J'ai dû **arrêter de travailler**, quand même !

Et pour pouvoir supporter la douleur, notamment quand mes enfants étaient en bas âge, j'ai dû porter un corset.

Maintenant que les symptômes de ma maladie **sont contrôlés...**



« Je me sens beaucoup plus souple et je ressens moins de fatigue »

J'ai **repris le sport*** et j'ai le sentiment d'avoir **rajeuni**.

Je me sens beaucoup plus souple et ressens moins de fatigue. Je n'ai plus besoin de m'allonger l'après-midi et je peux travailler davantage.

Aujourd'hui c'est un **bonheur**, je suis beaucoup plus **optimiste**.

Je vois l'avenir différemment et j'aimerais surtout que rien ne change !

*La pratique d'une activité physique doit être adaptée à vos besoins. Demandez conseil à votre médecin.



L'histoire de **Myriam**

46 ans
Mariée, 2 enfants
Diagnostiquée
à l'âge de 36 ans
En rémission
depuis 7 ans



« J'ai eu une crise de larmes au travail »

J'étais fatiguée mentalement et physiquement, je craquais. Ça me **déprimait** de ne pas pouvoir faire des gestes simples du quotidien ou de m'occuper de mes enfants. Je ne pouvais même pas les porter, c'était compliqué.

Un jour, au travail, j'ai eu une crise de larmes. Heureusement tous mes collègues se sont montrés compatissants.

C'était **l'horreur...**

Une autre fois, je me suis trouvée **bloquée** dans le canapé, dans l'impossibilité de bouger : c'est mon mari qui m'a portée.



Maintenant que les symptômes de ma maladie **sont contrôlés...**

« J'ai retrouvé une vie normale »

J'ai retrouvé une vie normale.

D'ailleurs dès que j'ai pu, je me suis remise au marathon ! J'ai attendu de ne plus avoir mal et j'ai repris.

Mais je ne fais pas que de la course à pieds, je fais aussi du vélo, de l'escalade en salle... Lorsque parfois je me sens raide, **le sport* me soulage.**

C'est un **renouveau**. Je demande juste à rester comme je suis, active !



*La pratique d'une activité physique doit être adaptée à vos besoins. Demandez conseil à votre médecin.

Ce document
a été réalisé à partir de témoignages de patients,
en collaboration avec des médecins
rhumatologues (Paris) : Dr Catherine Beauvais,
Pr Laure Gossec, Dr Christophe Hudry, Pr Pascal
Richette, Dr Fabienne Roux et en partenariat
avec Delphine Lafarge de l'Association
France Spondyloarthrites
(AFS).

VIVRE AVEC UNE SPONDYLOARTHRITE, C'EST PARFOIS TOUTE UNE HISTOIRE...



G458316 - Mars 2019



Ma Vie de Spondy



www.maviedespondy.fr

