

UNE SPONDYLOARTHRITE. Le délai diagnostique est encore beaucoup trop long pour cette maladie progressivement invalidante alors qu'un traitement précoce améliore la qualité de vie.

Malgré la raideur et les douleurs, ne pas céder à la tentation de limiter ses activités

TÉMOIGNAGE
DE PHILIPPE
STÉVENIN

COMMENTAIRES
DE FRANCK GÉRALD,
président de
l'association Action
Contre les
Spondylarthropathies
(ACS-France)
franck@acs-france.org
Pour plus
d'informations :
www.acs-france.org

F. Gérald et
P. Stévenin n'ont
pas transmis
de déclaration
d'intérêts.

TÉMOIGNAGE DE PHILIPPE

L'un des problèmes que je rencontre au quotidien est la difficulté du changement de position. L'action de me baisser pour ramasser quelque chose au sol est devenue de plus en plus difficile au fil du temps. Ce sont tous les niveaux articulaires qui se mettent alors à « rouspéter », comme s'ils se mutinaient ensemble pour refuser le rapprochement avec le sol, alors que pris séparément leur mobilisation semble presque normale. Cette gêne a une répercussion sur mon rapport au temps, par exemple la durée pour m'habiller est plus longue, ainsi que celle nécessaire pour mettre ou retirer mes chaussures. De même, après être resté assis un moment, le relever est lent et me donne l'impression d'un bloc qu'il faut dissocier avant que chaque articulation se remette à vivre pour son propre compte. La difficulté est d'autant plus importante que le temps d'immobilité est long, et accrue par des sièges plus ou moins défoncés. Ainsi, les salles de cinéma ou de théâtre où les jambes doivent rester repliées, deviennent vite, pour certains, des « salles de torture » car une fois le spectacle commencé il est difficile de sortir en cours de représentation. Il m'est même arrivé dans ces circonstances de faire des malaises sous l'effet de la douleur. Ces expériences m'ont appris à

rester au bord de l'allée tant en avion qu'au spectacle. Ce phénomène d'enraidissement est sournois car il peut rester muet longtemps et ce n'est qu'au bout d'un temps assez long, entre une et deux heures, que commencent les signes d'alerte. Mais l'apparition des alertes arrive souvent trop tard pour échapper à l'enraidissement et à des douleurs vives. Ce peut être des sensations hyperalgiques du ou des genoux, ou au niveau de la tête du péroné. Les sacro-iliaques sont aussi des articulations qui chantent en chœur ou séparément, en particulier pour sortir d'une voiture. Les choses se compliquent lorsque l'étréouissement du garage ne permet pas d'ouvrir complètement la portière et qu'il faut se « tortiller » entre la portière et l'habitacle de la voiture. Pour se redresser, il faut arriver à négocier entre la gêne et la douleur. Curieusement, les concepteurs de voitures ne sont pas les constructeurs de parkings et, mis à part les places pour handicapés qui sont plus larges, la sortie de la voiture doit se faire avant de rentrer dans l'emplacement de stationnement, ce qui reste du domaine de l'impossible pour le conducteur. Une fois la reprise de position verticale effectuée, tout ou presque redevient normal en dehors des périodes de poussée inflammatoire. Face à ces difficultés, la tentation de ne pas prendre de risque fait entendre une petite voix qu'il faut savoir repousser, car le renoncement aux spectacles précèdera celui de n'importe



Figure. SACRO-ILIITE RADIOLOGIQUE BILATÉRALE ÉVOLUÉE (incidence de De Séze), associant pseudoélargissement (flèches fines) et condensation (pointes de flèche). Noter les syndesmophytes bilatérales de la charnière dorso-lombaire au niveau de D12-L1 (flèche épaisse).

quelle sortie et fait rentrer dans le cercle vicieux de l'immobilisme, de l'enraidissement et d'une certaine forme de dépression. Un ami non voyant disait : « *La déficience, c'est la science du défi.* » Le fait d'être atteint d'une spondyloarthrite crée une charge supplémentaire avec laquelle il faut se battre pour vivre. Ce combat n'est jamais gagné, il reste présent tout au long de notre vie et nous apporte la preuve que nous sommes bien en vie, capables à chaque instant de répliquer contre la raideur et l'immobilisme mortifères. >>>

VIVRE AVEC... UNE SPONDYLOARTHRITE

COMMENTAIRES DE L'ACS-FRANCE

Le délai du diagnostic

La spondyloarthrite (anciennement appelée spondylarthrite ankylosante [SPA]) est un rhumatisme inflammatoire chronique invalidant ; son diagnostic est encore fait avec un délai beaucoup trop long, 5 à 6 ans, car les symptômes arrivent progressivement et la personne malade passe de kinésithérapeutes en médecins traitants avant que l'un d'eux lui suggère de consulter un rhumatologue. Au début, ce sont des alertes, avec des douleurs et des blocages au niveau des lombaires, de légères ankyloses le temps d'une poussée inflammatoire, sans en connaître la cause ; puis ça passe et quelque temps plus tard ces mauvaises sensations reviennent, les crises sont de plus en plus rapprochées, plus douloureuses, plus invalidantes ; l'inquiétude gagne car visuellement la personne atteinte souffre d'une maladie qui ne se voit pas, son entourage, familial et/ou professionnel pense qu'elle simule. Dans notre pays nous ne voyons, heureusement, pratiquement plus de personnes jeunes avec le dos complètement bloqué, courbé. L'offre de traitement a été bouleversée par l'arrivée, au début des années 2000, des anti-*tumour necrosis factor alpha* (TNF-alpha) qui freinent, en fonction de la réponse du patient, l'évolution de la maladie et permettent une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes. D'où l'importance du diagnostic précoce.

Pour une meilleure qualité de vie

Environ 200 000 personnes sont

FOCUS SUR ACS-FRANCE ET LA RECHERCHE

Un groupe associatif Action Contre les Spondyloarthropathies (ACS-France) [www.acs-france.org] est au plus près des malades et de leurs proches pour les informer, les conseiller et les accompagner depuis 1987.

Nous impliquons les malades dans la recherche, ACS-France est un des trois membres du consortium Spody+ (www.spodyplus.com) avec l'agence internet BePatient et l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines au sein de laquelle le Pr Maxime Breban et le Dr Gilles Chiochia codirigent l'équipe Inserm/CNRS/Université « Maladies inflammatoires et système immunitaire », dont l'axe principal de recherche concerne la spondylarthrite ankylosante.

Nous avons également une structure sport-santé, Rhumasport (www.rhumasport.org), qui incite les personnes atteintes de rhumatismes dans leur globalité à pratiquer un sport à la mesure de leur possibilité. Malheureusement, le premier réflexe d'une personne atteinte de rhumatismes est d'arrêter toute activité, de rester allongée, alors que ce sont les muscles qui tiennent leurs articulations. Nous invitons donc les personnes malades atteintes de rhumatismes ou de maladies chroniques à se joindre à nous lors de nos sorties sportives accessibles au plus grand nombre.

Notre portail associatif : rhuma.org



concernées par la spondyloarthrite (maintenant abrégée SpA) en France, plutôt chez les hommes (2/3 des cas) que chez les femmes à l'inverse de la polyarthrite rhumatoïde. Le diagnostic se faisant maintenant un peu plus rapidement, la moyenne d'âge baisse. Lors de nos réunions et sur nos réseaux sociaux, nous constatons qu'il y a beaucoup de personnes jeunes, étudiantes ou

en activité professionnelle, qui ont cette maladie. La position assise prolongée, avoir les bras en avant comme pour pianoter sur un ordinateur, porter un poids même léger, monter ou descendre un escalier, la liste n'est pas exhaustive... toutes ces situations sont pénibles, usantes, physiquement et moralement pour les personnes atteintes. 