

UNE SPONDYLARTHRITE. Suivre des traitements personnalisés tout en adaptant sa vie quotidienne, personnelle, sociale et professionnelle, contribue à contrôler les douleurs et la raideur liées à la maladie.

Comment agir sur une fatigue multifactorielle ?

Témoignage
de Gaëlle

Commentaires
de Françoise
Alliot-Launois

francoisealliotlaunois@gmail.com

www.aflar.org

Françoise Alliot-Launois déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

NDLR : Compte tenu de la diversité des affections ostéoarticulaires, il nous a paru indispensable de leur consacrer plusieurs articles de la rubrique « Vivre avec », en sollicitant l'Association française de lutte antirhumatismale (Aflar).

TÉMOIGNAGE DE GAËLLE

Atteinte d'une spondylarthrite ankylosante depuis 20 ans, je compose à chaque poussée inflammatoire non seulement avec les douleurs, la raideur matinale et la fatigue mais aussi avec leurs impacts sur ma vie personnelle et professionnelle.

J'ai appris à gérer douleurs et raideurs grâce à une meilleure prévention (hygiène de vie, entretien physique, arrêt de travail plus précoce) et également grâce à des traitements particulièrement adaptés, notamment la biothérapie, et une rigoureuse observance. Aussi, je suis moins souvent en incapacité physique majeure.

En revanche, l'impact de la fatigue reste très important. Il s'agit d'une fatigue « spéciale », comme si elle était non récupérable. Il faut toujours lutter, contourner, adapter ses projets, ses envies, pour ne pas se laisser affecter. « Faire avec » est vraiment difficile car aucune anticipation n'est possible. Il s'agit d'un numéro d'équilibriste quotidien pour ajuster les possibles, personnels et professionnels.

En plus de ses conséquences et de sa gestion quotidienne, la prise en charge de la fatigue ne semble pas



aisée pour les médecins. Leurs réponses sont souvent évasives. Le caractère multifactoriel est souvent évoqué : activité de la maladie inflammatoire, qualité de vie au travail, santé psychologique, sommeil, activité physique... sont à interroger. Aucun traitement spécifique n'est disponible. Malgré toute la considération que j'ai pour les médecins rencontrés, je constate que le questionnement persiste.

Aussi, pour être actrice de ma santé et de ma qualité de vie, j'ai tenté d'isoler les causes de « ma » propre fatigue. J'ai changé de travail pour éviter les surcharges horaires et de stress, mis en place un suivi psychologique pour me décharger des complications de la vie, évité le plus possible les écarts de sommeil (coucher après 22 h) pour dormir suffisamment, instauré 20 minutes de gymnastique articulaire et 40 minutes d'activité physique modérée 5 fois par semaine environ.

Le gain me semble peu significatif, même si les périodes d'épuisement sont moins fréquentes. Dans l'attente de nouvelles réponses thérapeutiques, l'acceptation, dans ce contexte, fait remède.

COMMENTAIRE DE FRANÇOISE ALLIOT-LAUNOIS, VICE-PRÉSIDENTE DE L'AFLAR

La spondylarthrite, rhumatisme inflammatoire chronique, atteint surtout la région lombaire et le bassin. Elle se déclare souvent chez des jeunes adultes, entre 16 et 30 ans, et concerne plus de 300 000 personnes en France.

Améliorées par l'activité physique et exacerbées au repos, les douleurs du rachis et du bassin, de type inflammatoire, sont surtout nocturnes. Elles réveillent le patient, et s'accompagnent d'une raideur matinale au réveil. Le lever est douloureux, et le « dérouillage » peut durer une heure. Parallèlement, d'autres douleurs inflammatoires concernent les points d'insertion des tendons, notamment du talon (enthésopathies), et d'autres articulations peuvent aussi être affectées, comme les genoux, les épaules, les chevilles. L'ankylose, présente autrefois lorsque les traitements

VIVRE AVEC... UNE SPONDYLARTHRITE

ÉVITER L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE ET COORDONNER LES ACTEURS DE SOINS

Devant des douleurs et une raideur lombaires, évoluant par poussées successives sur plusieurs années, la spondylarthrite peut être confondue avec une lombalgie commune. Cependant, s'interroger sur le caractère nocturne des douleurs, la raideur vertébrale au réveil, qui nécessite un dérouillage prolongé, et l'asthénie permet d'évoquer le diagnostic et de ne pas retarder la prise en charge. En effet, plusieurs années peuvent séparer les premiers symptômes du diagnostic.

Dans 10 à 30% des cas, une uvéite antérieure aiguë accompagne la spondylarthrite ou précède son apparition et peut récidiver. Elle se manifeste par un œil rouge, douloureux et une baisse de la vision, qui justifient une consultation ophtalmologique en urgence. En effet, traitée avec retard, elle entraînerait des complications qui menacent la fonction visuelle.

L'arsenal thérapeutique, innovant, associe notamment médicaments, exercice physique régulier, rééducation fonctionnelle et ergothérapie. Son objectif est de soulager la douleur, de lutter contre la raideur et de maintenir la mobilité. Le traitement doit être personnalisé, adapté à la forme de la maladie (en fonction des

articulations et des organes atteints) et à son évolution prévisible, selon l'intensité des symptômes et le profil du patient (âge, sexe, comorbidités, autres traitements, etc.).

Dès le début de la spondylarthrite, la rééducation, essentielle, est associée aux antalgiques et aux anti-inflammatoires. Lorsqu'elle provoque un enraidissement important, les exercices doivent être plus soutenus, en particulier pour améliorer et entretenir les performances musculaires, préserver la mobilité et combattre les déformations. Une kinésithérapie respiratoire peut être indiquée pour prévenir une ankylose, entretenir la capacité respiratoire et l'amplitude thoracique.

Enfin, la coordination du parcours de soins des personnes qui souffrent d'une spondylarthrite doit progresser. En effet, permettre aux patients de mieux faire face à certaines situations et d'apprendre à surveiller l'évolution de leur maladie, afin de consulter rapidement en cas de complication, nécessite l'intervention coordonnée des acteurs de soins, dont les médecins, pharmaciens et kinésithérapeutes.


étaient insuffisants, est devenue rare. Chez 65 % des patients, la spondylarthrite évolue par poussées, donc de façon intermittente.

Si les causes de la spondylarthrite ne sont pas connues, des facteurs favorisants ont été identifiés, qui sont de deux types, génétiques et environnementaux, souvent associés. Néanmoins, il n'existe pas aujourd'hui de moyen de prévenir cette pathologie, dont les formes familiales, héréditaires, ne représentent que 10 % des cas.

Les étapes du diagnostic médical incluent l'histoire de la maladie, l'ana-

lyse des douleurs (type, localisation, chronologie), et l'examen clinique, complété par l'imagerie. Notamment radiographies standard du rachis et des hanches, échographies des enthèses, scanner et/ou IRM permettent de préciser l'atteinte des différentes articulations. Le bilan biologique témoigne quant à lui de l'inflammation chronique.

Le traitement des poussées de spondylarthrite repose sur les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et d'autres antalgiques. Une maladie sévère, persistante et qui s'aggrave

malgré les AINS relève d'un traitement de fond. Ainsi, des biothérapies, réel progrès, peuvent être prescrites, au long cours et sous surveillance médicale, dans le but de contrôler durablement le processus inflammatoire. Le retentissement de la spondylarthrite sur la qualité de vie physique, sociale et affective des personnes malades est fréquent. En effet, la douleur et la raideur peuvent compromettre la réalisation des activités quotidiennes, en rendant tout mouvement difficile. La vie professionnelle, personnelle et intime est impactée. 

VIVRE AVEC... DÉJÀ PARUS DANS LA REVUE DU PRATICIEN

- Vivre avec une ostéoporose (octobre 2021)
- Vivre avec un diabète de type 1 (septembre 2021)
- Vivre avec un Spina bifida (juin 2021)
- Vivre avec un bégaiement (avril 2021)
- Vivre avec une maladie de Lesch-Nyhan (mars 2021)

