



Cette association a pour objet de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des **adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique et autres maladies chroniques inflammatoires**

Paris, le Dimanche 31 janvier 2021

Un Web-ETP connecté

Comment rebondir psychologiquement après une rechute de la maladie



La **rechute de la maladie** est vécue de manière différente par les patients, hantise pour les uns, épreuve pour d'autres et même parfois routine pour ceux qui l'ont déjà vécue.

Comment la reconnaître au milieu des douleurs articulaires parfois attribuées à la barométrie extérieure ou à une activité sportive trop intense ? Ça se complique lorsque des rechutes comme celles de certaines uvéites sont difficilement détectables. Quel type de patient est concerné, pourquoi et quand y a-t-il rechute, **comment apprendre à la gérer pour mieux la surmonter** ?



Cette séance de WEB-ETP animée par le Dr Séverine Guillaume-Czitrom depuis l'hôpital de Bicêtre avait pour objectif **d'apporter des réponses aux questionnements des patients** et quelques clés afin qu'ils traversent cette étape délicate de rechute le plus sereinement possible.

Connectées depuis différentes régions, 9 Familles dont les enfants souffrent d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI) ou d'Ostéite Chronique Récurrente Multifocale (OCRM) ont participé à ce web-ETP du 14 mars dernier. Les échanges ont été riches et nombreux, chacun pouvant évoquer son vécu, son ressenti en réponse aux questions posées par d'autres patients. Car si la rechute doit être constatée par un médecin et le traitement adapté, chaque patient possède de nombreuses ressources psychologiques internes (expériences personnelle, « ça ira mieux demain »...) ou externes (confident (e), psychologue, famille, musique, amis, shopping...) auxquelles il peut faire appel.

Les témoignages de **Clémence** 18 ans atteinte de polyarthrite rhumatoïde depuis l'âge de 10 ans et de **Paul** 17 ans atteint de spondylarthrite depuis l'âge de 11ans ont apporté un éclairage différent sur le vécu de leur rechute. La première rechute de **Clémence** a nécessité le rapprochement de ses injections, un possible arrêt des traitements s'envolait et elle l'a mal vécu même si paradoxalement le maintien d'un traitement procure un effet rassurant. L'objectif de pouvoir reprendre ses compétitions sportives au plus vite a été un moteur primordial pour son mental. Lors de sa 2^{ème} rechute après 2 ans d'arrêt total de traitement, plusieurs solutions de traitements lui ont été proposées, cette possibilité de choix a été un soulagement.



Paul a suivi une scolarité dans des établissements classiques tant que la maladie le lui a permis.

Ensuite, pour plus de facilité il a choisi d'intégrer un centre médical et pédagogique qui prend en charge des patients souffrant de problèmes physiques et psychologiques. Les effectifs d'élèves sont restreints, ils sont encadrés aussi bien médicalement que pédagogiquement par des équipes spécialisées. Ces centres sont gérés par la **Fondation des Etudiants de France**.

www.fsef.net

« La fondation a pour mission essentielle de permettre à des jeunes malades de bénéficier de soins médicaux tout en leur donnant la possibilité de poursuivre efficacement leurs études universitaires ou leur scolarité »

Pour surmonter une rechute, il est préférable d'y être préparé, de savoir la reconnaître, d'être conscient de ses ressources personnelles, de connaître l'existence de ressources externes et de garder confiance. Enfin comme nous l'indiquait **Tristan**, patient participant au WEB-ETP qui a pu arrêter 3 fois son traitement, **profiter de la période d'arrêt des traitements** est aussi très important psychologiquement, **quelle qu'en soit la durée.**



Anne PAITIER



Pour nous contacter ou nous suivre

Siège administratif
Association AJIados
 8, avenue Violette MAURICE
 44300 NANTES

02.51.13.47.00

contact.ajados@gmail.com

ajiado.org

Association AJIados





Association **AJIados** - siège administratif
8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com
Le site : www.ajado.org

Assemblée générale

L'aspect dynamique de la vie associative du samedi 28 novembre 2020



Avec la crise sanitaire que nous traversons aujourd'hui, l'activité de l'association, comme beaucoup d'autres secteurs, est affectée. Néanmoins, l'association **AJIados** met tout en œuvre pour maintenir une relation de qualité, une continuité d'information et de service qui restent possible grâce à vous tous.

Devant le retour du confinement et pour respecter les mesures en vigueur, exceptionnellement, cette assemblée générale s'est déroulée en visio-conférence. Ce dispositif qui s'impose à nous a permis toutefois l'identification de chaque membre et adhérents à jour de leur cotisation, a garanti la participation effective de chacun, a permis la retransmission simultanée et continue des débats et délibérations.

Le Dr Séverine Guillaume, présidente de l'association a présenté le bilan des activités de l'année 2019 et celles à venir. Tous les administrateurs, les membres actifs se sont régulièrement réunis pour gérer au mieux le quotidien et les projets de notre association avec votre soutien. L'année 2019 a été marquée par des débats constructifs et des actions dont l'objectif est de contribuer à l'amélioration des conditions de vie des **adolescents et jeunes adultes atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique** et autres maladies chroniques inflammatoires. C'est aussi le résultat d'un esprit convivial, de belles rencontres, d'échanges et d'une dynamique enclenchée par nos jeunes, familles, partenaires, donateurs et adhérents qui font de l'association ce qu'elle est. Le Dr Séverine Guillaume souligne bien l'importance du facteur humain dans cette réussite.

Nous remercions particulièrement nos jeunes et leurs familles pour toute l'aide apportée, leur soutien pour faire vivre notre association. Merci aussi à nos partenaires, qui ont fait le choix de nous accompagner, de nous faire confiance et de nous permettre, grâce à leurs dons, de financer des projets, des actions et nos séances d'ETP.



Un merci particulier à nos intervenants que nous sollicitons pour nos séances d'ETP, aux familles qui se mobilisent pour faire connaître notre association **AJIados**. Ils se rendent disponibles et s'investissent pleinement dans nos débats, nos rencontres, nos échanges et notre combat.

Dans le domaine de nos activités proprement dites, nous avons mené des projets comme le chatbot, soutenu et encouragé l'action du collège de SAINT-BRIEC et d'un duo vététistes, alimenté une page Facebook, participé à l'élaboration d'un livret d'informations et développé des outils de communication...

Reprenant les temps forts de l'année 2019 écoulée et les différents projets qui ont été réalisés, cette assemblée générale a permis aux administrateurs et membres de l'association **AJIados** de présenter le suivi, l'engagement et l'impact des différentes actions qui ont été menées. Pour être le plus complet possible, il a été croisé avec les chiffres du bilan financier (bilan très positif). L'année achevée (2019) a été riche en démarches, en événements significatifs et en actions en tous genres. La multiplicité de nos activités, s'appuyant sur les demandes, les propositions, le dynamisme des adhérents sont les atouts majeurs de notre association. Les membres du bureau ont coordonné l'ensemble des projets menés et ont organisé et apporté leur soutien dans la coordination des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP). 2 membres sortants ont été réélus. La force de notre Conseil d'Administration, c'est la diversité de ses membres, l'esprit qui y règne. Le meilleur moyen d'en être convaincu est de nous rejoindre.



Association **AJIados** - siège administratif
8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com
Le site : www.ajado.org

Zoom sur un témoignage

Mettre enfin un diagnostic sur ce qui m'arrivait !

Moi c'est Johana, j'ai 25 ans et je vis en couple en Bourgogne. Je travaille dans l'immobilier depuis plus d'un an.

Je ne connaissais pas du tout cette maladie, j'ai vu beaucoup de médecins suite à des douleurs articulaires (genoux, talons, doigts, chevilles), j'ai eu beaucoup de traitements jusqu'à ce que mes parents trouvent le docteur Guillaume à Bicêtre. Le DR Guillaume m'a reçue rapidement et a de suite mis un mot sur mes douleurs quotidiennes : **La spondylarthrite**.

Peu de gens en ont entendu parler. Pourtant, la spondylarthrite touche 180 000 personnes en France surtout des adultes. Mais c'est une maladie rare lorsqu'elle se déclare chez les enfants. Cette maladie inflammatoire m'a été diagnostiquée officiellement lorsque que j'étais en cinquième.

Je suis donc restée plus d'un an sans savoir ce qui m'arrivait. J'ai alterné entre béquilles et fauteuil mais j'ai principalement passé mon collège en béquilles.

Le Dr Guillaume m'a prescrit en traitement de fond du Méthotrexate, j'ai également une biothérapie, de l'Etanercept et disons que malgré les nausées, les douleurs, les maux de têtes, même les infiltrations et j'en passe, elle a réussi à me remettre sur pied. J'ai délaissé mes béquilles et j'ai commencé à me « battre » pour pouvoir rentrer au lycée comme tout le monde sans béquille. Même si les douleurs étaient là, le fait de marcher sans boiter ou presque a été libérateur. Ça n'a pas été simple mais la prise quotidienne de ces deux traitements a changé ma vie, il faut le dire. Les effets indésirables étaient bien présents mais je marchais comme tout le monde, c'est tout ce que je voulais, ma première revanche sur cette maladie était faite.



Mon entrée au lycée a pas mal changé les choses car j'ai pu reprendre le sport à petites doses, moi qui ai dû arrêter la gym, c'était déjà une deuxième petite revanche. Tout le reste de ma scolarité s'est bien passée, j'étais comme tout le monde mais avec des crises de temps en temps, et quand ces crises arrivaient, que ce soit mes ami(e)s, ma famille et mon médecin, tout le monde était là pour m'aider et me soutenir.



Mes ami(e)s m'apportaient de l'aide au niveau scolaire, écrivaient mes cours, portaient mon sac, etc., mes parents m'aidaient et me soutenaient dans la vie quotidienne hors lycée avec le kiné, la prise de traitement, l'amour d'une famille et le Docteur Guillaume était là pour répondre à mes questions. Elle m'a également soutenu toute la

« Le fait d'être bien entouré est très important que ce soit au niveau moral ou physique »

durée de ce long parcours parsemé de crises, de douleurs, de traitements. Le fait d'être bien entouré est très important que ce soit au niveau moral ou physique.

Mon année de BTS a été le tournant de ma maladie puisque durant cette première année, j'ai rencontré l'homme qui deviendra mon mari. Ce n'est pas simple de trouver un petit ami quand on se déplace avec des béquilles ou en boitant ou en ayant plusieurs symptômes de la maladie. Mais lui a été celui qui a permis de révéler encore plus ce côté « battante » en moi.

Je voulais tout faire pour avoir une vie à ses côtés, simple et heureuse. Il s'inquiétait pour moi à chaque crise, il m'a soutenue à chaque fois que ça n'allait pas, il m'a portée, m'a aidée lorsque que je faisais ma piqûre d'Etanercept et je passe toutes les choses merveilleuses qu'il a faites pour moi.



Il a été l'élément déclencheur de ma longue rémission ! J'ai donc pu reprendre le sport, je suis retournée à la gymnastique en tant que professeur et me suis inscrite à de la gymnastique pour adulte. On faisait de la rééducation et de la musculation douce, j'en ai fait 3 ans ! Le sport est important puisque cela fait bouger et muscle le corps. Il est vivement conseillé à tous les patients pour une bonne raison, éviter l'ankylose.

Le sport m'a aidé. Il faut bouger pour éviter l'ankylose et pour améliorer sa condition physique !

A deux c'est plus facile de se motiver et de se battre. Grâce à mon chéri, j'ai pu faire ma toute première randonnée ! C'était il y a 1 an, c'était une randonnée test afin de voir si le sport avait réellement amélioré ma condition physique et figurez-vous que oui !! Nous avons fait 4h de marche.

Bien sûr après celle-ci, j'ai eu quelques douleurs mais pas de grosses douleurs ! Le fait de faire du sport, de bouger, faire du vélo, marcher et monter les marches, ça m'a vraiment aidée.

Actuellement je fais toujours du sport, je vais à la salle de musculation minimum 3 fois par semaine. Parfois je fais de plus petites séances car ayant un travail très prenant, je n'ai pas forcément le temps d'y aller, nous y allons cependant en amoureux le week-end.



Pendant ces vacances d'été, nous avons retenté l'expérience. Nous avons fait deux randonnées, l'une de 7h de marche et l'autre de 9h30 environ, INVRAISEMBLABLE ! Je suis assez fière de moi et fière d'avoir un conjoint qui me pousse à faire toujours mieux.

Je suis fière de moi et du soutien de mon conjoint ! Il me pousse à faire toujours mieux.

Ma maladie, je la ratatine !

Aujourd'hui j'ai 25 ans et je peux enfin dire que je ratatine bien comme il faut cette fichue maladie. Quand elle repointe le bout de son nez, je la ratatine encore et encore et encore !

Nous sommes tous des patients différents, touchés par cette maladie qui nous handicape et qui nous fait tous souffrir et ça, c'est injuste.

Ce n'est jamais simple, les crises peuvent être douloureuses et dures mais je pense que lorsque que nous sommes bien entourés, encouragés et prêts à nous battre contre cette chose qui nous ralentit et nous fait souffrir, nous avançons toujours, que ce soit dans les bons ou mauvais jours, parce qu'il y en aura toujours.

J'espère que mon témoignage pourra aider quelques personnes.

Elle est handicapante, nous ralentit et nous fait souffrir mais il faut se battre !



Une nouvelle année !

La petite carte de l'équipe AJIados...



Après cette année si particulière, les relations humaines et solidaires sont plus que jamais au cœur de nos préoccupations. L'année 2020 nous a réservé son lot de questions et de défis. Même si ce n'est pas encore fini, nous vous remercions d'ores et déjà pour votre confiance et espérons partager avec vous une nouvelle année 2021 plus sereine et riche de ses nuances. Il est des traditions qui unissent le monde. Cette année, bien plus encore, sera l'occasion d'unir nos énergies, de resserrer nos liens... Que 2021 rime avec audace, courage, projets et solidarité.

Toute l'équipe d'AJIados vous transmet tous ses vœux pour l'année 2021

Et retrouvez sur notre site AJIado.org les infos sur les recommandations COVID-19, les derniers congrès et les projets que nous mènerons ensemble en 2021!! A Bientôt,...

Dr Séverine GUILLAUME, présidente de l'association d'AJIados

Association **AJIados** - siège administratif
8, avenue Violette MAURICE - 44300 NANTES
Tel : 09.51.52.53.82 / e-mail : contact.ajados@gmail.com
Le site www.ajado.org