

Myriam, 32 ans

Une belle rencontre au cœur de l'été

Myriam souffre depuis l'âge de 14 ans. Ce n'est qu'à 29 ans qu'un diagnostic a enfin été posé sur ses douleurs: la spondylarthrite ankylosante. Elle participe activement au groupe de parole «Come together», une plateforme d'échange pour les jeunes, et accepte sans détour de répondre à nos questions. Un bel échange avec une belle personne!

À 32 ans, Myriam est une jeune femme moderne. Par une radieuse journée, elle se présente en short et en t-shirt à notre rendez-vous au bord du lac, armée d'un sourire craquant et d'une chevelure méditerranéenne qui souligne gracieusement ses origines portugaises. Elle est «bien dans ses baskets» et personne ne pourrait se douter qu'elle est en souffrance depuis son adolescence.

Souffrir de rhumatisme lorsque l'on est jeune

La jeune femme a remarqué les premiers signes de la maladie à 14 ans. Elle avait des douleurs de dos récurrentes mises sur le compte de sa croissance. Au fil des années, elle voit défiler urgentistes, généralistes et autres médecins du sport. Ce n'est qu'en octobre 2019, à 29 ans et après d'innombrables questionnements qu'elle consulte enfin un rhumatologue. Le diagnostic tombe: spondylarthrite ankylosante.

C'est d'abord une grosse colère qui l'envahit; que de temps perdu! Aujourd'hui, lorsqu'elle pense à toutes ces années, elle s'insurge. Pourquoi les professionnels de santé ne bénéficient-ils pas d'une meilleure formation sur les rhumatismes? Rhumatisme, après tout il ne s'agit que d'un terme générique qui couvre de nombreuses pathologies, dont certaines concernent les jeunes. Pour Myriam, il serait grand temps que le grand public révise ses aprioris.

Sa colère s'accompagne aussi d'une forme de soulagement. Enfin, ce n'est plus la faute à pas de chance. Elle peut non seulement mettre un nom sur la maladie, mais aussi s'informer, être proactive en sachant qu'elle va devoir vivre désormais avec une maladie chronique. Mais ce qui est vite dit n'est jamais si facile à vivre. Myriam passe aussi par un épisode dépressif. Elle sait qu'il ne s'agit pas simplement d'un manque de chance, d'un mal de dos récurrent ou d'une fragilité héréditaire. Elle le dit avec sagesse «je devais faire le deuil de l'illusion de ma vie sans problème de santé ainsi que de ma carrière». À trente ans, c'est rude.

Vivre la trentaine avec une maladie chronique

Après une formation d'infirmière en 2014, cette battante débute sa carrière sur le terrain. Elle travaille auprès des patients pendant plusieurs années. En 2019, elle débute un projet de



Master en Sciences Infirmières dans le but, à terme, d'enseigner et de faire de la recherche, mais elle est rattrapée par des douleurs dorsales l'empêchant de porter des charges au quotidien. Une reconversion professionnelle doit être envisagée immédiatement et il s'agit de faire le deuil de la carrière imaginée. Ce constat est aussi dramatique que cruel.

Mais Myriam est une fonceuse et obtient son Master en 2021. Aujourd'hui, elle est collaboratrice de recherche en santé sur les maladies chroniques auprès de la Haute École de Santé Vaud – HESAV à Lausanne. Un job taillé sur mesure!

Maintenant, elle gère sa maladie en fonction de son quotidien. Que ce soit en télétravail, au bureau ou en vacances, elle a appris à faire face et jongle avec ses injections de biothérapie, ses médicaments et des sessions de physiothérapies. Elle entretient de bonnes relations avec son rhumatologue et se sent non seulement écoutée, mais crue. Cela n'a pas toujours été le cas. Ses traitements répondent avant tout à ses douleurs et à ses problèmes d'ankylose.

Gérer le quotidien

Rien n'est jamais simple, mais Myriam essaie désormais de se ménager des pauses et de mieux écouter les signaux qu'émet son corps. Avec un petit sourire, elle reconnaît qu'elle devrait bouger un peu plus Étant extrêmement sociable, elle affirme qu'il ne faut pas hésiter à chercher de l'aide, auprès de ses proches, mais aussi auprès de professionnels, psychologues compris.

Quant au monde professionnel, le Covid ayant grandement facilité le télétravail, elle en a été la bénéficiaire directe et apprécie de pouvoir rester chez elle si nécessaire. Cela lui permet d'être efficace et de s'organiser en fonction de son état du moment, travailler debout ou assise sans que personne ne l'interpelle. Au bureau, elle prône l'honnêteté, tant vis-à-vis

des collègues que de l'employeur, surtout si ce dernier est compréhensif. Toutefois, quel degré de transparence appliquer? Elle a bien conscience de ne parler que de sa propre expérience et que chaque cas est différent.

Ses idées pour améliorer la vie des personnes concernées

Myriam nous livre deux pistes d'amélioration pour la vie des patients souffrant de rhumatismes.

La première serait que les médecins de premier recours, notamment les médecins de famille, les urgentistes, les pédiatres puissent bénéficier d'une meilleure sensibilisation aux rhumatismes dans leur cursus de formation.

La deuxième serait que les rhumatologues ou médecins de famille pense à mettre le plus tôt possible leurs jeunes patients concernés et dont l'affection risque de devenir chronique en contact avec une assistante sociale afin qu'ils puissent être aidés dans leur démarche de détection précoce auprès de

l'assurance-invalidité. Avec le recul, elle regrette d'avoir peut-être perdu du temps et manqué d'information par rapport à la détection précoce de l'AI. Elle aurait été avantagée d'être correctement et rapidement orientée sur cette prestation de l'assurance-invalidité et sur les démarches à suivre pour en bénéficier.

Au sein du groupe de parole pour les jeunes de la Ligue vaudoise contre le rhumatisme, elle a appris l'existence du nouveau service de conseil social gratuit de la Ligue vaudoise contre le rhumatisme. Elle le recommande à ceux qui partagent son parcours du combattant.

Myriam

32 ans

Evelyne Erb-Michel

Auteure de l'article
Secrétaire générale
Ligue vaudoise contre le rhumatisme

Petit questionnaire de Proust

Myriam: as-tu une maxime de vie?

Non, mais je sais que, lorsque l'on a l'impression de toucher le fond, tôt ou tard, cela ne peut que remonter et aller mieux. Je me ressource auprès de ma famille et de mes amis proches. Indépendante et déterminée, c'est dans la créativité que je m'évade pour mieux décompresser. Ainsi, je crée des bijoux et peins des aquarelles. Les plus curieux trouveront les pages de l'«Atelier Oniric» sur les réseaux sociaux.

Myriam, quelle destination de vacances te fait rêver?

Je suis ouverte sur le monde en général, mais c'est plus particulièrement l'Amérique latine qui me fait rêver. Visiter la citadelle Inca du Machu Picchu dans les Andes reste un must absolu. Mes choix se portent généralement soit sur des lieux historiques, soit ... sur des plages!

Que fais-tu pendant ton temps libre?

Je consacre du temps à mes amis. Nous apprécions les jeux de sociétés, les jeux de rôles. Je fais aussi du théâtre. J'aime les contacts, mais il m'arrive également de lire et de créer des bijoux ou de peindre.

Quel est le dernier livre que tu as lu?

Vénère – Être une femme en colère dans un monde d'hommes de Taous Merakchi. Cet ouvrage cathartique me parle, je suis parfois partisane et me prends volontiers d'intérêt pour ce genre de causes.

Qu'aimes-tu manger?

Clairement de tout! Mais particulièrement les pâtisseries portugaises et les rabanadas, ce délicieux pain perdu. Rien que l'odeur et le croquant, c'est ma «madeleine de Proust».

Quel style de musique écoutes-tu?

Du rock, du hard rock. J'aime le groupe Queen. J'aurais voulu rencontrer Freddie Mercury pour son talent, son travail et sa sincérité.

Qu'est-ce qui te touche?

Les injustices et les discriminations sociales. J'ai vraiment un côté assez militante. J'aime comprendre, discuter, faire avancer les choses. C'est aussi ces traits de caractère qui me font participer au groupe de parole «Come together» pour les jeunes rhumatisants.

Qu'est-ce qui te fait rire?

Le sens de l'autodérision, l'humour décalé.

Qu'est-ce qui te rend plus forte?

Les contacts avec mes proches et surtout avec ma petite sœur ainsi qu'avec ma meilleure amie. J'apprécie aussi les échanges au sein du groupe de parole. C'est une aide différente que celle que m'apportent mes amis. Les participants savent exactement de quoi nous parlons lorsque l'on mentionne des symptômes tels que la fatigue chronique par exemple. On se comprend vraiment.