

EINVILLE-AU-JARD

Une vie ankylosée par la « spondy »

Atteint de la forme la plus sévère de spondylarthrite ankylosante (SPA), depuis près de 40 ans, Gilles raconte comment il cohabite avec cette maladie inflammatoire chronique. D'origine auto-immune, elle peut conduire à l'invalidité.

« La spondylarthrite est une araignée qui a tissé sa toile en moi, au fil des années. Elle n'a pas seulement ankylosé mon corps, elle a également ankylosé ma vie et celle de ma famille. » En 1979, il semble présenter les symptômes d'une sciatique, des symptômes qui vont et viennent et dont l'intensité augmente au fur et à mesure des mois. Gendarmerie mobile au Fort d'Auber-

villiers, en 1981, on l'envoie en consultation à l'hôpital militaire de Bégin. Il sera hospitalisé au service de rhumatologie. Après une série d'examens, le diagnostic est sans appel. « Le chef de service a fait preuve d'empathie et de professionnalisme. J'ai eu la chance de rencontrer un vrai professionnel qui savait de quoi il parlait, car il était lui-même atteint de spondylarthrite. » Commence alors le début du calvaire : « J'avais à cette époque de fortes douleurs au niveau des épaules : des sacro-iliaques, comme des brûlures ». Conséquence de ces fortes douleurs, Gilles est forcé de prendre plusieurs congés de longue maladie. « J'ai testé des médicaments non commercialisés, anti-inflammatoires... Mais rien ne me soulageait. Rien ne m'a jamais soulagé. La douleur est présente 365 jours par an, 24 heures sur 24. » L'arachno-spondy voyage dans le corps entier : sous forme de tendinites, d'uvéites, de palpitations. Elle provoque aussi un état dépressif et des crises d'anxiété liées à la maladie. Ceinture de noire de karaté, adepte de musculation, il est contraint de tout arrêter, tant la souff-

rance est grande. En 1998, il intègre la fonction publique hospitalière comme moniteur d'atelier en C.A.T jusqu'en mars 2017 (retraite pour invalidité). Après 3 ans, suite à l'évolution de la « spondy », Gilles demande un poste aménagé qui ne lui sera jamais accordé. Il doit porter des charges et se tenir souvent debout, alors qu'il est reconnu adulte handicapé à 80 % station debout pénible : « Il faut croire que le monde du travail préfère certains fainéants en bonne santé, que des valétudinaires et travailleurs » dit-il amer. « J'étais reconnu travailleur handicapé, ce qui ne vous apporte rien, mis à part un statut et une carte de stationnement ».



Gilles atteint de spondylarthrite ankylosante depuis l'âge de 24 ans.

Une histoire de gènes

La spondylarthrite ankylosante (SPA) est associée à l'antigène HLA-B27 qui peut se transmettre des parents aux enfants. Bien que l'HLA-B27 augmente le risque de SPA, toutes les personnes qui en sont porteuses ne sont pas forcément atteintes et vice-versa.

Une vie au quotidien

Aujourd'hui, la colonne vertébrale de Gilles est complètement soudée, ainsi que sa cage thoracique. Certains gestes du quotidien deviennent difficiles à effectuer, voire impossible : tourner la tête, marcher et parfois respirer s'avère douloureux. Le sexagénaire précise : « comme me l'a fait remarquer mon médecin, les formes de spondylarthrite comme la mienne sont très rares. À l'heure actuelle lorsqu'elle est détectée chez un patient, la « spondy » est traitée par biothérapie (anti-TNF alpha) qui améliore la qualité de vie et arrête

l'évolution de la maladie. J'ai moi-même essayé Enbrel et Remicade en 2004, mais des effets secondaires m'ont contraint d'arrêter les « perfs ». De toute façon, il était déjà trop tard. » Gilles est résigné. Comme l'indique son épouse, « il n'a jamais accepté cette maladie qui a gâché sa vie et qui continue de le faire. » Gilles est devenu la proie de l'arachnide, une proie désormais exclue de toute vie sociale, comme emprisonnée dans les fils de la bête et qui tremble à la pensée que cette dernière ait pu transmettre son venin à ses enfants et petits-enfants.

bloc-notes

ARRACOURT

Passage du médiabus

> Mercredi 10 octobre, de 10 h 30 à 12 h, place du village. Tél. 03 83 33 51 10.

BACCARAT

Inscription au goûter de la municipalité

Les personnes de 70 ans et plus non inscrites sur la liste électorale peuvent venir retirer leur invitation à l'accueil de la mairie pour participer au goûter municipal qui se tiendra le 24 octobre à la salle des fêtes.

> Du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 12 h et de 14 h à 16 h 30, jusqu'au jeudi 18 octobre.

NOUS CONTACTER

Anthelupt, Bathelémont :

Michel Jambel
03.83.73.56.20, loulou.loune@wanadoo.fr

Einville-au-Jard, Sionviller :

Angélique Biwer
07.51.63.57.03, angelbiwer@orange.fr

RÉCHICOURT-LA-PETITE

JTS prépare la période hivernale

Après un retour sur les actions passées, Céline Ruffier, animatrice Jeunesse et Territoire de Sânon (JTS), et Jacques Lavoil, vice-président et délégué à la commission Jeunesse Culture Animation de la Communauté de Communes du Sânon (CCS), ont dressé un bilan positif de la saison estivale passée.

Les membres du groupe de suivi, réunis à Réchicourt, ont ensuite planché sur les actions à venir en commençant par la planification des mercredis récréatifs en début de chaque période de vacances scolaires. La première rencontre, basée sur le thème d'Halloween, se déroulera à Arracourt.

JTS et la CCS ouvrent aussi la 5^e édition de « Festi'arts », qui se déroulera à Maixe, les 29, 30 et 31 mars 2019. Une réunion de création de groupe de bénévoles est prévue ce jeudi 11 octobre, à 18h30, à Athienville. Le thème retenu est basé la fête foraine et un Escape-Game « Frisson » animera ces 3 journées. Un chantier loisirs-jeunes, en lien avec la CAF, permettra de créer des friandises

gigantes. Ces réalisations serviront de décoration pour le village de Maixe. Les écoles d'Arracourt et Maixe se sont inscrites pour participer à ce festival où artisans et particuliers, possédant des dons, seront invités à dévoiler leur savoir-faire (bois, dessin, sculptu-

re, chant...).

Le vendredi 26 octobre, le foyer rural de Bezange organisera une soirée « boum Halloween », pour les jeunes de 8 à 15 ans.

Le spectacle de Saint-Nicolas 2018, quant à lui, se déroulera aussi sur le village de Bezange.



Jacques Lavoil et JTS sont les éléments moteurs de l'animation, au pays du Sânon.

EN BREF



HUDIVILLER Déconnexion des fosses : ça avance

Annoncée dans nos colonnes, il y a quelques mois, la dernière étape des travaux d'assainissement est en cours de réalisation. Trente-huit foyers sur quatre-vingt-douze sont déjà reliés au nouveau réseau d'assainissement. Le chef de chantier de l'entreprise Prestini se veut rassurant : « Nous travaillons en collaboration avec les habitants et les travaux ne sont jamais entrepris sans leur présence ».