

Découvrez les 4 histoires qui se cachent derrière les tableaux

Evelyne – Toujours si fatiguée



Vous devez serrer votre bras très fort pour que je puisse m'accrocher à vous, je ne peux vraiment plus marcher. Soudain, la crampe paralysante est réapparue. Surgie de nulle part, alors que je me promenais en ville avec mon compagnon. Pendant des années, j'ai eu des douleurs fréquentes et intenses dans tout le corps, comme si des millions d'aiguilles transperçaient tous mes nerfs. Vers l'âge de 20 ans, les symptômes discrets ont commencé. J'étais tellement fatiguée que j'ai dû arrêter temporairement mes études. Aucun diagnostic clair n'a été trouvé, si ce n'est des points de brûlure dans le dos. La douleur, qui ne cessait de surgir comme une bombe dans différentes parties de mon corps, était infernale. Le combat était épuisant. Les diagnostics se sont succédé, jusqu'au plus douloureux d'entre eux : "c'est dans votre tête, vous ne manquez de rien". Au travail, le chocolat chaud brûlant est tombé de mes mains tremblantes. Mon collègue, qui avait reconnu les symptômes, m'a dit : "Maintenant, ça suffit". Après plus de 14 ans de lutte, de douleur et de frustration, le bon diagnostic est enfin tombé. Aujourd'hui, j'apprends de mieux en mieux à vivre avec la spondylarthrite axiale (axSpA). Je suis mère de deux enfants adorables et d'un mari formidable, et je reviens tout juste de vacances au ski. Celles-ci figuraient encore sur ma liste de choses à faire !

Céline - Bouger, c'est respirer, ne m'enlevez pas ça !

J'étais habitué à ce que mes muscles se sentent un peu fatigués et raides après avoir couru. Cette douleur était tout à fait différente. Peut-être avais-je fait un faux pas en transportant tout ce que je portais pendant le déménagement ? La forte douleur est partie de ma fesse gauche vers ma fesse droite. Quelque chose s'était-il détaché et avait-il touché un nerf ?

Cela va probablement disparaître tout seul, je n'ai que 21 ans, je vais vite me remettre. Mais non, la douleur s'est nettement aggravée. Des milliers de coups de couteau dans les fesses et une sensation de paralysie dans la partie supérieure des jambes. À ce stade, le diagnostic probable était celui d'une blessure de surmenage. La situation s'est améliorée pendant un certain temps, mais la douleur est réapparue de plus en plus violemment. Un examen plus approfondi a été effectué. Une radiographie a révélé une déformation de la colonne vertébrale. En portant un corset jour et nuit, ma colonne se redresserait et la douleur disparaîtrait. J'ai courageusement porté le corset, mais la douleur est restée.

Pendant près de 3 ans, j'ai reçu de nombreux diagnostics, dont le plus douloureux était "c'est dans la tête". J'ai dû abandonner la course à pied ; un peu de natation, c'était encore possible. On m'a diagnostiqué une spondylarthrite axiale (axSpA). Aujourd'hui, presque 20 ans plus tard, je profite à nouveau de la vie, je m'entraîne pour un marathon et je pars bientôt en vacances à vélo.



Alexandre - Mal de dos sans raison



Je n'avais que 16 ans lorsque j'ai commencé à avoir mal au dos sans raison, comme si cela venait de nulle part. La douleur durait quelques jours, puis disparaissait à nouveau. Après des semaines, parfois des mois, elle est soudain réapparue, cette douleur fulgurante, comme un éclair. Un frisson du talon à la tête. Sans raison. Je n'avais que 16 ans et j'étais très angoissée : qu'est-ce que c'est, pourquoi cela m'arrive-t-il ? Je n'osais plus jouer avec mes amis, aller à l'école était un drame. On pensait que c'était des douleurs de croissance, "tu dois passer par là et une fois que tu auras grandi, ce sera fini". Je ne pouvais plus mettre les pieds sur terre et je m'asseyais seulement sur le canapé. Cela ne pouvait plus durer. Il a fallu du temps pour obtenir le bon diagnostic : spondylarthrite axiale (axSpA). Ce n'est pas un message agréable, mais c'est un message clair et enfin compréhensible.

Il y a encore des crises de fortes douleurs et malheureusement je ne sais jamais exactement quand la foudre va frapper. Cela me rend anxieux, mais je comprends beaucoup mieux mon corps et je sais comment agir. Depuis que j'ai reçu le bon diagnostic, ma vie s'est énormément améliorée.

Marian - Des douleurs dorsales avec des enfants en bas âge ? C'est normal

Mon épaule était à nouveau en feu. La douleur s'est répandue comme une traînée de charbons ardents jusqu'au bas de mon dos. Une sensation de brûlure m'empêchait de dormir et, le matin, j'étais raide comme une planche. Le traitement chez le kinésithérapeute a apporté un certain soulagement, mais n'a pas traité la cause, la douleur est restée vive. D'après le médecin, toutes les jeunes mamans sont fatiguées ; la tension musculaire due au fait de porter des enfants en bas âge est normale.

La douleur s'est manifestée dans de plus en plus d'endroits de mon corps ; j'étais constamment étourdie. Le manque de sommeil m'avait fait perdre mes moyens. Les douleurs se manifestaient aux moments les plus étranges et dans les endroits les plus divers de mon corps.

Il m'était de plus en plus difficile de faire mon travail correctement. Les crises de douleur étaient de plus en plus régulières. Il n'y avait toujours pas de diagnostic. Des années plus tard, le bon diagnostic a été posé. Il s'agissait d'une inflammation causée par la spondylarthrite axiale (axSpA). Mes articulations étaient déjà très endommagées.

J'ai appris à répartir correctement mon énergie et j'aime aujourd'hui travailler comme sculptrice. Cette maladie chronique m'a aussi apporté quelque chose : je vis à mon rythme et selon mes conditions.



Découvrez dans cette vidéo comment ces peintures ont été créées

```
setTimeout(function(){ kWidget.embed({ 'targetId': '1_t21u4bun_95', 'wid': '1_uoitp61v', 'uiconf_id': '46847003', 'entry_id': '1_t21u4bun', 'flashvars':  
{ 'streamerType': 'auto', 'localizationCode': 'en', 'leadWithHTML5': 'true', 'sideBarContainer.plugin': 'true', 'sideBarContainer.position': 'left', 'sideBarContainer.clickToClose': 'true', 'cl'  
'params': { 'wmode': 'transparent' }, 'cache_st': '1_t21u4bun_95' } }); }, 2000); var flag = 0; var players = [] kWidget.addReadyCallback(function( playerId ){  
if(!players.includes(playerId)) { players.push(playerId); } sessionStorage.players = players; var kdp = document.getElementById( playerId ); kdp.addEventListener(  
'playerStateChange', function(playerState, playerId) { if ([ 'playing', 'paused' ].indexOf(playerState) > -1 ) { if (playerState == 'playing' ) { pauseKalturaVideos(playerId); } } } );  
kdp.kBind('playerUpdatePlayhead.myPluginName', function( data, id ){ var nonPlayingActive; if (sessionStorage.playerCount) { sessionStorage.playerCount =  
Number(sessionStorage.playerCount) + 1; } else { // Code to write when Kaltura Video starts playing sessionStorage.playerCount = 1;  
sessionStorage.removeItem('localVideoPlaying'); sessionStorage.removeItem('nonPlayingActive'); sessionStorage.removeItem('stopKalturaVideo');  
sessionStorage.removeItem('youtubeVideoPlaying'); pauseLocalVideos(); pauseYoutubeVideo(); } if (sessionStorage.getItem('nonPlayingActive')) { nonPlayingActive =  
sessionStorage.getItem('nonPlayingActive'); if (nonPlayingActive == this.id) { flag = 1; } } if ((flag == 1 && this.id != nonPlayingActive) || sessionStorage.getItem('localVideoPlaying')  
|| sessionStorage.getItem('youtubeVideoPlaying') || sessionStorage.getItem('stopKalturaVideo')) { flag = 0; var id = this.id; var kwd = document.getElementById(id); if  
(kwd.closest('.carousel-item').classList.contains('run-background')) { kwd.closest('.carousel-item').classList.remove('run-background'); } kwd.sendNotification('doPause');  
sessionStorage.removeItem('nonPlayingActive'); if (sessionStorage.getItem('localVideoPlaying') || sessionStorage.getItem('youtubeVideoPlaying')) {  
sessionStorage.removeItem('playerCount'); } } if (!sessionStorage.getItem('localVideoPlaying') && !sessionStorage.getItem('youtubeVideoPlaying')) { sessionStorage.playerId =  
this.id; } // id = the ID of the player that fired the notification } ); function pauseLocalVideos() { var carouselItem = document.querySelectorAll('.carousel-item'); for(var i=0; i { if  
(playerId != kplayer) { var kldp = document.getElementById( kplayer ); kldp.sendNotification('doPause'); } } } } function pauseYoutubeVideo() { var playerId =  
sessionStorage.getItem('playerId'); if (player[playerId]) { player[playerId].pauseVideo(); } }
```

Source URL: <https://www.novartis.com/be-fr/backpaint/4-histoires>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/be-fr/backpaint/4-histoires>