

Les mille visages de l'ostéoporose

Les mille visages de l'ostéoporose

Il est souvent impossible de dire qui souffre ou non d'ostéoporose. Pourquoi? Parce que l'ostéoporose est principalement une maladie silencieuse jusqu'à ce qu'une fracture survienne, et que, sans services de liaison pour fractures adéquats pour prévenir les fractures secondaires, les patients souffrent inutilement.

Voici quelques histoires vécues de personnes atteintes d'ostéoporose - ces récits nous inspirent et nous rappellent combien il est important d'implanter rapidement des FLS partout au Canada d'ici 2015.

Larry

J'ai eu ma dernière fracture - et maintenant je vis bien avec l'ostéoporose

Lorsque j'ai reçu mon diagnostic d'ostéoporose en 1998, j'avais déjà subi huit fractures. Comme tout le monde autour de moi, je croyais que j'étais prédisposé aux accidents et que j'étais plutôt malchanceux. Pour moi, glisser sur du gazon mouillé ou tomber dans des boîtes de carton vides se traduisait inmanquablement par un os cassé et, bien entendu, par une autre visite à l'urgence, et peut-être un autre plâtre et de nombreux mois de physiothérapie. Jamais il ne m'était venu à l'esprit, tout comme aux différents professionnels de la santé qui m'ont traité, que mes fractures étaient d'une quelconque façon liées à la santé de mes os. Les fractures ont été bien traitées, mais la cause sous-jacente de mes os brisés est passée inaperçue et non traitée... fracture après fracture après fracture!

Lorsque le diagnostic d'ostéoporose est finalement tombé, j'ai immédiatement reçu une ordonnance pour un médicament contre l'ostéoporose. Inquiet, mais déterminé à améliorer la santé de mes os, j'ai pris un long chemin qui m'a mené vers de meilleures habitudes alimentaires, quelques suppléments, une mise en forme et des changements de style de vie.

Le succès n'a pas été immédiat. À mon grand découragement, j'ai subi deux autres fractures, mais ces fractures m'ont en quelque sorte aidé à renforcer ma volonté d'améliorer mon état de santé. J'ai demandé de l'aide à des experts d'une clinique de l'ostéoporose. J'ai changé de médicaments. J'ai fait d'autres ajustements à mon style de vie. J'ai vérifié, périodiquement et de façon non intentionnelle, l'efficacité de mon traitement. Je suis sorti indemne de plusieurs chutes avec traumatisme de faible intensité.

Puis, il y a cinq ans, une chute particulièrement grave qui s'est soldée par deux entorses aux poignets a confirmé ce que j'espérais - mes os n'étaient plus fragiles. J'ai retrouvé mon moral et ma confiance, et surtout une qualité de vie que je ne croyais plus possible d'avoir.

Il s'est écoulé treize ans maintenant depuis ma dernière fracture et je repense souvent à tout ce que j'ai vécu et une chose me revient toujours à l'esprit : si je n'avais pas été évalué, si on ne m'avait pas diagnostiqué une ostéoporose et si je n'avais pas été bien traité, je n'en serais pas où je suis aujourd'hui en train de profiter d'une retraite active et en santé.

-Larry, Colombie-Britannique.

L'exemple de Larry n'est pas unique. Trop souvent, le diagnostic d'ostéoporose est prononcé bien après que plusieurs fractures se soient produites.

Christine

La détermination d'une mère

Craque! Christine n'avait que 42 ans lorsque, en se penchant pour prendre sa fille qui venait de naître, elle s'est fracturée la colonne vertébrale. Ayant appris qu'elle souffrait de cinq fractures vertébrales découlant d'une ostéoporose insoupçonnée, elle n'avait aucune idée du parcours douloureux et transformateur qu'elle allait devoir suivre pour se bâtir des os plus forts et se réapproprier sa vie. Voici son récit.

On peut me briser, mais je me relève toujours....

Il y a onze ans, j'imaginai mon avenir et je n'y voyais que du soleil. Mais ça, c'était avant que je ne sois happée par cette maladie qui ne touche pas seulement les femmes âgées, cette maladie qui m'a privée de tout ce que je tenais pour acquis, cette maladie qui s'est immiscée en moi sans avertissement.

Je venais tout juste de terminer ma maîtrise en administration des affaires pour cadres à l'Université Queen's et je grimpais les échelons du succès au gouvernement fédéral. Je vivais une vie confortable avec mon mari cadre, et nous attendions la naissance de notre premier enfant avec un enthousiasme prudent.

À 42 ans, j'avais vécu trois fausses couches. Déterminée à donner naissance à un bébé en santé, j'ai suivi scrupuleusement les conseils de mon médecin. En septembre 2001, ma fille Chanel est née, elle pesait 8 1/2 livres et était en pleine

santé. Ma fille a maintenant 11 ans et elle rayonne encore de santé.

Mon propre récit est un peu plus sombre. Parce que ma grossesse était à haut risque, j'ai été huit semaines alitée dans l'hôtel le plus cher de la capitale nationale - le Campus Civic de l'Hôpital d'Ottawa. On me donnait également des anticoagulants. L'alitement et les médicaments se sont avérés dévastateurs, me privant d'une précieuse densité osseuse. Avant la grossesse, l'état de santé de mes os n'était pas très bonne, mais je ne le savais pas à ce moment-là.

Premier coup

Je me suis rendu compte de toute l'ampleur de la dévastation dès que je suis rentrée à la maison avec mon bébé. J'étais penchée au-dessus du berceau pour prendre ma fille dans mes bras et c'est là que j'ai ressenti une douleur atroce. Je me suis presque évanouie. Par chance, mon mari se trouvait tout près de moi et il a pu m'empêcher de tomber. La douleur était débilitante.

Deuxième coup

Après une chute relativement anodine, la douleur était insoutenable et continue.

Dernier coup

Après de nombreux rendez-vous et une visite à l'urgence, j'ai découvert, à la suite d'un diagnostic qui est tombé plusieurs semaines plus tard, que j'avais cinq fractures vertébrales découlant d'une ostéoporose grave.

Le Dr. Phil nous dit qu'il faut définir des moments de la vie - des événements traumatiques qui changent votre façon de voir la vie. Cet appel de mon médecin m'annonçant que j'avais cinq fractures vertébrales et une ostéoporose grave a définitivement été pour moi un moment marquant de ma vie. Je voulais une solution rapide. J'étais incapable de prendre soin de ma

fille ou de moi-même. Nous avons dû embaucher une gardienne à plein temps qui a tissé des liens étroits avec ma fille, plus que moi-même.

Beaucoup d'eau a coulé sous les ponts depuis. Mon périple vers la guérison a été long et ardu, et il l'est encore aujourd'hui. Voici les leçons que je retiens :

- 1. La perte osseuse et les fractures peuvent toucher n'importe qui à n'importe quel âge.*
- 2. Que ce soit avant ou après une fracture, il y a toujours des étapes qui peuvent être prises pour améliorer la santé des os et la qualité de vie.*
- 3. Vous devez jouer un rôle actif dans le maintien de votre bien-être. Les médecins ne détiennent pas toutes les réponses.*
- 4. Soyez le capitaine de votre équipe de soins de santé. Faites vos devoirs avant d'aller à vos rendez-vous médicaux (p. ex. soyez au courant de vos antécédents familiaux, renseignez-vous sur les médicaments disponibles au Canada pour la santé des os).*
- 5. Mangez mieux en faisant de meilleurs choix alimentaires, avant de penser aux suppléments. Et assurez-vous que votre diète contient suffisamment de calcium et que vous prenez les doses recommandées de suppléments de vitamines D pour votre âge. (OC recommande à tous les adultes canadiens de prendre chaque jour des suppléments de vitamine D.)*
- 6. Faites des activités et des exercices réguliers, progressifs et variés de développement de la masse osseuse (exercices de port de poids, comme la marche rapide; des exercices d'entraînement en force musculaire à l'aide notamment de bandes élastiques; et des exercices de souplesse).*
- 7. Ostéoporose Canada a réalisé des avancées considérables dans son action pour faire connaître la maladie, mais il reste encore beaucoup de travail à faire! Le nombre de*

fractures pouvant être prévenu est encore beaucoup trop élevé. Nous devons non seulement sensibiliser le public, mais également les professionnels de la santé.



Dianne

La sensibilisation est essentielle

J'avais beaucoup de fausses idées à propos de l'ostéoporose : l'ostéoporose ne tue personne. Il existe un remède. On peut la prévenir. Je n'étais pas assez sensibilisée. Personne ne parle d'ostéoporose, peut-être parce que ces gens ont également de fausses idées.

L'ostéoporose est présente dans ma famille et me voilà, à 63 ans, atteinte de cette maladie. Il y a trois ans, j'ai subi trois fractures par tassement à la colonne vertébrale. La troisième fracture s'est produite alors que j'essayais de me remettre de la deuxième. La douleur était incroyable! La première semaine, je ne pouvais pas rester debout suffisamment longtemps pour prendre une douche ou aller chez le médecin. Lorsque j'ai finalement pu me rendre à ma voiture, ma mari m'a amenée chez mon médecin. Elle m'a prescrit un puissant médicament contre la douleur, un dérivé de la morphine, ce qui m'a permis de dormir un peu. Après le premier mois, c'était plus

facile le matin. Maintenant, si je veux accomplir quelque chose dans ma journée, je dois le faire le matin, parce que la douleur augmente au fur et à mesure que la journée avance.

Lorsque je vais faire mon épicerie, je dois demander à la caissière de ne pas trop remplir les sacs parce que ce serait trop lourd pour moi. Je suis incapable d'ouvrir une fenêtre, de soulever ma petite-fille ou de la prendre dans mes bras, et je ne peux pas non plus promener mon chien parce que je ne peux pas me pencher pour ramasser derrière lui. J'ai dû acheter des souliers sans lacets parce que je ne peux pas me pencher pour les attacher. Lorsque je suis en auto, la moindre bosse envoie une onde de douleur dans ma colonne et la douleur est insupportable.

Lorsque je me couche le soir, j'essaie de trouver une position confortable mais, parfois, je suis incapable de dormir parce que j'ai mal partout, j'ai l'impression d'avoir le dos en feu, mes côtes me font mal, et je dois continuellement changer de position, ce que je fais très difficilement d'ailleurs. Il n'y a aucune position confortable.

Faire de petites tâches ménagères n'est pas facile, mais j'ai la chance d'avoir un merveilleux mari qui fait tout ce qu'il peut. Mais j'ai l'habitude de tout faire moi-même, j'ai donc tendance à trop en faire. Le pire, c'est de laver la vaisselle parce que je dois me tenir debout, penchée au-dessus de l'évier. Après seulement quelques morceaux, mon dos commence à me faire mal. Donc, je m'assoie quelques minutes, me relève et fais quelques autres morceaux, puis je me rassoie de nouveau, et ainsi de suite jusqu'à ce que la vaisselle soit terminée. Si nous recevons à souper, il me faut deux jours pour faire la vaisselle au lieu d'un seul. Si j'échappe quelque chose sur le sol, il arrive que je doive attendre le retour de mon mari pour le ramasser.

En clair, mon ostéoporose est partiellement génétique, et j'ai eu une ménopause précoce à 40 ans. Mais, j'y ai aussi contribué. J'ai fumé pendant 43 ans. Je n'ai jamais été du genre à courir chez le médecin pour le moindre petit problème, et je

n'ai jamais été malade. Lorsque nous sommes déménagés en Colombie-Britannique, je n'avais pas de médecin et je fréquentais les cliniques sans rendez-vous. Je me suis fêlé une côte durant cette période. Je me suis donc présentée dans un petit hôpital où l'on m'a recommandé de prendre du repos, que ça allait guérir. Je pense que l'une des raisons pour lesquelles mon ostéoporose n'a pas été diagnostiquée plus tôt est que je n'avais pas de médecin de famille régulier qui connaissait mes antécédents. Lorsque nous sommes déménagés à Parksville, j'avais beaucoup de douleur à la suite de ma deuxième fracture par tassement et c'est là que j'ai trouvé le merveilleux médecin qui me suit maintenant et qui a immédiatement pensé à l'ostéoporose. (Ma ménopause précoce est ce qui lui a en partie mis la puce à l'oreille.)

Nous sommes maintenant avec la famille et des amis aux États-Unis. Je fais très attention de ne pas faire de chute, de ne pas trop m'étirer, de ne pas me pencher de la mauvaise façon, parce que je veux être capable de participer à la fête organisée pour les 90 ans de mon père. Je veille aussi à manger des aliments riches en calcium, à prendre tous les jours mes suppléments de vitamine D et à suivre à la lettre le traitement médicamenteux qui m'a été prescrit.

Depuis que j'ai reçu mon diagnostic, j'ai parlé à beaucoup de personnes de l'ostéoporose et je suis étonnée de constater combien ne connaissent pas cette maladie! Quel est mon message? Renseignez-vous! Si vous avez 50 ou plus, parlez à votre médecin d'une évaluation des facteurs de risque. Apprenez à connaître ces facteurs de risque. Pour ma part, j'en avais trois : la génétique, la ménopause précoce et le tabagisme. Si j'avais su plus tôt ce que je sais maintenant, j'aurais pu m'épargner beaucoup de douleur!

Ces exemples ne sont pas uniques. Trop souvent, le diagnostic d'ostéoporose est prononcé bien après que plusieurs fractures se soient produites. Pour Dianne, les signes précurseurs étaient là :

Annexe A, version 1 – Le 20 octobre 2013

Cette annexe est un complément au document Éliminer les fractures une fois pour toutes grâce aux services de liaison pour fractures d'Ostéoporose Canada, octobre 2013 – disponible en ligne à osteoporosis.ca/FLS.

4 Mettons un terme aux souffrances inutiles : implantons des FLS

des antécédents familiaux d'ostéoporose, le tabagisme et la ménopause précoce. Malgré tout, il a fallu une deuxième et même une troisième fracture avant que la cause sous-jacente trop évidente ne soit identifiée. Le traitement a permis de mettre fin au cycle récurrent de fractures et elle est maintenant sans fracture depuis sept ans. Ensemble, ces trois personnes ont subi un nombre étonnant de fractures avant qu'un diagnostic ne soit posé, passant sans cesse à travers les mailles du système de santé.

Un traitement efficace peut améliorer considérablement la situation des patients, il suffit de penser au cas de Dianne qui, avant son diagnostic, avait subi trois fractures et, après le diagnostic, plus aucune. Quant à Larry, il avait subi huit fractures avant son diagnostic, et seulement deux après, mais il est maintenant sans fracture depuis plus de 13 ans.

Si vous aimeriez lire d'autres récits (en anglais seulement), veuillez consulter notre site Web à : <http://www.osteoporosis.ca/osteoporosis-and-you/personal-stories>