



Extrait du Classes Presse 2017

<http://classes-presse-2017.ac-rennes.fr/spip.php?article165>

Coralie Caulier lève le voile sur la Spondylarthrite ankylosante

- 0220015X-Collège Thalassa, Erquy -

Date de mise en ligne : vendredi 24 mars 2017

Classes Presse 2017

« Rendre visible l'invisible », Coralie Caulier, une artiste magicienne

Quelles sont les différents types d'actions que vous avez mises en oeuvre pour faire connaître la spondylarthrite ankylosante ? D'ailleurs c'est quoi la SPA ?

"Tout d'abord, La « SPA », Spondylarthrite Ankylosante, est une maladie rhumatismale inflammatoire qui touche principalement les articulations. Apparaissant souvent chez le jeune adulte (entre 20 et 30 ans), elle touche les hommes et les femmes. Les symptômes sont multiples. Douleurs aux articulations (toutes celles du corps peuvent être concernées), fatigue, réveils nocturnes, dérouillage matinal, perte de souplesse, talalgies (inflammation du talon), uvéites (inflammation de l'oeil), doigt en saucisse (orteil gonflé et enflammé).

Donc, J'ai voulu faire connaître ma maladie pour que les regards changent sur les maladies invisibles, car il est difficile pour les gens de comprendre ce qui ne se voit pas. Alors j'ai décidé de rendre la maladie « visible » !

L'idée était de le faire de manière positive et en musique. J'ai donc commencé avec une chanson, « Grande Patiente ». Et puis j'ai communiqué dessus dans les médias. La maladie a été intégrée à une série française, Les Mystères de l'Amour. Je suis aussi intervenue dans des écoles (d'infirmiers par exemple) ou lors de rassemblements (Journée Nationale des Spondyloarthrites par exemple) pour faire passer mes messages.

J'ai récemment intégré la plateforme Spondy+ destinée aux malades et ensemble, nous travaillons pour apporter des améliorations et un soutien au quotidien pour les patients. J'essaie effectivement d'intégrer au maximum les autres malades dans mes actions. Je veux faire connaître la maladie mais aussi apporter mon modeste soutien aux autres patients et à leurs proches."

« La musique, un vecteur universel »

Comment l'idée du slam « Grande patiente » vous est-elle venue ? Comment avez-vous procédé pour l'écriture du texte ?

" J'ai choisi la musique car c'est pour moi un vecteur universel qui parle à tous, les grands comme les petits ! J'étais en centre de rééducation et je me rendais compte que les gens ne connaissaient pas la Spondy. Alors j'ai eu envie de la faire connaître en musique, puisque c'était mon métier. Je n'avais jamais fait de slam mais c'était important pour moi que le texte soit mis en avant et non la mélodie. J'ai donc choisi cette forme ! J'ai pris mon carnet et couché sur le papier toutes les situations que je vivais au quotidien avec la SPA. J'ai essayé de rester légère et drôle tout en n'occultant pas les aspects difficiles de la maladie, notamment l'isolement social qui peut en découler. Puis, grâce à une super équipe, la chanson et le clip ont été réalisés !"



Coralie Caulier, artiste souffrant de la SPA lors du tournage de « Grande patiente »

Les mystères de l'amour au service de la SPA

Pouvez-vous nous raconter l'apparition de ce slam dans les mystères de l'amour et votre collaboration avec l'équipe ?

"J'ai eu beaucoup de chance pour cela ! Car le fait de parler de Grande Patiente et de la SPA dans Les Mystères de l'Amour permettait de mettre la maladie encore plus en lumière. Nous avons travaillé ensemble avec le producteur et le scénariste sur le retour de mon personnage Angèle, avec la maladie, pour faire passer les bons messages. Cela a eu un impact très positif ! J'ai fait à cette occasion une dizaine d'épisodes et toute l'équipe a été extra. Le rythme de tournage était adapté à mes possibilités physiques et tout le monde était aux petits soins. Une grande partie des comédiens a d'ailleurs réalisé des vidéos de soutien à mon projet. C'était top !"

Une artiste connectée

Quels sont les moyens que vous avez-choisi pour communiquer autour de la maladie ?

"J'ai utilisé les réseaux sociaux. C'est un outil formidable pour faire connaître son combat. Grâce à une page Facebook, nous avons d'ailleurs lancé au début l'opération 1clic j'aime =1 euro pour la recherche sur les rhumatismes. (<https://www.facebook.com/coraliecau...>) Je continue d'alimenter cette communauté qui regroupe plus de 12 000 personnes et me suis lancée également sur twitter. (https://twitter.com/Caulier_Coralie). Il faut rendre le

message viral ! Avec Spondy+, nous avons créé sur Instagram « Les héros de la Spondy ». Nous voulons faire connaître la maladie mais aussi envoyer des messages positifs et d'espoir."

Constatez-vous déjà une amélioration sur la connaissance autour de la maladie par rapport aux actions entreprises ?

"Je pense en effet que cela a permis de faire bouger les choses. Je reste bien évidemment lucide et consciente que cela ne représente qu'une petite pierre à l'édifice. Mais grâce à ces actions, dans plusieurs familles, certains tabous ont pu être brisés, une meilleure compréhension instaurée. Des individus qui ne connaissaient absolument pas cette pathologie s'y sont intéressés. Et certains médecins m'ont même dit mieux se rendre compte de notre quotidien. Ce sont pour moi de grandes victoires bien que je sache que je n'ai pas changé le monde ! "

Une artiste multi facettes

Quelles sont les actions à venir ?

"Les actions à venir sont multiples ! Je vais intervenir avec le Professeur Breban lors de la Journée Nationale des Spondyloarthrites du 18 Mars prochain pour présenter Spondy+. Je serai également présente lors du week-end de l'association Kourir pour les enfants atteints d'Arthrite juvénile idiopathique fin Avril. J'ai lancé récemment le jeu « Dessine ta Spondy » sur Facebook dont une petite surprise sortira le 8 Mars. Et en tant que Sophrologue (de formation), je vais bientôt proposer, en collaboration avec un professeur de Yoga, un stage Yoga/Sophro pour la gestion de la douleur. Celui-ci sera gratuit (grâce à la participation financière à un autre stage de personnes valides) et destiné à des malades de SPA ! La date sera révélée début Avril. Enfin, mon frère courra cette année aux couleurs de Grande Patiente au sein de triathlons, de semi-marathons et de courses de relais grâce à nos partenaires PAO Beauvais, Foulées Beauvais et Nogent ainsi que Céline Harel Graphiste. L'année 2017 s'annonce riche !"

Avez-vous d'autres projets artistiques en lien avec votre action autour de la maladie ?

"Je travaille en effet sur de nouveaux projets. Toujours en liant artistique et messages importants sur la SPA, la maladie et le handicap. J'ai d'ailleurs depuis peu repris mon carnet et mon stylo. J'écris... mais je n'en dis pas plus pour le moment !"

Elise, Lou Anne, Sarah, Marion, Annaelle et Léna

[1]

[1] Mal de dos et SPA, à ne pas confondre !

A la différence d'un simple mal de dos qui ne dure généralement pas plus de trois mois et celui-ci ne réveille pas la nuit, le côté inflammatoire de la SPA induit des douleurs plus importantes en deuxième partie de nuit. Mais cette maladie est souvent difficile à diagnostiquer (pas toujours de signes visibles sur les radios, dans les prises de sang,...) et c'est pourquoi beaucoup de personnes pensent au départ avoir un simple mal de dos et non une maladie chronique. Pour les traitements, il y a les classiques anti-inflammatoires. Mais ces derniers ne suffisent pas toujours. Il existe donc des traitements de fond, appelés les anti-TNF. Ils se font par injection ou perfusion. Ils ne permettent pas de guérir la maladie mais limitent

Coralie Caulier lève le voile sur la Spondylarthrite ankylosante

son évolution. Malheureusement, ces traitements ne fonctionnent pas sur tout le monde. Mais la recherche avance et de nouveaux traitements continuent d'arriver, comme le secukinumab par exemple. Pour gérer la douleur, il y a également les antidouleurs.