

Point de vue d'une patiente : Cristina Montoya

À 22 ans, alors que je vivais dans ma ville natale de Medellín, en Colombie, j'ai reçu un diagnostic de polyarthrite rhumatoïde (PR) et de syndrome de Sjögren. C'était ma dernière année dans le programme de premier cycle en nutrition et diététique. Ma PR était si agressive que le simple fait de soulever une feuille de papier ou de taper sur un clavier devenait une corvée douloureuse. Un an après le diagnostic, j'ai commencé à présenter des déformations articulaires, car l'ère des médicaments biologiques n'en était qu'à ses débuts et ceux-ci m'étaient inaccessibles pour des raisons financières. J'étais terrifiée à l'idée de ne pas pouvoir obtenir mon diplôme de nutritionniste-diététicienne avec mes pairs. Grâce à une forte dose de corticostéroïdes, j'ai pu atteindre la ligne d'arrivée.

Je suis arrivée au Canada en 2007 et j'ai pensé que la meilleure façon de m'adapter à un nouveau pays était de cacher ma douleur et de passer à autre chose. Il n'y avait pas de ressources pour les nouveaux immigrants atteints de maladies auto-immunes. J'ai affronté mon premier hiver canadien, j'ai travaillé sans relâche pour valider mon diplôme de diététicienne professionnelle et j'ai concentré mes efforts sur l'aide aux personnes âgées dans les foyers de soins de longue durée. Je voulais me sentir normale sans penser à ma maladie. En 2015, j'ai rejoint la Sjögren's Society of Canada et j'ai continué à faire du bénévolat pour cet organisme d'une façon ou d'une autre depuis ma première rencontre. Malheureusement, il n'existe aucun traitement précis du syndrome de Sjögren, ce qui fait que les patients se sentent isolés et laissés pour compte par de nombreux fournisseurs de soins de santé. Dans ma pratique de diététicienne et mon travail bénévole auprès de groupes de soutien à travers le Canada, neuf patients sur dix atteints du syndrome de Sjögren souffrent de xérostomie, de dysphagie et de problèmes digestifs qui nuisent à leur qualité de vie.

Aujourd'hui, à 40 ans, je suis la fière maman d'un petit garçon espiègle de 3 ans et j'ai eu l'honneur de présenter l'atelier *Beyond Dry Eyes and Dry Mouth: Managing Digestive Disorders in Patients with Sjögren's Syndrome* (Au-delà de la sécheresse oculaire et buccale : prise en charge les troubles digestifs chez les patients atteints du syndrome de Sjögren) lors de la réunion scientifique annuelle de la SCR de cette année.



J'ai été agréablement surprise lorsque mon propre rhumatologue a assisté à l'atelier et m'a remercié d'avoir fait part à l'auditoire de mon expérience personnelle et professionnelle du syndrome de Sjögren.

Malgré la COVID-19 et un autre échec du traitement de la PR, j'ai réussi à mettre en place un petit programme de groupe de cinq semaines pour les femmes atteintes du syndrome de Sjögren, intitulé *Surviving Summer with Sjögren's* (Survivre à l'été avec le syndrome de Sjögren). La feuille de route du programme comprenait la mise en place d'un mode d'alimentation anti-inflammatoire, l'élaboration de repas et de collations équilibrés, la mise en œuvre de stratégies de déglutition sûres, la création de trousse alimentaires d'urgence, des routines de soins personnels et

la prise en charge des problèmes digestifs courants. Les participants ont également eu accès à un planificateur de repas intuitif pour les aider à faire leurs propres choix de repas.

Après avoir vécu pendant 20 ans avec des maladies rhumatismales inflammatoires, je me suis rappelé que vivre avec des maladies chroniques est un marathon, et non un sprint. Nous devons nous concentrer sur ce que nous pouvons contrôler. L'autonomisation, des systèmes de soutien solides et la collaboration avec nos fournisseurs de soins de santé sont nos outils les plus puissants pour nous épanouir malgré la PR et le syndrome de Sjögren. Il y a des difficultés, des moments de tristesse et des moments où l'on a envie d'abandonner; mais dans ces moments, je pense à toutes les relations significatives que j'ai nouées malgré la PR et le syndrome de Sjögren, et même grâce à ces maladies.

Cristina Montoya, R.D., professionnelle de la santé

Diététicienne professionnelle

Praticienne holistique du cannabis

Membre de l'Arthritis Health Professions Association (AHPA)

Diététicienne spécialiste de l'arthrite

www.arthritisdietitian.com

Oshawa (Ontario)