

L'Association Tunisienne des Jeunes Internistes

En collaboration avec

La Société Tunisienne de Médecine Interne

Le collectif "Sclérodémie en Tunisie"

الجمعية التونسية لمقيمي الطب الباطني

بالتعاون مع

الجمعية التونسية للطب الباطني

مجموعة سكليروديرما في تونس

Livret d'auto-rééducation physique pour les patient.e.s avec Sclérodémie Systémique

كتيب إعادة التأهيل الجسدي الذاتي لمرضى تصلب الجلد



فيفري 2024 Février

الهدف من الكتيب

وقعت صياغة هذا الكتيب من قبل مجموعة من الأطباء من مختلف الاختصاصات.

يتجه لنا مرضى تصلب الجلد .

يشمل الكتيب تمارين للتقويم الفيزيائي الذاتي.

هذه التمارين تعاون باش نحدو من تأثير المرض على الجلد و بالتالي على نشاطاتنا الجسدية اليومية .

و هي تتماشى مع كل المرضى أما إنجم نزيد نتشاور مع طبيبي باش نعرف التمارين اللي من المستحسن نركز عليها حسب حالتي .

L'objectif du livret

Ce livret est conçu par des médecins de différentes spécialités.

Il s'adresse à nous, les patients ayant la sclérodémie systémique.

Il comporte des exercices d'auto-rééducation physique.

Ces exercices contribuent à réduire le retentissement de la maladie sur la peau et donc sur nos activités physiques quotidiennes.

Ils peuvent tous être réalisés mais je peux discuter avec mon médecin pour le choix des exercices à privilégier selon mon cas.



شمعناها تصلب الجلد (سكليرودرميا) ؟

هو مرض مزمن ناتج عن خلل في المناعة.

يؤثر بالأساس على الجلد أما ينجم يمس أعضاء أخرى .

علاماتو مش كيف بعضها من مريض إلى آخر.

مرض مش معدي مش سرطاني و مش وراثي.

لازمو متابعة خاصة مع عدة مهنيين في قطاع الصحة (طبيب باطني، طبيب تقويم فيزيائي، اخصائي علاج طبيعي و تقويم، معالج وظيفي، طبيب صحة نفسية، طبيب أمراض جلدية...).

الأدوية و العلاج التقويبي يختلفو حسب العضو المصاب.

Qu'est ce que la Sclérodermie systémique?

C'est une maladie chronique en rapport avec un dérèglement immunitaire.

Elle touche principalement la peau, mais d'autres organes peuvent être atteints.

Ses symptômes varient d'une personne à une autre.

Elle n'est pas contagieuse, ni héréditaire, et ce n'est pas un cancer.

Elle nécessite une prise en charge personnalisée impliquant différents professionnels de la santé (médecin interniste, médecin physique, kinésithérapeute, ergothérapeute, dermatologue, psychiatre...).

Les médicaments et la rééducation physique dépendent de l'organe affecté.



تمارين لجسدي

Exercices pour mon corps



تقعد على ركائبي على حافة طرية.

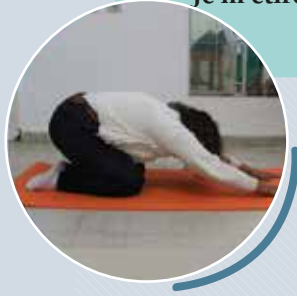
نحاول نمدد يديا القدم على قدر ما إنجم.

نحاول نخلي مرافقي مطلوقة .

Je me mets en position accroupie sur un plan souple.

Je m'étire en avant au maximum en m'appuyant sur les mains.

J'essaie de garder mes coudes tendus.



1 دقيقة

برشا مرات
في اليوم

1 minute

plusieurs fois
par jour

نتمد على حافة طرية و نحط مخدة تحت كرشي .

نحاول نخلي ساقيا مطلوقة و ننزل على أطراف صوابعي.

Je m'allonge sur un plan souple en mettant un coussin sous mon ventre.

J'essaie de tenir mes jambes tendues et d'appuyer sur la pointe des orteils.



ناقف مقابل طاولة .

نحاول نتكى القدم ونثني مرافقي قد ما إنجم ونلصق يديا على الطاولة.

نحافظ على نفس الوضعية مدة دقيقة .

• • •

Je me mets debout devant une table.

Je me penche en avant en fléchissant mes coudes au maximum
en m'appuyant sur les avant-bras et les mains.

Je garde la même posture pendant 1 minute.



نقعد على حاجة طرية على ركايبى وظهرى مطلوق .

نحط مخدة بين مقعدي و ساقيا .

نحافظ على نفس الوضعية مدة دقيقة .

• • •

Je m'assois en position accroupie sur un plan souple.

Je mets un coussin entre mes fesses et mes jambes.

Je garde la même posture pendant 1 minute.



تمارين لليدين

Exercices pour les mains



نشد يديا في بعضهم وثثني المعاصم مرة على اليمين و مرة على اليسار.

• • •

Je tiens mes mains avec les doigts entrelacés, puis je fais des flexions alternées des poignets dans les deux sens.



برشا مرات
في اليوم

plusieurs fois
par jour



بالصبع الكبير (الابهام) متاع يدي اليمين نذز على صبع يدي اليسار (الابهام) باش تتسكر يدي.
نذز بالصبع اليسار على الصبع اليمين باش تتحل يدي .

• • •

J'appuie avec mon pouce droit sur mon pouce gauche pour fermer ma main.

Je tire avec mon pouce gauche sur mon pouce droit pour ouvrir ma main.



5 fois pour
chaque main

5 مرات مع
كل يد





ندور لستيكة على صوابعي الثاني و الثالث و نحاول نحلهم و نسكرهم برشا مرات.
ندور لستيكة كل مرة بصبع نجبدو باليد الأخرى ونحاول نخليه مطلق.
ندور لستيكة على صواع يدي الكل و نحاول نحلهم و نسكرهم برشا مرات.

J'enroule un élastique autour de l'index et du majeur
j'essaie d'écarter et de rapprocher mes doigts plusieurs fois.

J'enroule un élastique à chaque fois autour d'un doigt.
Je tire l'élastique avec l'autre main tout en essayant de garder
le doigt en extension.

J'enroule un élastique autour des doigts et j'essaie de les écarter
et de les rapprocher plusieurs fois.



نلصق كفوف يديا في بعضهم محلولين .
نثني صوابعي بالشوية لين يتسكروا .
نبدا نحلهم بالشوية لين الكفوف يعاودو يلصقو في بعضهم .

J'applique les paumes des mains l'une contre l'autre.

J'enroule mes doigts progressivement.

Je les déroule lentement de façon symétrique.



نشد الصلصال بأطراف صوابعي الثلاثة اللوالية و هوما مثنيين و ننزل عليه برشا مرات .

• • •

Je prends de la pâte à modeler avec le bout des trois premiers doigts.

J'essaie de la comprimer à plusieurs reprises.



نشد الصلصال في كفي و ننزل عليه بصوابعي الكل برشا مرات .

• • •

Je prends la pâte avec la paume de la main.

J'appuie sur la pâte avec tous mes doigts plusieurs fois.



نشد الصلصال بين صوابعي الثلاثة اللوالية و هوما مطلوقين و ننزل عليه برشا مرات .

• • •

Je prends la pâte entre les trois premiers doigts en extension.

J'essaie de la comprimer plusieurs fois.

تمارين لوجهي

Exercices pour mon visage



قدام المرآة نحاول نحل فمي قد ما إنجم.
نخليه محلول مدة خمسة ثواني.

• • •

Devant un miroir, j'essaie d'ouvrir ma bouche au maximum.
J'essaie de garder la même position durant 5 secondes.



5 ثواني
برشا مرات
في اليوم

5 secondes
plusieurs fois
par jour

قدام المرآة نعمل حركات دائرية بصبعي على خدي من داخل و نحاول نذر عليه
نعاد نفس العملية مدة خمسة دقائق لكل خد .

• • •

Devant un miroir, je réalise avec mon doigt des mouvements circulaires
à l'intérieur de ma joue en tirant vers l'extérieur.
Je fais le même exercice pendant 5 minutes pour chaque joue.



نحاول نعمل إبتسامة عريضة.

نحافظ على نفس الوضعية مدة خمسة ثواني.

• • •

Je fais un grand sourire.

Je garde la même position pendant 5 secondes.



نحاول نمد شفاهي و فمي مسكر (بوسة).

نحافظ على نفس الوضعية مدة خمسة ثواني.

• • •

Je mime un bisou.

Je garde la même position pendant 5 secondes.



نحل عينيا و نهز حواجبي قد ما إنجم.

نحافظ على نفس الوضعية مدة خمسة ثواني.

• • •

J'ouvre les yeux et je hausse les sourcils au maximum.

Je garde la même position pendant 5 secondes.



5 ثواني
برشا مرات
في اليوم

5 secondes
plusieurs fois
par jour

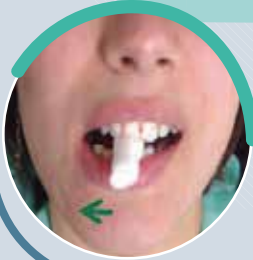


نقرن حواجبي قد ما إنجم .
نحافظ على نفس الوضعية مدة خمسة ثواني .

J'ouvre les yeux et je fronce les sourcils au maximum.
Je garde la même position pendant 5 secondes.

نحط لفة قطن بين أسناني .
نحاول تقدم الفك السفلي قد ما إنجم .
نحركو يمين ويسار .
نحل فمي قد ما إنجم ونسكر .

Je mets un rouleau de coton entre les dents.
J'essaie d'avancer ma mandibule au maximum.
Je fais des mouvements de latéralité droite et gauche.
J'ouvre ma bouche au maximum puis je ferme.



ومع التمارين Et avec les exercices



ننظف أسناني بانتظام على الأقل مرتين في اليوم.
نستعمل فرشاة أسنان خاصة، يدها تكون كبيرة والرأس صغير الحجم.
معجون الأسنان من المستحسن يكون فيه فلويور.

• • •

Je me brosse les dents quotidiennement au moins deux fois par jour.
J'utilise une brosse à dents spéciale avec un manche volumineux et une petite tête, de préférence avec un dentifrice fluoré.

فما آلات تقويم إنجم نلبسها باش نحد من الاعوجاجات الي في يديا متاحة في تونس
نسأل الطيب المباشر متاعي باش نشوف معاه كان في الحالة متاعي إنجم نلبسهم
و كيفاش نعمل باش ناخوهم.

• • •

Il existe des orthèses disponibles en Tunisie que je peux utiliser pour limiter les déformations de mes mains.

Je dois me renseigner auprès de mon médecin pour vérifier si je peux les mettre et comment les obtenir.



فما برشا أدوات متاحة في تونس تنجم تسهل عليا حركات اليد متاع الحياة اليومية.
إنجم نسأل الطبيب متاعي منين إنجم نشري الأدوات هذه .

• • •
Il existe plusieurs outils disponibles en Tunisie pour faciliter les gestes
manuels de la vie quotidienne.

Je me renseigne auprès de mon médecin traitant pour savoir
comment m'en procurer.



أنا مانيش تصلب الجلد ، أنا عندي تصلب الجلد

مرض تصلب الجلد ينجم يتسبب في تغيرات في المظهر و القدرات الجسدية. هذه التغيرات تنجم تأثر على نظرتي لبدني وحتى نظرتي لشخصي. ينجمو زادا يخليوني نحس برشا أحاسيس مثل الحزن ، الغضب ، الخوف والخيبة . طبيعي جدا باش نحس هذه الأحاسيس السلبية. نعطي لنفسني الحق باش نعيشها وباش نتقبل هذه التغيرات تدريجيا. الحياة ديما فيها تغيير كيما الماء الي يجري في الواد. تقبل التغيير جزء من الحياة كيما نتعلم نعوم باش ما نفرقش كيف نختار سلوك إيجابي تجاه التغيير ينجم يحدث الفرق في صحتي النفسية وحتى الجسدية. المرض و التغيرات في بدني ما تحددينش. شخصيتي ، مبادئ ، غرامي وذاتي يقعدو نفسهم وديما جزء مني .

Je ne suis pas la sclérodémie, j'ai la sclérodémie

La sclérodémie systémique peut entraîner des modifications de l'apparence et des aptitudes physiques. Ces changements peuvent affecter l'image que j'ai de mon corps et parfois l'opinion que j'ai de moi-même. Je peux également avoir des réactions émotionnelles comme la tristesse, la colère, la peur et la frustration.

C'est tout à fait normal d'éprouver ces émotions négatives.

Je me donne la permission de les ressentir et j'essaie d'accepter ces changements.

La vie sera toujours faite de changements, comme l'eau qui coule dans un fleuve.

Accepter les changements fait partie de la vie, tout comme j'apprends à nager avec le courant pour ne pas me noyer.

Adopter une attitude positive face au changement impacte positivement sur ma santé mentale et parfois même physique. Les modifications de mon corps ne me définissent pas. Ce que je suis n'a pas changé.

Ma personnalité, mes valeurs, mes passions et le fond de mon être restent les mêmes et feront toujours partie de moi.



وكان؟ Et si?

كلنا إنجموا نمروا بوقت صعب. كان تظهر عندك وحدة أو أكثر من العلامات هذه :

-حزن شديد يستمر لفترة طويلة .

-عدم القدرة على الشعور بالمتعة ، حتى أثناء الأنشطة التي عادة تستمتع بها .

-شعور باليأس

-غالبًا ما تعتقد أن الأمور ستسير بشكل سيء للغاية

-الرغبة في الموت أو إيذاء نفسك .

نشجعوك أنك تستشير طبيب أو أخصائي نفسي. كانك متردد ، تجم تحكي لطبيبك المباشر قبل.

ديها تذكر إنك موش وحدك

On peut tous passer par des moments difficiles. Si vous présentez un des signes suivants :

-Une tristesse intense et qui dure longtemps .

-Une incapacité à éprouver du plaisir, même quand vous pratiquez des activités que vous aimiez auparavant.

-Un sentiment de désespoir .

-Vous pensez souvent que les choses iront très mal .

-Une envie de mourir ou de vous faire du mal.

Nous vous encourageons à consulter un psychiatre ou un psychologue.

Si vous hésitez à le faire, vous pouvez d'abord en parler à votre médecin traitant.

Sachez que vous n'êtes pas seul.

كيفاه نعيش مع تصلب الجلد ؟ Comment vivre avec la Sclérodermie ?



نتحرك ! نحافظ على نشاط جسدي مناسب لحالتي الصحية بعد التشاور مع طبيبي.

• • •

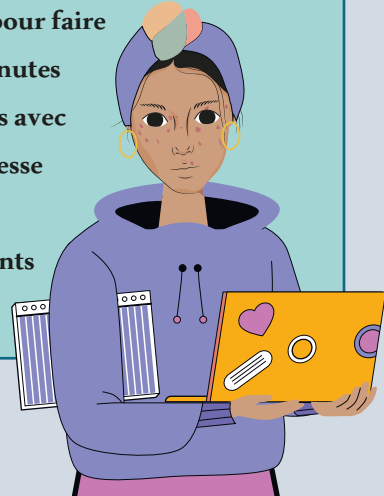
Je m'active ! J'opte pour une activité physique adaptée à mes limitations de mouvement et selon les recommandations de mon médecin.

نتفرهد ! نخصص وقت يومي نعمل فيه نشاط أنا نحبو. ينجم يكون 10 دقائق مطالعة 20 دقيقة نتفج في التلفاز و إلا 30 دقيقة قهوة مع الأصحاب. عادة كيف نمرضو ما عاش نعملو الحاجات اللي نحبوها. ما نقللوش من قيمة هذه الأنشطة البسيطة الي تنجم تحقق تأثير إيجابي كبير.

• • •

Je m'amuse. Je me réserve du temps quotidiennement pour faire une activité que j'aime vraiment. Il peut s'agir de 10 minutes de lecture, de 20 minutes de télévision ou de 30 minutes avec un.e ami.e autour d'un café. Lorsqu'on est malade, on cesse souvent de faire les activités qu'on aime.

Ne sous-estimez pas l'impact positif de ces petits moments de bonheur.



نحكي على الحاجات اللي نحسها لفرد من العائلة و إلا لصديق.
مشاركة التجارب و الأحاسيس مع الآخرين تنجم تخفف علينا و تعاوننا
نفهموها أكثر.



Je me confie à un membre de ma famille ou à un.e ami.e.

Partager mes sentiments et mon expérience peut me soulager
et peut même m'aider à mieux les comprendre.

ناكل بطريقة باهية. التغذية المتوازنة ينجم يكون عندها تأثير إيجابي كبير على صحتنا النفسية
تفكروا المتعة الي كانت تجيكم كيف كنتو تاكلو الأكلة المفضلة ليكم كيف كنتو صغار.



Je mange bien. Une alimentation équilibrée peut avoir un impact positif sur
mon bien-être. Rappelez-vous le plaisir que vous éprouviez en dégustant votre
plat préféré lorsque vous étiez petit.



نرقد بالقدر الكافي. النوم و المزاج و الأوجاع مربوطة ببعضها.
كان ما نرقدش بالقدر اللازم مزاجي ينجم يتعكر و الأمي تنجم تقوى.



Je dors suffisamment. Le sommeil, l'humeur et la douleur sont très liés.
Si je dors mal, mon humeur peut se perturber et mes sensations douloureuses
peuvent s'aggraver.



ننصحوكم تسمعوا التسجيل اللي حضرنا هولكم فيه كلام و موسيقى تحفيزية من خلال مسح الرابط هذا.



Nous vous proposons cet enregistrement que nous avons produit avec un discours et de la musique motivationnelle, en scannant le QR code suivant.



كان تحب تزيد تقرأ تجارب شخصية لناس عندها تصلب الجلد ننصحكم بهذا الكتاب



Si vous voulez lire sur des expériences personnelles de patients ayant la sclérodémie systémique, on vous recommande ce livre:

If you have to wear an ugly dress, learn to accessorize it



نتوجهوا بالشكر لفريق التحرير و الانجاز
Nous remercions l'équipe de travail

Dr Housseem ABIDA	د.حسام عبيدة
Dr Omar DHRIF	د.عمر الضريف
Dr Boutheina ABBASSI	د.بثينة عباسي
Dr Emna BAHLOULI	د.امنة بهلولي
Dr Tayssir BEN ACHOUR	د.تيسير بن عاشور
Dr Manel CHALBI	د.منال شليبي
Dr Fakhri FATNASSI	د.فخري الفطناسي
Dr Fares JABALLAH	د.فارس جاب الله
Dr Oumayma JLASSI	د.أميمة الجلاصي
Dr Hend JOMLI	د.هند جهلي
Dr Wafa LETIFI	د.وفاء اللطيفي
Dr Rihab MASTOURI	د.رحاب مستوري
Dr Zeineb MEDDEB	د.زينب مدب
Dr Rihab MONCER	د.رحاب منصر
Dr Ines NACEUR	د.إيناس ناصر
Dr Fatma SAID	د.فاطمة سعيد
Dr Wafa SKOURI	د.وفاء سكوري
Dr Asmahane SOUISSI	د.أسهمان سويسي
Dr Hayfa TOUNSI	د.هيفاء التونسي

نتوجه بالشكر أيضا إلى

Nous remercions aussi

أستاذاتنا وأساتذتنا بالجمعية التونسية للطب الباطني
Nos maîtres de la Société Tunisienne de Médecine Interne

قسم التأهيل الوظيفي ب بمعهد محمد القصاب للجبر وتقويم الأعضاء
Le service de médecine physique B de L'institut Mohamed Kassab d'orthopédie

أعضاء و عضوات مجموعة سكليرودرما في تونس
Les membres du groupe "Sclérodemie en Tunisie"

Pour plus de renseignements:

Le groupe Facebook:

سكليروديرما في تونس - Sclérodemie en Tunisie

لمزيد من المعلومات

صفحة الفايسبوك :