

Le point de vue d'une patiente : Natasha Trehan

L'école primaire est déjà assez difficile à gérer sans devoir composer avec une maladie chronique. À l'été 2016, j'ai remarqué que mon poignet et mes doigts gauches étaient enflammés. Je jouais activement au tennis et j'ai supposé que j'avais subi une entorse. Une radiographie et une échographie ont prouvé qu'il y avait quelque chose de plus. Mon médecin de famille a alors demandé des analyses de sang et m'a immédiatement adressé à un rhumatologue de l'Hospital for Sick Children, qui a diagnostiqué une arthrite chronique juvénile (ACJ). Je n'avais que 13 ans. Ma famille et moi n'avions jamais entendu parler de cette maladie auparavant, et le diagnostic a changé ma vie.

J'avais du mal à répondre aux commentaires et aux questions de mes camarades lorsque je ne participais pas au cours d'éducation physique en raison de la douleur intense dans mes pieds. Ma capacité limitée à rédiger et à terminer des travaux a amené beaucoup de personnes à me décourager de poursuivre les études scientifiques que j'avais choisies. J'ai été obligée de défendre mes intérêts pendant mes dernières années du secondaire. Outre les difficultés que je rencontrais à l'école, ma maladie n'était pas entièrement prise en charge, car mon corps ne réagissait pas à plusieurs médicaments qui m'étaient prescrits. Les rapports d'imagerie par résonance magnétique (IRM) ont révélé que j'avais des lésions aux pieds, aux doigts et aux poignets. Finalement, après avoir essayé les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et les produits biologiques, dix injections de corticostéroïdes dans mes petites articulations et une trithérapie ont permis de faire baisser les marqueurs des tests sanguins ainsi que l'inflammation.

Bien que ma famille et mes amis m'aient soutenue à chaque étape, je me sentais seule. Je voulais savoir ce qu'avaient vécu d'autres personnes ayant reçu un diagnostic à mon âge. Lorsque j'ai essayé de trouver des groupes de soutien, j'ai constaté qu'aucun d'entre eux n'était dirigé par des jeunes. J'ai vu là un grand besoin, et j'étais déterminée à combler cette lacune. Pendant le confinement pandémique, j'ai appris à connaître ma maladie et la façon dont elle nuit à mes articulations. J'ai contacté des organismes de recherche, des médecins et des hôpitaux pour participer à la recherche. Je suis devenue une patiente partenaire du Choice Research Lab, une citoyenne partenaire de l'équipe COVID-END et une membre du Comité consultatif national de Douleur Canada. J'ai effectué un stage d'été au département *eHealth Innovation* de l'University Health Network et, l'année suivante, j'ai été étudiante en recherche dans le programme de biologie cellulaire de l'Hospital for Sick Children.

En mars 2021, j'ai lancé un balado intitulé « *Take a Pain Check* ». Dans chaque épisode, j'accueille et j'interroge des invités directement ou indirectement concernés ou des personnes touchées par les maladies auto-immunes. Il peut s'agir de jeunes



Natasha Trehan, à l'origine de la *Take a Pain Check Foundation* et animatrice du balado « *Take a Pain Check* » (disponible à l'adresse www.takeapaincheck.com).

vivant avec la maladie, de soignants, de chercheurs ou de professionnels de la santé. Chaque personne a la possibilité de parler de son expérience et de son histoire dans le but d'autonomiser les auditeurs. À ce jour, on a eu plus de 50 invités qui ont parlé de leur parcours de santé, de leur vie avec une maladie chronique, de la défense de leurs intérêts, de l'école, des relations, des succès et des défis. Le balado est largement disponible sur un certain nombre de plateformes, notamment YouTube, Spotify, Apple, Google Podcasts et iHeartRadio. En octobre 2021, j'ai créé la *Take a Pain Check Foundation*, un organisme à but non lucratif dont la mission est de former une communauté sûre et inclusive, et de sensibiliser et de soutenir les autres à l'aide de la connexion et de la création de contenu sur les médias sociaux. Pour accroître encore plus la sensibilisation, j'ai participé à l'émission radiophonique *Ottawa Morning* de la CBC. J'ai également lancé un documentaire sur le soutien communautaire et l'amitié en relation avec la maladie chronique. J'ai aussi présenté mon histoire dans le bulletin de la York Region.

Le balado réunit maintenant une communauté de plus de 2 000 invités, ambassadeurs, professionnels de la santé, bénévoles, auditeurs et abonnés. La plateforme *Take a Pain Check* s'est étendue à Instagram, Twitter, TikTok et Facebook. Nous organisons des balados bihebdomadaires, des programmes d'ambassadeurs pour les professionnels de la santé et les jeunes, des événements liés aux maladies rhumatismales, des articles sur notre plateforme de blogue et des rencontres mensuelles appelées « *Joint Chat Rheum* ». J'ai comme grand objectif d'être une voix et de donner la parole, et de continuer à soutenir et à relier les personnes vivant avec des maladies chroniques, pour les années à venir.

Natasha Trehan

Fondatrice, *Take a Pain Check Foundation*

Fondatrice et animatrice du balado « *Take a Pain Check* »

Étudiante de premier cycle, Sciences biomédicales,

Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario)