

Perspective d'un patient : du « dunk » à l'obscurité

Par Herb Malcomson

Le titre évoque l'image d'un beigne glacé au chocolat et d'un café du Dunkin' Donuts, mais c'est d'un autre « dunk » que je parle. Pour ceux qui ne le sauraient pas, un dunk au basket-ball correspond au fait de soulever un ballon au-dessus d'un anneau de trois mètres et de le frapper avec beaucoup d'énergie. C'est là que commence mon histoire. J'étais un jeune homme à la confiance inébranlable envers la capacité de mes muscles à relever des défis et à croître pour atteindre de nouveaux sommets. Le revers du dunk est la myosite à inclusions sporadique. Mes nombreuses chutes m'obligent désormais à marcher la plupart du temps avec un déambulateur, et mon futur fauteuil roulant m'appelle et me dit : « Ne fais pas l'imbécile ». Prenons un instant pour définir la stupidité (ou la vanité).

À l'occasion, je marche sans aide et ce « fauteuil silencieux » me rappelle les nombreuses chutes et les blessures, tant celles qui égratignent l'orgueil que les fractures osseuses plus graves nécessitant des interventions chirurgicales. Les blessures mineures comme les égratignures et les ecchymoses sont monnaie courante dans les sports de contact, et ne sont pas un problème. Une chirurgie pour une main cassée, cinq autres pour une fracture de la rotule et une reconstruction complète du genou après qu'une jambe s'est affaissée lors d'un mouvement non linéaire; voilà qui est plus difficile. La vanité nous amène à éviter la réadaptation « confinés dans un lit » qui contribue à une plus grande atrophie, et « tout le monde doit faire pipi, non? »

Le « fauteuil » continue : « Et les commotions cérébrales dans tout ça? ». « Je les connais bien, et je me suis toujours rétabli », dit quelqu'un. Elle poursuit : « N'oubliez pas le médecin généraliste qui vous a dit que les commotions cérébrales s'accumulent, et que la dernière que vous avez subie vous a fait perdre connaissance complètement. »

C'est là que réside la tentation de l'obscurité. Vous répondez : « Oui, eh bien, on ne parle pas d'une très grande qualité de vie de toute façon! »

Mon parcours avec la myosite à inclusions sporadique a commencé en toute innocence avec un annulaire qui ne se pliait plus complètement en 2006. J'ai évité la chirurgie de piégeage du nerf ulnaire qu'on m'avait proposée cette année-là. Au fur et à mesure que la maladie progressait à mon insu, les chutes imprévues devenaient de plus en plus fréquentes. Une visite à vélo dans un vignoble, au cours de laquelle je n'arrivais plus à monter une petite pente, a lancé un signal d'alerte. Le même jour, dans la baignoire, j'ai remarqué que le tractus iliotibial sur ma jambe gauche était plus prononcé (oui, j'ai un baccalauréat ès sciences en kinésiologie de l'Université de Waterloo). Une nouvelle visite chez mon médecin généraliste en 2007 m'a aiguillé vers un neurologue qui, après une biopsie musculaire, a confirmé le diagnostic de myosite en 2008. Il a été surpris lorsque j'ai exprimé mon soulagement, mais j'avais maintenant un problème tangible à aborder et le mystère s'était dissipé.

J'ai eu la chance de rester actif et de pouvoir faire de 5 à 6 séances d'entraînement par semaine, de participer à des sports de faible intensité et de continuer à travailler à temps plein. En 2012, lors d'un suivi neurologique, le spécialiste a été surpris de ma mobilité. Il avait prédit que dans 5 à 10 ans, j'aurais besoin d'un fauteuil roulant. Il m'a encouragé à participer à un essai clinique. Mon employeur m'a appuyé et, en mai 2013, j'ai commencé ce chapitre. Je me suis envolé pour l'Ohio pour faire des tests, car un essai prometteur y était en cours, puis on m'a mis en contact avec d'autres sites d'essai, mais je n'ai été accepté dans aucun d'eux. Je soupçonne que c'était à cause de mon passeport, mais je ne peux pas le confirmer.

J'ai trouvé un groupe local de patients atteints de myosite qui m'a beaucoup aidé. Je suis sorti de cette première rencontre heureux qu'on ne m'ait pas prescrit de méthotrexate ni de stéroïdes comme la prednisone, qui n'ont aucun effet sur la maladie, mais qui ont de nombreux effets secondaires graves.

J'ai appris qu'il n'y avait pas d'organisation de patients atteints de myosite au Canada, et j'ai entendu dire que le groupe américain (*TMA.org*) s'est considérablement développé grâce à une subvention de 2 millions de dollars faite par un Canadien! J'ai aussi entendu dire que plusieurs rhumatologues canadiens croyaient en l'utilité d'un tel organisme. Alors, avec plusieurs autres, nous avons lancé Myositis Canada. Nous avons atteint de nombreux objectifs, y compris le statut d'organisme de bienfaisance, une gouvernance solide et des dons d'environ 60 000 \$. Après trois ans, j'ai quitté mon poste de président pour le Canada, mais je continue de diriger leur programme de subventions de recherche et leur groupe de soutien du sud de l'Alberta, qui est curieusement le plus important au Canada.

J'ai eu la chance d'obtenir rapidement un diagnostic en 18 mois (par rapport à une moyenne de 59 mois aux États-Unis), et je suis doublement chanceux qu'on ne m'ait pas offert un traitement aux stéroïdes.

Alors, qu'en est-il de « l'obscurité » mentionnée? Je peux encore marcher 18 ans après le diagnostic, mais il est difficile d'apprendre à danser sous la pluie quand on sait que cela pourrait bientôt s'arrêter. Les myopathies inflammatoires idiopathiques ne s'en vont pas et, comme des voleurs, elles reviennent chaque soir pour prendre leur part. Apprendre à apprivoiser la tristesse et l'aider à aller et venir comme la marée est mon secret pour éviter l'obscurité.

Herb Malcomson
Président sortant et chef actuel de la division de l'Alberta,
Myositis Canada (MyoCan)



Herb et sa formidable proche aidante..