

Perspective patient : Jeff Aarssen

Nous sommes en février 1980 et j'en suis à ma dernière année à l'Université Western. Je me réveille pratiquement paralysé et je suis transporté d'urgence à l'hôpital. Au bout de quelques jours, je sors de l'hôpital avec un traitement à base d'anti-inflammatoires. Le diagnostic initial est une crise de bursite. Je retourne à l'université et, comme j'étais coureur à l'époque, j'en conclus que je pourrais « me remettre en forme en courant » et je commence à courir encore plus... jusqu'à 65 à 80 km par semaine. Ce petit auto-diagnostic n'est pas prudent et, en août 1980, la douleur, le gonflement et la raideur reviennent en force et on me diagnostique officiellement une polyarthrite rhumatoïde (PR).

À l'époque, j'avais du mal à croire qu'un étudiant-athlète de 21 ans puisse être atteint de PR. Il n'y avait aucun antécédent dans ma famille, je n'avais subi aucune blessure traumatique et je n'avais contracté aucun virus ni aucune maladie avant l'apparition de la maladie. La nouvelle la plus troublante que m'a annoncée mon médecin généraliste (c'est lui qui a posé le diagnostic) était peut-être que je me retrouverais probablement en fauteuil roulant avant mes 30 ans. Bravo pour son attitude positive envers les patients! Cette remarque m'a toutefois donné une mission personnelle : ne jamais laisser cela arriver. J'étais fermement décidé à ne pas laisser la PR me vaincre.

Un mois plus tard, j'ai été hospitalisé pendant quatre semaines pour tenter de calmer l'inflammation de mes 58 articulations. Littéralement, à grand renfort de bains de glace quotidiens, de compresses, d'acide acétylsalicylique à forte dose et autres anti-inflammatoires.

Inutile de préciser qu'à l'époque, j'étais amer, et je suis sûr que je souffrais d'une dépression clinique. Imaginez que ce que vous appréciez le plus dans la vie (dans mon cas, la pratique d'un sport) vous soit enlevé. Ça m'a fait l'effet d'un coup de poing dans le ventre. J'ai lutté contre la dépression, l'anxiété et les inquiétudes quant à l'avenir. Quel genre de vie pourrais-je mener et quelles restrictions devrais-je accepter dans mes activités? Cependant, une fois les jours les plus sombres surmontés et après avoir décidé de « vaincre la PR », tout a radicalement changé. Mon état d'esprit a changé la donne.

Dès ces premiers jours, j'ai pu me tenir au courant de



tous les traitements disponibles à l'époque, passant de l'aspirine enrobée aux injections de chloroquine et d'or, puis à la prednisone, au méthotrexate et, enfin, aux médicaments biologiques.

Quand on repense à 1980 et à l'arsenal limité dont nous disposions pour lutter contre la PR, comparé aux traitements plus efficaces d'aujourd'hui, cela donne vraiment de l'espoir.

Je souffre de PR depuis plus de 45 ans. J'ai subi sept interventions chirurgicales orthopédiques au fil des ans pour corriger des déformations aux hanches, aux genoux et aux pieds, et j'ai été hospitalisé à trois reprises en raison de poussées. Malgré tout cela, j'ai eu beaucoup de chance : j'ai pu mener une carrière de 39 ans au sein de la même entreprise, qui a su s'adapter à mes besoins à chaque étape.

Maintenant que je suis à la retraite, je prends plaisir à jouer plus de 100 parties de golf chaque été, je participe à des cours de remise en forme deux fois par semaine, je m'occupe moi-même de l'entretien de mon jardin et de l'aménagement paysager, je profite d'activités avec mes petits-enfants, je voyage assez souvent et je continue à militer pour la Société de l'arthrite et la Fondation de la Société canadienne de rhumatologie. On est bien loin de l'idée d'être confinée dans un fauteuil roulant.

Une simple phrase que j'ai entendue il y a longtemps m'a permis de rester positif et d'aller de l'avant : « Sans espoir en l'avenir, il ne peut y avoir de force dans le présent. » La bonne nouvelle, c'est que mon parcours de 45 ans avec la PR est la preuve vivante qu'il y a un immense espoir en l'avenir, ce qui me donne de la force dans le présent.

J'aimerais profiter de cette occasion pour exprimer ma gratitude envers tous les professionnels de la santé qui m'ont apporté un soutien extraordinaire tout au long de mon parcours (il faut tout un village comme on dit). Plus particulièrement, j'ai eu le privilège d'être suivi par deux rhumatologues pendant 36 de mes 45 années de lutte contre la polyarthrite rhumatoïde, qui m'ont immensément aidé : le Dr Hani El-Gabalawy, à Winnipeg, et la Dr^{re} Janet Pope, à London, depuis 28 ans. Ce sont des alliés et des praticiens exceptionnels.

Jeff Aarssen, défenseur des droits des patients