

# Perspective d'une patiente : Molly Dushnicky

Je ne peux pas vous en dire beaucoup sur mon diagnostic initial d'arthrite juvénile idiopathique polyarticulaire puisque que je n'avais que 18 mois lorsque j'ai été diagnostiquée. Ma mère m'a raconté une histoire que j'ai entendu tant de fois de la part de mes propres patients. J'avais commencé à marcher, puis je me suis arrêtée; c'était difficile de plier mes genoux pour me mettre une couche; j'étais un bébé si heureux au départ, puis mon attitude a complètement changé.

Je m'appelle Molly, j'ai 33 ans et je souffre d'arthrite depuis presque toujours. Je suis également en dernière année de stage en rhumatologie pédiatrique à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto, et j'ai hâte de poursuivre ma carrière en tant que rhumatologue pédiatrique et de pouvoir rendre service à une communauté qui m'a tant donné.

En rédigeant cet article, je repense à ma vie avec l'arthrite et aux défis que j'ai dû relever. Le fait d'avoir grandi avec une maladie chronique et d'avoir été constamment invitée à ralentir et à me ménager m'a poussée à être encore plus active. Je n'ai jamais choisi la facilité. J'ai grandi en pratiquant du sport, en m'efforçant de suivre les autres enfants et en voulant toujours participer à tout. Même si je souffrais, je voulais toujours continuer. C'est pourquoi je suis reconnaissante de mon arthrite, je suis une personne plus forte grâce à elle. Aujourd'hui, je pratique activement le football, le curling et le ski. Il y a encore plusieurs jours où mon arthrite ne me permet pas de faire ce que je veux, mais la plupart du temps, je peux le faire, et j'en suis reconnaissante.

Cela m'a épuisé, et malgré toutes mes connaissances sur la maladie, je continue d'espérer qu'un jour je pourrai arrêter les médicaments, qu'un jour je n'aurai plus à penser à tout cela. Il est difficile de ne pas espérer, même si toute ma formation médicale me dit qu'à ce stade, je devrai probablement toujours vivre avec mon arthrite. Lorsque j'étais plus jeune, j'avais des périodes où la maladie disparaissait, pendant lesquelles je pouvais arrêter tous les médicaments. Ensuite, j'avais une poussée. Chaque fois que j'ai dû recommencer les médicaments, les augmenter ou les modifier, recevoir une nouvelle injection dans une articulation, c'était difficile et épuisant. Aujourd'hui, en tant que jeune rhumatologue pédiatrique, je suis constamment en train de discuter avec des familles de



La D<sup>re</sup> Molly Dushnicky avec son mari, Tim Wright, et sa fille, Charlie.

l'évolution des plans de traitement et tout ce que je peux dire, c'est que je les comprends.

Prenons le temps d'aborder un point : aucun des médicaments que nous prescrivons n'est particulièrement agréable. J'ai suivi la plupart des traitements habituels à un moment ou à un autre, que ce soit des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) et des stéroïdes, tous les anti-rhumatismaux modificateurs de la maladie (ARMM) conventionnels, en passant par un assortiment de produits biologiques. Je ne me souviens pas d'une seule fois où j'ai aimé les prendre. Certains d'entre eux ont un goût désagréable et d'autres, comme le méthotrexate, ont des effets secondaires épuisants qui interfèrent avec le fonctionnement de haut niveau dont j'ai besoin pour poursuivre mes objectifs professionnels. Enfin, les injections hebdomadaires ou bihebdomadaires ne sont pas une partie de plaisir, c'est aussi simple que cela.

J'étais vraiment frustrée. Le monde de la rhumatologie pédiatrique a beaucoup évolué au cours des trois dernières décennies. Dans mon enfance, si je disais à quelqu'un que j'avais de l'arthrite, on me répondait rapidement que « l'arthrite, c'est pour les vieux ». Les médicaments disponibles pour traiter mon arthrite il y a 30 ans étaient limités et j'ai des séquelles au niveau des articulations qui ne répondaient tout simplement pas à ces médicaments. J'ai rencontré des obstacles dans le sport, à l'école et au travail, parce que ma maladie n'est pas toujours « visible ». Lorsque je suis vraiment découragé, je pense aux progrès que nous avons réalisés en tant que communauté en rhumatologie. Nos connaissances et notre sensibilisation aux maladies rhumatismales chez l'enfant ne cessent de progresser, grâce à de nombreux défenseurs des patients et à des organisations caritatives. Les traitements pour les maladies rhumatismales se sont beaucoup améliorés et le nombre d'enfants qui souffrent aujourd'hui de lésions articulaires est beaucoup plus faible que lorsque j'étais jeune. Il y a encore place à l'amélioration, mais il est important de reconnaître le chemin parcouru jusqu'à présent.

Plus important encore, mon arthrite m'a motivé. Quand j'étais jeune, je souhaitais toujours que mon arthrite (à l'époque, je l'appelais « m'arthrite ») disparaisse pour de bon. Maintenant, je n'ai plus à faire de vœux. En tant que médecin et chercheur, je travaille régulièrement avec d'autres patients



Planche à neige au Mont-Tremblant, au Québec.

comme moi et je les aide à améliorer l'activité de leur maladie. Je participe à des recherches locales, nationales et mondiales qui visent à améliorer les résultats des patients pédiatriques atteints de maladies rhumatismales. Grâce à mon expérience, je dispose d'une perspective unique sur les secteurs à améliorer. Par exemple, j'ai grandi à Thunder Bay, en Ontario, une ville où il n'y a pas de soins en rhumatologie pédiatrique. Le centre le plus près se situe à 14 heures de route en Ontario. Je suis reconnaissant d'avoir pu compter sur un rhumatologue adulte extraordinaire pour la plupart de mes soins lorsque j'étais enfant, mais il s'agissait d'un scénario unique, et aujourd'hui, la plupart des rhumatologues adultes dans les communautés rurales et du Nord n'ont tout simplement pas la capacité de s'occuper des patients pédiatriques. Bien que les rhumatologues pédiatriques continuent d'essayer d'améliorer l'accès aux soins en offrant des cliniques mobiles et des soins par rendez-vous virtuels, pour être honnête, les soins reçus par ces patients ne sont tout simplement pas les mêmes que ceux d'une personne habitant le centre-ville de Toronto. J'ai récemment participé à des travaux avec la SCR qui ont mis en évidence l'existence d'obstacles géographiques à l'accès aux soins dans l'ensemble du pays. Plus récemment, je suis devenue membre du comité du Nord de l'Ontario de l'ORA, avec l'objectif personnel d'améliorer l'accès aux soins de rhumatologie pédiatrique pour tous les patients du Nord tout au long de ma carrière.

En outre, je suis consciente de l'importance d'une transition solide vers les soins aux adultes. Bien que je n'aie pas vécu une transition habituelle vers les soins pour adultes, j'ai quitté le nord de l'Ontario pour faire des études supérieures au début de mes vingt ans, déménageant pour la première fois loin de chez moi. Mon rhumatologue m'a référé à un rhumatologue dans ma nouvelle ville. Peu après mon déménagement, j'ai poursuivi mes analyses sanguines de routine comme la bonne patiente indépendante que j'essayais d'être. La semaine suivante, j'ai reçu un appel du cabinet de mon nouveau rhumatologue me demandant d'arrêter mon métho-



La D<sup>re</sup> Molly Dushnicky et sa fille, Charlie.

trexate parce que j'étais neutropénique. J'ai demandé si j'avais un rendez-vous et on m'a dit d'être patiente et que j'étais sur la liste d'attente. Des mois ont passé et je n'ai pas repris de méthotrexate puisque personne ne m'a dit le recommencer. Je n'avais toujours pas eu de rendez-vous. Les crises ont ensuite commencé. J'ai appelé pour obtenir un rendez-vous, mais on me répétait sans cesse que j'étais sur la liste d'attente, bien que j'aie mentionné que j'avais des crises. J'avais 22 ans, je vivais seule dans une nouvelle ville, j'étais incapable de m'habiller ou de me brosser les cheveux le matin et je n'avais aucun suivi en rhumatologie. Finalement, j'ai consulté mon ancien rhumatologue, qui m'a dit de reprendre le méthotrexate et de faire des analyses sanguines plus fréquentes. J'ai eu la chance de pouvoir conserver ce lien de confiance facilement. Mon histoire n'est qu'un exemple parmi tant d'autres des difficultés rencontrées par les jeunes adultes au cours de cette transition. Mon objectif est désormais d'améliorer la transition des soins en rhumatologie pédiatrique. À ce jour, j'ai participé à divers projets et initiatives de transition vers les soins pour adultes. Cela inclut la création de trousseaux à outils pour la transition, l'élaboration d'évaluations de la préparation à la transition, ainsi que la publication de plusieurs articles dans ce domaine. Tous les jours, j'aime ce que je fais et je suis très reconnaissante d'avoir l'occasion de changer la vie des autres.

À tous mes collègues rhumatologues, je tiens à souligner que bien que vos patients et leurs familles soient frustrés, épuisés, mis au défi ou motivés, nous devons être là pour les soutenir. Vivre avec une maladie chronique peut être un parcours en dents de scie et il est de notre devoir d'aider les patients à faire face aux défis et aux succès de leur maladie et de faire tout ce qui est en notre pouvoir pour aider chacun d'entre eux à réaliser ses rêves.

*Molly Dushnicky, M.D., FRCPC  
Boursière en rhumatologie pédiatrique,  
Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario)*