

## **«Moi et mes rhumatismes? C'est une unité, je ne connais rien d'autre.»**

Thea Reich a deux ans lorsque ses parents remarquent que quelque chose ne va pas. Ses genoux sont souvent gonflés et chauds; la fillette ne veut pas appuyer sur ses genoux en marchant et essaye d'éviter toute pression sur les articulations. Les parents suspectent des rhumatismes et emmènent leur fille chez un médecin qui, après quelques examens, confirme leur supposition: polyarthrite chronique juvénile.

A partir de là, Thea Reich devra vivre avec la polyarthrite. Cela signifie des entraves à la vie quotidienne, des consultations médicales hebdomadaires, des séances de rééducation fonctionnelle, des médicaments. Aujourd'hui, elle a 24 ans et elle dit: «Moi et mes rhumatismes? C'est une unité, je ne connais rien d'autre.» Ni les médecins ni elle ne savent d'où vient la maladie.

Toute petite, Thea doit déjà prendre des médicaments. Elle ne se souvient pas exactement de cette époque, mais elle sait que les médecins ont eu du mal à trouver le bon médicament et la bonne dose: «Il y a eu des médicaments que je ne supportais pas.» A l'âge de neuf ans - Thea est une habituée des cabinets médicaux -, on lui prescrit pour la première fois du méthotrexate. Ce médicament lui réussit bien. Il calme l'hyperactivité du système immunitaire et devient son compagnon permanent.

A l'école, Thea est bonne élève. Sa maladie la fait surtout remarquer en cours d'éducation physique, car elle en est dispensée. Des chocs au niveau des articulations, par exemple au football ou au volley-ball, sont déconseillés aux patients souffrant de rhumatismes. De temps en temps, elle doit s'absenter de l'école pour des consultations médicales, parfois pour plusieurs semaines, par exemple pour une opération des genoux: huit ans après le début de la maladie, les articulations des genoux sont déjà si endommagées qu'elle doit se soumettre à une ablation de la membrane synoviale. «Bien sûr, j'étais souvent absente de l'école, mais j'ai quand même toujours réussi à suivre», explique la jeune Bernoise.

### **Une nouvelle poussée**

Thea poursuit son chemin sans relâche et va au gymnase. En été 2005, les examens de maturité sont au programme. C'est un été chaud. «Je ne sais pas si le stress des examens a joué un rôle, ou peut-être le temps, aucune idée de ce qui a pu être le déclencheur», raconte Thea Reich. Toujours est-il que tout à coup, ses genoux se mettent à gonfler. C'est une nouvelle poussée, cette fois plus grave. Pendant une poussée, il se peut que les articulations soient raides le matin et qu'elle ait besoin d'un certain temps avant de pouvoir bouger. «Au bout de juste une demi-heure de train, j'ai beaucoup de mal à me lever de mon siège.» Cette fois, ce sont non seulement de nombreuses articulations qui sont gravement touchées, mais aussi l'oeil gauche, déjà malade. Un glaucome est

diagnostiqué et Thea Reich doit se faire opérer. «Aujourd'hui, l'ophtalmologiste est tout aussi important pour moi que le rhumatologue.» Les douleurs articulaires s'aggravent, les médicaments habituels ne suffisent plus. Les médecins procèdent à une ponction des genoux pour évacuer le liquide qui se trouve dans les articulations et soulager la douleur. Finalement, Thea Reich prend pour la première fois un anti-TNF-alpha, traitement dit de biothérapie. «Au bout de quelques semaines, ça allait déjà mieux. Mon état s'est amélioré et stabilisé, je n'avais plus de symptômes.» Elle réussit sans encombre ses examens de maturité. Cet état se maintient jusqu'en 2008, année des examens de Bachelor. Entre-temps, Thea Reich fait des études de pédagogie clinique spécialisée et de pédagogie sociale à l'Université de Fribourg, lorsqu'elle subit la prochaine poussée, la dernière en date.

Aujourd'hui, elle travaille comme éducatrice spécialisée dans un foyer d'enfants dans la région de Berne, où vivent des enfants et des adolescents âgés de 3 à 18 ans. Bien souvent, les enfants l'interrogent sur sa maladie, surtout en été, lorsqu'elle porte une jupe ou un short et que les longues cicatrices l'opération des genoux sont bien visibles. «Ma maladie n'est pas un tabou. Si les enfants me demandent ce que j'ai, pourquoi j'ai les jambes en X ou si c'est contagieux, je leur explique tout.» Ce qui est important pour elle, c'est que les enfants n'aient pas peur de l'approcher.

### **Ouvrir de nouvelles voies**

Son travail lui plaît, même s'il est parfois riche en émotions et si elle doit aussi travailler le samedi et le dimanche. Mais elle se demande toujours: à quand la prochaine poussée? Et quelles possibilités aurai-je alors encore? «Jusqu'à présent, il y a toujours eu une issue. J'ai pu prendre de la cortisone lorsque la douleur était trop insupportable. J'ai pu aussi passer à une autre biothérapie lorsque mes rhumatismes se sont aggravés. Mais que va-t-il se passer lors de la prochaine poussée? Pour le moment, mes possibilités sont épuisées.» Espérons que la recherche ouvrira à temps de nouvelles voies pour Thea Reich.