

Être heureuse

malgré la polyarthrite rhumatoide

Malgré une longue maladie et d'innombrables opérations, Lilly Rapp possède une joie contagieuse. «J'essaie de tirer parti de chaque jour qui passe» déclare-t-elle dans son interview.

Jürg Lendenmann



«Se révolter ne sert à rien», déclare **Lilly Rapp**. Au lieu de cela et en dépit de sa maladie, elle prend son bonheur en main.

Lorsque Lilly Rapp nous accueille avec le sourire et une poignée de main étonnamment vigoureuse, elle paraît bien plus jeune que son âge. Personne ne devinerait les épreuves que cette femme, apparemment rayonnante, a traversées.

Début de la maladie

Sa maladie s'est déclarée pour la première fois à 53 ans. «J'avais mal au talon. Et surtout, j'étais toujours très fatiguée», se souvient Lilly Rapp. «Comme mon mari et moi étions juste de retour d'un séjour d'un mois en Arizona, j'ai d'abord pensé que c'était la fatigue du voyage. Quand j'ai vu que les symptômes ne s'amélioraient pas, je suis allé voir mon rhumatologue. Après quelques tests, il m'a annoncé que je souffrais de polyarthrite rhumatoïde (PR), une maladie articulaire inflammatoire chronique et incurable».

Cette pathologie, appelée alors «polyarthrite chronique» (PC), n'était pas encore très connue et Lilly ne voulait pas «embêter» les gens avec ses problèmes. Elle ne parle donc de sa maladie qu'à très peu d'amis et de proches «Et puis, ajoute-t-elle, c'est une maladie qui ne se voit pas».

Travail et bouleversements

Lilly travaille alors à temps partiel dans une confiserie très réputée à Zurich. Heureusement, son patron est compréhensif et l'autorise à gérer librement ses horaires de travail. Au fur et à mesure que la maladie progresse, ses doigts commencent a lui faire mal et à enfler. De peur de ne plus pouvoir manipuler correctement les bacs de confiserie, elle finit par quitter son emploi. «Pendant dix ans j'avais exercé avec plaisir un beau métier», se souvient-elle. «Je vendais de bons produits et je nouais des contacts avec beaucoup de gens. Après mon départ précipité, j'ai touché le fond. J'ai été entraînée dans une tourmente qui m'a beaucoup affectée».



De nombreuses thérapies

Pour traiter sa maladie, le rhumatologue prescrit à Lilly plusieurs médicaments: des anti-inflammatoires, de la cortisone ainsi que des composés organiques de l'or, un agent thérapeutique de base dans la PR. Elle a également recours à la médecine parallèle: extraits de plante que lui concocte un guérisseur d'Appenzell, réflexologie plantaire, pilules de Hong-Kong, pendule (énergies telluriques). Elle informe son médecin de tous les traitements alternatifs qu'elle entreprend. «Pendant six

Suite en page 16

mois, je n'ai plus mangé de viande et j'ai suivi chaque jour un protocole de mesure de mes douleurs sur une échelle de un à dix». Ses efforts étant restés vains, elle décide d'arrêter tous les traitements complémentaires, y compris l'alimentation végétarienne. «Je voulais à nouveau manger ce qui me faisait plaisir», se souvient-elle en riant.

Un nouveau traitement de fond et un agent biologique

En remplaçant son traitement de fond aux sels d'or par du méthotrexate, la maladie se stabilise à tel point que Lilly peut rapidement se passer du traitement. Au bout d'un an et demi, une poussée nécessite toutefois la reprise du méthotrexate

«Depuis un an, je reçois un agent biologique: le tocilizumab en perfusion une fois par mois». Lilly est satisfaite du résultat: «grâce aux nouveaux médicaments, la maladie est moins agressive et progresse plus lentement. Auparavant, les personnes atteintes de PR présentaient rapidement de fortes déformations des mains et des pieds, voire étaient invalides».

Culture et gym rhumatismale ont remplacé le sport

Au cours des dix dernières années, elle a subi de nombreuses interventions et pas seulement aux mains et aux pieds. Une prothèse au poignet, au genou et à la hanche ont été nécessaires ainsi qu'une opération de la cataracte. En outre, Lilly a de gros problèmes de vue en raison d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Pour ralentir la progression de la DMLA, elle doit se soumettre régulièrement à des injections dans l'œil.

Lilly était une grande sportive: «je faisais beaucoup de randonnée, du ski et du patin à glace, j'allais volontiers nager». Au fil des ans, les activités se sont réduites par la force des choses: «j'ai longtemps pratiqué l'aquagym. J'aime bien participer au cours de gym rhumatismale organisé par la Ligue suisse contre le rhumatisme à la clinique Schulthess. Le cours est dirigé par une thérapeute. On ne bouge chaque articulation que jusqu'au seuil de la douleur», expliquet-elle, volubile. «Malheureusement, je ne peux pas y participer aussi souvent que je le voudrais à cause des poussées de PR et de mes opérations. Aujourd'hui, j'ai remplacé le sport par des activités culturelles, je soigne ma vie sociale et j'aime bien aller au restaurant». Ce que Lilly ne peut plus faire, c'est planifier une sortie longtemps à l'avance: «je ne sais pas aujourd'hui si mon état me permettra d'aller quelque part après-demain. C'est pourquoi nous programmons touiours nos visites ou nos sorties en dernière minute», dit-elle.

Ce qu'elle ne voudrait plus rater en revanche c'est les soirées d'échange mensuel entre polyarthritiques dirigées par Beatrix Mandl, co-présidente de l'Association suisse des polyarthritiques, et son équipe. Certaines activités de groupe sont même ouvertes aux conjoint(e)s.

«Rolf est mon meilleur médicament»

L'appartement dans lequel le couple Rapp, Rolf et Lilly, habitent depuis 53 ans respire l'ordre et la propreté. Le couple exécute lui-même les tâches ménagères sauf lorsque Lilly rentre de l'hôpital, auquel cas l'aide du Spitex est sollicité. Les moyens auxiliaires proposés par la Ligue suisse contre le rhumatisme lui sont d'un grand secours (S. 24). «Mais Rolf est mon meilleur médicament», dit-elle en riant.

Aujourd'hui, Lilly Rapp a une conscience beaucoup plus aigüe de sa vie. «Bien sûr, j'ai aussi des hauts et des bas. Mais j'essaie de tirer le meilleur parti de chaque jour qui passe. Être entourée, me retrouver avec ma fille, mon gendre et mon petit-fils sont des moments que j'apprécie beaucoup parce qu'ils me font oublier ma maladie».