

S'engager dans le partenariat patient-soignant

Récits d'expérience du soin partagé



Blandine **Bricka**

Préface par
Sabine Dutheil et
Dr Jean Léonetti





Écoute la forêt qui pousse plutôt que l'arbre qui tombe

En 2010, je voulais comprendre ce que traversait mon père dont le traitement contre le cancer était en cours. Le livre du Professeur Pascal Hammel, chef du service d'oncologie digestive et médicale de l'hôpital Paul-Brousse à l'AP-HP « *Guérir et mieux soigner. Un médecin à l'école de sa maladie. Chronique d'un cancer.* » a été un révélateur. Il décrit intimement la manière dont son expérience de la maladie l'a transformé mais aussi comment cela a modifié sa façon d'écouter le patient. Une phrase de Friedrich Hegel mise en exergue dans son ouvrage m'avait plu infiniment, moi la fille d'un charpentier. « *Écoute la forêt qui pousse plutôt que l'arbre qui tombe* ». Oui. Prêter attention à ce qui évolue discrètement, regarder ce qui nous émerveille et nous donne de l'espoir, n'est-il pas la meilleure façon d'avancer malgré les épreuves ? C'est sur ce terreau que j'ai développé de nouvelles racines et de nouvelles branches en explorant les horizons du pouvoir d'agir et du partenariat

en santé à travers des lectures et des conférences. Puis, en écoutant un patient en addictologie en 2019, j'ai eu une idée. En l'entendant raconter son plaisir à intervenir pour ses pairs, l'aide que cela lui procurait dans son rétablissement, j'ai eu l'envie de lire et partager d'autres témoignages dans un recueil comme celui-ci. Au fil de cafés partagés, de messages échangés, de visios, une joyeuse petite équipe, riche de ses points de vue et de talents s'est constituée pour créer une association « *Pour le partenariat patient-soignant* ». Elle s'est donnée pour belle ambition de promouvoir les formes d'écoute et d'échanges sur la façon dont les patients et les soignants vivent l'expérience de la maladie et de la relation de soins quelles que soient les pathologies, les métiers, les modes d'exercice. Nous y sommes parvenus au moment où s'écrivent ces mots. MERCI le club des Marie-Chaussettes, nous avons réussi et c'est magnifique !

Aurélie Deltombe,
présidente de l'association Pour le partenariat patient-soignant





Introduction

Ce livre est le fruit du travail d'un collectif de citoyens convaincus que les témoignages sont essentiels pour améliorer l'approche humaine et inclusive du soin. Par leur caractère concret et sensible, les récits peuvent nous émouvoir, nous faire réfléchir et transformer nos façons d'agir. Cette idée, Blandine Bricka, auteure de ce recueil, l'a concrétisée en restituant avec justesse sa rencontre avec sept patients et trois professionnels de santé. Chaque témoignage met en lumière des parcours inspirants pour «faire ensemble» et construire des relations plus équilibrées entre patients et soignants.

La médecine d'aujourd'hui a tout à gagner à reconnaître que les personnes atteintes de maladies chroniques, de troubles de santé mentale ou vivant avec un handicap ont développé une expertise de leur vie avec la maladie. Prendre en compte cette donnée devient une condition importante du bien-soigner pour nombre de professionnels de santé. En valorisant cette expérience et en croisant les savoirs, une véritable collaboration entre les professionnels de santé et les patients se crée. **Les patients ne sont plus de simples récepteurs passifs de soins, mais des partenaires actifs dans la conception et l'évaluation**

de leur parcours de soins. « Prendre en compte les savoirs expérientiels des patients est crucial pour établir des relations de parité », affirme la sociologue Ève Gardien lors d'un des séminaires interdisciplinaires proposés par le programme EXPAIRs, qui vise à produire des connaissances sur les savoirs expérientiels relatifs aux situations de handicap, de maladie chronique et de troubles de santé mentale.

Cette nouvelle place du patient a bousculé la culture médicale et soignante. « Car qui souhaite aujourd'hui instaurer une tentative de partenariat avec son médecin se débattrait également pour faire valoir la place que peut occuper la personne du malade, son être singulier dans le collectif que forment la médecine et ses praticiens¹ ». Cette démarche, bien que restant un pari, est en construction. Aujourd'hui, tout patient a la possibilité de s'informer sur sa maladie grâce à internet, outil surpuissant qui permet d'accéder à l'information vulgarisée et d'entrer en contact avec d'autres patients. Le patient peut ainsi être plus apte à entrer dans un questionnement et un dialogue à propos de la décision médicale qui le concerne. « Le monde de la santé est une culture en soi. Il a son propre langage, ses propres manières de penser l'individu et le professionnel. Les soignants ont appris que, pour bien s'occuper des gens, il fallait mettre de côté leur ressenti [...] », indique l'anthropologue de la santé Aurélien Troisoef. Par ses recherches dans le secteur de la psychiatrie, il a observé que l'entraide entre pairs dans la maladie psychique, appelée pair-aidance, a bousculé positivement l'ordre des choses y compris pour les professionnels de santé. « Parce qu'elle a ramené le sensible au cœur du travail. Tout le monde a le droit à l'expression de sa sensibilité. Les soignants aussi. »

La reconnaissance du patient comme « expert » de sa maladie tient pour une grande part au combat des associations de patients. Dans les années 1980-1990, l'épidémie du sida a généré une mobilisation inédite de malades et d'associations dans la lutte politique pour faire reconnaître son ampleur et l'urgence de trouver des traitements. **Cette**

1. Danièle Brun « Madame Vertigo et son cancer »

2. Aurélien Troisoef, « En psychiatrie, l'accompagnement par un pair ramène le sensible au cœur du travail » – *Le Monde* 2, novembre 2024

épidémie a vu des patients prendre une part active aux décisions les concernant, montrant qu'il leur était possible d'intervenir dans un système de santé dont ils sont les usagers¹.

Cette reconnaissance de la place du patient, nous la devons aussi à la loi du 4 mars 2002 dont l'orientation majeure est d'affirmer et de promouvoir le droit des usagers et de leurs proches. La loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HPST) de 2009 a également beaucoup contribué à l'essor des « patients-actifs », ces patients qui ont, au fil du temps, acquis de solides connaissances de leur maladie, grâce notamment à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Celle-ci^[iv] vise à aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle comprend des activités organisées pour rendre les patients autonomes, conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. L'ETP permet par exemple au patient de soulager ses symptômes, de prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, de réaliser des gestes techniques comme l'injection d'insuline et d'adapter des doses de médicaments.

C'est particulièrement au Canada, au Royaume-Uni, aux États-Unis et en Suède, que les pouvoirs publics ont pris conscience et reconnu que les patients détenaient les clés pour améliorer le parcours de soins de leurs pairs, faisant ainsi émerger le concept de l'expérience patient. Ce concept intègre l'expérience de vie avec la maladie du point de vue des patients dans les parcours de soin². Au fur et à mesure que les patients se sont investis, des formations se sont mises en place. Une université des patients a vu le jour. La formation à l'ETP a pris notamment une place très importante. Plusieurs organismes proposent désormais cette formation de 40 heures à destination des professionnels de santé et usagers souhaitant participer à l'élaboration d'un programme d'ETP.

1. Alexis Vervialle, Les bonnes pratiques en Auvergne Rhône-Alpes, octobre 2023

2. Plateforme ressource du partenariat en santé en Occitanie

Comment nommer aujourd'hui ces patients qui s'engagent ? Patient-partenaire, patient-pair, patient-ressource, patient-formateur ? Tous ces termes sont utiles. Il existe un continuum de possibilités à prendre une part active dans les soins. Ce livre en est le reflet. Cette variété d'actions et de statuts a son intérêt : bénévoles ou métiers à part entière, actions en faveur de la recherche ou enseignements des futurs praticiens à l'université comme le souhaite l'Ordre national des médecins depuis 2024¹. La dimension d'enseignement existe déjà dans certaines facultés. À Bobigny-Paris 13, des enseignants de la perspective patient (EPP) interviennent au sein du département universitaire de médecine générale.

La forme la plus aboutie de cet engagement s'appelle le partenariat en santé. Cette démarche permet de cocréer des savoirs sur mesure, adaptés aux besoins spécifiques des individus, améliorant ainsi non seulement l'efficacité des soins, mais aussi la qualité de vie des patients. En somme, le partenariat en santé, fondé sur l'expérience-patient, vise à rendre les soins plus pertinents, plus humains et plus efficaces, en plaçant le patient au cœur du processus de décision. Le partenariat en santé n'est pas une simple tendance passagère. Il représente un véritable changement de paradigme. Ensemble, patients et soignants réfléchissent à des solutions innovantes pour améliorer la santé, renforcer l'estime de soi et optimiser les services rendus.

En tant que citoyens engagés, nous profitons de l'espace d'expression que ce livre nous accorde pour partager un message d'espoir et de gratitude. Nous espérons que le partenariat en santé décrit dans ce livre, fondé sur un échange équilibré de savoirs académiques et expérientiels, soit mieux connu du plus grand nombre. Nous ne sommes qu'un des acteurs parmi les nombreuses initiatives formidables qui se développent actuellement. Citons notamment la plateforme « Les patients s'engagent », soutenue par la Fondation de France, dont l'objectif est de recenser le parcours de nombreux patients partenaires. Nous souhaitons également exprimer notre gratitude à l'égard de notre système de santé qui défend les démarches participatives et la parité en l'inscrivant

1. Les lois « Organisation et transformation de la santé » de 2019 et « Ma santé 2022 » renforcent le savoir expérientiel des patients en l'intégrant directement dans la formation et l'évaluation des futurs soignants.

dans les textes. Ainsi, la Haute Autorité de Santé promeut un engagement des patients qui ne peut s'accomplir qu'en regard de *« l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations. »*

Nous ne remercierons jamais assez toutes les personnes qui nous ont fait confiance pour que ce projet aboutisse et tout spécialement Marie, Thierry, Gaëlle, Anne-Catherine, Yannick, David, Victoire, Marion, Jacqueline et Clémence qui se sont livrés en toute authenticité. Les valeurs d'écoute et de confiance irriguent ce qu'ils ont entrepris ensemble. Si au terme de la lecture de ce livre, vous avez été surpris, si votre perception s'est modifiée, alors osez devenir partenaire en santé ! Et si vous avez envie de nous le faire savoir, nous en serons tellement heureux¹ !

Association pour le partenariat patient-soignant.

Aurélie Deltombe, Mohammed Ghadi, Marie-Caroline Meyohas

1. partenariatpatientsoignant@gmail.com



Marie

Occitanie

« Je ne suis plus une. Je suis nous. »

Marie est patiente experte, cheffe de projet au Pôle ressources en ETP d'Île-de-France

J'ai 35 ans et j'ai été diagnostiquée d'une sclérose en plaques à 27 ans en 2016.

J'avais ressenti les premiers symptômes en 2013. J'avais 24 ans. D'énormes douleurs dans le mollet comme si on m'y enfonçait un poignard. Je ne comprenais pas ce que c'était. J'étais très sportive à l'époque, je courais beaucoup. On a donc fait une échographie pour rechercher une déchirure musculaire et puis c'est passé et je ne me suis plus posé de questions. J'avais eu aussi quelques troubles de la sensibilité, des sensations bizarres de chaud froid, mais passagères. Ça m'avait interrogée et mon médecin traitant m'avait adressée à un neurologue de ville, qui m'a fait passer un électromyogramme, un examen où on vous plante des aiguilles dans la tête et on vous envoie de l'électricité pour analyser l'activité électrique des nerfs et des muscles, qui n'avait rien montré de spécial. Les symptômes ont disparu et je n'ai pas poussé les recherches plus loin.

Trois ans plus tard, en 2016, je me réveille un matin avec un bras qui fourmille. Comme tout le monde, je me dis que j'ai dormi dessus et que ça va passer. Sauf que mon bras s'engourdissait de plus en plus. Au bout de quinze jours, j'avais perdu quasiment toute la sensibilité de mon côté gauche. Quand je baissais la tête, ça fourmillait jusqu'en bas. C'étaient des sensations un peu étranges et pas faciles à expliquer aux gens : quand on me tenait le bras, je ne sentais pas la main de l'autre sur moi. Je suis retournée voir mon médecin, qui m'a tout de suite renvoyée vers la neurologue. J'habitais en Normandie à l'époque et avoir un rendez-vous chez un spécialiste, ça pouvait être très long. On était en août. Je partais en vacances. J'ai finalement pu voir la neurologue en octobre. J'ai refait l'examen des aiguilles dans la tête et la neurologue m'a dit de but en blanc :

« Vous n'avez pas de tumeur cérébrale.

— Ah, parce que c'est ça qu'on recherche ? »

Moi, je pensais qu'on cherchait un nerf pincé dans la nuque, qu'un peu de massage ou d'ostéopathie suffirait à débloquer. Je suis repartie avec une ordonnance pour une IRM de la moelle épinière que j'ai passée un mois plus tard. Un mois où j'ai eu le temps de faire toutes les recherches internet possibles pour savoir pourquoi on fait une IRM médullaire. Mes copains me disaient de ne pas m'inquiéter, que la sclérose en plaques, ça commence forcément par les yeux. Arrive la fin novembre, je passe cette première IRM de la moelle épinière et quand je suis sortie de la machine, le médecin radiologue me dit : « Je vous revois la semaine prochaine. On fait une IRM cérébrale. » Stress maximal. Je me dis que si on va si vite, c'est que c'est grave. Je lis les premiers résultats de l'IRM que personne ne m'avait expliqué : « hyper signaux T5, épaississements muqueux maxillaire gauche... » Je me dis : « Qu'est-ce que j'ai aux dents ? » Je prends une photo du compte-rendu, et je l'envoie à un copain étudiant en médecine, qui se moque toujours gentiment de nous quand on lui raconte nos bobos, en nous disant qu'on va tous mourir. Il me répond : « J'espère que ça va aller Marie, on boit un café un de ces quatre. » Là, je me suis dit : « Ça craint vraiment. » J'ai regardé rapidement ce que voulait dire épaississement

muqueux maxillaire gauche. Simple encombrement des sinus. Ce n'était rien par rapport au reste : sur la moelle épinière, j'avais les premières lésions de sclérose en plaques.

La semaine suivante, j'ai passé l'IRM cérébrale en espérant que je n'avais rien. Mais en réalité, j'avais plusieurs lésions, des taches blanches visibles sur les images de l'IRM. Sur le moment, le radiologue regarde et me décrit des hypersignaux dans certaines zones du cerveau. Je lui ai demandé de m'indiquer un niveau de gravité. S'agissait-il de quelque chose de l'ordre d'une sinusite ou d'une tumeur cérébrale ? Il ne m'a pas vraiment répondu. Je l'ai secoué en lui disant : « Dites-moi qu'on peut écarter la sclérose en plaques. » Il m'a répondu : « Non, mais vous verrez ça avec votre neurologue. » J'ai pété un plomb au téléphone pour pouvoir parler à mon médecin traitant et qu'elle me confirme ce que j'avais entendu. Ce qu'elle a fait. Ensuite, c'est la neurologue qui m'a annoncé officiellement le diagnostic. Et là, ça a été des pleurs, des pleurs et des pleurs. Heureusement que ma belle-mère, qui est infirmière, était avec moi. La neurologue a pris une heure pour tout m'expliquer. J'étais dans un brouillard total au milieu de toutes les informations qui rentraient, qui ressortaient. J'avais plein de questions : « Est-ce que je vais mourir ? Est-ce que je peux continuer à fumer, à boire ? Est-ce que je pourrai avoir des enfants ? Est-ce que je peux sortir ? Faire tout comme avant ? » De tout ce que m'a dit la neurologue, je n'ai rien entendu d'autre que les réponses à ces questions vitales.

Pour confirmer le diagnostic et écarter encore d'autres possibles, je devais me faire hospitaliser pour une ponction lombaire et un prélèvement des glandes salivaires. On était le 13 décembre 2016, Noël approchait, j'ai encore dû attendre janvier pour que le diagnostic soit confirmé et qu'on commence à envisager un traitement.

Le mardi, je voyais la neurologue et j'apprenais que j'étais malade. Le mercredi, je retournais au boulot et je comprenais que je ne servais à rien. J'avais 27 ans et j'étais manager adjointe d'un *indoor park*, une aire de jeu pour enfants. Avant le diagnostic, j'envisageais de quitter ce boulot parce que j'en avais assez et que j'étais extrêmement fatiguée. J'avais envie de me rouler par terre d'épuisement. Physiquement, c'était

hyper difficile d'avancer. Après avoir appris ma maladie, je me suis dit : « Ma cocotte, ne pars pas tout de suite. Attends de voir ce qui va se passer. » Et puis on arrivait au moment des fêtes, il y avait beaucoup d'activité, je ne voulais pas laisser tomber mes collègues. Mais rapidement, je me suis dit : « Tu es là pour t'occuper des autres, servir des cafés, surveiller et amuser les enfants, mais personne ne s'occupe de toi. C'est à toi de t'occuper de toi. » Je suis donc vite retournée voir mon médecin qui m'a arrêtée un mois. Avec plein de conditions : « Je vous arrête un mois, mais vous ne restez pas chez vous sans rien faire. Si vous restez chez vous, je vous renvoie au boulot. Il ne faut pas que vous restiez isolée et inactive. »

À ce moment-là, je lisais plein de choses sur Internet sur la perte d'espérance de vie. Je me disais clairement que j'allais mourir et je me voyais déjà grabataire. J'ai passé le nouvel an à dire à tous mes potes que je ne voulais pas être une photo souvenir dans leur soirée. J'ai fait pleurer tout le monde. Avec mon ex, nous fêtions nos dix ans. Les gens nous regardaient et disaient que c'était magique, que je pleurais parce que ça faisait dix ans qu'on était ensemble. En réalité, j'étais en larmes parce que j'étais malade et que je ne voulais pas mourir ou finir handicapée dans un fauteuil.

Ça a été très dur de l'annoncer à mon père, horrible de lui dire qu'il avait une fille qui allait vivre cette maladie. Je me sentais coupable de rajouter une couche dans une histoire familiale qui avait déjà eu son lot de malheurs : j'ai perdu ma mère quand j'étais jeune. Mon père est un être sensible, discret. Il a été triste, mais très soutenant. On déjeunait souvent ensemble et je n'arrêtais pas de lui dire que j'avais peur. Un jour, il m'a dit : « Mais en fait, tu as peur de mourir ? » J'ai dit : « Oui, j'ai peur de mourir. J'ai peur de vous laisser. J'ai peur de vous faire du mal. » Et il m'a répondu : « Mais Marie, on va tous mourir. Ça arrive à tout le monde. Tu veux faire partie de l'humanité ou pas ? Toi, tu as peut-être une vague idée d'un truc qui t'arrive, mais moi aussi je vais mourir. » Et là, je me suis dit : « Si c'est si simple finalement, en fait, ça va aller ! »

En réalité, ça m'a pris quelques mois pour rebondir, sortir de ma zone de confort et me demander : « Maintenant, qu'est-ce que je fais de ça ? » Après le diagnostic, j'ai passé quinze jours à pleurer chez moi, à ne pas réussir à sortir et à trouver que tout le monde était vraiment stupide, que plus rien n'avait de sens. Un jour, je me suis même mise à pleurer devant une émission de télé-réalité où un type faisait du tuning auto. Là, j'ai compris qu'il fallait que je sorte, que je fasse quelque chose. Je suis allée voir une copine ostéopathe qui a senti que je respirais mal. Ça m'a motivée pour retourner dans une association que je connaissais qui proposait des exercices de souffle pour extérioriser la voix. Les accompagnants thérapeutes m'ont pas mal aidée et notamment, Arlette, une grande dame que j'aimais beaucoup, qui m'a bien secouée. Elle m'a fait prendre conscience que j'avais tellement besoin que les autres soient là que j'en demandais trop. J'étais totalement bouleversée et plusieurs de mes amis ont eu peur et ont mis beaucoup de distance entre eux et moi. Je ne comprenais pas pourquoi certains ne me parlaient plus. Arlette m'a prévenue : « Maintenant, les amis, tu les comptes sur les doigts d'une main. » Et puis elle m'a demandé : « Quel sens tu donnes à ta maladie ? » Je suis repartie très en colère. Je n'en voyais aucun. Ce qui m'arrivait était injuste. Mais peu à peu, je me suis dit qu'elle avait raison, que je pouvais choisir le sens que je mettais à ce qui m'arrivait.

Peu de temps après, j'ai été super fière d'avoir réussi à faire une randonnée en Bretagne. J'avais beaucoup de troubles de fatigue. Mes copains m'avaient pourtant rassurée : « Ne t'inquiète pas, on t'attendra, on a le temps », mais j'étais partie en me disant que j'allais être le boulet qui ralentit le groupe. Finalement, j'ai fait la rando, comme les autres. Là, j'ai pris conscience que ce n'était pas fini, que je pouvais encore aller très loin.

En janvier 2017, j'ai été hospitalisée une journée pour la ponction lombaire et le prélèvement des glandes salivaires. Avant cela, j'ai eu la chance de rencontrer l'infirmière du réseau SEP (sclérose en plaques), dont ma neurologue m'avait donné la plaquette : « Allez les voir, ils sont très bien. » Je n'avais pas tout compris de ce qu'elle m'avait dit. J'étais paumée, tous mes copains travaillaient. J'y suis allée et Linda, l'infirmière m'a tout réexpliqué : ce qu'était la maladie, quels étaient

les traitements possibles ; si bien que quand je suis retournée à l'hôpital pour discuter des traitements avec le neurologue, j'avais déjà une idée de ce que je voulais. Au final, ça ne s'est pas passé comme j'imaginais. Une fois que le traitement a été mis en place, c'est Linda qui a toujours été là pour répondre à mes questions sur le traitement ou l'évolution de la maladie.



Des poussées et des piqûres

J'ai une sclérose en plaques par poussée qu'on appelle récurrente-rémittente, différente d'une sclérose en plaques progressive qui évolue tout le temps. Elle se manifeste par des poussées, c'est-à-dire des pics inflammatoires qui redescendent une fois la poussée terminée. Au moment du diagnostic, j'avais perdu la sensibilité du côté gauche. Une fois que le pic inflammatoire est passé, j'ai récupéré ma sensibilité, sauf dans la main. Pour soigner ça, ma neurologue m'a proposé un traitement par corticoïdes qui peuvent aider à faire baisser l'inflammation. J'ai refusé parce que ça me paraissait énorme de me faire hospitaliser pour ça alors que ce n'était pas si handicapant. Par la suite, on a instauré un traitement de fond pour stabiliser l'évolution de la maladie, c'est-à-dire éviter l'apparition de nouvelles plaques. J'avais des injections quotidiennes d'immunomodulateurs. De ce que j'ai compris, ce sont des leurres pour occuper mon système immunitaire à autre chose qu'à attaquer la gaine de myéline de mon système nerveux central : mon cerveau ou ma moelle épinière. Je me faisais moi-même des piqûres avec un stylo injecteur. Linda m'avait montré comment le manipuler. Je l'ai fait tous les jours à la même heure jusqu'à ce que le traitement soit commercialisé en doses que je pouvais m'injecter trois fois par semaine. Je finissais le boulot à 20 h, j'avais choisi de faire mon injection à 21 h et comme je sors beaucoup, j'avais appris à me piquer un peu n'importe où. C'était tout un micmac. Je me rappelle m'être piquée dans les toilettes des bars, hors de toute règle d'hygiène, avec tous les gens qui attendent qu'on libère la place, et moi qui me disais : « Ce n'est pas grave, je prends le temps qu'il faut. » Au bout d'un moment, j'étais organisée, je mettais la seringue à l'intérieur du stylo avant de partir pour que l'injection soit plus rapide. Je me rappelle aussi avoir

branché une glacière sur l'allume-cigare de la voiture pour garder les seringues au frais en camping ou être partie en randonnée en montagne avec des blocs de congélation dans mon sac.

Je n'ai pas du tout aimé ce traitement. Le produit faisait mal, je n'étais pas à l'aise avec ces piqûres sous-cutanées dans les cuisses, le ventre, l'arrière des bras, les hanches. Il fallait que j'alterne pour ne pas piquer toujours au même endroit. Au début, j'avais un patron avec des trous pour visualiser les zones que j'avais piquées et un petit carnet pour noter. Mais très rapidement, je n'en ai plus eu besoin : je savais où j'avais piqué parce que ça faisait des boules et que c'était douloureux. Chacune de ces injections quotidiennes me rappelait que j'étais malade.

Chaque année, je faisais des IRM pour vérifier l'évolution de la maladie. Au bout d'un an, j'avais de nouvelles lésions cérébrales. Je suis donc passée à un traitement plus fort : des cachets de gyléna, des immunosuppresseurs à prendre une fois par jour, qu'il m'arrivait souvent d'oublier. Comme la pilule. Et à chaque fois que j'oubliais, je me mettais à pleurer. L'année suivante, l'IRM a montré que j'avais neuf lésions cérébrales supplémentaires. Là, on m'a proposé un traitement par perfusion tous les cinq à six mois puis tous les neuf mois. À chaque fois, je passe une journée à l'hôpital et c'est beaucoup mieux. Depuis 2020-2021, la maladie est stabilisée. Je ne fais plus une IRM qu'une fois tous les deux ans. Mais même pendant la période où la maladie évoluait beaucoup, ça n'allait quand même pas si mal. J'ai eu des passes de fatigue qui sèche, des grosses clagues qui me mettaient par terre, mais finalement, pas tant que ça. J'avais des troubles de la sensibilité à la main, comme si j'avais un énorme gant de Mickey qui ne sent rien : j'aurais pu facilement sortir une tartine brûlante du grille-pain et j'étais incapable de savoir si j'avais mis ma main dans ma poche. J'avais aussi beaucoup de troubles sensitifs, comme si on me versait de l'eau chaude dans la jambe. En 2019, j'ai refait une poussée, la jambe droite commençait à traîner. J'ai été hospitalisée trois jours avec forte dose de corticoïdes et depuis, rien de significatif. S'il se passe quelque chose j'appelle, mais sinon, c'est une consultation par an avec une spécialiste. Pour considérer que c'est une poussée, il faut que les symptômes, qu'ils soient nouveaux ou l'exacerbation de quelque chose qui existe déjà, durent au moins 48 heures en dehors de toute fièvre ou infection autre.

Patiente experte

Bien avant de découvrir ma maladie, – était-ce une intuition de la vie ? – j'avais démarré un master 2 en sciences de l'éducation spécialisé en ingénierie de l'éducation santé, éducation thérapeutique du patient. Dans ce master, je me suis retrouvée isolée au milieu de professionnels de santé et je me suis vite demandé quelle était ma place. Au point que j'ai fini par arrêter. C'est là que j'ai commencé à faire des petits boulots et notamment à travailler comme manager dans cette aire de jeu pour enfants. Et puis, je suis tombée malade et je me suis dit : « Peut-être que ma légitimité à suivre ce master est là ? » J'ai alors repris mes études. Peu de temps après, mon père m'a envoyé un article sur les patients experts, dont j'ignorais tout. Au cours d'un rendez-vous au réseau SEP, j'ai demandé à l'infirmière ce que c'était. Elle savait que j'étais en master et ça n'a fait ni une ni deux. « Écoute, je viens d'avoir un rendez-vous avec la personne, qui s'occupe des patients experts à la Ligue française contre la sclérose en plaques. Il y a une formation qui commence à Paris dans deux semaines, je t'inscris. » Je ne savais toujours pas ce qu'était un patient expert mais je me suis dit : « Allons-y. » Et c'est comme ça que même pas un an après le diagnostic, en octobre 2017, je me suis retrouvée parachutée dans cette formation. J'y ai rencontré Olivier, Normand comme moi, avec qui j'ai pris le train pour Paris. C'était la première fois que je rencontrais un autre patient. Quelqu'un qui enfin comprenait ce que je racontais. À Paris aussi, j'ai rencontré un groupe de personnes qui, quand je leur disais : « Ça fourmille de partout quand je baisse la tête », ne me demandaient pas ce que j'avais bu ou fumé.

En plus de rencontrer d'autres patients, cette formation de patient expert m'a permis de conscientiser pas mal de choses, d'être capable de me raconter sans trop d'émotions, d'apprendre à regarder autrement mon parcours. Je me rappelle en particulier tous les exercices qu'on a pu faire sur comment la maladie est arrivée dans nos vies, ce qu'elle nous a apporté. À l'issue de cette formation, je n'étais plus une, j'étais nous. L'expertise, c'est ensuite de pouvoir parler de tout ça à d'autres sans parler uniquement de soi. Et puis d'ouvrir les yeux sur le fait que la maladie n'est pas juste un traitement et des soins, c'est une vie entière qui va être chamboulée, de manière à chaque fois singulière.

À partir de là, ça a été plus facile d'avoir un regard différent sur la relation que j'avais avec les soignants. J'avais trouvé génial que la neurologue qui m'a annoncé le diagnostic passe une heure avec moi à m'expliquer la maladie, à me regarder pleurer, à répondre à toutes mes questions et à celles de la personne qui m'accompagnait. Mais j'avais été très étonnée de découvrir, un jour où j'avais des problèmes avec mon stylo injecteur d'immunosuppresseurs, – je ne me souvenais plus de tout le protocole qui était un peu difficile à mémoriser – qu'elle ne savait pas s'en servir. Je m'étais dit: « Elle me prescrit des piqûres, mais elle ne sait pas les faire. » Assez vite, je me suis retrouvée à être davantage en relation avec Linda, l'infirmière du réseau SEP, qui m'avait proposé la formation patient expert parce qu'elle voulait que je travaille avec les soignants et que je leur apporte le point de vue du patient dans le programme d'éducation thérapeutique que le réseau SEP était en train de monter. J'ai donc été rapidement dans un lien professionnel avec une équipe soignante, très investie pour nous intégrer moi et Olivier, l'autre patient normand, qui avait suivi la formation à Paris en même temps que moi. C'était très sympa. On faisait des réunions. On réfléchissait ensemble. On mangeait des petits fours. J'avais suivi une partie du programme d'Éducation thérapeutique du patient qu'ils proposaient. Je pouvais leur dire comment j'avais perçu la formation, leur faire remonter les envies des patients, et notamment la demande d'un groupe de parole. C'était étrange d'ailleurs d'être à la fois patiente et membre de l'équipe. Heureusement, l'infirmière a posé le cadre tout de suite en me disant que je pouvais demander des temps de consultation quand je voulais, que ce serait mon temps de patiente à moi et qu'on ne mélangerait pas les genres. C'est aussi à ce moment-là que j'ai changé de neurologue pour aller voir un spécialiste de la SEP à l'hôpital, qui était le président du réseau. Je me rappelle une consultation où j'attendais d'en savoir plus sur un changement de traitement et où, avant même de me parler de quoi que ce soit qui me regarde, le médecin a évoqué une réunion autour d'un projet qui concernait le réseau. Je vis ça aussi parfois avec mon neurologue actuel à Toulouse. Je ne le vois qu'une fois par an, il ne faut rien oublier et parfois, la consultation démarre avec un « Ah, j'ai rencontré une patiente experte, qui va se former à l'ETP... » Et il se reprend :

« Mais on va peut-être parler de vous d'abord... »

— Oui, je vous ferai un topo sur l'ETP et la journée mondiale de la SEP si vous voulez, mais là, je ne suis pas là pour ça. »

Dans le vécu de la consultation, ça change beaucoup de choses d'être patiente experte. Je me rappelle les premières consultations où je ne savais rien de la maladie. Aujourd'hui, c'est parfois moi qui arrête le médecin, qui s'adresse à moi comme si j'étais sa consœur : « Là, je ne sais pas de quoi vous me parlez. » Mais j'apprécie d'avoir en face de moi quelqu'un qui me parle d'égal à égale, comme si moi aussi, j'écrivais des articles pour la société francophone de la SEP, que je lisais toutes les avancées médicales et qu'on parlait ensemble de nos découvertes. On se voit une fois par an, on a le temps de faire le tour de toutes les questions, de faire le point sur les évolutions de traitement. Il me pose des questions sur moi, mes symptômes, le traitement. Il me demande comment je me sens. Rien à voir avec ma première neurologue qui a pu me répondre un jour où je lui expliquais que j'étais très très très fatiguée : « Oui, je sais, c'est la saison. » Je suis tombée de haut. Un type de relation que je revis souvent avec beaucoup de soignants, en dehors du réseau SEP. Je pense notamment à un médecin que j'ai vu dans le cadre d'un parcours PMA (procréation médicalement assistée) qui m'a dit qu'il fallait que je perde du poids, que je serais plus fertile. Je me revois sur la balance à recevoir cette phrase. Je me suis complètement décomposée et suis repartie en pleurs en me disant que j'avais beau avoir travaillé tout ça, j'arrivais encore à me faire écraser par des discours tellement moralisateurs. À chaque fois, je me dis : « Mais pourquoi il me dit ça comme ça ? » J'ai un ami qui a appris qu'il avait une sclérose en plaques par l'interne qui est entré dans sa chambre en disant : « Alors, pour votre sclérose en plaques... » On peut excuser beaucoup de choses au nom du rush, d'un système de santé qui pressure les soignants, mais comment remettre de l'humain ?

Le pôle ETP

Je ne suis pas allée au bout de mon mémoire de master, du fait d'un directeur de recherche pas très bienveillant et j'ai continué à faire des petits boulots dans des centres de loisirs. Dans mon CV, je me demandais à chaque fois si je devais indiquer que j'étais patiente, patiente experte, bénévole associative. Mon père – toujours lui –, m'a dit un jour: « Marie, est-ce que tu veux vraiment travailler avec des gens qui ne voudraient pas de toi parce que tu as une sclérose en plaques? » C'est comme ça qu'en postulant à une annonce, je me suis retrouvée à travailler au pôle ETP de Paris, en tant que cheffe de projet.

Depuis 2019, je travaille sur la coopération en santé entre patients et professionnels. Comment intégrer des patients, experts, ressources, intervenants au sein du système de santé? Plus concrètement, des équipes font appel à nous pour les aider à monter des programmes d'ETP et notre rôle est de faire en sorte que ce programme fasse sens pour l'équipe soignante et pour les patients. Qu'il soit orienté par rapport aux besoins réels des patients. Le réflexe de beaucoup d'équipes quand elles mettent en place un programme d'ETP, c'est de le structurer en plusieurs ateliers qui commencent souvent par de l'information théorique sur la maladie, les symptômes et les traitements, dans l'idée que le patient soit en mesure de pratiquer un peu d'auto-soin. Moi, je pars toujours de la question: « Quels sont les besoins réels des patients? Est-ce que vous les avez interrogés? Quels ateliers peut-on mettre en place à partir de ces besoins réels? » Suivant les pathologies, l'urgence n'est pas toujours de comprendre la maladie. Je donne souvent l'exemple de la conjonctivite. Quand vous allez chez votre médecin pour une conjonctivite, l'urgence n'est pas de tout savoir sur la pathologie et sur le traitement. La priorité, c'est de savoir si vous pouvez embrasser votre amoureux, aller travailler et si vous risquez de contaminer vos enfants. Pour moi, c'est pareil avec la maladie chronique. Les premières choses qu'on veut savoir quand on apprend qu'on a une sclérose en plaques par exemple, ce n'est pas le fonctionnement physio-biologique de la maladie. C'est plutôt de savoir si on va mourir, si on peut avoir une vie normale, si on a le droit de fumer, de boire, de sortir, de partir en vacances. Mon rôle est de mettre au premier plan ce qu'on appelle

« la perspective patient », c'est-à-dire le point de vue des patients sur les situations de soin, pour construire des choses réellement utiles à la vie avec une pathologie chronique.

On parle souvent du vécu avec la maladie. Quand on discute avec d'autres patients, on se rend compte qu'on vit tous à peu près la même chose, quelle que soit notre pathologie. Il y a des invariants : la violence du diagnostic qui tombe et qui nous écrase, la question de comment on se réinvente derrière, – si on se réinvente – et comment on s'adapte. Le vécu avec la maladie, c'est aussi de savoir que l'attente entre deux rendez-vous médicaux peut être un enfer. Août-décembre 2016 ont été les mois les plus longs de ma vie. C'est connaître l'angoisse, les millions de questions que l'on se pose autour d'un changement de traitement : faudra-t-il encore que je change mes habitudes ? Comment je vais pouvoir voyager ? Pourquoi je reçois une carte d'handicapée alors que je ne suis pas handicapée ? La sclérose en plaques est une maladie qui touche souvent des patients jeunes qui sont en âge de se demander : est-ce que je peux passer mon permis ? faire des études ? avoir un amoureux ? qu'est-ce que je dis pendant mon rendez-vous Tinder ? est-ce que je peux faire le tour du monde avec mon traitement ? est-ce que je peux travailler ? qu'est-ce que je dis à mon employeur ? est-ce que je vais être licencié(e) ? si je suis en invalidité et que je ne travaille pas, est-ce que j'aurai une retraite ? est-ce que je peux avoir des enfants ? si demain, je n'ai plus mes jambes, comment je ferai pour ne pas faire peser ça à mon entourage ? Mon métier aujourd'hui, quand j'accompagne des structures ou des professionnels de santé qui cherchent à imaginer des choses pour accompagner les patients, c'est de réussir à insuffler cette démarche.

Mes interlocuteurs sont très divers. Je peux autant être appelée par une association qui veut mettre en place un programme ETP en distanciel pour des parents d'enfants atteints de maladies rares que par un centre hospitalier qui veut monter un programme en cardiologie. À chaque fois, je rencontre l'équipe, dans l'idée de construire un vrai projet collectif. Le risque, quand le projet ne tient qu'à une personne, c'est que le reste de l'équipe n'adhère pas suffisamment et que tout s'arrête le jour où la personne phare s'en va. Le mieux du mieux, c'est