

Le point de vue d'un patient atteint de polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique

■ Citation : *CMAJ* 2023 February 13;195:E239. doi : 10.1503/cmaj.230085-f

Voir l'article connexe ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.220936; voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.230085

Cela a commencé à l'âge de 45 ou 46 ans par un fourmillement et un engourdissement de mes pieds. Je n'étais pas Wayne Gretzky, mais j'étais l'entraîneur de l'équipe de hockey de mon fils. J'ai participé à une pratique et la qualité de mon patinage était gravement affectée; je suis tombé. Mon médecin de famille m'a orienté vers une neurologue. Lorsqu'elle m'a vu marcher avec mes 2 bâtons de marche, elle s'est immédiatement posé la question s'il pouvait s'agir de PIDC (polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique [des muscles distaux]).

On m'a hospitalisé et j'ai passé une batterie de tests et subi une plasmaphérèse thérapeutique (le traitement standard à l'époque) et on m'a prescrit une forte dose de prednisone. Les muscles de mes mains et de mes pieds s'atrophiaient. J'étais en fauteuil roulant et je n'ai pu me rendre au travail pendant environ 6 semaines. Mon état s'est amélioré au point où j'étais capable de marcher presque normalement, mais j'ai eu des rechutes depuis. En matière d'énergie, je suis le genre de personne qui saute au bas du lit le matin en criant « Bonjour! Comment ça va aujourd'hui? » Lorsque je suis fatigué et que je ne le fais pas, c'est parfois le signe que je fais une rechute.

Mon état est stable depuis 2 ou 3 ans. Je prends une dose standard de prednisone, je prends de l'acide mycophénolique et j'ai un suivi médical tous les 6 mois. Nous avons tenté de diminuer la dose de prednisone, mais il semble que j'ai besoin de 10 mg de médicament pour être capable de me tenir debout. Je souffre encore de paresthésie. Je compose

avec l'atrophie musculaire et mes problèmes d'équilibre. Parce qu'un rien me fait tomber, j'utilise un bâton de marche. Parfois, j'éprouve de la difficulté à m'endormir en raison des spasmes dans mes 2 pieds. J'essaie de les contrôler avec les médicaments, mais cela peut me prendre quelques heures à m'endormir.

En tant que médecin devenu patient (je suis à la retraite maintenant), j'ai pris conscience de certaines choses qui changent la donne. J'ai certainement regardé davantage les patients dans les yeux depuis. J'étais plus sensibilisé à la manière dont la maladie touche la famille élargie lorsqu'une personne devient malade. J'ai aussi réalisé qu'il n'y a qu'un pas entre l'humour et la compassion. Lorsque j'échangeais une plaisanterie avec un patient, cela m'aidait à créer un lien avec cette personne et ensuite, on pouvait s'asseoir ensemble et discuter de graves problèmes. Je vois toujours la même infirmière praticienne depuis 35 ans. Être évalué par une personne que je connais depuis aussi longtemps me rend la vie plus facile. Elle détecte les changements de mon état de santé et peut répondre rapidement à mes questions parce qu'elle connaît si bien mes antécédents — lors de ma dernière consultation, elle était préoccupée du changement observé dans ma démarche.

J'ai modifié mon espace de vie en prévision de la possibilité que je perde mes forces. La maison dans laquelle je vis maintenant possède de larges portes, une douche adaptée à un fauteuil roulant et la capacité d'installer un dispositif de levage de fauteuil au besoin. Certaines personnes reportent le

moment de voyager et se disent « Je le ferai lorsque je prendrai ma retraite ». Je suggère souvent aux gens de ne pas attendre pour le faire, car vous ne savez pas ce que l'avenir vous réserve. La pratique de l'activité physique a été importante, de même qu'avoir le soutien de ma famille. J'essaie de toujours avoir des projets agréables. Si je vis des journées plus difficiles, avoir quelque chose de prévu que j'attends avec impatience m'aide à passer à travers. — La personne interviewée souhaite conserver l'anonymat.

Tel que raconté à Victoria Saigle MSc

Responsable, Participation des patients, *JAMC*

Cet article n'a pas été soumis à l'examen des pairs.

Nous avons obtenu le consentement pour présenter ces points de vue.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4.0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Dans leurs propres mots présente des extraits d'entrevues entre le personnel du *JAMC* et des patients, des familles ou des médecins. Ils ont généralement pour objectif d'offrir des points de vue complémentaires et sont liés à un article présenté dans la section Pratique.