



INM ET ETP

FAVORISER L'EXPRESSION DE TOUS LES POINTS DE VUE ET DÉBATTRE LE 14 SEPTEMBRE !

ETHNA:

Usager partenaire, vous coanimez des ateliers d'ETP dans le cadre d'un programme pour des maladies rares dysimmunitaires du système nerveux périphérique.

Quel a été votre parcours pour en arriver là ?

Christine LARRIEU:

Tout d'abord, je préfère le terme de patiente partenaire à celui d'usager partenaire.

Il correspond mieux à ce que je suis aujourd'hui.

Mon parcours, c'est 3 ans d'errance thérapeutique, un diagnostic, 18 mois d'un parcours de soin complexe et de réadaptation physique, la confrontation avec la douleur, l'anxiété et en ce qui me concerne les effets indésirables des antidépresseurs et antiépileptiques.

Rien d'original dans le champs des maladies rares.

Je me suis alors « offert » un programme de méditation spécifique à la douleur chronique puis j'ai suivi un diplôme universitaire à la Sorbonne « Méditation, gestion du stress et relation de soin », afin de m'approprier cette pratique.

D'abord pour moi-même, et aussi pour éclairer mon rôle de patiente partenaire en ETP.

Une question a guidé mon cheminement pour intégrer la méditation de pleine conscience dans mon parcours de soin :

"Comment apprendre à cohabiter avec la douleur pour faire de cette neuropathie quelque chose qui ait du sens pour moi, pour l'Autre ?"

Dans le programme d'ETP que je coanime, un atelier est dédié à la douleur chronique, à ses mécanismes, aux approches médicamenteuses et non-médicamenteuses, telle que, par exemple, la méditation de pleine conscience.

ETHNA:

Qui a proposé l'intégration de cette INM dans le programme d'ETP ?

Comment cela a-t-il été accueilli par l'équipe ?

Christine LARRIEU:

Ce programme a été co construit avec l'équipe du Réseau de Santé Sindefi, le professeur Alain Créange de l'hôpital H. Mondor à Créteil et l'association de patients AFNP (Association Française contre les Neuropathies Périphériques).

Il y a deux ans, après avoir abordé le sujet de la douleur par la compréhension du mécanisme de la douleur, par les traitements médicamenteux, et quelques approches complémentaires telles que l'APA (Activité Physique Adaptée), l'équipe a fait le constat, face aux remarques et besoins des patients, de devoir enrichir l'atelier-Douleur d'un contenu dédié aux interventions non médicamenteuses. Depuis début 2023, cet atelier propose une information et des échanges à propos de l'hypnose, la méditation de pleine conscience et les TCC (Thérapie Comportementale et Cognitive).



Christine Larrieu

**Patiente partenaire - administratrice AFNP
(Association Française contre les Neuropathies Périphériques)**



INM ET ETP

FAVORISER L'EXPRESSION DE TOUS LES POINTS DE VUE ET DÉBATTRE LE 14 SEPTEMBRE !

ETHNA:

Comment est accueillie cette INM par les bénéficiaires du programme que vous coanimez ?

Christine LARRIEU:

Avec curiosité, intérêt et quelques interrogations.

En ce qui concerne la méditation de pleine conscience, l'échange d'expériences entre les participants a montré que beaucoup restait à construire, notamment quant à :

- la disponibilité d'une information fiable et accessible, à la compréhension des bénéfices de cette pratique aujourd'hui connue et reconnue grâce aux neurosciences et à de nombreuses études.
- un accès à des praticiens formés et expérimentés ou des centres antidouleurs en capacité de répondre aux besoins.

Restent les aspects financiers comme point d'achoppement.

ETHNA:

Comprenez-vous l'inquiétude ou la méfiance de certains professionnels de santé vis-à-vis des INM qui ne bénéficient pas encore d'un cadre réglementaire ?

Christine LARRIEU:

Oui, absolument. Il nous faut collectivement (professionnels de santé, praticiens d'INM, associations de patients, ...) définir des référentiels qui permettront aux patients en souffrance physique et/ou psychique de pouvoir bénéficier de parcours de soins enrichis d'interventions telles que la méditation, l'hypnose ou la TCC par exemple. Plus largement, cela pose la question de la place de la santé intégrative et de la manière dont notre médecine prend en charge un malade en le fragmentant.

Je ne comprendrais pas, les patients ne comprendraient pas, que nous restions sans réponse complémentaire face à leur souffrance avec les limites constatées pour une majorité d'entre nous, en ce qui concerne les traitements médicamenteux.

ETHNA:

Est-il correct d'imaginer que les personnes atteintes de maladies rares sont plus exposées ou sont plus vulnérables au charlatanisme ?

Christine LARRIEU:

Là où il y a de la vulnérabilité et une forme de fragilité, il y a toujours des personnes mal intentionnées en embuscade...

Sachant que 95% des maladies rares n'ont pas de traitement, que leur diagnostic est complexe et que l'expertise médico-scientifique est elle aussi rare, il y a certainement un risque accru.

Donc pour moi, la réponse est oui, certainement pour certains d'entre nous.

C'est aussi pour cela que le programme d'éducation thérapeutique peut éclairer les choix des patients et leur donner les clés d'un parcours plus sûr.

ETHNA:

Votre double statut d'usager partenaire en ETP et de patiente ayant recours à une INM a-t-il contribué à rassurer ?

Christine LARRIEU:

Je pense que oui.

Tout d'abord, mon parcours de patient ressemble bien souvent à ceux des autres. Lorsque je décris mon parcours face à la douleur et à l'anxiété, beaucoup peuvent se reconnaître.

En expliquant en quoi la pratique méditative me permet de cohabiter avec la douleur et d'identifier les signes d'anxiété qui peuvent surgir ici et là, mes interlocuteurs peuvent



INM ET ETP

FAVORISER L'EXPRESSION DE TOUS LES POINTS DE VUE ET DÉBATTRE LE 14 SEPTEMBRE !

entrevoir l'accès à un mieux vivre avec une neuropathie.

Par contre, lorsque j'explique que cette pratique requiert beaucoup d'entraînement grâce à un programme adapté, c'est souvent à ce moment-là que chacun doit être en capacité de persévérer.

ETHNA:

Selon vous, doit-on faire une liste d'INM "acceptables" versus une liste "noire" ?

Christine LARRIEU:

Je ne parlerais pas de liste. Je crois plutôt qu'il faille avec détermination coconstruire un référentiel d'INM validées scientifiquement, avec un répertoire de professionnels certifiés pour chacune.

Ce qui implique de les coconstruire, de définir et garantir les moyens associés quant à un juste déploiement sur le territoire.

Certes, l'ETP peut contribuer à ce déploiement mais encore beaucoup de pathologies n'ont pas de programme d'ETP, beaucoup de patients n'ont pas connaissance de l'éducation thérapeutique et trop peu de praticiens pour nos pathologies l'évoquent, au cours de leur consultation.

Je reste convaincue que nous sommes au tout début du chemin vers une médecine plus intégrative.

Pour en savoir +

