

Perspective d'une patiente : Donna Neal

Je m'appelle Donna Neal et je suis atteinte de polyarthrite rhumatoïde. Une dénomination qui non seulement semble effrayante et intimidante, mais que je n'étais pas prête à entendre à l'âge de 51 ans.

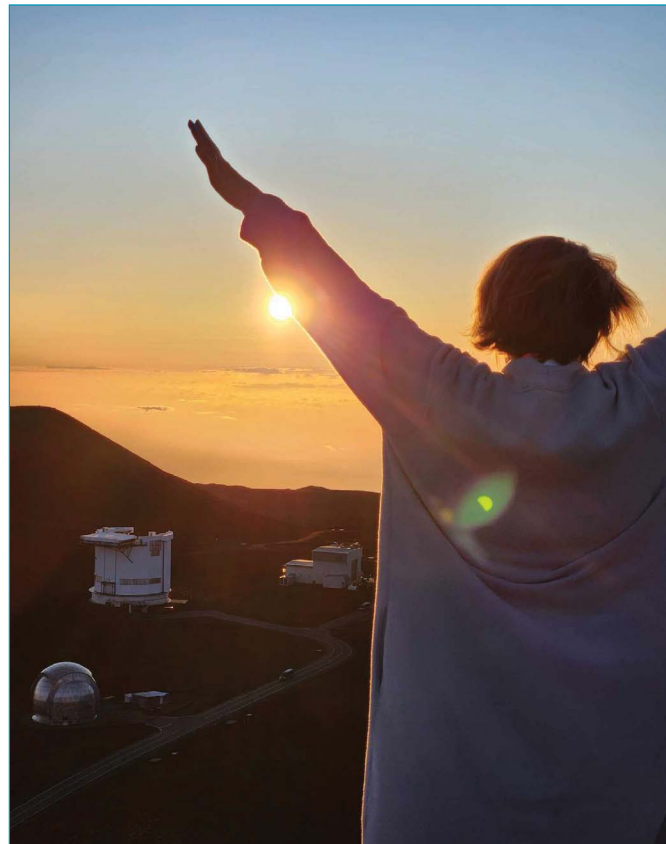
Je suis certaine que mon histoire serait très différente si je n'avais pas eu un professionnel en soins de santé qui reconnaît la valeur d'une approche collaborative lorsqu'il s'agit de la situation d'un patient et des soins à lui procurer. Mon histoire a commencé simplement, et selon moi de manière anodine, par un doigt enflé. Au moment du diagnostic, j'étais la mère de deux adolescents très actifs, sujette aux accidents, et mon histoire de doigt enflé me contrariait. Je me suis dit qu'à un moment donné j'avais dû le coincer et le casser et qu'après quelques mois, c'était probablement le bon moment pour consulter, car je n'arrivais pas à fermer la main. Mon médecin généraliste l'a examiné et a immédiatement déterminé qu'il n'était pas cassé, mais enflammé. On m'a envoyé faire des analyses sanguines, et je ne me suis jamais posé de questions.

Dans les jours qui ont suivi, j'ai reçu un appel du cabinet de mon médecin généraliste m'informant que mes résultats étaient arrivés et que j'allais être orientée vers une clinique spécialisée dans le domaine de l'arthrite, The Arthritis Program (TAP), pour une évaluation la semaine suivante. Mon parcours vers la rémission a commencé ce jour-là, lorsque le D^r Carter Thorne a découvert que ma quantité de marqueurs de maladie rhumatismale était extrêmement élevée et qu'il a exposé le plan qui allait me permettre de reprendre ma vie en main.

Faire partie du programme TAP permet d'accéder à un environnement offrant une multitude de ressources. Son approche holistique a permis de répondre non seulement à mes besoins émotionnels, mais aussi à toutes les premières choses qui allaient arriver. Il ne s'agissait pas seulement de moi, mais de l'importance de ce que cela signifiait pour mon mari et ma famille. Nous formons désormais une équipe.

Ayant l'impression de devoir reprendre en main ce que j'avais perdu de vue, j'ai participé à l'atelier sur l'inflammation du TAP, ce qui a changé la donne. J'ai acquis des connaissances et découvert des ressources telles que des pharmaciens, des physiothérapeutes et des spécialistes de la santé mentale qui allaient me guider tout au long de mon parcours, en plus de permettre à ma famille de comprendre ce à quoi je faisais face et de lui fournir les outils pour m'aider à réussir.

La route a été longue, mais après six ans, en juin 2022, j'ai reçu la nouvelle pour laquelle je me battais. « Vous êtes en rémission. » Je ne suis pas naïve au point de penser que c'est pour de bon; cependant, j'ai les outils, l'équipe médicale et la confiance nécessaires pour surmonter toutes les difficultés auxquelles je serai confrontée et me remettre sur la bonne voie.



Donna Neal au sommet du volcan Mauna Kea à Hawaï. Elle raconte son expédition : « J'ai eu l'impression que cela symbolisait mon voyage vers la rémission. Il y a eu des jours très difficiles, mais mon combat m'a permis d'admirer une telle beauté, à ma façon. »

Lorsqu'on me demande comment je définirais les soins interdisciplinaires, je contemple mon parcours vers la rémission pour donner la réponse :

1. Un réseau de médecins qui collaborent les uns avec les autres.
2. Des connaissances et des documents destinés aux patients conçus dans un langage compréhensible par les patients.
3. Un soutien aux patients à toutes les étapes de leur parcours.
4. De l'empathie. Les nouvelles qui changent la vie d'une personne ne sont pas toujours « assimilées » la première fois qu'elles sont entendues. Procurer l'information avec gentillesse et patience afin de créer un espace sûr où le patient peut poser les questions qu'il redoute le plus et/ou avoir le temps de retrouver son calme après un moment de faiblesse.

*Donna Neal,
Défenseuse des patients,
Newmarket (Ontario)*