bpost
PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE
N° agrément: P705108
Bureau de dépôt: Namur 1

La Clef

le journal

Périodique trimestriel

× 141

4ème trim. 2018

Réduire sa facture énergétique

Tiré à part médical, à commander, sans tarder

Move: 20 kms de Bruxelles en 2019

Dossier: Une relation particulière

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Excellente année 2019 aux couleurs du bonheur

Chère affilée,
Cher affilié,

Je tenais tout d'abord à vous exprimer ainsi qu'à vos proches, vos aimants proches, mes meilleurs vœux pour cette nouvelle année.

Ensuite, vous dire qu'en 2019, notre, votre association continuera son évolution avec de grands et beaux projets… dans un engagement sans faille pour et par vous.

Nous veillerons à mériter votre confiance par une écoute, un soutien, un accompagnement personnalisé, des activités de proximité et de partage dans la mesure de nos moyens humains et financiers.

Nous serons soucieux de chacun d'entre vous, quel que soit votre âge, votre situation, votre relation avec la maladie.

Nous serons attentifs à aller à l'essentiel, à vivre les choses en conscience et à tisser les liens de la Vie tout simplement.

Et Vivre c'est...
Peindre des rencontres authentiques
Peinturlurer les sentiments quotidiens
Colorer les idées singulières
Nuancer des rêves diurnes
Pigmenter les intuitions flamboyantes
Enluminer les désirs ordinaires
Barioler les émotions insolites
Éclairer l'amitié profonde
Embellir les folies raisonnables
Chamarrer chaque instant de la Vie de tendresse, de douceur.

Excellente année 2019 aux couleurs du bonheur.

Patricia MILARD
Présidente de la Ligue de la SEP - Communauté française

SANOFI GENZYME

www.sanofigenzyme.com

©2013 Sanofi Genzyme Corporation, a Sanofi company. All rights reserved.

Sommaire

3 Édito

6 Les nouvelles médicales

La SEP pédiatrique: spécificités et principes généraux de prise en charge

8 Les lois et vos droits

Se chauffer, s'éclairer... deux besoins fondamentaux. Comment faire pour réduire sa facture énergétique?

9 Plus besoin d'assurance RC pour les fauteuils roulants électriques

Communiqué

10 A vos côtés

A ne pas rater: Tiré à part médical

11 Du nouveau à la Ligue: la Newsletter

12 La Ligue met en place un observatoire SEP

13 LederniermOt ASBL, troupe de théâtre amateurs à Bruxelles...

14 Alors on bouge?

15 Marche nordique

Besoin d'une aide à la mobilité?

16 Soirée Move SEP du 10/11 dernier pour clôturer l'année...

17 Banc d'essai mobilité: on revient sur l'évènement en quelques mots...

18 A vos plumes

Un jeu vidéo pas comme les autres...

Soirée emploi du 14/11: sous le signe de l'échange

20 Kintsukuroi, sublimes fêlures

21 L'appli à garder dans un petit coin... de son téléphone

53 Aidants proches

Tout le long, le long du chemin, je t'aime

57 Documentation

58 Infos utiles

Editeur responsable: Mme MILARD-GILLARD
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - CF. ASBL
N°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6
5100 NANINNE - RPM: BE 0424 264 043

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Com. Fr. A.S.B.L.

Rédactrice en chef: V. DEBRY

Cellule de créativité La Clef: V. DEBRY, V. DELVAUX, J. DEGREEF, A. GILLES, K. LONTIE, N. PARFAIT, J. ROMBAUT, S. VANDEN ABEELE.

Mise en page et maquette: S. DALL'AVA

Crédit photos: www.shutterstock.com

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L. est membre adhérent de l'Association pour une Ethique dans les Récoltes de Fonds (AERF) afin de procurer aux donateurs la garantie de qualité morale dans les récoltes de fonds ainsi que la transparence des comptes.

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Dossier: Une relation particulière

24 Nuit de garde, vol vers les sommets

26 Je me souviens...

27 La théorie appliquée dans la pratique: on like ou pas?

30 Des infirmières spécialisées en coaching et en...

33 De soignant à soigné

34 La SEP à l'ère digitale

36 L'annonce du diagnostic, un temps de dialogue...

38 L'annonce du diagnostic: une étape, un début

40 Une bonne communication non-verbale favorise...

42 Soignants - patients, une relation complexe...

44 Je suis un homme, je suis une femme et...

46 Le phénomène Good Doctor...

47 La relation particulière avec le patient...

50 Une relation particulière avec les patients atteints...

52 En savoir plus

Protection de la vie privée: La Ligue Belge de la Sclérose en Plaques et le Service d'Accompagnement des personnes atteintes de sclérose en plaques détiennent des informations personnelles dans le cadre des services à la personne, sous format papier et sous format numérique. Ces données ne sont pas d'ordre médical; elles sont utilisées exclusivement dans le cadre des projets d'accompagnement gérés par des travailleurs sociaux et paramédicaux tenus au secret professionnel en toute confidentialité.

La sclérose en plaques pédiatrique: spécificités et principes généraux de prise en charge

Pr VAN PESCH, neurologue

La SEP est classiquement décrite comme une maladie débutant chez l'adulte jeune, mais en fonction des études, entre 2-10% des cas débutent avant l'âge de 18 ans. <1% des cas débutent avant l'âge de 10 ans. Comme chez l'adulte, la maladie résulte d'une conjonction entre des facteurs de susceptibilité génétique et environnementaux (le niveau de vitamine D, les infections virales, notamment par le virus EBV, la surcharge pondérale). Des études récentes suggèrent que le régime alimentaire et le microbiote intestinal, l'exposition passive au tabac, l'exposition à la pollution atmosphérique ou aux pesticides pourraient aussi jouer un rôle dans l'émergence de la maladie. (1)

98% des patients pédiatriques ont une forme dite "rémittente-récurrente" de la maladie, contrairement à l'adulte où jusque 15% des malades ont une forme dite "progressive". En comparaison avec la SEP survenant chez l'adulte:

- La fréquence des poussées est initialement supérieure dans la SEP pédiatrique.
- Celles-ci sont plus souvent poly-symptomatiques.
- Elles peuvent être précédées d'un épisode infectieux viral.
- Bien qu'après les poussées, la récupération est bonne, le risque d'accumulation de séquelles neurologiques existe.
- Une invalidité significative, tant physique que cognitive peut être atteinte en moyenne 10 ans plut tôt que lorsque la SEP commence à l'âge adulte.

Plusieurs difficultés sont spécifiques à la SEP pédiatrique:

1. des difficultés de diagnostic, étant donné qu'il existe aussi d'autres maladies démyélinisantes chez l'enfant. Notamment, certaines poussées poly-symptomatiques avec encéphalopathie peuvent être due à une atteinte inflammatoire aigüe appelée ADEM (encéphalomyélite aigüe disséminée) qui est monophasique et non récurrente contrairement à la SEP. Il faut aussi parfois évoquer les diagnostics alternatifs de neuromyélite optique (NMO) ou d'encéphalite à anticorps anti-MOG (*).
Cela explique que le temps nécessaire pour poser un diagnostic de SEP chez l'enfant est parfois plus long que chez l'adulte. Les critères diagnostiques de la SEP pédiatrique ont été revus en 2013. Pour les enfants de plus de 11 ans, ils s'alignent sur la démonstration clinique et/ou radiologique de la dissémination dans le temps et dans l'espace de la maladie comme chez l'adulte (2).

2. des difficultés de prise en charge liées au faible nombre de traitements autorisés et au peu d'études disponibles sur le traitement de la SEP pédiatrique. Il existe cependant actuellement un consensus sur la nécessité de traiter tôt à partir de la confirmation du diagnostic étant donné l'évolution naturelle de la maladie décrite ci-dessus. Les traitements de choix sont les immunomodulateurs de première ligne injectables (interféron-bêta ou acétate de glatiramer). Ceux-ci ont le même profil d'effets secondaires que chez l'adulte. Des études randomisées sont en cours pour les immunomodulateurs oraux plus récemment introduits dans le traitement de la SEP: TERIKIDS (tériflunomide), FOCUS (dimethyl fumarate) and CONNECT (diméthyl fumarate vs. Interféron-bêta-1a) et LEMKIDS (alemtuzumab).

En cas d'échec des traitements initiaux, les traitements de deuxième ligne peuvent être envisagés, mais leur accès est actuellement restreint par les critères de remboursement. Une étude de phase III (PARADIGMS) a démontré récemment l'efficacité supérieure du fingolimod dans la SEP pédiatrique avec une réduction du taux de poussées de 82% par rapport à l'interféron-bêta-1a IM. 85.7% des patients étaient en rémission durant l'étude, comparé à 38,8 % avec le traitement par IFN. Le profil de tolérance était rassurant. Cela a conduit l'agence américaine du médicament (FDA) à approuver en 2018 ce traitement pour le traitement de la SEP pédiatrique à partir de 10 ans.

(*) Anticorps anti MOG = myelin oligodendrocyte glycoprotein. La MOG est une glycoprotéine de la myéline.

En conclusion, la SEP pédiatrique présente des spécificités qui lui sont propres et nécessite une prise en charge adaptée. Outre les traitements visant à réduire la neuro-inflammation, il faut aussi prêter une attention particulière au vécu de la maladie; au suivi du parcours scolaire, avec dépistage d'éventuels troubles cognitifs; à l'adoption d'une hygiène de vie saine (régime alimentaire équilibré, supplémentation en vit. D et pratique d'une activité physique). Les recherches dans le domaine de la SEP pédiatrique se poursuivent activement pour enrichir nos connaissances et améliorer les traitements dans le futur.

1. Pediatric Multiple Sclerosis: Genes, Environment, and a Comprehensive Therapeutic Approach. Cappa et al., Ped Neurol 2017;75;17-28.
2. Multiple sclerosis in Belgian Children: a multicentric retrospective study. Verhelst et al., Eur J Ped Neurol 2017;21;358-66.
3. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revision to the 2007 definitions. Mult Scler 2013; 19:1261e7.

Se chauffer, s'éclairer... deux besoins fondamentaux. Comment faire pour réduire sa facture énergétique?

Solange ROCOUR

Nous voici au cœur de l'hiver: sera-t-il doux ou rigoureux? Nos factures exploseront-elles? Comment y faire face?

Des aides fédérales ou régionales existent pour alléger certains budgets:

1. Tarif social gaz et électricité

Il est accordé aux clients bénéficiant d'un statut "protégé".

// NIVEAU FÉDÉRAL

Il faut bénéficier d'un certain type d'allocations:

- Octroyées par le **SPF, Personnes handicapées** (allocation d'intégration ou AI) ou allocations familiales supplémentaires pour les enfants souffrant d'un handicap.
- Octroyées par le **CPAS**: RIS (Revenu d'Intégration Sociale).

// NIVEAU RÉGIONAL

Chaque Région peut ajouter des catégories supplémentaires:

- *Wallonie:* octroyées aux personnes qui bénéficient d'une médiation de dettes ou d'un règlement collectif de dettes.
- *Bruxelles*: octroyées aux personnes endettées envers leur fournisseur et répondant à une des conditions suivantes:
  - Être client protégé fédéral.
  - Être suivi par un service de médiation de dettes ou être admis en règlement collectif de dettes.
  - Être bénéficiaire de l'intervention majorée (BIM).
  - Demande introduite obligatoirement par le CPAS.

En dehors de ces aides, vous pouvez également faire jouer la concurrence entre les différents fournisseurs d'énergie. Pour cela, il existe des simulateurs tarifaires.

Pour plus d'informations ou si désir de soutien dans les démarches à entreprendre, n'hésitez pas à contacter pour la Wallonie "Energie Info Wallonie 081/39 06 26" et pour Bruxelles "Infor Gaz Elec 02/209 21 90" ou à votre assistant social de la Ligue.

2. Fonds social mazout

Il intervient **partiellement** dans **le paiement de la facture** de gasoil ou de gaz propane en vrac, pour les personnes qui se trouvent dans des **situations financières précaires**. Il s'agit d'une collaboration entre les pouvoirs publics, les CPAS et le secteur pétrolier.

Le Fonds est ainsi alimenté par une cotisation de solidarité prélevée sur l'ensemble des produits pétroliers de chauffage.

// POUR QUI?

3 catégories de bénéficiaires:

- Bénéficiaires de l'intervention majorée de l'assurance obligatoire Soins de santé (**BIM**).
- Personnes à **revenu limité**: le montant des revenus annuels bruts imposables **ne doit pas dépasser** (indice pivot 08/2018) au 1/09/2018 = **18.730,66€** majorés de **3.467,55€** par personne à charge.
- Personnes **surendettées**, bénéficiant d'un règlement collectif de dettes ou d'une médiation de dettes, ne pouvant faire face au paiement de la facture de chauffage.

// MONTANT?

Octroyé pour **1.500 litres maximum** par an, forfait de **210 €**.

Communiqué

Dans la précédente édition du journal La Clef, dans la rubrique "Les lois et vos droits", page 10, "Prix de l'amour": il nous semble utile et important de préciser qu'il s'agit de l'allocation d'intégration octroyée par le Service public fédéral, Direction générale personnes handicapées (anc. "Vierge Noire").

Plus besoin d'assurance RC pour les fauteuils roulants électriques

Le Conseil des ministres, en date du vendredi 23 novembre 2018, a pris la décision de supprimer l'obligation de couvrir les vélos électriques, les monocycles électriques de même que **les fauteuils roulants électriques** en assurance RC (responsabilité civile) pour les éventuelles conséquences d'un accident.

Il faut bien sûr que ces véhicules ne dépassent pas une vitesse de 25 km/h.

En cas d'accident avec l'un de ces engins, le conducteur pourra faire appel à son **assurance familiale** pour dédommager les éventuels dégâts provoqués.

Tiré à part médical

La sclérose en plaques en 20 questions

Professeur Christian SINDIC, Président de la Fondation Charcot - Décembre 2018.
Edité par la Ligue belge de la sclérose en plaques – Communauté française

20 questions médicales ont été posées par des personnes atteintes de sclérose en plaques qui souhaitaient obtenir une information détaillée sur la maladie.

20 questions sur la définition de la sclérose en plaques, ses différentes formes, les progrès en matière de diagnostic, les facteurs génétiques et environnementaux, les symptômes visibles et invisibles, la douleur, le rôle crucial du système immunitaire, l'impact des vitamines, les nouveaux traitements dans toutes les formes de la SEP et bien d'autres questions encore…

Le professeur Christian SINDIC a relevé le défi d'y répondre de manière approfondie, précise et claire.
Cette brochure, à lire absolument, a le mérite de donner **les toutes dernières informations médicales concernant la SEP**, dans un langage accessible à tous, sans céder à une vulgarisation superficielle.
Malgré la complexité extrême de la maladie, les pièces du puzzle s'éclairent peu à peu.

"Nous espérons tous, patients SEP, chercheurs, neurologues, que la prochaine génération soit débarrassée de cette maladie et nous devons unir nos forces pour mieux la connaître et ainsi mieux la combattre et finalement l'éradiquer."

Pr. SINDIC

Bon de commande du tiré à part médical - "la SEP en 20 questions"

Nom et prénom: .....
Adresse: .....
CP & Localité: .....
Tél.: .....
Email: .....

☐ En version téléchargeable
Gratuit

☐ En version papier
10 €/brochure

Quantité désirée: .....
Coût total de la commande: ..... €

Le paiement (pour la version papier) **confirmera la commande**.

Bon de commande à renvoyer au plus vite et au plus tard le 15-01-19 pour une réception fin janvier 2019.
A partir de février 2019, envoi dès réception du paiement.

Paiement: sur le compte **BE40 2500 1383 0063** en indiquant en communication **"La SEP en 20 questions + Nom & prénom".**

A vos côtés

Du nouveau à la Ligue: la Newsletter

Alain GILLES

Vous avez la SEP? Vous êtes un proche? Un professionnel de la santé?...
Vous avez envie de connaître en exclusivité les prochaines activités de la Ligue, les nouveautés médicales, des témoignages…?

Alors abonnez-vous à notre Newsletter!

Qu'est-ce qu'une Newsletter?

Il s'agit d'une petite revue reprenant un résumé des différentes actualités en lien, de près ou de loin, avec la Ligue et/ou la sclérose en plaques.

Elle a pour but d'aborder des sujets qui ne peuvent être publiés dans La Clef pour des raisons de planning ou de rappeler certaines activités imminentes.

Est-ce long à lire?

Non, elle est composée de maximum 2 pages avec des illustrations. Elle peut être parcourue en un coup d'œil.

Combien ça coûte?

C'est entièrement gratuit.

Quand est prévu la première parution? A quelle fréquence?

La première Newsletter sera transmise au mois de février avec un total de 4 pour l'année 2019.

Comment peut-on s'abonner?

Il vous suffit de vous rendre sur **www.liguesep.be** où vous pourrez compléter le formulaire d'inscription.

La Ligue met en place un Observatoire SEP

La cellule de l'Observatoire

Souvenez-vous...
L'an dernier, vous avez participé à une enquête concernant vos attentes et vos besoins concernant la Ligue de la SEP et vous avez évalué ses services et ses activités.
Les résultats de cette étude sont parus dans le numéro de mars 2018 (La Clef 138).
Cette enquête était ponctuelle et ne reflète sans doute pas l'évolution constante de vos attentes au quotidien dans des domaines aussi variés que sont **l'emploi**, le soutien en matière de **législation**, les **loisirs**, les **aides à la mobilité**, les **activités sportives**, l'**information**, le **bien-être**, l'**aménagement d'un logement**, etc.
Les réalités de vie au quotidien avec la SEP évoluent vite et attendre une prochaine enquête pour affiner, adapter les réponses n'a pas de sens.

La Ligue met donc en place un **Observatoire de la SEP** ouvert à celles et ceux qui sont intéressés de près ou de loin par la maladie (affiliés ou non, entourage, professionnels de la santé,…); intéressés mais aussi désireux de laisser un avis, une suggestion, un besoin, une idée.
Une des priorités de la Ligue est d'être **à l'écoute des personnes atteintes de SEP** et cet Observatoire permettra de suivre en temps réel les avis de chacun. Il sera en quelque sorte le baromètre des attentes et réflexions.

Enfin, il s'alimentera également d'études et de publications belges et étrangères pour progresser dans ses analyses. Vous serez régulièrement informés de l'actualité de cet Observatoire par l'intermédiaire du journal La Clef.

En pratique?

Venez déposer vos avis:

@ observatoiresep@liguesep.be
Ligue de la SEP, rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne
www.liguesep.be (formulaire en ligne)

LedderniermOt ASBL, troupe de théâtre amateur à Bruxelles vous attend nombreux pour "*Faux-fuyants*"

Joël WILMOT,
Président du LedderniermOt ASBL

Au **Centre culturel d'Auderghem** du **19 au 22 décembre 2018** à 20h précises
et **le 23 décembre 2018** à 15h

Cette œuvre pourrait être qualifiée de "comédie sur le soupçon", selon l'auteur qui l'a écrite en 1996 pour traiter de la tromperie et de la confiance.
L'histoire se découvre progressivement, amenant le public à être dupé à plusieurs reprises sur des situations, toutes plus plausibles les unes que les autres.
Qui est qui, qui fait quoi, quelles sont réellement les relations entre chaque personnage? Fausses pistes et retournements de situations se suivent et se multiplient sans relâche.
Pourrez-vous identifier le faux du vrai?

LedderniermOt veut s'engager aux côtés de ceux qui sont atteints de SEP.
En dehors des tarifs habituels, vous pouvez donc sélectionner le tarif "Nath".
Nathalie n'a pas choisi d'être sclérosée en plaques, dès ses 17 ans.
Elle en a désormais 45 et, si son état de santé continue d'empirer, les aides et autres remboursements continuent eux à diminuer.

Soyez nombreux à l'aider, elle pourra alors joindre les deux bouts et retrouver l'espoir. Si la moitié des fonds collectés lui sera versée directement, l'autre sera reversée au profit de la Recherche via la Ligue, pour soutenir toutes les personnes atteintes de SEP.

Pour toutes les activités physiques, contactez "Move SEP"
(pour une information, une inscription, un conseil):
info@movesep.be ou par téléphone au 081/58 53 44 (C. Titti)

Alors, on bouge?

Cours de fitness à Charleroi

Move SEP organise un coaching:
- **deux vendredis/mois de 10h à 11h30**, au Basic Fit à la rue de Montigny 143-145 à 6000 Charleroi.

Un coach sera présent pour encadrer des personnes atteintes de SEP. **Une participation financière pour la présence du coach est demandée** (5€/séance donc 10€/mois) et à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.

Intéressé(e)? Merci de vous inscrire d'abord auprès de Mme TITTI et de souscrire par la suite un abonnement au Basic Fit (prix de l'abonnement + les frais d'inscription) ou payer l'accès à une journée au Basic Fit (9€).

➤ RETROUVEZ NOS COURS DE FITNESS ET DE MARCHE NORDIQUE SUR
www.movesep.be

Gym douce adaptée

Cours tous les vendredis de 10h45 à 11h45.

Cours dispensé par un professionnel de l'activité physique adaptée de Gymsana et accessible à tous! (que la personne soit debout ou assise). La gym douce adaptée permet de travailler le renforcement musculaire, l'équilibre, la souplesse… Elle favorise également la qualité de vie des personnes grâce aux bienfaits psychologiques et sociaux qu'elle apporte.

Où? Grande salle au siège de la Ligue de la SEP (rue des Linottes 6 - 5100 Naninne)
Infos et inscriptions: 0487/72 81 39 (Mme Van Dyck), - info@gymsana.be
En collaboration avec Move SEP

20 km de Bruxelles le 19-05-19

N'hésitez pas à venir composer l'équipe Move SEP!

Pour la huitième année consécutive, une équipe "Move SEP" se constituera. Les 20 km c'est avant tout un défi personnel au sein d'une activité collective. Trois mois de préparation à son propre rythme et un projet en groupe très mobilisant.

Ce jogging est possible en courant, en marchant, en roulant à l'aide d'un handbike, d'un tricycle, d'une voiturette ou d'un hippocampe. Des pousseurs sont disponibles pour vous accompagner à vivre cette belle expérience!

Infos et inscriptions sur le site Internet **www.movesep.be**

Marche nordique

Namur

Une initiation à la marche nordique de **5 séances**, à raison d'une fois par semaine, débutera au Bois de la Vecquée (Malonne) à partir du mois de mars 2019. Ces cours seront encadrés par une kinésithérapeute, monitrice de la Ligue de la marche nordique.

Cours: **le mardi de 11h00 à 12h00**, les **5, 12, 19, 26 mars et 2 avril 2019**.
Prêt de bâtons possible, maximum 10 personnes.

Une participation financière de **25€ pour les 5 séances** sera demandée et à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.
Inscriptions au plus tard le 1er mars 2019.

Possibilité d'intégrer par la suite un groupe de marche soit auprès de la monitrice soit auprès d'affiliés ayant déjà réalisé l'initiation et qui se retrouvent régulièrement pour marcher ensemble dans la région de Charleroi/Namur.

La Louvière

Une initiation à la marche nordique de **5 séances,** à raison d'une fois par semaine, débutera dans la région de la Louvière (endroit à définir) à partir du mois de février 2019. Ces cours seront encadrés par une kinésithérapeute, monitrice de la Ligue de la marche nordique.

Cours: **le jeudi de 10h à 11h30**, les **21 et 28 février, les 7, 14 et 21 mars 2019**.
Prêt de bâtons possible, maximum 10 personnes.

Une participation financière de **25€ pour les 5 séances** sera demandée et à verser sur le compte de Move SEP: BE27 0017 8952 1573.
Inscriptions au plus tard le 15 février 2019.

Ces cours d'initiation à la marche nordique à Namur et La Louvière feront l'objet d'un sujet TFE par une étudiante en 3ème année d'ergothérapie afin d'évaluer l'impact de la marche nordique sur la réalisation des activités de la vie quotidienne des personnes atteintes de sclérose en plaques.
Merci à vous pour votre participation!

Besoin d'une aide à la mobilité?

Move SEP met à disposition des hippocampes pour des randonnées en famille ou des sorties avec accompagnants. Pour les chemins de randonnée ou pour la plage, nous avons les configurations qui vous conviendront.

Pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, c'est gratuit (excepté les frais de transport et une caution de 50€).

N'hésitez pas à nous contacter pour vérifier la disponibilité du matériel quelques semaines ou quelques jours avant votre projet de sortie.

10 novembre: une soirée Move pour clôturer l'année...

Coralie TITTI

Après de beaux moments partagés ensemble lors des activités physiques de Move SEP, un instant de convivialité a été organisé le 10 novembre dernier. Celui-ci a permis de partager les souvenirs des différentes activités physiques vécues, d'annoncer les activités Move à venir en 2019 et surtout de remercier les généreux donateurs, sponsors et partenaires qui ont soutenu (en 2017) et soutiennent encore Move SEP cette année.

Randonnée, souper, bonne humeur, solidarité, générosité… étaient au rendez-vous!

Je remercie toutes les personnes présentes ainsi que les affiliés qui ont participé à l'organisation, aux préparatifs et aux différentes tâches lors de la soirée.

L'équipe Move SEP, c'est nous tous!
Ensemble, on est plus fort et SEP'ossible!

De gauche à droite: Myrèse (kiné et épouse de Marc HAENTJENS), Marc DUFOUR (Directeur de la Ligue de la SEP), Marc HAENTJENS (Accent Service ASBL), Ivo CHELI (bénévole Move SEP), Patrick PATRIS (COMOPSAIR), Christopher CHRISTIAENS (coaching zone), Sébastien HSIA (coach cours de fitness Move SEP), Coralie TITTI (Responsable Move SEP), petit Noé, Benjamin BISTIAUX (Triathlète/donateur Move SEP), Jérôme LARIVE (alias FAT RUNNER/donateur Move SEP), Olivier BERGER (Pousseur aux 20 km de Bruxelles) et les collaboratrices de FAT RUNNER ASBL (Claire DEWILDE & Catherine LARIVE).

Banc d'essai mobilité: on revient sur l'évènement en quelques mots...

Coralie TITTI

Ce rendez-vous a connu un certain succès, tant dans la recherche d'une aide à la mobilité, à la marche… que dans l'approche du bien-être par les personnes concernées par la perte d'autonomie et d'indépendance.

Plus de 125 personnes nous ont rendu visite!

Merci à vous, aux partenaires, aux professionnels, aux accompagnants, aux chauffeurs… pour l'intérêt porté à cet événement que nous réitérerons en 2019.

Nous retenons l'importance de combiner l'accueil des personnes, l'accompagnement dans la recherche des aides, l'approche humaine et technique, les nouveautés, la législation, la formation tout en étant vigilant à l'esthétisme et le bien-être des personnes à mobilité réduite.

C'est tout un programme qui nous et vous attend prochainement!

Un jeu vidéo pas comme les autres...

Thierry

Une course contre la montre avec des personnages handicapés…
Extreme Wheelchairing permet de confronter le joueur aux obstacles et difficultés quotidiennes des personnes à mobilité réduite.

Les jeux vidéos font fureur, chez les jeunes et les moins jeunes. Un autre canal pour sensibiliser au handicap! Et c'est l'ambition d'*Extreme Wheelchairing*.

Le joueur se retrouve dans la peau d'une personne en fauteuil roulant. L'objectif du jeu: se rendre d'un point A à un point B le plus rapidement possible tout en faisant face aux obstacles d'un environnement urbain. Rampes, escaliers, pontons… Place aux cascades pour les franchir! D'un niveau à l'autre, la difficulté s'accentue considérablement.

Certains pourraient y voir du mauvais goût, pourtant la réalité numérique de la maniabilité du fauteuil est vraiment incroyable. Diriger un tel appareil est un art, et ça se ressent amplement ici. D'où cette ambition **de sensibiliser avant tout!**

» https://www.handicap-job.com/blog/2018/02/28/jeu-video-extreme-wheelchairing-sensibiliser-handicap/

Soirée emploi du 14/11: sous le signe de l'échange

La cellule Emploi

Un beau moment que cette soirée rythmée par les interventions de M. DELRUE, neuropsychologue et Mme JACQUEMART, juriste.
Comment garder confiance en soi dans un milieu professionnel où la maladie met souvent à l'épreuve? Faut-il annoncer ou non le diagnostic à son employeur? Ces questions fondamentales en ont entraîné d'autres et ont permis un partage d'expériences tant positives que négatives.

Mais plus encore, ces quelques heures d'écoute et d'échanges ont permis surtout de continuer à donner de l'espoir et de l'optimisme dans cette vie où la sclérose en plaques en est parfois avare.

La prochaine soirée emploi aura lieu en **mars 2019** avec notamment: un médecin conseil, l'Aviq, le Forem…

MOTOmed®

Avec moteur **en mode passif**, en actif-aidé, ou avec votre propre force **en mode actif**.
A domicile, hôpital, et en institution.

1
plus vendu en Belgique!

MOTOmed Viva2 entraîneur jambes

MOTOmed fait du bien lors d'une paralysie, de spasmes, d'une faiblesse physique et d'un manque de mouvement.

Avec moteur, en actif-aidé, ou avec votre propre force, MOTOmed est avec ses plus de 2000 modèles placés en Belgique **l'entraîneur actif/passif** le plus vendu.

MOTOmed est utile!

surpoids · hypertension · diabète 2 · artériosclerose · douleur
cardio · ostéoporose · rhumatisme · AVC · Parkinson

MOTOmed. La magie du mouvement.

MOTOmed réduit les spasmes, assouplit les muscles, améliore la circulation sanguine & le transit intestinal, augmente les forces résiduelles et vous rend plus mobile & autonome.

avec entraîneur bras

pour patients alités

pour enfants

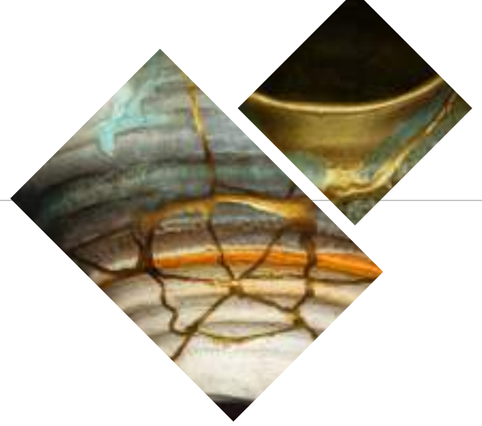
Contact

Souhaitez-vous **des informations supplémentaires** sur la thérapie MOTOmed?
Souhaitez-vous un **essai gratuit**?
Souhaitez-vous connaître les **conditions spécifiques "La-Clef"**?

Contactez-nous via: www.enraf-nonius.be/laclef

Enraf-Nonius - Scherpenhoek 80 - 2850 Boom
03 451 00 70 info@enraf-nonius.be ww.enraf-nonius.be

ENRAF NONIUS
PARTNER FOR LIFE



Kintsukuroi, sublimes fêlures

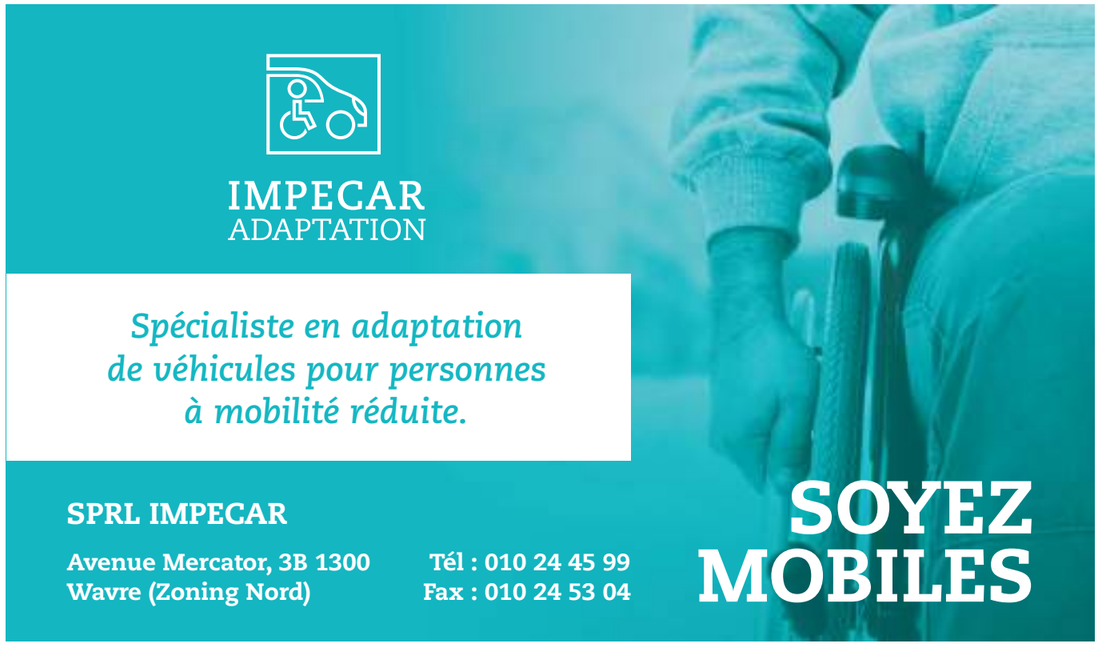
Tiré de: Le Vif/Week-end n°18 – 2018
transmis par Jean GERARD

Kintsukuroi signifie "réparation en or". Le mot renvoie à une méthode japonaise utilisée pour renforcer des céramiques brisées.
Plutôt que de jeter les bols cassés, des artisans, formés durant plusieurs années à cette technique exigeante, subliment les jointures en les parant d'or. Le magnifique résultat séduit aujourd'hui les passionnés de déco et s'appliquerait à nos vies.

On ne peut pas éviter de souffrir à cause d'une épreuve, d'une affliction, d'un problème…
Pourtant, on peut éviter de rester piégé dans la souffrance.

Nous avons tous besoin de temps pour digérer une affliction: un temps de réflexion. Mais suite à cette brève période, nous avons l'obligation et le devoir de recommencer à reconstruire notre vie.

Si vous avez l'impression qu'un évènement vous a laissé "en mille morceaux", sortez l'or et façonnez une version encore plus précieuse de vous-mêmes.



L'appli à garder dans un petit coin… de son téléphone

Transmis par Thierry

A Rennes (France), une initiative collaborative a vu le jour: **Handipressante**, l'application indispensable pour tous.
Disponible sur Android, l'application collaborative Handipressante référence les toilettes accessibles aux personnes à mobilité réduite, mais pas que!

Qui n'a jamais été pris d'une envie pressante lors d'une promenade en ville, de courses ou de toute autre virée en extérieur?
Pas toujours évident de trouver des toilettes à proximité de l'endroit dans lequel on se trouve. Et encore moins des toilettes accessibles aux personnes handicapées.

C'est la raison pour laquelle un groupe d'étudiants de l'INSA Rennes à mis au point Handipressante. Grâce à un outil de géolocalisation, HandiPressante permet de trouver les toilettes les plus proches, tout en indiquant si elles sont gratuites ou non.

Collaborative, l'application offre la possibilité à chaque utilisateur d'ajouter des toilettes ou de donner des notes relatives à certains critères: propreté, accessibilité, etc. D'utilité publique pour les personnes en fauteuil roulant ou atteintes d'un handicap neurologique, elle est également destinée aux personnes valides puisqu'elle répertorie aussi les toilettes non accessibles aux handicapés.

Pour commencer, l'ensemble des sanitaires publiques de Rennes furent référencés puis le dispositif s'est étendu aux restaurants, musées, cinémas…

Une appli facile d'utilisation

Au-delà du service rendu par l'application, l'ergonomie de l'outil fut parfaitement étudiée. Les personnes malvoyantes profitent d'un affichage adapté, les personnes rencontrant des difficultés de préhension peuvent la connecter au joystick d'un fauteuil roulant électrique, etc. Une innovation aussi utile qu'intelligente!

Espérons qu'un jour, on verra cette belle initiative en Belgique…

» https://www.handicap-job.com/blog/2018/03/12/handipressante-lapplication-indispensable/

QUAND
LES ESCALIERS
DEVIENNENT
TROP LOURDS.

Comfortlift
Orona

Toujours
un monte-escalier
à la mesure
de vos besoins.

Coopman Orona NV | Mannebeekstraat 3 | B-8790 Waregem
www.comfortlift.be | sales@comfortlift.be | 0800 20 950

MIGRAINE

MULTIPLE SCLEROSIS

PARKINSON'S DISEASE

PAIN

HUNTINGTON'S DISEASE

TEVA Neuroscience

ENGAGED IN
CNS DISORDERS

BE/NEUR/18/0003/TevaPharma/03.2018

Une relation particulière

Fais du bien à ton corps pour que ton âme ait envie d'y rester.

Proverbe indien

Journal La Clef - Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L.
Toute reproduction, même partielle, est interdite sans autorisation préalable.

Nuit de garde
Vol vers les sommets

Le Dr Claude FINET, médecin cancérologue suit depuis de nombreuses années des patients atteints de cancer à des degrés divers.
Elle tisse avec eux **une relation personnelle et unique**, les accompagnant jusqu'au bout, jusqu'à l'ultime..., lors de ses consultations ou de ses nuits de garde.

Un vieux monsieur a été hospitalisé et ce soir, dans le service, tout est calme.
Le Dr FINET entre alors dans sa chambre et s'assied au bord de son lit. Ils ont des choses à se dire, à partager...
La vie, la mort, la vérité, la liberté, la foi, les émotions, l'amour, le temps, le don, l'erreur, autant de sujets profondément universels qui accompagnent toute une vie.

Au fil des heures, un **dialogue étonnant, émouvant, fort et sincère** s'instaure entre un médecin et un patient. Deux êtres humains avant tout, qui partagent l'indicible, l'Essentiel avec générosité.

Glacier du barrage de la Grande-Dixence (photo non tirée du livre)

Aider l'autre, ce n'est pas faire à sa place.
C'est l'encourager. Lui faire confiance.

"Je vous ai demandé comment je pouvais vous aider, et vous m'avez répondu d'être simplement moi-même. Pouvez vous me parler de l'aide?"

Il me regarde
"Il y a bien sûr des moments où aider, c'est soutenir matériellement.
Mais le plus souvent, l'autre a essentiellement besoin d'être accompagné.

La première question à lui poser est la suivante: Que puis-je faire? Peut être ne le sait il pas, et cela vaut-il la peine de chercher ensemble. En sachant toutefois que lui seul a accès à sa solution.

Parfois, on peut simplement donner la main, marcher à côté. Non pas porter l'autre, ni prendre sur soi son fardeau, mais être là, ouvert et attentif.
Ne pas agir à sa place, au risque de le briser ou de l'asservir. Simplement l'encourager. Lui faire confiance, pour lui permettre d'aller vers une plus grande liberté.
Lui donner toute la place pour déployer ses ailes, et aller aussi loin qu'il le désire."

"Tant de gens, tant de choses m'ont
appris à ouvrir mes ailes.
Quoiqu'il arrive, je ne les refermerai plus."

De ces confidences recueillies dans le silence de la nuit est né un livre "Nuit de garde, Vol vers les sommets". C'est un hymne à la Vie, rythmé par de splendides photos prises par un passionné d'aviation: Luc VAN NEROM, pilote instructeur ULM.

Nuit de garde
Vol vers les sommets
Dr Claude FINET
Photos de Luc VAN NEROM
85 pages

Vous pouvez
commander ce livre
(22 €, plus frais de port éventuels)
auprès de la rédaction du journal La Clef.
Par mail: **laclef@liguesep.be**
Par téléphone: **081/40 15 55**
Par courrier: **Ligue de la SEP - Journal la Clef - rue des Linottes, 6 5100 Naninne**

Je me souviens…

Amalia

Je me souviens d'une opération que j'ai dû subir mais qui n'était pas liée à ma sclérose en plaques.
Je suis allée dans un hôpital, tout neuf, ultra moderne dans la région bruxelloise.
L'accueil fut efficace et je suis restée médusée face à tout l'arsenal technique qui s'est déployé autour de moi.
Je me suis dit que j'avais bien de la chance de pouvoir bénéficier de tels progrès de la médecine et d'avoir à mes côtés des spécialistes compétents.
L'opération fut rondement menée, sous anesthésie locale et je me suis retrouvée très rapidement dans une alcôve, entre deux rideaux, le temps que je récupère un peu.
De chaque côté, se trouvaient des patients ayant subi la même opération que moi.

> « Les seuls mots que j'ai entendu du spécialiste furent "tout s'est bien passé" »

Les seuls mots que j'ai entendu du spécialiste, furent "tout s'est bien passé".
Puis, l'assistante de ce dernier est passée très vite me déposer des médicaments: "*à l'intérieur du sachet, vous verrez, il y a la posologie, je n'ai pas le temps de vous expliquer, on a pris du retard*".
Enfin, l'infirmière lui a succédé en s'excusant "*je vous dépose le plateau, on m'attend, désolé!*".

Me voilà seule, coincée sur un lit-brancard avec deux tartines, un petit pot de confiture et une tasse de café. J'avais demandé du thé mais… l'aide soignante court dans tous les sens et elle a oublié ou confondu. Qu'importe… elle non plus, n'a pas le temps.
J'ai donc sûrement bénéficié des meilleurs soins, du meilleur matériel et ce n'est déjà pas si mal!

J'ai appris par une infirmière que, tous les matins, les salles d'opération tournent à plein régime.
25 patients se succèdent entre 9h et 12h pour trois salles. 25 patients, cela laisse rêveuse…
Il y a donc là une logique productive incontournable.

> « La technologie, la rentabilité suffisent-elles à justifier le silence assourdissant des soignants? »

Oui les patients ont besoin avant tout d'être soignés et si possible guéris mais pas n'importe comment.
La technologie, la rentabilité suffisent-elles à justifier le silence assourdissant des soignants?
Ne va-t-on pas à la dérive en demandant à ces derniers d'aller toujours plus vite?
La technique n'est qu'un outil de soins.
Le bon sens doit redonner une place au savoir-être en complément du savoir-faire.

Le paysage médical est profondément modifié mais un élément constant doit demeurer: la relation patient-médecin, alchimie unique qui se joue dans **la communication, l'échange et le temps**.

Lorsque l'humain prime, la technologie n'en est que plus efficace et performante, donc rentable. Fondamentalement, nous avons tous à y gagner.

La théorie appliquée dans la pratique: on like ou pas?

Alain GILLES

Il est de coutume de penser qu'entre la théorie et la pratique, il y a un monde de différences. Mais est-ce le cas lorsqu'il est question de relations humaines et plus précisément de celles qui unissent le personnel soignant et le patient?
La relation est-elle au centre de la formation des futurs infirmiers?
Les techniques et règles de bonnes conduites sont-elles applicables sur le terrain? Quels facteurs nuiraient à la construction d'une relation saine et constructive?...
Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons sollicité, via Facebook, des étudiants de 3ème Bach en soins infirmier.

Pourriez-vous, en quelques lignes, donner votre avis d'étudiant(e) sur le point suivant:
Ce qu'on nous apprend à l'école sur les principes d'une bonne relation ou prise en soins, est-ce toujours applicable à la réalité sur le terrain: y a-t-il des différences?
Quels sont les freins?
Cela vous gêne-t-il dans votre apprentissage?
Quelle réflexion portez-vous là-dessus?...

Selon l'expérience vécue pendant mes stages, il existe des facteurs qui peuvent perturber la relation soignant-soigné. Parmi ceux-ci, je peux citer, le stress dû à la charge de travail des soignants. Il arrive un moment où ils sont débordés et n'ont pas le temps d'assurer une prise en charge efficace de bénéficiaires de soin. Il existe des MR&MRS où un(e) seul(e) infirmier(e) doit s'occuper de 20 personnes. Cela crée un stress important, faute de quoi, les bonnes attitudes, écoute active, empathie, congruence... seront peu ou pas applicables.

Parlons aussi de l'organisation au sein des institutions de soins et le changement d'équipe. Je pense que la verticalité dans la relation entre les chefs et leurs employés peut parfois, indirectement affecter le bon déroulement de la prise en charge.

A propos du changement d'équipe, les bénéficiaires de soins ne sont jamais prévenus quant à d'éventuels changements entre l'équipe du matin et du soir, par exemple (pour faire référence, au Canada, les bénéficiaires sont avertis lorsque l'équipe change). Je pense que, sur ce point, avertir les bénéficiaires serait garant d'une relation soignant-soigné réussie.

Bref, tout ce qu'on nous enseigne à l'école concernant la relation soignant-soigné est applicable mais quelque fois, les soignants n'arrivent pas à les mettre en pratique, à cause de la surcharge de travail et l'organisation au sein des institutions de soins.

J.

Durant notre apprentissage, on nous forme à pratiquer des soins globaux et individualisés. On nous enseigne des modèles de soins qui nous permettent de mettre en pratique cette théorie. Cependant, on remarque que les soins donnés sans supervision ne nous permettent pas de mettre en pratique tous ces modèles. Comme freins à cela, il y a le rendement du service, les besoins réels du patient, la philosophie du service, mes connaissances, ma confiance en moi, mais aussi, tout dépend du maître de stage qui, soit est un prof ultra strict sur la théorie, soit un prof qui s'adapte à chaque situation et évalue l'élève en fonction de ses capacités de manière générale et pas uniquement et purement scolaire.

Personnellement, ce dernier point reflète beaucoup plus la réalité du terrain! Maintenant, il est nécessaire que chaque étudiant soit capable de s'adapter à chaque situation de soins et de s'intégrer dans une équipe. En définitive, il n'y a pas une seule manière d'être infirmier, mais une alchimie de qualité et de valeurs qui font que les soins seront correctement exécutés.

De plus, le patient peut aussi compter sur l'expérience de vie et professionnelle du soignant. Un soin demande donc de la technique hygiénique et aseptisée mais aussi et surtout du relationnel d'humain à humain.

S.

J'avoue que lorsqu'on pose la question aux profs c'est toujours un peu flou; c'est limite une définition personnelle... Moi, de ce que j'ai entendu (pas appris car je ne me souviens pas d'avoir eu un cours sur ça) c'est qu'une bonne prise en soin démarre d'une bonne collecte de données, si on arrive à discuter avec le patient et lui faire remplir un formulaire d'anamnèse. Pareil, si on arrive à réaliser un soin (prise de sang, sonde, etc.) calmement, rapidement, en discutant avec le patient et en respectant son intimité, idem, c'est gagné, on a réalisé un bon soin!

Alors, il y a une part de vrai mais pour moi le bon soin va au-delà du soin lui-même. Il prend en compte toute la dynamique soignante autour du patient, il faut tout centrer sur le bien-être du patient. S'assurer qu'il sait pourquoi il est là, ce qu'on va lui faire, chercher avec lui à bien comprendre les choses...

Accepter le patient tel qu'il est avec des opinions parfois très différentes et essayer le plus possible qu'il se sente soutenu mais aussi respecté par rapport à sa culture.

Mais dans la réalité, c'est quasi impossible de réaliser un "bon soin" car cela prend du temps de comprendre un patient, cela demande de construire une relation. Par soucis d'économie et d'efficience, le bien-être du patient passe parfois outre...

Pour moi, le système hospitalier et maison de repos/soins n'est pas favorable à la qualité du travail du soignant, du bien-être de celui qui reçoit les soins. Par contre, les maisons médicales sont plus respectueuses du patient dans sa globalité.

F.

Il y a 2 notions qui nous sont enseignées:

- le patient partenaire: le patient est libre de ses choix, travail d'équipe entre le patient et les intervenants de santé (médecin, infirmier, assistant social, ergothérapeute, psychologue, aide familiale, etc.). Le patient se connaît mieux et dans certaines situations connaît même mieux sa maladie que le professionnel de santé.

- l'empowerment: le patient prend en "main" sa santé en fonction de sa propre définition.
Une prise en soin optimale est guidée par le patient lui-même. Il fait ses propres choix en fonction de ce que le professionnel de la santé lui explique. Il est informé sur tous les aspects thérapeutiques et autres de sa maladie (Loi sur les droits du patients), celui-ci fait ses choix. Il nous est enseigné que ça ne sert à rien d'obliger un patient à suivre nos recommandations si celui-ci n'est pas prêt. Il faut donc s'adapter à son rythme.
Une prise en soin sera d'autant plus optimale si celle-ci est à l'origine du patient lui-même.
Ex: un patient ressent un mal de dos intense, il demandera le soutien d'un kiné ou un traitement médicamenteux. Mais s'il ne demande pas d'informations sur les règles d'hygiènes posturales, celles-ci peuvent lui être expliquées mais le patient ne sera pas plus compliant pour autant.

Ce que j'ai pu remarquer en institution, c'est que le personnel soignant n'est pas toujours informé des nouvelles recommandations. Celui-ci sera parfois un peu brute avec le patient: ex: Mr X, vous êtes diabétique, vous ne pouvez pas manger de chocolat du tout.
Les freins peuvent être:
- un manque d'information du personnel soignant;
- les écarts de génération chez les professionnels (ex: les vieux, les jeunes, l'ancienne école, la nouvelle école);
- un manque de temps: informer le patient, recueillir son opinion, réaliser des objectifs réalistes avec le patient prend du temps (et parfois plusieurs rendez-vous);
- en tant qu'étudiants, il nous faut suivre les règles du service en matière d'accompagnement du patient;
- le statut social du patient;
- les normes européennes qui changent, évoluent;
- le budget: trop souvent revu à la baisse;
- les conférences qui ne sont pas assez médiatisées, avec pour conséquence un manque d'informations des patients qui vont voir sur Internet tout et n'importe quoi.

Ce qui me gêne dans mon apprentissage, c'est que trop souvent l'étudiant doit se taire, ne pas se confronter à l'équipe. Ce qui apporte frustration et un sentiment de non accomplissement dans son rôle.

N.

Des infirmières spécialisées en coaching et en éducation au traitement

Claude GUCHEZ, infirmière

Depuis des années, l'industrie pharmaceutique sponsorise des programmes de communication vers les patients (PSP – Patient Support Programs).
Au sein de ces programmes, des infirmiers(ières) apportent à ceux-ci un support individualisé pour les aider à mieux appréhender leur situation et leur traitement.
Ceci passe par l'écoute, l'information voire la formation. Les infirmiers spécialisés impliqués dans ces programmes collaborent étroitement avec l'équipe hospitalière pour maximiser la qualité des soins et minimiser les risques pour les patients.

Expérience d'une équipe infirmière d'un service sponsorisé par un laboratoire pharmaceutique

Nous sommes une équipe d'infirmières spécialisées en coaching et en éducation au traitement. A la demande du neurologue et avec l'accord du patient, nous proposons à ce dernier un soutien individualisé et régulier tout au long de son traitement et ce, dès l'annonce du diagnostic. Notre action vient compléter celle des équipes médicales et infirmières qui en hôpital prennent le patient en charge et avec lequel nous collaborons au quotidien.

Notre intervention se fait à domicile. Nous avons une grande disponibilité pour répondre aux besoins de chacun, pour l'éducation au traitement, le coaching et apportons une réponse rapide aux demandes.

Nombreux sont les patients qui, une fois une relation de confiance établie, s'ouvrent à nous...

Au domicile du patient

Nous avons le privilège de rencontrer la personne chez elle, dans son cadre familier, entourée de ses proches, où elle se sent à l'aise et où, il lui est plus facile de s'exprimer ouvertement qu'en milieu hospitalier. Nombreux sont celles qui, une fois une relation de confiance établie, s'ouvrent à nous et nous confient leurs peurs, leurs difficultés intimes, familiales, sociales, professionnelles, financières liées ou non au traitement ou à la maladie; difficultés dont parfois, ils n'osent pas parler à leur neurologue.

Nous les rassurons, leur donnons des explications, les orientons, par exemple, vers les services de la Ligue SEP mais avant tout, nous les encourageons à en faire part à leur neurologue, à l'équipe hospitalière qui les accompagnent et qui ont besoin de ces informations pour les soigner.

Si la personne le souhaite, nous pouvons lui proposer de rapporter ses difficultés au neurologue en lui garantissant la confidentialité de cette communication. Elle pourra alors, lors de sa prochaine consultation, aborder plus facilement ses problèmes avec son neurologue.

Les visites à domicile nous permettent aussi de mieux appréhender les conditions de vie de la personne et anticiper certaines difficultés. Par exemple, il sera parfois difficile de trouver un endroit sécurisé, hors de portée des enfants, pour conserver le médicament, voir même trouver un endroit où pouvoir s'installer confortablement pour réaliser une injection tranquillement. Nous pourrons partager cela avec le patient et rechercher avec lui des pistes de solutions.

Nous donnons à la personne et à ses proches le temps de poser toutes les questions restées en suspens

Disponibilité

Un point fort de notre action réside dans le fait de pouvoir donner à chacun le temps dont il a besoin pour exprimer son vécu de la maladie et du traitement.
Notre priorité est d'écouter dans un climat de confiance, de sécurité et de respect.

Nous laissons le temps à chacun d'exprimer ses émotions face à l'annonce d'une maladie chronique, à la nécessité de suivre un traitement, aux bouleversements que cela entraîne. Nous les écoutons, les rassurons.

Tout au long du traitement, et en particulier juste après le diagnostic, nous donnons à tous le temps de poser toutes les questions restées en suspens, de comprendre ce qui leur arrive et de ne pas rester dans l'inconnu, dans des idées fausses, dans l'angoisse.
Chacun doit avoir une idée réaliste de ce que sont la sclérose en plaques et le traitement prescrit, et ainsi reprendre pied dans le quotidien.
Nous rappelons au patient de ne pas hésiter avant tout à (re)questionner son neurologue et le guidons vers des sources de documentation de référence (La Ligue SEP, la fondation Charcot,…).

Education au traitement

Nous expliquons les modalités pratiques du traitement, et y initions le patient et ses proches en respectant leur rythme, leurs craintes, leur stress.
Nous montrons comment faire une injection (ou comment prendre un comprimé de manière sécurisée en cas de traitement oral) tout en proposant à chacun de manipuler le matériel et de faire des exercices.
Nous donnons des informations, certes précises mais aussi rassurantes. S'il est vrai que le traitement demande de l'attention et de la régularité, il peut être cependant adapté aux évènements familiaux, aux voyages, aux horaires professionnels décalés (travail de nuit, en 3x8h…), et il est possible de bien gérer, dès le départ, les éventuels effets secondaires qui diminueront avec le temps.
Nous laissons aussi à chacun la possibilité d'apporter sa pierre à l'édifice. Les idées fusent pour intégrer le traitement dans le quotidien de la famille (où ranger le matériel en sécurité, où mettre le médicament dans le frigo, à quel moment faire les injections, quand aller à la pharmacie, qui commandera les aiguilles, qui fera un petit rappel,…).

Ainsi, petit à petit, le patient et ses proches gagnent en confiance et peuvent s'approprier toutes ces nouvelles informations. Quand ils se sentent prêts, la plupart des patients réalisent en toute autonomie leur première injection.
Si le stress domine, le conjoint ou un proche peut venir en aide.
Et nous respectons bien sûr la demande de la personne qui souhaiterait un temps de réflexion supplémentaire, une nouvelle entrevue avec son neurologue, une deuxième rencontre avant de faire cette première injection.

Coaching

Nous soutenons la motivation de chacun à poursuivre son traitement en encourageant, en recherchant des solutions aux difficultés rencontrées (oubli d'injection, douleur, lassitude…).

Comme nous accompagnons le patient tout au long de son traitement, nos rencontres régulières permettent de renouveler les conseils et de rappeler les bonnes petites habitudes à conserver pour maintenir le confort d'injection (soins cutanés, recherche de sites d'injection) sur le long terme.

Si le patient a des difficultés à respecter les modalités de prescription de son traitement telles que recommandées par son médecin, nous cherchons à identifier les causes avec lui et lui proposons des pistes de solution.
Nous lui suggérons un suivi plus fréquent s'il le souhaite. A sa demande, nous pouvons relayer ses difficultés en contactant directement son neurologue et son équipe d'infirmières.

Nous avons aussi l'occasion régulièrement d'encourager le patient dans le suivi des recommandations médicales favorables à la gestion de sa maladie.
Nous discutons ensemble des séances de kinésithérapie, des séjours de revalidation, de la supplémentation en vitamines D, de l'adaptation du rythme professionnel, de projet de grossesse, d'allaitement, de l'importance de la qualité du sommeil…

Et bien sûr, nous lui recommandons de veiller à son bien-être et ne manquons pas de lui recommander les journées Bien-Etre organisées par la Ligue.

Il est essentiel pour nous que chaque patient se sente écouté, entendu et ait confiance en lui

Réponse rapide

Nous sommes attentives au fait que le patient se sente libre de faire appel à nous lorsqu'il rencontre des difficultés dans son traitement et lui assurons notre disponibilité.
Si il a des soucis avec le fonctionnement de son matériel d'injection, nous faisons le nécessaire pour le remplacer rapidement (dans les 48h) afin qu'il n'y ait pas d'interruption de traitement.

En conclusion, nous sommes vraiment heureuses dans notre travail. Nos relations avec les patients sont enrichissantes et, au fil des années, une complicité se crée et nous suivons avec plaisir leurs projets.

Et pour chacun d'entre eux, nous avons une réelle admiration pour le courage, la volonté dont ils font preuve au quotidien.
Il est essentiel pour nous que chaque patient se sente écouté, entendu et ait confiance en lui afin d'être capable d'intégrer tant sa maladie que son traitement dans sa vie quotidienne.

Et enfin qu'il sache qu'il peut compter sur le soutien de notre équipe quand il en a besoin.

De soignant à soigné

Laurence

De nos jours, il est courant de dire que les infirmières ne passent pas suffisamment de temps "relationnel" auprès des patients. Dans ma carrière professionnelle, j'ai toujours essayé de faire de cette relation un élément central dans les soins que je donnais et pourtant...

"Premier jour de traitement

J'arrive dans une salle commune où des fauteuils sont placés l'un à côté de l'autre. Une personne était occupée à effectuer un soin, je me doute que çà doit être l'infirmière. Je me présente et donne le motif de ma venue. Bien gentille, cette dernière me dit bonjour au loin et m'invite à m'asseoir où je veux. Entre deux prises en charge, pour gagner du temps, elle complète mon dossier à partir de son bureau en me demandant au loin des informations qui, pour moi, sont personnelles. Ce qu'elle ne sait pas, c'est que j'aurais voulu, qu'elle m'accueille en venant vers moi, en me demandant si j'ai des questions concernant ce traitement, comment je me sens et surtout j'aurais voulu plus d'intimité pour pouvoir lui faire part de mes craintes, de mes attentes"

De cette frustration naît une remise en question de son propre rôle en tant que soignant où l'on s'aperçoit que l'impact de nos actes, de nos soins, de nos paroles ont une dimension différente entre ce que l'on fait et ce qui est perçu.

"*Un jour, lors de l'un de mes traitements, je me plains à l'infirmière que j'ai des difficultés pour respirer, ma gorge se noue, j'ai chaud. Elle vient prendre mes paramètres et me dit: "pourtant, tout est normal". Sa réponse lui semblait certainement naturelle et appuyée sur des faits observables mais pour moi, j'avais l'impression qu'elle ne me croyait pas, que je simulais. Avec sa gentillesse habituelle, elle essaye de me rassurer mais a peu de temps pour le faire car elle doit s'occuper des autres patients. Je reste alors là avec cette culpabilité.*"

En tant que soignant, effectuer un soin dans les règles de l'art tout en s'assurant du confort psychologique et physique du patient, n'est pas aussi simple et courant qu'il n'y paraît.
La première difficulté, lorsque l'on est soignant est celle d'une bonne communication. Celle-là même qui se retrouve entre deux êtres qui ne se connaissent pas et doit, lors d'un soin, se faire parfois rapidement en passant par la connaissance de l'autre. Et quand bien même il nous est donné davantage de temps pour discerner la personne que nous aurons à prendre en charge, il faut savoir que de nombreux éléments viennent régulièrement entraver la continuité du soin.

Dans la peau du "soigné", on ressent amèrement et trop souvent ce décalage entre le soin et la relation. Cet état de fait engendre incompréhension et mal-être.

"*Lors de ma consultation avec le neurologue, je lui relate mes difficultés, mes peurs mais je me sens incomprise. Son comportement non verbale me laisse entendre que j'exagère, qu'il y a pire… alors je me renferme, je ne me plains plus. Pourquoi le faire? Je reste avec tout cela sur la conscience accentuant ainsi ma déprime, mon mal-être.*"

Pour conclure, je dirais, pour le vivre, que passer du statut de soignant à celui de soigné est une remise en question perpétuelle car on se rend plus vite compte des failles d'une routine qui privilégie plus la rentabilité que le relationnel.
Il va sans dire qu'il est bien triste de devoir passer "par là" pour réaliser qu'il faut simplement se dire ou se rappeler "***Et si c'était moi à sa place?***"

Comme dirait Carl ROGERS
"*Si je peux écouter les choses que l'autre me dit, Si je peux comprendre comment elles lui apparaissent, Si je peux comprendre les significations personnelles qu'elles ont pour lui, Si je peux sentir l'exacte nuance d'émotion qui les accompagne, Alors je libérerai de puissantes forces de changements.*"

La sep à l'ère digitale

Dr DIVE, neurologue,
CHU de Liège

Depuis plus de 30 ans, l'informatique s'est immiscée dans notre vie quotidienne. L'accès à Internet a bouleversé notre accès à l'information et s'est invité dans la médecine comme une source immense de données, plus ou moins validées.
Internet est présent partout et tout le temps, dans notre poche, au travail, en famille, etc. Les réseaux sociaux ont tissé une toile sur laquelle se trouve des millions de personnes qui échangent leurs expériences, leur vécu. Il n'est pas rare que certains patients s'adressent à un moteur de recherche sur Internet pour y trouver des explications à leurs symptômes. Il n'est pas rare non plus que cela les conduise à évoquer des diagnostics et des facteurs de pronostic. **La relation entre le patient et son médecin s'est vue modifiée par cette source d'informations** qui va s'inviter comme un troisième acteur dans les débats qui concernent le choix d'un traitement, ses effets secondaires potentiels, son efficacité et sa tolérance.

Accéder à l'information a, de tout temps, été une bonne chose mais cela requiert un certain esprit critique vis-à-vis des données et c'est là que des problèmes peuvent prendre naissance.

Certains exemples récents ont bien montré à quel point il est nécessaire de prendre de la distance par rapport à des solutions d'allure miraculeuse dans le traitement de la SEP.
En 2009, une théorie, non scientifiquement validée d'insuffisance veineuse (CCSVI) prend naissance en Italie et se répand très rapidement dans le monde entier. Aux quatre coins du monde, cette théorie conduit à des actes invasifs qui sont censés guérir certains patients. Il faudra plusieurs années pour que cette théorie soit décortiquée et que la communauté scientifique apporte la preuve qu'il ne s'agissait que d'une fumisterie. De nombreux patients et médecins se sont engouffrés dans cette voie qui s'est répandue comme une trainée de poudre, notamment grâce à la puissance d'Internet qui permet de diffuser des informations à un très large public et à très grande vitesse.

A l'inverse, l'accès à Internet permet au patient **d'accroître sa connaissance de la maladie**, de mieux comprendre les mécanismes qui sont en cause, d'être informé des progrès scientifiques, en particulier dans le domaine thérapeutique.
Cela enrichit la relation entre le patient et son médecin qui se doit d'aider le patient à trier l'information et cela permet d'augmenter l'implication du patient dans sa propre prise en charge. D'une relation paternaliste à l'ancienne, nous évoluons vers une relation beaucoup plus équilibrée qui repose sur un patient informé ("activated patient" des anglo-saxons) et d'autant plus motivé dans sa prise en charge. Les médecins, quant à eux, doivent faire preuve d'une plus grande flexibilité et s'engager dans un rôle d'éducation, de conseil, qui vise à une prise en charge optimisée.

L'ère digitale, c'est aussi la porte vers l'obtention de données qui reflètent le vécu des patients au quotidien. Les études cliniques les plus récentes montrent bien qu'il y a une importante distinction entre l'effet des médicaments sur des paramètres comme les poussées ou le handicap, d'une part, et certains symptômes plus subjectifs qui concerne la vie quotidienne, d'autre part.
Ces données de vie quotidienne ("Patient Related Outcomes" – PROs) se révèlent tout aussi importantes à prendre en considération dans la prise en charge. Elles peuvent être évaluées ponctuellement à l'aide d'échelles que le patient remplit à la consultation mais cela reste influencé par une multitude de facteurs, notamment psychologiques. Le développement **d'applications sur smartphone** s'amplifie récemment et permet d'envisager de recueillir des données plus continues, au quotidien. Certaines applications peuvent, par exemple, évaluer le degré d'activités

physiques ou les capacités de marche. Certaines échelles peuvent être complétées directement par le patient en fonction de son ressenti, de manière systématique ou à un moment déterminé. Ces données, de plus en plus nombreuses, posent des questions quant à leur **gestion pratique** mais permettent de s'adresser à des symptômes plus complexes tels que la fatigue ou le ralentissement cognitif qui font partie du "handicap invisible". Tout cela nécessite, par ailleurs, la détermination d'un cadre qui doit garantir **la confidentialité des données personnelles**.

La révolution informatique a fait naître un nouveau mode de communication. Le courrier électronique présente des avantages considérables et permet au patient et au médecin de dialoguer d'une manière différente. Cela permet parfois d'éviter d'utiliser le téléphone qui interrompt une consultation, surtout pour des questions administratives. Cela permet aussi de garder une trace d'un échange qui sera discuté lors de la visite suivante. Néanmoins, cela ne peut nullement remplacer une consultation classique. Il est impossible, pour le médecin, de prendre connaissance **d'une situation nouvelle sans bénéficier de la richesse d'une anamnèse dirigée et d'examiner le patient**. Dans certains cas, des décisions thérapeutiques erronées pourraient être prises dans le seul but de gagner du temps, sans voir le patient. C'est un écueil qu'il faut absolument éviter. Le courrier électronique rend aussi le médecin disponible dans une proportion bien plus grande. A lui de mettre, parfois difficilement, des limites que le patient doit comprendre pour garder une notion de respect du temps de chacun.

Les techniques les plus récentes **d'échanges de données digitales et de vidéo** ont permis de faire des progrès très importants dans la gestion de situations très urgentes telles que celles de l'accident vasculaire cérébral. Les consultations de "télé-stroke" par voie électronique peuvent, dans certains cas, faire gagner des minutes précieuses et épargner du tissu cérébral. Dans le domaine de la SEP, certaines réunions d'experts permettent de discuter, sans se déplacer, de dossiers difficiles, de se pencher, à plusieurs, sur des clichés d'IRM et de faire bénéficier le patient d'une **expertise collégiale**. Des consultations à distance, avec échange vidéo entre le patient et son médecin, pourraient s'imaginer. Il ne faut cependant pas oublier qu'une consultation comporte un examen clinique et une relation humaine directe qu'aucune technique digitale ne pourra remplacer.

La SEP est une maladie chronique et il n'est pas rare qu'un neurologue suive un patient déterminé pendant de très nombreuses années. Ce couple patient-médecin repose sur **des liens parfois très forts**. La médecine reste un métier qui comporte une composante "artisanale", personnelle, qu'il faut préserver car elle est l'essence même d'une relation humaine. **Si l'ère digitale enrichit cette relation, elle ne peut la remplacer.** L'échange de données, l'obtention d'informations plus proches du vécu quotidien des patients sont des sources très importantes à intégrer dans la prise en charge. L'évolution vers un patient informé, actif dans la prise de décision, est certainement positive. Elle nécessite des adaptations dans notre manière de réfléchir. La multiplication des sources d'information impose, comme si nous avions accès à une immense bibliothèque, un esprit d'analyse et de critique qui permet au patient de conserver la possibilité de mettre sa confiance dans un thérapeute.

Cette confiance est une pierre angulaire de toute relation médicale, humaine et complexe.

L'annonce du diagnostic, un temps de dialogue précieux ?

Dr PERROTTA

Comme pour d'autres maladies graves, l'annonce du diagnostic de sclérose en plaques (SEP) est un moment très délicat. Pour le grand public, l'association d'idée entre la SEP et la chaise roulante, ou un handicap sévère, est encore vite fait. Et même si le décours de la maladie peut être moins agressif, il est difficile de le prévoir dès le début, et il est certain que beaucoup de patients feront face à des gros changements dans la vie privée et dans la vie professionnelle dans les années qui suivront le diagnostic: parfois des projets de famille devront être modifiés, une réorientation des études sera choisie, des changements au niveau professionnel s'imposeront. Pour beaucoup de personnes avec la SEP, il y a un avant et un après l'annonce du diagnostic.

Le rôle du médecin, et de l'équipe multidisciplinaire qui va s'occuper du patient, est celui de transmettre les informations de façon claire, en prenant le temps nécessaire et sans hésiter à insister sur les messages importants. On doit tenir en compte deux choses: d'un côté, **une information claire** peut déjà être une source de rassurance, car elle trace un chemin à suivre et élimine beaucoup d'angoisses liées à l'inconnu; d'autre part, l'annonce d'une nouvelle aussi importante est un évènement stressant et **de nombreuses informations transmises à ce moment ne sont pas retenues.**

Il est tout à fait normal qu'en cours de bilan le neurologue soit prudent par rapport au diagnostic: après des examens initiaux, il arrive souvent qu'une maladie inflammatoire du système nerveux central soit soupçonnée, sans qu'on puisse parler déjà de SEP. Les critères de McDonald, sur lesquels on se base pour poser le diagnostic de SEP, ont été récemment simplifiés, ce qui permet de poser le diagnostic plus rapidement. Dans des cas douteux, toutefois, mieux vaut attendre que se tromper: selon une estimation, cela arrive dans 5 à 13% des cas, et les pourcentages risquent d'augmenter avec les nouveaux critères diagnostiques. Puisqu'il s'agit d'une maladie sérieuse et chronique, un deuxième avis est parfois utile et permet d'obtenir une information plus complète et un point de vue complémentaire.

Les patients peuvent contribuer à améliorer la qualité de la communication entre médecin et patient: une initiative de ce type existe par exemple en Suisse, où l'association des patients SEP a mis en place un registre de patients (Swiss Multiple Sclerosis Registry) qui sont sollicités régulièrement pour compléter des questionnaires concernant leur suivi. Au dernier congrès ECTRIMS, les résultats d'une étude sur la satisfaction par rapport à l'annonce du diagnostic ont été présentés. Il en est ressorti que pour les patients qui reçoivent un diagnostic de SEP, il est important que la conversation sur ce sujet ait une **durée convenable** (minimum 20-30 minutes), et qu'on aborde de façon exhaustive ce que la maladie pourra impliquer au quotidien.

Ceci est cohérent avec les dernières recommandations de l'AAN (American Academy of Neurology), qui demandent de séparer la consultation de l'annonce du diagnostic, de celle du choix du traitement de fond, de manière à pouvoir dédier le temps nécessaire à ces deux différents aspects et à laisser, pendant les deux rendez-vous, le temps nécessaire pour réfléchir à d'autres questions qu'on aura envie de poser au médecin et à l'équipe soignante.

En tout cas, l'annonce du diagnostic est **une étape-clé dans la relation médecin-patient** et influencera le lien qui viendra se créer, la façon d'accepter la maladie et la qualité du suivi.

Références

1.Rae-Grant et al; Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis; Neurology; 2018.
2. Barin et al; Patient satisfaction with the first talk about diagnosis and its impact on treatment decisions: a Swiss Multiple Sclerosis Registry (SMSR) study; P335 ECTRIMS 2018.
3. Solomon et al; Misdiagnosis of multiple sclerosis: frequency, causes, effects, and prevention; Curr Neurol Neurosci Rep; 2013.
4. Ptacek et al; Breaking bad news; JAMA; 1996.

L'annonce du diagnostic est une étape-clé dans la relation médecin-patient.

L'annonce du diagnostic: une étape, un début

Alain GILLES, Jeoffroy ROMBAUT

Vous êtes angoissé(e)s, vous avez peur et de nombreuses questions se bousculent dans votre tête. Vous savez que toutes les réponses sont entre les mains d'une seule et même personne que vous allez rencontrer pour la première fois. Ce dernier constat accentue d'ailleurs vos craintes déjà bien installées: Que va-t-il m'annoncer? Qu'est-ce que j'ai attrapé? Je vais peut-être mourir?!…
L'annonce du diagnostic représente donc une étape cruciale; un moment précieux dont vous attendez des réponses ainsi qu'un minimum de réconfort et de compréhension.

Mais plus subtilement, ce premier entretien donnera aussi le ton de la relation que vous entretiendrez, tout au long de votre parcours, avec votre neurologue. Avec les témoignages qui suivent, vous allez rapidement comprendre que pour certains, cette rencontre a répondu à leurs attentes.

Pour d'autres, par contre, cela s'est rapidement transformé en rendez-vous manqué; où elles ont compris que leur neurologue ne sera jamais patient… dans tous les sens du terme.

“ L'annonce de la maladie a été faite avec beaucoup de tact, d'explications... ”

Je me suis rendue aux urgences de l'hôpital suite à des fourmillements dans les jambes qui s'intensifiaient depuis quelques jours. J'y suis resté hospitalisée en neurologie suite à la demande des urgences. S'en sont suivis des batteries de tests neurologiques, IRM, ponction lombaire… et pendant les premiers jours, pas beaucoup d'informations.

Après quelques jours, j'ai reçu "le verdict" de la neurologue dans ma chambre d'hôpital.
L'annonce de la maladie a été faite avec beaucoup de tact, d'explications par rapport aux différentes formes de la maladie (par chance pour moi, forme rémittente), des incertitudes par rapport à l'évolution de la maladie, au traitement proposé... et d'ouverture à toute question.

Bref, une neurologue très psychologue et à l'écoute du patient

Suzanne

“ Au début, le neurologue n'était vraiment pas convaincu par la SEP ”

Après un an et demi à changer de diagnostics (Guillain Barré, Myélite, Borréliose) et 3 ponctions lombaires et s'entendre dire à chaque poussée "on ne peut que vous soulager pour le moment avec du Médrol", j'ai proposé la sclérose en plaques suite à une affiche vue dans les couloirs de la clinique.

Au début, le neurologue n'était vraiment pas convaincu par la SEP (car je n'avais pas le nombre voulu de symptômes) mais à force d'hospitalisations à répétition et de mon agacement, on a tenté le Copaxone qui a stabilisé les poussées pendant un certain temps et a bien confirmé ma SEP.
Maintenant, je suis suivi par un autre neurologue qui connaît mieux la maladie et je suis passé au Tecfidera qui me convient mieux.

N'hésitez donc pas à vous renseigner par vous-même pour ne pas subir ce genre de situation.

Frédéric

“ Après quelques minutes, il a raccroché, s'est retourné vers moi et m'a dit: c'est positif, c'est bien une sclérose en plaques. ”

Mon diagnostic remonte à 14 ans. Tout a commencé le jeudi 28-10-2004. Souffrant d'une diplopie, j'ai d'abord contacté un ophtalmologue. Il a pris le temps, m'a ausculté et m'a dit, avec beaucoup de tact, malgré tout, que mon souci n'était pas ophtalmologique mais probablement neurologique. Ce mot a été violent pour moi, je me souviens avoir beaucoup pleuré. L'ophtalmologue allait me recontacter le lendemain afin de me donner un rendez-vous chez un confrère neurologue.

Vu le week-end et le jour férié approchants, je n'ai pas attendu l'appel de l'ophtalmologue, je me suis rendue directement aux urgences. J'avais besoin de réponses et de comprendre pourquoi je louchais sans le vouloir. J'ai très vite été prise en charge par une assistante en neurologie.

Le mardi, j'ai eu la visite du chef de service qui m'a demandé plusieurs fois si je ne m'étais pas baladée dans les bois et si je n'avais pas remarqué une piqûre de tique sur mon corps. Entre-temps, j'ai fait ma première IRM et très vite, l'assistante m'a parlé de sclérose en plaques alors que le neurologue continuait à me parler de tiques… J'ai été mise sous bolus de cortisone et rapidement, ma vue est redevenue normale.

C'est l'assistante qui m'a fait la ponction lombaire. Je me souviens lui avoir dit que je n'aimais pas beaucoup le neurologue. Celui-ci ne m'avait jamais touché, ne m'avait jamais fait d'examen neurologique. L'assistante m'a donné le nom d'une autre neurologue d'un autre hôpital en me disant que j'aurais probablement un autre rapport avec celle-ci.

Après mes bolus, j'ai quitté l'hôpital et je suis revenue 1 mois plus tard pour les résultats de la PL.

Il n'y avait rien à faire, même si l'assistante m'avait préparée au diagnostic, j'espérais que la PL soit négative. Je suis rentrée dans le cabinet de ce neurologue, entourée de toute ma famille. Il ne se souvenait plus de moi. J'ai dû lui rappeler l'objet du rendez-vous. Il a eu des soucis pour allumer son PC ou il a dû charger les résultats, je ne sais plus. Quand les résultats furent affichés devant lui, son téléphone a sonné. Le temps s'est retrouvé comme suspendu. Après quelques minutes, il a raccroché, s'est retourné vers moi et m'a dit: c'est positif, c'est bien une sclérose en plaques.

Il m'a expliquée ensuite qu'il fallait attendre une seconde poussée afin de bénéficier d'un éventuel traitement. Il s'est rendu compte que nous avions beaucoup de questions, or il n'avait pas beaucoup de temps à nous consacrer. Il nous a invités à prendre un nouveau rendez-vous...

Je lui ai demandé de transférer mon dossier chez une de ses consœurs dans un autre hôpital et je ne l'ai plus jamais revu...

Aujourd'hui, je suis toujours suivie dans cet "autre" hôpital et je suis ravie du suivi.

Cindy

Paroles de patients

Micro trottoir

Tenir la maladie à distance, garder l'espoir c'est ce que je viens chercher auprès de tous ceux qui me soignent.

Une bonne communication non-verbale favorise la relation de confiance

Jeoffroy ROMBAUT

Nous nous demandons souvent ce qui définit une bonne communication. Pour les soignants, l'enjeu est de taille, si le patient veut se sentir en pleine confiance.
Il est en effet essentiel pour eux de se poser la question: **"*Comment mieux communiquer avec la personne que nous soignons?*"**
Si la communication réside dans un processus permettant de transmettre des informations à autrui, deux types de communications peuvent être retenus: verbale qui comprend la parole et l'écrit et la non verbale faisant référence aux cinq sens (hormis ceux du verbal).

Lors d'un premier entretien ou d'une première consultation: **55 % de la communication est avant tout visuelle** au travers des expressions du visage et du langage corporel.
La communication non verbale est composée de différents éléments que sont l'aspect extérieur des personnes, la gestuelle, la posture, être proche ou distant (la proxémie), le toucher, l'expression faciale, le paralangage ou le silence.

Plus précisément, **l'aspect extérieur** des personnes fait référence à l'apparence physique: la silhouette du soignant, les vêtements ou accessoires qu'il porte, si l'infirmière est maquillée ou si le kinésithérapeute est ou non tatoué. Ces signes distinctifs vont influencer le premier rapport que le patient entretiendra avec lui.
La gestuelle occupe une place prépondérante dans la communication. Il peut s'agir de gestes emblématiques symbolisant des expressions ou des mots selon les cultures (le pouce levé peut indiquer une approbation ou une insulte selon les pays); des gestes illustratifs qui vont renforcer des messages verbaux comme tourner la tête de gauche à droite pour évoquer le non; ou encore des gestes de manifestations affectives pour traduire une émotion telle que la peur.

Tout soignant va utiliser à bon escient **la proxémie** dans sa relation avec le soigné. Comment le médecin va-t-il annoncer un diagnostic? Comment va-t-il effectuer les visites dans un hôpital? Va-t-il s'asseoir au bord du lit ou rester debout éloigné du lit?

La posture du soignant peut se marquer de différentes façons.
En effet, il peut prendre une attitude plutôt attentive en manifestant de l'interaction (tronc incliné vers l'avant), évoquer la crainte en ayant une attitude de rejet (tronc et tête qui se détournent), voire adopter une attitude d'expansion indiquant l'orgueil ou le mépris (tête, tronc et épaules en extension).

Le toucher a énormément d'impact dans la communication non verbale. Il joue souvent sur la relation d'intimité. Au plus le toucher sera long, au mieux la perception cognitive et affective du corps sera augmentée. Pour le soignant, par exemple, **le toucher gnostique** peut se traduire de deux manières, soit par un toucher diagnostic où il recherche une information (le médecin qui palpe) soit par un toucher pathique dit relationnel durant lequel il recherche à établir un contact (le kiné qui masse). Sans aucun doute, il est essentiel à tout praticien d'opérer **des gestes apaisants** pour ne pas brusquer le patient.

Les **expressions faciales** en disent également beaucoup sur la personne. Les regards et des mimiques traduisent plusieurs émotions telles que la joie, la colère ou la tristesse. Il est apaisant pour un malade de rencontrer son soignant souriant.

Dans une relation de soignant à soigné, le **paralangage** occupe une place non négligeable.
Il s'agit de l'aspect audible de la parole, exprimant des émotions à travers la façon dont les mots sont dits et véhiculés, par l'intonation de la voix, son volume ou son débit.
Souvent, il est plus responsable pour le soignant d'articuler les mots prononcés, avec rythme et intonation pour que chacun d'entre eux soient bien intégrés par le patient.

Le silence, quant à lui, peut exprimer beaucoup de choses, telles que l'attention (le professionnel reste en silence afin d'être à l'écoute), le temps de réflexion (à travers le silence, le médecin réfléchit), le mécontentement (le silence du logopède qui se détourne car il n'est pas content des progrès du patient) en sont quelques-unes.

Au travers de tous ces éléments, nous prenons conscience que le langage non verbal émane de tout ce que nous sommes et de tout ce que nous faisons.
Par exemple, une infirmière qui dit avoir du temps à accorder au patient, alors qu'elle regarde constamment sa montre. Le patient aura vite compris qu'elle n'est pas très attentive et présente.
La manière dont un soignant va regarder son patient, le sourire qu'il va lui adresser ou le toucher qu'il va opérer permettent d'instaurer le cadre de la relation de soin avec le patient. Les hochements de tête, les expressions du visage bienfaisantes, les gestes cohérents entre les yeux et le visage, le placement du soignant bien en face du patient, le maintien du contact visuel, le non croisement des bras, seront autant de signes pour favoriser une relation de confiance et de transparence.

Propos inspirés de "Communication verbale et non verbale", "stratégies de santé mentale" - Internet.

Micro trottoir

Paroles de soignants

Je suis dans la proximité des corps, je les touche et je soigne. Cette confiance me touche. Je suis touché en touchant.

Soignants - patients, une relation complexe mais magnifique

Virginie DESABLIN, Infirmière-chef
Service de Neurologie-Neurochirurgie - Clinique Saint-Pierre d'Ottignies

Le service de neurologie-neurochirurgie de la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies est à l'image d'autres unités hospitalières: un environnement dans lequel des professionnels de la santé sont confrontés tour à tour à la maladie, à la détresse et à l'espoir.
On y soigne des personnes atteintes de tumeurs cérébrales, de sclérose en plaques ou encore de Parkinson.Y répondre au quotidien nécessite l'apport de soins techniques de qualité mais aussi de soins relationnels appropriés.

L'aspect relationnel, prendre soin

La maladie s'est manifestée par des troubles de la marche auxquels, Loubna (prénom d'emprunt) n'a pas immédiatement prêté attention. C'est son mari, inquiet, qui au bout de quelques jours a sollicité le médecin traitant qui a, lui, rapidement recommandé une hospitalisation. Loubna est arrivée au sein du Service de Neurologie-Neurochirurgie un jeudi matin. Comme lors de toute hospitalisation, l'équipe soignante présente ce jour-là a d'abord voulu nouer le contact au travers d'une anamnèse infirmière. Première difficulté: une mauvaise maîtrise de la langue française. En outre, la patiente présentait des troubles du langage consécutifs à sa pathologie. L'infirmière a sollicité l'aide de l'époux et, en conjuguant leurs efforts, la barrière de la communication entre soignant et patiente s'est lentement levée permettant de répondre aux besoins déficitaires.

Un patient éprouvant de grosses difficultés à se faire comprendre en français n'est certes pas hyper fréquent au sein d'un hôpital comme la Clinique Saint-Pierre d'Ottignies. Mais même lorsque l'on s'exprime avec un lexique commun, établir le contact, soit le préalable à une prise en charge de qualité, est loin d'être une chose aisée pour les membres d'une équipe soignante.

Au sein de l'unité dite "3L4", on soigne des personnes atteintes de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer. D'autres ont été victimes d'un AVC ou souffrent d'une tumeur cérébrale, d'un anévrisme,...
Pour prendre en charge ces patients de manière optimale, il faut que l'infirmier(e) parvienne à allier soins techniques de qualité et soins relationnels appropriés.

Les besoins, les attentes, les questionnements, les angoisses et la douleur, ainsi que les peines, les joies et les espoirs sont vécus de manière différente par chaque individu. La communication est donc essentielle dans la relation à l'autre.
A tout moment. Cette relation prend une autre dimension lorsqu'elle induit l'apport d'une aide, fil conducteur des soins infirmiers. Le soigné place la confiance au cœur de cette relation. Au terme d'une semaine passée au sein du service de neurologie, l'état de Loubna s'est amélioré et a permis d'envisager un retour au domicile. Au travers de "mercis", dispensés sans compter à toutes les personnes qui se sont relayées à son chevet, Loubna a su faire comprendre, malgré son lexique limité, qu'elle avait trouvé en ces murs bien plus qu'un simple traitement.

L'éducation du patient

Le rôle du personnel soignant consiste aussi à éduquer le patient. C'est un domaine très vaste qui renvoie à des champs d'actions variés. Il y a l'éducation thérapeutique qui consiste à expliquer un nouveau traitement (comme, par exemple, un traitement de fond pour les scléroses en plaques). Il y a aussi l'éducation qui conditionne le retour au domicile lorsqu'il s'agit d'expliquer au patient les adaptations à apporter à son habitation pour recouvrer, tout ou en partie, l'autonomie perdue. Il convient aussi souvent d'éduquer le patient, avec l'aide des kinés, en lui apprenant à se mobiliser afin d'éviter les risques de chutes. Il y a également l'éducation à la santé comme dans le cas de ce patient ayant fait un AVC, suite à un cholestérol trop élevé, qu'il faudra amener à adopter une alimentation saine.

Chacune de ces appellations renvoie l'infirmier(e) à des champs d'action, des objectifs, à des thèmes et à des moments différents durant l'hospitalisation, selon la maladie et l'état de santé du patient.

Micro trottoir

Paroles de soignants

Je suis très attentif aux pensées qui défilent dans la tête des patients, je sais que le 1er contact est décisif et qu'il faudra du temps et de l'espace pour répondre, rassurer, informer.

Le maintien à l'autonomie

Une équipe infirmière est attentive à apporter son aide mais elle fait aussi en sorte, dans les limites de la pathologie, que les patients retrouvent un maximum d'autonomie car les hospitalisations – conformément aux décisions de la Ministre fédérale de la santé – sont de plus en plus courtes. Il est dès lors impératif que, dès l'arrivée dans l'unité de soins, soit déjà envisagé "l'après hospitalisation".

Le service de Neurologie-Neurochirurgie a la chance de pouvoir compter sur une assistante sociale qui épaule les patients. Elle envisage avec eux la perspective du retour au domicile; elle se charge des demandes de revalidation ou elle propose des maisons de repos en court ou long séjour si le retour au domicile s'avère compliqué. Cet accompagnement se fait en étroite concertation avec la famille.

Aussi essentiel soit-il, le contact avec les familles est aussi, quelque fois, une source de difficulté pour le personnel soignant. Lorsqu'il est occupé à préparer les médicaments, ce qui requiert – vu les changements réguliers de traitement – une vigilance de chaque instant, il n'est pas rare que l'infirmier(e) soit interpellé et sollicité. Sans contester la légitimité des interrogations des familles, elles doivent comprendre que le personnel peut être amené à évoluer dans les couloirs sans être pour autant disponible. Chaque interruption représente un risque, celui de se tromper avec des conséquences qui pourraient s'avérer irréparable. Le personnel soignant est disponible mais si des heures de visite ont été fixées, il est primordial de s'y tenir… Il en va aussi du bien-être et de la sécurité du patient. Les soignants ont des vies entre les mains et doivent pouvoir travailler en toute sérénité. C'est une des clés d'une relation magnifique… et si complexe à la fois.

Je suis un homme, je suis une femme et...

Véronique DEBRY

Quand je rencontre un médecin, que se passe-t-il?

Nicolas dirait:
"*Bonjour docteur, je suis très fatigué. Cette fatigue survient à 17h. J'ai la jambe gauche qui flanche uniquement quand je marche plus de 200m.*
Voici les résultats de mes examens transmis hier soir par mon généraliste, le Dr.… J'ai tout classé en fonction des dates.
Qu'allez-vous me prescrire? Et pour mon certificat d'incapacité?"

Manon expliquerait:
"*Bonjour docteur, que je suis heureuse de vous voir! Parce que, il faut que vous sachiez que ce n'est pas facile tous les jours.*
Quand j'ai été chercher ma fille hier à l'école, il a fallu trouver une place de parking assez loin. C'est fou la circulation à cette heure! Il pleuvait et après quelques mètres, je n'en pouvais plus.
J'ai vu mon généraliste mais je ne sais plus très bien quand… Ah si, cela me revient, le jour de l'anniversaire de mon aîné. J'ai dû vraiment m'organiser pour tout faire. Voilà les papiers que le généraliste m'a remis. Il y a un peu de tout, je crois.
Je suis inquiète vous savez. J'ai entendu des tas de choses sur les traitements. Hier, je suis allée sur Internet…"

Nicolas est efficace, presque militaire, pas de détail superflu. Le sujet est clairement énoncé et les questions précises.
Manon, quant à elle, décrit une tranche de vie haute en couleurs, fourmillant de détails qui révèle sa personnalité, ses habitudes de vie, son quotidien: le médecin aura parfois du mal à ne pas se perdre.

Homme, femme sommes-nous les mêmes?

Pas si sûr, parce que ces manières d'appréhender une difficulté ou de se raconter est à mettre en relation avec des capacités différentes selon que l'on est un homme ou une femme.
Une femme est capable de faire plusieurs choses à la fois: son cerveau est souvent "multi-tâche". Elle a donc la capacité à mettre un ensemble d'éléments en relation et la capacité verbale d'exprimer plus facilement des émotions, en contraste avec le cerveau "mono-tâche" et technique de l'homme qui appréhende le monde avec une question, une solution.

DOSSIER UNE RELATION PARTICULIÈRE

Y aurait-il alors une influence sur la relation patient-médecin?

Oui et autant s'adapter à la manière dont l'autre voit le monde si on veut être compris et instaurer un climat de confiance dans une relation au long cours. Mais ce qui se joue va bien au-delà de ces considérations, ces clivages homme/femme.
L'enjeu est de taille car toute relation est unique et demande une qualité d'écoute de part et d'autre. Se sentir entendu, compris sont des éléments qui vont marquer durablement les relations. Cela nécessite des facultés d'adaptation en fonction de l'interlocuteur, du temps, de la disponibilité et de l'empathie.

La première consultation, le premier contact sont très importants. La personne repartira avec l'annonce d'un diagnostic et ne se souviendra probablement pas de toutes les informations données à ce moment-là.
Mais elle gardera le souvenir d'un regard compréhensif, d'un ton de voix apaisant et réconfortant, d'un mot qui aura valeur d'espoir.

Que l'on soit homme ou femme, c'est une rencontre faite d'humanité qui nous construit et nous permet de traverser les épreuves et les aléas de la vie.
Et ce sont des valeurs universelles que nous partageons toutes et tous.

Micro trottoir

Paroles de soignants

J'ai souvent gagné de la vie, j'ai parfois retardé la mort, j'ai gagné quelques matchs même si je ne suis pas sorti vainqeur du combat.

Micro trottoir

Paroles de patients

Dans les maladies de longue durée, il faut savoir lire entre les lignes. Quand le médecin a un temps d'arrêt avant de répondre, la manière dont il serre la main, dit au revoir. Et le regard... direct, hésitant, agacé, ouvert, fatigué mais terriblement humain.

Le phénomène Good Doctor
la relation patient-soignant remise en question

Alain GILLES

Vous avez aimé le Dr House, vous allez adorer le Dr Shaun Murphy. Le premier est doté, volontairement, d'un sens de l'humour noir et d'une méchanceté peu commune; tant avec son équipe qu'avec ses patients. Cependant, il compense ces traits de caractère peu engageants par son talent (don) de médecin et un charme "so british".

Mais avouez-le? L'auriez-vous tout autant apprécié s'il s'agissait de votre médecin? Un homme sans remord ni empathie?

Le second, lui, est tout aussi doué et impénétrable; la différence est qu'il n'en est pas responsable puisqu'il est atteint d'un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et du "syndrome du savant". Cela nous donne un personnage magnifique, lumineux et qui échappe aux évidences. Outre cela, il nous questionne et nous renvoie à nous-même: **comment réagirions-nous si notre médecin souffrait du même trouble?** Lui accorderions-nous notre confiance? Accepterions-nous pour autant ces dérives de comportement, ce langage sans filtre ni compassion?...

Certes, il présente des dons extraordinaires, mais connaît notamment des gros problèmes de communication. Cette double particularité permet de développer plusieurs axes. L'immersion de Shaun dans son nouveau milieu, le challenge que cela représente pour lui - et pour ses collègues -, la confrontation avec les patients, avec qui il est d'une transparence déconcertante, voire choquante…

Au-delà des situations surprenantes qui oscillent tantôt du côté de la comédie, tantôt du côté du drame, la série tient sa force de la personnalité de Murphy. Qui n'est pas seulement un autiste, et encore moins un Rain Man chirurgien. S'il a des fulgurances, il commet aussi des erreurs improbables. Et très vite, au-delà de sa variation personnelle du trouble autistique, on découvre un jeune homme dans ce qu'il partage avec tous les mortels: ses espoirs, ses forces, ses doutes et son histoire. C'est là qu'on s'attache durablement au personnage et qu'on est heureux de le voir évoluer dans sa vie sociale, amicale, professionnelle, amoureuse… Ce qui fait du bien aussi, c'est que la série touche directement au cœur. Un autre élément-clé de sa réussite. Sans mélo, sans effetsdramatique, avec juste un regard qui se perd, un geste compulsif, deux mots qui veulent tout dire, le personnage brise l'écran.

Cette relation empathique avec le médecin, dans ses difficultés et ses émotions, fait réfléchir au grand écart qu'il peut y avoir entre l'attachement et l'instinct de protection qu'il suscite et la réaction qu'on aurait face à lui dans la vraie vie, même si on est sûr en toute bonne foi d'avoir l'esprit ouvert et **de ne pas "faire" de différence**. Un effet secondaire aux bons sentiments que revendique Freddie Highmore, qui incarne Shaun: "*Derrière l'histoire, on insiste aussi sur l'importance de ne pas se reposer sur les stéréotypes et de donner aux gens une chance. Et je crois que Shaun aide le public à se connecter, pas seulement aux autistes, mais à tous ceux qui sont différents, marginalisés ou discriminés*".

Drôle, bouleversant, incroyablement attachant, le personnage sonne vrai.

Inspiré d' un article de Yannic DUCHESNE; The Good Doctor le toubib qu'on attendait pas; www.moustique.be; 30/10/2018

La relation particulière avec le patient
dans la nouvelle clinique de la sep du site Delta, groupe Chirec

Dr Mathieu VOKAER - chef du département des Neurosciences
Directeur de la Clinique de la SEP, Hôpital DELTA, Chirec

Notre vision de la relation médecin - patient: la concordance

Quelle que soit la pathologie concernée, sclérose en plaques ou autre, il y a quelques décennies encore, la relation entre un médecin et son/sa patient(e) se résumait souvent – caricaturalement – à "**Faites-moi confiance, je suis le docteur!**". Nous étions alors dans un système dit de "compliance". A l'inverse, nous croyons aux bénéfices d'un système qui privilégie la "concordance" afin d'aboutir à une décision partagée où le raisonnement thérapeutique et la démarche sont expliqués avant que le patient décide d'y adhérer ou non.

Compliance	Concordance
Le médecin décide du diagnostic et du traitement	Le médecin explique le diagnostic et discute avec le patient des possibilités de traitement.
La tâche du prescripteur est d'expliquer et d'éduquer.	Le prescripteur suscite la réflexion, explique son raisonnement thérapeutique et le pourquoi des options proposées.
La tâche du patient est de comprendre.	Le patient considère les explications données et donne ensuite son point de vue, explique ses interrogations, pose des questions.
Le système réussit si le patient est "compliant" c'est-à-dire qu'il prend son traitement à la dose et à la fréquence prescrite.	Le système réussit si le résultat est une décision partagée.

Une approche pluridisciplinaire centrée sur le patient

Selon les recommandations de l'académie européenne de neurologie, le traitement des patients atteints de SEP requiert une prise en charge spécifique et pluridisciplinaire au sein de centres spécialisés au vu de la complexité de la pathologie et de ses traitements.

Nous avons développé la clinique de la SEP en pensant en effet que les patients doivent bénéficier de soins médicaux et paramédicaux fréquemment remis à jour et tout à fait spécifiques.

Pour répondre à ce besoin, nous proposons une unité spécialisée et dédiée à l'encadrement des patients atteints de SEP afin de leur assurer une prise en charge globale des aspects physiques, psychologiques et cognitifs de leur maladie.

Une prise en charge personnalisée

A la Clinique de la SEP, nous entendons offrir à nos patients une prise en charge personnalisée selon les axes prioritaires suivants:

- Favoriser le diagnostic précoce
- Permettre aux patients d'accéder à toutes les thérapies existantes au bon moment
- Sélectionner les meilleures stratégies thérapeutiques
- Placer le patient au centre du débat et le concerner dans la prise en charge de sa maladie (approche de concordance)
- Mettre l'accent sur l'information, le soutien et l'encadrement
- Offrir une surveillance étroite et minimiser les risques inhérents aux immunothérapies
- Evaluer scrupuleusement l'efficacité des traitements prescrits
- Contribuer à la pharmacovigilance
- Partager l'information et les connaissances : participation au Groupe Belge d'étude de la Sclérose en Plaques et au registre BELTRIMS
- Assurer un suivi continu
- Aider à la gestion quotidienne de la maladie
- Créer des trajets de soins jalonnés d'intervenants spécialisés
- Intégrer les compétences
- Faciliter l'accès aux aides extérieures administratives et sociales
- Améliorer la réinsertion professionnelle ou sociale dans un souci de confort physique, psychologique et cognitif.

Nous croyons à l'utilité de créer un véritable trajet de soins depuis le diagnostic jusqu'à la revalidation, en passant par l'immunothérapie à haute activité en partant du principe que **chaque patient est unique et nécessite une prise en charge spécifique et personnalisée**.

Nos valeurs fondamentales et fondatrices

- La médecine personnalisée et la prise en charge individualisée
- L'excellence dans la pratique clinique de routine
- La qualité de nos interactions avec les patients, leurs accompagnants et leurs médecins référents
- L'accès aux meilleurs soins pour tous les patients, fournis au bon moment et par les bons intervenants
- L'intégration permanente des nouvelles recommandations scientifiques et la mise à jour constante des protocoles de prise en charge
- L'esprit d'équipe

Les attentes des patients et le futur

Les patients sont-ils satisfaits des professionnels de la santé qui les soignent? Comment souhaitent-ils communiquer avec eux?
Formulé autrement, quelles améliorations mettre en place pour favoriser la relation soignant – soigné?
Ces questions doivent être posées régulièrement afin de tenter d'optimiser sans cesse la qualité des relations des patients avec leurs soignants.

Même si les situations sont évidemment très variables, certains points émergent de différentes enquêtes récentes et semblent particulièrement cruciaux. **Les patients souhaitent avoir plus de temps lorsqu'ils voient leur médecin en consultation**. En ces temps de développement technologique et à l'heure ou la tendance politique est plutôt à la limitation de la durée des consultations, ce rappel prend une importance toute particulière.

Un second élément à tenir en compte est le **désir de pouvoir communiquer plus facilement avec les professionnels de la santé en dehors des consultations**. L'objectif est de pouvoir avoir des contacts par téléphone, par courrier électronique, ou par SMS mais aussi de pouvoir utiliser de nouveaux services numériques, par exemple pour prendre un rendez-vous chez son médecin simplement par Internet. L'utilité de recevoir des alertes de rappel des rendez-vous par SMS ou email est également souvent plébiscitée.

L'avenir est, par définition, incertain mais il est possible que dans un futur proche la relation médecin-patient ait tendance à se décentraliser et à se diversifier grâce la multiplication des moyens de communication et le développement des techniques de télémédecine.

Micro trottoir

Paroles de patients

J'aimerais que le médecin parle la même langue que moi, qu'il me comprenne. Mais face à la douleur, que faire? Difficile de partager la douleur!

Micro trottoir

Paroles de soignants

Le temps nous échappe. Je ne suis pas toujours disponible, les exigences extérieures nous rappellent sans cesse à l'ordre.

Une relation particulière avec les patients atteints de sep

Alice de HAAN & Gaëtane LANDENNE
Cliniques Universitaires Saint-Luc

L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques n'est jamais facile à entendre. Les patients se posent beaucoup de questions et pour certains, c'est l'effondrement.
Nous recevons quotidiennement de nombreux appels téléphoniques de patients (ou leurs proches) qui se posent de multiples questions ou souhaitent nous partager un souci de leur quotidien (symptômes douloureux, troubles cognitifs, fatigue, symptômes nouveaux…).

Les demandes des patients (ou de leurs proches), que ce soit en consultation avec l'infirmière, ou par téléphone, sont très variées. Il peut s'agir de demandes administratives, besoin d'informations sur la sclérose en plaques, une éventuelle suspicion de poussée, besoin d'une précision par rapport au traitement de fond conseillé par le neurologue, un effet secondaire d'un traitement de fond, un souci avec un auto-injecteur, l'annonce d'une grossesse, la pratique d'un sport, la recherche d'un kiné sensibilisé à la neurologie, d'un psychologue, la nécessité d'avoir un rendez-vous en urologie, les vaccins, les voyages, la volonté de participer à une étude clinique,…
Nous sommes là pour les aiguiller, les conseiller, les informer, coordonner la prise en charge multidisciplinaire, les mettre en confiance dans une relation patient (et proches) - infirmière au long terme.

> « Nous essayons d'apporter une bulle d'oxygène, beaucoup de positivisme... »

Nous essayons que les patients se sentent acteurs dans la gestion de leur pathologie au quotidien, avec les modulations que cela implique. Plusieurs sont inclus dans des études cliniques et nous les voyons, dès lors, plus fréquemment.
Nous essayons d'apporter une bulle d'oxygène, beaucoup de positivisme (essayer de voir tout ce qui va, un peu de soleil dans le ciel parfois nuageux).

Nous nous occupons tant des patients qui viennent en consultation, que ceux qui viennent au centre de traitement ambulatoire pour recevoir leur traitement intraveineux (Lemtrada, Tysabri, Ocrélizumab) ou encore ceux qui sont hospitalisés en unités de neurologie et enfin, ceux inclus dans les études cliniques.

Nous répondons également, sur appel, pour toute personne atteinte de SEP, hospitalisée dans une autre unité de soins qui aurait besoin de nos services.

> « Carpe Diem,
> La vie continue! »

Micro trottoir

Paroles de patients

L'infirmier, le kiné sont autant de jalons dans ma vie. Je vais pouvoir raconter ce qui me tient à cœur. Ils sont toujours là et ils deviennent presque des membres de la famille à part entière.

Micro trottoir

Paroles de patients

Il faut du courage pour poser les questions parce qu'il faudra ensuite digérer les réponses aussi directes soient elles.

Les documents peuvent être obtenus soit par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.
Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

→ Psycho / Philo

De l'autre côté du miroir

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE -2009

Ce dossier traite des différentes formes de pudeur avec plusieurs témoignages et commentaires sur: la pudeur dans l'expression des sentiments, se faire laver, déshabiller, une visite chez le gynécologue, pudeur financière, pas toujours facile, ...

Article – 12 pages – Réf. n° 3113

Adaptation à l'annonce du diagnostic, difficultés émotionnelles et dépression dans la SEP

PAR H. PETROPOULOU ET M. MONTREUIL, PSYCHOLOGUES DANS FACTEUR SANTÉ – AFSEP – 2014

L'annonce du diagnostic ne constitue que l'étape initiale d'un processus de reconstruction qui est à poursuivre au long cours.
L'adaptation de la personne qui vit avec une SEP dépendra d'un ensemble de facteurs dont le maintien d'une relation active avec l'entourage familial et social.
Le but recherché étant de trouver au fond de soi les ressources nécessaires qui vont permettre de continuer à aimer la vie.

Article – 7 pages – Réf. n° 3128

SEP, troubles psychologiques et émotions

PAR LE DR NATHALIE CHARBONNIER DANS LE COURRIER DE LA SEP - LIGUE FRANÇAISE CONTRE LA SEP – 2013

La SEP est une maladie difficile à surmonter sur le plan émotionnel. Son évolution reste imprévisible; dans ce contexte, il est difficile de mener une vie normale...
Les personnes atteintes de SEP ne doivent donc pas hésiter à se faire aider par leur médecin, leur neurologue ou leur psychologue si elles souffrent de perturbations sur le plan émotionnel ou à la survenue de troubles psychologiques.

Article – 4 pages – Réf. n° 3126

L'entre deux

PAR LE GROUPE LA CLEF - LIGUE BELGE SEP - COMMUNAUTÉ FRANÇAISE -2014

Cette brochure traite de l'annonce du diagnostic :
- il y aura toujours un avant et un après ...
- comment l'annoncer ?
- votre univers devient chamboulé ...
- comment garder l'espoir ?
- quels sont les aspects pratiques post-diagnostic

Brochure gratuite – 28 pages – Réf. n° 3127

→ Vie sociale

Guide pour les proches aidants

PAR LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SEP ET ADAPTATION DE LA LIGUE BELGE SEP - COM. FRANÇAISE – 2007

Une partie "décisions pratiques" aborde les aspects concrets de la vie quotidienne des proches. La deuxième partie: "soutien émotionnel", se penche sur les problèmes psychologiques que l'aidant peut rencontrer et propose des solutions pour les traverser avec succès.

Brochure – 25 pages – 1,5€ - Réf. n° 5149

Dossier: aidants, parlons-en!

PAR MARIE-G. THOMAS, PSYCHO-GÉRONTOLOGUE ET ANGÉLIQUE DARDENNE, PSYCHOLOGUE CLINICIENNE DANS FACTEUR SANTE – AFSEP – 2015

Ce dossier traite de l'accompagnement des personnes atteintes de SEP.
Il se termine par 2 témoignages d'aidants.

Article – 8 pages – Réf. n° 5178

Tout le long, le long du chemin, je t'aime (1)

Bernard est pensionné et âgé de 66 ans. Alors qu'enfant il voulait être prêtre, il deviendra jardinier, représentant syndical, magasinier puis parlementaire wallon et fédéral. Le tout, en étant actif au sein de plusieurs associations. En bref, une vie de militant qu'il mène encore aujourd'hui avec une vision écologiste, sociale et religieuse.

Sa vie, c'est donc un combat permanent: contre les inégalités du monde mais aussi et surtout contre la sclérose en plaques que son épouse Tina supporte depuis plus de 30 ans. Une vie à militer, à comprendre et parfois à accepter l'inacceptable. Une vie à mener ou à suivre avec ce qu'elle a de plus beau mais aussi de plus détestable quand elle donne l'impression que le bonheur devient un luxe.

Une vie qui illustre parfaitement que tout un chacun peut conjuguer à sa manière le verbe "aimer".

(1) Hugues AUFRAY; Tout le long du chemin; 1964; Disques Barclay

Le temps d'une rencontre

Lorsque nous nous sommes rencontrés avec Tina, nous étions chacun séparés. Elle avait un fils et moi j'allais devenir papa d'une petite fille après être resté marié pendant 6 ans. Tina était aide-soignante dans l'hôpital où j'exerçais le métier de jardinier. Je la connaissais un peu via l'association "Vie féminine" mais nous fréquentions aussi le même aumônier et nous nous rendions à la messe dans la même chapelle.

Un an après mon divorce, j'ai pu accueillir ma fille pendant un week-end. Spontanément, Tina m'a contacté pour me proposer son aide. Elle sortait d'une histoire difficile et moi aussi. Nous nous sommes revus à plusieurs reprises et de fil en aiguille…

Lorsque que nous sommes devenus un couple, j'avais 28 ans et Tina 27. Nous nous épouserons quelques années plus tard et emménagerons dans la maison que Tina avait achetée après son divorce.

Si tu m'aimes, ne m'aide pas (Mony Elkaïm)

Cela faisait quelques mois que nous étions mariés quand la sclérose en plaques a débarqué dans notre vie; mais pour découvrir son existence, ce fut un véritable parcours du combattant.

> “ Elle a continué à travailler mais cela devenait de plus en plus difficile. ”

Tout a débuté lorsque Tina a commencé à ressentir d'énormes douleurs dans le dos. Notre médecin a immédiatement pensé à une hernie discale et n'a pas été plus loin dans sa recherche de diagnostic. Elle a continué à travailler mais cela devenait de plus en plus difficile. De plus, à cette époque, il y a eu une vague de licenciements importante sur son lieu de travail. Après un bref passage devant le service de santé administratif, elle a été pensionnée pour cause d'inaptitude physique. Elle n'avait que 31 ans.

Plus les mois passaient, moins Tina se sentait bien. Nous sommes allés consulter un autre médecin qui a pratiqué une ponction lombaire. Après l'examen il lui a simplement dit qu'il ne pouvait

rien faire pour elle et qu'elle finirait en chaise roulante et ce, sans donner plus d'informations ni le nom d'une quelconque maladie.

Quelques mois plus tard, alors que je travaillais comme magasinier dans un hôpital, un neurologue et un autre médecin ont accepté de nous aider et l'ont envoyée à Anvers pour passer une résonnance magnétique. Quand elle est rentrée, elle a accouru vers moi en pleurs; on venait de lui annoncer qu'elle avait une sclérose en plaques. Afin de me préserver, elle m'a demandé de la quitter; j'ai bien évidemment refusé.

Elle est la femme de ma vie

En 1996, cela faisait un an que j'étais député au Parlement de Wallonie et 25 ans que je souffrais du diabète. Lors d'une visite chez mon diabétologue, je lui fis part de nausées dont je souffrais depuis quelques temps. Il m'envoya passer une gastroscopie mais suite à une erreur fonctionnelle de l'hôpital, il ne reçut pas les résultats. Par contre, mon médecin traitant, lui, les avait reçus. Mais ce dernier n'y prêta pas beaucoup d'attention. Je revins alors à la maison avec le protocole; Tina se rendit compte de la gravité du diagnostic. Très inquiète, elle insista fortement pour que je reprenne contact auprès du médecin et pour passe des examens complémentaires… et elle a eu raison: ils ont découvert un cancer à l'œsophage.

> “ Tina est devenue la femme de ma vie dans le sens où elle m'a sauvé la vie. ”

Après l'opération qui s'est déroulée avec succès, Tina est devenue la femme de ma vie dans le sens où elle m'a sauvé la vie. En guise de ma reconnaissance éternelle, je lui ai offert un pendentif avec une pierre verte, symbole de l'espoir. Ne me demandez pas pourquoi mais elle l'a refusé et m'a demandé une pierre bleue; requête à laquelle je répondis avec le plus grand plaisir. Deux ans plus tard, nous prîmes une décision pour renforcer d'avantage notre couple. Très catholiques l'un comme l'autre, nos précédents mariages étaient toujours valables religieusement. En 1998, avec l'aide de l'avocat ecclésiastique, nos mariages précédents ont été proclamés nuls religieusement et nous avons enfin été mariés devant Dieu.

Au début des années 2000, j'étais élu comme député fédéral. A cette époque, l'évolution de la maladie obligea Tina à utiliser une chaise roulante. En 2005, son état de santé ne nous permettait plus d'occuper encore la maison. Nous l'avons vendue et nous sommes installés dans un appartement AVJ (Aide à la Vie Journalière) où nous vivons encore aujourd'hui.
Tina avait besoin d'une aide plus importante et je travaillais encore. Ce type de logement permet une aide à la personne handicapée 24h/24.

Seule la peau sépare l'amour de l'amitié. C'est mince. (EE Schmidt)

Dans tout notre parcours, j'ai rencontré des moments où je me suis égaré. J'avais parfois l'impression que je manquais de tendresse ou d'une certaine complicité.

Le manque, soit on le comble, soit on reste avec. Je l'ai donc comblé plusieurs fois mais sans me sentir mieux pour autant. Je pense qu'à ce niveau là, c'est un peu comme dans mon parcours professionnel, je me suis laissé aller là où le vent me portait.

L' engagement

Aujourd'hui, je suis beaucoup plus présent à la maison. Je fais la vaisselle, assure les transports… De manière générale, je suis plus impliqué dans ma vie de couple. Je fais également les courses seul et gère tout le côté administratif du ménage. Heureusement, je ne me sens pas seul. Je peux compter sur les aidants du service AVJ, l'infirmière qui vient 2 fois par jour et le kiné quatre fois par semaine. Il y a aussi l'aide-ménagère et la coiffeuse présentes quotidiennement. Cette présence permet aussi à Tina d'exercer sa générosité coutumière…

> “ Mais c'est comme ça, ce sont les circonstances de la vie. ”

Il est vrai que parfois tout cela m'ennuie, voire m'énerve. Quand je suis occupé dans une tâche qui me demande de la concentration ou du temps et que Tina m'appelle pour une tâche ou l'autre... En plus, je dois lui répondre tout de suite, elle est un peu exigeante! Mais c'est comme ça, ce sont les circonstances de la vie.

Cependant, je parviens encore à dégager du temps pour maintenir une présence dans plusieurs associations. Ces engagements, il s'agit certainement d'une manière de respirer, de prendre un peu de distance. Mais c'est aussi et surtout un moyen d'être attentif aux besoins et au quotidien de Tina d'une manière plus large: politiquement et socialement.

Vivre ou laisser mourir?

Aujourd'hui, elle évoque régulièrement l'euthanasie. Elle en parle d'ailleurs de plus en plus avec le neurologue et un psychiatre. Elle vit 24h/24 avec sa pathologie et parfois elle tombe en pleurs, comme ça, sans raison apparente.

Personnellement, je suis très partagé par rapport à cela. D'un côté, il y a sa souffrance psychologique, je pense la comprendre mais au fond de moi, je ne sais pas ce qu'elle ressent. Ensuite, il y a notre dimension chrétienne à tous les deux qui nous propose de miser sur la vie et l'espoir. Enfin il y a la famille et particulièrement son fils et nos petits-enfants, ses trésors, dont un avec qui elle a tissé des liens très forts, suite à un cancer dont il a souffert à 13 ans.

Parfois, elle me demande avec une certaine appréhension de la réponse, si je l'aime toujours. Je lui réponds alors qu'il est facile de dire "je t'aime" mais beaucoup moins de lui prouver en étant présent pour elle chaque jour depuis 40 ans.

Bernard

Vous aussi vous souhaitez témoigner ou simplement réagir? Vous vous sentez bien ou mal dans votre rôle d'aidant? Vous pensez que la Ligue pourrait vous soutenir davantage…

Contactez-nous par courriel via
laclef@liguesep.be
ou courrier postal:
Ligue de la SEP, La Clef,
rue des Linottes, 6 - 5100 Naninne

Documentation

Les documents peuvent être obtenus soit par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (permanence en fin de revue) avec le n° de référence indiqué. Coût de min. 1 € (frais d'envoi) + prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.
Les articles qui ne sont pas repris sur un site web peuvent être obtenus gratuitement en fichier .pdf via votre adresse courriel.

→ Médical recherche

GeNeuro (laboratoire pharmaceutique) démontre un effet neuro-protecteur chez des patients atteints de SEP

PAR CLAUDE LEGUILLOUX SUR LE WEB: BOURSIER.COM – 2018

GeNeuro annonce que des données de son étude de Phase 2b CHANGE-MS démontrent un effet significatif de GNbAC. Il s'agit donc d'une nouvelle approche thérapeutique prometteuse pour le traitement de la SEP.
Ces données ont été présentées lors du 34ème congrès du Comité Européen pour le traitement et la recherche sur la SEP (ECTRIMS).

Article – 2 pages – Réf. n° 1534

Novartis: un traitement contre la sclérose en plaques franchit une étape

SUR LE WEB: ZONEBOURSE.COM/NOVARTIS - 2018

Novartis (industrie pharmaceutique) a déposé une demande d'homologation pour le siponimod. Développé sous le code BAF312, ce médicament expérimental est destiné à ralentir la progression de la sclérose en plaques secondaire progressive.

Article – 1 page – Réf. n° 1536

SEP: vers un nouveau traitement pour régénérer les nerfs

PAR ISABELLE V. SUR LE WEB : SANTE-SUR-LE-NET.COM – 2018

Des chercheurs américains ont identifié une molécule empêchant la remyélinisation: l'histone désacélytase3 (HDAC3). Cette substance est une enzyme qui altère les histones.
Ils ont aussi trouvé une molécule capable d'hiniber HDAC3 et ainsi permettre la réparation de la myéline des nerfs abimés.
Cette étude a été effectuée sur des souris mais également sur des cellules humaines produisant la myéline. Les résultats se sont révélés très encourageants: il s'agit donc d'un grand espoir de traitement!

Article – 3 pages – Réf. n° 1537

→ Hygiène alimentation

Nutrition: au milieu de la cacophonie médiatique, ce qui fait consensus

PAR LE DR BORIS HANSEL SUR LE WEB: FRANÇAIS. MEDSCAPE.COM – 2018

Les études nutritionnelles donnent des messages qui se contredisent souvent les uns les autres, ce qui crée une certaine confusion dans les esprits.
Cet article essaie de démêler le vrai du faux, il en ressort que la diète méditerranéenne semble faire consensus.

Article – 5 pages – Réf. n° 4108

→ Paramédical

Cryothérapie: miracle ou mirage

PAR DELPHINE CHARDON SUR LE WEB: PARISMATCH.COM – 2018

Le principe est d'exposer son corps pendant 3 minutes à une température de -110 °C.
Ce qui réduirait l'inflammation, la douleur et la fatigue, tout en augmentant la mobilité et la qualité de vie. Elle serait indiquée pour des maladies chroniques et donc, notamment pour la SEP.

Article – 5 pages – Réf.n° 2095

→ Médical diagnostic

SEP: les signes qui annonceraient l'arrivée de la maladie

PAR ESTELLE B SUR LE WEB: SANTE-SUR-LE-NET.COM – 2018

Certains signes avant-coureurs seraient-ils capables de prédire la survenue d'une SEP dans les mois et les années qui suivent?
Une récente étude canadienne tend à répondre positivement à cette question, cela pourrait permettre une prise en charge plus précoce.

Article – 2 pages – Réf. n° 1535

ASBL Ligue Belge de la Sclérose en Plaques

Communauté Française

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/40 15 55
Fax: 081/40 06 02

Email: info@liguesep.be

Site Internet: **www.liguesep.be**
Site Internet pour enfants: **www.sep-pas-sorcier.be**

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

LES PERMANENCES DE LA LIGUE BELGE DE LA SEP Tél. 081/40 15 55

Direction
M. DUFOUR

Affiliation
Mme DALL'AVA: jeudi 13h - 16h

Revue 'La Clef'
Mme DEBRY: mercredi 9h - 12h
Email: laclef@liguesep.be

Documentation
M. DESTREE
vendredi 9h - 12h
Email: documentation@liguesep.be

Secrétariat
Tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

Logement
Mme DALL'AVA (dossiers financiers): du lundi au jeudi, de 9h à 16h (en collaboration avec l'ASBL SAPASEP)
Email: logement@liguesep.be

Législation
Mme ROCOUR
2ème et 4ème jeudi du mois de 9h30 à 11h30
Tél. 081/58 53 49 - Email: legislation@liguesep.be

Vacances
Mme SCHROEDER: vendredi 9h - 12h
Tél. 02/740 02 90

LES PERMANENCES DE L'ÉQUIPE SOCIALE

Brabant wallon - 010/24 16 86
rue de Bruxelles 15 - 1300 WAVRE
IBAN: BE36 2710 2127 7081 - BIC: GEBABEBB
M. GILLES: mardi 9h - 12h
M. ROMBAUT: mercredi 9h - 12h

Bruxelles - 02/740 02 90 (fax: 02/740 02 99)
rue A. Lambiotte 144 - 1030 BRUXELLES
IBAN: BE71 2100 0341 6169 - BIC: GEBABEBB
Mme KOCH: mardi 9h - 12h
Mme KAROUN: mercredi 9h - 12h
Mme SCHROEDER: jeudi 9h - 12h

Hainaut Est - 071/18 32 11
Quai Arthur Rimbaud 20 - 6000 CHARLEROI
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB
Mme GRISAY: jeudi 9h - 12h
Mme DETIMMERMAN: mercredi 9h - 12h (065/87 42 99)

Hainaut Ouest - 065/87 42 99 (fax: 065/47 27 12)
rue des Canonniers 3, 4ème étage - 7000 MONS
IBAN: BE35 3600 5107 3637 - BIC: BBRUBEBB
Mme CANALE: mardi 9h - 12h
Mme DEGREEF: jeudi 9h - 12h

Liège - 04/344 22 62 (fax: 04/344 08 63)
rue E. Marneffe 37 - 4020 LIEGE
IBAN: BE42 0000 0414 7354 - BIC: BPOTBEB1
Mme HODIAMONT: mardi 9h - 12h
Mme JACQUES: mercredi 9h - 12h
Mme TORTOLANI: jeudi 9h - 12h
Mme TURKMEN: vendredi 9h - 12h

Luxembourg - 084/21 45 89
rue des Pères 26 - 6880 BERTRIX
IBAN: BE96 0017 6930 9605- BIC: BBRUBEBB
Mme ROUYR: jeudi 9h - 12h
Mme COPINE: mercredi 9h - 12h

Namur - 081/40 04 06 (Fax: 081/40 06 02)
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
IBAN: BE49 2500 0984 4171 - BIC: GEBABEBB
Mme DEBRY: mardi 9h - 12h
M. ROMBAUT: mercredi 13h30 - 15h30
Mme ROCOUR: jeudi 13h30 - 16h30

ASBL Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques (SAPASEP)

Service Logement - Move -Emploi - Mobilité

N°64 - Parc Industriel Sud
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/58 53 44
Fax: 081/40 06 02

Email: info@sapasep.be - info@movesep.be

Site Internet: **www.sapasep.be**
Site Internet Move: **www.movesep.be**

Move SEP SCLEROSE EN PLAQUES

Service d'Accompagnement des Personnes Atteintes de Sclérose En Plaques ASBL

LES PERMANENCES DE SAPASEP Tél. 081/58 53 44

Direction
M. DUFOUR

Les ergothérapeutes
Mme PIZZUTO: lundi 13h - 16h
M. BARBETTE: mardi 9h - 12h
Mme CREVECOEUR: mercredi 9h - 12h
Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Secrétariat
Mme LAFFUT, tous les jours ouvrables, de 9h à 12h et de 13h à 16h

Assistante sociale
Mme KOCH: contactez le secrétariat

Move SEP
Mme TITTI: vendredi 13h - 16h

Grâce à vous, SEP'ossible!

Volontariat

La Ligue a besoin de personnes volontaires, sérieuses et investies.

Vous avez du talent, des compétences, simplement du temps à donner, des idées à partager?
Envie de vous impliquer près de chez vous?

Plus d'infos et contacts dans le feuillet des activités provinciales annexé au journal.

OPÉRATION CHOCOCLEF #chococlef

Participez à l'opération Chococlef, de septembre à décembre:
soit comme vendeur volontaire,
soit comme acheteur.

www.chococlef.be

Comment devenir partenaires actifs?

Affiliez-vous:
> Si vous êtes atteint de SEP, l'affiliation vous donne accès à tous les services de la Ligue.
> En tant que sympathisant, vous recevez chaque trimestre la revue 'La Clef'.

20 €/an à verser au compte
n° IBAN: BE40 2500 1383 0063 - BIC: GEBABEBB

Faites un don ou un legs à la Ligue:
Vous obtiendrez une exonération fiscale pour tout don d'au moins 40 € au compte d'une permanence sociale ou au compte n° IBAN: BE71 2500 1385 0069 - BIC: GEBABEBB (affiliation annuelle non comprise).

Votre legs bénéficiera d'un taux d'imposition réduit à 8,8 %.

PROCHAINE PARUTION:
mars 2019