

La Clef

le journal

× 141

Périodique trimestriel

4^{ème} trim. 2018



PB-PP
BELGIË(N) - BELGIQUE

N° agrément: P705108

Bureau de dépôt: Namur 1

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 affiliée,
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

**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****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

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 ABELE.

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.





Les nouvelles médicales

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.

Beauraing

www.sbgcarcenter.com



Sbgcarcenter Beauraing SPRL
rue des anciens Combattants 1
5032 MAZY (GEMBOUX)

Té debate. 081 73 80 87 - Fax: 081 73 80 75
info@sbgcarcenter.com

SPRL BEAURAING

Spécialiste en adaptations de véhicules pour personnes à mobilité réduite



Transport collectif - Transport privé - Systèmes de conduite - Transfert et chargement du fauteuil roulant

Location de véhicules adaptés TPMR
Pour découvrir toutes nos adaptations,
surfez sur:

www.sbgcarcenter.be

Vous allez bouger!



Les lois & vos droits

// POUR QUI?

3 catégories de bénéficiaires:

- Bénéficiaires de l'intervention majorée de l'assurance obligatoire Soins de santé (B I M).
- 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.



A vos côtés

I 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.

Appelez notre équipe de spécialistes,
pour un conseil sans engagement.

Aménagement de votre domicile

G.MEDI Belgium, c'est aussi des points de vente pour le particulier et le professionnel, des départements spécifiques : aide à la mobilité, aménagement du domicile, orthopédie, bandagisterie ... Une équipe à votre écoute !



Siège central :
Tel : 087 33 80 90
Fax : 087 33 84 29

www.gmedi.be
info@gmedi.be

Des solutions pour toute les situations

 **G.MEDI**
BELGIUM



A vos côtés

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

Joël WILMOT,
Président du LederniermOt 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?

LederniermOt 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.

Centre Culturel d'Auderghem

Du 19 au 23 décembre 2018

FAUX - FUYANTS

De Steven DIETZ



WWW.LEDERNIERMOT.EU

mise en scène de Juan Marquez Garcia
avec Samuel Desguin, Jean-Christophe Dewart,
Coralie Duye, Jean-François Peereboom
& Nathalie Vincent

LEDERNIER
mOt.

LES ANCIENS
LE 27
LE 30
ANCO



A vos côtés



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 3^{ème} 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.



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!



Kangoo

Le buggy tout terrain
des parents sportifs



- repliable
- assise inclinable
- suspension, 3 grandes roues de 20"
- 3 tailles
- roue avant de 10" pivotante (option)
- fixation derrière un vélo (option)

Euromove sprl

Tél. : 02 358 59 86

www.euromove.be

MOTOmed®

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



plus vendu en Belgique!

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



artériosclérose



douleur



cardio



ostéoporose



rhumatisme



AVC



Parkinson

MOTOmed Viva2 entraîneur jambes

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 🌐 www.enraf-nonius.be



PARTNER FOR LIFE

I 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 publics 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-application-indispensable/>





*Une relation
particulière*

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

Proverbe indien

"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@liguese.be
Par téléphone: 081/40 15 55
Par courrier: Ligue de la SEP -
Journal la Clef - rue des Linottes, 6
5100 Naninne

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 3^{ème} 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.



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'hygiène 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.

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 pourrions 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 initiions 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 événements 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'appropriier 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.

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 ça 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.

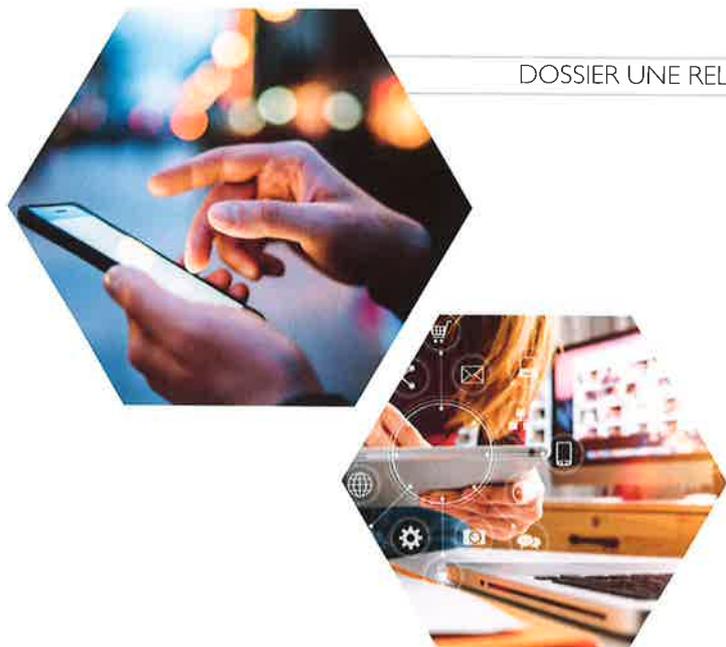
Dans la peau du "soigné", on ressent amèrement et trop souvent ce décalage entre le soin et la relation. Cet état de fait engendre incompréhension et mal-être.

"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."



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.

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.



“ 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



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 diagnostique 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 bienfaites, 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.



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.

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 épaulé 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.

Micro trottoir

Paroles de soignants

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

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.

Paroles de soignants

Micro trottoir

**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
vainqueur du combat.**

Paroles de patients

Micro trottoir

**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.**

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

Le médecin décide du diagnostic et du traitement

La tâche du prescripteur est d’expliquer et d’éduquer.

La tâche du patient est de comprendre.

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.

Concordance

Le médecin explique le diagnostic et discute avec le patient des possibilités de traitement.

Le prescripteur suscite la réflexion, explique son raisonnement thérapeutique et le pourquoi des options proposées.

Le patient considère les explications données et donne ensuite son point de vue, explique ses interrogations, pose des questions.

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.

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?

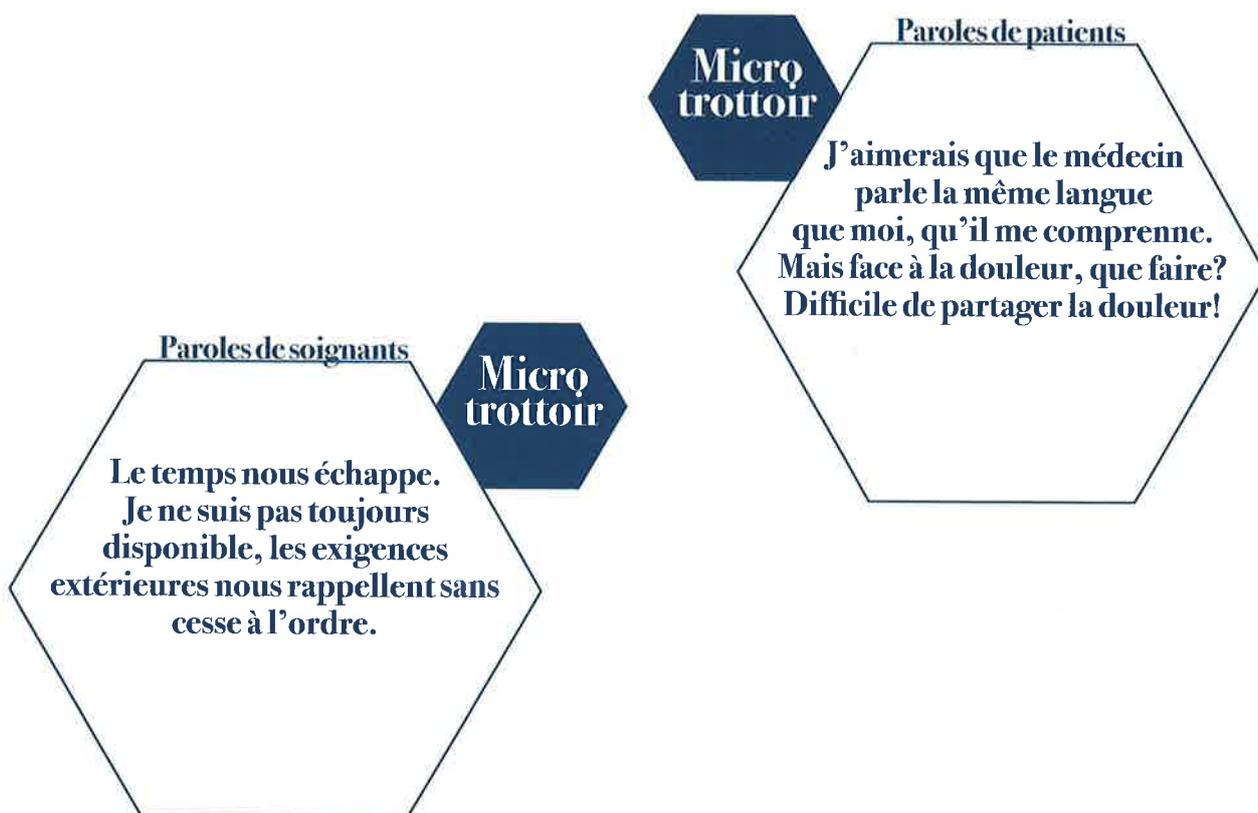
Formulé autrement, quelles améliorations mettre en place pour favoriser la relation soignant – soigné?

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 où 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 à la multiplication des moyens de communication et le développement des techniques de télémédecine.





Paroles de patients

**Micro
trottoir**

**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.**





Aidants proches



I 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 AUFROY; 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



Aidants proches

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@ligueseep.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 désacétylase3 (HDAC3). Cette substance est une enzyme qui altère les histones.

Ils ont aussi trouvé une molécule capable d'inhiber 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

→ 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

→ 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

→ 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 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



LES PERMANENCES DE SAPASEP

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

Tél. 081/58 53 44

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.



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 %.